UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Simona Gerenčer Pegan

DRUŽBENI POLOŽAJ OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM

Doktorska disertacija

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek

Somentor: doc. dr. Nino Rode

Ljubljana, 2015

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Simona Gerenčer Pegan

DRUŽBENI POLOŽAJ OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM

Doktorska disertacija

Ljubljana, 2015

ZAHVALA

Mentorici ***doc. dr.* Mojci Urek** za dragocene predloge in nasvete, za nove inspiracije, za številne spodbude, za neskončno potrpljenje in razumevanje v času raziskovanja ter pisanja doktorata.

Somentorju ***doc. dr.* Ninu Rodetu** za iskren pogovor, ki me je premaknil naprej, za dragocene predloge in nasvete, za še kako potrebno podporo in zaupanje vame.

***Phd.* Sanji Tarczay,** predsednici Hrvatskega saveza gluhoslijepih *Dodir* in predsednici European Deafblind Union (2013–), ki me je leta 2004 popeljala na pot, ki je bila zame dotlej povsem neznana. Da me od prvega trenutka podpira in mi pomaga, da mi omogoča, da se učim od nje kot od svoje največje Učiteljice.

Tamásu Ganglu, predsedniku Društva gluhoslepih iz Madžarske, ki verjame vame in mi s svojimi nasveti in podporo vedno stoji ob strani. Za številne priložnosti in pridobljene izkušnje, ki so me obogatile, za iskrene dolge pogovore in neskončno potrpljenje ter razumevanje.

***Red. prof. dr.* Tanji Rener** in ***doc. dr.* Jelki Zorn**, članicama doktorske komisije, za dragocene komentarje in spodbudo na doktorskih seminarjih.

Petri Rezar, *prof. lik. ped.*, soustanoviteljici Društva gluhoslepih Slovenije DLAN, za dolgoletno podporo in zaupanje vame.

**

Osebam z gluhoslepoto, ki so me sprejele medse in mi vsakodnevno omogočajo, da se učim in raziskujem njihov svet, da raziskujem neraziskano.

Številnim sogovornicam in sogovornikom, ki so mi omogočali, da sem se učila in pridobivala izkušnje.

Možu Vladimirju in hčerkici Lari, ki me z neskončno potrpežljivostjo in razumevanjem spremljata ter podpirata.

VSEBINSKO KAZALO

1 UVOD 16

2 POJAV IN DOLOČANJE HENDIKEPA 22

2.1 PREGLED POJAVA HENDIKEPA 22

2.2 DOLOČANJE HENDIKEPA 27

2.2.1 Medicinski model prizadetosti 30

2.2.2 Socialni model prizadetosti – teorija družbenega izključevanja 31

2.2.3 Model hendikepa, ki temelji na konceptu skrbi k pravicam 31

3 ZGODOVINSKI PREGLED GLUHOSLEPOTE 33

3.1 POJAV GLUHOSLEPOTE V SVETU 33

3.1.1 Obdobje popolne teme 33

3.1.2 Obdobje prvih poskusov izobraževanja oseb z gluhoslepoto 34

3.1.3 Obdobje stagnacije 35

3.1.4 Obdobje samozastopanja oseb z gluhoslepoto 36

3.2 POJAV GLUHOSLEPOTE PRI NAS 37

3.2.1 Medicinski kriterij gluhoslepote 38

3.2.2 Funkcionalni kriterij gluhoslepote 39

3.2.3 Perspektiva oseb z gluhoslepoto 43

3.3 HETEROGENOST SKUPINE OSEB Z GLUHOSLEPOTO 46

3.3.1 Ocena števila oseb z gluhoslepoto 47

3.3.2 Značilnosti posameznih skupin oseb z gluhoslepoto 49

4 POLOŽAJ V DRUŽBI 55

4.1 DRUŽBENI POLOŽAJ OSEB Z GLUHOSLEPOTO V RAZLIČNIH DRŽAVAH 55

4.2 ODNOS DRUŽBE DO OSEB S PRIZADETOSTJO 63

4.3 DISKRIMINACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO 65

4.3.1 Intersekcijska diskriminacija 70
4.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z GLUHOSLEPOTO 73
4.4.1 Ekonomski vidik – revščina (brezposelnost, nezmožnost za delo, nizki dohodki, izključenost iz trga dela, izključenost iz izobraževanja) 76
4.4.2 Družbeni vidik – osamljenost/socialna izolacija, nezmožnost participiranja v družbi 81
4.4.3 Politični vidik – liminalni položaj oseb z gluhoslepoto 85
5 SAMOPREDSTAVITEV IN IDENTITETA OSEB Z GLUHOSLEPOTO 88
5.1 ZGODBE OSEB Z GLUHOSLEPOTO 90
5.1.1 Razumevanje zgodb oseb z gluhoslepoto 92
5.1.1.1 Interpretiran primer iz prakse, predstavljen po šestprostorskem modelu Larsena 94
5.1.1.2 Interpretacija razumevanja osebe z gluhoslepoto, ki ima le delno razvit način sporazumevanja 99
5.1.1.3 Razumevanje izvedenih intervjujev – interpretirana primera 101
6 VKLJUČEVANJE V SVET 104
6.1 JEZIK KOT SREDSTVO SPORAZUMEVANJA..... 104
6.1.1 Pomen jezika in sporazumevanja 104
6.1.2 Moč jezika – brez dialoga ni komunikacije in brez komunikacije ni resničnega dialoga 107
6.1.3 Razvoj znakovnega jezika in implementacija teorije v prakso..... 108
6.1.4 Jezik gluhoslepih? 112
6.2 VZPOSTAVLJANJE STIKA Z OSEBO Z GLUHOSLEPOTO 114
6.2.1 Ustvarjanje pogojev za vzpostavitev stika z osebo z gluhoslepoto 114
6.2.2 Telesni stik in spoštljivost v intersubjektivnem prostoru 116
6.2.3 Vzpostavljanje osebnega stika z osebo z gluhoslepoto (ang. *face-to-face interaction*) 118
6.3 SPORAZUMEVANJE Z OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO 120
6.3.1 Ključna dejstva in pogoji, potrebni za uspešno sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto 120

6.3.2 Prevzemanje vlog in vloga sogovornika 123
6.3.3 Pomen ritualov 126
6.4 TOLMAČENJE OSEBAM Z GLUHOSLEPOTO 126
6.4.1 Pravica do tolmača slovenskega znakovnega jezika 126
6.4.2 Razlika med tolmači za slovenski znakovni jezik in tolmači za osebe z gluhoslepoto 128
6.4.3 Vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto 130
6.4.4 Razlika med pomočnikom/intervenorjem in tolmači za osebe z gluhoslepoto 134
6.5 MOBILNOST, SPREMLJANJE IN ORIENTACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO 136
6.5.1 Spremljanje oseb z gluhoslepoto 136
6.5.2 Potreba po pomoči spremljanja osebe z gluhoslepoto 137
7 NASILJE NAD OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO 139
8 PRAVICE OSEB Z GLUHOSLEPOTO 145
8.1 PRIMERJAVA PRAVIC OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM NA PODLAGI ZAKONA O UPORABI SLOVENSKEGA ZNAKOVNEGA JEZIKA IN ZAKONA O MADŽARSKEM ZNAKOVNEM JEZIKU IN O UPORABI MADŽARSKEGA ZNAKOVNEGA JEZIKA 145
8.1.1 Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika 145
8.1.2 Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika 146
8.1.3 Mednarodna konvencija o pravicah invalidov 148
8.1.4 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov – ZIMI 150
8.1.5 Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila 152
8.1.6 Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja 153
8.1.7 Akcijski program za invalide 2007–2013 in Akcijski program za invalide 2014–2021 153
8.1.8 Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018 153
9 SOCIALNO VKLJUČEVANJE OSEB Z GLUHOSLEPOTO 156

9.1 PRIPADNOST SKUPINI OSEB Z GLUHOSLEPOTO 159
9.2 DRUŽINA 160
9.3 STROKOVNA POMOČ OSEBAM Z GLUHOSLEPOTO 164
EMPIRIČNI DEL 168
10 METODOLOGIJA 168
10.1 OPREDELITEV IN OPERACIONALIZACIJA RAZISKOVALNEGA PROBLEMA 168
10.2 TEZE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA 170
10.3 VRSTA RAZISKAVE 174
10.4 RAZISKOVALNI INSTRUMENT 176
10.5 ZBIRANJE PODATKOV 177
10.6 UREJANJE ZBRANIH PODATKOV 183
10.7 KVALITATIVNA ANALIZA 187
11 REZULTATI RAZISKAVE 191
11.1 OSEBNO DOŽIVLJANJE OKVARE SLUHA IN VIDA OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM 191
11.1.1 Samopredstavitev oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 198
11.1.2 Želje oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske 203
11.2 SPORAZUMEVANJE OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM 208
11.2.1 Tolmačenje osebam z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 215
11.3 MOBILNOST, SPREMLJANJE IN ORIENTACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI TER NA MADŽARSKEM 221
11.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z GLUHOSLEPOTO 227
11.4.1 Ekonomski vidik oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 227
11.4.2 Družbeni vidik – socialne posledice gluhoslepote oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 235
11.4.3 Izobraževanje oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 241

11.4.4 Delo in zaposlitev oseb z gluhoslepoto v Sloveniji ter na Madžarskem 250
11.5 ODNOS OKOLJA DO OSEB Z GLUHOSLEPOTO..... 257
11.5.1 Odnos okolja do oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem 262
11.5.2 Družine oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem..... 265
11.5.3 Partnerstvo in prijateljstvo oseb z gluhoslepoto v Sloveniji ter na Madžarskem 270
11.6 NASILJE NAD OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM..... 275
11.7 VKLJUČEVANJE (IN POSKUSI VKLJUČEVANJA) OSEB Z GLUHOSLEPOTO..... 288
11.7.1 Socialno vključevanje oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske 288
11.7.2 Prostočasne aktivnosti oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem..... 294
11.7.3 Osebne izkušnje prejemanja pomoči (pri ugotavljanju gluhoslepote) oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske 299
11.8 UPORABNOST TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV ZA OSEBE Z GLUHOSLEPOTO..... 305
11.8.1 Sporazumevalna naprava 310
11.9 INDIVIDUALNA PRIMERJAVA OSEB Z GLUHOSLEPOTO IZ 311
11.9.1 Individualna primerjava med Ivanom in Jánosom 311
11.9.2 Interpretacija individualne primerjave med Ivanom in Jánosom 318
11.10 POVZETEK PRVEGA DELA RAZISKAVE 319
12 PREDSTAVITEV DRUŠTEV GLUHOSLEPIH 323
12.1 DRUŠTVO GLUHOSLEPIH SLOVENIJE DLAN 323
12.2 DRUŠTVO GLUHOSLEPIH IZ MADŽARSKE – SIKETVAKOK ORSZÁGOS EGYESÜLETE..... 331
12.3 POVZETEK DRUGEGA DELA RAZISKAVE 335
13 OSEBE Z GLUHOSLEPOTO ZA ZIDOVI USTANOV 338
13.1 V ZAJETJU TOTALNIH USTANOV 339

13.1.1 Pregled zavodov na Madžarskem 341
13.1.2 Raziskava o življenjskih okoliščinah oseb s kompleksno okvaro v Evropskih državah 343
13.2 NORMALIZACIJA IN DEZINSTITUCIONALIZACIJA 345
13.3 ODPRTOST USTANOV V LETU 2013–2014 347
13.3.1 Predstavitev zavodov 349
13.3.2 »Ne pomeni, da moraš biti bolj nor od drugih, da prideš v zavod« 352
13.3.3 »Ona rabi družbo 'sebi enakih', in to mi trije doma nismo« 356
13.4 SVET STANOVALCEV V ZAVODIH 359
13.4.1 Fizične kontaminacije stanovalcev 359
13.4.2 Prilagajanje in preživetje – »Mikrovalovno pečico imam v zavodu samo jaz« 364
13.4.3 Preživljanje časa v zavodih 368
13.4.4 »Preganjanje brezdelja« in privilegiji 369
13.5 SVET OSEBJA 372
13.5.1 »Mi vzgajamo in delamo veliko drugih stvari …« 372
13.5.2 Stigma – »Ona nikoli več ne bo živela zunaj. Njena družina je romska.« 374
13.6 POGLED STANOVALCEV NA OSEBJE IN PRISTOPI OSEBJA DO STANOVALCEV 381
13.6.1 »To je živa vreča, no, mi je ne obravnavamo tako« 381
13.6.2 Osveščenost osebja o gluhoslepoti in o delu z osebami z gluhoslepoto 384
13.7 POVZETEK TRETJEGA DELA RAZISKAVE – AKTUALNOST GOFFMANOVE ŠTUDIJE 387
14 SKLEPNA RAZPRAVA 393
14.1 POVZETEK ODGOVOROV NA RAZISKOVALNA VPRAŠANJA IN UTEMELJITEV TEZ 413
15 SEZNAM CITIRANE LITERATURE 420
15.1 DRUGI NAVEDENI VIRI 440
16 IMENSKO KAZALO 447

17 STVARNO KAZALO 456
18 POVZETEK V SLOVENŠČINI 459
19 ABSTRACT IN ENGLISH 466
20 SEZNAM PRILOG 473

KAZALO TABEL

Tabela 1: Izobrazba odraslih..... 77
Tabela 2: Izobrazba odraslih v letu 2001.....78
Tabela 3: Kompetence tolmača SZJ in tolmača za osebe z gluhoslepoto 129
Tabela 4: Primerjava kompetenc med profili 135
Tabela 5: Intervjuvane osebe z gluhoslepoto iz Slovenije 179
Tabela 6: Intervjuvane osebe z gluhoslepoto iz Madžarske 180
Tabela 7: Prikaz predstavitev poglavij 186
Tabela 8: Primer kodiranja 188
Tabela 9: Primer kategoriziranja I. 189
Tabela 10: Primer kategoriziranja II. 189
Tabela 11: Uporaba tolmačev s strani oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem... 217
Tabela 12: Težave, s katerimi se srečujejo pri mobilnosti in orientaciji 221
Tabela 13: Poklici in dela, ki so jih opravljale osebe z gluhoslepoto v Sloveniji 251
Tabela 14: Poklici in dela, ki so jih opravljali in jih opravljajo osebe z gluhoslepoto na Madžarskem..... 251
Tabela 15: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto pri zdravniku 263
Tabela 16: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto od okolja..... 264
Tabela 17: Doživljanje in odzivi oseb z gluhoslepoto na doživeto nasilje..... 285
Tabela 18: Prikaz podobnosti med Ivanom in Jánosom 316
Tabela 19: Prikaz različnosti med Ivanom in Jánosom 317

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Prikaz časa nastanka okvare čutil..... 191
Graf 2: Vzroki dvojne senzorne okvare..... 195
Graf 3: Obstoj želja oseb z gluhoslepoto..... 204
Graf 4: Želje oseb z gluhoslepoto..... 206
Graf 5: Omenjanje smrti oseb z gluhoslepoto v Sloveniji..... 206
Graf 6: Načini sporazumevanja oseb z gluhoslepoto 211
Graf 7: Uporaba bele palice oseb z gluhoslepoto 223
Graf 8: Spremstvo oseb z gluhoslepoto 225
Graf 9: Spremstvo oseb z gluhoslepoto na Madžarskem 226
Graf 10: Občutek ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto 228
Graf 11: Viri sredstev za preživljanje oseb z gluhoslepoto 230
Graf 12: Varčevanje oseb z gluhoslepoto..... 231
Graf 13: S kom živijo v skupnem gospodinjstvu 232
Graf 14: Drugi mesečni prihodki v gospodinjstvu 233
Graf 15: Občutek osamljenosti oseb z gluhoslepoto 236
Graf 16: Prisoten dolgčas pri osebah z gluhoslepoto 237
Graf 17: Prijateljstvo oseb z gluhoslepoto..... 239
Graf 18: Izkušnja oseb z gluhoslepoto v integraciji 242
Graf 19: Preusmeritev oseb z gluhoslepoto v drug izobraževalni program 243
Graf 20: Vključenost oseb z gluhoslepoto v izobraževalni program 245
Graf 21: Izobrazbena struktura oseb z gluhoslepoto 246
Graf 22: Zadovoljstvo oseb z gluhoslepoto v času zaposlitve..... 252
Graf 23: Število zaposlitev oseb z gluhoslepoto 253
Graf 24: Podpora v času zaposlitve s strani delodajalca 255
Graf 25: Odnos oseb z gluhoslepoto s primarno družino 266
Graf 26: Izkušnje s sekundarno družino 269
Graf 27: Partnerstvo oseb z gluhoslepoto..... 272
Graf 28: Zaznana prisotnost nasilja nad osebami z gluhoslepoto 276
Graf 29: Doživljanje nasilja po spolu 277
Graf 30: Vrste nasilja nad ženskami z gluhoslepoto v Sloveniji 278
Graf 31: Vrste nasilja nad moškimi z gluhoslepoto v Sloveniji 280
Graf 32: Vrste nasilja nad osebami z gluhoslepoto 281

Graf 33: Kraj doživljanja nasilja 282
Graf 34: Povzročitelji nasilja nad osebami z gluhoslepoto 283
Graf 35: Kontinuirano doživljanje nasilja 284
Graf 36: Primerjava vključevanja oseb z gluhoslepoto 289
Graf 37: Primerjava obiskovanja društva gluhoslepih 290
Graf 38: Socialno vključevanje oseb z gluhoslepoto 292
Graf 39: Udeležba na izletih prek društva gluhoslepih 293
Graf 40: Prostočasne aktivnosti oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske 295
Graf 41: Zdravljenje okvare vida..... 300
Graf 42: Doživljanje senzorne okvare 302
Graf 43: Rehabilitacija oseb z gluhoslepoto v Škofji Loki 304
Graf 44: Uporaba tehničnih pripomočkov oseb z gluhoslepoto 308

KAZALO SLIK

Slika 1: Prikaz gluhoslepote 44
Slika 2: Zaključna shema celotne interpretacije 98

PREDGOVOR

Začetki spogledovanja in spoznavanja oseb z gluhoslepoto segajo v leto 2003. To je natanko takrat, ko sem uspešno opravila izpit za tolmačico slovenskega znakovnega jezika in se dan za dnem preizkušala v izzivih razumevanja gluhih, povezovanja dotedanjih izkušenj s stroko in z znanjem socialnega dela. Takrat sem spoznala prvo osebo z gluhoslepoto. To je bil pravzaprav usoden trenutek, ki ga dolgo nisem razumela. Imeti dokončano fakultetno izobrazbo in biti tolmačica za slovenski znakovni jezik, a hkrati biti povsem brez informacij in brez kakršnega koli znanja o tem, da obstajajo ljudje s hkratno dvojno okvaro, torej gluhoslepi, je zame pomenilo dovolj veliko uganko, da sem se podala na pot raziskovanja. Moji začetki raziskovanja in dela pa so bili pravzaprav začetki dela z osebami z gluhoslepoto v Sloveniji.

Neizmerno veliko energije, truda, raziskovanja in dela je bilo vsakodnevno potrebno vložiti v to, da smo sproti premagovali ovire, s katerimi smo se v praksi srečevali na poti do uspeha. In če se na hitro ozrem po poti svojega življenja v zadnjih 12 letih, lahko z veliko začetnico zapišem področje, ki je postalo del mojega življenja: to je področje Gluhoslepote. Da. Pravzaprav ne mine dan, ki ne bi bil nekako povezan s tem področjem.

Poseben zagon, energijo in vzpodbudo sem vedno znova doživljala pri kolegih iz tujine, zlasti na Hrvaškem in Madžarskem, ko sem spoznavala njihovo dotedanje delo in se na vsakem koraku učila iz njihovih izkušenj. Te izkušnje so mi vlivale upanje, pogum in nov zagon ob številnih izzivih, s katerimi sem se srečevala.

Na sredi te poti sem začutila, da je del moje naloge in obveznosti tudi ta, da spregovorim o področju gluhoslepote na drugačen način – preko pisane besede. Preveč zgodb, bolečin in izkušenj se je nabralo, da bi bila lahko kos tej »teži«, ki me vseskozi bremeni. Spoznala sem tudi, da ureditev področja gluhoslepote v Sloveniji terja »močnejši glas«. In ta močnejši glas je lahko le glas, ki je kar se da strokoven, etičen in znanstven. Prav to pričakujejo od mene osebe z gluhoslepoto, seveda z upanjem, da bomo s skupnimi močmi zmogli – zmogli realizirati njihove sanje. Zato sta tudi nadaljevanje študija in raziskovanje tega področja zame predstavljala poseben izziv v življenju. Vedela sem, da bo to prispevalo ne le v družbeno dobro, temveč tudi k mojemu osebnemu razvoju.

Pisanje doktorske disertacije je trajalo nekaj let. Zlasti zato, ker si nisem znala vzeti časa za študij, kajti delo v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN in z osebami z gluhoslepoto, bodisi poleg redne zaposlitve bodisi v času zaposlitve v društvu, se razteza od jutranjih ur do poznega večera ali celo noči. Nisem znala tehtati, ali je prioriteta pomoč človeku ali pisanje disertacije. In takrat, ko sem si uspela najti »svoj« čas, čas za pisanje, sem večkrat zbrisala kakšen sestavek

ali celo poglavje ter začela znova. Srečevala sem se z izzivi, s katerimi se srečuje večina doktorandov. A vendarle je bil glas v meni močnejši. Ta glas mi je narekoval, da so osebe z gluhoslepoto veliko pomembnejše kot moja trenutna šibkost in negotovost. Da je potrebno začeto delo dokončati in s tem omogočiti, da postaja področje gluhoslepote dostopnejše in razumljivejše, tako za strokovno javnost kot tudi za vse zainteresirane.

Prav to so cilji doktorske disertacije, ki je nastajala po obrokih, v času najtežjih trenutkov, po eni strani zagnanosti in želje po učenju, raziskovanju, osebni rasti in spreminjanju sveta, po drugi strani bolečine, žalosti in nemoči.

Doktorsko disertacijo posvečam vsem, ki so bili v času pisanja te naloge prikrajšani za del moje pozornosti in pomoči.
Posvečam jo osebam z gluhoslepoto, ki so v Sloveniji predolgo prezrte, neuslišane in poteptane.

1 UVOD

Hendikepirani že dolga stoletja predstavljajo eno najbolj zatiranih skupin prebivalstva na svetu. S strani večinske kulture, ki s svojo številčnostjo predstavlja pojem normalnosti, so bili od nekdaj nadzorovani in s tem postavljeni v podrejen položaj. Še več. Zanje velja, da so bili in so še vedno v veliki večini vključeni v različne institucije, katerih glavna funkcija je izvrševanje različnih vrst družbenega nadzora (Davis 1997: 1). Tudi dandanes se o hendikepiranih razmišlja kot o drugačnih, nezaželenih. O njih govorimo kot o odstopanju od »normalnega«, običajnega. Družboslovne znanosti – vključujoč socialno delo – spoznavajo in reflektirajo, da večina telesnih in mentalnih ovir ni podedovana, ne obstajajo od rojstva, temveč so pridobljene v času posameznikovega življenja. Prav zato različnih vrst hendikepa ni mogoče raziskovati, ne da bi razumeli vpliv revščine, rasizma, drugih oblik nasilja in večgeneracijske prikrajšanosti na zdravje ljudi v nepravičnih družbah (Zaviršek 2010: 1). Tako se zdravje in področje socialnega tesno prepletata in upravičujeta spremembe, ki nastajajo v smislu modernizacije. Strniti pa velja, da je hendikep in določitev hendikepa odvisna zlasti od kulture in družbenega okolja, da je družbeno ustvarjena invalidizacija, ki izključuje (Zaviršek 2000: 18). Določanje hendikepa ima zelo velik pomen za psihološko, družbeno, gospodarsko in politično stanje. Vsekakor vpliva tako na tiste, ki sami sebe identificirajo kot hendikepirane, kot tudi na tiste, ki sebe ne prištevajo mednje, pa so vendarle »označeni« kot hendikepirani.

V doktorski disertaciji se osredotočam na življenje oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Kot ugotavlja Tarczayeva (2004 a: 18), so se na strokovno-znanstvenem področju šele na pragu druge polovice 20. stoletja odvijale številne razprave o tem, kako definirati gluhoslepoto. Kljub temu v svetu do danes ni enotne definicije za gluhoslepoto. Najpogosteje uporabljena je nordijska definicija, ki so jo leta 1980 oblikovale nordijske države.[1] Ta gluhoslepoto definira kot specifično prizadetost (*ang. unique disability*), ki določa, da osebe s to prizadetostjo potrebujejo specifične metode za sporazumevanje in za upravljanje vsakodnevnega življenja (Rødbroe, Janssen 2006: 16; Dammeyer 2010, v Damen, Worm 2013: 9).

Pri osebah z gluhoslepoto ločimo:

1. Osebe, ki so gluhoslepe od rojstva (prirojena gluhoslepota).
2. Osebe, ki so kasneje postale gluhoslepe (pridobljena gluhoslepota) (Királyhidi 2005, Tarczay 2004, Lahtinen 2008, Gerenčer Pegan 2011).

[1] Norveška, Švedska, Danska, Finska in Islandija.

3. Dammeyer (2010 v Damen, Worm 2013: 9) dodaja še tretjo skupino: osebe s starostno gluhoslepoto, ki se razvije pri posamezniku po 55. letu starosti.

Gluhoslepota je heterogena (Tarczay 2004 a: 16, Goodyear 2006: 16), razteza se v različni kombinaciji in jakosti okvare obeh senzornih čutil. Velika večina oseb z gluhoslepoto lahko delno koristi vid in/ali sluh. Značilnosti gluhoslepote se razlikujejo od osebe do osebe. Če oseba lahko uporablja preostanek vida, je gluhoslepota manj vidna in v večini situacij se oseba lahko giblje in raziskuje svet. Tudi osebe z močno zmanjšano uporabo čutil lahko dobijo navdih za gibanje in raziskovanje sveta. Pri popolnoma slepi in hkrati popolnoma gluhi osebi pa se redkokdaj vzbudi zanimanje za dogajanja izven telesa, razen če to zanimanje sproži sogovornik (Rødbroe, Janssen 2006: 13).

»Edina skupna značilnost, ki jo imajo posamezniki z gluhoslepoto, je ta, da so prikrajšani za uporabo čutil na daljavo« (McInnes, Treffry 1997: 2, McInnes 1999 a: 4).

V Sloveniji si delo na področju gluhoslepote šele utira svojo pot. O gluhoslepoti govorimo šele od leta 2005. To področje je bilo dotlej spregledano, osebe z gluhoslepoto so bile enačene z drugo senzorno prizadetostjo: gluhoto, naglušnostjo, slepoto ali slabovidnostjo; nemalokrat pa so jih obravnavali pod oznako duševne ali druge prizadetosti, ki je bila na prvi pogled vidnejša oziroma bolj izstopajoča. Tako se je oblikovalo polje zanikanja in ustvarjanje nevidnosti, ki ju Zavirškova (2000: 83) uvršča med najpogostejše psihološke odzive neprizadetih ljudi na prizadete. Gre za proces, ko iz situacije gospostva neprizadeti ljudje ne opazijo in se tudi ne spomnijo, da so imeli stik s prizadetim človekom. Gre za posledico potlačitve in izraz brezbrižnosti. »Med pojavne oblike zanikanja pa se uvršča tudi molk, ki daje hendikepiranim ljudem redke priložnosti, da jih neprizadeti vprašajo o njihovih osebnih izkušnjah in osebni zgodovini« *(ibid.)*. Z molkom se posameznikom in družbenim skupinam odvzame še več pravic in svoboščin ter se jih tako potiska v situacijo, kjer morajo še bolj potrpeti.

Za to, da lahko pride do spreminjanja sveta, do humanizacije, potrebujemo jezik. Jezik, ki oblikuje misli in resnične besede, ki omogočajo dialog in skozi katere lahko poimenujemo svoj svet resničnosti. Jezik je torej tisti, ki vključuje, ki omogoča, da posamezniki iz »nevidnega« vstopijo v »vidno« polje (Gerenčer Pegan 2011: 34). Na družbeni ravni lahko spremljamo, kako pri izmenjavi med gluhoslepimi nastajajo novi in novi specifični deli jezika in načini sporazumevanja. Iz tega lahko sklepamo, da ne gre samo za kopijo ali posnemanje znakovnega jezika, morda specifičnega kodiranja oralnega jezika, temveč govorimo o jeziku, ki je v nastajanju. Kot pravijo Souriau, Rødbroeva in Janssenova (2009: 20–22), je jezik gluhoslepih v razvoju.

V doktorski disertaciji zasledujem izhodiščno tezo, da je **odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji.**

Da družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji kaže alarmantno stanje, potrjujejo tudi neurejenost zakonodajnega področja, slabo financiranje Društva gluhoslepih Slovenije DLAN in posledično tudi zastoj stroke na področju gluhoslepote. Tako se osebe z gluhoslepoto potiska v večplastno liminalno stanje, kjer se zaradi izključenosti iz družbenega in javnega življenja ter intersekcijske diskriminatorne politike kažejo hude socialne posledice gluhoslepote (Gerenčer Pegan 2008). Postavlja se jih v inferiorno, infantilno stanje odvisnosti, na družbeni ravni pa se vzpostavlja strukturo nevidnosti.

Kljub temu da mednarodna zakonodaja države članice zavezuje k spoštovanju zakonodajnih aktov, čemur se pridružujejo tudi mednarodne organizacije oseb z gluhoslepoto (EDbU, WFDB, DbI) ,[2] v Sloveniji ni zaznati premikov.

Na Madžarskem so v letih 1997 in 1998 zaradi slabih razmer, v katerih so živele osebe s prizadetostjo, in velikih težav, s katerimi so se soočale pri vključevanju v družbo, preoblikovali zakonodajo, ki osebam s prizadetostjo omogoča zagotavljanje človekovih in državljanskih pravic. »To je v skladu z obveznostmi mednarodnih sporazumov, ki smo jih sprejeli, in z zahtevo po približevanju Evropi. Naloga države je, da zagotovi osebam s prizadetostjo takšne storitve, ki jim bodo dosegljive« (Könczei 2005: 47). Da se na Madžarskem kaže ustreznejši odnos do oseb z gluhoslepoto, je v veliki meri zaslužno tudi to, da so skupine hendikepiranih v pomembnem obsegu zastopane v državnem organu, ki obravnava tematiko hendikepiranih.

Gluhoslepota je na Madžarskem prepoznana od leta 1995, ko so starši otrok z gluhoslepoto ustanovili Društvo gluhoslepih. Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika (2009) vključuje pravice gluhoslepih in načine sporazumevanja za osebe s hkratno okvaro sluha in vida. Omenjeni zakon daje podlago za ureditev področja tolmačenja osebam z gluhoslepoto v 11 načinov sporazumevanja.

Zaradi prisotnosti konstruktivnega sodelovanja med sorodnimi organizacijami, ki skrbijo za posamezne skupine oseb s hendikepom, je zaznati povečan obseg različnih storitev, ki so namenjene osebam z gluhoslepoto. Široko sodelovanje društva gluhoslepih omogoča, da osebe z gluhoslepoto postajajo prepoznane in obravnavane skozi funkcionalni diskurz in diskurz oseb z gluhoslepoto. Društvo gluhoslepih na Madžarskem ima zagotovljen sistem financiranja, ki mu omogoča kakovostno kadrovsko strukturo multidisciplinarnega tima. Slednja pripomore k

2 EDbU – European Deafblind Union
WFDB – World Federation of the Deafblind
DbI – Deafblind International

široki paleti storitev in možnosti vključevanja oseb z gluhoslepoto v oblike sodelovanja po lastni odločitvi.
Življenje oseb z gluhoslepoto za zidovi ustanov je v obeh državah precej zaskrbljujoče. Področje gluhoslepote v zavodih doslej ni poželo pozornosti raziskav ne v Sloveniji ne na Madžarskem.

Izbor literature je temeljil na poznavanju problematike področja gluhoslepote, na dosedanjih izkušnjah, pridobljenih pri delu z osebami z gluhoslepoto, in na dostopnosti relevantne literature s tega področja. Pri konceptih razumevanja hendikepa sem se zlasti opirala na teorije Oliverja, Barnesa (1998), Zavirškove (2000, 2010), Bánfalvyja (2006), Barnesa (2009) in Wendllove (2009). Razumevanje gluhoslepote sem utemeljevala po nordijski definiciji iz leta 1980, po teorijah McInnesa (1999), Tarczayeve (2004), Királyhidijeve (2005), Goodyearja (2006), Rødbroeve in Janssenove (2006), Lahtinenove (2008), Damenove in Wormove (2013) in drugih. Pri predstavitvi in razumevanju družbenega položaja oseb z gluhoslepoto so se mi zdeli pomembni koncepti zatiranja po Freireju (1996), upoštevanje intersekcijske diskriminacije po Crenshawovi (1991), Hrženjakovi in Jalušičevi (2011) ter teorije izključenosti. Pri konceptih in utemeljitvah razumevanja ter sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto ne smemo spregledati McInnesa (1999), Blahe (2004), Souriauja, Rødbroeve in Janssenove (2008). Za proučitev področja institucionalizacije sem se opirala v glavnem na Goffmana (1991, 2008, 2011), Foucaulta (1998) in Flakerja (1998).

Doktorska disertacija temelji na kvalitativni raziskavi, katere izhodišče so stvarni, praktični in vsakdanji problemi ljudi. Raziskava sicer ni komparativna *in stricto sensu,* medtem ko rezultati v obeh državah, kjer primerjam stanje oseb z gluhoslepoto, v Sloveniji in na Madžarskem, vendarle omogočajo primerjavo položaja oseb z gluhoslepoto do določene mere. Raziskava je tudi deskriptivna, ker ugotavljam, v kakšnih (socialnih in ekonomskih) okoliščinah živijo osebe z gluhoslepoto. S predstavniki socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov sem izvedla nestandardizirane kvalitativne intervjuje, pri katerih vprašanja niso bila vnaprej sestavljena. Tudi z osebami z gluhoslepoto so bili izvedeni nestandardizirani intervjuji. Raziskava je tudi induktivna, saj se opiram na model oblikovanja teorije (Toš, Hafner-Fink 1998), in eksplorativna, ker ugotavljam QUALE gluhoslepote in prikazujem, kako osebe z gluhoslepoto dojemajo stvari, kako doživljajo svoj način življenja in kaj to pomeni za njihov položaj ter za sprejemanje s strani večinske družbe.

Raziskava je razdeljena na tri dele:[3]

1. raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki živijo v domačem okolju, v Sloveniji in na Madžarskem,
2. analiza pisnih in ustnih virov o sistemu financiranja invalidskih organizacij v Sloveniji in na Madžarskem,
3. raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki domujejo v socialnovarstvenih zavodih in posebnih socialnovarstvenih zavodih v Sloveniji in na Madžarskem.

V prvem delu raziskave z osebami z gluhoslepoto sem uporabljala nestandardiziran intervju, s katerim sem želela ugotoviti položaj oseb z gluhoslepoto, načine sporazumevanja, ki jih uporabljajo, vpliv pri pomembnih odločitvah v življenju, oblike pomoči, ki jo potrebujejo, delež in vrsto prejete pomoči, sodelovanje z institucijami in s »pomembnimi drugimi«, možnost participacije, subjektivno pozicioniranje, samoreprezentacijo in način življenja.
Vprašanja so izhajala iz intervjuvančeve osebne zgodbe. Sledila so njegovemu toku misli in bila prilagojena posameznikovemu razumevanju. Zbrane podatke sem obdelala po metodologiji, ki jo utemeljujeta Glaser in Strauss (1967), kasneje pa povzemata Strauss in Corbinova, in jih primerjala med državama.
V drugem delu raziskave sem analizirala pisne vire in dokumentacijo o organizaciji gluhoslepih v Sloveniji in na Madžarskem ter se pogovorila s predstavniki invalidskih organizacij. Uporabila sem interne pisne vire in dokumentacijo društev gluhoslepih iz Slovenije in Madžarske.
V tretjem delu raziskave s predstavniki socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov sem izvajala nestandardizirane, kvalitativne intervjuje v Sloveniji in na Madžarskem. Želela sem ugotoviti njihovo ozaveščenost o gluhoslepoti in osebah z gluhoslepoto, možne načine sporazumevanja in oblike pomoči, namenjene stanovalcem z gluhoslepoto, njihove dosedanje izkušnje in načine ravnanja ter pristope v delovnem odnosu z uporabniki z gluhoslepoto. Pogovarjala sem se z naključnimi stanovalci ustanov in osebjem ter izvedla nestandardizirane intervjuje s stanovalci z gluhoslepoto.

Doktorska disertacija se uvršča med študije hendikepa, ki se ukvarjajo s podporo ljudem, ki so gibalno, senzorno in intelektualno ovirani, pribežniki in pripadniki etničnih manjšin. Tema, ki jo obravnavam, se umešča znotraj teorij hendikepa, normalizacije, stigmatizacije,

[3] Časovna izvedba posameznih delov raziskave je med seboj neodvisna.

dezinstitucionalizacije, temelji na krepitvi moči in celostni obravnavi oseb, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. Znanstveni pristop k skupini oseb z gluhoslepoto in tudi njihova obravnava skozi individualni vidik in s pomočjo študij hendikepa je inovacija za slovenski prostor. Prav tako je inovativna raziskava, ki primerja življenje oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem ter delovanje organizacij iz obeh držav. Med pomembne teoretične prispevke, ki jih doktorska disertacija utegne imeti, sodita razširitev pojmovanja reprezentacije gluhoslepih, politike interpretacij in njihovih pomenov ter razumevanje profesionalnega dela z njimi, ki je utemeljeno s profesionalnimi pristopi, uporabljenimi po svetu. Uporabljen diskurz oseb z gluhoslepoto, ugotovitev njihovega stanja, vpogled in razvijanje načinov sporazumevanja ter odpiranje prostora za integracijo v socialno prakso prav tako štejem med prispevke doktorske disertacije k socialnemu delu.

Na praktični ravni je doktorska disertacija poziv socialnemu delu k profesionalnemu zajetju dela z osebami z gluhoslepoto, s katerimi se v slovenskem prostoru odpira nova niša možnosti profesionalne potrditve. Za osebe z gluhoslepoto se tako odpira možnost, da bodo njihove zgodbe poslušane in slišane ter da se skozi strokovno obravnavo izboljša njihov položaj ter poveča prepoznavnost v družbi. Prispevek doktorske disertacije vidim tudi v krepitvi moči oseb z gluhoslepoto in vzpostavitvi mreže pomoči osebam z gluhoslepoto tako na individualni kot tudi na skupnostni ravni. Doktorska disertacija je relevantna z vidika vključenosti ciljne skupine oseb z gluhoslepoto, ki imajo tako možnost postati slišane in razumljene. Najpomembnejše pri tem je, da znamo oblikovati način sporazumevanja, ki omogoča, da posameznik razume in postane razumljen. Ugotovitve s področja gluhoslepote predstavljajo za socialno delo nova spoznanja na področju dela, ki ga je potrebno raziskati. Vzpostaviti je treba način, ki bo na tem področju omogočal učinkovito apliciranje teorije in prakse socialnega dela in ustvarjal nove priložnosti in možnosti za odpiranje in reševanje aktualnih družbenih vprašanj ter s tem doseganje pomembnih družbenih sprememb.

Doktorska disertacija v slovenskem prostoru postavlja temelje na področju gluhoslepote, saj gre za prvo kompleksno delo in raziskavo s tega področja pri nas.

2 POJAV IN DOLOČANJE HENDIKEPA

2.1 PREGLED POJAVA HENDIKEPA

Že skozi zgodovino se kaže odklonilen in prezirajoč odnos do barbarov, norcev, drugačnih, ljudi s prizadetostjo in hendikepiranih. Ta odnos se je skozi obdobja rahlo spreminjal skozi družbene modele, ohranjal pa je vendarle temeljno bistvo, to je nesprejemanje drugačnosti, neenakosti in drugačno obravnavo. V pričujočem poglavju na kratko opisujem odnos do prizadetih skozi modele razumevanja prizadetosti. Ta je bistvenega pomena že zato, ker so med drugačnimi, ki so bili objekt preziranj in poniževanj, vseskozi tudi osebe z gluhoslepoto.

Ena najzgodnejših znanih omemb drugega je grška beseda *bárbaros* (lat. *barbarus*), ki so jo Grki uporabljali med 7. in 6. stoletjem pr. n. št. in je pomenila nerazumljiv jezik za tiste, ki niso govorili grško. Od 4. stoletja pr. n. št. pa so helenistični Grki z besedo *bárbaros* začeli ločevati sebe od tistih, ki so jih imeli za inferiorne. Od konca 12. do začetka 16. stoletja je beseda barbar pomenila ljudi, ki so bili nekristjani in zato »necivilizirani« in neracionalni (Zaviršek 2000: 64–68). Ko je ob koncu srednjega veka gobavost izginila iz zahodnega sveta in so bili leprozoriji[4] že več let prazni, so se na istih krajih začeli ponavljati nenavadno podobni obrazi izključitve. Vlogo, ki so jo prej zavzemali gobavci, so tedaj prevzeli reveži, potepuhi, hudodelci in »zmedenci«. Strukture so ostale še iz časa gobavcev, čeprav so le-ti bili izbrisani ali skorajda izbrisani. »Od začetka srednjega veka je imel evropski človek odnos do nečesa, čemur je kratko malo rekel norost, blaznost, brezumje« (Foucault 1998: 7). Tako sta od 15. stoletja naprej domišljijo človeka zahodnega sveta obsedala norec in norost. V srednjem veku so forenzične bolnike[5] metali v podzemne ječe ne glede na njihovo duševno zdravje ali prisotnost duševne bolezni (Nerat, Pivec 2010: 750). Srednji vek je norost umeščal v hierarhijo pregreh. Med srednjeveške navade je sodilo razkazovanje brezumnežev v njihovih celicah, ki so jim v Nemčiji vdelali odprtine z rešetkami, da so opazovalci od zunaj lahko gledali vklenjene norce. Tovrstno razkazovanje se je uvrščalo med glavna nedeljska razvedrila v Parizu. Od visokega srednjega veka do konca križarskih vojn so se ustanavljali leprozoriji po vsej Evropi. V Franciji so jih okoli leta 1266, v času, ko je Ludvik VIII. predpisal pravilnik o leprozorijih, našteli več kot 2000. Od 15. stoletja naprej oziroma v Angliji in na Škotskem že od 14. stoletja naprej so

[4] Bolnišnice za zdravljenje in izolacijo gobavcev.

[5] V kazenskih postopkih se srečujemo z izvršitelji kaznivih dejanj, ki jim ne gre očitati krivde in niso kazensko odgovorni, pa tudi s takimi, ki so popolnoma prištevni in zato njihova kazenska odgovornost ni vprašljiva, so pa »nevarni« za okolico. Žargonsko, zaradi poenostavitve in lažjega razumevanja, za takšne storilce uporabljamo izraz »forenzični storilci« oziroma »forenzični bolniki« (Nerat, Pivec 2010: 749).

leprozorije začeli prazniti (Foucault 1998: 9–11). V renesansi je norost zapustila svoje skromno mesto in bila postavljena v ospredje. Absolutni privilegij norosti je bil vladati vsemu, kar je bilo slabega in dobrega v človeku. Pravzaprav je vladala vsemu, kar je lahkotnega, igrivega in brezskrbnega na tem svetu (*ibid.* 29).

Norost je bila tako postavljena v literarna, filozofska in moralna dela ter gledališča. Ladja norcev *(*nem. *Narrenshiff)* pa ni le literarno delo, temveč je realno obstajala, saj je prevažala svoj »nori tovor«, ki so ga mestne oblasti pregnale s svojega ozemlja. Tako so norci zlahka tavali naokoli. Ta navada je bila zlasti razširjena v Nemčiji. V evropskih mestih pa so pogosto morali gledati, kako pristajajo ladje norcev. Zanje seveda niso skrbeli, temveč so jih zapirali v ječe. Plovba norcev je bila tako hkrati stroga ločitev in absoluten prehod. Norci, ki so potovali na ladji norcev, so bili na njej ujeti, pravzaprav so bili ujetniki, prepuščeni veliki negotovosti. Norost se je kasneje preselila tudi v gledališča (*ibid.* 9–29). Kakšno stoletje kasneje, ko se je dopolnila usoda ladje norcev, so izoblikovali literarno temo »špitala za norce« in »norišnice« (Foucault 1998: 40). Z ustanovitvijo »špitala za norce« je vsaka oblika norosti našla svoje mesto. Sledilo je klasicistično obdobje, ki je norost utišalo z nenavadno potezo nasilja.

V 17. stoletju so vpeljali velikanske zaporne ustanove, kamor so v le nekaj mesecih zaprli več kot eno osebo na vsakih sto prebivalcev Pariza. Absolutistična oblast je uporabljala pečatna pisma (fr. *letters de cachet*), na podlagi katerih je samovoljno zapirala vse norce, ki so jih potem odkrili v dvoranah Splošnega špitala in v temnicah jetnišnic. Od sredine 17. stoletja je bila norost povezana s špitalom, ki ji je ta kraj določil kot njen naravni prostor. Leta 1656 je bil izdan odlok o ustanovitvi Splošnega špitala v Parizu, 16. junija 1676 pa je francoski kralj predpisal ustanovitev »splošnega špitala v vsakem mestu njegovega kraljestva« (Foucault 1998: 43–46).[6] »Splošni špital ni bil medicinska ustanova, temveč napol sodna struktura, nekakšna upravna enota, ki je poleg že obstoječih oblasti in ne glede na sodišča sama odločala, sodila in izvrševala« (*ibid.* 44–45). Šlo je za nenavadno oblast, ki jo je kralj vzpostavil med policijo in sodstvom, tretji red zatiranja. Zapiranje kot množični pojav je bilo v 17. stoletju prisotno po vsej Evropi in je bila stvar policije. Z ukrepi zapiranja so želeli onemogočiti »beračenje in brezdelnost, ta vira vseh vrst nereda« (*ibid.* 51).

Najzgodnejši primer omembe hendikepa je po Lovászyju opaziti v angleškem zakonu o revščini iz leta 1601, v katerem so se zavzemali za zaščito ranljivih skupin (otrok, starih, bolnih in

[6] V 16. stoletju je cesar Ferdinand I. v Ljubljani ustanovil Cesarski dvorni špital, ki je deloval vse do leta 1774. Namenjen je bil zlasti idrijskim rudarjem in starim, bolnim vojakom. V 17. stoletju so v Ljubljani nastali prvi »lazareti«, v katere so premestili kužne bolnike, da v špitalih ne bi okužili drugih bolnikov (Pogačar 2009: 26).

prizadetih) (Lovászy 2006 b). Razloge za to je po mnenju Barnesa (*ibid*.) možno najti v oslabitvi krščanske dobrodelnosti ter v naraščanju števila ljudi, ki so potrebovali pomoč v obdobju pred kapitalizmom oziroma industrijsko revolucijo. Med drugim o hendikepiranih piše Tuckett (1846), ki navaja, da so v 17. stoletju v Angliji v manufakturah zaposlovali osebe z duševno prizadetostjo, z namenom, da ohranijo skrivnosti proizvodnje (Kálmán in Könczei 2002 v *ibid*.). Ljudje s prizadetostjo so bili obravnavani kot norci, ki so se znašli med brezumneži, bogokletneži in izprijenci, povezovali so jih s kraji zapiranja, ki so jih določili kot naraven prostor zanje. Z zapiranjem ljudi v ustanove so ohranili lepo vedenje v prostorih javnega, obenem pa je zapiranje dobilo še pomen koristnosti. Zaprte so prisilili, da so s svojim delom prispevali k splošni blaginji. Norci so bili zavezani k pravilom obveznega dela in prav ta obveznost do dela je dobila svoj poseben pomen: bila je hkrati etična vaja in moralno jamstvo. Tako so zapornika, ki je lahko delal ali je izkazal željo po delu, osvobodili, kajti smatralo se je, da je znova podpisal veliki etični sporazum človeške eksistence. Tako so vzpostavili ustanove moralnosti, z moralo samo pa je bilo mogoče upravljati kot s trgovino ali ekonomijo (Foucault 1998: 58–60).

Šele konec 18. in v drugi polovici 19. stoletja se družbena skrb za osebe s prizadetostjo pojavlja v pravnem smislu, najprej v Franciji, kasneje v Nemčiji. Precej pomembno vlogo je v tem času imel tudi Marshall (1949), ki je v Veliki Britaniji na podlagi Beveridgeevega socialnega zavarovanja razvil idejo socialnih pravic, ki izhaja iz socialnega državljanstva. Po tej ideji so vsi ljudje enako odvisni od socialne pomoči, kar zmanjša stigmatizacijo prejemnikov pomoči. Vsak državljan bi prispeval v program socialnega zavarovanja, prejemal pa bi glede na potrebe. Ker številni državljani niso mogli zagotavljati načela aktivnega državljanstva, saj niso imeli za to zagotovljenih pogojev, je prišlo do preoblikovanja paradigme v državi blaginje. Tako se je oblikovala nova paradigma, ki je premožnim naložila dolžnost, da darujejo za revne in pomoči potrebne. Spremenjena paradigma pomeni, da imajo tisti, ki nimajo dovolj, pravico dobiti. Prišlo je do spoznanja, da hendikepiranost ni zgolj problem osebe s hendikepom, ki ji občasno lahko prostovoljno pomagajo, temveč je to naloga države. Država oziroma družba je tako prevzela dolžnost, da po načelu univerzalnosti zagotavlja spodobno življenje vsakemu posamezniku. V tem času so se vzporedno po svetu ustanavljale organizacije in društva, namenjena skrbi za osebe s prizadetostjo.[7] Gre za obdobje do leta 1950, ki ga zaznamujejo tehnični napredek in energetika, industrializacija, discipliniranje in prevzgajanje prebivalstva za delo v tovarnah, selitev kmečkega prebivalstva v nova industrijska središča in spremembe

[7] Npr. RNIB – Royal National Institutitute of Blind People (1863).

vlog v družini, nadzorovanje prebivalstva z merjenjem sposobnosti za delo in razvrščanjem revežev glede na zaslužnost, institucionalizacije, nastanek sodobne države in laizacija skrbi za reveže in hendikepirane. Čas po drugi svetovni vojni postane pomemben za položaj hendikepiranih in revnih, ker se vzpostavi sistem organizirane skrbi za blaginjo prebivalstva (Škerjanc 2010: 15).

Lovászy (2006 b) navaja, da so do sredine prejšnjega stoletja hendikepirane osebe veljale za bolne oziroma telesna prizadetost za bolezen. Prizadetosti so obravnavali zgolj z medicinskega vidika, pojavljale so se tudi raziskave evgenike, ki so svoj razcvet doživele v obdobju od leta 1910 do leta 1930.[8] Cilj evgenike je bil »popravljati« ljudi, da ne bi bili fizično defektni, bolni ali duševno manj razviti. Juhász (v *ibid.*) dodaja, da so družbe in stroke problem zgolj medikalizirale. To je privedlo do tega, da so zdravniki dobili izstopajočo vlogo pri oskrbi različnih prizadetosti in si s tem ustvarili »konzerviran« pristop. Pravzaprav so do konca 20. stoletja bili prepričani, da je zgolj v primeru ozdravitve osebe s prizadetostjo lahko uspešna tudi (delovna) rehabilitacija (Lovászy 2006 b). Parsons (1951)[9] je bil prvi, ki je pisal o vlogi pacienta (bolnika) in prišel do spoznanja, da oseba ni »bolna« zaradi svojega zdravstvenega stanja, temveč zato, ker mora sprejeti institucionalne mehanizme in pravila igre. Kasneje se pojavijo še številne druge študije, ki iz različnih vidikov proučujejo hendikepirane ljudi, kot so stigmatizacija in stigma (Goffman 1968, Schrambler in Hopkins 1986, Murphy 1987), institucionalizacija (Goffman 1961, Miller in Gwynne 1972, Aleszewszki 1986), vloga strokovnjaka (Illich et al. 1977), odnos hendikepa z revščino (Townsend 1979), zamenjava rehabilitacijske paradigme za paradigmo samostojnega življenja (Kuhn 1962, DeJong 1970) in druge (Barnes 2009: 20, Barnes 2001).

Zastavitev hendikepa kot pravne kategorije je vezana na moderno državo. Pristop do hendikepiranih oseb in hendikepa se je začel spreminjati šele konec 60. in v začetku 70. let prejšnjega stoletja, ko so se po vsem svetu pojavile osebe s hendikepom in njihovi aktivisti, ki so znova definirali pojem prizadetosti in izoblikovali socialni model hendikepa. K drugačnemu razumevanju hendikepa ter k uspešni ločitvi biološke/telesne in družbene prizadetosti oziroma hendikepa so vidno pripomogle prav študije prizadetosti (ang. *disability studies*), ki so se začele

[8] Leta 1910 so v ZDA ustanovili Eugenics Records Office z namenom, da bi pod vodstvom Harryja Lauglina razvili t. i. Model Zakona, ki bi od leta 1914 naprej veljal za vse tiste ljudi, ki se niso sposobni vključiti v družbo – npr. tudi za gluhe – in bi zanje dovoljeval sterilizacijo. Šlo bi pravzaprav za negativno evgeniko (Lovászy 2006 b). Leta 1883 je Alexander Graham Bell imel evgenično predavanje »Memoir upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race« – Spomini o oblikovanju gluhega dela človeške rase, v katerem je opozarjal, da se gluhi radi poročajo med seboj, zaradi česa bo nastala »rasa gluhonemih« (Zaviršek 2000: 78).

[9] Talcott Parsons (1951), The Social System.

razvijati v 90. letih 20. stoletja. Velik prispevek so na tem področju prispevala tudi uporabniška družbena gibanja, ki so jih oblikovali posamezniki, med katerimi so bile tudi osebe s prizadetostjo (Finkelstein, Oliver, Morris, Briesden in drugi). Campbellova in Oliver (1996: 107) opisujeta, da je bil proces preoblikovanja zavesti za drugačno razumevanje hendikepa počasen in boleč boj. Vsekakor pa je pomembno zavedanje, da je »človeštvo tedaj prvič imelo priložnost spoznati resničnost družbenega izključevanja iz osebne izkušnje ljudi, ki se s tem pojavom spoprijemajo v vsakdanjem življenju« (Škerjanc 2010: 27). Pripovedi hendikepiranih oseb nakazujejo katarzične izkušnje. Osebe s prizadetostjo so prišle do spoznanja, da stvari, ki jih večinska družba doživlja kot samoumevne, hendikepiranim predstavljajo ovire. Tako obstajajo okoljske, politične in čustvene omejitve, ki ustvarjajo hendikep, ter načini, kako se le-te lahko pozitivno preseže s temelji študije hendikepa (Lang 1996: 59). Omeniti velja, da se je ob tem spremenilo tudi družbenopolitično razumevanje hendikepa, kar je omogočilo, da so se izoblikovali pojmi in ustrezna uporaba izrazov. Na tem temeljijo tudi socialni model hendikepa (ang. *social model of disability*), pojmi družbene oviranosti in paradigma emancipativnega raziskovanja hendikepa (Barnes 2009: 14). Okoljski vidik hendikepa je bil uveden s standardnimi pravili Združenih narodov. V poznih 80. letih 20. stoletja se je razvil pojem kvalitete življenja, katere ideologija opozarja na glavne dejavnike dobrega življenja. Ta vodi našo pozornost k dejstvu, da je kakovost življenja v prvi vrsti povezana z osebnimi izkušnjami, ki jih pridobi oseba z drugimi osebami v odnosih. Ti vidiki so bistveni za razvoj sporazumevanja, samozavesti in identitete (Rødbroe, Janssen 2006: 46). »Koncept hendikepa torej poudarja, da se je treba zaradi družbene in simbolne narave ljudi boriti za izenačevanje možnosti pri zadovoljevanju svojih potreb in iskanju svoje sreče« (Rutar 1995: 6).

Kakor je trdil Foucault (2000: 62), »ima bolezen svojo resničnost in vrednoto le v tisti kulturi, ki jo priznava kot bolezen«. To nas privede do spoznanja, da prizadetosti niso nekaj naravnega (biološkega) ali vrojenega, temveč so družbeno določljive oziroma konstruirane (Zaviršek 2000, Bánfalvy 2006, Wendell 2009: 60–65, Barnes 2009: 17, Nagy, Könczei, Hernádi 2009: 101, Pumpernik 1997: 43, Gordosné 1976, Mesterházi 1985, navajane so tudi Hervey 1992, Abberly 1993, Davis 1997, Garland–Thomson 1996, Gerenčer Pegan 2011). »Prizadetost ni čisto dejstvo, temveč odnos in vrednota, ki kot taka izhaja iz družbenega vrednotenja« (Bánfalvy 2003: 8). Dominantna kultura ne more potrditi svoje identitete neprizadetosti brez ideološke slike prizadetosti (Thomson 1997 v Ljubenović 2006: 53). To potrjuje, da neprizadetost nima nikakršnega smisla brez prizadetosti. Prav tako Derrida (v Nagy, Könczei, Hernádi 2009: 103) pojasnjuje, da »normalnost« potrebuje za opredelitev svoje definicije

»hendikepiranosti«, kar pomeni, da »zdrav« posameznik lahko sebe definira kot »normalnega« zgolj v razmerju do definicije »hendikepiranega«. Tako se hendikepiranost tesno povezuje z določitvijo »normalnega« statusa in kulturnega dogovora. Konec koncev usode posameznika ne določa prizadetost sama, temveč družbene posledice in družbeno–psihološke realizacije (Vigotszkij 1987: 31). Zavirškova pojmuje, da je hendikep kulturna travma, ki se prenaša z govorico (Zaviršek 2000: 9). Je torej »družbeni konstrukt, njegovi pomeni, pojavne oblike in položaj hendikepiranih ljudi v različnih delih sveta so zgodovinsko, kulturno in socialno pogojeni in se med seboj močno razlikujejo« (Zaviršek 2010: 2). Kdo velja za hendikepiranega, je odvisno tudi od tega, kdo postavlja standarde v družbi. Nekatere družbe lahko prizadetost in hendikep precej relativizirajo. Če je v dani družbi veliko kronično podhranjenih ljudi, se lahko v njej vzpostavijo zelo nizki standardi z namenom, da zatajijo lakoto, ki povzroča hendikep (Wendell 2009: 65). V nekaterih kulturah ima hendikep lahko zelo močan negativen prizvok, tako npr. na Japonskem, kjer hendikepiranost imenujejo »kegare«. Beseda ima močan negativen prizvok, saj vsebuje konotacijo smrti (Nagy, Könczei, Hernádi 2009: 101). Kálmán in Könczei (2002 v Nagy, Könczei, Hernádi 2009: 101, Könczei 1994 v Lovászy 2006 a) opozorita na to, da v mnogih plemenskih kulturah[10] pojma hendikepiranosti sploh niso poznali in s tem tudi diskriminacije ne. Könczei (*ibid.*) vidi razloge za prisotnost predsodkov v atavističnih nagibih, poganskih vraževerjih in v krivoverstvih. Wendllova (2009: 60) opozarja, da je ob tem mnogokrat spregledano znanje hendikepiranih, ki vedo, kako živeti s telesno prizadetostjo in s težavami ob ovirah, s katerimi se spoprijemajo v okolju, ter kako njihova kultura obravnava zmanjšane sposobnosti telesa.

2.2 DOLOČANJE HENDIKEPA

Marsikoga, ki ima kakršnokoli fizično, senzorno ali duševno prizadetost, lahko označimo kot »hendikepiranega«, vendar bi v tem primeru lahko govorili o nepredstavljivo visokem številu hendikepiranih v populaciji. Mnogi izmed njih, ki so bili označeni ali kategorizirani kot hendikepirani, pa zaradi različnih organizacijskih, strukturnih in interpersonalnih vzrokov sebe ne doživljajo kot hendikepirane in tudi ne kot člane marginalizirane skupine (Shakespeare 1996 v Barnes 2009: 16). Mnogo razprav je potekalo o tem, kdo so pravzaprav osebe s hendikepom in kolikšno je njihovo število. Wendllova (2009: 63) ugotavlja, da je v svetu in v posameznih državah ocena podatkov o številu hendikepiranih odvisna od tega, kdo ocenjuje in kdo zbira

[10] Avtorji navajajo primere velikih humanih kultur, kot so stara židovska tradicija, pragrška dediščina, praegipčanska kultura in druge.

podatke. Potrebno je namreč upoštevati, da se spreminjajo ne le podatki o hendikepiranih, temveč tudi samo razumevanje hendikepa.

Prizadetosti in pojmi prizadetosti pogojujejo tudi pojem »zdravja« in »neprizadetosti«. To se dogaja do tolikšne mere, da »zdravi« ljudje določajo pojem prizadetosti. Zato ni mogoče v vseh primerih enoznačno določiti, kdo je prizadet in koliko je oseb s prizadetostjo. Kajti iz kolikor vidikov opazujemo prizadetost, toliko definicij je možnih. Vsi vidiki niso med seboj povsem skladni in ne pokrivajo iste populacije. Zato obstajajo definicije z medicinskega, pedagoškega in pravnega vidika (Bánfalvy 2003: 13), čemur lahko dodamo še sociološki, biomedicinski, funkcionalni in uporabniški vidik (Gerenčer Pegan 2011: 23). Tudi po mnogih razpravah po svetu se definicije posameznih skupin znotraj kategorije hendikepa spreminjajo in s tem posameznikom omogočajo, da postanejo pripadniki določenih skupin. Družbeno sprejeta definicija prizadetosti odloča o tem, katero prizadetost (ang. *disability*) bodo priznali družinski člani, prijatelji in sodelavci. S tem se posameznikom omogoči vključenost v družbo oziroma pripadnost določeni družbeni skupini. Ljudi ni mogoče ocenjevati izključno na podlagi telesnih hib in okvar, kajti enaka okvara posameznika glede samostojnosti lahko v okolju z vidika reševanja vsakodnevnih težav pomeni povsem nekaj drugega. Razumevanje prizadetosti je različno že znotraj posamezne države. Pod pojmom prizadetosti in hendikepa povsem nekaj drugega razume javno mnenje kot politiki, mediji in zdravniki (Lovászy 2006 a). Wendllova (2009: 63) jasno opozarja tudi na pojav, ko družba ne prizna ali ne prepozna posamezne prizadetosti. Večkrat se zgodi, da prijatelji in tudi družinski člani zapustijo osebo, ki nima diagnosticiranih simptomov. Zanjo pravijo, da se bolnik le »dela«, ali da je psihično bolna, ali da se ni pripravljena ustrezno zdraviti. V vsakem primeru pa je potrebno upoštevati, da je definicija prizadetosti pomembna med drugim tudi za tiste, ki iz političnih razlogov »skrbijo« za hendikepirane, npr. da izvajajo pritiske za priznavanje pravic hendikepiranih ali za izboljšanje njihovih delovnih pogojev.

Filozof Amundson (1992 v Wendell 2009: 66) predlaga določitev hendikepa kot »pomanjkanje osnovne osebne sposobnosti«. Osnovne osebne sposobnosti namreč omogočajo, da posameznik premika svoje telo, sliši in vidi okolico in da več ur lahko izvaja aktivnosti brez nepojasnjene utrujenosti. Vendar se nam ob taki definiciji upravičeno postavlja vprašanje, kako dobro moramo videti in slišati oziroma premikati telo, da zadostimo pogojem osnovne osebne sposobnosti. Kaj torej pomeni osnovna sposobnost in s kolikšnimi tovrstnimi sposobnostmi moramo razpolagati, da lahko opravljamo dnevne funkcije v fizičnem in družbenem okolju? Wendllova (*ibid.*) pojasnjuje, da je tudi to odvisno od družbenega okolja, kajti veliko več fizičnega napora je potrebnega v okolju, kjer ni vodovoda in so ljudje za dnevno preživetje

primorani iskati vodo ter jo nositi iz oddaljenih krajev in za vsakokratno kuhanje vedno znova prižgati ogenj ter sproti priskrbeti gorivo. Prav tako je mogoče hendikepiranost razumeti v povsem drugi dimenziji v okolju, kjer tovrstnih zahtev ni in vse bolj ali manj temelji na tehnologiji in modernizaciji. Eden od konceptov, ki pojasnjujejo kulturno konstrukcijo hendikepa, je koncept drugega ali drugosti. Le-ta je povezan s konceptoma mejnosti in meja, ko drugost nastane z vzpostavitvijo meje, ki loči skupino »mi« od kulturno drugih, tujih. Meja, s katero vzpostavljamo drugost, označuje hierarhije in dominacije. Povezuje se s koncepti identitete, ki je vedno konstruirana preko razlike (Zaviršek 2000: 9).

Če gledamo posameznika z biomedicinskega vidika, nam postaja jasno, da so razlike pri osebnih sposobnostih posameznikov zelo velike. Tehnični pripomočki, kot so očala, leče, slušni aparati, proteze in drugo, veliko pripomorejo k izboljšanju oziroma optimiranju posameznikove sposobnosti, vendar smo spet vezani na determinanto družbenega okolja, ki nam dostopnost do tehničnih pripomočkov omogoča oziroma onemogoča. Družboslovne znanosti – vključujoč socialno delo – spoznavajo in reflektirajo, da večina telesnih in mentalnih ovir ni podedovana, ne obstajajo od rojstva, temveč so pridobljene v času posameznikovega življenja. Prav zato različnih vrst hendikepa ni mogoče raziskovati, ne da bi razumeli vpliv revščine, rasizma, drugih oblik nasilja in večgeneracijske prikrajšanosti na zdravje ljudi v nepravičnih družbah (Zaviršek 2010: 1). Tako se zdravje in področje socialnega tesno prepletata in upravičujeta spremembe, ki nastajajo v smislu modernizacije. Strniti pa velja, da je hendikep in določitev hendikepa odvisna zlasti od kulture in družbenega okolja. Določanje hendikepa ima zelo velik pomen za psihološko, družbeno, gospodarsko in politično stanje. Vsekakor vpliva tako na tiste, ki sami sebe identificirajo kot hendikepirane, kot tudi na tiste, ki sebe ne prištevajo mednje, pa so vendarle »označeni« kot hendikepirani. Wendllova (2009: 76) pojasnjuje, da določanje hendikepiranosti in to, koga priznava družba za hendikepiranega, veliko pove o tem, kakšna pričakovanja ima družba glede telesa, kaj stigmatizira, kaj je »normalno« v fizičnem smislu in v dejanjih, kaj je zanjo pomembno in od koga pričakuje realizacijo, kaj si misli o družbenem spolu, obdobju, rasi, kastah in razredu.

2.2.1 Medicinski model prizadetosti

Medicinski model prizadetosti priznava stanje, ki odstopa od »normalnega«, ki diagnosticira in ki ponuja oskrbo in pomoč v okviru storitev. Pacienta želi »popraviti«, približati čimbolj normalnemu stanju in ga privesti do prvotnega stanja (Gerenčer Pegan 2011). Škerjančeva (2006: 19) poudarja, da je »za medicinski pristop značilno, da se osredinja na pomanjkljivosti posameznika in vanj umešča težavo njegove izključenosti iz družbe«. Pristop raziskuje, kaj je s človekom narobe, kaj ne deluje in v čem posameznik odstopa od norme. Torej sistematično prezre spretnosti, talente in sposobnosti ljudi ter njihov prispevek k skupnosti (*ibid.*). Posameznika usmerja v osebno tragedijo. Tudi zakonodaja obravnava hendikepirane s prepričanjem, da je za zagotovitev storitev in ukrepov potrebno razvrščanje, kategoriziranje ljudi glede na njihove telesne poškodbe in okvare. Ob tem pa ljudje s hendikepom opozarjajo, da vseh pojavnih oblik človekovega telesa, njegove fiziologije in patologije, pa tudi intelektualne (ne)sposobnosti ali obolenj, ne bo mogoče nikoli v celoti zajeti (Oliver, Barnes 1998: 20 v Škerjanc 2010: 71). Po Fulcherju (1989: 26) je medicinski diskurz dominanten in se naslanja na diskurz usmiljenja. Osnovni problem tega modela je prav v tem, da na eni strani v tehnično-medicinskem smislu poveže zdravstveno poškodbo s funkcionalno nezmožnostjo/prizadetostjo in na osnovi tega ustvari vtis o funkcionalni nezmožnosti kot notranjem atributu, na drugi strani pa se ponuja možnost, da so edino zdravniki tisti, ki odločajo o tem, kaj je dobro za osebe s prizadetostjo. Fulcher še dodaja, da je s tem izključen diskurz oseb s hendikepom oziroma jezik pravic, potreb in integracija v večinske socialne prakse (*ibid.* 27). V okviru medicinskega modela obravnavanja hendikepa se je razvilo mnogo izrazov in definicij za hendikepirane. Značilno zanje pa je bilo neenako razmerje moči med tistimi, ki imajo v družbi več moči, in tistimi, ki je imajo manj (Oliver in Barnes 1998: 14). Tudi Zavirškova (2000: 14) ugotavlja, da je družbeno organizirana skrb z idejo, da mora država/družba vsakemu posamezniku, po načelu univerzalnosti, zagotoviti spodobno življenje, ves čas protislovna. Kajti družbena skrb, ki se kaže v tem, da ljudi najprej kategorizira v skupine invalidnih oseb,[11] za katere država skrbi po načelu univerzalnosti – po načelu enakih potreb glede na definirano motnjo –, posameznikom prinaša izključevanje in razvrednotenje.

[11] Avtorica v omenjenem viru uporablja izraz »skupine invalidnih oseb«. Izraz je potrebno razumeti v kontekstu.

2.2.2 Socialni model prizadetosti – teorija družbenega izključevanja

Model je sredstvo, ki pripomore k lažjemu razumevanju situacije in družbenih dogodkov. Dober model omogoča, da vidimo stvari, ki jih sicer ne razumemo, znotraj modela iz drugega zornega kota … kajti kopija večdimenzionalne resničnosti sproži proces razumevanja, ki se sicer ne bi pričel (Finkelstein 2002 v Barnes 2009: 17). Socialni model prizadetosti, ki ga je razvil Oliver (1983), namesto na telesno prizadetost preusmeri pozornost na fizično, kulturno in družbeno okolje, ki izključuje hendikepirane, in umešča vzroke za izključenost v način organiziranosti družbe ter v sledenje idealu popolnega telesa. Opozarja na skupek ovir: arhitektonske ovire, nedostopnost informacij, sporazumevanj, preprečevanje možnosti izobraževanja, ustvarjanja družine, zaposlitve, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, osebne asistence in prilagojenih delovnih mest, negativno prikazovanje hendikepiranih v medijih, diskriminacijske podporne storitve, vse naštete ovire pa onemogočajo vstop v glavne tokove družbe (Škerjanc 2006: 21, Barnes 2009: 17). Socialni model se tako osredotoča na prepoznavanje in preštevanje ovir, ki preprečujejo ljudem polno participiranje in kakovostno življenje v skupnosti (Škerjanc 2006: 21). Ta model ločuje prizadetost kot družbeni pojav od prizadetosti kot osebne tragedije, celo neodvisno definira osebno telesno kondicijo in hendikepiranost kot socialni status. Hendikepiranost je na ta način situacija in okoliščina, ki lahko preneha v nasprotju s specifičnimi potrebami, ki so značilnosti posameznika (Lisznyai 2010: 18).

2.2.3 Model hendikepa, ki temelji na konceptu skrbi k pravicam

Tretji model hendikepa, ki temelji na poudarjanju človekovih pravic hendikepiranih,[12] utemeljujeta Lisznyai (2010: 18) in Johnstone (2000 a: 79). Ta model temelji na predpostavkah, da ima vsak človek pravico do samoopredelitve (ang. *self-determination*), da se posamezniki, ki imajo manj možnosti za samoopredelitev, nahajajo v slabšem položaju, na katerega pa zaradi lastne nemoči ne morejo vplivati. Iz tega sledi kolektivna odgovornost in obveza, da je potrebno skupinam v slabšem položaju pomagati pri določanju lastne prihodnosti.

Ta model temelji na aksiomih enakopravnosti in med drugim poudarja pomembnost pravne ureditve in pravic hendikepiranih ter zagovarja sankcije v vseh primerih, ko se zgodi izključenost prizadetih. Gre za radikalnejši koncept družbene poštenosti v zvezi s politiko hendikepiranosti, ki se povezuje s pojavom zakonodaje, pravic in s »kvaliteto življenja«

[12] Model, ki ga avtorja omenjata, temelji na človekovih pravicah hendikepiranih. Izražal se je kot gibanje konec 50. in v začetku 60. let prejšnjega stoletja v Združenih državah Amerike in v Zahodni Evropi. Vključeval je hendikepirane in izključene družbene skupine, ki so želele uresničiti svoje pravice.

(Johnstone 2000 a: 79). Znotraj tega modela se oblikujeta koncepta skrbi, ki ju Škerjančeva (2006: 23) poimenuje načrtovanje »od zgoraj navzdol« in načrtovanje »od spodaj navzgor«. Prvi izhaja iz načela pridobitne nesposobnosti in iz ideologije tragedije. Ta narekuje državi, da poskrbi za državljane, ko jih doleti tragična izguba telesnih ali drugih psihofizičnih sposobnosti. »Odraža se tudi v zakonodajah in ukrepih, ki postavljajo hendikepirane ljudi na socialni rob zaradi revščine in zmanjšanih življenjskih priložnosti« (Škerjanc 2006: 23). Koncept »od spodaj navzgor« pa zahteva uveljavljanje načela državljanskih pravic in enakih možnosti dostopa do dobrin. Pri tem pa ni pomembno, ali posameznik v vsakodnevnem življenju potrebuje socialnovarstvene storitve ali ne. Značilnost koncepta je, da posameznik sam načrtuje storitve glede na svojo oceno potreb po storitvah, s katerimi bo uresničeval svoje življenjske cilje in izboljšal kakovost svojega življenja (*ibid*).

3 ZGODOVINSKI PREGLED GLUHOSLEPOTE

3.1 POJAV GLUHOSLEPOTE V SVETU

O gluhih najdemo zapise že 1000 let pr. n. št. V svojih delih jih omenjajo Platon, Aristotel in Sokrates.[13] Prvi zapisi o osebah z gluhoslepoto pa so znani šele iz 17. stoletja n. št.

Hart (2006: 2) pojasnjuje, da se je izobraževanje oseb z gluhoslepoto začelo v 19. stoletju, priznava pa, da je pred tem na tem področju malo znanega, čeprav so osebe z gluhoslepoto nedvomno obstajale tudi v zgodovini. Enervstedt in Visser (v Hart 2006: 2) omenjata tri glavna obdobja izobraževanja oseb z gluhoslepoto, obdobje od leta 1800 do leta 1950, obdobje od leta 1950 do leta 1980 in tretje obdobje od leta 1990. Tarczayeva (2004 a: 3–5) dodaja še obdobje popolne teme, ki je predhodno prvemu obdobju avtorjev Enervstedta in Visserja.

3.1.1 Obdobje popolne teme

S pojavom prvih zapisov o otrocih, ki so gluhi, slepi in nemi, se prične zgodovina gluhoslepote. Najstarejši ohranjen zapis o osebi z gluhoslepoto sega v leto 1637[14] in govori o življenju stare ženske, ki je gluhoslepa (Tarczay 2004 a: 3) in izhaja iz obmorskega mesteca Ipswicha, v ZDA. Do pojava tega zapisa osebe z gluhoslepoto niso bile prepoznane. Skromne zapise o ljudeh, ki so gluhi in slepi, najdemo v Koranu,[15] medtem ko v Svetem pismu niso omenjeni. Zapise o poskusih poučevanja otrok z gluhoslepoto najdemo tudi pri Diderotu (1749), Pandurju (1795) in L'Epéeju (1803). Waterhouse (1977 v Enerstvedt 1996: 8) opisuje, da so tudi pred 16. stoletjem z gotovostjo živele osebe z gluhoslepoto, vendar so bile uničene, zanemarjene ali so doživljale nasilje s strani svojcev (Stewart 1812 v Enerstvedt 1996: 9). Ni pojasnjeno, zakaj ne obstajajo zapisi o osebah s pridobljeno gluhoslepoto (*ibid.*). Prav tako še vedno skorajda ni podatkov o osebah z gluhoslepoto v Aziji in Afriki, priznavajo pa tudi možnost, da otroci, ki so rojeni kot gluhoslepi, ne preživijo svojega otroštva (Enerstvedt 1996: 8–9).

[13] http://history.stackexchange.com/questions/7293/who-first-wrote-about-deafness (4. 1. 2014).
[14] Objavljeno je bilo tudi v »Winthrop's Journal for 1637«.
[15] V Koranu nista navedena izraza gluhoslep ali gluho-slep, temveč so najmanj štirikrat omenjeni ljudje, ki so gluhi in slepi. V: Koran (1955), str.: 241–242, 139, 62, 222–223, in Koranen (1989), str.: 212, 116, 361, 516.

3.1.2 Obdobje prvih poskusov izobraževanja oseb z gluhoslepoto

Obdobje po Hartu (2006: 2) traja od leta 1800 do leta 1950. Prične se na pobudo ameriškega zdravnika dr. Samuela Gridleyja Howa, ravnatelja Perkinsovega zavoda za slepe otroke v Bostonu.[16] Ta je verjel, da vsi otroci lahko napredujejo, zato je razvil prvo metodo poučevanja otrok z gluhoslepoto. V tem obdobju se zaznajo razlike v potrebah gluhoslepih otrok in otrok, ki so gluhi ali slepi. Tako se oblikujejo prve posebne metode za poučevanje otrok z gluhoslepoto. Doseženi uspehi poučevanja so pritegnili pozornost vsega sveta. V tem času so v glavnem izobraževali otroke z gluhoslepoto, ki niso imeli drugih prizadetosti (Tarczay 2004 a: 4). Poročalo se je v govornem jeziku, znakovnem jeziku, dvoročni abecedi (ang. *finger-spell*)[17] in v pisni obliki, kar je bil rezultat temeljitega individualnega dela (Hart 2006: 2, Enerstvedt 1996). Jezik se je smatral za veščino, zato je bilo delo učiteljev, da so ga prenašali na otroke z gluhoslepoto. Po mnenju ruskih avtorjev (Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevoldovna, Solntseva 2000) sega izobraževanje oseb z gluhoslepoto več kot 150 let v preteklost. Prvo izobraževanje otrok z gluhoslepoto v Rusiji sega v leto 1909, ko so odprli prvo šolo za te otroke v Sankt Peterburgu, kasneje tudi šolo v Harkovu, ki jo je obiskovala znana gluhoslepa pisateljica Ojla I. Skorokhodova. Temelje izobraževanja oseb z gluhoslepoto so tako v Evropi kot tudi v svetu postavile Julia Brace (1807–1884),[18] Sanzan Tani (1802–1867),[19] Laura Dewey

[16] Dr. Samuel Gridley Howe je bil prepričan, da se slepi lahko izučijo za nek poklic in z vsakodnevno vadbo jačajo telo. Knjige zanje morajo biti reliefno tiskane, da se lahko sami naučijo brati. Dr. Gridley Howe je poučeval gluhoslepo Lauro Bridgman. Začel je z žlico in ključem ter na oba predmeta zalepil reliefno izpisani besedi »žlica« in »ključ«. Potem je izpise teh besed pokazal svoji učenki in ta je prepoznala, da gre za besedi, ki sta izpisani na predmetu, zato ju je postavila k pravemu predmetu. Kasneje si je dr. Gridley Howe izmislil ploščico z besedo, na kateri je Laura zlagala vsako besedo, ki jo je hotela uporabiti. Kmalu zatem je bila uvedena ročna abeceda (Lash 1984: 14).

[17] Finger-spell pomeni črkovanje s prsti. V slovenščini govorimo o enoročni in o dvoročni abecedi. Dvoročna abeceda je starejši način sporazumevanja, pri katerem se uporabljata obe roki.

[18] Julia Brace je oglušela in oslepela pri petih letih zaradi tifusa. Postopoma je prenehala govoriti in pričela uporabljati *domače* znake. V času odraščanja ni bila deležna posebnih obravnavanj in učenja. Pri 18 letih se je vpisala v šolo za gluhoneme v Hartfordu (Hartford Asylum for the Deaf and Dumb – sedaj ameriška šola za gluhe). Šele pri 34 letih je obiskala Lauro Dewey Bridgman in se tako srečala z dr. Samuelom Gridleyjem Howom. Ta je bil mnenja, da je že prestara za učenje in da z njo ne bo imel takih uspehov kot z Lauro Bridgman, ki jo je začel poučevati pri starosti sedem let. Nekateri se vendarle sprašujejo, ali je bila Julia Brace prva izobražena med osebami z gluhoslepoto na svetovni ravni, ki se je uspela sporazumevati z okoljem, ali je bila to Laura Bridgman (Enerstvedt 1996). Julia se je sporazumevala s črkovanjem s prsti (ang. *finger-spell*), ljudi pa je prepoznavala po vonju.

[19] Med prvimi osebami z gluhoslepoto je tudi Sanzan Tani (1802–1867), ki je živela na Japonskem in je v otroštvu oglušela. Veliko časa je posvetila branju knjig in je tako postala znana po svojem prestižnem znanju. Dobila je tudi nagrado vlade Japonske. Tani je šele kasneje v življenju izgubila vid, kljub temu pa je ohranjala željo po učenju, s študenti se je sporazumevala s pomočjo dotika.

Bridgman (1829–1889),[20] Helen Adams Keller (1880–1968), Olja I. Skorohodova (1914–1982) in Sabina Santilli (1917–1999).

Med najbolj znane osebe z gluhoslepoto se z gotovostjo uvršča Helen Adams Keller, ki je s svojo zgodbo postala junakinja in vzgled množicam po svetu. Devetnajst mesecev po rojstvu je zaradi bolezni postala gluhoslepa. Kljub svoji gluhoslepoti je bila nadvse dejavna, izobražena in uspešna ženska. Bila je prva oseba z gluhoslepoto, ki je s pomočjo svoje učiteljice Anne Sullivan spregovorila množicam in postala svetovno znana ter s tem razblinila »teorije o nezmožnosti in neukosti gluhoslepih«. Skozi svoje dejavnosti in uspehe upodablja uspešen ženski lik, z veliko energije, vztrajnosti in z nenehnim dokazovanjem svoje močne osebnosti. S svojim delom je postavila temelje izobraževanja oseb z gluhoslepoto, hkrati pa svetu posredovala uspešne načine sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto.

3.1.3 Obdobje stagnacije

Obdobje stagnacije je precej kratko obdobje, saj traja od leta 1950 do leta 1980. Zaznamovano je s precejšnjim razvojem tako na praktičnem kot tudi na teoretičnem nivoju (McInnes & Treffry 1982, Moray House 1993, Van Dijk 1989 v Hart 2006: 2). V tem obdobju so dobile možnost izobraževanja tudi osebe, ki so poleg gluhoslepote imele še druge prizadetosti. V 50. letih prejšnjega stoletja sta Robbins in Crook uvedla velike spremembe v izobraževanju otrok z gluhoslepoto in tako pričela z individualnim pristopom, ki temelji na spoštovanju posameznika. Tako so prispevali k razumevanju različnosti pristopov in načinov izobraževanja otrok z gluhoslepoto (Tarczay 2004 a: 4–5). Osrednji cilj tega obdobja je bilo individualno poučevanje oseb z gluhoslepoto za uporabo simbolnega jezikovnega sistema. Želeli so pomagati osebam z gluhoslepoto in zanje razvijati sporazumevalne veščine, ki spominjajo na tiste, ki jih uporabljajo ljudje, ki slišijo in vidijo. V tem obdobju se razvije tudi uporaba koledarjev za otroke, ki so gluhoslepi od rojstva. Pričakovali so, da bi predmete sčasoma zamenjali z drugimi simboli, besedami ali brajico (Moray House 1993, Souriau 1990 v Hart 2006: 3). V 60. letih prejšnjega stoletja je bil glavni cilj učenje oseb z gluhoslepoto preko simbolično lingvističnega sistema (znakovni jezik ali govor). Strategije izobraževanja, ki so se uporabljale, so temeljile na teorijah behavioristčnega pristopa. Usmerjene so bile zlasti v odrasle, velik poudarek je bil usmerjen v razvoj sporazumevalnih sistemov in metod, ki lahko

[20] Laura je bila uradno prva oseba z gluhoslepoto na svetovni ravni, ki se je uspela sporazumevati z okoljem, čeprav nikoli ni prišla do enakega nivoja osamosvojitve, kultivacije in slave kot Helen Adams Keller. Po njeni zgodbi je napisana knjiga *Child of the Silent Night*.

vsebujejo in podpirajo razvoj jezika. Otroci z gluhoslepoto so se učili kretnje, znake, vendar jih niso uporabljali pri izražanju čustev. Rødbroeva in Souriau (1999: 120 in v Hart 2006: 3) sta prišla do ugotovitev, da tovrstne učne metode niso bile dovolj uspešne, ker so preveč temeljile na simboličnih sporazumevalnih sistemih, zato so videli sporazumevanje kot primarno orodje za prenašanje sporočil in ne kot sredstvo, s katerim se ljudje povezujejo čustveno in psihološko. Če oseba ni uspela osvojiti načrtovanih jezikovnih veščin, so neuspehe pripisali nesposobnosti osebe in ne učni metodi. V 70. letih je bila pozornost usmerjena na teorije navezovanja, ki jih je predstavil Bowlby (1969) in so bile kot skupno izhodišče. V tej teoriji je bil zlasti poudarjen odnos med bližino in iniciativo otroka, ki je posebej pomemben za razvoj otroka. Iskanje novih teorij na področju recipročne družbene skupnosti se prične konec 80. z namenom, da se najdejo primanjkljaji pri sporazumevanju (Rødbroe in Souriau 1999: 120). Istočasno so se v Evropi razvijale nove metode in pristopi za izobraževanje otrok z gluhoslepoto, ki so jih pričeli dr. Jan Van Dijk,[21] Kurt Vinterhoj in drugi. Vsa skrb je bila v tem času usmerjena v novosti in razvoj programov za izobraževanje otrok z gluhoslepoto in otrok z več prizadetostmi. Ob tem pa sta se zanemarjala delo in izobraževanje mladih ter odraslih oseb z gluhoslepoto. Prav zaradi tega so to obdobje poimenovali obdobje stagnacije (Tarczay 2004 a: 4–5).

3.1.4 Obdobje samozastopanja oseb z gluhoslepoto

Okrog leta 1980 so v Evropi in v svetu nastale številne organizacije, ki so danes pod vodstvom oseb z gluhoslepoto. Visoko izobražene osebe z gluhoslepoto so ustanovile Svetovno zvezo gluhoslepih (Word Federation of the Deafblind, 2001), ki je posledično privedla tudi do ustanavljanj regionalnih organizacij, med drugim tudi Evropske organizacije gluhoslepih (European Deafblind Union, 2003). Hart (2006: 3) vidi začetek tega obdobja okrog leta 1990. To obdobje je bilo zaznamovano s številnimi spoznanji in dilemami. Strokovnjaki so se zatekli k razvojni otroški literaturi in v njej poskušali odkriti, zakaj je osvojitev jezika pri osebah z gluhoslepoto nemogoč cilj. Pričeli so se spraševati, ali se težave pri usvajanju jezika pri osebah z gluhoslepoto res pojavljajo zaradi njihove nesposobnosti ali se morda vzroki skrivajo v neučinkovitih učnih metodah (Nafstadt & Rødbroe 1997, Visser 1999 v *ibid.*). Prenašanje teh uvidov v prakso je ustvarilo nove pristope k izobraževanju oseb z gluhoslepoto. Nind in Hewitt

[21] Dr. Dijk (1977) pri poučevanju otrok z gluhoslepoto ločuje tri pomembna obdobja, ki jih postavlja v ospredje:
- motorični razvoj otroka,
- poudarek na reševanju vedenjskih in osebnostnih težav,
- zgodnje diagnosticiranje motenj učenja in razvoj ustreznega pristopa.

Dijk je prepričan, da otroku, če ima dobro razvite motorične sposobnosti, to služi kot podlaga za doseganje namena izobraževanja. Pri poučevanju posebej poudarja tudi pomen ritma. Zagovarja idejo, da ima ritem pomembno vlogo pri oblikovanju subjektinega časovnega reda, zlasti pri pomnjenju zaporednih dogodkov.

(1994) sta razvila tehniko imitiranja, ki sta jo označila kot Intenzivno interakcijo, Lee in MacWilliams (1995) sta poudarila pomembnost sodelovanja in dejavnosti resonance med sogovornikoma, Nafstadova in Rødbroeva (1999, tudi Rødbroe 1999) sta poudarili soustvarjalno vlogo obeh sogovornikov, ki ju zastopata v pogajanjih. Na področju gluhoslepote so strokovnjaki in praktiki prišli do novega spoznanja: če osebe z gluhoslepoto same ne morejo konstruirati jezika in se tudi ne morejo naučiti jezika dominantne kulture, je potrebno, da jim pomagamo pri sporazumevanju *(ibid.)*. Tako v tem obdobju veljajo novi pogledi na enakopravnost in vključevanje oseb z gluhoslepoto v vse družbene smernice. Vodijo jih moderne vizije oseb z gluhoslepoto, kot so Smithdas, R. J. (1925), Ohlson, S. (1935), Grandia, L. (1950–2012) in drugi (Tarczay 2004 a: 5).

3.2 POJAV GLUHOSLEPOTE PRI NAS

V obdobju samozastopanja oseb z gluhoslepoto v svetu in dvajset let po smrti Helen Adams Keller je bil v SFR Jugoslaviji objavljen članek v reviji Sluh (Žic 1988: 35), ki je bila takratni časopis gluhih. Članek prikazuje odnos okolja do oseb z gluhoslepoto v takratni Jugoslaviji. Novinarka Dragica Šutej (1910–1980), ki je bila od mladosti gluha in je v odrasli dobi še oslepela, je sčasoma postala popolnoma gluhoslepa. Kljub svojim mnogim objavam člankov, novel in dosežkom na poklicnem področju novinarstva je bila po izgubi vida pozabljena od vseh. Pozabili so jo gluhi in tudi vse organizacije v njenem okolju. Šele osem let po njeni smrti je bil objavljen članek ob izidu knjige, ki jo je o njej napisal novinarski kolega.

O gluhoslepoti v nekdanji Jugoslaviji ni veliko znanega. Na Hrvaškem segajo začetki dela z gluhoslepimi v leto 1994, ko so ustanovili Društvo gluhoslepih DODIR (Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba *Dodir*).[22] V Sloveniji se je delo z osebami z gluhoslepoto začelo v letu 2004,[23] natanko deset let kasneje kot na Hrvaškem, v letu 2005 pa je bilo ustanovljeno Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, ki zastopa interese oseb z gluhoslepoto in njihovih svojcev. V Sloveniji se gluhoslepota obravnava skozi vse tri kriterije oziroma perspektive, zaradi česar v nadaljevanju predstavljam kratek pregled le-teh.

[22] V letu 2012 se je na XV. Skupščini zbora članov preimenovala v Hrvatski savez gluhoslijepih osoba *Dodir* (16. 5. 2012).

[23] V letu 2004 je Mestno društvo gluhih Ljubljana prijavilo prvi posebni socialni program za osebe z gluhoslepoto, ki je bil sofinanciran s strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Odgovorna nosilka programa je bila Simona Gerenčer Pegan (takrat Simona Gerenčer).

3.2.1 Medicinski kriterij gluhoslepote

Svetovna zdravstvena organizacija (*ang. The World Health Organization*)[24] uporablja izraz gluhoslepota za ljudi z okvarami vida in sluha. Izraz se ne uporablja samo za ljudi, ki so popolnoma gluhi in slepi, temveč tudi za ljudi z različno stopnjo okvare sluha in vida (gluhota s kombinacijo daljnovidnosti, slepota s kombinacijo delne izgube sluha, delna daljnovidnost s kombinacijo delne izgube sluha). Na podlagi normativov delne daljnovidnosti in delne izgube sluha vključuje med gluhoslepe posameznike, ki imajo vidno ostrino manj kot 0,3 in/ali izgubo vidnega polja manj kot 30 stopinj (Colenbrander 2010, v Damen, Worm 2013: 9) ter izgubo sluha za več kot 26 decibelov na ušesu, na katerem boljše slišijo (World Health Organization 2011, *ibid.*).

Medicinski kriterij natančno in strogo upošteva postavljene kriterije okvare, pri gluhoslepoti se opira zgolj na okvaro sluha in vida. Tako je izguba vida določena po veljavnem Seznamu telesnih okvar (Ur. l. SFRJ, št. 38/83 in 66/89), na podlagi katerega se določi stopnja telesne okvare. Enako velja za okvaro sluha: po omenjenem predpisu popolna izguba sluha na obeh ušesih, torej izguba sluha nad 95 %, po Fowlerju pomeni gluhoto in predstavlja 70-% telesno okvaro.

Gluhoslepota oziroma kombinacija hkratne okvare sluha in vida ni zajeta v še veljavnem Seznamu telesnih okvar iz časa SFRJ, zaradi česar se na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti oblikuje zakonodajni predpis,[25] ki predvideva, da bi se gluhoslepota priznala kot 80-% telesna okvara. Slednja pod pogojem, da je ena od okvar (sluha ali vida) večja od 60 %.

Pristopi skozi medicinski kriterij nikakor ne bodo osvetljevali dejanskega stanja in problema ustvarjanja pojmovanja oviranosti ter prizadetosti. Zlasti ne za prizadetosti, ki v družbi niso dovolj prepoznane, in pri množičnih okvarah, kjer se prizadetosti ne seštevajo. Po ugotovitvah Škerjančeve (2010 v Gerenčer Pegan 2011: 24) medicinske diagnoze obravnavajo ljudi skozi njihove primanjkljaje, namesto da bi se osredotočale na ovire, ki preprečujejo ljudem, da bi organizirali kakovostno življenje v skupnosti. »Te ovire so arhitektonske narave, v predsodkih in stereotipih ter v pomanjkanju ustreznih storitev podpore in pripomočkov« (*ibid.*). Ugotovitve Finkelsteina (1980) so, da so vsi pristopi k prizadetosti osredotočeni na okvaro posameznika kot končni vzrok prizadetosti (Swain, Finkelstein, French, Oliver 1993: 62). Tovrstno

[24] WHO
[25] Zakonodajni predpis se oblikuje od septembra 2011.

osredotočanje na telesne, psihofizične in senzorne lastnosti ter sposobnosti ne odpravlja vzrokov izključenosti skupin in posameznikov.

3.2.2 Funkcionalni kriterij gluhoslepote

Leta 1980 je nordijska definicija gluhoslepih[26] opredeljevala gluhoslepoto kot specifično prizadetost (ang. *unique disability*) in določala, da osebe s to prizadetostjo potrebujejo specifične metode za sporazumevanje in za upravljanje vsakodnevnega življenja (Rødbroe, Janssen 2006: 16; Dammeyer 2010, v Damen, Worm 2013: 9). Ta definicija je mnogim državam v Evropi in izven nje služila kot navdih, da so sledile definiciji edinstvene prizadetosti in razvijale funkcionalni pogled na gluhoslepoto. Leta 2004 so osebe iz organizacije Sense v Veliki Britaniji prepričale Evropsko Unijo, da sprejme gluhoslepoto kot edinstveno prizadetost. Potrebe za oblikovanje edinstvenih storitev, namenjenih osebam z gluhoslepoto, so posledično močno vplivale na področje gluhoslepote. V nekaterih državah so se vzpostavljali mednarodni centri, ki so imeli nalogo, da razvijajo specifična znanja, ki jih potem distribuirajo družinam in strokovnjakom, ki so vključeni v storitve za pomoč posameznim osebam z gluhoslepoto. V drugih državah je znanje za delo z osebami z gluhoslepoto temeljilo zlasti na eni organizaciji ali na večjih organizacijah, ki so zagotavljale storitve pomoči osebam s prirojeno gluhoslepoto. V slednjem primeru gre za dolgoletno tradicijo z uporabo znanja in sodelovanja na mednarodni ravni na področju gluhoslepote. Dandanes je to znanje že precej detajlno in z neposrednimi informacijami iz raziskav rešuje velike probleme staršev in strokovnjakov. Nacionalni raziskovalni sistem je zelo pomemben za kvaliteto storitev, ki jih prejemajo posamezniki. Toda prav zaradi nizkega števila oseb z gluhoslepoto, njihove kompleksne prizadetosti in velike heterogenosti skupine gluhoslepih so strokovna znanja in izkušnje posameznih držav zelo šibke (Rødbroe, Janssen 2006: 16).

Funkcionalni kriterij gluhoslepote se opira na težave v vsakodnevnem življenju posameznika kljub uporabi tehničnih in drugih pripomočkov. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je ob svoji ustanovitvi (2005) razvilo in upoštevalo funkcionalni kriterij gluhoslepote: »Oseba je gluhoslepa, če ima hkratno okvaro/prizadetost sluha in vida v tolikšni meri, da ji to povzroča

[26] Nordijske države, ki so leta 1980 oblikovale nordijsko definicijo gluhoslepote, so: Norveška, Švedska, Danska, Finska in Islandija. Navedene države so se v letu 1980 odločile za sodelovanje zato, ker je število oseb z gluhoslepoto zaradi njihove kompleksne prizadetosti ter velike raznolikosti med njimi nizko. Tako so sodelovale pri razvoju strokovnjakov in usposabljale zaposlene (The Nordic Staff Training) v Centre for Deafblind Services (NUD). S svojim sodelovanjem so zadostile tudi izjavam, ki so pogosto navedene med strokovnjaki, da je za razvoj strokovnega znanja in izkušenj s področja gluhoslepote potrebnih najmanj 25 milijonov prebivalcev v državi (Rødbroe, Janssen 2006: 16, povzeto po NHN (1980), *Bättre livsvillkor för Dövblinda i Norden. Förslag från Nordiska arbetsgruppen för dövblinda. Nordiska nämnden för handikappfrågor*. Sverige).

težave v vsakodnevnem funkcioniranju, kljub uporabi pripomočkov za gluhe ali za slepe (slušni aparat, polžkov vsadek, očala, leče). Zaradi hkratne okvare/prizadetosti sluha in vida pa se oseba ne more posluževati storitev, ki so namenjene samo gluhim ali samo slepim, temveč potrebuje posebno prilagojeno pomoč« (Gerenčer 2005, tudi Gerenčer Pegan 2011). Strokovnjaki s področja gluhoslepote opozarjajo, da je funkcionalna uporaba ostankov vida in sluha zelo pogosto zgolj občasna. Uporaba čutil je odvisna od faktorjev okolja, kompleksnosti odnosov (z drugimi ljudmi), motivacije ter psihične in fizične kondicije vsakega posameznika. To pomeni, da se funkcionalna uporaba vida in sluha – čutila na daljavo – lahko spremeni. Vse to pa posledično privede med drugim tudi do spremembe načina sporazumevanja.

»Med osebe z gluhoslepoto se uvrščajo tiste osebe, ki imajo hkratno okvaro sluha in vida in zato potrebujejo specifične načine za vzpostavitev stika, za izoblikovanje in ohranjanje sporazumevanja ter za uporabo svojstvenih načinov sporazumevanja v izobraževanju. Njihov položaj je tako poseben, da načini sporazumevanja, ki se uporabljajo pri gluhih in slepih, brez prilagoditev niso uporabni« (Királyhidi 2005: 11). Na podlagi izkušenj Madžarov je osebe z gluhoslepoto najenostavneje »grupirati« v skupine na podlagi uporabe načinov sporazumevanja, kajti tako so razlike med njimi najočitnejše. To je smiselno narediti izključno z namenom, da se tako lažje izpostavijo potrebe posameznika, pa tudi možnosti rešitev situacij (*ibid.* 11). Osebe z gluhoslepoto se na Madžarskem zato večkrat znova vključijo v osnovno rehabilitacijo, ki je prilagojena posamezniku. Po podatkih se od 60 do 70 odstotkov oseb z gluhoslepoto čez čas ponovno vključuje v storitve osnovne rehabilitacije.[27]

Mednarodna klasifikacija, ki se je vrsto let opirala na širšo funkcionalno definicijo gluhoslepote, razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- popolna gluhoslepota,[28]
- popolna gluhota in slabovidnost,
- popolna slepota in naglušnost,
- naglušnost in slabovidnost. (Gerenčer Pegan 2011: 25.)

Rødbroeva in Janssenova (2006: 28–40) se opirata na enako razvrstitev, s tem da govorita o ostankih funkcionalnega vida in/ali sluha (ang. *residual functional vision and/or hearing*).

[27] Interno gradivo Društva gluhoslepih iz Madžarske, Siketvakok Országos Egyesülete.
[28] Popolno gluhoto in popolno slepoto pojmujemo kot praktično gluhoslepoto.

Med osebe z gluhoslepoto se uvrščajo tudi osebe, ki imajo Usherjev sindrom in sindrom CHARGE (Tarczay 2004 a: 21–23, Damen, Worm 2013), s čimer se strinjata tudi Sirotkin in Shakenova (1990) z rahlo razliko, da osebe s popolno gluhoslepoto ločita od ostalih treh skupin, ki jih opredeljujeta kot funkcionalno gluhoslepoto (Lahtinen 2008: 21). Smith (1994) predstavlja precej podobno klasifikacijo, s tem da ločuje naglušne *(*ang. *heard of hearing*) in oglušele (ang. *deafened*). Zato govori o šestih skupinah oseb z gluhoslepoto (v Lahtinen 2008: 22). Damen in Worm (2013: 15) poleg omenjenih sindromov Usher in CHARGE govorita še o sindromu Wolf-Hirschhorn (WHS),[29] sindromu Zellweger,[30] Cornelia de Lange,[31] sindromu Goldenhar[32] ter drugih kromosomskih okvarah, ki lahko privedejo do gluhoslepote.[33]

Sindrom Usher je leta 1858 prvi opisal Albrecht von Graef. Raziskoval je primer ženske z gluhoslepoto, ki je imela znake Retinitis Pigmentose[34] (RP), ki je razlog pri osebah s pridobljeno gluhoslepoto. Kasneje je Liebreich v Berlinu (1861) proučeval družine, ki so se poročale znotraj sorodstvenih vezi oziroma pri katerih so se znaki Retinitis Pigmentose pojavljali skozi več generacij. Sindrom so poimenovali leta 1914 po Charlesu Usherju, ki je dognal, da se sindrom deduje (Cziráki 2005: 8 v Gerenčer Pegan 2011: 25). Pri osebah s sindromom Usher[35] poznamo tri tipe (Lahtinen 2008: 22). Med tip 1 se uvrščajo osebe, ki so od rojstva gluhe. Najpogosteje obiskujejo šolo za gluhe in uporabljajo znakovni jezik. Precej hitro lahko zamenjajo način sporazumevanja s taktilnim znakovnim jezikom (Királyhidi 2005: 20). Czirákijeva (2005: 12) dodaja, da imajo osebe s sindromom Usher tipa 1 že od rojstva velike težave pri ravnotežju. Pakarinen in Sankila (1998) navajata, da je značilnost sindroma Usher tipa 2 blaga do zmerna okvara sluha oziroma naglušnost. Osebe, ki so uvrščene v ta tip, večinoma potrebujejo pomoč pri sporazumevanju s pomočjo govora in/ali znakov (v Lahtinen 2008: 22). Lahko imajo, ali pa tudi ne, težave z ravnotežjem. Običajno se šolajo v šolah za naglušne ali v integraciji in uporabljajo primerne slušne aparate. Običajno se okvara sluha z leti

[29] Kromosomska okvara, ki povzroča omejitev rasti, motnje v duševnem razvoju, mišično hipotonijo, prirojene srčne napake, epilepsijo, okvare sluha in vida ter ledvične nepravilnosti.
[30] Je redka prirojena okvara, ki se pojavi zaradi mutacij v genih.
[31] Je redka prirojena okvara, ki povzroča okvare sluha in vida ter omejitev rasti. Otroci, rojeni s tem sindromom, imajo manjšo glavo, volčje žrelo, prirojene srčne napake, značilna je prekomerna poraščenost ter manjše noge in roke.
[32] Sindrom Goldenhar je redka prirojena okvara, ki nastane v času nosečnosti med razvojem glave in hrbtenice zarodka. Vzrok je neznan. Za dojenčke je značilen asimetričen obraz. Simptomi vključujejo okvare ušes, oči in nosu (Damen in Worm 2013).
[33] Po različnih navajanjih avtorjev obstaja 80 različnih sindromov, ki imajo za posledico stanje gluhoslepote.
[34] Spada v skupino dednih bolezni. Značilna je postopna izguba perifernega vida in težave pri nočnem opazovanju, kar lahko privede tudi do izgube centralnega vida.
[35] 20 odstotkov članov Društva gluhoslepih na Madžarskem ima sindrom Usher. Po mednarodnih statistikah je med osebami z gluhoslepoto 10 odstotkov ljudi s sindromom Usher (Interno gradivo Društva gluhoslepih Madžarske: Siketvakok Országos Egyesülete, 2007).

ne poslabšuje, medtem ko se težave z vidom razvijajo počasneje. Najprej se pojavi t. i. volčja slepota, pri dvajsetih letih pa se pojavi tunelski vid (2007: 16).[36] Za sindrom Usher tipa 3 je značilna progresivna okvara/prizadetost sluha (v Lahtinen 2008: 22), lahko se pojavijo tudi težave z ravnotežjem, ki se z leti še poslabšujejo (Királyhidi 2005: 20). Czirákijeva (2005: 13) omenja še progresivno okvaro vida. Okvara sluha se pri osebah tega tipa z leti še poslabšuje, posamezniki pa lahko med 40. in 50. letom starosti popolnoma oslepijo (Királyhidi 2005: 20). Največ posameznikov s sindromom Usher tipa 3 so diagnosticirali na Finskem. Retinitis Pigmentosa je razlog pri vseh treh tipih sindroma Usher. Značilnosti vseh treh tipov sindroma Usher se lahko med seboj dopolnjujejo oziroma združujejo.[37]

Pri sindromu CHARGE[38] gre za kombinacijo prirojene multiokvare (ang. *multiple congenital anomalies*) (Blake, Issekutz, Smith, Prasad, Graham 2003 v Lahtinen 2008). Poleg prisotnosti gluhoslepote so prizadeti še drugi organi posameznika (srčne napake, atrezija nosnih školjk, zaostanek v rasti in razvoju, anomalije spolovil in sečil, anomalije ušes). Po določenih virih se pri postavljanju diagnoze CHARGE navedena razporeditev okvare ne uporablja, temveč je ohranjeno zgolj ime.

Po nordijski definiciji gluhoslepote govorimo o dvojni senzorni okvari/prizadetosti (ang. *impairment*), ki posledično povzroča funkcionalne ovire na vseh področjih življenja. Težave in izzivi se pojavljajo pri pridobivanju in posredovanju sporočil, sprejemanju informacij ter pri orientaciji. Težave so pri kontinuiranem učenju novih stvari ter pri apliciranju le-teh v prakso, posebej pa se kažejo tudi pri sporazumevanju, vključevanju v aktivnosti, mobilnosti in orientaciji v okolju. Različni izzivi se zanje pojavljajo tudi pri socialnih stikih, študiju, na delovnem področju in participaciji v družbi ter pri udeleževanju kulturnih dejavnosti (Bättre livsvillkor for Dövblinda i Norden 1980; Kuurosokeat Suomessa 1979 v Lahtinen 2008: 20; Sirotkin 2008: 34–35 v Gerenčer Pegan 2011, Rødbroe, Janssen 2006: 13, Damen in Worm 2013: 10).

Pri gluhoslepoti govorimo o izjemni heterogenosti, ki se razteza v širokem polju različnih kombinacij jakosti okvar/prizadetosti obeh senzornih čutil. Praktična gluhoslepota je redka, posamezniki, ki se uvrščajo v skupino gluhoslepih, imajo najpogosteje različne kombinacije okvar/prizadetosti obeh senzornih čutil, kar pomeni, da ima velika večina ostanke vida in sluha (Tarczay 2004 a: 16, Goodyear 2006: 16). Značilnosti gluhoslepote se razlikujejo od osebe do

[36] Interno gradivo Društva gluhoslepih Madžarske: Siketvakok Országos Egyesülete, 2007.
[37] Siketvakok Országos Egyesülete.
[38] Kratico CHARGE so predlagali Pagon in drugi (1981). Razširjenost pojava sindroma CHARGE je med 1 : 8000 in 1 : 20000 (Blake et. al. 1998, Hartshorne in Hartshorne 1998, Lewis in Lowther 2001, Issekutz et. al. 2005).

osebe. Če oseba lahko uporablja preostanek vida, je gluhoslepota manj vidna in v večini situacij se oseba lahko giblje in raziskuje svet. Tudi osebe z močno zmanjšano uporabo čutil lahko dobijo navdih za gibanje in raziskovanje sveta. Pri popolnoma slepi in hkrati popolnoma gluhi osebi pa se redkokdaj vzbudi zanimanje za dogajanja izven telesa, razen če to zanimanje sproži sogovornik (Rødbroe, Janssen 2006: 13).

»Edina skupna značilnost, ki jo imajo posamezniki z gluhoslepoto, je ta, da so prikrajšani za uporabo čutil na daljavo« (McInnes, Treffry 1997: 2).

V zadnjih letih številne države spreminjajo definicijo gluhoslepote od medicinskega in funkcionalnega k uporabniškemu kriteriju, saj so priporočila in pogoji za včlanitev v Svetovno in Evropsko zvezo gluhoslepih natančno določeni.

3.2.3 Perspektiva oseb z gluhoslepoto

»Vsekakor velja upoštevati, da gluhoslepote ne moremo definirati kot definicijo gluhote in k njej prišteti še definicijo slepote. Gluhoslepota je edinstvena in zato mora biti opredeljena z edinstveno definicijo« (Tarczay 2004 a: 18–19, McInnes, Treffry 1997: 2, Colenbrander 2010 v Damen in Worm 2013: 9, Királyhidi 2005: 11). Morda je eden najresnejših problemov, ki jih imajo posamezniki z gluhoslepoto vseh starosti, tako s pridobljeno kot s prirojeno gluhoslepoto, čakanje, da »sistem« prizna gluhoslepoto kot enoten hendikep (ang. *single handicap*) (McInnes 1999 a: 8). Prav zato McInnes poudarja, da je gluhoslepota edinstvena prizadetost (ang. *unique disability*), ki zahteva edinstven pristop podpore in edinstven sistem za zagotavljanje te podpore (McInnes 1999 a: 3).

Če je posameznik gluh, lahko kompenzira svojo prizadetost z očmi, če je slep, pa s sluhom. Ko govorimo o gluhoslepoti, je to izjemno težko (Colenbrander 2010 v Damen in Worm 2013: 9).[39]

Na Madžarskem niso določili »konkretne prizadetosti sluha in vida, npr. v decibelih, ker hkratna okvara/prizadetosti obeh čutil popolnoma drugače vpliva na celotno osebnost posameznika kot okvara enega čutila« (Királyhidi 2005: 11).

Osebe z gluhoslepoto potrebujejo prilagojenost njihovih potrebam in podporo v okolju, da lahko razvijajo svoje potenciale in izboljšajo kakovost svojega življenja. To namreč pomeni, da je potrebno odpraviti ovire, prisotne v okolju, s katerimi se vsakodnevno srečujejo prizadeti pri svojih aktivnostih.

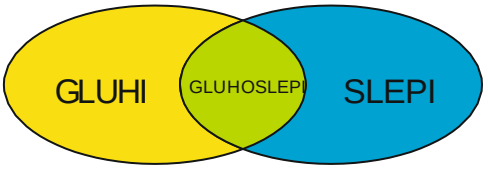
Na prehodu v 21. stoletje je postala najpomembnejša edinstvenost vsakega posameznika. Poudarek ni več na nezmožnosti posameznika, temveč na posamezniku s prizadetostjo.

[39] Colenbrander 2010 v Damen in Worm 2013: 9 ter http://www.doofblind.nl/ (dostopno, dne 18. 9. 2013).

Spremenila se je tudi terminologija. Ni več pravilno navajati termine kot hendikepirani, slepi, gluhi, fizično hendikepirani, duševno prizadeti, ko gre za posameznika s prizadetostjo. Poudarek je na posamezniku in njegovi edinstvenosti, kar je izjemnega pomena, ko gre za posameznike z gluhoslepoto. (McInnes 1999 a: 3.)

V številnih različnih virih lahko zasledimo različna poimenovanja za gluhoslepe, zlasti: skupina gluhoslepih, osebe z dvojno senzorno okvaro/prizadetostjo, osebe s prirojeno gluhoslepoto, osebe s pridobljeno gluhoslepoto ali osebe s popolno gluhoslepoto (Lahtinen 2008: 21). McInnes (1999 a: 8) k naštetemu dodaja še nekaj izrazov z internetnega seznama: vizualno in slušno poškodovani, multisenzorno ogroženi, multisenzorne okvare/prizadetosti, gluhi in slepi, slepo gluhi, gluho-slepi. Najti in slišati pa je mogoče še tudi številne druge izraze, ki naj bi opredeljevale osebe z gluhoslepoto. Tovrstna poimenovanja povzročajo zmedo, uporaba nekaterih terminov pa povzroča tudi nerazumevanje, težave in predstavlja vir problemov. S tem namenom so leta 1990 na Mednarodni konferenci združenja za izobraževanje o gluhoslepoti (IAEDB – *International Association for the Education of Deaf-Blind Persons*, kasneje se je preimenovala v DbI – *Deafblind International*) spremenili termin gluho-slep v termin gluhoslep (*ibid*.). S tem se preprečuje razmišljanje o tem, da je gluhoslepota seštevanje okvar in ugotavljanje, kdo je bolj gluh in kdo bolj slep. Gre namreč za enoten hendikep ali enojno prizadetost (ang. *single disability*). Organizacija Sense[40] nazorno prikazuje gluhoslepoto in mesto gluhoslepote. Grafični prikaz daje jasno sliko o tem, da se je področje gluhoslepote znašlo med dvema zelo velikima in uveljavljenima področjema, torej med gluhoto in slepoto, kar področje gluhoslepote še dodatno dela krhkejše. Če gluhoto označimo z rumeno in slepoto z modro barvo, se v presečišču med obema skupinama ustvari nova skupina, ki je ne moremo vključiti med rumene ali modre, temveč jo lahko označimo kot zeleno. Gre za skupino gluhoslepih.

Slika 1: Prikaz gluhoslepote



Slika 1: Prikaz gluhoslepote

[40] Dostopno na: http://www.sense.org.uk/sites/default/files/Fill_in_the_Gaps_toolkit_0.pdf (12. 12. 2013).

Ni vprašanje, ali ima oseba z gluhoslepoto ostanke vida in/ali sluha, ne glede na starost. Vprašanja, ki si jih velja zastaviti za posameznike z domnevno izgubo vida in sluha, večinoma izhajajo iz situacij vsakodnevnega življenja: a) Ali ima oseba zadostne ostanke vida za kompenzacijo izgube sluha in deluje kot oseba z okvaro/prizadetostjo sluha? b) Ali ima oseba zadostne ostanke sluha in deluje kot oseba z okvaro/prizadetostjo vida? c) Ali ima oseba zadostne ostanke vida in sluha ter deluje bolje, kot je značilno za ljudi s prizadetostjo (ang. *disability*)? Če so odgovori na vprašanja a, b, in c negativni, je posameznik s hkratno okvaro/prizadetostjo sluha in vida oseba z gluhoslepoto, ne glede na dodatne prizadetosti. (McInnes 1999 a: 5, Gerenčer Pegan 2011: 28.)

Njihove težave so kompleksne. Poleg gluhoslepote so v mnogih primerih prisotne tudi druge okvare/prizadetosti (Kuurosokean kommunikointi, 1991, v Lahtinen 2008: 21, Királyhidi 2005, McInnes, Treffry 1997, Damen, Worm 2013, McInnes 1999 a), telesne ali duševne (Tarczay 2004 a: 16), intelektualne in dodatne psihične in/ali senzorne prizadetosti (Hogg 1991 v Hodges 2004), ki pa v celoti predstavljajo t. i. multiokvare (ang. *Multiple Impairments*) (Blaha 2004).[41]

Na Evropski konferenci gluhoslepih, ki je potekala leta 2008 v Zagrebu, je takratni predsednik Svetovne zveze gluhoslepih (World Federation of the Deafblind) Lex Grandia[42] definiral osebe z gluhoslepoto. Pri svojem definiranju se je skliceval na Konvencijo Združenih narodov o pravicah oseb z invalidnostjo,[43] ki jo je sprejelo 192 držav članic in ki v ospredje postavlja osebo in ne njeno okvaro/prizadetost (ang. *disability*). Poudarjal je, da konvencija navaja spoštovanje različnosti in sprejemanje oseb s prizadetostmi (ang. *person with disabilities*) ter s priznavanjem taktilnih načinov sporazumevanja in znakovnega jezika vključuje tudi pravice gluhoslepih. Konvencija prizadetim priznava enake pravice do družinskega življenja, izobraževanja, zdravstvenega varstva, rehabilitacije, zaposlovanja in pomoči na domu. Cilja konvencije sta enakost in vključenost v družbo (Grandia 2008: 8–10 v Gerenčer Pegan 2011). Grandia se je pri svojem delovanju zavzemal za pravičnost, spoštovanje in vključevanje gluhoslepih. Zavračal je razmišljanja o tem, kdo je resnično gluhoslep, kdo delno gluhoslep, kdo bolj gluh ali bolj slep ter kdo bolj in kdo manj gluhoslep. Na prvo mesto je postavljal spoštovanje človekovih pravic ter s tem tudi spoštovanje oseb z gluhoslepoto. Poudarjal je, da

[41] Nekateri avtorji jih pojmujejo tudi kot multi-handicapped visually impaired ali multi-handicapped hearing impaired (Bond 1986, Aitken 1995 v Hodges 2004).
[42] Lex Grandia (1950–2012).
[43] Convention on the Rights of Persons with Disabilities je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov 13. decembra 2006. Slovenija je konvencijo podpisala 31. marca 2007.

je potrebno v prvi vrsti upoštevati, da gre za ljudi, ki imajo svoj značaj, navade, pravice in dolžnosti, njihova prizadetost pa je le njihova okoliščina.[44]

3.3 HETEROGENOST SKUPINE OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Heterogenost in kompleksnost gluhoslepote je razbrati iz številnih različnih pojmovanj oseb z gluhoslepoto skozi različne kriterije.[45] Rødbroeva in Janssenova (2006: 28) ugotavljata, da so tudi osebe s prirojeno gluhoslepoto vedno bolj heterogene. To je posledica dejstva, da je vzrokov za gluhoslepoto vedno več. To nakazuje tudi raziskava o vzrokih gluhoslepote, ki je bila opravljena in zaključena na Danskem leta 2003 in v kateri je sodelovalo 180 izbranih oseb s prirojeno gluhoslepoto. Izmed njih je bilo izbranih 144 posameznikov, ki so imeli 41 različnih diagnoz. V 23 primerih je samo ena oseba iz Danske imela specifično diagnozo. Kot glavni vzrok gluhoslepote je zaznana diagnoza sindrom Rubella. Najpogostejše diagnoze, ki jih raziskava navaja v kombinaciji z gluhoslepoto, so sindrom Rubella[46] v 37 primerih, Prematurity[47] v 12 primerih, Downov sindrom[48] v 10 primerih, meningitis[49] v 10 primerih in sindrom CHARGE v osmih primerih. Raziskava, ki je bila leta 1999 opravljena na Nizozemskem, odkriva pri osmih otrocih nove vzroke gluhoslepote,[50] ki v raziskavi, opravljeni na Danskem, niso omenjeni (Rødbroe, Janssen 2006: 25). Tako je poznanih več kot 80 genetskih sindromov, ki povzročajo gluhoslepoto (Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevolodovna, Solntseva in drugi 2000). Na heterogenost gluhoslepote nas opominjajo med drugim številne klasifikacije gluhoslepote, v mnogih primerih v praksi neenotna uporaba terminologije ter različni pogledi strokovnjakov. Kot ugotavlja McInnes (1999 a: 15), ima

---

[44] V Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN se uporablja termin »oseba z gluhoslepoto«.

[45] Heterogenost oseb z gluhoslepoto omenja tudi Goransson 2007 (v Tarczay 2009: 21).
Murdoch (2000) pri težavah pri učenju skupine otrok z multiprizadetostmi in senzornimi okvarami govori o izjemni heterogenosti populacije (v Hodges 2004: 9). Tudi Rødbroeva in Souriau (1999: 119), Rødbroeva in Janssenova (2006: 13, 28) govorijo o izjemni heterogenosti oseb z gluhoslepoto.

[46] Sindrom Rubella je diagnoza gluhoslepote. Če se nosečnica v prvih treh mesecih nosečnosti okuži z virusom Rubella, lahko ta virus prenese na plod, prav v času, ko se razvijajo oči in ušesa. Otroci, rojeni s sindromom Rubella, imajo običajno prirojeno sivo mreno in okvaro sluha ter težave s srcem (Rødbroe in Janssen 2006: 64).

[47] Prematurity se razvije pri zelo prezgodaj rojenih otrocih. Gre za zamegljen vid, v mnogih primerih pa tudi za izgubo vida.

[48] Downov sindrom je genetska bolezen, ki povzroča duševno prizadetost. Pojavi se pri 1,3 osebe na 1000 živorojenih otrok (Nehring 2010 v Good, Chadwick 2010).
Redko se prizna, da ima večina otrok z Downovim sindromom okvare sluha, mnogi izmed njih imajo tudi okvare vida in so hkrati naglušni (Nehring 2010 v Good, Chadwick 2010: 109). Po ocenah ima od 60 do 80 odstotkov otrok z Downovim sindromom okvare sluha (Chen 2000, Moss 1998, Roizen 2002 v *ibid.*) ter 70 odstotkov okvare vida (Owens, Kerker, Zigler in Horowitz 2006 v *ibid.*) Zaradi tega je pričakovati, da jih ima vsaj 49 odstotkov ali več hkratno okvaro obeh senzornih čutil (Good, Chadwick 2010: 109).

[49] Meningitis je vnetje ovojnic (ang. *mening*) in/ali hrbtenjače. Vzrok je pogosto infekcijski, gre pa za najpogostejšo okužbo centralnega živčevja (v: http://sl.wikipedia.org/wiki/Meningitis, dostopno 13. 1. 2012).

[50] Zellweger ali Infantile Refsum Syndrome je redka prirojena motnja.

večina izmed strokovnjakov malo razumevanja za probleme, s katerimi se srečujejo osebe z gluhoslepoto. Tako tudi, ko otrok vstopi v šolo oziroma izobraževalni sistem in skrbstveni socialni servisi (ang. *social service administrators*) neradi identificirajo, da gre za osebo z gluhoslepoto, bodisi zato, ker ne želijo formalno opredeliti druge kategorije stanja, bodisi zaradi stroškov vključitve take osebe v specializirane storitve, ki jih zahteva ta edinstvena populacija (McInnes 1999 a: 15, v Gerenčer Pegan 2011). Posebej pa velja dodati, da se slednje dogaja tudi zaradi nepoznavanja pristopov do populacije gluhoslepih, pomanjkljivega znanja s področja gluhoslepote in s tem posledično tudi začetnega strahu pri delu z osebami z gluhoslepoto, ki je prisoten pri strokovnjakih. Spregledanost stanja gluhoslepote povzroči možnost, da strokovnjaki nemoteno opravljajo svoje delo, neuspehe pa pripisujejo posamezniku s prizadetostjo.

Hodgesova (2004: 16) pojasnjuje, da je tako majhno populacijo otrok z gluhoslepoto težko poučevati, saj mnoge razlike med njimi, ki se kažejo v različni prizadetosti, starosti, izobraževanju in različnih pogojih poučevanja, ne omogočajo neposredne primerjave. Rødbroeva in Souriau (1999: 119) dodajata, da je velika heterogenost ciljne skupine tudi v njihovih kognitivnih sposobnostih, začetku intervencij in storitev, ki so na voljo. S tem se pravzaprav potrjuje, da gre pri osebah z gluhoslepoto za izjemno heterogenost, zaradi česar je pomembno, da so deležne individualnih pristopov, s katerimi se jih obravnava celostno. Individualni pristopi, ki so prilagojeni izključno posamezniku z gluhoslepoto, ki torej vključujejo njegove potrebe ob upoštevanju njegovih zmožnosti, lahko omogočajo razvoj na kognitivni, psihični in socialni ravni posameznika.

3.3.1 Ocena števila oseb z gluhoslepoto

Da bi lahko ocenjevali število oseb z gluhoslepoto v Evropi, pogosto uporabljamo podatke iz raziskav, ki so bile opravljene v 70. in 80. letih prejšnjega stoletja na Norveškem in Švedskem. Po tedanjih raziskavah obstaja 0,018 odstotka oseb z gluhoslepoto na vse prebivalce v državi. To pomeni, da je približno 180 oseb z gluhoslepoto na milijon prebivalcev. Na mednarodni ravni je pogosto ocenjeno, da ima petina oseb z gluhoslepoto prirojeno gluhoslepoto, kar pomeni 40 oseb na milijon prebivalcev. Ocene so kljub spremembam še vedno realne (Rødbroe, Janssen 2006: 24). Če omenjene ocene prenesemo na Slovenijo, ugotavljamo, da v Sloveniji živi približno 400 oseb z gluhoslepoto. Od teh bi bilo 80 oseb s prirojeno gluhoslepoto. Kljub

ugotovitvam raziskav pa države število oseb z gluhoslepoto ocenjujejo zelo različno. Tako je mogoče v različnih virih za posamezne države zaslediti različne številke in ocene.[51]

Iz raziskave, opravljene na Danskem, je razbrati, da je razlog za negotovost ocene števila oseb z gluhoslepoto prav to, da je število odraslih oseb z gluhoslepoto po statističnih podatkih bistveno prenizko v primerjavi s številom otrok z gluhoslepoto. To nakazuje, da imajo osebe z gluhoslepoto relativno kratko življenje (*ibid.*).

Iz raziskave, ki je bila opravljena v 27 evropskih državah v letu 2014 s strani Evropske zveze gluhoslepih (European Deafblind Network – EDBN), je razbrati, da so upoštevali oceno stopnje razširjenosti gluhoslepote, pri čemer so se opirali na raziskavo, ki je bila izvedena s strani Centra za raziskave hendikepa (ang. *Centre for Disability Research* – CeDR) v Veliki Britaniji leta 2010. Treba je poudariti, da so bile v navedeni raziskavi upoštevane le ocene za Veliko Britanijo, zato je potrebno z raziskavami preveriti razširjenost gluhoslepote še v drugih državah. Raziskava namreč kaže, da se incidenca gluhoslepote bistveno poveča s starostjo, zaradi česar so pri izračunu razširjenosti uporabljali različne stopnje deleža, in sicer je bil pri starosti do 65 let uporabljen povprečni izračunani delež 0,2 %, pri skupini nad 66 let starosti pa 2 %. Na podlagi teh ocen so prišli do podatka, da je v 27 sodelujočih državah[52] Evrope skupno skorajda 3 milijone oseb z gluhoslepoto. Izpostaviti velja, da raziskava dokazuje strmo naraščanje prisotnosti gluhoslepote med posamezniki z visoko starostjo, kar pomeni celo 13 % med posamezniki, starejšimi od 90 let. Za Slovenijo tako velja naslednja ocena prisotnosti gluhoslepote pri skupnem številu prebivalcev 2.010.347: do 64. leta starosti 3.389, od 65. leta naprej 6.312 in skupno 9.702 oseb z gluhoslepoto.

---

[51] Finska (1988) priznava 12 oseb na 100.000 prebivalcev ali 700 oseb z gluhoslepoto, Nemčija (2007) 7,5 oseb e na 100.000 prebivalcev, Madžarska (2004) od 5 do 6 oseb na 100.000 prebivalcev, Kanada (2006) od 8 do 9 oseb na 100.000 prebivalcev. Na Hrvaškem so imeli leta 2007 registriranih 354 oseb z gluhoslepoto. Švedska priznava 1.300 oseb z gluhoslepoto, od tega 400 oseb s prirojeno gluhoslepoto, Norveška (1998) približno 400 oseb z gluhoslepoto, Danska 1.100 oseb z gluhoslepoto. V Rusiji ima Društvo Elvira registriranih nekaj več kot 1.000 oseb z gluhoslepoto. Po podatkih iz ruskih virov je zaznati, da je v svetu približno 1 milijon oseb z gluhoslepoto (v: http://www.ped.vslovar.ru/1696.html, dostopno 14. 1. 2012). Italija omenja od 3.000 do 11.000 otrok in odraslih z gluhoslepoto (v: http://www.dailymotion.com/video/xlodly_lega-del-filo-d-oro-tra-3-000-e-11-000-i-sordociechi-in-italia-non-esiste-ancora-un-censimento-accur_news, dostopno 13. 1. 2012). V Veliki Britaniji (Sense/CeDR 2010) govorijo o 356.000 osebah z gluhoslepoto (v: http://www.sense.org.uk/sites/default/files/Fill_in_the_Gaps_toolkit_0.pdf, dostopno 6. 5. 2014), 1.400 oseb z gluhoslepoto priznavajo v Avstriji (v: http://www.oear.or.at/publikationen/archiv/monat/leitartikel-2009/februar-2009/ohne-sinne-ohne-sinn, dostopno 29. 6. 2014), na Japonskem govorijo o oceni 20.000 oseb z gluhoslepoto (v: http://www.jdba.or.jp/info/info_en.htm#3, dostopno 29. 6. 2014).

[52] V raziskavi so sodelovale sledeče države: Avstrija, Bolgarija, Švica, Katalonija, Češka, Nemčija, Danska, Estonija, Grčija, Španija, Finska, Francija, Hrvaška, Madžarska, Irska, Italija, Litva, Malta, Nizozemska, Poljska, Portugalska, Romunija, Škotska, Slovenija, Slovaška, Turčija in Velika Britanija.

Za Madžarsko velja naslednja ocena prisotnosti gluhoslepote: do 64. leta starosti 16.928 in od 65. leta naprej kar 30.343 oziroma skupno 47.272 oseb z gluhoslepoto ob upoštevanju, da je skupno število prebivalcev 9.981.334.[53]

3.3.2 Značilnosti posameznih skupin oseb z gluhoslepoto

Avtorji ločujejo:
1. Osebe, ki so gluhoslepe od rojstva (prirojena gluhoslepota).
2. Osebe, ki so kasneje postale gluhoslepe (pridobljena gluhoslepota) (Királyhidi 2005, Tarczay 2004, Lahtinen 2008 v Gerenčer Pegan 2011).
3. Dammeyer (2010 v Damen in Worm 2013: 9) dodaja še tretjo skupino: osebe s starostno gluhoslepoto, ki se razvije pri posamezniku po 55. letu starosti.

V skupino oseb s prirojeno gluhoslepoto se uvrščajo osebe, ki so gluhoslepe od rojstva oziroma pri katerih se je hkratna okvara sluha in vida razvila najkasneje v dveh letih po rojstvu, torej pred formiranjem konceptov jezika. Večina evropskih držav upošteva prirojeno gluhoslepoto kot tisto, ki se razvije pred razvojem jezika (Rødbroe, Janssen 2006: 24, Dammeyer 2010 a v Damen in Worm 2013: 11). Postopoma se pri njih lahko razvijejo še druge okvare/prizadetosti, ki jim otežujejo osebnostni razvoj.
O pridobljeni gluhoslepoti govorimo, če oseba postane gluhoslepa, ko so se pri njej že razvili koncepti jezika (Dammeyer 2010 a v Damen in Worm 2013: 11).

Királyhidijeva (2005: 14) predstavlja štiri skupine oseb s pridobljeno gluhoslepoto:
1. osebe s prirojeno težko okvaro vida (običajno slepoto), pri katerih se okvara sluha razvije kasneje;
2. osebe s prirojeno težko okvaro sluha (gluhi), pri katerih se okvara vida razvije kasneje;
3. osebe s prirojeno slabovidnostjo ali naglušnostjo, pri katerih se v kasnejšem obdobju življenja razvije okvara drugega čutila do tolikšne stopnje, da je pri nudenju pomoči potrebno upoštevati prisotnost hkratne dvojne okvare;
4. osebe, ki se jim okvare/prizadetosti obeh čutil razvijejo v odrasli dobi življenja.

[53] Prikaz ocene prisotnosti gluhoslepote v posamezni sodelujoči državi iz raziskave EDBN 2014 je v Prilogi št. 1. Naslov raziskave: *Mapping Opportunities for Deafblind People across Europe*.

Királyhidijeva (2005: 14–17) posebej opredeljuje vsako od navedenih skupin, kajti za vsako je potrebno razviti drugačne pristope individualne obravnave in tolmačenj.

Za skupino oseb s prirojeno težko okvaro vida, pri katerih se okvara sluha razvije kasneje, je značilno, da:

• znajo razumljivo govoriti,
• svoje misli posredujejo v govorni obliki,
• poznajo brajico,
• nimajo razvite vizualne slike ali je ta razvita zelo slabo,
• nimajo izkušenj s kretnjami in uporabo znakovnega jezika.

Pri oblikovanju načinov sporazumevanja je potrebno upoštevati njihovo dotedanje znanje in veščine, s katerimi razpolagajo.

Za skupino oseb s prirojeno težko okvaro sluha, pri katerih se okvara vida razvije kasneje, je značilno, da:

• poznajo pisavo,
• do neke mere z gotovostjo poznajo znakovni jezik in/ali prstno abecedo, morda tudi enoročno/dvoročno abecedo,
• poznajo naravne kretnje in mimiko,
• imajo razvito vizualno percepcijo,
• je njihov govor slabše razumljiv, morda celo nerazumljiv.

Osebe, ki jih uvrščamo v prvi dve skupini, so tako različne, da težko govorimo samo o enem ali dveh načinih sporazumevanja. Na podlagi temeljnih spoznanj se lahko iz palete možnosti izbere najučinkovitejši način sporazumevanja, prilagojen sposobnostim in zmožnostim posameznika.

Pri osebah s prirojeno slabovidnostjo ali naglušnostjo, pri katerih se v kasnejšem obdobju življenja razvije okvara drugega čutila do tolikšne stopnje, da je pri nudenju pomoči potrebno upoštevati prisotnost hkratne dvojne okvare, lahko upoštevamo sledeče:

• poznajo pisavo,
• imajo ostanke sluha ali vida, ki jih lahko uporabljajo pri orientaciji, mobilnosti, samostojnem opravljanju določenih del in nalog ter sporazumevanju,

• lahko uporabljajo pripomočke, kot so slušni aparat ali očala (morda celo kohlearni implantat oziroma polžkov vsadek ter druge tehnične pripomočke, ki jim lahko služijo za samostojnejše delovanje v okolju),[54]
• imajo ohranjen razumljiv govor,
• poznajo naravne kretnje,
• lahko imajo izkušnje pri branju z ustnic (ang. *lipreading*).

Značilnosti oseb, ki se jim okvare obeh čutil razvijejo v odrasli dobi ali s starostjo:
• imajo razločen govor,
• poznajo pisavo,
• zanje okvara/prizadetost obeh čutil pomeni popolno neznanko (neznan svet),
• imajo razvito vizualno percepcijo,
• imajo izkušnje z uporabo naravnih kretenj,
• nimajo izkušenj z uporabo enoročne/dvoročne abecede in ne z uporabo znakovnega jezika,
• težko se navadijo uporabljati katerikoli tehnični pripomoček, npr. slušni aparat *(ibid.)*.

Osebe v zadnji skupini so med osebami s pridobljeno gluhoslepoto običajno najbolj negotove tako v življenjskih situacijah kot tudi pri sporazumevanju. Zaradi hkratne okvare/prizadetosti (sluha in vida) se pri posameznikih lahko pojavijo tudi simptomi posttravmatske stresne motnje, ki terjajo posebno individualno pomoč in obravnavo.

Po navedbah ruskih avtorjev[55] se osebe s pridobljeno gluhoslepoto delijo na pet skupin. Tako jih poleg navedenih treh delijo še na tiste, pri katerih se je prizadetost pojavila kot posledica bolezni ali poškodbe v mladostniški ali odrasli dobi, ter na tiste, pri katerih se je pojavila v starosti. Za skupino oseb z gluhoslepoto, pri katerih se je le-ta pojavila kot posledica bolezni ali poškodbe v mladosti ali odrasli dobi, je značilno, da se spopadajo z velikim stresom ter poskušajo obnoviti oziroma razviti orientacijo v prostoru z uporabo drugih senzornih sistemov. Ob tem pa so prisiljeni izbrati drug način sporazumevanja. V skupino starostne gluhoslepote uvrščajo osebe, stare nad 65 let, pri katerih je zaznati močno poslabšanje sluha in vida. V razvitih državah jim nudijo specifične storitve pomoči, zlasti pri sporazumevanju in orientaciji, ter pomoči z namenom vzpostavljanja odnosov znotraj družine (Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevolodovna, Solntseva 2000).

[54] V oklepaju dodala Gerenčer Pegan 2015.
[55] Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevolodovna in Solntseva.

V novejših razporeditvah se starostna gluhoslepota šteje za tretjo pomembno obliko gluhoslepote. O starostni gluhoslepoti po navedbah številnih avtorjev govorimo po 55. letu starosti (Vaal, Guessekloo, De Klerk, Frijters, Evenhuis, Van Beek & Deeg 2007 v Damen in Worm 2013: 11). V bistvu gre za najpogostejšo obliko gluhoslepote. V Veliki Britaniji je raziskavo o številu gluhoslepih izvedla organizacija Centre for Disability Research (2010) in ugotovila, da je 62 % gluhoslepih starejših od 70 let, njihovo število pa še narašča s staranjem prebivalstva. Na podlagi raziskave v Veliki Britaniji govorijo o 356.000 gluhoslepih, od tega 220.000 gluhoslepih, ki so starejši od 70 let. Predvideva se, da bo v letu 2030 njihovo število naraslo na 596.000 oziroma na 418.000 oseb s starostno gluhoslepoto (Sense/CeDR 2010).

Po mednarodni klasifikaciji oseb z gluhoslepoto, ki jo podpirata ter opredeljujeta Rødbroeva in Janssenova (2006: 28–40), povzemam značilnosti posameznih skupin oseb z gluhoslepoto.

1. Osebe, ki so popolnoma gluhe in popolnoma slepe (praktična gluhoslepota)

Potrebujejo specifične storitve, namenjene osebam z gluhoslepoto, v vseh situacijah in pri vseh življenjskih aktivnostih. Te potrebe so vsem iz te skupine skupne. Osebe s praktično gluhoslepoto so popolnoma odvisne od interakcije ena na ena (*ang. one-to-one interaction*)[56] v vsakodnevnem življenju. Sporazumevajo se s pomočjo taktilnih načinov, kar pomeni preko telesnega dotika (ang. *bodily senses*). Njihove potrebe po interakciji ena na ena se nikoli ne zmanjšajo. Prav obratno. Izkušnje kažejo, da želijo pridobiti čim več izkušenj iz sveta in svoje misli ter razmišljanja deliti z drugimi ljudmi. Zato potrebujejo sogovornike, ki so pripravljeni in vešči sporazumevanja pod pogoji, ki jih zastavljajo osebe z gluhoslepoto.

2. Osebe, ki so popolnoma slepe in imajo ostanke funkcionalnega sluha

Posledice gluhoslepote so pri teh osebah resne in se kažejo zlasti pri razvoju interakcij in sporazumevanja. Večina oseb interakcijo in sporazumevanje vzpostavi in razvije preko taktilnih načinov, opirajo pa se tudi na ostanke sluha. Nekatere bodo vedno želele vzdrževati sporazumevanje tudi preko taktilnih načinov. Včasih lahko tudi ostanki sluha motivirajo, da osebe raziskujejo in vzpostavljajo interakcijo z drugimi ljudmi. Ostanki sluha, na katerega se lahko oprejo, osmišlja njihov svet in ga dela skladnega. Kljub temu pa morajo običajno vključiti taktilno sporazumevanje in telesne čute, zlasti v zapletenih situacijah ali ko spoznavajo nove

[56] Sporazumevanje poteka izključno med osebo z gluhoslepoto in sogovornikom.

stvari. Tudi pri gibanju in orientaciji so vedno odvisne od telesnih čutov.[57] Otroci s prirojeno gluhoslepoto, ki se jim vstavi polžkov vsadek (ang. *Cochlear Implant*),[58] se uvrščajo v novo skupino otrok. Pri teh osebah je zaznan pozitivni razvoj jezika s pomočjo telesnega načina sporazumevanja in taktilnega znakovnega jezika.

3. Osebe, ki so popolnoma gluhe in imajo ostanke funkcionalnega vida

Stopnja okvare/prizadetosti vida v kombinaciji s senzoričnimi, gibalnimi in kognitivnimi potenciali zavzema glavno vlogo pri tem, kako se gluhoslepota kaže v posameznih situacijah. Priznati pa je potrebno, da je sporazumevanje s temi osebami resno oteženo. Kombinacija prizadetosti privede do tega, da se sporazumevanje z njimi lahko zgodi šele ob podpori telesnih gibov oziroma kretenj in taktilnih načinov sporazumevanja. Vizualni načini sporazumevanja se v skupini lahko razvijejo zgolj ob posebnih specifičnih prilagoditvah, ob upoštevanju fizičnega in socialnega okolja posameznika. Za nekatere izmed njih je ključnega pomena vzdrževanje in uporaba taktilnih načinov sporazumevanja, nekateri pa se rajši oprejo na ostanke vida. Pri uporabi taktilnih načinov sporazumevanja se je potrebno prilagoditi in upoštevati fizično okolje, hitrost sporazumevanja ter druge nadomestne strategije,[59] ki so lahko v pomoč pri sporazumevanju v celotni situaciji. Če se takšna oseba z gluhoslepoto sporazumeva z več kot eno osebo hkrati, vedno potrebuje tudi nadomestne strategije.

4. Osebe, ki imajo ostanke funkcionalnega vida in sluha

Te osebe imajo velike težave pri razumevanju zaradi resnih posledic dvojne senzorne prizadetosti. Tudi za osebe iz te skupine velja, da sta njihova interakcija in sporazumevanje resno okrnjena. Kljub temu pa so v skupini oseb z gluhoslepoto običajno spregledane. Nekatere izmed njih za sporazumevanje uporabljajo govor ali znakovni jezik, nekatere pa se bodo izražale tudi s telesnimi kretnjami oziroma s taktilnim načinom sporazumevanja ter uporabljale druge načine, kar pa je odvisno od posamezne situacije. Vključitev taktilnih načinov

[57] Mišljeno je zlasti kot tipanje, otipavanje predmetov, oseb, uporaba voha in zaznavanje gibov, npr. premikanje oseb, piš vetra skozi odprto okno ipd.

[58] Polžkov vsadek je kirurško vstavljena elektronska naprava, ki obide nedelujoč del notranjega ušesa in dovede signale zvoka neposredno do slušnega živca. Sistem polžkovega vsadka spremeni vsakodnevne zvoke v kodirane električne pulze. Ti stimulirajo slušni živec, kar možgani sprejmejo kot slušno zaznavo. Namenjen je močno naglušnim in gluhim posameznikom. Priporoča se zlasti v zgodnji mladosti otroka (v http://www.widex.si/CI/Razumeti_CI.pdf, dostopno 15. 1. 2012).
Največje uspehe s polžkovim vsadkom so dosegali v začetku leta 1990 (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin and Das 1993 v Soper 2006: 20) s posamezniki, ki so izgubili sluh in vid po razvoju govornih in jezikovnih veščin (Shakeel, Saaed, Ramsden in Axon 1998 v Soper 2006: 20).

[59] Nadomestne strategije so razumljene kot kompenzacijske strategije, npr. uporaba ostankov vida, na katero se pri sporazumevanju posameznik delno lahko opre.

sporazumevanja je potrebna zlasti v situacijah, ko gre za raziskovanje novega ali ko se uvajajo novi elementi v sporazumevanju (*ibid.*).

Kljub številnim klasifikacijam oseb z gluhoslepoto, ki jih upoštevajo po svetu, je le-ta pomembna, kajti služi kot prva informacija sogovorniku pri vzpostavitvi stika in izbiri načina sporazumevanja. Naloga sogovornika je pri vsaki skupini oseb z gluhoslepoto povsem drugačna. Na osnovi pridobljenih informacij se lahko prilagodi potrebam in zmožnostim osebe z gluhoslepoto.

4 POLOŽAJ V DRUŽBI

4.1 DRUŽBENI POLOŽAJ OSEB Z GLUHOSLEPOTO V RAZLIČNIH DRŽAVAH

Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Angliji prikazuje empirična raziskava o dostopnosti pomoči osebam z gluhoslepoto. V raziskavo, ki je bila opravljena v Veliki Britaniji (2002) in sta jo pripravili glavni organizaciji, ki skrbita za osebe z gluhoslepoto ter pokrivata delo s 23.000 osebami z gluhoslepoto (SENSE in Deafblind UK), je bilo vključenih 366 oseb z gluhoslepoto. Iz ugotovitev je razvidno, da 77 odstotkov oseb, zajetih v raziskavo, ni bilo deležnih nobene pomoči na področju sporazumevanja, kar pomeni, da nimajo pomoči tolmača. 19,7 odstotka oseb je prejelo pomoč, vendar je od tega 7,7 odstotka oseb zatrjevalo, da pomoč ni bila dovolj strokovna oziroma da osebe, ki so nudile pomoč, niso bile strokovno usposobljene za delo z njimi. 42,3 odstotka vprašanih po rezultatih raziskave ne prejema nobene pomoči in podpore. Največkrat niso deležni niti pomoči družine, prijateljev in drugih oseb. Iz rezultatov raziskave je razbrati, da so bile osebe z gluhoslepoto še pred nekaj leti tudi v Veliki Britaniji povsem izključene, informacije pa so bile zanje težko dostopne ali povsem nedostopne (Nagy 2004: 8–12).

Ministrstvo za šolstvo je 25. marca 2008 v ZDA v Zvezni register zapisalo izzive in potrebe otrok z gluhoslepoto. Navedli so, da so otroci, ki so gluhoslepi, pogosto osamljeni in odrinjeni od ljudi in dejavnosti. Nahajajo se v svojih domovih, šolah in skupnostih, vendar nimajo dostopa do vizualnih in avditivnih informacij, ker nimajo zagotovljenih individualnih podpor, ki so potrebne za dostop do njih. Brez individualnih podpor za dostop do vizualnih in avditivnih informacij (t. i. informacij iz okolja, npr. kaj je kdo rekel in katere dejavnosti so se zgodile) so otroci z gluhoslepoto izpostavljeni večjemu tveganju za nedoseganje starosti primernega nivoja oziroma mejnika na področju sporazumevanja, jezika, gibanja/orientacije in mobilnosti, socialnih veščin in vsakodnevnih aktivnosti. Vse to pa seveda posledično vpliva na rezultate izobraževanja. Študenti z gluhoslepoto zato pogosto opustijo šolanje in pri 22 letih ostanejo brez pridobljene visokošolske izobrazbe, zaposlitve in možnosti neodvisnega življenja (U.S. Department of Education p. 15744 v Smith, Jay Gense 2010: 133).

Rodríguez (2008: 48–49) predstavlja zaskrbljujoč družbeni položaj žensk z gluhoslepoto v Španiji. Večina žensk z gluhoslepoto ima zaključeno le osnovnošolsko izobrazbo. Posameznice nimajo možnosti izobraževanja, zato je pri njih prisotna zelo velika nepismenost, uporabljajo

le osnovne sisteme sporazumevanja, v posameznih primerih pa z njimi sploh ni vzpostavljeno sporazumevanje ali je le-to pomanjkljivo. Ženske z gluhoslepoto so na področju dela malo vključene ali sploh niso vključene. Njihovo sodelovanje v družbenem in kulturnem okolju je omejeno in vse svoje prostočasne aktivnosti izvajajo v okviru skupine oseb z gluhoslepoto. Zaradi nadzora družine, ki resno vpliva na možnosti sklepanja prijateljstev, izbiro partnerja ter vzgoje, imajo zelo malo možnosti za neodvisno življenje, njihova možnost samoodločanja je zelo majhna. Prezrta je pomembnost razvoja ženskih vlog v družbenem in družinskem življenju, prav tako je prezrta prisotnost nasilja v družini. Ženske z gluhoslepoto v Španiji nimajo možnosti vodenja, prav tako nimajo informacij o družbenih in zdravstvenih programih za ženske.

Bistveno boljši položaj oseb z gluhoslepoto je razbrati iz povzetega intervjuja z Lexom Grandio[60] v času predsedovanja Svetovni zvezi gluhoslepih (WFDB). Poroča, da imajo na Danskem vse osebe z gluhoslepoto svoj računalnik. Na ta način lahko ohranijo stik s »pomembnimi drugimi« in s svetom. Tudi naročanje tolmača opravijo preko računalnika. Obstaja tudi sistem, ki omogoča, da tolmač slišano informacijo vpiše v za to namenjen računalnik, oseba z gluhoslepoto pa informacijo prebere s prilagojenega zaslona (Nagy 2004: 17). Do leta 2003 je 10 odstotkov oseb z gluhoslepoto v Švici imelo stik z računalniško podporno službo za uporabnike. Po pomoč so se obračale izključno osebe s pridobljeno gluhoslepoto, ki so stare od 12 do 92 let in so pismene (Juan 2003).

Dostopnost do informacijskih storitev in storitev sporazumevanja prikazuje tudi mednarodna raziskava o ženskah z gluhoslepoto, ki je bila izvedena s 106 ženskami z gluhoslepoto iz Italije, Bolgarije, Rusije, Švice in Češke. Ženske, ki so sodelovale v raziskavi, so bile stare od 40 do 60 let. Njihova izobrazba je dokončana osnovna ali srednja šola, dve ženski pa imata dokončano univerzitetno izobrazbo. Od 106 je 65 žensk odgovorilo, da so upokojene, 14 žensk je navedlo, da opravljajo primerno delo, od teh nekatere pri opravljanju dela ne potrebujejo pomoči, nekatere pa navajajo, da lahko delo opravljajo le s tujo pomočjo. V raziskavi je sodelovalo 41 poročenih in 41 samskih žensk, nekaj jih je poročenih z osebo z gluhoslepoto in imajo otroke. 69 žensk nikoli ni imelo priložnosti izkoristiti prednosti in pozitivne strani uporabe računalniške tehnologije. Samo 10 žensk je izrazilo, da poznajo komunikacijske in informacijske tehnologije in imajo enostaven dostop do njih. Željo po pridobivanju in razširjanju računalniškega znanja je podalo 47 sodelujočih žensk. 36 žensk od 106 sodelujočih je mnenja, da so na zadovoljivi

[60] Lex Grandia (1950–2012), predsednik WFDB (2005–2012).

ravni neodvisnosti. Kljub temu pa so vse ženske, ki so bile vključene v raziskavo, potrdile, da potrebujejo spremljevalca pri uporabi različnih prevoznih sredstev. Prisotnost spremljevalca je namreč temeljnega pomena za zagotavljanje informacij o okolju in pri spodbujanju mobilnosti. 72 žensk samostojno razpolaga s svojim denarjem, medtem ko jih 34 ne razpolaga samostojno. Pri tem imajo pomembno vlogo odnosi doma ter potrebni prispevki oziroma dajatve, na primer za nakup novih gospodinjskih aparatov.

Na vprašanje, v kolikšni meri so pravice žensk, zlasti ženske z gluhoslepoto, zaščitene z zakonodajo v njihovi državi, so sodelujoče odgovorile, da te niso zaščitene. Njihovi odgovori so sledeči: »naše pravice s strani države niso zaščitene, ker država ne skrbi za ljudi s posebnimi potrebami«, »naše pravice niso dovolj zaščitene, ker o tem ni nobene zakonodaje«.

Sodelujoče v raziskavi navajajo celotno paleto potreb žensk z gluhoslepoto:

- Organiziranje prireditev in srečanj z namenom, da bi imele osebe z gluhoslepoto več možnosti za srečanja z ljudmi iz vseh držav.
- Izboljšanje njihovega življenja in večje upoštevanje njihovih potreb. Želijo, da bi se počutile enakovredno z drugimi.
- Vzpostavitev bolj konkretnih in individualnih meril za zaposlovanje in socialno vključenost žensk z gluhoslepoto.
- Izboljšanje dostopa do sporazumevanja, okolja in informacij.
- Več spremljevalcev in tolmačev.
- Učenje dela z računalnikom.
- »Ko se ukvarjam z javno upravo, bi želela, da lahko grem v kakšno pisarno in mi pomagajo pri izpolnjevanju upravnih postopkov, npr. pri izpolnjevanju obrazcev.«
- »V socialnih institucijah jih zanima samo stopnja okvare in ne tudi vrsta okvare. Jaz sem gluhoslepa, kar pomeni, da sem slepa in gluha hkrati. To pa je tudi razlog, zakaj me zavračajo pri podpori, ki jo zagotavlja Zakon o vključevanju invalidnih žensk[61] v Bolgariji.«
- Ustrezni pogoji za izobraževanje in samouresničevanje.
- Organiziranje mednarodnih festivalov in športnih prireditev z namenom druženja za ženske z gluhoslepoto.
- Učenje tujih jezikov. Želijo si stikov z ženskami z gluhoslepoto iz drugih držav z namenom izmenjave izkušenj in sodelovanja.
- Organiziranje potovanj v tujino.

[61] Law on the integration of woman with disabilities.

- Potreba po novi zvočni pomoči in pogostejših srečanjih z ženskami z enako prizadetostjo.
- Vlada naj preneha zmanjševati dodatke in naj zagotovi več sredstev za osebe z gluhoslepoto, zagotovi naj tudi zdravila in zdravstvene storitve.
- Odstranjevanje omejitev, ki preprečujejo dostop do storitev socialnega varstva.
- Zagotavljanje potrebne pravne pomoči.
- Potreba po lastni kuhinji. Gospodinjski aparati naj bodo brezplačni ali po dostopni ceni.
- Potreba po delu.
- Počitniški paketi z nizkimi stroški.
- Vključevanje žensk v družbo.
- Omogočanje brezplačnih ginekoloških pregledov.
- Ustrezna oskrba za starejše ženske z gluhoslepoto.
- Pomoč ženskam z gluhoslepoto pri iskanju zaposlitve, ker pokojnina ne zadostuje za preživetje.
- Večja seznanjenost ljudi s taktilnim znakovnim jezikom in s taktilno Lormovo abecedo.
- Pravno priznanje gluhoslepote kot edinstvene prizadetosti.
- Povečanje finančne in praktične pomoči družinam oseb z gluhoslepoto.
- Boljša oskrba zdravstvenih domov z opremo in usposobljenost osebja za delo z osebami z gluhoslepoto.
- Možnost pomoči v znakovnem jeziku dva- do trikrat na teden.
- Telefon za pomoč v stiski, namenjen ženskam z gluhoslepoto.
- Zagotavljanje podpore vsem ženskam z gluhoslepoto, ki nimajo družine (Pimpinella, 2008: 136–140).

Iz raziskave je zaznati, da ženske z gluhoslepoto v veliki meri izpostavljajo potrebo po druženju, izmenjavi izkušenj z drugimi z enako prizadetostjo ter težnjo po večji neodvisnosti in učenju. Spremljevalca, ki je v praksi velikokrat hkrati v vlogi tolmača, ne doživljajo kot oviro pri mobilnosti oziroma neodvisnosti. Prav nasprotno. Želijo si več spremljevalcev in tolmačev, ki jim omogočajo dostop do okolja in informacij. Kot potrjuje Sirotkin (2008: 35), je osebam z gluhoslepoto omogočen dostop do zaznavanja in spoznavanja sveta in kulture le s pomočjo videčih in slišečih oseb (ang. *sighted-hearing people*).

Iz raziskave, ki je bila opravljena na Japonskem[62] v letu 2004, je razvidno, da je 70 % oseb z gluhoslepoto starejših od 70 let. Navajajo, da je še vedno veliko oseb z gluhoslepoto, ki preživijo večino časa doma, brez možnosti, da bi lahko zapustile svoj dom. Hkrati opozarjajo tudi na to, da potrebujejo prostore, kamor bi osebe z gluhoslepoto lahko zahajale vsakodnevno.[63]

V Kanadi so med letoma 1999 in 2001 izvedli projekt vzpostavitve državnega registra prostovoljcev za osebe z gluhoslepoto (National Voluntary Registry of Deafblind Persons in Canada) in ugotovili, da je bilo v tem času registriranih 777 prostovoljcev, ki so nudili pomoč osebam z gluhoslepoto. Od 777 prostovoljcev jih je skoraj 45 % nudilo pomoč osebam s prirojeno gluhoslepoto, medtem ko jih je nekaj več kot 55 % nudilo pomoč osebam s pridobljeno gluhoslepoto (Munroe 2003).

Ivona Salaj (2010: 3–4) spregovori o diskriminaciji žensk z gluhoslepoto na Hrvaškem. Na prvo mesto izpostavi težave pri sporazumevanju s širšo družbo, pomanjkanje služb in storitev za pomoč pri sporazumevanju, ki je osnovni način dostopa do informacij za ženske z gluhoslepoto. Pojasnjuje, da ženske na Hrvaškem še niso dosegle stopnje enakopravnosti, k temu prispevajo tudi nedostopnost mnogih znanj, informacij in aktivnosti. Ženskam z gluhoslepoto je otežen dostop do številnih aktivnosti (na področju izobraževanja, kulture, samoaktualizacije), javnost pa velikokrat smatra, da jim takšne aktivnosti niso potrebne ali da zanje enostavno niso sposobne.

Položaj oseb z gluhoslepoto v Kazahstanu opisuje Frolova (2008: 85–86), ki pojasnjuje, da osebe z gluhoslepoto od države prejmejo zgolj mesečno denarno nadomestilo, ki je tako nizko, da so za preživetje odvisni tudi od pomoči sorodnikov. Vse tiskane informacije v brajici so dostopne samo v ruščini, kar pomeni, da so osebe z gluhoslepoto, ki ne obvladajo brajice, prikrajšane za vse informacije. Le redke med njimi si lahko privoščijo računalnike s posebnimi prilagoditvami (brajevo vrstico), ki se sicer nahajajo v knjižnici za slepe, vendar za osebe z gluhoslepoto niso dosegljivi. Tudi v 21. stoletju osebe z gluhoslepoto v Kazahstanu živijo kot v srednjem veku. Osebe s popolno gluhoslepoto in skorajšnjo popolno gluhoslepoto so pogosto izolirane od sveta, bodisi prostovoljno bodisi pod prisilo. Vsaka oseba z gluhoslepoto, ki

[62] Satoshi Fukushima (1962–) je oseba z gluhoslepoto, ki je zaradi glavkoma pri starosti treh let izgubil vid na enem očesu, pri devetih letih pa še na drugem očesu. Nekaj let kasneje je ugotovil, da izgublja tudi sluh. Pri osemnajstih letih je postal gluhoslep. Sporazumeva se s pomočjo načina »braillovi prsti«. Je izredni profesor na Univerzi v Tokiu (Research Center for Advanced Science and Technology, The University of Tokyo) (v: http://www.apascide.org/index.php/2012-04-11-07-25-41/62-sordociego-japones-consigue-el-doctorado, dostopno: 8. 7. 2014).

[63] V: http://www.jdba.or.jp/info/info_en.htm#3 (dostopno: 29. 6. 2014).

uporablja znakovni jezik, ima v Kazahstanu pravico do individualne uporabe tolmača v obsegu 30 ur na leto. V državi ni učinkovitih storitev tolmačenja, namenjenih prav osebam z gluhoslepoto. Storitve individualne pomoči osebam z gluhoslepoto prav tako niso prav posebej učinkovite. Sorodniki so tisti, ki jim najpogosteje nudijo pomoč. Kazahstan je velika država z majhnim številom prebivalcev,[64] ki živijo v glavnem v večjih mestih. Osebe z gluhoslepoto so pogosto »ujete« v stanovanjih v nebotičnikih. Kar je še huje, je to, da delavci socialnih služb ne poznajo problemov oseb z gluhoslepoto. Pravijo, da bodo osebe z gluhoslepoto, če potrebujejo pomoč, prišle do socialnih služb. Forlova se ob tem sprašuje, ali ne bi bilo boljše, da zaposlene v socialnih službah sedijo doma in doma počakajo na svojo pokojnino.

Raziskavo o kakovosti življenja oseb z gluhoslepoto na Madžarskem[65] je leta 2007 izvedlo Društvo gluhoslepih iz Madžarske. V raziskavo je bilo vključenih 51 oseb z gluhoslepoto, ki predhodno niso bile vključene v raziskave o življenjskih okoliščinah. 42 oseb je anketo uspešno rešilo s pomočjo socialnih delavcev, ki so se z njimi pogovarjali, večinoma na njihovih domovih. Rezultati raziskave so pokazali, da so osebe z gluhoslepoto preskrbljene le s tehničnim pripomočkom za eno okvaro, kar pomeni, da je društvo pri preskrbi z drugimi tehničnimi pripomočki lahko v pomoč. Ko so osebe z gluhoslepoto ugotovile, da imajo težave še z drugim senzornim čutilom, se je 33 posameznikov najprej obrnilo po pomoč k zdravniku, trije k specialnemu pedagogu, ena oseba k civilni organizaciji, ena oseba pa ni prosila za pomoč. Štirje na vprašanje niso odgovorili. Na vprašanje, kdo jim je pomagal, jih je 13 odgovorilo, da jim ni pomagal nihče, 11 osebam je pomagal zdravnik, štirje so bili deležni pomoči specialnega pedagoga, trije so omenjali organizacije slepih in slabovidnih, v dveh primerih jim je pomagala družina oziroma civilna organizacija, v enem primeru pa prijatelj. Šest oseb ni podalo odgovora na vprašanje. Od odraslih sodelujočih je 14 oseb z gluhoslepoto zaposlenih. Od tega jih devet še v celoti lahko opravlja svoje delo, štirje delno potrebujejo pomoč druge osebe, ena oseba pa ne more opravljati svojega dela, zaradi česar mora spremeniti delovno okolje. Iz raziskave razberemo, da 24 gospodinjstev nima avtomobila, 15 jih nima dostopa do računalnikov ali CD-predvajalnikov. Sedem oseb z gluhoslepoto se smatra za revne v vseh pogledih, 20 oseb se ima za revne le z določenih vidikov, 12 se jih sploh nima za revne, trije pa niso odgovorili na vprašanje. Na vprašanje, kakšno pomoč bi potrebovali, je 12 oseb z gluhoslepoto odgovorilo, da bi potrebovali popuste pri nakupu slušnih aparatov, želijo si pogostejšo možnost menjave slušnih aparatov, ki bi bili tudi kakovostnejši. 11 oseb si želi več informacij, 10 si jih želi

[64] Kazahstan je po površini deveta največja država na svetu. Po oceni iz leta 2013 šteje 17,736.896 prebivalcev. Gostota naseljenosti je 5,4 prebivalca/km^2. V: http://sl.wikipedia.org/wiki/Kazahstan (dostopno: 5. 6. 2014).
[65] Povzeti so le rezultati raziskave.

materialno podporo, prav tako si jih 10 želi tehnične pripomočke, devet oseb si želi spremstvo, osem oseb je omenjalo možnost zaposlitve, šest pa izobraževanje, mobilnost in programe. 15 oseb je na vprašanje, česa se najbolj bojijo, odgovorilo, da se bojijo izgube vida, 10 jih je povedalo, da se bojijo odvisnosti od drugih, da ne bodo mogli skrbeti zase. Nekateri se bojijo izgube družinskih članov in tega, da bi ostali sami. Bojijo se okvare sluha, bolezni in osamljenosti.[66]

Iz predstavljenih raziskav lahko razberemo različen položaj oseb z gluhoslepoto v posameznih državah. Več ali manj pa je zaznati, da je njihov položaj težek in neurejen. Ko gre za presek več različnih prizadetosti ali diskriminacij pri posamezniku oziroma skupini, le-ta zavzema slabši položaj, s tem pa se ustvarja nova vsebina diskriminacije in položaja.

Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto pa je vendarle v vsaki državi odvisen zlasti od tistih, ki posedujejo moč. V državah, ki se še niso lotile reševanja tovrstnih skupin, strokovna javnost pa ne opozarja na nerešljive primere, je njihov obstoj v družbi neopazen, izgubijo se v anonimnosti in v »nevidnem prostoru«. Uletova tovrsten sindrom (Nastran–Ule 1999: 7) pripisuje eni od temeljnih značilnosti sodobnih demokratičnih družb, da potiskajo vprašanja, ki se nanašajo na drugačne ljudi, med katere spadajo tudi hendikepirani, v anonimnost vsakdanjega življenja ter v nereflektiranost vsakdanjega govora in pogovora.

Škerjančeva (2010: 37), ki se opira na Foucaulta (1991), pravi, da se predstavniki centrov moči, kot so strokovnjaki, politiki, znanstveniki in državni uradniki, če je le mogoče, izogibajo generativnim temam. To dosežejo z uravnavanjem obsega vpliva in slišnosti skupin ter njihove družbene moči na področjih ali pri temah, ki jim centri moči niso kos ali se z njimi ne želijo spoprijeti.

Eden od vzrokov, da so diskurzi skupine oseb z gluhoslepoto potisnjeni v anonimnost vsakdanjega življenja in izključeni, je po McInnesu (1999 a: 22–23) tudi njena premalo številnost. Razloge za situacijo, v kateri se nahajajo osebe z gluhoslepoto, vidi v: nezdruženem znanju skupnosti, v napačno razumljeni pomoči, ustvarjanju samoizpolnjujočih se prerokb[67] (njegovo vedenje postane problem – premestitev problema v posameznika) in potrebi po ustreznem osebnem načrtu (ang. *Personal Plan*). Tako zagovarja upoštevanje edinstvenosti

[66] Interno gradivo društva gluhoslepih Madžarske. Raziskava je bila opravljena leta 2007. Originalen naslov raziskave je: Siketvaksággal élők körében végzett életminőség-vizsgálat.

[67] Posameznikovo pojmovanje samega sebe v glavnem izvira iz odzivov drugih, zato oseba praviloma pojmuje samo sebe z vidika etikete. To povzroči samoizpolnjujočo se prerokbo, s čimer »deviantna identifikacija postaja usmerjevalna«. Samoizpolnjujočo prerokbo je podrobno raziskoval Howard S. Becker.

posameznika, ki temelji na krepitvi tistega, kar posameznik zmore, ter individualno delo z osebo s prizadetostjo, torej osebo z gluhoslepoto. O ustvarjanju samoizpolnjujočih se prerokb govori tudi Huntington (2005 v Lovászy 2006 a), ki pojasnjuje, da v primeru, ko večina ljudi v državi misli, da so člani manjšine v prikrajšanem položaju in na nižji stopnji, člani manjšine to misel dejansko posvojijo in ta postane del njihove identitete.[68]

Ko gre za položaj hendikepiranih ljudi in revnih v družbi, se zdi, kot da bi bilo že vse raziskano in poznano. Obsežna področja družbenega pojava hendikepa in revščine dejansko tudi so raziskana, vednosti o teh temah je veliko in so vsem dostopne … Ključno znanje, izkušnje in vednosti o pojavu družbenega izključevanja hendikepiranih ljudi in revnih iz družbe pa ostajajo vztrajno prezrti in ne slišani. (Škerjanc 2010: 37.)

Pri osebah z gluhoslepoto lahko rečemo, da ostajajo ne le preslišane, temveč tudi nevidne. To nakazuje že dejstvo, da smo se s to skupino začeli ukvarjati šele v 20. stoletju in da ostaja njen položaj neurejen tudi v 21. stoletju. Še vedno se znanstveniki in strokovnjaki pritožujejo, da na področju gluhoslepote ni zbrane in analizirane literature. Do leta 2006 je bilo v svetu opravljenih 54 študij s področja gluhoslepote, ki zajemajo obdobje od leta 1969 do leta 2006.[69] Največ, 27, jih je bilo s področja vedenja/obnašanja (ang. *behavior*) oseb z gluhoslepoto. S področja sporazumevanja je izvedenih 17 študij, natančneje sedem od leta 1986 do leta 1995 in 10 od leta 1996 do leta 2006 (Parker, Davidson, Banda 2006: 693). Kar pa je posebej zaskrbljujoče pri skupinah, ki jim je odvzeta vsa moč, je to, da »zastrt ostaja tudi njihov pogled na svoj položaj in na predstave za boljše življenje« (Škerjanc 2010: 37).

Ranciére v knjigi Nevedni učitelj (2005: 47) govori o verovanju v neenakost, o moči, ki zajema celotno prebivalstvo, in to prav pod videzom ponižnosti. Avtor ob tem poudarja, da »ni nadrejenega duha, ki ne bi našel kakega še bolj nadrejenega, ki bi ga ponižal; ni podrejenega duha, ki ne bi našel kakega še bolj podrejenega, katerega bi prezirak«. Šele emancipirani so lahko deležni univerzalnega poučevanja in enakosti.

[68] Freire (1996: 45) govori o karakteristiki zatiranih.
[69] V to število so zajeti tudi vsi objavljeni članki. Veliko raziskav je bilo opravljenih prav v razredu ali v stanovanjskih skupnostih (Parker, Davidson, Banda 2006).

4.2 ODNOS DRUŽBE DO OSEB S PRIZADETOSTJO

Po ugotovitvah raziskave o tem, v čem se razlikujejo gluhi od slišečih ter kako se počutijo v primeru srečanja z gluhimi, ki je bila opravljena med mimoidočimi na ulici leta 2000 v Romuniji, v družbi še vedno prevladuje negativna slika o hendikepiranih. Skoraj polovica vprašanih ni želela odgovoriti na nobeno od zastavljenih dveh vprašanj. Na vprašanje, kako so se počutili, če so se srečali z gluhim posameznikom, jih 42 odstotkov ni odgovorilo, 30 odstotkov jih je odgovorilo, da so se jim smilili in jim je bilo žal zanje, 10 odstotkov je izrazilo simpatijo do njih in jim želelo pomagati, osem odstotkov vprašanih je pri srečanju z njimi doživljalo običajna čustva, pri štirih odstotkih vprašanih je srečanje izzvalo radovednost, trem odstotkom vprašanih je bilo nerodno in enak odstotek je gluhe občudoval (Belényi, Gábor 2000: 135).[70] Razlog za to, da srečanje z ljudmi s prizadetostjo izzove močna čustva, je po mnenju Martonove (2008: 233) identificiranje ljudi s člani večinske družbe. Naše doživljanje čustev ob srečanju z njimi je odvisno od tega, kakšne socialne razlike obstajajo med skupinami, s kakšnimi znanji o skupini razpolagamo in kako močna je lastna socialna identifikacija. Močnejša, kot je identifikacija z lastno skupino, težje je vzpostaviti interakcijo z drugo skupino oziroma le-ta izzove zelo močna čustva. Tako se lahko pojavijo čustva pomilovanja, obžalovanja, negotovosti glede tega, ali jim je potrebno pomagati, strah, občutki opozarjanja, da morda tudi mi lahko pristanemo v takšni situaciji, ter kesanje, ker jih obravnavamo kot drugačne. Naša odzivanja pa sprožijo zmedo tudi v interakciji pri osebi s prizadetostjo.

Rutar (1996: 11) opisuje dvojni odnos do drugačnih in hendikepiranih. Pri prvem odnosu gre za pomilovanje, ker jih doživljamo kot tragične ljudi, s katerimi je mogoče sočustvovati in jim občasno nakloniti prijaznost in ponuditi pomoč. Pri tem izhajamo iz prepričanja, da pomoč potrebujejo, ker zaradi svoje invalidnosti[71] ne morejo delati. Pri drugem odnosu pa govori o miselnem in čustvenem obratu, ki ga hendikepirani potencialno omogočajo zaradi svojega družbenega in simbolnega položaja.

V družbi govorimo o kontroliranem diskurzu, ki ga ustvarjajo tisti, ki imajo vzvode moči v svojih rokah.

Produkcija diskurza je v vsaki družbi obenem kontrolirana, selekcionirana, organizirana in razdeljena z določnim številom postopkov, katerih vloga je, da zadržujejo njegove moči in

[70] Emese-Hajnalka Belényi, Factors of social exclusion and inclusion in case of deaf youth with disabled hearing. Research Support Scheme, http://www.policy.hu/flora/praguetext1.htm (dostopno, dne 23. 11. 2011).
[71] Avtor v prispevku uporablja izraz »invalidnosti«.

nevarnosti, obvladajo njegove naključne dogodke, da se izognejo njegovi težki, zastrašujoči materialnosti. (Foucault 2008: 8–9.)

Avtorjeva misel nas privede do razmišljanja o neenakomerni razporeditvi moči, kjer imajo nosilci moči nadzor nad produkcijo diskurza in tudi moč preslišati generativne teme.[72] Za slednje se nenehno bojujemo, saj predstavljajo oblast, ki se je želimo »polastiti«. Generativne teme prinašajo in oblikujejo nove diskurze, ki izzivajo obstoječa razmerja moči in jih je težko nadzorovati.

Brez ustrezne podpore za sporazumevanje s svetom lahko oseba z gluhoslepoto prevzame odnos do sveta, ki ga Freire (1996) imenuje naivna (preprosta) prehodna zavest, ki se kaže v ponotranjanju dominantne ideologije. Ta jo po njegovem lahko vodi tudi k fatalističnemu vedenju, samoponiževanju, pomanjkanju samozavesti in čustveni odvisnosti od dominantnega (zatiralca). Nivo zavesti tako oblikujeta podrejenost in navada. Močno povezavo najdemo tudi s »kulturo molka«, ki se kaže v obliki apatije. Apatija in molčečnost sta tako izraženi kot strategija preživetja v težkih družbenih situacijah. »Kultura molka« je včasih tudi tako močna, da ljudje nimajo več svojega jezika in kulturne identitete, ponotranjijo ponižanje do samega sebe, nemoč, nezaupanje v svoje znanje in nezmožnost za učenje in delovanje. Freire vidi rešitev zatiranih v osvoboditvi samih sebe, kar se lahko zgodi samo z učenjem, z zavračanjem ponotranjenih podob in mitov (Freire v Antz 2007: 12–17). Vendar je proces osvobajanja samega sebe izjemno težak. Ključnega pomena pri zatiranih je po Freireju generativni dialog (*ibid.*), ki omogoča učni proces, na osnovi katerega lahko posameznik poimenuje svoj svet resničnosti. Vsak ima pravico do besede, da imenuje svet, ki temelji na resničnih besedah, kot ga zahteva dialog. Dialog, skozi katerega ljudje rastemo, je mogoč, kadar najmanj dva posameznika sodelujeta oziroma si drug drugemu dovolita pravico sodelovanja. Pri tem trčimo ob vprašanje moči. Če pogledamo moč skozi Freirejev koncept, ugotovimo, da ljudje, ki imajo izkušnjo izgube moči/vpliva v svojem življenju, ne imenujejo svojega sveta. Njihove zgodbe so javnosti skrite in zamolčane.

Kljub temu da je v družbi veliko znanega o osebah s hendikepom, na tem področju pa je bilo opravljenih že vrsto raziskav, je zaznati negativno sliko hendikepiranih, njihov družbeni položaj, zlasti posameznih skupin, pa nakazuje, da še vedno zasedajo prostor na marginalnem področju ter da jim je odvzeta moč diskurza, s čimer je posledično onemogočeno njihovo enakovredno participiranje v družbi.

[72] Freire (1996) govori o generativnem dialogu.

4.3 DISKRIMINACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO

V 1. členu Splošne deklaracije človekovih pravic je zapisano, da se vsi ljudje rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice.[73] Kljub določbam te deklaracije in drugih pravnih aktov na državni in mednarodni ravni prihaja do različne obravnave in razlikovanja med posamezniki in skupinami oseb. Tako prihaja tudi do diskriminacije in predsodkov, ki temeljijo na stereotipih o določeni skupini oseb. Cashmore diskriminacijo opredeljuje kot »nenaklonjeno obravnavanje vseh oseb, družbeno pripisanih neki kategoriji« (v Haralambos, Holborn 2005: 696). Kuhar, ki povzema Harperja in Douglasa (2001), razume diskriminacijo kot »neprimerno ločevanje«, v pravnem smislu pa kot »nedopustno razlikovanje«. Diskriminacija tako pomeni »vsako prakso, ki določenim posameznikom ali skupinam onemogoči uživanje njihovih pravic in svoboščin in jih v primerjavi s preostalimi člani in članicami določene politične ali družbene entitete postavlja v slabši položaj in v fizičnem ali simbolnem smislu odriva na rob družbe« (Kuhar 2009: 13–15).

Temeljne človekove pravice in svoboščine so tako pravice ljudi, ne glede na medčloveške razlike oziroma osebne okoliščine. Pridobljene ali prirojene lastnosti v nobenem primeru ne smejo biti razlog za kratenje posameznih človekovih pravic ali za to, da bi se te osebam s takšnimi lastnostmi priznavale oziroma varovale le v manjši meri. Ta zahteva je izraz priznanja *enake vrednosti* vsakega človeškega bitja, ne glede na to, kdo je ta oseba. Dostojanstvo človeka tako ni le njegova pritiklina, nekaj, kar mu pripada, temveč je njegova *lastnost*. Kršitev prepovedi diskriminacije je zato globoko nepravično dejanje, ki hkrati pomeni tudi *kršitev pravice do spoštovanja človekovega osebnega dostojanstva* ter zanikanje njegove enake vrednosti (Vernik 2007: 14).[74] Kljub temu pa obstajajo različni načini, oblike in prakse diskriminacije. Najbolj splošna se odvija preko družbenega izključevanja določenih posameznikov ali skupin. Banton (1994: 3) pojav diskriminacije na področju hendikepa prepoznava kot glavno značilnost sodobnega družbenega življenja, ki se kaže na treh ravneh: ekonomski, socialni in družbeni ravni. Diskriminacija hendikepiranih ljudi na vseh treh ravneh lahko rezultira prakse diskriminacije, ki so povezane tudi z različnimi (diskurzivnimi) oblikami izključevanja. Taka oblika izključevanja je tudi izključevanje glasu in vzpostavljanje nevidnosti določenih družbenih skupin. Boréus (2006 v Kuhar 2009: 20) opozarja, da izključevanje glasu ne rezultira zgolj v tišini določenih skupin, temveč so s tem utišani tudi alternativni pogledi na

[73] Sprejela in razglasila jo je Generalna skupščina Združenih narodov 10. decembra 1948, z resolucijo št. 217 A (III).
[74] V odstavku so označbe določene s strani avtorja.

probleme in rešitve zanje. Če so spregledane specifične potrebe hendikepiranih, te po navadi tudi niso upoštevane v prevladujočem javnem diskurzu (Belényi 2000–2001). Pri vzpostavljanju nevidnosti posameznikov ali določenih družbenih skupin pa ne gre zgolj za izključevanje glasu iz množičnih medijev, temveč tudi za to, da se o njih in njihovi kulturi sploh ne poroča ali da se o njih poroča v negativnem kontekstu (Kuhar 2009: 20).

Prav vzpostavljanje nevidnosti kot oblika izključevanja je najbolj izraženo pri skupini oseb z gluhoslepoto. Ne le da o tej družbeni skupini do pred nekaj časa[75] nismo govorili, tudi opazili nismo njenega obstoja/biti. Zaviršková (2000: 83) uvršča zanikanje in ustvarjanje nevidnosti med najpogostejše psihološke odzive neprizadetih ljudi na prizadete. Gre za proces, ko iz situacije gospostva neprizadeti ljudje ne opazijo in se tudi ne spomnijo, da so imeli stik s prizadetim človekom. Gre za posledico potlačitve in izraz brezbrižnosti. »Med pojavne oblike zanikanja pa se uvršča tudi molk, ki daje hendikepiranim ljudem redke priložnosti, da jih neprizadeti vprašajo o njihovih osebnih izkušnjah in osebni zgodovini« *(ibid.)*. Z molkom se posameznikom in družbenim skupinam odvzame še več pravic in svoboščin ter se jih tako potiska v situacijo, kjer morajo še bolj potrpeti.

Rutar vidi ključen problem pri razumevanju drugačnosti ljudi prav v odnosu. Ljudje niso drugačni sami po sebi, temveč zato, ker jih naš odnos ureja v posamezne skupine. Avtor govori o pojavu, ko eni postanejo naši, drugi pa vaši (Rutar 1996: 26).

Dominellijeva (2005: 18) skozi konstrukcijo ovire (ang. *disablism*), kot imenuje pojav, ko ljudje, ki so pri močeh, zatirajo ljudi s prizadetostjo, podaja sliko družbenega položaja. Tako so ljudje s prizadetostjo, ki so v manjšini, podrejeni večinski družbi, ki ima privilegije, kot so dostop do družbenih virov, ki drugim (manjšinski skupini) niso na voljo. Razmerja, ki jih tako oblikuje konstrukcija ovire, nastajajo in se obnavljajo v družbenih interakcijah, kjer tisti, ki imajo moč v družbi, ljudi z ovirami obravnavajo kot »objekte«, torej kot da se ti niso zmožni samostojno odločati in delovati. Takšno razmerje odvisnosti privede do infantilnega odnosa, kar pomeni, da so ljudje z ovirami obravnavani kot »otroci«, v imenu katerih se odločajo ljudje, ki spadajo v skupino privilegiranih. »Cilj tistih, ki nastopajo kot 'subjekti', je, da tiste, ki jih imajo za 'objekte', pripravijo do tega, da sprejmejo tak pogled na svet kot naravno stanje stvari, o katerem ni mogoče in ni treba dvomiti« (*ibid.*). V procesu objektivizacije izgubijo temeljno prvino človečnosti – svobodo. Tako postanejo lažji »plen« za vse tiste, ki se dvignejo nadnje. Za zatiralce, kot jih imenuje Freire (1996: 40), obstaja samo ena pravica, to je njihova pravica,

[75] V Sloveniji se je o gluhoslepoti prvič javno spregovorilo na 2. Kongresu socialnega dela v Portorožu, leta 2005.

ki je pogosto na račun zatiranih. Dopuščajo jim le toliko pravic, da preživijo, kajti od njihovega obstoja je odvisen obstoj zatiralcev.

Razlago o prevladi nad drugimi oziroma o pojavu, ko se »eni dvignejo nad druge«, podajata tudi Dragoš in Leskoškova s terminom družbene neenakosti. Ob tem izpostavita, da posamezniki s svojimi prirojenimi in pridobljenimi lastnostmi ne začnejo živeti v nevtralnih in nestrukturiranih (nestratificiranih) okoljih.

Ljudje so z vzgojo ali celo z rojstvom že na začetku vrženi v različne družbene prostore, ki jim pomembno določajo pogoje, priložnosti in dosežke v življenju. Nekatere razlike spodbuja socialno okolje z nagrajevanjem in neenakim porazdeljevanjem najpomembnejših in omejenih družbenih dobrin, kot so bogastvo, moč in ugled, kar se dogaja v tolikšni meri, da se nekatere skupine ljudi dvignejo nad druge. (Dragoš, Leskošek 2003: 24.)

Razliko med enimi in drugimi pojmujeta kot družbeno neenakost. Prepričanje, da že rojstvo v posamezni družini določi vlogo posameznika in ga kot takega na nek način zaznamuje skozi vse življenje, zagovarja tudi Bourdieu (1978 v Bánfalvy 2003: 19), ki je celo prepričan, da družina močneje vpliva na posameznika v družbi kot formalne institucije, pravila in sistemi. Iz raziskave, ki jo je opravil Czeizel s sodelavci[76] (1978) na Madžarskem, je razvidno, da otroci, ki so obiskovali šole s prilagojenim programom, izhajajo iz družin z nižjim socialnim statusom kot otroci, ki so obiskovali »normalne« šole. Tovrstne tendence je zaznati tudi v raziskavi »Életminőség 1995«[77] (v Bánfalvy 2003: 19).

Osebe z gluhoslepoto zaradi svoje oviranosti, družbenega in socialnega položaja doživljajo številne diskriminacije. To potrjuje tudi raziskava, ki sta jo opravili Sense in Deafblind UK leta 2000. Od 200 oseb z gluhoslepoto jih je nekaj manj kot polovica odgovorila, da so bile diskriminirane ob nakupovanjih na High Streetu, saj so jih obravnavali kot drugorazredne stranke ali jim celo v celoti odklonili izvedbo storitve.[78]

Gre torej za neenako (drugačno, manj ugodno) obravnavanje osebe ali skupine ljudi v primerjavi z drugimi osebami ali skupinami ljudi na podlagi osebnih okoliščin, kot so spol, starost, rasa, nacionalnost, versko prepričanje, zdravstveno stanje oziroma invalidnost, spolna usmerjenost, izobrazba, gmotno stanje ali družbeni položaj in drugo. Takšna ravnanja so prepovedana, izpostaviti pa velja, da so prepovedana *ne glede na to, ali so povzročena namerno*

[76] Czeizel, Lányiné, Ratáy (1978), Az értelmi fogyatékosságok kóreredete a Budapest-vizgálat tükrében.
[77] Kvaliteta življenja 1995.
[78] Organizaciji Sense in Deafblind UK sta kasneje organizirali kampanjo, v kateri sta zaposlene osveščali o potrebah ljudi z gluhoslepoto. V: http://www.deafblind.com/missout.html (4. 1. 2014).

ali nenamerno. Splošna prepoved diskriminacije zakonodajalca in druge organe javnih oblasti zavezuje, da enako urejajo (obravnavajo) enake življenjske situacije oseb, različne pa različno. Kršitev tako pomeni različna obravnava enakih dejanskih situacij (npr. če nekomu ne bi priznali neke pravice, ki sicer pripada vsem, zato ker je gluh in slep). Kršitev pa lahko pomeni tudi opustitev drugačnega obravnavanja neke kategorije oseb (npr. gluhoslepih), ki je v znatno drugačnem dejanskem položaju in je zato nesorazmerno prizadeta. Diskriminacije torej ne povzročajo samo dejanja, ampak *tudi ne-dejanja oz. opustitve*. Diskriminacija potemtakem obstaja tudi, če se osebam z invalidnostjo ne zagotovijo *razumne prilagoditve* postopkov, meril in praks, ki omogočajo enakopravnost v življenju invalidov.[79] Pojem razumne prilagoditve (potrebam invalidov) se je v mednarodnem pravu človekovih pravic razvijal postopoma, zlasti na področju zaposlovanja in dela invalidov. Znan je v praksi Evropske konvencije o človekovih pravicah, v praksi nadzora Evropske socialne listine, pa tudi v pravu Evropskih skupnosti (Vernik 2007: 15–17).[80]

Diskriminacija na podlagi invalidnosti je zato največkrat povezana z različnimi nepravičnimi ovirami in preprekami, ki se osebam brez invalidnosti zdijo samoumevne in neproblematične, dejansko pa lahko močno omejujejo ali celo onemogočajo uveljavljanje pravic invalidov. (Vernik 2007: 15.)

Vernik v nadaljevanju opozarja, da »predpostavka, da uveljavljanje neke pravice nujno terja, da nekdo sliši ali vidi, lahko pomeni diskriminacijo« (*ibid*. 16). Pri tem dodaja, da je potrebno upoštevati dvojno okvaro/prizadetost, in se tako strinja s tistimi, ki zagovarjajo dejstvo, da pri gluhoslepoti ne gre le za seštevek okvar/prizadetosti. Gluhoslepota ne sme biti razlog za prikrajšanost pri uživanju človekovih pravic. Le-te pripadajo vsakomur, so neodtujljive, nedeljive in medsebojno neločljivo povezane. Osebe z gluhoslepoto imajo zaradi svoje oviranosti, družbene invalidnosti pravico do samouresničevanja, pravico, da razvijejo svoje sposobnosti in talente in pravico prispevati k razvoju družbe (*ibid*. 18–19).

Ne glede na 14. člen, ki vsebuje splošno prepoved diskriminacije, ter 34. in 35. člen Ustave Republike Slovenije, ki vsebujeta zapovedi o spoštovanju osebnostnih pravic in osebnega dostojanstva vsakogar, 6. člen Zakona o delovnih razmerjih, Zakon o enakih možnostih žensk in moških, Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, ki prepoveduje diskriminacijo na vseh področjih družbenega življenja, tako v javnem kot v zasebnem sektorju, so osebe z

[79] Vernik (2007) uporablja izraz invalidnost.
[80] V odstavku so označbe določene s strani avtorja.

gluhoslepoto vsakodnevne žrtve diskriminacije, ki jo doživljajo tako v neposredni kot tudi v posredni obliki. Nazadnje je potrebno izpostaviti še Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (2010), ki temelji na treh pomembnih načelih:

- na spoštovanju in zagotavljanju človekovih pravic invalidov in njihovega dostojanstva,
- zagotavljanju enakih možnosti za invalide in njihovi nediskriminaciji ter
- spoštovanju in sprejemanju različnosti zaradi invalidnosti.

Zakon ima pomembno vrednost za osebe z gluhoslepoto, saj gre za prvi sprejet zakon v Sloveniji, ki omenja osebe z gluhoslepoto[81] in nakazuje zagotavljanje posamezne pravice. Ker pa zakon nima podzakonskih aktov, se pravice iz tega ne morejo realizirati. Enakost pred zakoni je kompleksna zadeva, kajti v teh primerih lahko prav enaka obravnava privede do neenakih položajev in prispeva k diskriminaciji ter s tem poveča neenakost.

Druga ovira, ki se pri tem pojavlja, je tudi pomanjkanje in neusposobljenost tolmačev, ki so usposobljeni le za tolmačenje gluhim in ne tudi osebam z gluhoslepoto. Kljub temu da so gluhoslepi omenjeni v zakonodaji, ni izdelane pravne poti za enakopravno uresničevanje in pridobitev pravic, kot imajo zagotovljeno ostale družbene skupine, ki so zajete v omenjenem zakonu. Vse to rezultira v premalo konstruktivnem sodelovanju z institucijami, ki posedujejo znanje in izkušnje ter vključevanje mednarodnih primerov dobre prakse. Belényijeva (2000–2001) sicer pomirjujoče dodaja, da zaradi pomanjkanja sredstev za izvajanje zakonodaje in obstoječih pogojev mnogokrat ne pride do realizacije oziroma uresničitve pravic določeni družbeni skupini.

Nezanemarljiva je slika t. i. družbene hendikepiranosti, ki jo podaja Zavirškova in ki se kaže v nemoči in odvisnosti, ki veljata kot »resnica« »vozičkarjev«, slepih in intelektualno oviranih.

Prav ta ideja pa je še danes jedro socialnega modela na področju socialnega varstva ljudi s posebnimi potrebami. Hendikepirana oseba dobi poleg družbeno konstruirane subjektivitete tudi birokratsko ustvarjeno subjektiviteto. Kategorija invalidnosti ali oznaka duševne bolezni proizvedeta subjektiviteto, ki povzroči fizično (institucionalno, izobraževalno, rehabilitacijsko, socialnovarstveno) in administrativno segregacijo (zakonodaja, ki s svojo politiko podpira in ohranja ločene službe za hendikepirane in nehendikepirane). (Zaviršek 2000: 308.)

Zato velja apelirati na nosilce moči, ki so tisti, ki lahko naredijo največ, da se zmanjša ali odpravi diskriminacija družbenih skupin. Belényijeva je na podlagi raziskav v Romuniji prišla

[81] V Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS št. 94/2010) so v 7. členu omenjeni gluhoslepi.

do spoznanja, ki ga lahko uporabimo tudi pri nas: nosilci moči ne smejo sprejeti homogenega pogleda na prebivalstvo, temveč upoštevati specifične načine, na podlagi katerih lahko človekove pravice in enakost pravic izvajajo v raznoliki družbi, kjer imajo ljudje različne kulturne, fizične in zaznavne sposobnosti. V nasprotnem primeru za nekatere manjšinske skupine veljajo »človekove pravice« in »enakost pravic« zgolj kot prazen koncept (Belényi 2000–2001).

4.3.1 Intersekcijska diskriminacija

Zavirškova in Škerjančeva (1998: 388) ugotavljata, da še vedno največ diskriminacije v Sloveniji doživljajo prav posamezniki, ki imajo več kot eno obliko prikrajšanosti. V primeru več kot ene oblike prikrajšanosti pri posameznikih govorimo o kompleksnosti situacij ali kompleksnosti neenakosti. Le-ta ne implicira samo na večkratnost in večplastnost ali večdimenzionalnost, pri kateri se obravnava le en niz neenakosti naenkrat, ostali pa so dodani, ali pa gre za enako pomembne nize neenakosti.

Ko govorimo o kompleksnosti neenakosti in o kompleksnih neenakostih, to pomeni, da ni avtomatično vnaprej jasno, katera dimenzija je odločilna za (ne)enak položaj in na kakšen način se različne dimenzije v konkretnih situacijah povezujejo ter ustvarjajo nove okoliščine in dimenzije. (Hancock 2007 v Hrženjak, Jalušič 2011: 32.)

Zaradi tega je v praksi potrebna konkretna analiza dimenzij in virov neenakosti. Neenakosti, diskriminacija in nasilje nimajo enega samega, enotnega vira, zaradi česar je potrebno uporabiti intersekcionalni pristop, ki zajema in prepoznava čim bolj realne življenjske situacije in procese. Iz kritik identitetne politike izhajajoč koncept intersekcije, pri razvoju katerega je imela velik vpliv Crenshawova (Crenshaw 1991: 1242–1244),[82] nam omogoča jasnejši in globlji pregled situacije ter diskriminacije. Problema identitetne politike avtorica ne vidi v tem, da se ne presežejo razlike, temveč v tem, da se razlike znotraj družbene skupine prekrijejo oziroma ignorirajo. To pa posledično pogosto sproži napetosti med družbenimi skupinami. Poleg problema identitetne politike avtorica omenja tudi sodno in zakonodajno prakso. Ta posameznika razume zgolj skozi eno kategorijo. To pomeni, da se pri njem upošteva narodnost ali spol, ne pa tudi hendikep ali spolna usmerjenost. Tako so osebe obravnavane samo skozi eno dimenzijo in ne v intersekcijah oziroma križanjih. Crenshawova (1991) jasno zagovarja koncept, da različne neenakosti, ki so prisotne pri posamezniku, tvorijo novo vsebino oziroma

[82] Lahko upoštevamo, da so se že pred letom 1991 pojavile različice koncepta intersekcije.

novo realnost. Pri posamezniku ne gre za seštevek diskriminacij, temveč za obravnavo skozi novo realnost diskriminacije, ki se vzpostavlja na intersekciji. »Gre za kompleksen spoj različnih dimenzij, vplivov struktur in različnih akterjev« (Hrženjak, Jalušič 2011: 34). Če vzamemo primer, da je oseba hendikepirana, to je ženska z gluhoslepoto, ki izhaja iz narodnostno mešanega območja ter govori in razume pretežno le jezik manjšine (madžarski jezik), je stara in bolehna (poleg gluhoslepote ima diagnosticirane še druge bolezni), z zelo šibkim socialnim statusom in verna, je potrebno upoštevati vse identitetne pozicije, ki se pojavljajo v intersekciji.

Intersekcionalni pristop ne locira samo ene dimenzije ali diskriminacije, npr. spola ali pripadnosti narodnostni manjšini, temveč obravnava njihovo medsebojno učinkovanje in kompleksnost. Pri obravnavi diskriminacije ne gre za dodajanje novih nizov, dimenzij ali virov neenakosti, temveč za njihovo prepletenost, katere obravnava se izvede na križišču oziroma presečišču vseh prisotnih diskriminacij in neenakosti. Nikakor je ne gre zamenjati za »multiplo« ali večkratno diskriminacijo, ki posameznika diskriminira na podlagi več dimenzij hkrati, pri čemer gre za seštevanje dimenzij. Javne politike iz več razlogov pogosto naslavljajo in/ali z ukrepi generirajo posebne skupine tako, da se določeni posamezniki v javnosti predstavljajo predvsem ali samo kot pripadniki te posebne skupine. Tako se jih obravnava brez upoštevanja druge dimenzije ali diskriminacije, kar privede do hierarhije med pripadniki skupnosti ali do krepitve položaja izključenosti.

Enodimenzionalna identitetna obravnava prispeva k fiksiranju in stigmatizaciji diskriminirane skupine in posledično k perpetuiranju stereotipov in družbenih pritiskov na vse posameznike in posameznice, ki jim je ta identiteta bodisi pripisana ali pa jo sprejemajo kot svojo. (Hrženjak, Jalušič 2011: 35.)

Kuhar (2009: 28) pri tem opozarja, da intersekcijski pristop po Crenshawovi po eni strani preprečuje zlitje in prekritje različnih identitet z eno identiteto, hkrati pa ne razrešuje popolnoma problema unificiranja skupine. Razumeti je, da tovrsten pristop teži k unificiranju skupin, ki pa niso oblikovane zgolj enodimenzionalno, temveč upoštevajo več dimenzij osebnih okoliščin. Avtor se strinja, da »procesa drobljenja identitetnih skupin ni mogoče pripeljati do konca, preden predmet politike ne postane posameznik sam« (*ibid.*).

Pri skupini oseb z gluhoslepoto je vsekakor potrebno upoštevati, da gre za sorazmerno majhno skupino, ki je zelo heterogena, to se kaže že v samem razumevanju in definiranju gluhoslepote kot hendikepa. Temu se pridružujejo še ostale osebne okoliščine in druge neenakosti ter

diskriminacije, upoštevajoč tudi družbeno in kulturno skonstruirane okoliščine v medsebojnih interakcijah, ki pa posameznika oblikujejo in ga pozicionirajo v družbeno okolje. Z gotovostjo lahko rečemo, da je družba težko prilagodljiva sprejemanju drugačnosti, kaj šele razumevanju in upoštevanju novih vsebin realnosti, ki jo oblikuje intersekcijska diskriminacija.

V praksi se pogostokrat srečujemo z mnogo enostavnejšimi nerazumevanji, kot jih tvori in oblikuje intersekcijska diskriminacija. Še vedno se pojavljajo težave pri uresničevanju Zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika, ki se v praksi uveljavlja že več kot desetletje. Zaslediti je tudi primere, ko se gluhim v enostavnih postopkih s strani javnih služb ne zagotovi tolmač slovenskega znakovnega jezika, z obrazložitvijo, da se z gluhim dobro razumejo tudi brez prisotnosti tolmača. Nemalokrat pa so tako gluhi kot tudi osebe z gluhoslepoto označeni kot osebe z vedenjskimi in čustvenimi težavami.[83] Pri zahtevnejših primerih, ko je potrebno celostno razumevanje posameznika oziroma upoštevanje nove dimenzije, ki jo ustvarja intersekcija, se pojavljajo še veliko večje težave.

Nemalo preglavic povzroča že samo razumevanje definicije oseb z gluhoslepoto, kjer se prizadetosti ne seštevajo, temveč je potrebno gluhoslepoto razumeti kot edinstven hendikep. Tak pristop namreč onemogoča enodimenzionalno obravnavanje posameznika in zahteva veliko več. Če k temu dodamo še druge osebne in družbene ter kulturno skonstruirane okoliščine posameznika, pa so pričakovanja, žal, skorajda nerealna. Vprašanje se vendarle postavlja, kako naj se ženska, ki je gluhoslepa in govori le jezik manjšine (madžarski jezik), iz šibkega socialnega okolja, brez svojcev, udeležuje zdravstvenih obravnav (izven svojega lokalnega okolja) ter zastopa svoje pravice, če niso upoštevane vse njene okoliščine. Največkrat se pri tovrstnih primerih zatakne že na samem začetku. To pomeni, da dlje od obravnave lokalnega okolja njihove pravice ne sežejo. Zlasti pa takrat, ko se ugotovi, da posameznik ne govori v jeziku večinske družbe, povrhu pa bi zaradi svoje prizadetosti potreboval še »posebno sporazumevanje«, o katerem je celo strokovna javnost premalo informirana ali sploh neinformirana. V takih primerih se lahko hitro znajde med primeri duševno prizadetih, »mutastih« ali celo takih, ki jih je potrebno iz okolja »umakniti v institucijo«.

Prav spol, narodnostna pripadnost, hendikep, ekonomski razred, v katerega spada, pripadnost skupini gluhoslepih (potreba po prilagojenih načinih sporazumevanja, spremljanje) in

[83] To je razvidno tudi iz prispevka RTS, ki govori o kršenju pravice gluhih po Zakonu o uporabi slovenskega znakovnega jezika (Ur. l. RS, št. 96/2002), s tem pa gre tudi za kršenje osnovnih človekovih pravic, ki so zajete v Ustavi RS (RTS, Maribor, 25. 11. 2011). Mnogo tovrstnih primerov je zaznati v praksi in le redki so prikazani in znani javnosti.

upoštevanje drugih specifičnih potreb ter druge kategorije, ki jih opredeljujejo, delujejo pri posamezniku hkrati in vzajemno. Le-te pa »rezultirajo v sistemih dominacije, ki o(ne)mogočajo dostope do moči in privilegijev, vplivajo na družbene odnose, oblikujejo pomene in pogojujejo vsakdanje izkušnje. Tako makroraven družbene strukture določa mikroraven posameznika ali posameznice« (Hrženjak, Jalušič 2011: 69).

4.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Koncept socialne izključenosti izhaja iz Francije, kjer so že v 60. letih politiki, novinarji in znanstveniki uporabljali termin »izključeni«, s katerim so najprej poimenovali revne družbene skupine in sloje. Sam termin »izključeni« se je stalno redefiniral, pripisujejo pa ga Reneju Lenoirju (1976), ki je bil v 70. letih državni tajnik v Chiracovi vladi. Smatral je, da je desetina francoskega prebivalstva izključena, in ga kategoriziral. Mednje je tako uvrstil mentalno retardirane in fizično ter socialno neprilagojene. Med slednjimi so se znašli zlorabljeni otroci, odvisniki, delinkventi, nezaposleni in osebe z nizkimi prihodki, psihiatrični bolniki, alkoholiki, suicidalne osebe, asocialne in marginalne osebe (Lenoir v Šućur 1995: 224).

Koncept socialne izključenosti se je hitro razširil tudi na druge države in se prvotno vezal na koncepte državljanstva in socialnih pravic posameznika. To je spodbudila tudi Evropska Unija, ki je v nekaterih svojih resolucijah in dokumentih reagirala na probleme socialne izključenosti (Šućur 1995: 224).

Socialna izključnost označuje stanje manjšine, ki je zaradi neuspešnega sodelovanja v pomembnih virih, institucijah in integrativnih mehanizmih odrinjena na obrobje iz glavnega toka družbenega dogajanja in iz prevladujočega, običajnega načina življenja večinskega prebivalstva (Trbanc 1996: 293). Šućur pojasnjuje (1995: 225), da se izključenost ne dotika samo posameznika, ki je zabredel v osebne življenjske neuspehe, ampak je značilna tudi za socialne skupine, v ruralnem ali urbanem okolju, ki so žrtve diskriminacije, segregacije ali oslabelih tradicionalnih oblik družbenih odnosov. Vsaka vrsta izključenosti privede do posledic, ki se odražajo na obnašanju posameznika ali skupine, na negotovosti in nezaupanju do sebe, do drugih in do prihodnosti.

Integracija v družbo – »biti v družbi, najti svoje mesto v družbi« – je izjemnega pomena in predstavlja moralno pravico posameznika. Na eni strani vseskozi govorimo o konceptu družbene integracije, ki temelji na državljanskih pravicah, na drugi strani pa o konceptu

izključenosti. Abrahamson (1995 v Zavratnik Zimic 2000: 833) priznava, da je »koncept revščine do neke mere zamenjal koncept socialne izključenosti«.

Bhala in Lapeyre (1995) sta družbeno izključenost opredelila s tremi glavnimi dimenzijami:

1. Ekonomski vidik se nanaša na vprašanje dohodka in omejen dostop do dobrin in zaposlitev. Poudarek je na izključenosti s trga dela in prerazporeditvi virov. Ekonomski vidik se dotika pomembnosti distribucijskih vprašanj.

2. V družbenem vidiku je pozornost namenjena relacijskim vprašanjem. Poudarki so na pomanjkanju participacije določenih družbenih skupin v procesu odločanja, na procesu marginalizacije deprivilegiranih skupin in nociji enakih možnosti.

3. Politični vidik se nanaša na enakost človekovih in političnih pravic. Problematizira tudi tendenco, da država kot garant osnovnih pravic in svoboščin ni nevtralna agencija. Država je lahko tudi pomemben »izključevalec«, ki nekatere družbene skupine vključuje, nekatere pa izključuje. Pomemben premik v nociji družbene izključenosti so politične in civilne pravice, ki pridobijo mesto osrednjih vrednot v diskurzu socialne politike (v Zavratnik Zimic 2000: 834).

O izključenosti v širšem smislu je po mnenju Trbančeve upravičeno govoriti, ko »se pri posameznikih ali skupinah nakopičijo izključenosti iz sistemov civilne, ekonomske, socialne in medosebne integracije oziroma iz virov, institucij in mehanizmov, ki te sisteme tvorijo« (1996: 309).

Škerjančeva (2005: 48) poveže koncept socialne izključenosti s konceptom kakovosti življenja. Oboje namreč izhaja iz nadzora nad viri, s katerimi posameznik nadzoruje svoje potrebe na različnih področjih. Tisti, ki imajo slab nadzor nad viri, ne morejo zadovoljiti svojih potreb, kar posledično pomeni slabšo kakovost njihovega življenja. Pri njih torej govorimo o izključenosti iz različnih virov, institucij in integrativnih mehanizmov.

Če upoštevamo vse tri ravni, ki jih opredeljujeta Bhala in Lapeyre, ekonomsko, družbeno in politično raven, ugotovimo, da je pri skupini oseb z gluhoslepoto zaznati izključenost na vseh treh. Velja izpostaviti neenako družbeno participacijo oseb z gluhoslepoto, njihovo neintegriranost oziroma izjemno slabo integriranost v večinsko družbo, revščino oziroma ekonomski položaj, vprašanje moči in uveljavljanja enakih možnosti ter politično liminalnost. Posledice sistemske diskriminacije lahko privedejo do popolne izključitve posameznika ali skupine.

Osebe z gluhoslepoto nimajo dostopa do virov (tudi socialnih storitev) in ne nadzora nad njimi, kar Škerjančeva poimenuje kot ogrožanje kakovosti življenja posameznika (2005: 48). »Kakovost življenja se odraža v obsegu posameznikovega vpliva nad integrativnimi mehanizmi v skupnosti in v kakovosti njegove participacije pri tem« (*ibid.*). Škerjančeva (2010: 62) prikazuje vzvode uporabniškega vpliva v sistemu socialnega varstva. Zagotovljen vpliv uporabnika na dostopnost storitve pomeni, da jo posameznik prejme, če jo potrebuje. Kot naslednji vzvod se omenja pritožbeni mehanizem, s katerim posameznik sporoči odgovornim svoje nezadovoljstvo in pričakuje, da bo pritožba doživela svoj epilog v odpravi zaznanih nepravilnosti. Ta stopnja predvideva vzvod strokovnega nadzora, ki ugotavlja ustreznost prejete storitve in vpogled v izvajanje storitve. To tudi pomeni, da je storitev zagotovljena ob času, na način in v obsegu, kot jo je uporabnik predvidel in se zanjo dogovoril. Zadnji vzvod, ki se omenja, je nadzor nad načrtovanjem storitve oziroma oblikovanjem paketa različnih storitev, ki jih potrebuje. Pri osebah z gluhoslepoto se zatakne že pri prvem vzvodu, torej dostopnosti storitev. Zato pa Dominellijeva (2005: 18) pravi, da se v konstrukcijah družbenih razmerij proizvajajo nezmožnosti, zato so ljudje z ovirami zatirani in nimajo priložnosti v življenju, ker je to, kar so (telesno in umsko), *družbeno*[84] razvrednoteno.

Tudi iz primera infantilizirajočega položaja »otroka države«, ki ga opisuje Zavirškova, je razbrati (2000: 45), da je posameznici položaj onemogočal, da bi se pritožila. Čutila je hvaležnost za skrb in obenem krivdo za svoje nezadovoljstvo. V takem infantilizirajočem položaju je živela vse življenje.

Diskriminacija lahko povzroča nezmožnost participiranja v družbi, izolacijo, ki privede do družbenega izključevanja, po drugi strani pa se kaže tudi v posameznikovem upravljanju s stigmo in s skonstruirano situacijo.

Zavratnik Zimičeva vidi rešitev izključenih skupin v izvajanju nalog države in oblikovanju ustrezne zakonodaje.

Med različnimi akterji premagovanja družbene izključenosti ima najpomembnejše mesto prav država. Najbolj generalna strategija proti izključenosti je oblikovanje take zakonodaje, ki zagotavlja socialne pravice, kar z drugimi besedami pomeni zakonodajno podlago nocije enakih možnosti in dostopa do različnih področij socialnega življenja. Politične in civilne pravice ter

[84] Označba je določena s strani avtorice.

svoboščine pomembno pripomorejo k premagovanju izključenosti družbenih skupin, zlasti v pogojih kulturno determinirane drugačnosti. (Zavratnik Zimic 2000: 835.)

Avtorica vidi pomen države v zagotavljanju socialne države, vključno z zagotavljanjem socialne varnosti tudi najbolj ranljivim posameznikom in skupinam.

Ob tem je potrebno upoštevati še intersekcionalni pristop obravnave, ki poleg enakih možnosti omogoča upoštevanje novih vsebin in rezultatov, ki jo tvorijo vse dimenzije in diskriminacije, ki »označuje« posameznika ali skupino. Vernik (2007: 18) opozarja, da nikakor ni dovolj, da so z ustavo zajamčene človekove pravice le formalno ali načelno priznane z zakonom. Iz ustave izhaja tudi zahteva po zagotovitvi učinkovitega in dejanskega uresničevanja vseh ustavnih pravic. Toda če država ne zagotovi možnosti njihove uresničitve, so te dejansko kršene.

Družbena gibanja hendikepiranih ljudi in druge oblike delovanja uporabnikov socialnovarstvenih storitev so v zadnjih desetletjih sprožile bistvene premike pri razumevanju sodelovanja uporabnikov ter njihovem načrtovanju učinkovitih storitev in programov. Pozornost se je preusmerila od psihofizične značilnosti posameznika k oviram v okolju, ki povzročajo družbeno izključevanje. Družba pa je tista, ki prezre potrebe posameznih članov in skupin ter jim s tem onemogoči polno vključevanje in življenje v skupnosti. Razmišljanje Zavirškove, ki opredeljuje razumevanje hendikepa in njegovo premagovanje, pripomore k lažjemu razumevanju družbenih odzivov:

V tistih krogih, kjer hendikep razumejo v prvi vrsti kot problem poškodbe ali okvare, je odgovor na »problem« medicinska obravnava. Tam, kjer hendikep razumejo kot »problem« odnosa javnosti do oviranosti, je odgovor izobraževanje javnosti. Tam pa, kjer vidijo »problem« hendikepa predvsem kot posledico vsakdanjih diskriminacij, je odgovor na »problem« protidiskriminacijska zakonodaja. (Zaviršek 2000: 313.)

4.4.1 Ekonomski vidik – revščina (brezposelnost, nezmožnost za delo, nizki dohodki, izključenost iz trga dela, izključenost iz izobraževanja)

Eno ključnih področij socialne izključenosti je nezaposlenost (Warr 1987 v Huxley, Thornicroft 2003). Ko govorimo o nezaposlenosti, govorimo tudi o nizkih dohodkih oziroma o dohodkih, ki komaj omogočajo golo preživetje. Huxley in Thornicroft (2003) poudarjata, da je dohodek pomemben dejavnik za vključevanje posameznika v prostočasne dejavnosti. Študije v Angliji so pokazale, da približno polovica ljudi, ki so bili obravnavani v zdravstvenih službah za

duševno zdravje, ni prejemala celotnega zneska denarnih socialnih pomoči, ki so jim pripadale (McCrone & Thornicroft 1997 v Huxley, Thornicroft 2003).

Reprezentacije prizadetosti pogosto zastirajo tudi to, da so hendikepirani nemalokdaj popolnoma odvisni od sorodnikov, skrbnikov in institucionalnega strokovnega osebja. V tem smislu so reprezentacije prizadetosti napačne interpretacije, ki prikrivajo socialne okoliščine, v katerih se prizadetost šele ustvari, in okoliščine, v katerih živi hendikepirana oseba. (Zaviršek 2000: 281.)

Zavirškova vidi vlogo reprezentacije na področju javnega v tem, da utrjuje obstoječa razmerja moči in ne ustvarja prostora večje družbene sprejemljivosti same prizadetosti. Obstoječa razmerja moči tako najdemo v vseh vrstah diskurzivnih praks: v medicinskem diskurzu, diskurzu o normalnosti, o zdravih in lepih telesih, o avtonomiji in skrbi. Dominantne podobe, ki jih reproducirajo ti diskurzi, vedno znova utrjujejo položaj moči tistih, ki prav zaradi obstoja takih reprezentacij prizadetosti lahko negujejo predstavo o svoji neprizadetosti (*ibid.*).

Zaposlovanje oseb s prizadetostmi po ugotovitvah Bánfalvyja (2003: 44) temelji na treh dejstvih: na sposobnosti oziroma zmožnosti posameznika (delojemalca) za opravljanje dela, na motivaciji za delo in na povpraševanju trga delovne sile po delavcih (delojemalcih). Pogoji in možnosti za vključevanje oseb s prizadetostmi na trg delovne sile so oblikovani tudi na osnovi njihove dokončane izobrazbe. Po raziskavi, ki je bila opravljena na Madžarskem leta 1995 in 1996, je Bánfalvy ugotovil, da imajo ljudje s prizadetostmi povprečno bistveno nižjo izobrazbo od povprečja ostalih prebivalcev. Tako je njihova izobrazba v glavnem na ravni izobrazbe revnih družbenih skupin.

Tabela 1: Izobrazba odraslih oseb z duševno prizadetostjo v letu 1995[85] (izražena v %)

Stopnja izobrazbe	Lažja prizadetost	Zmerna prizadetost	Težka prizadetost	Množična prizadetost (multiprizadetost)
Brez izobrazbe	76,2	91,2	98,9	92,9
Priučena izobrazba	7,8	4,2	1,1	3,2
Poklicna izobrazba	15,3	4,6	0,0	3,9
Intelektualna izobrazba	0,7	0,0	0,0	0,0

Tabela 1: Izobrazba odraslih

[85] Na osnovi popisa kvalitete življenja na Madžarskem v letu 1995, »Életminőség '95« (Bánfalvy 1995, 1996 a v Bánfalvy 2003: 44).

Tudi raziskava Breznyiczkijeve, ki je bila opravljena leta 2001 na Madžarskem,[86] potrjuje, da imajo ljudje z intelektualno oviranostjo znatno nižjo doseženo izobrazbo od povprečja prebivalcev. Spodnja tabela prikazuje najvišjo stopnjo pridobljene izobrazbe ljudi z intelektualno oviranostjo, ki so stari 15 ali več let.

Tabela 2: Izobrazba odraslih oseb z intelektualno oviranostjo v letu 2001

Vrsta prizadetosti	Skupno	Niso dokončali niti prvega razreda osnovne šole	Osnovna šola				Srednja šola		Fakulteta, visoka šola itd.
			Skupno	1–3.	4–7.	8.	Brez mature, s strokovnim izpitom	Zaključena matura	
Intelektualna oviranost	**46.413** **100 %**	16.010 34,5 %	27.451 59,14 %	2.862 6,166 %	9.147 19,7 %	15.442 33,27 %	1.480 3,188 %	1.180 2,54 %	292 0,63 %

Tabela 2: Izobrazba odraslih v letu 2001

Iz obeh predstavljenih raziskav lahko razberemo, da je zelo visok delež tistih oseb, ki imajo nedokončano osnovno šolo ali dokončano osnovnošolsko izobrazbo. Iz Bánfalvyjeve raziskave (Tabela 1) je razvidno, da so osebe z lažjo prizadetostjo vendarle v nekoliko boljšem položaju, v najslabšem položaju pa so osebe s težko ali množično prizadetostjo, med katere se uvrščajo tudi osebe z gluhoslepoto. Vse to posledično pomeni, da se ljudje s prizadetostmi največkrat lahko zaposlujejo na neuglednih, slabo plačanih in nestabilnih delovnih mestih ali so celo nezaposljivi.

Raziskava, ki je bila leta 2007 opravljena na Madžarskem z 41 osebami z gluhoslepoto, prikazuje, da jih velika večina živi od socialne in zdravstvene pomoči. Samo 10 odstotkov sodelujočih v raziskavi ima zaposlitev in je finančno neodvisnih. Iz raziskave je razvidno, da 90 odstotkov vprašanih oseb z gluhoslepoto na Madžarskem živi v družinah, 15 odstotkov pa jih v gospodinjstvu živi samih ali v partnerstvu. Živijo v stanovanjih z osnovno opremo, stanovanja so običajno pomanjkljivo opremljena z gospodinjskimi in drugimi pripomočki. 60

[86] Breznyiczki Györgyné (2001), A jelenleg Magyarországon alkalmazott mentorság-mentorálás megközelítések feltárása; Mentorok munkája, lehetséges feladatai szakiskolában, a Göllesz Viktor Speciális Szakiskola és általános Iskola mentori munkájának, személyes megsegítésének példáján keresztül. Equalhungary.hu. http://www.gollesz.hu/equalbazis/html/kutatas1a.htm (dostopno: 2. 1. 2015).

odstotkov oseb z gluhoslepoto se obrača po pomoč za oskrbo stanovanja, kljub temu se večkrat znajdejo v stiskah in težavah.[87]

Ljudje z ovirami na trgu delovne sile v mnogih pogledih zasedajo nezavidljivo pozicijo. V produkcijskem procesu so že od nekdaj pomembni zlasti tisti delavci, ki so sposobni privesti produkcijo do čim višjega dobička. Ljudje z ovirami pa običajno sploh ne dobijo priložnosti za to, da opravljajo dela, ki jih znajo in zmorejo. Še vedno so v veliki meri izključeni iz področja zaposlovanja in področja javne sfere. Za ugotavljanje in določanje prizadetosti se tako še vedno prakticira medicinski model obravnavanja hendikepa, za katerega je značilna telesna poškodovanost kot osebna tragedija, ki jo je potrebno zdraviti z medicinsko obravnavo oziroma medikamentozno terapijo. Na zaposlitvenem področju pa se še vedno utrjuje stranska veja medicinskega modela, rehabilitacijski model hendikepa. Cilj tega modela je, da z določeno obliko terapije osebo z ovirami (re)integrira v družbo.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007 – UPB2 in 87/11) omogoča podporno in zaščitno zaposlitev za invalide, uvedel pa je tudi kvotni sistem zaposlovanja za vse invalide. Namen zakona je povečati zaposljivost in vzpostaviti pogoje za enakovredno udeležbo invalidov na trgu dela z odstranjevanjem ovir in ustvarjanjem enakih možnosti. Zakon določa tudi vrsto aktivnosti, ki predstavljajo strokovno pomoč invalidu in delodajalcu ter delovnemu okolju. Tako se pri podporni aktivnosti osebne asistence v zadnjih dveh letih lahko nudijo tudi storitve tolmača za slovenski znakovni jezik gluhim osebam. Za nudenje tovrstnih storitev je po izjavah direktorice podjetja Racio d. o. o. »usposobljenih kakšnih pet tolmačev SZJ v Sloveniji«.[88] To dokazuje, da so gluhi, številni delodajalci ter tudi tolmači slovenskega znakovnega jezika izjemno slabo seznanjeni s pravicami podporne zaposlitve ter z nudenjem storitev tolmača pri strokovni pomoči invalidu.[89]

Zakon je sicer doprinesel več možnosti vključevanja oseb z ovirami na področju zaposlovanja, vendar se ob tem pojavlja resno vprašanje informiranosti in transparentnosti ciljne skupine, ki bi po zakonu lahko koristila pravice, ter informiranosti morebitnih izvajalcev podpornih storitev. Prav tako se odpira vprašanje, kakšne možnosti ponuja zakon za tiste osebe z ovirami,

---

[87] Raziskava o kvaliteti življenja oseb z gluhoslepoto na Madžarskem (2007): »A Magyarországon élő siketvak személyek életminősége«, V: Siketvakok Országos Egyesülete (2007), *Felmérés a Siketvakok Országos Egyesülete által nyilvántartott személyek számára korábban elérhető és igénybevett tolmácsolási és segítői szolgáltatások jellegéről és mértékéről, valamint a csoport által igényelt további szolgáltatásokról*. Budapest: Siketvakok Országos Egyesülete: 19–20 (Interno gradivo Društva gluhoslepih iz Madžarske).

[88] Pojasnilo po e-pošti, z dne 23. 2. 2015.

[89] Tudi sama do nedavnega nisem vedela za to pravico, ne kot tolmačica in ne kot sekretarka invalidske organizacije. Prav tako s pravico doslej niso bili seznanjeni izobraženi (in manj izobraženi) gluhi.

ki so usmerjene po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur. l. RS, št. 41/83, št. 114/06 – ZUTPG, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A). Ta ureja varstvo oseb z zmerno, težjo in težko duševno ter telesno prizadetostjo. Gre torej za osebe z oviro, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo in pri katerih je prizadetost nastala v otroški ali mladostniški dobi do dopolnjenega 18. leta starosti ali v času rednega šolanja, najkasneje do dopolnjenega 26. leta starosti. Kot pravi Urhova (2005: 96), »ti ljudje avtomatično pridobijo delovno nezmožnost in so usmerjeni v socialne programe usposabljanja in dela pod posebnimi pogoji v varstveno-delovnih centrih«.

Hkrati ta zakon določa tudi obseg pravic oseb z gluhoslepoto, ki so se rodile gluhoslepe ali so se okvare vida in/ali sluha pri njih pojavile v mladostniški dobi. Velika večina oseb z gluhoslepoto, ki so usmerjene po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, se ne vključuje v nobeno obliko zaposlitve, temveč ostaja v domačem okolju ali je nameščena v ustanove, kot pravi pregovor: »daleč od oči, daleč od srca«. Tisti, ki imajo »srečo«, se uspejo zaposliti v varstveno-delovnih centrih ali se vključujejo v druge oblike zaposlovanja. Daleč največji delež oseb z gluhoslepoto pa se takoj ob poslabšanju sluha in/ali vida (prisilno) predčasno invalidsko upokoji.

Da pa se s tovrstnimi težavami srečujejo tudi na Madžarskem, potrjuje raziskava, ki je bila izvedena med naglušnimi na Madžarskem in prikazuje, da so v primeru odpuščanja delavcev iz podjetja naglušni zaposleni tisti, ki jih podjetje odpušča. Tako se tudi predčasno upokojujejo, ne glede na njihovo starost. To dokazuje tudi dejstvo, da 70 odstotkov naglušnih upokojencev poleg prejemanja svoje pokojnine opravlja dodatno zaposlitev. Naglušni so namreč prisiljeni tudi po upokojitvi opravljati dodatna dela, kajti njihovi dohodki iz naslova invalidnosti ne dosegajo cenzusa socialnega minimuma (Csatószeginé 1994, v Bánfalvy 2003: 46).

Nizka izobrazba, izključenost iz trga delovne sile, brezposelnost, nizki dohodki, predčasno upokojevanje, obravnavanje po medicinskem modelu, pridobitev statusa nezmožnega za delo in revščina so determinante, ki na področju ekonomske izključenosti opredeljujejo osebe z gluhoslepoto.

4.4.2 Družbeni vidik – osamljenost/socialna izolacija, nezmožnost participiranja v družbi

Znana misel dr. Helen Adams Keller (1880–1968): »Slepota ločuje človeka od predmetov, gluhota ločuje človeka od človeka, gluhoslepota vodi v izolacijo«,[90] nam nazorno omogoča vpogled v trenutke življenja oseb z gluhoslepoto. Potrjujeta jo tudi Richard Howitt,[91] član Evropskega parlamenta, ki je na seminarju o socialni izključenosti oseb z gluhoslepoto v Evropski Uniji v organizaciji European Deafblind Network, ki je potekal v Bruslju leta 2002, dejal: »Osebe z gluhoslepoto so najbolj izključena skupina oseb s prizadetostjo. Oni so izključeni tudi od izključenih« (Tarczay 2004 a: 79), in Sirotkin (2008: 35), ki pravi, da so osebe z gluhoslepoto izolirane iz sveta predmetov in ljudi.

Preučevanje socialnih posledic gluhoslepote (Gerenčer Pegan 2008: 156–159) nakazuje, da sta pri osebah z gluhoslepoto najhujši prav osama in socialna izolacija. Vzroke zanju je v prvi vrsti potrebno iskati v okolju, ki kaže pomanjkljivo znanje oziroma neznanje o pristopih in načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto. Osamo osebe z gluhoslepoto tako poveča še nezadostna podpora posamezniku pri učenju sporazumevanja, apliciranju le-tega v prakso vsakdanjega življenja, participiranju in vključevanju. Mind (2004 v Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 8) navaja, da je socialna izolacija dejavnik tveganja za težave z duševnim zdravjem, zaradi česar se težave le zaostrujejo. Pri tem zelo pomembno vlogo odigra prav oblika dostopne pomoči.

Pri skupini oseb z gluhoslepoto je zaznati številne posledice, ki rezultirajo zaradi kompleksnosti situacij in okoliščin, v katerih se nahaja posamezna oseba z gluhoslepoto. Značilno zanje je, da sploh nimajo dostopa ali imajo osiromašen dostop do slušnih in vizualnih informacij, kar vpliva na veščine sporazumevanja in ohranjanje socialnih stikov. Njihova socialna mreža se postopoma razgrajuje, nekateri prijatelji se distancirajo sami, tako posameznik ne (z)more zadovoljiti potreb socialnopsihološkega izvora. Vzroki za to tičijo v številnih dejavnikih, kot so starost, načini sporazumevanja, stopnja izobrazbe, nizki prihodki, socialna mreža, nezmožnost zaposlovanja, osebnost, stopnja senzorne okvare, čas nastanka okvare, podpora okolja, ohranjene veščine ipd.

[90] V prezentaciji plenarnega predavanja Tarczay, S. na 2. mednarodnem strokovnem kongresu gluhoslepih v Ljubljani (2007), ki ga je organiziralo Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
[91] Richard S. Howitt (1961–) je član Evropskega parlamenta od leta 1994.

Vsekakor pa funkcionalni upad neodvisnosti osebe in njene sposobnosti za uspešno opravljanje vsakodnevnih nalog v življenju lahko privede do psiholoških posledic. Prvič, že samo zmanjšanje senzorne stimulacije povzroči poslabšanje kognitivnih sposobnosti delovanja (Gosney et al. 2009, Valentijn et al. 2005, Wallhagen et al. 2008 v Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 7), drugič, funkcionalne oslabitve in povečana odvisnost od drugih lahko povzročijo občutke žalosti, nemoči, tesnobe, depresije in umik. Pričakovano je, da imajo ljudje s hkratno okvaro sluha in vida večjo možnost za pojav težav z duševnim zdravjem v primerjavi z njihovimi vrstniki iz splošne populacije (Department of Health 2002, Fellinger et al. 2007, Kvam in Loeb 2007, Varma et al. 2006 v Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 7–8). Številni avtorji navajajo, da gre pri hkratni senzorni okvari za poslabšanje funkcionalne neodvisnosti (Brennan et al. 2005, Chia et al. 2006, Lewin-Leigh 2000, Lin et al. 2004, Raina et al. 2004 v Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 8) in kognitivnega razvoja (Lin et al. 2004, Moller 2003 v *ibid.*). Nekaj jih omenja tudi negativni vpliv na psihično počutje (Capella-McDonall 2005, Chia et al. 2006, Chou in Chi 2004, Heine in Browing 2002, Lupsakko et al. 2002 v *ibid.*).

Posledice gluhoslepote rezultirajo tudi v tem, da posameznik ne uživa (več) v aktivnostih določenih dejavnostih (kot so branje časopisa, poslušanje glasbe), izgublja svojo avtonomijo (izguba delovnega mesta, premestitev na drugo delovno mesto, nezmožnost vožnje avtomobila). Osebe z gluhoslepoto zaradi dogajanja okrog sebe postajajo frustrirane, občutijo krivice, žalost, nižje samospoštovanje, anksioznost. Zaradi nenehnega prilagajanja okolju je njihova raven frustracije občasno zelo visoka, prisotna je tudi izguba motivacije in posledično apatičnost, zapiranje vase ter samomorilne težnje in misli. Neprestano morajo najti načine prilagajanja svojemu čustvenemu stanju. Velikokrat žalujejo tudi zaradi izgube družbenega življenja ali zadovoljivega sporazumevanja, vse to pa se kaže tudi v odnosih z najožjimi družinskimi člani.[92] Kljub temu pa pomembno vlogo odigra prav neformalna podpora, torej družina in osebe, ki za opravljanje pomoči osebam z gluhoslepoto niso plačane. Večkrat se lahko zgodi, da prejemnik pomoči sebe doživlja kot »breme« družbe in meni, da mora biti zaradi prejemanja pomoči »hvaležen«. Ti občutki lahko posameznika privedejo do povečane anksioznosti, depresije in celo izgube samozavesti (Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 8).

Osebe z gluhoslepoto občutijo osamljenost kot pomanjkanje emocionalnih stikov, pogrešajo intenzivnejše odnose in intimnost. Ne počutijo se varne in imajo občutek, da so odvečne, zavržene, zapuščene. Življenje v osamljenosti povzroča, da je hrepenenje po povezovanju z

[92]Bolduc, D, Brissette, L., Lefebvre, G., Deafblindness and Menthal Health. Reach Canada. V: http://www.reach.ca/shared_future/eng/bolduc.htm (5. 1. 2014).

drugimi, po tem, da je posameznik slišan, razumljen in enakovreden sogovornik pri sporazumevanju, še večje. Tolmač ali oseba, ki pozna njihov način sporazumevanja in jim omogoča biti enakovreden sogovornik pri sporazumevanju, je zanje najpomembnejši. Oseba z gluhoslepoto tako zaradi zadovoljitve potreb po povezovanju z drugimi, sprejetosti in razumevanju največkrat v tej osebi ali osebah vidi upanje in svetlejšo prihodnost.

Izjava prostovoljke, ki že dlje časa obiskuje osebo z gluhoslepoto, prikazuje navezanost osebe z gluhoslepoto na prostovoljko. Skozi izjavo se kaže tudi potreba po povezovanju: »Vsakokrat me nestrpno čaka. Če zamudim, je užaljen. Večkrat mi v pogovoru omenja, da bi želel, da bi bila pogosteje v njegovi družbi … Povabil me je na tortico in mi povedal, da mu veliko pomenim«.[93]

Navezanost osebe z gluhoslepoto na osebo, ki ji omogoča enakovredno participiranje in predstavlja zanjo edino vez s svetom, je lahko za oba zelo obremenjujoča. V takih primerih je potrebno razširiti njeno socialno mrežo. Királyhidijeva (2005: 71) kot možnost navaja tudi različno uporabo prilagojenih načinov sporazumevanja ter uporabo pripomočkov za sporazumevanje. S tem se namreč razširja možnost, da se je kdo v okolici pripravljen naučiti in sprejeti nov način sporazumevanja in s tem zavzeti prostor v socialni mreži posameznika z gluhoslepoto.

Po mnenju Nastran Uletove (2000 b: 224) postane izolacija »resna grožnja šele tedaj, ko jo posameznik občuti tudi kot osamljenost«. Le-ta je prisotna zaradi občutkov socialne izolacije, v primerih, ko posameznik pogreša podporo prijateljev in znancev in druženje. Za kronično osamljenost je značilno, da posamezniki neadekvatno vstopajo v socialne odnose in situacije. Pogosto razvijejo samokaznovalno vedenje, kajti prepričani so, da so nezanimivi in se nihče ne zmeni zanje. Tovrstno vedenje spet vodi v samoizolacijo in preprečuje vzpostavitev novih socialnih odnosov. Samokaznovalni krog in osamljenost tako samo naraščata (*ibid.*). Če oseba z gluhoslepoto nima ustrezne podpore za sporazumevanje, so njene možnosti interakcije z okoljem in razumevanje sveta ter resničnosti izjemno omejene. Posledice so najhujša oblika osamljenosti, zbeganost, depresivnost in apatičnost. Zaradi marginalizacije, ki je rezultat množičnih izključenosti, se po mnenju Platta lahko pojavijo tudi deviantnosti in samomori. Posamezniki čutijo, da so odvečni, nepotrebni v družbi, in s tem čutijo svojo izključenost iz večinske družbe. Mislijo, da se »naše zadeve in njihove zadeve« ločijo, njihovi problemi tako ne spadajo k problemom drugih (Platt 1986 v Bánfalvy 2003: 47).

[93] Izjava prostovoljke v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN.

V Veliki Britaniji so opravili raziskavo, pri kateri so povabili k sodelovanju 2.717 odraslih članov organizacije Deafblind UK (starih 18 let in več),[94] ki imajo hkratno dvojno senzorno okvaro. Vprašalniki so bili prilagojeni in so vsebovali tri pomembna področja: demografske podatke, psihološko stisko, zagotavljanje podpore/pomoči. Od 2.717 razdeljenih vprašalnikov jih je bilo vrnjenih 555, kar pomeni 20,4 %. Od teh 14 vprašalnikov niso mogli upoštevati, ker so bili nepopolno izpolnjeni, manjkali so demografski podatki. Pri dveh, vključenih v raziskavo, so ugotovili, da imata le eno senzorno okvaro, zaradi česar so ju izločili iz raziskave. Tako je bilo uporabnih le 539 vprašalnikov, ki so prispeli iz Anglije in Walesa, nobenega vprašalnika pa niso prejeli vrnjenega iz Severne Irske. Povprečna starost zajetih v raziskavo je 72 let (razpon v starosti je bil od 18 do 104 let). Ugotovitve raziskave so pokazale, da je pri članih organizacije Deafblind UK prisotna visoka raven stiske, tako med moškimi kot tudi med ženskami. Velika večina sodelujočih v raziskavi je bila mnenja, da prejemajo le neformalno podporo, dostop do formalne podpore pa je zelo omejen. Rezultati raziskave kažejo tudi, da sta družina in prijatelji dva glavna vira pomoči osebam z gluhoslepoto. Spodbudno je, da je neformalna podpora pomoči široko dostopna, dostopnost formalne podpore pa je zaskrbljujoča. Tretjina zajetih v raziskavo je menila, da je potrebno splošne zdravnike in medicinsko osebje podpreti z informacijami. Le-ti imajo posebej pomembno vlogo ne le pri ocenjevanju, temveč tudi pri zdravljenju psihičnih stisk in pri napotitvah na specialistična zdravljenja. Veliko pripomb sodelujočih odraža občutek frustracije zaradi pomanjkanja razpoložljivih ustreznih storitev, namenjenih osebam z gluhoslepoto. Večina sodelujočih je izrazila željo po formalni podpori, zlasti praktični pomoči, kot je pomoč v gospodinjstvu, pomoč socialne delavke, pomoč prostovoljca ali skrbno izbranih prostovoljcev, ki so usposobljeni za zagotavljanje podpore osamljenim in čustveno prizadetim (Bodsworth, Clare, Simblett 2011: 6–21).

Osamljenost/izolacija kot posledica gluhoslepote predstavlja največje težave v primeru, če je oseba gluhoslepa od rojstva. Pri otroku, rojenem z gluhoslepoto, se proces učenja odvija na drugačen način. Lahko se zgodi, da otrok z gluhoslepoto ne uspe vzpostaviti očesnega kontakta z materjo ali se odzvati na njen glas. Tako materin obraz ostaja nejasen, njen glas pa se sliši le kot slab zvok, ki ne zadovoljuje otrokovih potreb. Taki otroci zaznajo le majhen del sveta, svet zanje pomeni »mesto borbe« (Makvić 2004: 11). Tarczayeva (2004 b: 7) dodaja, da so informacije, ki jih otrok prejema, običajno nepopolne, izkrivljene ali informacij enostavno ne more prejemati, ker je preveč oddaljen od njih. Tak otrok ima posebno (drugačno) percepcijo sveta in se v tem razlikuje od drugih otrok. Za otroka z gluhoslepoto obstaja svet v okviru

[94] Raziskava je vključevala ljudi iz Anglije, Walesa in Severne Irske.

tistega, česar se lahko dotakne, zavoha ali okusi. V takih primerih govorimo pravzaprav o največji in najgloblji osamljenosti. Zato je pomembno, da se s takim otrokom ukvarjajo osebe, ki so dobro strokovno podkovane, imajo poglobljeno znanje s področja dela z osebami z gluhoslepoto ter veliko empatije. Susan M. Bruce (2007) opisuje, kako zelo pomembno je, da učitelji pridobijo znanje in spretnosti za učinkovito delo z otroki z gluhoslepoto. To pomeni, da morajo imeti željo po spremembi, biti odprti zanjo in za učenje. Guskey (1988 v Bruce 2007: 73) pa hkrati opozarja, da v primeru, da je sprememba pri načinih poučevanja oziroma pristopa prevelika, ni pričakovati, da jo bodo učitelji v celoti in naenkrat sprejeli. Njihova obveza za inovacijo se povečuje z opazovanjem učinkovitosti v razredu.

Osebe z gluhoslepoto, ki so postale gluhoslepe v kasnejšem obdobju življenja, torej ko so že razvile odnos z materjo in bližnjo okolico ter si ustvarile sliko o sebi, imajo možnost večje participacije v družbi kot osebe, ki so se z gluhoslepoto rodile. Kljub temu pa je v mnogih primerih oseb z gluhoslepoto zaznati, da se njihovo sodelovanje zaustavi pri točki, kjer odločitve zanje in njihovo zastopanje prevzamejo drugi. Tako so njihova načrtovanja in ocenjevanja prezrta in preslišana, namesto njih pa načrtujejo, ocenjujejo in merijo drugi. Škerjančeva (2010: 93) je prepričana, da stroka, ko v socialnem varstvu namesto posameznika odloča o njegovi resničnosti, uporabi moč jezika za nadzorovanje diskurza. Uporabnikova ocena resničnosti, ki jo poda s svojimi besedami, je namreč tista, ki ji velja slediti. Tega se ne more nadomestiti z dobronamernostjo strokovnega delavca in uporabniku prijaznega pristopa. Osebe z gluhoslepoto vsakodnevno pogrešajo socialne in emocionalne stike, sodelovanje in možnost sporazumevanja. Zaradi skrajnih situacij, v katerih se nahajajo osebe z gluhoslepoto, zaseda poseben pomen nasproten fenomen družbene izolacije in osamljenosti, torej socialna opora.

Misel Sabine Santilli nas popelje na drugo stran razmišljanja: »Stran od izolacije, da lahko postaneš protagonist naše sedanjosti in naše prihodnosti« (De Carli ur. 1993).

4.4.3 Politični vidik – liminalni položaj oseb z gluhoslepoto

Ko posameznik dobi etiketo prizadete (hendikepirane) osebe, se tega statusa ne znebi. Ostane v liminalnem stanju, kar je posebna oblika družbenega nadzora, ki jo nad njo izvaja družbena struktura. Tak družbeni status pozicionira osebo, ki postane družbeno odvisna zaradi prizadetosti, v simbolni status polosebe, v status nečesa vmesnega, v t. i. položaj liminalnosti.

Stanje liminalnosti pa za prizadete predstavlja končno stanje, ki skriva v sebi tudi status marginalnosti in inferiornosti (Zaviršek 2000: 167–169).

V Sloveniji osebe z gluhoslepoto omenjamo šele po letu 2005. To področje je bilo dotlej tabuizirano, osebe z gluhoslepoto so bile enačene z drugo senzorno prizadetostjo: gluhoto, naglušnostjo, slepoto ali slabovidnostjo; nemalokrat pa jih uvrščajo v obravnavo pod oznako duševne prizadetosti ali druge prizadetosti, ki je na prvi pogled vidnejša oziroma bolj izstopajoča. To poleg zgodb oseb z gluhoslepoto potrjuje tudi dejstvo, da je to skupino obšla zakonodaja, zaradi česar so se osebe z gluhoslepoto znašle v »večplastnem« položaju liminalnosti in se jih uvršča v eno izmed navedenih skupin prizadetosti. Zaradi statusa liminalnosti se njihova prizadetost in posledice te še dodatno ojačajo na ekonomskem, socialnem in družbenem področju. Njihov jezik je nerazumljiv, zgodbe so nedostopne, zaradi česar so podvržene stanju popolne pasivnosti, prilagodljivosti, celo ubogljivosti, inferiornosti, neopaznosti in nevidnosti.

Osebe z gluhoslepoto nimajo pravice izpovedati svoje resničnosti. Kot pravi Škerjančeva (2005: 48–51), odvzeti vpliv nad odločitvami povzroči, da posameznik nima dostopa do dobrin, ki so namenjene vsem v skupnosti, nima možnosti šolanja, zaposlitve, partnerstva in starševstva, zanj ni prostora v družbi in zato živi na njenem robu kot nevidni državljan.

Ljudje s prizadetostjo praviloma ne verbalizirajo svoje kolektivne izkušnje, zato gre le za osebno izkušnjo, ki pa prej ločuje kot povezuje. Hendikepirane ljudi imajo pogosto za krivce za lastno prizadetost, zato njihovih bolečin ne jemljejo resno (Zaviršek 2000: 127). Resno ne jemljejo tudi njihovih prizadevanj, želja, ne dajejo jim možnosti odločitve o njihovem življenju in možnosti uresničevanja sanj. Zato so tako ranljivi, nemočni in manj sposobni, da bi se ubranili vseh stigmatizirajočih praks nepodpornega okolja in družbenega sistema. Pogosto so nastanjeni v posebnih socialnovarstvenih zavodih ali odmaknjeni od oči javnosti, nahajajo se tam, kamor ljudje, ki posedujejo moč, »nimajo« dostopa.

Vprašanje vključenosti vseh invalidov v vse pore socialnega življenja torej ni vprašanje ideologije, niti le vprašanje darežljivosti socialne države, ampak je pravno vprašanje. Pri omogočanju predpostavk za uresničevanje vseh človekovih pravic ne gre za vprašanje posebnega varstva invalidov oz. morebitnega dodeljevanja posebnih (dodatnih pravic). Gre za vprašanje spoštovanja minimalnih pravnih standardov varovanja človekovih pravic. (Vernik 2007: 19.)

To pravno vprašanje, ki naj bi zagotavljalo spoštovanje minimalnih pravnih standardov varovanja človekovih pravic in s tem osebam z gluhoslepoto izboljšalo družbeni položaj, lahko uredi le vladajoči razred, ki neposredno utemeljuje in vpeljuje zakone. Tako kot zakoni, ki so sprejeti, so pomembni tudi zakoni, ki niso sprejeti. Neodločanje je prav tako pomembno kot odločanje. Vladajoči razred ima namreč moč zagotoviti, da so sprejete samo »varne odločitve«, in preprečiti, da bi mnoge zadeve sploh prišle do točke odločanja (Haralambos in Holborn 2005: 423).

Odgovorne institucije, ki imajo v rokah vzvode moči, so se pri argumentiranju odgovornosti za družbeni položaj oseb z gluhoslepoto dolgo časa sklicevale na njihovo maloštevilnost. Vernik (2007: 19) pa pri tem opozarja, da sklicevanje na premaloštevilnost oseb z gluhoslepoto, rezultira v neupoštevanju posebnosti njihovega položaja in v tem, da zadeva še ni zakonsko urejena. Gre za pogost, vendar zelo neumesten argument.

Freire (1996: 55) vidi priložnost v spreminjanju zavesti zatiranih in ne same situacije zatiranja. Zatirani namreč niso »marginalci« in niso ljudje, ki živijo »zunaj« družbe. Vedno so bili »znotraj« – znotraj strukture, ki jih je oblikovala v »bitja za druge«. Rešitev torej ni v tem, da se jih integrira v strukturo zatiranja, temveč da se struktura preoblikuje tako, da lahko postanejo »bitja zase«. S tem seveda ne bi bili več obravnavani kot marginalne osebe, ki odstopajo od splošne oblike »dobre, organizirane in pravične« družbe. Ne bi se jih več moglo obravnavati kot patologijo zdrave družbe, ki mora zato te ljudi prilagoditi svojim lastnim vzorcem, tako da spreminja njihovo mentaliteto. Potrebno je torej preoblikovati strukturo, da se posameznike okrepi za to, da postanejo razmišljujoči subjekti zase. A vse to zahteva pravo sporazumevanje, ki pa ga zatiralski način ne dovoljuje.

5 SAMOPREDSTAVITEV IN IDENTITETA OSEB Z GLUHOSLEPOTO

V življenju velikokrat poskušamo najti odgovore na vprašanje, »kdo sem«, in si razlagamo ter predstavljamo, da govorimo o identiteti. Uletova (2000 a: 84) pojasnjuje, da identiteta ni isto kot sebstvo ali kot samopredstavitev (ang. *self-presentation*). Identiteta je proces, ki nakazuje skupne kvalitete strukture, ni pa struktura sama. V identiteti se svet okrog posameznika odraža in odziva na njegove osebne značilnosti. Delo na identiteti posameznika torej sestavljata dva temeljna procesa: refleksijo lastne preteklosti in refleksijo domnevne prihodnosti posameznika. Doživete situacije v življenju posameznika so sestavni del refleksije samopodobe. Od tod se pojavljajo tudi vprašanja, »kdo sem« in »od kod prihajam«. Poleg retrospekcijskih samorefleksij sestoji identitetno delo posameznika tudi iz anticipacij samega sebe. Pravzaprav gre za odgovore na vprašanja, »kdo želim biti«, »v katero smer se želim razvijati«, »kaj hočem doseči v življenju« ipd. Uletova (2000 a: 217) pravi, da ob takih vprašanjih zasnujemo opcijska sebstva, razvijamo zasnutke identitete, jih konkretiziramo v identitetne projekte in jih prestavljamo iz miselne sfere v vsakdanje življenje. So kot gonila našega početja v neposredni ali bolj odmaknjeni prihodnosti. Identitetni projekti »praviloma predstavljajo proces refleksije s pogledom na obstoječa identitetna sredstva, ki so posamezniku na voljo, npr. njegov ekonomski, socialni, kulturni, osebni kapital. Identitetni projekt predstavlja referenčno točko govora posameznika o samem sebi« (*ibid.*). Ko posameznik dejansko izdela kakšen identitetni projekt, se na novo definira kot subjekt in tako na novo ovrednoti odnos med seboj in svojimi željami.

Osrednji problem, ki se kaže pri identiteti, je, kako pojasniti, da se posameznik subjektivno in ne le objektivno umešča v družbo, jo sprejme kot najširše referenčno polje delovanj, namer in doživljanj. Kot odkriva Uletova (2000 a: 94), umestitev v družbo pomeni, »da se posameznik dojema in prepoznava kot člen nekega reda, ki ni zgolj red stvari in dejstev, temveč je tudi pomenljiv red. Je red pomenov in smislov človeških subjektivnih doživljanj, dejanj, namer, govornih aktov, pa tudi družbenih situacij, odnosov med ljudmi, institucij« (*ibid.*). Gre za to, da se posameznik ne vidi in ne doživlja kot osamljeno bitje, kot nekakšna ločena enota, temveč tako jezikovno kot tudi smiselno izraža lastno delovanje. To nadalje pomeni, da se izraža na način in s sredstvi, ki so del kulture, ki ji pripada, ter čuti, da je del družbe. Oblikovanje identitete (Ule 2000 a) je pravzaprav proces samoumeščanja subjekta v družbo z vsemi sprejetimi družbenimi sredstvi. Gre za zelo zahteven proces, kajti dojemanje sebe se vedno

razlikuje od podobe, ki si jo ustvarimo na podlagi povratnih sporočil, stališč in pričakovanj okolja, drugih ljudi in institucij.

Osebe z gluhoslepoto so v intervjujih predstavile svoje življenje, kot ga vidijo in doživljajo. Pri nekaterih je zaznati, da se njihova lastno ustvarjena podoba ne ujema s podobo, ki so si jo ustvarile na podlagi stališč in pričakovanj družbe in institucij. Nekatere so se »zlomile« pod dolgoletno težo podobe, ki jim jo je ustvarila in »vsilila« okolica. Na njihovo oblikovanje identitete ima vseskozi velik vpliv tudi pomanjkljiva interakcija z okolico in drugimi ljudmi.

Doživljanje sveta oseb z gluhoslepoto je drugačno od tistega, česar smo vajeni slišeči in videči. Svet doživljajo z drugimi čutili, med katerimi ima izjemen pomen prav dotik. John Hull v svoji knjigi Touching the Rock (1991) opisuje, kako slepi »vidijo« s svojimi rokami. Gregory (2009: 94–97) predstavlja primer okrevanja posameznika, ki je bil slep, verjetno od rojstva, in so mu pri 52 letih operirali oči. S pomočjo medicinske pomoči je takoj lahko videl mrežnične slike (ang. *retinal images*). Nekaj minut po odstranitvi obližev in po začetni zmedi je stvari, ki jih je videl, poimenoval. Opaziti je bilo, da vidi stvari, ki jih je spoznal s pomočjo dotika v času, ko je bil še slep. Ob tem pa ni prepoznal tistih, ki se jih v času slepote ni mogel dotakniti. Te predmete in stvari je videl kot brezpomenske vzorce. Stvari, o katerih ni vedel ničesar, ni videl. Ko je bil še slep, je sam pogumno prečkal cesto na trgu Trafalgar, ko so mu povrnili vid, pa so ga čez cesto pravzaprav morali odvleči, ker se je prestrašil prometa. Presenetljivo je bilo tudi, ko so mu v muzeju znanosti pokazali enostavno stružnico, ki jo je poznal in bi jo rad uporabljal. Najprej je bil zmeden, ko pa se je je lahko dotaknil, je rekel: »Sedaj sem se je dotaknil in vidim« (*ibid.*).

Običajni objekti so več kot le vzorci, čeprav njihovo obliko, barvo in gibanje možganom signalizirajo naše oči. Lahko izkusimo več karakteristik predmetov, ki jih lahko signaliziramo vizualno: težak, krhek, oster, prijeten, okoren in drugo. Ta znanja o optičnih lastnostih izvirajo iz znanja o objektih, ki pa izvirajo predvsem iz drugih občutenj in interakcij s stvarmi. Gregory (2009: 95) za lažje razumevanje navaja primer videnja teže papirja in pudinga, ki smo ju v preteklosti že preizkusili oziroma okusili. Znanje o objektih in njihovih lastnostih je povezano s slikami. Čeprav je papir naslikan tako, da je videti zares težko in je puding narisan kot gibljiva stvar, imamo to znanje zato, ker smo ju v preteklosti že preizkusili.

Občutek dotika je torej primaren vir informacij za oblike ter za uporabo predmetov. Brez znanja, ki ga posameznik pridobi z uporabo objekta in interakcijo z njim, je nemogoče, da bi možgani podali pomen tistemu, kar vidijo.

Oseba z gluhoslepoto, s popolno slepoto od rojstva in kasnejšo gluhoto, je v intervjuju spregovorila o svojem dojemanju sveta:

Česar človek ni videl nikoli, česar človek ni nikoli spoznal, si ne more predstavljati. Zame so barve vezane na predmete in pojme. George Berkeley,[95] *filozof iz 18. stoletja, je napisal veliko študijo o barvah. Jaz sem dobila eno njegovo kaseto. On je na zanimiv način opisoval te stvari. Opisal je tudi, koliko odtenkov ima ena barva, in zanimivo je tudi to, da so splošno sprejete stvari o barvah. Jaz jih poznam. Zame rjava barva pomeni stalnost, kajti pohištvo je rjavo, včasih smo vedno rjave ali črne čevlje nosili. Zame rjava pomeni stalnost. Imam rada rjavo barvo. Vedno se pri rjavi spomnim na stalnost. Belo barvo imam tudi rada. Bela pomeni čistost. Bela sicer ni barva, ker je na drugi strani črna. To niso barve. Barve so nekje vmes in vsaka nekaj pomeni. Človek se tako v zadevi z barvami nauči stvari, ki delujejo. Kajti tudi slepemu človeku ni vseeno, v kakšno barvo je oblečen, kakšne barve ga obdajajo. Ni si potrebno predstavljati npr. stola, ker ga lahko potipamo. Tudi v slišečem svetu je tako. Tistega, kar lahko občutimo s svojimi čutili, si ni potrebno predstavljati. Predstavljanje je nekaj več, je nekaj, česar ne znamo zajeti s čutili. Partner mi je veliko pokazal in veliko stvari sem že spoznala z dotikom. V bistvu vse, česar se lahko dotaknem. Lahko povem nekaj primerov: hrošč me je pičil v prst, dotaknila sem se krastače. Jaz vse primem, vsega se dotaknem. Vse primem, kar lahko. Nobenih problemov ne bom imela, samo izkušnjo pridobim.*[96]

Iz primerov je zaznati, da je izkušnja dotika za slepe in gluhoslepe ključnega pomena. Tako pridobivajo informacije, ki so pomembne za možgane. Dotik je primaren vir informacij za oblike, za karakteristike ter za uporabo objektov, da možgani lahko podajo pomen videnemu.

5.1 ZGODBE OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Življenja ljudi so prežeta z zgodbami. Zgodbe so najrazličnejših oblik in imajo številne pomene. Z njimi pojasnjujemo svoja dejanja, želimo ohraniti in vzdrževati svoje družabno življenje, se spominjati preteklih dogodkov, si oblikovati stališča ter identiteto o sebi. Osebne zgodbe so pravzaprav tiste, ki poleg tega, da dajejo možnost, da nekomu nekaj povemo o sebi, služijo kot sredstvo za oblikovanje identitete, način predstavitve sebe. Ustvarjanje zgodb o sebi je sestavina vsakdanjega dela z identiteto posameznika, ki reflektira svoje izkušnje s stališča raznih perspektiv svoje identitete (Nastran Ule 2000 a v Urek 2005: 11). Zgodba je hkrati tudi

[95] George Berkeley (1685–1753), irski anglikanski škof in filozof.
[96] Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske.

interpretacija dogodka, informacij in pomena dogodka, zato je vsaka zgodba tudi interpretativno dejanje. »Pripovedovanje zgodb je najobsežnejši način, kako ljudje razvijamo skupno razumevanje stvari« (Urek 2005: 12). V zgodbah so združene kognicije in čustva. Zgodbe imajo lahko tudi bogat potencial jezika, ki je prepleten s čustvi. Čustva so zlasti v ospredju, ko želimo pritegniti pozornost sogovornika. Pripomorejo k temu, da se življenje sestavi v nekakšen smiselni red. Ko se spominjamo »dogodka«, je potrebna selekcija elementov, ki ustreza strukturi zgodbe: zgodba se začne s predstavitvijo, nadaljuje se s serijo velikih in majhnih »valov«, kjer ima vsak svoj vrhunec. Vsak val lahko privede do veliko čustev, ki pomagajo pri razvijanju čustvene pozornosti za drugega (*ibid.*).

»V zgodbah je interpretacija, v njej pa idejno zaledje, svetovni nazor, razumevanje sveta osebe, ki pripoveduje« (Urek 2005: 23). V zgodbah je moč, je poseben naboj, ki omogoča, da se zgodba odvija v svojem toku. Plummer (*ibid.*) pravi, da je v zgodbah moč, ki valovi skozi utelešeno, strastno družbeno življenje in zdrami vse, kar je na njeni poti.

Zgodbe so pomembne zato, ker dopuščajo sinhronizacijo sogovornikov v njuni recipročnosti, dopuščajo sinhronizacijo kognitivnih in čustvenih aspektov reprezentacij. Lahko nam podajo smisel življenja skozi dostop do reprezentacij drugih oseb. Zgodbe so pomembne ne glede na stopnjo razvoja posameznika in njegove ovire. Tudi če se otrok ne sporazumeva verbalno, ima zgodba poseben pomen za njegov razvoj. Nelsonova je mnenja (v Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 27), da kljub temu, da se jezik zdi kot naravno orodje zgodbe, obstoj zgodbe v neverbalni obliki podpirajo možnosti, da se lahko razvije oblika neodvisno od jezika ali da le-ti služijo kot prispevek za razvoj.

Zgodbe, ki se izmenjujejo v neverbalnih načinih sporazumevanja, so odlično ogrodje za doživetje jezika. Zgodbe hkrati pripomorejo k temu, da ljudje na njih gradijo svojo identiteto v obliki življenjske zgodbe, ki je osnovana na rekonstrukciji vseh zgodb, s katerimi so se srečali tekom svojega življenja. Življenjska zgodba je običajno le povzetek zgodbe, ki nastane iz zgodb izmenjave z ostalimi in ogrodja zgodbe kulture. Tovrsten občutek identitete ter kontinuitete pomeni veliko podporo v življenju osebi z gluhoslepoto od rojstva (Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 27). Ne le v podporo osebi z gluhoslepoto od rojstva, temveč tudi osebi s pridobljeno ali starostno gluhoslepoto. Vsak izmed njih potrebuje podporo in razumevanje drugega, potrebuje to, da je slišan in razumljen s strani svojih »prijateljev«, bližnjih ali preprosto s strani sogovornikov. Še vedno premalokrat se jim v življenju ponudi resnična priložnost pripovedovanja zgodb, s katerimi lahko utrjujejo in oblikujejo svojo identiteto.

5.1.1 Razumevanje zgodb oseb z gluhoslepoto

Tudi na področju gluhoslepote najdemo strukture zgodb, ki so karakterizirane s krivuljo vzdušja, ko se doseže vrhunec, pa do trenutka, ko se zgodi nenaden padec. Osebe z gluhoslepoto od rojstva dejansko potrebujejo nekoga, ki jih pripravlja in uči, da dojamejo fokus in da sodelujejo ter so pripravljene deliti svojo izkušnjo.

Vedno je zgodba najbolj zanimiva takrat, ko se približuje vrhuncu. Takrat sogovornik prestavi stopnjevanje v drugo situacijo, da prenese navdušenje k njemu samemu. Ko se vrhunec zgodi, se doseže telesni in čustveni aspekt dogodka, ki ga naredi zanimivega, pomembnega in opaznega. Osebe z gluhoslepoto od rojstva mnogih stvari v okolju ne zaznajo, ne vedo zanje, zlasti če jim sogovornik ne poda možnosti, da bi jih izkusile. Sogovornik je tisti, ki vpliva nanje z občutki in stopnjevanjem radovednosti ter anticipacije, skozi močno uporabo mimike, z gibanjem, znaki telesa ter rok. Z ustvarjanjem pogojev, ki sprožijo telesne in čustvene impresije, se bo tega trenutka spominjal še v prihodnje (Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 30). Vsak sogovornik razvije subjektivni pomen skozi njegovo perspektivo interpretacije. Tako se lahko razumevanje oziroma nerazumevanje razporedi od točke popolnega nerazumevanja do točke popolnega razumevanja. Ne glede na to, da so izjave v točnem znakovnem jeziku, ni nujno, da bo oseba z gluhoslepoto[97] razumela pomen iz specifičnih lingvističnih oblik. V praksi je največkrat prav nasprotno. Včasih veliko prej razume pomen izjave preko dveh ali treh ključnih besed. Iz tega je sposobna oblikovati primerno interpretacijo in se pravilno odzvati z vidika sporazumevanja. Rødbroeva in Souriau (1999: 145) opozarjata na koncepte, ki so povezani s čustvi. Ti so včasih težko razumljivi in se jih ni mogoče naučiti brez podpore. Edini način, ki ga navajata avtorja, je, da pripravimo otroka z gluhoslepoto, da občuti »žalost«. Pripravimo situacijo, v kateri je žalosten, in mu damo vedeti, da ga v žalosti razumemo in jo dojemamo kot tako. Šele tako lahko »poimenujemo žalost«, ki se je otrok zave in jo kategorizira kot čustvo.

Armanova in Souriau (v Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 41–47) govorita o »kognitivni semiotiki«, ki naslovi mentalni proces in vodi v podajanje pomena jezika in izjav ali katerekoli ekspresije. Pri kognitivni semiotiki ima vsebina veliko večjo vlogo kot pri klasični lingvistiki. Pomen ekspresije ni omejen na kulturni jezik. To pomeni, da lahko vključuje vsa čustva, kretnje, ki temeljijo na čustvih, predmete in kulturno-lingvistične izkušnje v danem kontekstu. Funkcija kognitivne semiotike je, da rekonstruira nevidne procese, ki se transformirajo v posamezniku. Impresije se tako pri posamezniku sčasoma razvijejo v ekspresije.

[97] Če se oseba z gluhoslepoto sporazumeva s pomočjo znakovnega jezika.

Kognitivna semiotika ima šeststopenjski model, ki pomaga pri razumevanju tovrstnih procesov. Pri osebah z gluhoslepoto od rojstva velikokrat ne razumemo pomena izraženega, saj lahko govorimo le o kretnji, posameznem znaku ali nekaj znakih, ki pa vendarle ne podajajo dovolj jasne in razumljive vsebine. Tovrstne težave se lahko rešujejo s »šestprostorskim modelom«, ki ga je razvil Aks Larsen in temelji na modelu Pera Aaga Brandta, Fauconnierja in Turnerja (*ibid.*).

1. Situacija tukaj in zdaj (prostor baze) (ang. *base space*).
2. Oblika ekspresije, ki je predstavljena (prostor predstave) (ang. *presentation space*).
3. Vsebina, ki je povezana s čustvi, znanjem ali spominom, ki ga imamo o čustvu in njegovi uporabi, in situacije, ki so podobne situaciji, o kateri govorimo sedaj (prostor spomina) (ang. *memory space*).
4. Dogodek ali del znanja, na katero se čustvo nanaša (prostor reference) (ang. *reference space*).
5. Namenska struktura, ki povezuje okuse (prostor relevantnosti) (ang. *relevance space*).
6. Prostor pomena, ki je kot stičišče, kjer so vsi ostali prostori koherentni, podajajo možnost obstoja pomena in bistvo za odgovor (mešanica) (ang. *the blend*) (*ibid.*).

Na podlagi šestprostorskega modela pojasnjujem in podajam ilustracijo razumevanja posameznih izrazov oseb z gluhoslepoto. S tem tudi prikazujem, da je razumevanje njihovih izjav in celotnih zgodb veliko več kot ustvarjanje pomenov tem izjavam in zgodbam ter njihovo zapisovanje.

5.1.1.1 Interpretiran primer iz prakse, predstavljen po šestprostorskem modelu Larsena

Ozadje dogodka

Albert[98] je starejši moški, ki je popolnoma gluh z malo ostanka vida. Spada v skupino oseb s pridobljeno gluhoslepoto. Gluh je od rojstva, kasneje se je temu pridružila še okvara vida. Albert je nepismen, zna pa se podpisati z velikimi tiskanimi črkami. Za sporazumevanje uporablja znakovni jezik in locirani znakovni jezik. Rad prihaja v Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN. Rad izdeluje različne predmete iz lesa, to je njegov hobi.

Izjava, ki jo predstavljam po modelu, se je zgodila, ko je Albert obiskal Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

1. Prostor baze

   Gre za neposredno vsebino dogodka, kjer se izjave izvedejo. Opisovanje prostorske baze se osredotoča samo na elemente, ki imajo v procesu nek pomen. Ostali elementi se tokrat ignorirajo.

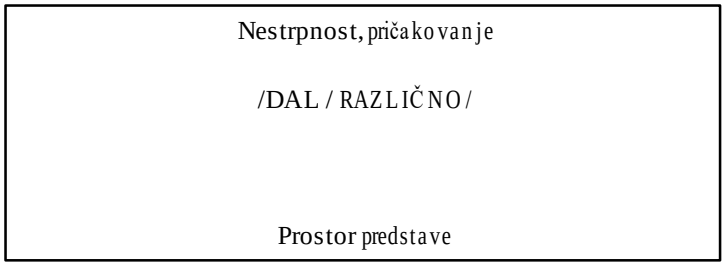
   V našem primeru Albert pride v Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN in se ustavi pri vratih pisarne. V pisarni sedim za računalnikom. Albert me že dobro pozna in ve, da me najpogosteje najde prav na tem mestu.

Sedim za računalnikom v pisarni. Albert pride v društvo in se ustavi pri vratih pisarne. Prostor baze

[98] Zahvaljujem se Albertu, da sem se lahko učila od njega.
V juniju 2015 je Albert naravnost iz bolnišnice prišel v Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN. Potrpežljivo je čakal pred vrati, da zaključim osebni pogovor z osebo z gluhoslepoto. Potem me je močno objel, stopil v pisarno in rekel: »Prišel sem, da se poslovim od tebe. Z mano je konec.« Nekaj časa sva se pogovarjala. Obema je bilo težko. Vedela sva, da nimava veliko časa. Z osebno asistentko sta odšla v trgovino, kjer je nakupil piškote in sokove za druge člane. Pred odhodom me je znova močno objel in ponovil: »Z mano je konec. Hvala za vse.« Pet dni pred njegovim odhodom mu je osebna asistentka ob obisku prebrala moje pismo. Bil ga je vesel …
V spomin nanj ohranjam interpretiran primer iz prakse v doktorski disertaciji.

2. Prostor predstave

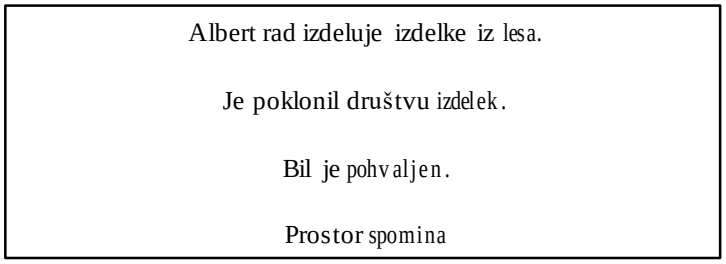
   Ko je Albert prišel do pisarne, je za trenutek počakal, da se ozrem proti vratom. Potem je na hitro pozdravil z dvignjeno roko. V znakovnem jeziku je povedal: DAL / RAZLIČNO. To je izjava, ki jo bomo v nadaljevanju poskušali interpretirati in razumeti. Izjava je podana v prostoru predstave.



3. Prostor spomina

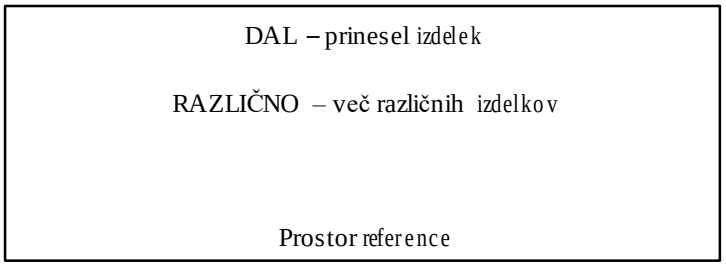
   Ne razumem takoj, na kaj se nanašajo njegove besede. Zato po svojem spominu poiščem dogodke, ki bi lahko bili povezani s tem. Spomnim se, da Albert zelo rad izdeluje različne izdelke iz lesa. Pred časom je prinesel in poklonil društvu čudovit izdelek, ki ga je naredil sam doma. Za njegovo delo sem ga zelo pohvalila.

   Besedo DAL lahko povežemo s tem, da je spet prinesel nekakšen izdelek. Besedo RAZLIČNO pa lahko interpretiramo, da je prinesel več različnih izdelkov iz lesa. Interpretacija je lahko sledeča:



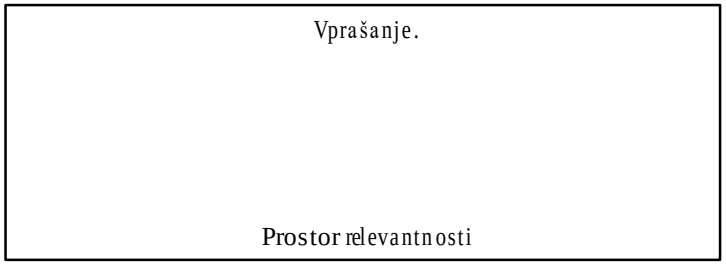
4. Prostor reference

   S podanimi elementi lahko že razumemo smisel besed. DAL – pomeni, da je tudi sedaj prinesel izdelek, ki ga je naredil doma. RAZLIČNO – pomeni, da je prinesel več različnih izdelkov. Ugotovitve predstavimo še v prostoru reference.



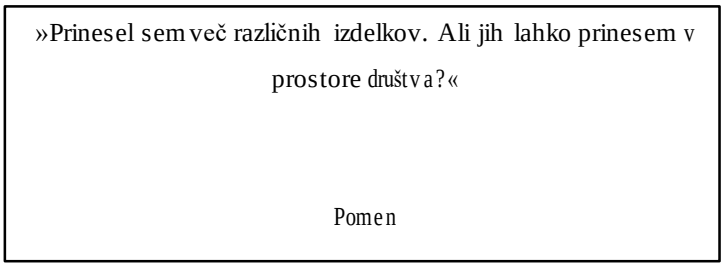
5. Prostor relevantnosti

   Še vedno nam sporočilo ni povsem jasno. Ko ga opazujemo, vidimo, da čaka na odgovor, svoje vedenje izraža vprašalno. Vidi se, da je v pričakovanju, da je zanj ta trenutek pomemben. Ti elementi vsebujejo prostor relevantnosti.



6. Mešanica

   Moja naloga je, da procesiram vse informacije in jim dam pomen. Prostor, v katerem se vse to odvija, avtor modela imenuje »*Blend*«. Ta proces lahko vodi do razumevanja izjave, ki jo imenujemo: Pomen (ang. *Significance*). Vprašanje Alberta bi se glasilo: »Prinesel sem več različnih izdelkov. Ali jih lahko prinesem v prostore društva?« Ta pomen je bistven za odgovor. Moj odgovor je bil: »Ja. Prinesi, da jih vidim.« Ti elementi so bili podani z veliko pozitivnimi čustvi.



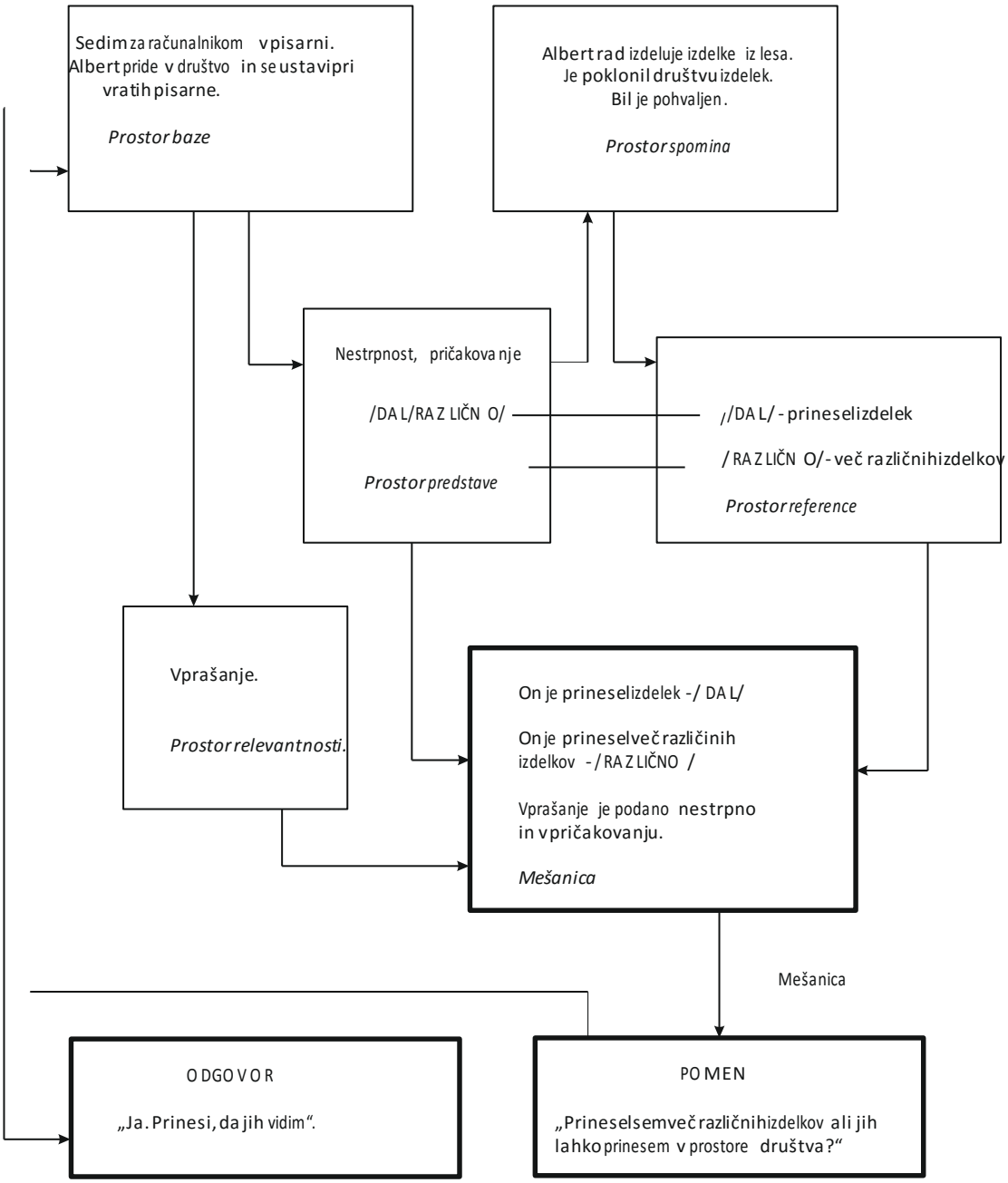
Dodala bi, da je posebej pomembno, da upoštevamo in prepoznamo posameznikove »specifične kretnje«, ki se lahko odvijajo na povsem drugem mestu in z drugačnim položajem rok, obrnjenih proti telesu, kot je poznana kretnja za posamezno besedo.

Izjave oseb z gluhoslepoto je potrebno razumeti v kontekstu in pri interpretaciji upoštevati celotno konstrukcijo posameznika in njegovih dejanj. Samo s tovrstnim razumevanjem lahko pridemo do prave interpretacije in posamezniku podamo pravi odgovor. Tudi v podanem primeru smo upoštevali, kdo je Albert in kakšne značilnosti ga karakterizirajo.

Po mojem pozitivnem odgovoru je Albert odhitel v pritličje, kjer je pustil polno vrečo izdelkov iz lesa. Prinesel jih je v prostore društva in jih z navdušenjem »razstavik« po mizi. Vsak izdelek je imel zanj svoj pomen, svojo zgodbo. Ko so v društvo prišli ostali člani, so si njegove izdelke ogledali in jih otipali. Dobil je veliko pohval in tega je bil zelo vesel.

Iz predstavljenega Albertovega primera lahko vidimo, da je razumevanje izjav oseb z gluhoslepoto v mnogih primerih zelo kompleksno. Za razumevanje izjav je potrebno sestaviti celotno sliko kot nekakšne »puzzle«, da dobimo pravo interpretacijo. Pri tem pa ni nujno, da so tako zahtevne izjave podane le s strani oseb z gluhoslepoto od rojstva, temveč lahko tudi od posameznikov, ki imajo pridobljeno gluhoslepoto. Prevod izjav osebe z gluhoslepoto je natančnejši, če tolmač pozna njene življenjske okoliščine, kajti prostor spomina je pri interpretaciji ključnega pomena. To še posebej velja v primerih, ko posameznik nima razvitih načinov sporazumevanja ali jih ima le delno. V tem primeru je dobro poznati tudi njegove »specifične« kretnje ali izraze. Ob vsem tem pa je potrebno izključno biti previden, da ne vključujemo subjektivne, laične interpretacije.

Slika 2: Zaključna shema celotne interpretacije primera je sledeča:[99]



Slika 2: Zaključna shema celotne interpretacije

[99] Predstavljeno po modelu Larsena (Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 47).

5.1.1.2 Interpretacija razumevanja osebe z gluhoslepoto, ki ima le delno razvit način sporazumevanja

Pri osebah z gluhoslepoto od rojstva je pomembno, da smo osredotočeni na povezavo med čutili, izkušnjami in razumevanjem sveta. Obenem tudi na to, kako se manifestira izkušnja v obliki in čustvenih spremembah. Ask Larsen (v Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 22–23) jih poimenuje protoznaki (ang. *proto-signs*), ki so znaki oziroma kretnje, katerih pomen še ni bil dogovorjen. Te kretnje oziroma znaki so v odvisnosti od štirih možnih mest, ki predstavljajo svet in so percipirana s strani osebe z gluhoslepoto:

A. NOTRANJI SVET (ang. INNER-STATE): percepcija notranjega sveta, čustva, lakota itd.
B. GIBANJE (ang. MOVEMENT): percepcija gibanja (propriocepcija)
C. ČUTENJE (ang. SENSATION): percepcija čutenja
D. PROSTOR (ang. PLACE): percepcija lokacije

Osebe z gluhoslepoto od rojstva živijo v tveganju, da ne bodo doživele čustev (impresije – ang. *impressions*), kajti le-ta so večinoma izven njihovega dosega. Odgovornost sogovornika se kaže prav v tem, da za začetek pripravi izkušnje z optimalno vzdržljivostjo vtisov impresij. To se lahko doseže s fokusiranjem na štiri različna področja telesnih percepcij:

- Kako dogodek vpliva na sogovornika čustveno (NOTRANJI SVET).
- Kako premikamo roke, ramena in telo (GIBANJE).
- Kako dogodek čutimo na telesu (ČUTENJE).
- Kje na telesu ali kje na relaciji do telesa so se stvari zgodile (PROSTOR).

Navedene štiri kategorije pomagajo načrtovati najboljše možnosti za kretnje in znake, ki nastanejo, in so osredotočene na to, na kar je potrebno biti pozoren po dogodku (Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 22–23).

Enako lahko velja tudi za osebe, ki nimajo ali imajo le delno razvite načine sporazumevanja. Navajam primer Tajde, ki bo predstavljen po navedenih štirih kategorijah, in primer gospoda Aleksandra, ki ga je potrebno razumeti skozi druge koncepte.

Primer Tajde

Tajda je najstnica z gluhoslepoto od rojstva. Je živahna, radovedna in po svoje zelo komunikativna. Vse želi preizkusiti, videti, otipati, doživeti.

Tokrat ji v roko položim živega hrošča, ki ji leze po dlani sem ter tja. S prstom usmerjam pot hrošča po njeni dlani, prstih in roki. Tajdi postaja igra zelo všeč. Čuti gibanje hrošča po svoji dlani in prstih.

Opis primera po štirih kategorijah:

A. NOTRANJI SVET: Tajda čuti, da hrošč leze po njeni dlani in prstih.
B. GIBANJE: Gibanje hrošča doživlja na levi dlani in prstih.
C. ČUTENJE: Navdušena je nad dogajanjem, ki se odvija v njeni dlani.
D. PROSTOR: Dogaja se na zgornjem delu njenega telesa, kjer ima dobro razvita tipna čutila.

Tudi po končanem dogodku Tajda še vztrajno ponavlja in se dotika svoje dlani, jo kaže in se navdušeno smeje. Njen odziv na dogodek nakazuje, da ji je bila igra všeč. Na ta način si Tajda zapomni sledove, ki so povezani z dogodkom.

Primer Aleksandra nakazuje drugačno doživljanje in razumevanje.

Aleksander je starejši gospod, ki je gluh od rojstva. Za težave z vidom do nedavnega niti vedel ni. V okolju, kjer živi, velja za »vaškega posebneža«, za »gluhonemega«, za »človeka brez jezika«. Že vrsto let živi sam. Gospod Aleksander pozna nekaj naravnih kretenj, nekaj osnovnih kretenj pa se je uspel naučiti v zadnjem času. Naučil se je tudi dvoročno abecedo, vendar jo zelo redko uporablja. Uporablja jo le v primeru zelo dobro poznane besede, npr. črkovanja svojega imena ali imena njegove osebne asistentke. Aleksander[100] se zna podpisati in napisati ime kraja, od koder prihaja, ter svoj naslov. Okoli vratu nosi vrvico, na katero je navezan kos lesa, na katerega si je napisal datum svojega rojstva. Doma izdeluje čudovite kipe, slike in makete iz lesa. Njegovi izdelki so izdelani z izjemno natančnostjo in prefinjenostjo, pritegnejo pozornost vsakega gledalca. V letu 2015 je imel samostojno razstavo.

Aleksander pride v prostore Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Z dvignjeno desnico pozdravi in za hip obstane. Se ozre po prostoru in »izpusti« nerazumljen glas. Potem me pogleda, dvigne glavo in obrvi in čaka na moj odgovor.

[100] Njegovo šolsko spričevalo je v prilogi št. 4. Razvdino je, da je pri 16 letih obiskoval drugi razred OŠ.

Odgovorim mu v kretnjah: »V redu. Ti?« Ko pokažem s prstom nanj, Aleksander spusti glavo, rahlo prikima ter ponovno »izpusti« nerazumljen glas. Potem se pomirjeno usede k mizi in čaka.

Pri Aleksandru ima mimika izjemno pomembno vlogo pri sporazumevanju. Njegovi odgovori mnogokrat temeljijo na kimanju, tudi v primerih, ko ne razume sogovornika. A kljub navedenemu je iz njegove mimike in neverbalnega sporazumevanja razbrati veliko več kot osnovna sporočila. Vsako njegovo prikimavanje ni enako. Če se npr. ne želi več sporazumevati, se le rahlo obrne vstran, rahlo zapre oči in s tem pokaže, da si želi, da ga pustimo pri miru. Čez nekaj časa spet pokaže interes za sporazumevanje, če ugotovi, da razume vsaj kakšno besedo. Potem izkaže veselje in tisto besedo ponovi za sogovornikom, »izpusti« glasen nerazumljen glas in prikima. Dvigne še eno ramo in roko z obrnjeno dlanjo navzgor ter z rahlo dvignjeno glavo in z rahlo zaprtimi očmi pokaže, da on to že razume. Ob tem še večkrat prikima na svoj edinstven način in se na glas zasmeje.

Če išče osebo ženskega spola, pokaže kretnjo »mama« in jo nekoliko popačeno tudi na glas izgovori. Seveda ne išče svoje matere, ki je že vrsto let pokojna, in ne govori o njej, temveč o osebi ženskega spola, ki je kakorkoli v bližji povezavi z njim.

Ne glede na to, da Aleksander šteje že skorajda 70 let in še nima dodobra razvitih načinov sporazumevanja, se je z njim mogoče sporazumevati na povsem individualno prilagojen način, s pomočjo pripomočkov (slik, risb, predmetov) in s pomočjo neverbalnega sporazumevanja, z uporabo osnovnih in naravnih kretenj. Dobro poznavanje njegovega življenjskega sveta, spoznavanje njegovega notranjega sveta, izraženih čustev, mimike in gest ter znakov nam omogoča, da ga lahko razumemo. Aleksander pa se počasi uči in razvija svoj jezik, s katerim si lajša pot do razumevanja.

5.1.1.3 Razumevanje izvedenih intervjujev – interpretirana primera

Za lažje razumevanje predstavljam dva primera iz intervjujev, ki sem jih imela z osebami s pridobljeno gluhoslepoto.

Besedili predstavljata dobesedni zapis kretenj in besed, ki jih posameznik pokaže in izgovarja, v zapisanem vrstnem redu. V oklepaju je zapisano neverbalno sporazumevanje, ki je prisotno v času pogovora.

SZJ:[101] Brat, sestra, jaz, kretnja, G[102] + SZJ:[103] domače, domače, domače, SZJ: govorili, kretnje (se nasmehne). G: domače, SZJ: kretnje različne v zavodu učili, kopirali prenesli doma, pripovedovali. G + SZJ: novo, novo, novo. SZJ: znali jasno (se nasmehne).

SZJ: Veliko doma govorili kaj (pokaže kretnjo: ruto na glavi in jo zaveže pod brado; z obema rokama pokaže velike brke), G: ata (se nasmehne). SZJ: otroci govorili (razprostre roke in se nasmehne).

Moje razumevanje zgornjega besedila je sledeče:

Z bratoma in sestro smo se pogovarjali v domačih kretnjah. To so bile domače kretnje (se nasmehne). Domače kretnje so bile. V zavodu sem se pogovarjal z gluhimi v kretnjah, ki sem jih potem prenesel v domače okolje in se tako učil novih kretenj. Le-te smo potem znali (se nasmehne). Doma smo uporabljali domače kretnje (pokaže jih nekaj: ruto na glavi in jo zaveže pod brado), ki pomeni mama, (z obema rokama pokaže velike brke), ki pomeni ata (se nasmehne). Tako smo govorili kot otroci (razprostre roke in se nasmehne).

Primer drugega zapisa besedila:

G + SZJ: Pet let stara. Moj brat obe kosa, kosa trava. SZJ: jaz gledala. G: lepa roža, SZJ: tam, jaz ujela (kretnje so sunkovite in hitre). G: trgala (presenečen izraz na obrazu) brrrrrrru (roke dvigne od pasu navzgor in pogleda z jeznim, presenečenim pogledom). G: kaj ni roža ali kaj? SZJ: rjavo umazano. G: rjav, čmrlj, ne vem. Kretnja:[104] zamahne z obema rokama proti sebi. G: jaz upije, upije, ata hitro. SZJ: hitro potegnil, jaz vse dol (pokaže pike na obrazu). G: bobnič konec.

Moje razumevanje zgornjega besedila je sledeče:

Ko sem bila stara pet let, sta moja brata kosila travo. Tam sem videla lepo rožo in sem jo utrgala. V trenutku se mi je pojavila reakcija (pokaže s kretnjo po zgornjem delu telesa). Ni bil pik čmrlja, bilo je rjavo. Ne vem, kaj je bilo. Jaz sem vpila, vpila sem: »Ata hitro.« Hitro sem se morala sleči, po obrazu sem dobila izpuščaje. Bobniča je bilo konec (je počil).

Iz primerov je razbrati, da ima interpretacija pri razumevanju oseb z gluhoslepoto bistven pomen. Zlasti pri osebah, ki so gluhoslepe od rojstva, nič manj pa tudi pri osebah s pridobljeno

[101] SZJ – pokaže v slovenskem znakovnem jeziku.
[102] G – izreče na glas v govornem jeziku.
[103] G + SZJ – izreče na glas v govornem jeziku in hkrati še pokaže v slovenskem znakovnem jeziku.
[104] Ne gre za kretnjo, ki bi imela pomen v slovenskem znakovnem jeziku.

gluhoslepoto, če je primarna okvara sluha, v tolikšni meri, da jim onemogoča pridobivanje avditivnih informacij ali informacij v njim razumljivem načinu sporazumevanja. Pri interpretaciji izjav vsakega posameznika z gluhoslepoto so upoštevani razumevanje izraženega sporočila, kompleksno vedenje in predhodno znanje ter informacije o posamezni osebi.

6 VKLJUČEVANJE V SVET

6.1 JEZIK KOT SREDSTVO SPORAZUMEVANJA

6.1.1 Pomen jezika in sporazumevanja

»Komuniciranje je temeljni element socialnih procesov v družbi, je pogoj nastanka, obstanka in razvoja človeškega bitja na evolucijski (antropogeneza) in na socializacijski ravni (geneza subjekta)« (Vreg 1995: 759). Življenje vseh živih bitij je pravzaprav nenehno prepleteno s sporazumevanjem. To, da »ne moremo ne komunicirati«,[105] je zapisal že Watzlawick,[106] ko je govoril o petih aksiomih komunikacije.[107] Komunikacija[108] je prisotna od začetka življenja posameznega bitja do njegovega konca. To dokazuje tudi to, da so že v evoluciji znanstveniki odkrili prvo obliko komuniciranja s kemičnimi signali pri algah in bakterijah. Pri sesalcih pa govorimo o multimodalnem[109] komuniciranju (Vreg 1995: 759–760). Nekateri izmed njih imajo zelo razvito vidno sporazumevanje.

Sporazumevanje zaseda pomembno vlogo v vsakodnevnem življenju posameznika in je pravzaprav ena »od tistih vsakodnevnih dejavnosti, s katero je vse človeško življenje tako prepleteno, da včasih prezremo njeno prodornost, pomen in kompleksnost« (Littlejohn & Foss 2008: 2). Po mnenju profesorja na Pedagoški fakulteti Palacký Univerze v Olomoucu na Češkem je sporazumevanje ena najpomembnejših in najosnovnejših človekovih potreb:

Sporazumevanje igra pomembno vlogo v človekovem življenju in potreba po sporočanju je ena najbolj pomembnih in osnovnih človekovih potreb. S pomočjo medsebojnega sporazumevanja človek prejme in prenaša nova znanja, izkušnje in informacije. Razvoj ljudi na kognitivni ravni je tisto, kar človeka ločuje od živali. (Langer 2008: 143.)

Maturana in Varela (1998: 174) ugotavljata, da ljudje v svojem socialnem življenju ustvarjajo jezikovna področja. Njihova posebnost pa je, da z jezikovnim usklajevanjem dejavnosti

---

[105] V: http://www.wanterfall.com/Communication-Watzlawick's-Axioms.htm (25. 5. 2015).
[106] Paul Watzlawick (1921–2007).
[107] Aksiom 1: Ne moremo ne komunicirati. Aksiom 2: Vsebinski in odnosni vidik komuniciranja. Aksiom 3: Komunikacijski postopki. Aksiom 4: Digitalno in analogno komuniciranje ali verbalno in neverbalno komuniciranje. Aksiom 5: Simetrična in komplementarna interakcija.
[108] V nalogi vseskozi uporabljam besedo »sporazumevanje«. Na mestih, kjer citiram ali povzemam avtorje, ki govorijo o komunikaciji, ohranjam besedo »komunikacija«.
[109] Višje razvita bitja uporabljajo več različnih oblik komuniciranja (Vreg, F. 1995: 759).

ustvarjajo novo fenomenološko področje, to je *področje jezika*.[110] To nastaja s ko-ontogenetskim usklajevanjem njihovih dejanj. Za jezikovno področje je bistvenega pomena ta ko-ontogenični strukturni tok, ki nastaja, ko člani socialnega sistema živijo skupaj. (*ibid*. 174–175.)

Avtorja predstavljata rezultate raziskav iz živalskega življenja. Raziskave so namreč omajale dogmo, da je jezik izključno privilegij ljudi, in hkrati potrdile, da so živali sposobne »bogatega in celo rekurzivnega jezikovnega občevanja z nami« (*ibid*. 177). Kot zanimiv primer navajata poskuse zakoncev Kellogg, ki sta poskušala vzgojiti šimpanzovega mladiča. Žival sta želela naučiti govoriti, vendar sta bila neuspešna. Kasneje sta zakonca Gardner (1966) ugotovila, da neuspeha ni mogoče pripisati šimpanzovi nesposobnosti, temveč temu, da se šimpanzi izražajo z gibi in ne z glasovi. Tako sta uporabljala le mednarodni znakovni jezik in dokazala, da se ga je šimpanzinja ne le naučila, temveč se je preko njega tudi razvila. Kasneje so eksperimente ponovili še na drugih živalih. Ob tem pa avtorja priznavata, da to, da primati lahko uporabljajo znakovni jezik, še ne pomeni, da lahko izkoriščajo bogastvo jezika in uporabljajo jezikovne razlike, ki jih ustvarjamo ljudje (*ibid*. 180).

Freire (1996: 79–81) pojasnjuje, da živali niso zgodovinske. Njihova nezgodovinskost jim ne omogoča »kontrole« nad življenjem. Ker ga ne morejo kontrolirati, ga tudi ne morejo konstruirati. Živali namreč ne ločujejo med »tukaj in sedaj«, zanje je »tukaj« zgolj fizični prostor, medtem ko za ljudi poleg fizičnega prostora pomeni tudi zgodovinski prostor. Sposobnost doživljanja sebe in ločevanje sebe od svojega vedenja, zmožnost refleksije ter zgodovinskost[111] so torej temeljne razlike, ki ločujejo ljudi od živali.[112] Ljudje se s tem, ko se ločijo od sveta, ko se »dvignejo« nad zgodovinskost in objektivizirajo svet, ločijo tudi od svojih lastnih vedenj in imajo možnost, da presežejo omejujoče situacije. Omejujoče situacije so namreč odvisne od tega, kako jih ljudje dojamemo v nekem zgodovinskem trenutku. Tako jih lahko doživljamo kot ovire ali kot neznosne omejitve. Živali pa zaradi svoje nezgodovinskosti teh sposobnosti nimajo, zaradi česar se lahko le prilagajajo svetu in ga ne spreminjajo. Chomsky (1997: 51) poudarja, da je človek pri svojih dejanjih udeležen kot svoboden dejavnik. Žival izbere in zavrne instinktivno, človek pa se svobodno odloča in prav v zavesti svobode se kaže duhovnost duše človeka. »Bistvo človeške narave je torej svoboda in zavest o tej svobodi« (*ibid*.). To je torej bistvena razlika med ljudmi in živalmi.

[110] Označba s strani avtorjev.
[111] Zgodovinskost pomeni sposobnost ločevanja med včeraj, danes, jutri, tukaj in sedaj.
[112] O tej sposobnosti ločevanja od živali govorijo tudi avtorji: Souriau, Rødbroe, Janssen 2009: 14.

Med vsemi živimi bitji je samo človek razvil govorno komuniciranje in komunikacijsko moč jezika. Ta je postala v zgodovini človeštva sredstvo za simbolno posredovanje interakcije med ljudmi. Komunikacijska moč jezika je nedvomno tisto, kar opredeljuje človeško sporazumevanje. Vse govorne komunikacije pa so vezane tudi na negovorne komunikacije (Merten v Vreg 1995: 759).

Sporazumevanje, ne glede na to, kako se izvaja skozi govorni ali znakovni jezik ali celo preko prilagojenih načinov, s pomočjo katerih se lahko sporazumevamo tudi z osebo z gluhoslepoto od rojstva, ter človeška ustvarjalnost sta tista, ki oblikujeta človeka.

Govorica obraza, izrazi na obrazu, kretnje in gibi telesa ter dotiki niso le spremljajoče izrazno sredstvo govornika, temveč so lahko povsem samostojno pogovorno ali umetniško izrazno sredstvo. Neverbalna sporočila so že nekdaj služila kot ritualni predmeti primitivnih narodov, simboli bogov, slikovita vojna oprema, ki je izražala moč, napadalnost in borbenost (*ibid*). Svet je poln signalov in sporočil, ki nas informirajo iz preteklosti ali nas usmerjajo po poti prihodnosti.

Pri delu z osebami z gluhoslepoto od rojstva ne gledamo na sporazumevanje samo kot na lingvistično aktivnost. Upoštevamo, da se otrok pred usvojenim znanjem jezika že zna sporazumevati. Tudi v vsakdanjih pogovorih med odraslimi sam pogovor ne zadošča za medsebojno razumevanje. Brez razumevanja in zavedanja dolgega strmenja v določeno smer, kazanja v določeno smer, gibanja telesa, skupnih spominov in idiosinkratskih kod (ang. *idiosyncratic codes*) bi bilo veliko spregledanega. Nezanemarljivo je tudi to, da si ljudje v ekstremnih pogojih lahko veliko povedo že samo s svojo mimiko (ang. *mimetic*) (Souriau, Rødbroe, Janssen 2009: 13).

Uspešno sporazumevanje nam omogoča osebno varnost. Slednje pa je lahko zagotovljeno le v primeru:

- če je miselnost sogovornikov na isti ravni,
- če vsak udeleženec v pogovoru ve, o čem govori sogovornik,
- če udeleženci v pogovoru zmorejo biti pozorni drug na drugega – ohranjanje koncentracije (Királyhidi, Konner, Seres, Tóth 2004: 6).

Rødbroeva in Souriau (1999: 121) pojasnjujeta, da je glavni cilj posredovanja (ang. *intervention*) pri osebah z gluhoslepoto doseči Boljšo kvaliteto življenja, za kar pa je pomembno, da ljudje dobijo izkušnjo:

- biti pomemben za druge ljudi,

- imeti nadzor nad svojim življenjem in
- imeti možnost deliti izkušnje z drugo osebo (Lindstrom 1994 v *ibid.*).

Te potrebe se lahko izpolnijo zgolj s sporazumevanjem. Pri osebah z gluhoslepoto je potrebno največjo pozornost nameniti prav poseganju v sporazumevanje (ang. *intervention on communication*). Poleg tega, da je sporazumevanje bistvena potreba vsakega posameznika, je hkrati vstopna točka v vse aspekte razvoja človeka. Kajti preko sporazumevanja se gradijo čustveni in osebni stiki, razširja se obzorje posameznika, to pa je bistveno tudi za učenje in napredek.

6.1.2 Moč jezika – brez dialoga ni komunikacije in brez komunikacije ni resničnega dialoga

Jezik je kljub vsemu in vendarle razumljen in reprezentiran kot temeljno sredstvo sporazumevanja, kot bistven del človeškega življenja. Je prva in najbolj pomembna družbena aktivnost, ki obstaja samo zato, da ljudje lahko sodelujejo v konstruktivnih dialogih. V teh dialogih se srečujejo z izkušnjami, mislimi, idejami, mnenji ter znanjem drugih ljudi. Iz teh dialogov se naučijo uporabljati tudi lingvistična orodja (besede, strukture sintaks in dialoške komponente), ki jih potem lahko uporabijo pri svojem razmišljanju. Jezik torej ni samo nekaj, kar uporabljamo za sporazumevanje, temveč je tudi močno sredstvo sporazumevanja (Rødbroe, Souriau 1999: 121). Upoštevati je potrebno, da imamo ljudje tudi po zaključku konverzacije v mislih številne pogovore, nestrinjanja, pohvale in življenjske zgodbe, ki smo jih slišali. Vsi dialogi, v katerih sodelujemo, so pomembni za razvoj in bogatenje posameznikovega mentalnega življenja. Saleebey (1997) govori o leksikonu moči in razkriva, da je edini način za prepoznavanje in odkrivanje lastne moči prav dialog in sodelovanje, srečanje in soočenje. Dialog in sodelovanje sta zanj največ, kar lahko damo človeku. To je kot vir moči in hkrati tudi moč za okrevanje z etiko participacije v soustvarjanju nove zgodbe v življenju, ki se bo zgodila šele na podlagi razumevanja, sporazumevanja in dogovarjanja. Dialog in sodelovanje sta torej tista pomembna elementa v leksikonu moči, ki med drugim omogočata dodajanje moči posamezniku, moč okrevanja, zdravljenje in celostnost, včlanjenost in odpoved temu, da ne verjamemo. In vse to skozi jezik (Čačinovič Vogrinčič 2000: 15).

Znotraj dialoga odkrijemo besedo, ki je po mnenju Freireja (1996: 68) več kot samo instrument, ki omogoča dialog. V besedi najdemo dve dimenziji; refleksijo in delovanje. Sheling (v Chomsky 1997: 49) opozarja, »da človek ni rojen samo za razmišljanje, temveč tudi za delovanje«. Zato je pomembno govoriti prave besede. Besede, ki spreminjajo svet.

Vse to nas privede do spoznanja, da ima jezik neizmerno moč. Kot pravi Freire, »človeška bitja ne rastejo v molku, temveč z besedami, dejanji refleksije.[113] Šele z resničnimi besedami lahko spreminjamo svet. Svet, v katerem ima vsak pravico poimenovati svojo resničnost«[114] (1996: 69). Za to, da lahko pride do spreminjanja sveta, do humanizacije in emancipacije, potrebujemo jezik. Jezik, ki oblikuje misli in resnične besede, ki omogočajo dialog, in skozi katerega lahko poimenujemo svoj svet resničnosti. Jezik je torej tudi tisti, ki vključuje, ki omogoča, da posamezniki iz »nevidnega« vstopijo v »vidno« polje. Tja, kjer beseda ni le privilegij posameznikov, temveč je pravica vseh ljudi (Gerenčer Pegan 2011: 34). Nihče ne more govoriti resnične besede sam, niti je govoriti za druge. Dialog je tisti, ki omogoča in skozi katerega je mogoče poimenovati svet, je pravzaprav eksistencialna nujnost (Freire 1996: 69). Je pravzaprav glavno orodje za razkrinkavanje zatiranja.

Po ugotovitvah Boroditskyjeve (2011: 43) jezik oblikuje misli. Brez sodelovanja v dialogih, v interakcijah z drugimi posamezniki, človek ne more poimenovati sveta, ne more spreminjati realnosti, kajti v takih primerih beseda ostane le prazna, nepristna beseda. Jezik ne more obstajati brez misli in nobeden od njiju ne more obstajati brez strukture, na katero se nanašata. Brez posameznikovega mišljenja se jezik ne razvije kot stabilna družbena oblika.

Chomsky je dokazoval, da se ljudje rodimo s prirojenim znanjem splošnih načel, ki je temelj vsakega človeškega jezika. Kot pravi, »je jezik človeku prirojen na čisto poseben način« (Chomsky 1997: 56). Ni se ga možno naučiti, temveč le »prebuditi v duhu: možno je samo priskrbeti oporo, ob kateri se bo razvijal sam iz sebe« (*ibid*. 59).

Gre za ključna spoznanja, ki omogočajo uvid v izvor znanja in konstruiranja realnosti. Jezik je zelo pomemben tako na makro- kot tudi na mikroravni posameznika.

6.1.3 Razvoj znakovnega jezika in implementacija teorije v prakso

Chambersova (2005: 12) opozarja na ogromne razpoke v razumevanju jezika med gluhimi in slišečimi. Statistični podatki namreč kažejo, da zgodnji razvoj jezika pri gluhem otroku, ki je star manj kot šest mesecev, lahko privede do skorajšnjega »normalnega« razvoja. Gluhi namreč težko pridobijo veščine jezika večinske družbe, zato je nezanemarljivo spoznanje, da gluhi otrok do petega leta starosti osvoji tisoč besed, medtem ko njegov slišeči vrstnik razpolaga z besednim zakladom, ki vsebuje od pet do šest tisoč besed. Zaradi teh pomanjkljivosti razvoja

[113] Tudi v Antz 2007: 19.
[114] O pravici do resničnosti govori tudi E. von Braunmuhlu (1979).

zgodnjega jezika imajo gluhi primanjkljaje tako na kognitivnem, psihičnem in socialnem področju kakor tudi na področju pismenosti. Zaradi navedenega ogromno gluhih ne dosega višje stopnje izobraževanja. Tako se kaže čedalje večji razkorak med gluho in slišečo skupnostjo. Baumanova priznava, da je »jezik kretenj premalo raziskan, premalo poznan in opisan, zato ga je težko učiti in se ga naučiti« (Bauman in drugi 2009: 39). V letu 2009 so bili v Sloveniji na razpolago slovarji, ki so vsebovali 1600 besed, prikazanih v kretnji. Zaradi tovrstnih omejitev je znakovni jezik šibak pri prenosu informacij. »Gluhi pa nimajo razvitega celotnega besedišča, ki se v slišeči skupnosti mimogrede dopolnjuje, razširja, spreminja. Gluha skupnost razvija besedišče na drugačen način kot slišeči, saj je sredstvo komunikacije vidno sporočilo, ne pa slišno« (*ibid*.).

Gluhi prejemajo informacije z vidom, zaradi česar je njihova vizualna percepcija dobro razvita. Primanjkljaje zaradi okvare sluha lahko kompenzirajo z vidom. Tako poleg znakovnega jezika, ki je vidno sporočilo, uporabljajo še branje z ustnic, ki lahko dopolni razumevanje prejetega sporočila. Branje z ustnic pa je uspešno le pod določenimi pogoji. Kogovškova navaja, da je lahko uspešno od 60 do 70 odstotkov (Kogovšek 2007), medtem ko Chambersova (2005: 35, tudi Milles in Riggio ur.)[115] navaja veliko nižje številke, in sicer le od 30 do 40 odstotkov izgovorjenih besed v angleškem jeziku.[116] Branje z ustnic nikakor ne zadošča za natančno razumevanje in prejemanje informacij. Z uporabo znakovnega jezika in tehničnih pripomočkov (npr. slušnega aparata) lahko oseba prejme zanesljivejše in popolnejše informacije.

Znakovni jezik je dolgo časa veljal za bolj ali manj »skriti jezik«. V zgodovini so slišeči smatrali, da gre za jezik, ki je primitiven in celo nespodoben zaradi uporabe telesa in izražanja čustev z obrazno mimiko. Tako je bil znakovni jezik prepovedan v šolah in na vseh javnih mestih. V večini šol so za obdobje stotih let prepovedali njegovo uporabo, kajti verjeli so, da se gluhi otroci, če bodo odvisni od znakovnega jezika, ne bodo želeli učiti govoriti ali brati z ustnic. Znane so zgodbe otrok, ki pripovedujejo o tem, da so bili kaznovani, če so jih učitelji »ujeli pri uporabi znakovnega jezika«. V tem primeru so jih udarili po prstih z ravnilom ali jim celo privezali roke, da bi jih prisilili uporabljati svoje glasove (Chambers 2008: 26–27). Tovrstne pritiske so gluhi čutili po vsem svetu. Tudi v Sloveniji gluhi v pogovorih velikokrat spregovorijo o spominih na obdobje, ko so v šolah sedeli z rokami, naslonjenimi na naslonjalo

[115] V: Ivasović, V. (prevedla), (2003), *Razumijevanje gluhoslepijepoće*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir: 14. knjiga v originalu: Miles, M. in Riggio, M. (ur.), *Remarkable Conversations*. Perkins School for the Blind.

[116] Avtorica navaja nekaj primerov besed, ki jih je težko pravilno razbrati s pomočjo branja z ustnic: »pat and bat; thirteen and thirty; bad, pad and mad; and man and pan« (Chambers 2005: 35).

stola. Učitelji so tako imeli boljši pregled nad njihovimi rokami, z namenom, da ne bi uporabljali kretenj pri sporazumevanju, sicer jih je čakala kazen (Gerenčer Pegan 2011). Spreminjanje odnosa do znakovnega jezika se je pričelo šele po letu 1960. Raziskovalci so ugotovili, da ima ameriški znakovni jezik vse elemente pravega jezika in da ne gre za preproste grobe oziroma surove kretnje. V letu 1970 je nastala filozofija »totalne komunikacije«, ki vključuje kombinacijo izgovorjave besed s kretnjami, pri čemer gre za simultano sporazumevanje (Chambers 2008).

Vsaka država ima svoj znakovni jezik. Leta 1951 je bila na Svetovnem kongresu Svetovne federacije gluhih (World Congress of the World Federation of the Deaf) izražena želja po poenotenju znakovnega jezika, ki so jo leta 1973 tudi odobrili. Kasneje so izdali knjigo s skoraj 1500 znaki, ki naj bi predstavljali novi mednarodni besedni zaklad t. i. »Gestuno«. Le-ta se še vedno uporablja na svetovnih kongresih in konferencah, ki so maloštevilni. Uporaba Gestuna tako ostaja izjemno omejena in namenjena zgolj premostitvam mednarodne jezikovne vrzeli.[117]

Za prelomnico v spremembi odnosa do slovenskega znakovnega jezika lahko štejemo leto 1986, ko je bil v Ljubljani organiziran mednarodni posvet na temo problematike komunikacije in organiziranja gluhih in naglušnih. Na posvetu so gluhi zahtevali totalno komunikacijo kot metodo poučevanja gluhih otrok, ki so znakovni jezik izbrali za svoj jezik sporazumevanja (Bauman in drugi 2009: 39). Kljub temu ostajajo mnenja strokovnjakov na tem področju razdvojena. »Slovenski šolski sistem spodbuja po eni strani le oralno komunikacijo (Maribor) in po drugi dvojezično – totalno komunikacijo (Ljubljana, Portorož). Ni torej enotne paradigme in znotraj jezikovne skupnosti gluhih prihaja do jezikovnih 'lukenj'« (*ibid.*). Pogledi strokovnjakov na tem področju se niso spremenili niti od leta 2009 do danes. Tako še vedno ostaja razdvojenost, ki negativno vpliva na skupnost gluhih, prav tako deloma na skupino oseb z gluhoslepoto.

V predelih Slovenije, ki zagovarjajo »totalno komunikacijo«, uporaba znakovnega jezika ter ostalih načinov sporazumevanja še ni povsem utrjena, medtem ko so v predelih Slovenije, ki zagovarjajo oralno metodo poučevanja, ljudje še dandanes obravnavani kot posamezniki brez jezika. Razlogi za neuspeh se pripisujejo posameznikovim osebnim lastnostim in nesposobnosti. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se vneto zavzema za implementacijo

[117] http://www.lifeprint.com/asl101/pages-layout/gestuno.htm (dostopno 18. 5. 2014).

teorije v prakso, pri svojem delu pa je zaradi nenehnega dokazovanja potrebe po obstoju organizacije, finančnih in kadrovskih ovir zelo omejeno.

Zaradi številnih ovir v okolju se jezik izpostavljenih krhkih skupin razvija veliko prepočasi, za seboj pa nima niti trdne zgodovinske izkušnje, temveč le peščico strokovnjakov, ki se zavedajo pomembnosti razvoja jezika skupine gluhih in/ali gluhoslepih.

Poleg razvoja in implementacije prilagojenih načinov sporazumevanja je izjemno pomembno zgodnje obravnavanje otrok z gluhoslepoto in omogočanje stika otroka z jezikom. Kajti čim bolj zgodaj se pojavi gluhoslepota v posameznikovem življenju, tem večji izziv pomeni zanj pri razvoju sporazumevalnih spretnosti in pismenosti (Cummings-Reid 2007, Milles in Riggio 1997 v Ingraham in Andrews 2010: 131).

Ingrahamova in Andrewsova (2010: 130–138) sta izvedli raziskavo s tremi uspešnimi mladimi z gluhoslepoto o tem, kako so se naučili jezika, kako so se naučili branja kot otroci in kateri tehnični pripomočki so jim bili pri tem v pomoč. Osebe so se med seboj razlikovale tako po stopnji in jakosti okvare obeh senzornih čutil kot tudi po samem načinu sporazumevanja. Pri vseh treh pa je šlo za to, da so vsi bili aktivni bralci, ki so radi brali in svoje spretnosti uporabljali za pridobitev višje izobrazbe. Vsi trije so se znotraj družine že zgodaj srečali z jezikom in vsi so izhajali iz družine, kjer je bila izobrazba pomembna. Vsi so pri branju uporabljali razne metajezikovne strategije in namige, prav tako so uporabljali računalniško tehnologijo, skener, računalniški program JAWS[118] in druge pripomočke.

Rebecca je pri osmih letih nadaljevala šolanje na zasebni šoli, kjer je bila deležna individualizirane pomoči tolmača, ki ji je tolmačil vse informacije v taktilni znakovni jezik. Kasneje je eno leto nadaljevala šolanje na Gallaudet University,[119] potem na računalniški fakulteti. Rebecca se je znakovnega jezika naučila pri treh letih, brajice pa pri štirih letih. Taktilni znakovni jezik je uporabljala tudi pri sporazumevanju s starši. Mati ji je velikokrat brala zgodbe, ki so bile podprte z brajico na eni in s tiskano besedo na drugi strani. Rebecca bere tudi romane, pogosto pa uporabljala strategijo branja po branju (ang. *rereading*) in slovar.

[118] JAWS (Job Access With Speech) screen reader ali bralnik zaslona. Le-ta omogoča slepim in slabovidnim branje zaslona bodisi iz besedila v govor bodisi s posodobljeno Braillovo pisavo na zaslonu. V: http://en.wikipedia.org/wiki/JAWS_(screen_reader) (3. 8. 2014).

[119] Gallaudet University je zasebna univerza za izobraževanje gluhih in naglušnih. Bila je prva šola za napredno izobraževanje gluhih in naglušnih v svetu. Ustanovljena je bila leta 1864. V: http://en.wikipedia.org/wiki/Gallaudet_University (3. 8 2014).

Angelo so pri šestih letih vpisali v javno izobraževalno ustanovo. Zaradi okvare vida (sindrom Usher tipa II), ker v drugem razredu ni videla brati tiskanih črk, so jo prepisali v šolo za slepe. Že v zgodnjem otroštvu se je naučila veščine branja brajice, ki je pripomogla k njeni samostojnosti. Sluh je izgubila v najstniškem obdobju pri starosti 18 oziroma 19 let. Ko ni imela slušnega aparata, je za sporazumevanje uporabljala znakovni jezik (ASL).[120] Pri branju se je opirala na brajico. Raje kot tolmača je uporabljala knjige v brajici, v katerih je besedila lahko znova prebrala. Angela je večkrat odvisna od pomoči družine, ki ji pomaga zapolniti vrzeli na področjih, ki jih sama ne razume.

Rosario se je rodila v špansko govoreči in slišeči družini kot gluha iz neznanih vzrokov. Na desnem očesu je imela hudo okvaro vida, na levem je zaznavala le svetlobo. V svetu gluhih je za sporazumevanje uporabljala znakovni jezik, v šoli je uporabljala sistem FM.[121] Glasbo je poslušala s pomočjo slušalk, vendar je imela pred seboj natisnjena besedila pesmi, da jih je lažje razumela. Pri branju in učenju je uporabljala tudi lupo in program ZoomText.[122] Za branje je uporabljala tiskano besedilo, ki ga je držala približno šest centimetrov od obraza. Velika tiskana besedila in računalnik ji pomagajo zmanjšati stres na očeh, tolmačenje besedila v znakovni jezik pa ji pomaga pri razumevanju njegovega pomena. Zato je ves čas v šoli imela pomoč tolmača. Če česa ni razumela, je vprašala tolmača ali učitelja.

Iz vseh treh primerov je zaznati, kako zelo pomembno je, da se otroku z gluhoslepoto čim prej omogoči vzpostaviti stik z jezikom, ob tem pa tudi podporno okolje, ki vse to omogoča. Sicer, kot navaja Ingrahamova (2007 v Ingraham in Andrews 2010: 131), huda senzorna okvara negativno vpliva na vsakodnevno delovanje, še posebej na učenje branja in doživljanje sveta.

6.1.4 Jezik gluhoslepih?

Potrebno je veliko energije, da se zagotovi mesto za jezik, zlasti za jezik, ki nima močne tradicije ali pisane besede. Torej jezik, ki ne temelji na govoru ali sluhu, pa tudi ne na znakih ali vizualni percepciji kot znakovni jezik, to je jezik gluhih. Konstantnost in kreativnost oseb z gluhoslepoto ter strokovnjakov s tega področja sta privedli do razvoja številnih načinov taktilnega sporazumevanja, predvsem iz adaptacije jezika gluhih (znakovnega jezika) ali tudi oralnih jezikov (črkovanje s prsti in metoda Tadoma). Že v času prvih poskusov poučevanja oseb z gluhoslepoto so pričeli s poskusi prilagoditve in dostopnosti jezika tudi gluhoslepim.

[120] American Sign Language.
[121] Sistem FM se uporablja na predavanjih. Predavatelj ima pred usti ali na mizi postavljen oddajnik, v katerega govori, preko oddajnika pa se zvok prenaša v sprejemnik, ki ga ima uporabnik obešenega okrog vratu.
[122] ZoomText omogoča povečavo zaslona in branje vsebine zaslona.

Čeprav je veliko strategij sestavljenih in izposojenih od lingvističnih orodij drugih skupin (gluhih ali slepih), se pri sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto te adaptirajo v njim prilagojen in dostopen – kontekst gluhoslepih (Souriau, Rødbroe, Janssen 2009: 18–19).

Pri gluhoslepih gledamo na jezik kot na nekaj, kar se spreminja s časom. Ne samo na individualni, temveč tudi na družbeni ravni. Pri posamezniku, ki je gluhoslep od rojstva, se načini sporazumevanja lahko spreminjajo glede na usvojene jezikovne sposobnosti. Hkrati se pri posamezniku, ki je gluhoslep, način sporazumevanja spremeni tudi zato, ker se sčasoma spremenijo njegove zmožnosti in sposobnosti, in tako lahko od uporabe lociranega znakovnega jezika preidemo k uporabi taktilnega znakovnega jezika ali drugih taktilnih načinov sporazumevanja. Vreg (1995: 760–761) pojasnjuje, da je taktilno komuniciranje temeljna oblika komuniciranja, kajti koža je največji čutilni organ in hkrati največji vir senzoričnih stimulacij. Koža je kot nekakšna antena, ki nas opozarja na nevarnost, hkrati pa je primarno sredstvo za okušanje užitka. Pri osebah z gluhoslepoto pa je koža tudi sredstvo za vsakodnevno prejemanje informacij iz okolja.

Na družbeni ravni lahko spremljamo, kako pri izmenjavi med gluhoslepimi nastajajo novi in novi specifični deli jezika in načini sporazumevanja. Iz tega lahko sklepamo, da ne gre samo za kopijo ali posnemanje znakovnega jezika, morda specifičnega kodiranja oralnega jezika, temveč govorimo o jeziku, ki je v nastajanju. Kot pravijo Souriau, Rødbroeva in Janssenova (2009: 20–22), je jezik gluhoslepih v razvoju. Ni še ustvarjen. Govorjen je s strani šibke in krhke skupnosti, sposoja si od drugih jezikov in temelji na izmenjavi med ljudmi, ki si od začetka niso delili iste kulture. Avtorji[123] (*ibid.*) navajajo, da to sicer ni nobena posebnost. Kajti take stvari so se že zgodile v preteklosti. Od preprostih lingvističnih sistemov, izposojenih in izumljenih s preprosto slovnico, se lahko jezik razvije v kompleksen jezik s pravo slovnico. Razvijajoče se spremembe lahko nastanejo, če je dovolj časa za nove generacije, ki iz preprostega jezika razvijejo kompleksen jezik.

Tak proces je natančno opazovan v prvi in v drugi generaciji gluhih. Zaznati je velike razlike med znakovnim jezikom gluhih staršev (veliko je domačih kretenj in znakov) in znakovnim jezikom gluhih otrok, v primeru katerih že govorimo o kompleksnem znakovnem jeziku. Govorimo o procesu, ki prikazuje razvoj jezika, ki na eni strani potrebuje ljudi, ki ga uporabljajo, in na drugi strani možgane, ki procesirajo ter ustvarijo gramatiko.

[123] Souriau, Rødbroeva in Janssenova (2009: 20–22).

Odkritja Chomskega, da je jezik človeku prirojen na poseben način, nam lahko dajejo upanje. Kajti Chomsky je prepričan, da si človek predstavlja pravila jezika v jeziku misli, ki ni tisti jezik, ki ga razume in govori. Jezikovno zmožnost opredeljuje kot govorčevo duševno stanje. Fodor (v Chomsky 1989: 257) se sklicuje na teorijo učenja in dokazuje, da mora biti jezik misli vsaj toliko bogat kot katerikoli drug javni jezik, ki posameznika vodi.

To so povsem spodbudne ugotovitve in na podlagi raziskav ter dognanj o jeziku lahko sledimo Hartu (2006: 10), ki nam svetuje in nas hkrati spodbuja, da morajo sogovorniki oseb z gluhoslepoto postati sopotniki pri razvijanju in dajanju pomena dejanjem, gestam in vokalizaciji. Potovanje obeh je kot skupno odkrivanje in začetna točka oseb z gluhoslepoto je enaka, kot je bila za vsakega izmed nas, ko smo bili dojenčki. Je kot nekakšen družaben prostor, v katerem oponašanje predstavlja močan in takojšen vir povratnega sporočila. Hart je prepričan, da skupno potovanje lahko privede do »naravnega jezika« gluhoslepih.

Znano je, da razvoj jezika lahko sega zelo daleč. Do katere točke se bo razvil jezik gluhoslepih, ostaja odprto vprašanje. Od začetka poučevanja otrok z gluhoslepoto pa do danes je v svetu narejenega zelo veliko, vendar še vedno ne dovolj. Obstajajo številne ovire,[124] ki razvoj jezika gluhoslepih zavirajo in upočasnjujejo (Souriau, Rødbroe, Janssen 2009: 22). Ob tem naj nas opogumljajo besede Alvara Vieire Pinta (v Freire 1996: 80), da omejujoče situacije niso nemogoče omejitve, kjer se možnosti končajo, temveč resnične meje, kjer se možnosti začnejo.

6.2 VZPOSTAVLJANJE STIKA Z OSEBO Z GLUHOSLEPOTO

6.2.1 Ustvarjanje pogojev za vzpostavitev stika z osebo z gluhoslepoto

Pri osebah z gluhoslepoto gre za hkratno okvaro obeh senzornih čutil, ki sta namenjeni sprejemanju informacij iz okolja na daljavo. Zato je vedno vprašljivo, koliko stika ima posameznik s fizičnim in družbenim/socialnim okoljem. Sogovornik[125] je tisti, ki naredi okolje zanimivo in dosegljivo, s posebnim pomenom za osebo z gluhoslepoto. Zanjo je potrebno pripraviti »naravno okolje« (ang. *the natural environment*), prilagojeno posameznikovim potrebam, v katerem lahko osebnostno raste in razvije svoje potenciale. Oseba z gluhoslepoto je pravzaprav celo življenje odvisna od sogovornikovega znanja, intuicije, kreativnosti in od

[124] Ovire: majne skupnosti gluhoslepih, velike razlike med izkušnjami sveta, pomanjkanje časa itn. (Souriau, Rødbroe in Janssen 2009: 22).

[125] Rødbroe in Souriau vseskozi uporabljata izraz »partner«, ki ga razumeta širše. Pod pojmom »partner« – razumeta osebe, ki so največ v stiku z osebo z gluhoslepoto. Tako pod tem pojmom občasno razumemo starše, zakonca, prostovoljca, tolmača. V nalogi namesto izraza partner uporabljam izraz »sogovornik«.

okolja, ki ji ga sogovornik pripravi, v katerem se lahko uči in se razvija. Kajti ni naravnega okolja razvoja sporazumevanja, ki bi bilo dosegljivo osebam z gluhoslepoto. Brez pomoči in posredovanja se sporazumevanje pri njih ne razvije. Pri osebah z gluhoslepoto govorimo izključno in samo o sporazumevanju »ena na ena«. Individualni program za razvoj sporazumevanja s posamezno osebo z gluhoslepoto je osnovan na podlagi ocene »on-line«. Način, kako načrtujemo sporazumevanje z njo, je osnovan na podlagi tega, koliko že vemo o njenih sposobnostih, na podlagi poznavanja njenih prednosti, slabosti, poznavanja izražanja pozornosti in iniciative, dojemanja informacij ter izražanja same sebe pri sporazumevanju. Edina, ki je kompetentna, da nas usmerja pri samem sporazumevanju, je oseba z gluhoslepoto. Ko se vsakokrat znova sporazumevamo z osebo z gluhoslepoto lahko spoznamo kaj novega o njej in zaznavamo napredek pri sporazumevanju (Rødbroe, Souriau 1999: 121–123).

Doživetje med osebo z gluhoslepoto od rojstva in slišečo/videčo osebo lahko opišemo kot osebno doživetje dveh različnih kultur (čutila na blizu in čutila na daljavo) (ang. *that of the proxmial senses and that of the distal senses*). To predstavlja velik izziv za vsakega slišečega/videčega posameznika/sogovornika. Razlika med ljudmi, ki reprezentirajo različne sisteme, je to, kar ogroža simetrijo med sistemi. Osebe z gluhoslepoto od rojstva so pri zaznavanju sveta, pri uporabi svojega telesa, pri osredotočanju na izkušnje dotika in čustev zelo odvisne od sposobnosti sočloveka. Rezultat tega je velikokrat asimetrija med odnosi, dogodki in izkušnjami (Souriau, Rødbroe, Janssen 2008: 16). Slišeči/videči sogovornik mora dobiti iste vtise kot oseba z gluhoslepoto.

V nasprotju z dialogičnim (ang. *dialogicality*) predstavljajo avtorji[126] (*ibid.* 15) monologično (ang. *monological*), ko osebe z gluhoslepoto prakticirajo »samogovor« (ang. *self talks*). Ti samogovori zavzemajo obliko dialoga z virtualnim sogovornikom, ki je še posebej konstruiran kot »razmišljujoči pomagač« (ang. *thinking helpers*). To se najpogosteje dogaja, ko oseba z gluhoslepoto nima sogovornika ali se ne počuti dovolj varno, da bi začela interakcijo.

Rødbroeova in Janssenova (2007: 11) zgodnje sporazumevanje z osebami s prirojeno gluhoslepoto v vsakdanjih situacijah opisujeta kot »pogovor s telesi« (ang. *conversations with bodies*). V procesu brez besed ljudje razumejo drug drugega brez formalnega jezika, na osnovi sporazumevalnih aktov/dejanj, ki večinoma vsebujejo čustvene in telesne ekspresije, taktilna znamenja, mišične napetosti, držo telesa, naravne kretnje in zvoke. Ta dejanja se lahko povsem razlikujejo od osebe do osebe. Da se to lahko zgodi s pomočjo bližine in dotika, potrebujeta

[126] Souriau, Rødbroe in Janssen (2008).

sogovornika visok nivo občutljivosti, poseben uvid in zmerno sposobnost videčih/slišečih sogovornikov.

6.2.2 Telesni stik in spoštljivost v intersubjektivnem prostoru

Sporazumevanje med posameznikoma se lahko zgodi, če je vzpostavljen uspešen prvi stik. Ljudje si ob prvem stiku poskušamo ustvariti sliko človeka ali t. i. prvi vtis. Pri vseh nadaljnjih srečanjih običajno ne težimo k preoblikovanju slike o posamezniku, ki smo si jo ustvarili na začetku. Zato je še kako pomembno, da je prvi stik s posameznikom uspešen, kajti od tega je odvisna nadaljnja interakcija z njim.
Pomembno je, da si pri prvem stiku z osebo z gluhoslepoto zagotovimo dovolj časa, ob tem pa upoštevamo tudi nekatere napotke oziroma določila strokovnjakov s tega področja.

V interakcijah se običajno zavestno odločim za sledenje sogovorniku in aktivno poslušanje. Poleg tega lahko našo pozornost pritegnejo stvari in dogodki tudi brez zavestne odločitve. Ljudje sledimo drug drugemu, se usklajujemo z držo drugega, gibi, načinom in ritmom govora, z vitalnostjo oziroma intenziteto sogovornika.

Tako nastaja med sogovornikoma intersubjektivni prostor, ki omogoča trenutke pozornosti, ki se kažejo skozi določena dejanja:

- zrcaljenje, posnemanje, sledenje,
- budno spremljanje,
- aktivno poslušanje,
- uglaševanje (ang. *attunement*) na stopnjo aktivacije, ritma, vzburjenosti oziroma pomirjenosti in čustev,
- gibanje v ritmu, skupno gibanje (ang. *moving along*). (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008: 67–68 v Gerenčer Pegan 2011: 37.)

Vse te aktivnosti privedejo do tega, da se znajdemo v trenutkih prisotnosti[127] »tukaj in zdaj«. Samo v trenutkih prisotnosti »tukaj in zdaj« imamo priložnost, da se s sogovornikom ujamemo, tako na verbalni kot tudi neverbalni ravni. Da lahko ustvarjamo trenutke prisotnosti, je potrebno prostor intersubjektivnosti napolniti z etičnostjo in spoštljivostjo. Na podlagi trenutkov prisotnosti lahko iščemo in sooblikujemo možne rešitve.

[127] Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2008: 102) govorijo o trenutkih prisotnosti.

Pričakovan kontakt med osebo z gluhoslepoto in sogovornikom zagotavlja s proprioceptivnimi in taktilnimi znaki priložnost za delitev izkušenj in čustev, osebi z gluhoslepoto pa nudi varnost. Dober kontakt je temelj in rezultat harmonične interakcije (Rødbroe in Janssen 2007: 11). Sabina Santilli (De Carli ur. 1993)[128] v svojem intervjuju izpostavi izkušnjo, ko je poskušala govoriti z osebo, ki ji je tipkala v brajici. O svoji izkušnji je povedala, da je bilo, kot bi govorila z inteligentno napravo, kajti oseba se je pri sporazumevanju držala kot »egipčanska mumija«.

Pri prilagojenih načinih sporazumevanja je toliko bolj pomembno, da se ujamemo v »skupnem ritmu« s sogovornikom. Telesni stik pri posameznih načinih sporazumevanja pripomore k uglaševanju s sogovornikom. Pri taktilnih načinih sporazumevanja telesni stik in skupno usklajeno gibanje pripomoreta k večjemu zavedanju sporočilnega dogajanja[129] in s tem tudi k lažjemu razumevanju doživljanja sogovornika. Že sam dotik roke sogovornika nam o njem sporoča veliko informacij, zlasti o njegovem trenutnem razpoloženju. Usklajeno gibanje v ritmu sogovornika in prisoten telesni stik nam dajeta dodatno oporo in moč za ustvarjanje trenutkov pozornosti »tukaj in zdaj« in omogočata prisotnost čustev v intersubjektivnem prostoru. Skupno gibanje v smislu zrcaljenja, posnemanja in sledenja je pri sogovornikih z gluhoslepoto manj zaželeno ali sploh nezaželeno.[130] Prav tako lahko vsako dodatno gibanje telesa sogovorniku z gluhoslepoto onemogoči redno spremljanje procesa sporazumevanja in s tem ovira njegovo pozornost.

Vseskozi je potrebno, da smo v vlogi enakovrednega sogovornika in obenem upoštevamo, da se bližina sogovornikov lahko sproti regulira, zlasti po prekinitvi stika. Regulacija bližine pomeni tudi kontrolo in varnost za oba sogovornika v njunem osebnem prostoru. Če je kontrola ogrožena, je težko ohraniti ali nadaljevati interakcijo. V takih primerih osebe z gluhoslepoto pogosto usmerijo svojo pozornost na zadržanje kontrole bolj kot na samo interakcijo. Oba sogovornika morata dobiti občutek, da sta dostopna drug drugemu. Razdalja med sogovornikoma je različna, odvisna od osebe do osebe in od situacije (svetlobe, prostora).

Možnih načinov sporazumevanja z osebo z gluhoslepoto je veliko. Potrebno pa je imeti ne le nekaj znanja o teh načinih, temveč tudi znanje in izkušnje interpretacije sporočila, čustvenih reakcij in opisa informacij iz okolja oseb z gluhoslepoto, in to tudi v primerih, ko konverzacija nima običajne gramatične strukture. Pomembno je tudi poznavanje ostalih elementov in

[128] Interno gradivo Društva gluhoslepih iz Italije Lega del Filo D'Oro, ki ga je ustanovila Sabina Santilli leta 1964. Sabina Santilli je oseba z gluhoslepoto.
[129] Nanaša se na sporočilo, ki nam ga sogovornik sporoča s pomočjo prilagojenih načinov sporazumevanja.
[130] Odvisno je od ostankov vida osebe z gluhoslepoto in od načina sporazumevanja, ki je za posameznika učinkovit.

značilnosti interakcije z osebo z gluhoslepoto. Vsaka uspešna interakcija z osebo z gluhoslepoto reflektira kreativnost in uglašenost sogovornikov. Pri tem pa ne obstaja edinstvena pot, ki bi jo bilo mogoče predlagati in bi bila uspešna prav za vsako osebo z gluhoslepoto. Kljub temu pa avtorji (Rødbroe, Souriau 1999: 146) menijo, da je potrebno imeti v mislih princip, ki je relevanten v vseh ozirih: sporazumevalni sistemi naj se uporabljajo tako, da se ne prekine tok interakcije.

Prične se proces uglasitve,[131] ki je rezultat izraznega razpoloženja sogovornika, ki vključuje zavedanje občutkov in potreb posameznika z gluhoslepoto ter odzive nanje na hiter in učinkovit način. To se lahko zgodi le v primeru, če oseba z gluhoslepoto zaupa sogovorniku in mu je dostopna. Skupna uglasitev je ključna karakteristika interakcij, ker posameznika privede do »čutiti čutenega« (ang. *feel felt*) skozi drugo osebo. To ne pomeni samo, da je oseba z gluhoslepoto videna s strani druge osebe, temveč tudi to, da se obe primerno odzivata v interakciji (Rødbroe, Janssen 2007: 14). Preisler (1993, 1996 v Rødbroe, Janssen 2007: 14–15) je osebe z gluhoslepoto opisal kot tiste, ki izzovejo kontakt s svojimi starši predvsem z gibi telesa, obrazno mimiko in vokalizacijo. Njihovo gibanje in čustva so mnogokrat zelo subtilna in nejasna ali zapletena v zelo počasnem tempu, če jih primerjamo z gibi in čustvovanji pri slišečih in videčih. Sogovornik je zato primoran, da z dotiki in proprioceptivno stimulacijo zadrži interakcijo posameznika. V naravni interakciji med osebo z gluhoslepoto in sogovornikom je zaznati, da sogovornik intuitivno uporablja dotik in zračni tok (ang. *airflow*) že v pozdravnem ritualu, da pritegne njeno pozornost. Vse to ne velja samo pri vzpostavljanju stika z otroki, temveč tudi z odraslimi osebami z gluhoslepoto.

6.2.3 Vzpostavljanje osebnega stika z osebo z gluhoslepoto (ang. *face-to-face interaction*)

Ko želimo pristopiti k osebi z gluhoslepoto, se ji približamo postopoma in jo glasno ter spoštljivo nagovorimo. Tarczayeva (2003 b: 10) dodaja, da se najprej predstavimo in se počasi približamo, vedno s sprednje (čelne) strani. Tako ima oseba možnost, da nas opazi, če ima ostanke vida. Na ta način tudi dobimo prvo informacijo o tem, ali ima ostanke sluha oziroma vida. Zatem se na spoštljiv način dotaknemo njene roke ali ramena. Že s približanjem posamezniku ustvarimo premikanje zraka, ki ga običajno zazna. Ko smo se mu uspešno približali, je pomembno, da se mu predstavimo.

[131] O tem govorita tudi Nadel in Camaioni (1993) v odnosu do otroka z gluhoslepoto.

Királyhidijeva (2005: 60) nas opozarja, da je po rokovanju vsekakor potrebno, da se predstavimo ob vsakem srečanju in v vsakem primeru. Ne glede na to, da smo se z osebo srečali ob dogovorjenem času, na dogovorjenem mestu. Potrebno je potrditi, da smo zares mi tista oseba, s katero je dogovorjena, sicer se lahko zgodi, da nas ne prepozna, nas zamenja s kom drugim, postane zmedena, kar pri njej povzroča dodatne frustracije.

Po opisanem pristopu lahko pričnemo sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto. Tarczayeva (2003 b: 11) navaja nekaj pogostejših primerov odzivanja oseb z gluhoslepoto:

- lahko vam z razumljivim glasovnim govorom sporoči in da napotke o tem, kako se predstavite in kako lahko začnete pogovor,
- lahko vam ponudi svojo odprto dlan (kar pomeni, da s kazalcem vanjo vpišete svoje ime in začnete pogovor s »pisanjem v dlan«),
- lahko poseže po kosu papirja ali beležki in debelem flomastru (vse, kar je potrebno, je, da napišete svoje ime in želje),
- morda se oseba z gluhoslepoto dobro sporazumeva v znakovnem jeziku ali v taktilnem znakovnem jeziku (v tem primeru je sogovornica ali sogovornik lahko v neprijetnem položaju, če ne zna znakovnega jezika; zato je dobro, če se v tem primeru poslužuje naravnih kretenj ali dvoročne abecede).

Tarczayeva posebej izpostavlja, da je pri vzpostavljanju odnosa z osebo z gluhoslepoto potrebno nastopati prepričljivo in jasno. Pred tem pa je vsekakor potrebno vzpostaviti medsebojno zaupanje s sogovornikom.

V primeru, ko osebe ne poznamo in nimamo nobenih informacij o njej, si pri izbiri načina sporazumevanja lahko pomagamo s *hitrim testom*.[132] Z njim ugotovimo stanje vida in sluha, kar je koristna informacija pri izboru učinkovitih načinov sporazumevanja. Pomembno je tudi, da smo pozorni na tehnične pripomočke, ki jih uporablja oseba.

Iz izkušenj pri sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto izpostavljam ključne smernice za uspešno vzpostavljanje stika in sporazumevanja. Sogovornik naj:

- je z obrazom obrnjen proti osebi z gluhoslepoto,
- je osvetljen, vendar naj se svetloba ne odbija,
- je oblečen v enobarvna temna oblačila,[133]
- zaradi tesnega telesnega stika z osebo z gluhoslepoto poskrbi za svojo osebno higieno,

[132] S hitrim testom sem se najprej srečala v praksi na Hrvaškem, kasneje na Madžarskem.
[133] Je sogovornik oblečen v oblačila, ki so kontrastna barvi kože.

- si zagotovi dovolj časa za pogovor,
- poskrbi za prostor s čim manj hrupa in onemogoči druge moteče dejavnike,
- je pri sporazumevanju obrnjen proti osebi z gluhoslepoto in ne proti tolmaču, spremljevalcu ali tretji osebi (to je še posebej pomembno, če ima oseba z gluhoslepoto ostanke vida) (Gerenčer Pegan 2011: 40).

K temu dodajam še nekaj pomembnosti, ki so se v praksi izkazale kot koristne, in sicer je zaželeno, da:

- je oseba brez odvečnega nakita, ki se ob siju svetlobe lahko tudi zelo blešči (zlasti verižice),
- ima sogovornik ustnice obarvane s šminko kontrastne barve, kot je barva njegove kože, kar pripomore k lažjemu in učinkovitejšemu branju z ustnic,
- nima pobarvanih nohtov z »živimi« barvami.

Velja poudariti, da se lahko ne glede na stanje posameznika z vsako osebo z gluhoslepoto na ustrezen način vzpostavi stik. Vsekakor je v korist osebi z gluhoslepoto, da se ji informacije posredujejo hkrati preko več kanalov. To pomeni, da tudi glasovnega govora ne zanemarimo, čeprav je oseba popolnoma gluhoslepa (Királyhidi, Konner, Seres, Tóth 2004).

Čim več pozornosti je potrebno nameniti kanalom, ki jih oseba z gluhoslepoto lahko uporablja. Najučinkovitejši močni kanali pri osebah z gluhoslepoto so gibi, dotiki, »premikanje« zraka, vibracije, okus in voh. Cilj je vsekakor, da vsak kanal, ki je pri posamezniku uporaben, čim bolj izkoristimo. Čim več kanalov lahko posameznik uporablja, tem bolj je lahko fleksibilen v novih in kompleksnih situacijah. To seveda pomeni, da bo lahko razvil nove in naprednejše načine sporazumevanja.

6.3 SPORAZUMEVANJE Z OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO

6.3.1 Ključna dejstva in pogoji, potrebni za uspešno sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto

Pri podajanju in posredovanju informacij osebam z gluhoslepoto najpogosteje ne zadošča zgolj uporaba enega načina sporazumevanja. Običajno je potrebno načine sporazumevanja med seboj dopolnjevati in kombinirati. Le tako lahko posamezniku omogočimo optimalno prejemanje informacij in napredovanje v razumevanju informacij ter sporočil.

V posameznih primerih lahko kombiniramo tako taktilne kot tudi vizualne oblike sporazumevanja ter sporazumevanje s pomočjo pripomočkov.

Pri sporazumevanju z eno od oseb z gluhoslepoto lahko hkrati uporabljam od štiri do pet različnih kanalov za prenos informacij. Z eno roko izvajam haptični način sporazumevanja (poteka na hrbtu),[134] z drugo roko izvajam kombinacijo taktilne enoročne abecede oziroma taktilnih kretenj znakovnega jezika, obenem uporabljam glasovni govor, ki ga s pomočjo slušnega aparata oseba lahko zazna v zelo majhni meri. Oseba z gluhoslepoto pa poleg navedenega s svojo prosto roko uporablja metodo Tadoma. Mojo glavo zelo močno stisne k svoji, kajti iz te bližine ji ostanki vida omogočajo zaznavanje določenih potez.

Sirotkin in Shakenova (1990 v Lahtinen 2008: 21) sta razvila prve prilagoditve za prejemanje informacij oseb z gluhoslepoto. Prilagojene načine sporazumevanja sta delila na: »taktilni (občutek za dotik in gibanje), taktilno-vizualni, vizualno-taktilni, vizualni in/ali avditivni način sporazumevanja. K temu sta dodala celo taktilno-avditivni in taktilno-vizualno-avditivni način«.

Tarczayeva izpostavlja, da pri sporazumevanju z osebo z gluhoslepoto upoštevamo, da:

- so vsi načini sporazumevanja, ki osebi z gluhoslepoto omogočajo pridobitev popolnih informacij, enakovredni,
- vsako posamezno osebo z gluhoslepoto seznanimo z obstoječimi načini sporazumevanja,
- osebi z gluhoslepoto omogočimo, da se sama odloči in izbere način sporazumevanja, ki ji najbolj ustreza,
- je govorni jezik samo eden od različnih načinov sporazumevanja,
- je potrebno, da razmišljamo o drugih načinih sporazumevanja,
- oseba z gluhoslepoto prejema informacije v skladu z ostanki vida in/ali sluha na način, ki ustreza njenim jezikovnim sposobnostim,
- informacijo, ki jo želimo zanesljivo sporočiti osebi z gluhoslepoto, podamo s pomočjo dotika (taktilni način sporazumevanja),
- osebi z gluhoslepoto dopustimo dovolj časa, da sprejme in razume sporočilo in se nanj odzove. (Tarczayeva 2003 a: 8.)

Királyhidijeva (2005: 62–63) ugotovitve še dopolni:

[134] Kljub temu da stojim pred osebo z gluhoslepoto, torej z njene čelne strani, se haptični način sporazumevanja na hrbtu izvaja tako, da jo z eno roko objamem in s pomočjo zrcalne slike izvajam znake ali črke.

- med sporazumevanjem ne stojimo preblizu osebe z gluhoslepoto (zlasti če ima sindrom Usher),
- oseba sama določi razdaljo med sogovornikoma, ki ji omogoča najboljše spremljanje kretenj in branje z ustnic ali spremljanje enoročne abecede,
- pozornosti osebe z gluhoslepoto ne poskušamo pritegovati z mahanjem,
- preden se začnemo pogovarjati z osebo z gluhoslepoto, jo osebno nagovorimo,
- ko pogovor končamo ali osebo zapuščamo, ji to jasno sporočimo,
- če se želi pogovoru pridružiti še tretja oseba, tega ne sporočimo z iztegnjeno kretnjo oziroma ne kažemo nanjo s prstom,
- če osebo z gluhoslepoto nagovori še kdo zraven nas, ji osebo predstavimo oziroma ji sporočimo, kdo jo nagovarja, in nakažemo smer, kjer se oseba nahaja,
- v pogovoru z osebo z gluhoslepoto ne uporabljamo širokih kretenj, ki se raztezajo čez njeno vidno polje,
- če se premikamo v temi ali če hodimo po slabo osvetljenem prehodu, se ne oklepamo osebe z gluhoslepoto,
- izvajanje kretenj, enoročne in dvoročne abecede omejimo v višini prsnega koša,
- natančno določimo mesta tistih predmetov v prostoru, na katere se sklicujemo med pogovorom z osebo z gluhoslepoto,
- ko se mrači ali je že tema, osebi z gluhoslepoto ponudimo pomoč pri spremljanju, sporočimo ji, da smo ji pripravljeni pomagati in nas lahko zaprosi za pomoč,
- v času tolmačenja se obrnemo proti viru svetlobe (soncu, ogledalu, luči, oknu),
- omogočimo, da svetloba osebi z gluhoslepoto vedno pada z iste strani ali izza hrbta,
- do konca pogovora ostanemo na dobro osvetljenem mestu,
- sproti opozarjamo osebo z gluhoslepoto na možne ovire v prostoru (npr. nizke stopnice, nizko pohištvo),
- vprašajmo jo, ali potrebuje našo pomoč (v Gerenčer Pegan 2011: 42).

Vedno je potrebno osebi z gluhoslepoto prenesti vse informacije, tudi če ni vključena v pogovor. V nasprotnem primeru se lahko zgodi, da dobi občutek, da se ljudje pogovarjajo o njej, zaradi česar se lahko počuti nelagodno.

K ugotovitvam Tarczayeve in Királyhidijeve dodajam še lastne ugotovitve, da:

- se pred pogovorom z osebo z gluhoslepoto psihološko pripravimo, da se bomo (morda) z njo sporazumevali preko telesnega stika,

- pred tolmačenjem osebam z gluhoslepoto opravimo »hiter test«, s katerim ugotovimo vidno polje posameznika,
- pri sporazumevanju z osebo z gluhoslepoto uporabljamo preproste, nedvoumne in kratke stavke, z jasnim sporočilom,
- naj sporočila ne vsebujejo tujk in strokovnih besed, za katere že vnaprej vemo, da jih oseba z gluhoslepoto ne pozna,
- bistvo sporočila posebej poudarimo in ponovimo,
- sproti preverjamo razumevanje osebe z gluhoslepoto,
- je nezanemarljiva tudi lastna skrb za osebno higieno (Gerenčer Pegan 2011: 43).

Dotedanje ugotovitve lahko dopolnimo še s sledečim:

- tekom sporazumevanja se razdalja lahko spremeni zaradi potrebe osebe z gluhoslepoto (zlasti po prekinitvi kontakta),
- odsvetovana je uporaba premočnih parfumov in vodic za britje.

Za osebe z gluhoslepoto je najzanesljivejši dostop do informacij preko taktilnih načinov sporazumevanja. Prejemanje popolnih informacij jim omogočajo le čuti za zaznavanje bližine (dotik, voh in okus) (Tarczayeva 2003 a: 8). Ko se oseba z gluhoslepoto uči novih načinov sporazumevanja, je pomembno, da uporablja močne kanale sporazumevanja, ob tem pa se lahko kombinirajo tudi kanali, ki so pri posamezniku zaznani kot šibki. Bullinger (1994 v Rødbroe, Souriau 1999: 123) govori o fenomenu instrumentacije (ang. *instrumentation*), ki se pojavi, kadar oseba z gluhoslepoto funkcionalno uporablja slabši sluh in vid v interakciji z okoljem, seveda s pomočjo močnejšega kanala. Sčasoma se način sporazumevanja s posamezno osebo z gluhoslepoto lahko spremeni zaradi »izgube vitalnosti« posameznih kanalov.

6.3.2 Prevzemanje vlog in vloga sogovornika

Pri interakcijah gre za recipročnost odnosov, ali kot pravita Dekker & Biemans (1994 v Janssen, Rødbroe 2007: 20), za harmonično interakcijo je pomembno ravnotežje prevzemanja in omogočanja vlog. Vsak od sogovornikov pusti prostor za drugega, da le-ta »prevzame vlogo«. Ko ima eden od sogovornikov svojo »vlogo«, ima aktivno vlogo v interakciji. Takrat je on igralec. Podajanje in prevzemanje vlog (ang. *turn taking and turn giving*) med sogovornikoma je karakterizirano s prevzemanjem pozornosti in reguliranjem bližine. Med sogovornikoma se v času interakcije vloge izmenjujejo, v obeh vlogah pa sta oba ves čas aktivna.

V interakciji med osebo z gluhoslepoto in slišečo/videčo osebo je mnogokrat izjemno težko najti pravo ravnotežje pri prevzemanju in podajanju vlog. Sogovornik, ki na podlagi čutnih

kanalov (slišeča/videča oseba) zazna, da želi aktivno vlogo prevzeti oseba z gluhoslepoto, velikokrat popusti. Znaki za prevzemanje vloge in zadržanje le-te so spreminjanje akcije, igranje, doseganje ustvarjanja kontaktov, kretnje, vzpostavljanje očesnega kontakta, reguliranje intenzivnosti in procesiranja. Znaki za spreminjanje vlog so lahko premikanje pozicije rok ali premikanje telesa, lahko pa tudi ustavitev aktivnosti ali celo podelitev pozornosti drugi osebi. Prehitro zamenjane vloge rezultirajo v reakciji frustracij ali stresa (*ibid*. 21).

Van den Tillartova in Janssenova (2004 v *ibid*. 22–23) podajata jasno sliko različnih vzorcev in menjavanj vlog. Vzorci si nenehno sledijo in so sestavljeni iz sledečih elementov:

a) prevzemanje vloge: pripravljenost za aktivnost in reguliranje pozornosti druge osebe,
b) potrditev: sogovorniku, ki je zaključil svojo vlogo, potrdi, da so njegove aktivnosti prepoznane in sprejete kot primer ponavljanja specifične kretnje sogovornika,
c) (možno) odgovarjanje: odgovor je lahko pozitivna reakcija na iniciativo,
d) (možen) prevzem nove iniciative: pomeni spreminjanje teme interakcije ali dodajanje nečesa isti temi,
e) podaja vloge: sogovorniku da vedeti, da je čas za njegovo vlogo.

Vsak od elementov ima zelo pomembno funkcijo za uspešnost interakcije, saj se lahko le-ta, če izpustimo katerega od obveznih elementov, prekine. Učinkovita potrditev je osnova za podajanje odgovora ali predstavljanje nove iniciative. Po potrditvi je naloga sogovornika, da opazuje reakcijo osebe z gluhoslepoto in ugotovi, ali je ta pravilno razumela potrditev in ali je pozornost še ohranjena. Če pozornost ni ohranjena, je potrebno, da sogovornik analizira, ali je potrditev osebe z gluhoslepoto resnično pozitivna ali potrebuje drugo interpretacijo. Pri tej točki je potrebno posebno pozornost namenjati, če se sogovornika (oseba z gluhoslepoto in slišeča/videča oseba) ne poznata dovolj dobro. V tem primeru je potrebnih veliko več dodatnih potrditev. Sogovornik prepusti vlogo osebi z gluhoslepoto in opazuje njeno razumevanje. Če zazna, da gre za enako obojestransko razumevanje, lahko poda odgovor ali ponudi novo iniciativo.

Ne glede na to, v kateri vlogi se nahaja sogovornik v interakciji z osebo z gluhoslepoto, ima aktivno vlogo. Nenehno je v zaznavanju (ang. *perceiving*), interpretaciji, sledenju in čakanju na prevzem vloge. Najpomembnejši in najtežji del aktivnosti pri interakciji z osebo z gluhoslepoto je interpretiranje (Janssen, Rødbroe 2007: 23). Pravilna interpretacija je možna le z mnogimi izkušnjami iz vsakodnevnih situacij. Sogovornik mora biti posebej pozoren na reakcije osebe z

gluhoslepoto in opaziti, ali je njeno sporočilo pritrdilno ali nepritrdilno. Kajti napačna interpretacija lahko pri osebi z gluhoslepoto izzove posamezno stopnjo stresa in frustracije.

Vloga »kompetentnega« sogovornika je, da iz izjav osebe z gluhoslepoto naredi smisel in učinkovito sporazumevanje. Strokovnjaki (Barret, Harris, Chasin 1991 v Rødbroe, Souriau 1999: 126) so mnenja, da so prvi znaki otroka naučeni v kontekstu poimenovanja objekta, ki je v središču njegove pozornosti, in ne tistega, kar bi sogovornik želel. Izjave otroka in tudi odrasle osebe z gluhoslepoto so lahko le gibi, vokaliziranje, deiktične kretnje (ang. *deictic gestures*),[135] znaki ali glasovne besede in drugo. Te sogovorniku nakazujejo, o čem razmišlja oseba z gluhoslepoto (*ibid.*). Najbolj učinkovit način zadrževanja toka interakcije je potrditev sprejema (ang. *reception confirmation*), ki je v odgovornosti sogovornika. To pomeni, da sogovornik jasno potrdi razumevanje izjave osebe z gluhoslepoto tako, da tudi oseba z gluhoslepoto dobi povratno sporočilo o tem, da je bila razumljena. Oseba z gluhoslepoto s tem dobi potrditev razumevanja njenih znakov in drugih aktov, ki ji hkrati dajejo tudi občutek kontrole pri interakciji. Sogovornik s svojimi izkušnjami, telesnimi gibi, tempom, ritmom in stopnjo intenzitete pripomore k uglaševanju z osebo z gluhoslepoto in s tem omogoči, da interakcija poteka naprej, posamezniku pa omogoči pridobivanje novih kompetenc (Janssen, Rødbroe 2007: 16).

Pomembno vlogo odigra tudi ponavljanje, ki podpira in razvija kompetence sogovornika. Ko sogovornik ponavlja za osebo z gluhoslepoto, pravzaprav izkusi njegovo izkušnjo, ritem ter intenzivnost gibov telesa. To omogoča lažje prilagajanje sogovorniku. Ponavljajoča se izkušnja vodi tudi v odkrivanje vpliva akta na vedenje osebe z gluhoslepoto, ki na tak način zgradi svoj notranji koncept, prilagojen »stilu« sogovornika (Rødbroe, Souriau 1999: 135).

Interakcija se lahko tudi izjemno hitro prekine, če sogovornik poseže v sporazumevanje ob nepravem času ali če vanj »poseže« tretja oseba. Pomembno je, da je sogovornik pozoren na tok interakcije, da so izključeni vsi ostali moteči faktorji v okolju (nenaden hrup, moteča vibracija, bliščˇ, mimoidoči ipd.) in da hkrati predstavi nov element (znak, predmet), da ne prekine toka interakcije. Gre za recipročnost med sogovornikoma. Rødbroeva in Souriau (1999: 131) pozorno sporazumevanje dveh sogovornikov primerjata z glasbeno igro, kjer novi element poskrbi za glasbo brez prekinitve skladbe.

[135] Kazanje, gledanje ipd.

6.3.3 Pomen ritualov

Pri recipročnosti odnosov med osebo z gluhoslepoto in sogovornikom se lahko pri interakciji kreira posebna igra ritualov med dnevnimi aktivnostmi. Interes oseb z gluhoslepoto je fokusiran na primarne potrebe, kot so jesti, piti in se umivati. Na tej stopnji pa se lahko začnejo dnevne aktivnosti tako, da se jih umesti v dnevni cikel in sčasoma postanejo rutina. Prav rutinske aktivnosti lahko v prvi fazi življenja pomagajo pri spominu, da posameznik izoblikuje koncepte. Poznavanje sledečega dogodka mu daje občutek varnosti. Sogovornik je običajno tisti, ki kreira dnevne aktivnosti, ki določa, kje in na kakšen način se bo aktivnost izvajala. Oseba z gluhoslepoto pa si zato želi vnaprej poznati vrstni red dogodkov, da si s kreiranjem ritualov lahko zgradi koncept družbenih odnosov. Tudi pozdravljanje in predstavljanje sta izjemno pomemben ritual, zlasti pri otrocih, ki so jim rituali v močno oporo.

6.4 TOLMAČENJE OSEBAM Z GLUHOSLEPOTO

6.4.1 Pravica do tolmača slovenskega znakovnega jezika

Tarczayeva (2009 a: 15–23) govori o prevajalcih (hr. *prevoditeljih*)[136] in ne o tolmačih znakovnega jezika. Gluhe osebe in osebe z gluhoslepoto doživljajo, da je izraz »tolmač« žaljiv in jih postavlja v neugoden položaj, ki jih stigmatizira, da niso dovolj sposobne za sprejemanje samostojnih odločitev in izbire, jih postavlja v položaj, ko jim je vedno potrebno nekaj »tolmačiti« oziroma »pojasnjevati« (2009 a: 17). Tarczayeva dokazuje, da je vloga prevajalca prevajanje pisnih tekstov in obenem tudi ustno prevajanje. Konferenčni prevajalec prevaja govorjeno besedo iz izvirnega v ciljni jezik ali govorno prevaja druga besedila. Lahko prevaja konsekutivno ali simultano. »Najpogostejša in najpopularnejša oblika prevajanja na področju prevajanja znakovnega jezika je simultano prevajanje« (*ibid. 18*). Delo, ki ga opravlja konferenčni prevajalec, je enako delu, ki ga opravlja prevajalec znakovnega jezika, dokazuje Tarczayeva.

V Sloveniji je doslej uporabljen le izraz tolmači[137] slovenskega znakovnega jezika in ne tudi prevajalci slovenskega znakovnega jezika.

Prvi odstavek četrtega člena Zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika (ZUSZJ) opredeljuje, da je tolmač za znakovni jezik tista oseba, ki gluhim osebam tolmači slovenski

[136] V angleščini se uporablja izraz »Interpreter«.

[137] V nalogi zaradi lažjega razumevanja uporabljam izraza tolmač slovenskega znakovnega jezika in tolmač za osebe z gluhoslepoto.

govorni jezik v znakovni jezik in slišečim osebam tolmači znakovni jezik v slovenski govorni jezik.[138] Po Wattersu in Ownu (2004: 53) mora tolmač (ang. *interpreter*) poleg obvladanja znakovnega jezika poznati tudi kulturo gluhih in naglušnih, govoriti govorni jezik in poznati norme večinske (slišeče) kulture. Po šestem členu Kodeksa poklicne etike za tolmače znakovnega jezika je vloga tolmača natančno določena, to je vzpostavitev posrednega sporazumevanja med gluho osebo in ostalimi udeleženci tolmačenja.

V Sloveniji imamo registriranih 46 tolmačev slovenskega znakovnega jezika,[139] ki so vpisani v register tolmačev slovenskega znakovnega jezika pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Tolmači so s svojimi polnimi imeni, naslovom ter kontaktno številko in časom dosegljivosti objavljeni tudi na Listi tolmačev slovenskega znakovnega jezika, ki jo vodi Zavod Združenje tolmačev za slovenski znakovni jezik in je javno dostopna vsem uporabnikom.

Tretji člen ZUSZJ določa, da je gluha oseba tista oseba, ki je povsem brez sluha, oziroma oseba, ki zaradi oteženega sporazumevanja uporablja znakovni jezik kot svoj naravni jezik. Zakon opredeljuje tudi pravice, ki jih lahko uveljavlja gluha oseba za tolmačenje slovenskega govornega jezika v znakovni jezik in znakovnega jezika v slovenski govorni jezik.

Pravico do tolmača pridobi gluha oseba šele na osnovi odločitve strokovne komisije,[140] ki med drugim preverja tudi njeno znanje slovenskega znakovnega jezika. Po pozitivni odločitvi komisije odrasla oseba z gluhoto s strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti prejme letno 30 vavčerjev. Z enim vavčerjem se krije največ ena ura tolmačenja. Gluhi, ki imajo status dijaka ali študenta, letno prejmejo 100 vavčerjev. Tolmačenje, ki ga krijejo gluhi z vavčerji, je namenjeno življenjskim situacijam, v katerih bi jim gluhota pomenila oviro pri zadovoljevanju potreb (drugi odstavek 10. člena ZUSZJ). Državni organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe so dolžni gluhi osebi zagotoviti pravico do tolmača v vseh primerih, ko ji sporazumevanje v prilagojenih tehnikah ne omogoča enakopravnega sodelovanja v postopkih. Drugi odstavek 11. člena ZUSZJ določa, da se pri izvajanju storitev javne službe lahko na podlagi izdelanega individualiziranega

[138] (Ur. l. RS, št. 96/2002).
[139] http://www.tolmaci.si/?c=1 (dostopno 15. 5. 2014).
[140] »O pravicah gluhih oseb na prvi stopnji odloča center za socialno delo na podlagi mnenja strokovne komisije. Strokovno komisijo sestavljajo trije člani, in sicer: zdravnik ustrezne specialnosti, predstavnik Združenja tolmačev za slovenski znakovni jezik in predstavnik regijskega društva, ki ima status društva, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva« (v http://www.tolmaci.si/?id=1&c=4 dostopno 15. 5. 2014).

načrta gluhi osebi omogoči sporazumevanje na drugačen način, ki je sprejemljiv za gluho osebo.

V posameznih primerih, ko govorimo o postlingvalni gluhoti, ko posameznik izgubi sluh kasneje v življenju zaradi bolezni, starosti ali iz drugih razlogov, in v primerih gluhoslepote,[141] posamezniki (običajno) nimajo znanja znakovnega jezika. Iz primerov iz prakse je zaznati, da se v tem primeru posameznikom na strokovni komisiji zavrne pravica do tolmača.[142] Njihov govor ostaja razumljiv, vendar so informacije iz okolja zanje nedostopne in povsem nerazumljive. V teh primerih tudi branje z ustnic ni učinkovit način pridobivanja zanesljivih informacij, saj se oseba branja z ustnic čez noč ne more naučiti, še posebej pa je to oteženo, če je prisotna še okvara vida. Oseba z gluhoslepoto se znakovnega jezika nauči zelo težko, v največ primerih pa je ta proces nemogoč, ker ne razločuje jasnosti kretenj, pri njej pa so lahko prisotne še druge okvare ali diagnoze, ki otežujejo proces učenja.

Pravica do tolmača za gluhe je torej pravica, ki si jo posamezniki morajo »prislužiti«. Znanje slovenskega znakovnega jezika služi kot vstopnica med tiste »privilegirane«, ki se v vsakdanjem pogovoru lahko sporazumevajo v znakovnem jeziku in jim tako pripada pravica do tolmača. Osebe z gluhoslepoto, ki uporabljajo prilagojene načine sporazumevanja, zakonodajne pravice do tolmača nimajo.

Tarczayeva (2009 a: 24) odločno poudari, da gre v primeru, da se od oseb z gluhoslepoto zahteva znanje znakovnega jezika, za popolno diskriminacijo in absolutno kršenje človekovih pravic vseh oseb z gluhoslepoto. Veliko število gluhih, naglušnih in oseb z gluhoslepoto nima znanja znakovnega jezika in zato uporablja druge načine sporazumevanja. To pa seveda ne pomeni, da se z njimi ni mogoče sporazumevati ali da ne potrebujejo pomoči tolmača pri sporazumevanju tako v javnih ustanovah kot tudi v zasebnem življenju.

6.4.2 Razlika med tolmači za slovenski znakovni jezik in tolmači za osebe z gluhoslepoto

Če želi prevajalec prevajati osebi z gluhoslepoto, je potrebno, da razpolaga z dodatnim znanjem in sposobnostmi, da zadovolji različne sporazumevalne potrebe oseb z gluhoslepoto. Enostavneje povedano, prevajalec, ki je izobražen za prevajanje gluhim uporabnikom, ne more biti prevajalec osebi z gluhoslepoto, ker ne poseduje potrebnih veščin in znanja, medtem ko

[141] Zlasti osebe s pridobljeno in s starostno gluhoslepoto.
[142] Razvidno je iz Priloge 2: Odločba Centra za socialno delo.

prevajalec za osebe z gluhoslepoto lahko prevaja gluhim (Tarczay 2009 a: 23).[143] Tolmači za gluhe za prenos informacij gluhi osebi tolmačijo v znakovni jezik in iz znakovnega jezika v govor, ob tem pa upoštevajo vsa pravila in tehnike tolmačenja. Tolmač osebam z gluhoslepoto ima veliko kompleksnejšo in zahtevnejšo nalogo, ki je ne moremo enostavno primerjati z nalogo tolmača za gluhe.

V tabeli prikazujem kompetence tolmača slovenskega znakovnega jezika in kompetence tolmača za osebe z gluhoslepoto.

Tabela 3: Kompetence tolmača slovenskega znakovnega jezika in tolmača za osebe z gluhoslepoto

	Tolmač slovenskega znakovnega jezika	Tolmač za osebe z gluhoslepoto
Razpolaga s tehnikami in veščinami spremljanja	Ne	Da
Obvlada slovenski znakovni jezik	Da	Da
Obvlada številne prilagojene načine sporazumevanja	Ne	Da
Posreduje slušne/avditivne informacije	Da	Da
Posreduje vidne/vizualne informacije	Ne	Da
Posreduje pomembne informacije iz okolja	Ne	Da
Razpolaga s tehnikami tolmačenja slušnih/avditivnih informacij	Da	Da
Razpolaga s tehnikami za prenos informacij iz okolja	Ne	Da
Tolmači individualno posamezni osebi	Lahko tolmači individualno ali celotni skupini gluhih	Da, izključno individualno
Razpolaga z znanjem o razumevanju gluhoslepote	Ne	Da
Ima fakultetno izobrazbo[144]	Ne	Da

Tabela 3: Kompetence tolmača SZJ in tolmača za osebe z gluhoslepoto

V Sloveniji še ne izobražujemo tolmačev za osebe z gluhoslepoto, temveč le tolmače za slovenski znakovni jezik. Zato se dogaja, da »pogumni« tolmači, ki tolmačijo gluhim, večkrat

[143] Avtorica govori o prevoditeljih.
[144] Za izobraževanje tolmačev slovenskega znakovnega jezika je pogoj V. stopnja izobrazbe.

tolmačijo tudi osebam z gluhoslepoto. Vrzel med znanjem tolmačev za tolmačenje gluhim in tolmačev osebam z gluhoslepoto pa ostaja nezapolnjena.

6.4.3 Vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto

Tolmač ne sme odločati o tem, kaj bo prevedel in kaj ne. Potrebno je jasno poudariti, da je naloga prevajalca, da prevede vse (Frishberg 1986 v Tarczay 2008: 111). Tarczayeva dodaja, da prevajalci med razlago ne smejo izpustiti sestavin, ki jih ne želijo povedati, ne ustrezajo njihovim osebnim stilom sporazumevanja ali njihovemu odnosu. Naloga prevajalcev je, da svojo vlogo prevajanja izvedejo čim boljše in čim bližje izvirniku. »[N]jihova vloga je, da vsem udeležencem interakcije zagotovijo popoln dostop do informacij« (Napier 1998, Hull 2002 v Tarczay 2008: 111). »Potrebujemo pomočnike, ki govorijo v imenu nas in ne namesto nas. To pomeni, da pomočnik izraža osebna stališča in odločitve vsake posamezne osebe z gluhoslepoto« (Jensen 2008: 21).

Da je to res pomembno, prikazuje sledeči primer osebe z gluhoslepoto, ki ima odlično ohranjen govor, zaradi starostne gluhoslepote se ji prevaja samo govor sogovornika. Gospa se je zaradi velikih potreb po tolmačenju posluževala tudi »pogumnih« tolmačev slovenskega znakovnega jezika, brez kompetenc za tolmačenje osebam z gluhoslepoto, vse dokler je ni presenetil zapis na zdravniškem izvidu: »Tolmačka pove, da se bo gospa najverjetneje preselila v …, kjer ima …, doma ima neurejene razmere, sin je odvisnik od drog.«[145] Oseba z gluhoslepoto teh stvari ni izjavila, tolmačica je v tem primeru govorila namesto nje, torej brez njene privolitve, brez pristojnosti. Še huje, govorila je stvari, za katere ni imela nobenih strokovnih potrditev, temveč le subjektivno, laično podlago.

Poudariti velja, da sta zelo pomembni osebnost tolmača in njegova etičnost. Tarczayeva dodaja, da morajo biti prevajalci dovolj prilagodljivi, da zadovoljijo potrebe uporabnikov. Poznati morajo najmanj dva jezika in dve kulturi. Avtorica pojasnjuje, da prilagodljivost prevajalca pomeni, da je prilagodljiv potrebam uporabnika, preferiranim načinom sporazumevanja uporabnika, okolju in temam pogovorov (Tarczay 2009 a: 26). Pomembno je tudi, da pridobiva dodatna znanja in veščine na posameznem področju in se tako specializira za posamezno področje dela. Hermansson (1999) pri izobraževanju tolmačev za osebe z gluhoslepoto navaja tri glavna področja:

[145] V: Zdravniški izvid z dne 4. 3. 2013.

1. Jezikovno tolmačenje, ki obsega tolmačenje dveh jezikov (znakovni in govorni jezik), lahko pa tudi tolmačenje znotraj enega jezika (govorni jezik in prstna abeceda).

2. Posredovanje vizualnih informacij. Včasih so informacije, ki jih pridobimo skozi vizualni kanal, tako samoumevne, da se sploh ne zavedamo, da bi jih bilo osebam z gluhoslepoto potrebno tolmačiti. Tolmač mora razpolagati z znanjem, da se lahko prilagaja njihovi kulturi in da tudi sam presodi, katere informacije iz okolja jim je potrebno prenesti in katere informacije so zanemarljive.

3. Uporaba veščin za mobilnost in umetnost spremljanja. Tolmači naj razpolagajo tudi z znanjem tehnik vodenja in spremljanja ter oblik pomoči v vseh možnih situacijah za osebe z gluhoslepoto.

Ta tri glavna področja dela z osebo z gluhoslepoto lahko opravljajo samo tisti tolmači za osebe z gluhoslepoto, ki dobro poznajo prilagojene načine sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto. Na ta način lahko izberejo ustrezno obliko sporazumevanja, ki jim omogoči ustrezen in hiter prenos informacij.

Oseba z gluhoslepoto se lahko istočasno sporazumeva zgolj z eno osebo v prostoru, če mu ta posveča svojo popolno pozornost. Mnogokrat tudi to ne zadostuje. Kot kažejo izkušnje oseb z gluhoslepoto, kljub močni podpori ne morejo sodelovati v vseh skupnih aktivnostih. Tudi če imajo zagotovljeno popolno podporo, ne morejo slediti vsem dejavnostim. Celo tolmač, ki tolmači podrobnosti, zaostaja pri prenosu informacij v hitrem tempu slišečih (Chambers 2005: 29). Vsa dogajanja so prilagojena večinski družbi, zato je pred osebo z gluhoslepoto toliko večja in težja naloga. Slediti tempu slišečih in videčih. Če je v prostoru veliko ljudi in so ti oddaljeni od osebe z gluhoslepoto, je ta popolnoma osamljena. Ne zazna dogajanja okrog sebe, ne sliši in ne razume govora, izrečenih besed, ne vidi dogajanja v prostoru. Tako tudi nima možnosti enakovrednega sodelovanja in možnosti participacije v družbi. Oseba z gluhoslepoto največkrat prevzame vlogo pasivno navzočega posameznika, ki nima vpliva ali ima manjši posreden vpliv na odločitve, ki jih sprejemajo drugi. Pri sporazumevanju (običajno) potrebuje pomoč druge osebe. Tako je njena participacija posredovana preko »posrednika« – tolmača oziroma pomočnika (ang. *Intervenor for deafblind persons*). Dogaja pa se, da ljudje iz večinske družbe, »subjekti«, kot jih imenuje Dominellijeva (2005: 21), najpogosteje neposredno govorijo tolmačem in ne osebi z oviro. To je pogosto zaznati že pri tolmačenju gluhim, ko tolmača sprašujejo o stvareh, ki zadevajo gluhega. Prav tako vztrajno želijo ohranjati očesni kontakt s tolmačem in jih navzočnost gluhega pri tem ne ovira. Veliko več tovrstnih praks, kjer se prezre

navzočnost ljudi z ovirami, pa je zaznati pri sporazumevanju z osebo z gluhoslepoto. Dominellijeva (*ibid.*) tovrsten proces poimenuje sindrom objektivizacije, ko se ljudi z oviro obravnava kot objekte. Tudi ko gre za vprašanje najenostavnejših stvari, vprašajo človeka, ki ji tolmači ali skrbi zanjo, čeprav je ta oseba z oviro navzoča. Királyhidijeva (2005: 61) nas opozarja, naj vloga tolmača vseskozi ostane povsem jasna za vse sodelujoče. Če se sogovornik obrača na tolmača z namenom, da od njega pridobi informacijo, je naloga tolmača, da pojasni svojo vlogo. Enako stori tudi v primeru, če je sogovornik obrnjen proti tolmaču in govori le njemu. Tako lahko tolmač že s prekinitvijo očesnega kontakta ali s svojo fizično premestitvijo (če to omogoča in dovoljuje oseba z gluhoslepoto) jasno naznani svojo vlogo. Királyhidijeva (*ibid.*) posebej opozarja na prenos vidnih informacij in informacije o neverbalnem sporazumevanju (o čustvih) med sogovornikoma. Če tolmač med pogovorom zaradi izrednih situacij nenadoma zapusti osebo z gluhoslepoto, je njegova naloga, da ji sporoči, kam je namenjen in čez koliko časa se vrne. Obenem je njegova naloga tudi, da poskrbi za varnost osebe z gluhoslepoto. Najboljše je, da jo pusti ob opori, kamor se lahko nasloni. Ob samem tolmačenju osebi z gluhoslepoto je vseskozi potrebno preverjati, ali je oseba pravilno razumela posredovano informacijo. Zato je zelo priporočljivo, da imata tolmač in oseba z gluhoslepoto dogovorjeno kretnjo tudi za besedo »razumem«. Sprotna povratna informacija omogoča tolmaču hitrejše in kakovostnejše delo.

Tolmači so pri svojem delu večkrat izpostavljeni različnim dilemam. Težave, s katerimi se srečujejo, so lahko tako tehnične kot tudi etične narave.

Kodeks etičnih načel za tolmače znakovnega jezika vključuje osnovna pravila in smernice, ki pripomorejo, da tolmači rešujejo tvegane in zapletene situacije na etičen način. Kodeks se nanaša na tolmače znakovnega jezika za gluhe in se dopolnjuje s Kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN ima za pomočnike poseben kodeks pri delu z osebami z gluhoslepoto. Vsi kodeksi nudijo oporo tolmačem v posameznih situacijah in jim omogočajo, da se odzovejo na etičen/spoštljiv način.

Tarczayeva (2009 a: 38–39) poudarja, da morajo tolmači pri svojem delu izkazovati odgovoren profesionalni odnos do:

- uporabnika,
- organizacije, agencij ali ustanov, za katere delajo,
- profesije tolmačev znakovnega jezika,[146]

[146] Tolmače znakovnega jezika avtorica razume širše; tudi tolmače za osebe z gluhoslepoto.

- sodelavcev – tolmačev in
- družbene skupnosti.

Vsa ta področja naj bi bila vključena tudi v Kodeks etičnih načel za tolmače znakovnega jezika.

Oseba z gluhoslepoto doživlja svet preko tolmača in/ali pomočnika (ang. *intervenor*), v tolikšni meri in tako, kot so ji posredovane informacije. Šele s prenosom vseh informacij v sporazumevanju, na kakovosten način, lahko oseba z gluhoslepoto sodeluje na enakovredni ravni. Prav zato veliko avtorjev (Tarczay, Királyhidi, Frisberg, Napier, Hull, Jensen) posebej poudarja, da vloga tolmačev nikakor ni cenzuriranje in abstrahiranje informacij.

Za pridobitev poklica tolmača za osebe z gluhoslepoto se v tujini zahteva, da osebe zaključijo posebno specializirano usposabljanje. Naloga tolmačev za osebe z gluhoslepoto je individualno tolmačenje osebam z gluhoslepoto. Usvojiti morajo ne le individualizirane tehnike in metode tolmačenja, temveč tudi razumevanje multisenzornih okvar, ki potem rezultirajo v uspešnih in kvalitetnih tolmačenjih (McInnes 1999 b: 79). Na College George Brown v Kanadi se že vrsto let izvaja dvoletni študij za tolmače za osebe z gluhoslepoto, kjer se študentje poleg načinov sporazumevanja učijo tudi veščin spremljanja oseb z gluhoslepoto.

Izkušeni tolmači za osebe z gluhoslepoto v Kanadi se zavzemajo za seznam atributov za rezultate uspešnega tolmačenja.[147] Tolmači morajo:

- razumeti koncepte hendikepa, biti empatični in znati vzpostaviti zaupen odnos med otrokom in sabo,
- najti način interpretacije v okolju, ki je razumljiv učencu z gluhoslepoto,
- razumeti potrebe po skladnosti in ponovitvi informacij, ki je zelo pomembna, saj otroci z gluhoslepoto ne morejo okrepiti izkušnje naključnega učenja,
- uporabljati podporno sporazumevanje, ki je ključnega pomena v vlogi tolmača in vključuje in zagotavlja strategije, s katerimi osebe z gluhoslepoto lahko sodelujejo v dejavnostih, hkrati pa se jim omogoči izražanje njihovih mnenj,
- zagotoviti podporno okolje, ki osebam z gluhoslepoto omogoča pridobivanje samozavesti, da se jih lahko nauči reševanja problemov,
- načrtovati, podpirati in spodbujati njihove socialne interakcije,
- program je potrebno prilagoditi potrebam posameznika, šele tako se zagotovi uspeh učenja.

[147] Našteto velja za tolmačenje ne le otrokom in učencem, temveč tudi odraslim osebam z gluhoslepoto.

Sklenemo lahko, da je pri tolmačenju osebam z gluhoslepoto poleg znanja o konceptih hendikepa in posedovanja sporazumevalnih veščin potrebno izkazovati veliko empatije, pripravljenosti, odprtosti, prilagodljivosti, uporabljati podporno sporazumevanje, motiviranje, velikokrat celo iznajdljivost in vztrajnost. Vse to in še več morajo hkrati postati lastnosti in kompetence tolmača za osebe z gluhoslepoto. V RNIB[148] zaključujejo, da je vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto zahtevna, polna izzivov in težka.

6.4.4 Razlika med pomočnikom/intervenorjem[149] in tolmači za osebe z gluhoslepoto

Obstaja temeljna razlika med pomočnikom/intervenorjem in tolmačem za osebe z gluhoslepoto.

Pomočnik (ang. *Intervenor for deafblind persons*) je oseba, ki pomaga osebi z gluhoslepoto pri varnem in učinkovitem gibanju, omogoča, da oseba z gluhoslepoto pride do zaželenega cilja oziroma lokacije. Pomočnik med pomočjo osebi z gluhoslepoto posreduje vizualne in avditivne informacije iz okolja. Za to, da je sporazumevanje med osebo z gluhoslepoto in pomočnikom učinkovito, je potrebno, da le-ta zaključi potrebno usposabljanje. Pomočnik deluje v vsakodnevnih neformalnih situacijah, v širokem spektru rekreacijskih aktivnosti in prostočasnih aktivnosti osebe z gluhoslepoto (Tarczay 2004 a: 98, McInnes 1999 b: 80, Goodyear 2006).

Tarczayeva (2013) naredi primerjavo med profilom pomočnika in profilom tolmača, obenem pa vključi še profil socialnega delavca.

[148] RNIB – Supported blind and partially sighted people
http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Wr9XH4E1684J:www.rnib.org.uk/professionals/Documents/cn_the_role_of_the_intervenor.doc+&cd=1&hl=sl&ct=clnk&gl=si (dostopno: 21. 12. 2013).
[149] Tarczayeva govori o intervenorjih, ang. *Intrvenor*.

Tabela 4:[150] Primerjava kompetenc in nalog med profili pomočnika, tolmača in socialnega delavca

	Pomočnik (Intervenor)	**Tolmač**	**Socialni(-a) delavec(-ka)**
Dobro se sporazumeva z osebo z gluhoslepoto	Da	Da	?
Izvaja storitve spremljanja	Da	V večini primerov	Ne
Posreduje dodatne informacije	Da	?	Da
Izvaja storitve prevoza	Po potrebi[151]	Ne[152]	Ne
Posreduje vizualne informacije	Da	Da	?
Predlaga mesto osebe z gluhoslepoto	Ne	Ne	Da
Odloča o mestu osebe z gluhoslepoto	Ne	Ne	Ne
Tolmači	V neformalnih situacijah	Da	Ne
Zahteva se fakultetna izobrazba	Ne	Da[153]	Da
Potreben je certifikat	Interni	Da[154]	?

Tabela 4: Primerjava kompetenc med profili

Dodala bi, da, izhajajoč iz prakse, zaznavam nujo in potrebo po tem, da tolmač izvaja spremljanje ne le v večini primerov, temveč v vseh potrebnih situacijah. Situacije so mnogokrat tako kompleksne, da si je težko predstavljati, da tolmač osebi z gluhoslepoto ne zagotovi tudi spremljanja. Storitve spremljanja je lahko razbremenjen v primeru, če je hkrati prisoten tudi pomočnik oziroma intervenor. Prav tako se mi zdi neizogibno, da tolmač osebi z gluhoslepoto posreduje dodatne informacije. Če je to časovno izvedljivo s strani tolmača, smatram, da je to hkrati njegova dolžnost, zlasti če oseba z gluhoslepoto za posredovanje dodatnih informacij nima dodatnega tolmača, ki mu posreduje vse informacije iz okolja.

[150] V Tarczay, S. (2013), Materijali za edukaciju intervenora. Zagreb: Savez DODIR.
[151] Vožnja ali izvajanje storitev prevoza ni osnovna naloga pomočnika/intervenorja, prav tako tudi spremljanje ni osnovna vloga tolmača, ki tolmači osebi z gluhoslepoto.
[152] Posamezni tolmači pristanejo na to, da si delijo vožnjo z uporabnikom ali mu vožnjo zagotovijo, vendar je to bolj izjema, ni pa pravilo.
[153] Stroka tolmačev je trenutno v fazi tranzicije. Za certifikat se od leta 2012 zahteva VII. ali višja stopnja izobrazbe, kar ne velja v Sloveniji.
[154] Nekateri so si to zastavili kot dolgoročni cilj.

6.5 MOBILNOST, SPREMLJANJE IN ORIENTACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO

6.5.1 Spremljanje oseb z gluhoslepoto

Pri osebah z gluhoslepoto je nezanemarljivo tudi področje spremljanja. Osebe z gluhoslepoto se zaradi hkratne okvare vsakodnevno srečujejo s številnimi ovirami pri samostojnem, varnem in uspešnem gibanju. Kot pojasnjuje Tarczayeva (2003 b: 6), osebe z gluhoslepoto niso fizično ovirane pri gibanju, kajti imajo potrebno motoriko in sposobnosti za gibanje (hojo, tek, skakanje itd.), primanjkuje pa jim potrebnih informacij o okolju, v katerem se nahajajo. Težave in ovire jim onemogočajo, da se jim izpolnijo vsakodnevna enostavna zadovoljstva in želje. Načrtovanje doseganja enostavnih ciljev in želja postane kompleksno, včasih zapleteno in mnogokrat je odvisno od prostega časa ali razpoloženja članov družine, prijateljev ali sosedov. To seveda pomeni, da oseba z gluhoslepoto lahko gre na sprehod le takrat, ko to želi kdo drug, in ne takrat, ko si to želi sama. Nenehno prilagajanje in usklajevanje njihovih želja in potreb s pripravljenostjo drugih jih frustrira. Tarczayeva tako ugotavlja, da je to tudi razlog, da se osebe z gluhoslepoto vedno in vedno bolj odmikajo od družbe in se izolirajo.

Nekatere osebe z gluhoslepoto se lahko samostojno gibljejo v dobro poznanem okolju in v dobro poznanem prostoru. Ob tem kar se da najboljše izkoristijo svoje sposobnosti orientacije, ostanke vida in sluha ter ostala čutila (vonj, dotik). Nekatere izmed njih si pomagajo tudi z različnimi pripomočki (belo palico, rdeče-belo palico za gluhoslepe, psi vodiči, označbami po tleh). Nekatere med njimi lahko še samostojno uporabljajo javna prevozna sredstva (avtobus, taksi, vlak). Kljub temu se osebe z gluhoslepoto ne glede na vse svoje znanje in neštete izkušnje dnevno soočajo z neugodnimi situacijami, ko se zaletijo v različne predmete, ljudi, izgubijo ravnotežje, se jim nenadoma zmrači pred očmi, se opotekajo in podobno. Dogaja se tudi, da zaradi nerazumevanja in težav v sporazumevanju na javnih mestih doživljajo napetosti in izgubljajo koncentracijo. Vse to privede do frustracij, hkrati pa povzroča pomanjkanje želje po gibanju.

Prav zato potrebujejo osebe z gluhoslepoto veliko več motivacije in energije za to, da se ponovno odpravijo na pot, saj postajajo čedalje bolj negotove.

Tarczayeva (*ibid*. 8) ugotavlja, da velika večina oseb z gluhoslepoto potrebuje pomoč pri gibanju, in to ne samo na mestih oziroma v prostorih, ki jih ne poznajo dovolj dobro ali so slabo

osvetljeni, temveč tudi v prostorih, ki jih poznajo dobro, kajti na tak način se izognejo in ubranijo dodatnih frustracij in stresa.

6.5.2 Potreba po pomoči spremljanja osebe z gluhoslepoto

Poleg sporazumevanja predstavlja gibanje eno od poglavitnih težav za ljudi z gluhoslepoto. Pravzaprav vse osebe z gluhoslepoto kdaj pa kdaj potrebujejo pomoč pri gibanju, nekatere izmed njih pa potrebujejo stalno pomoč. Koliko pomoči potrebuje posameznik pri gibanju, je največkrat odvisno od tega, kolikšne ostanke sluha in vida ima ter s kakšnimi dodatnimi obremenilnimi situacijami se srečuje v svojem vsakodnevnem življenju.

Sauerburgerjeva in Jonsonova[155] opisujeta eksperiment, ki so ga izvedli v prometnem križišču mesta, in sicer so želeli ugotoviti, koliko ljudi bo pomagalo osebi z gluhoslepoto pri prečkanju ceste. Pripravili so posebni rumeni tablici, ki ju je oseba držala v roki pred prehodom za pešce. Na prvi tablici je bilo z velikimi tiskanimi črkami s črno pisavo zapisano: »SEM GLUHA & SLEPA, PROSIM, ČE MI LAHKO POMAGATE ČEZ CESTO. HVALA.« Spodaj je bilo besedilo napisano tudi z brajico.

Na drugi tablici je bilo zapisano: »Prosim, pomagajte mi ČEZ CESTO. Sem oboje, gluha in slepa. Lahko mi pomagate tako, da ME DRŽITE. Hvala.« Spodaj je bilo besedilo prav tako napisano v brajici. Eksperiment se je izvajal na dveh različnih prometnih križiščih, obenem so preštevali mimoidoče, ki so hodili mimo osebe, ki je predstavljala osebo z gluhoslepoto, in ji niso pomagali.

Z eksperimentom so dokazali, da ni bilo značilnih razlik med tablicama, na katerih so bili različni poudarki prošnje za pomoč. Od 72 mimoidočih jih je bilo pripravljenih pomagati le 41. Na drugi strani ceste so mimoidoče povprašali, zakaj niso pomagali osebi z gluhoslepoto. Najpogosteje so navedli sledeče razloge:

- 11 oseb je odgovorilo, da niso opazile osebe in tudi ne kartice (tri so navedle, da so videle osebo, ne pa tudi napisa kartice),
- devet jih je odgovorilo, da niso bile dovolj pozorne,
- sedem jih je odgovorilo, da so mislile, da oseba ne potrebuje pomoči, vendar bi pomagale, če bi res vedele, da potrebuje pomoč,
- štiri osebe niso razumele napisa v angleščini,

[155] V: http://www.sauerburger.org/dona/REviewcorner.html (dostopno, dne 22. 12. 2013).

- nekatere niso bile prepričane, kaj bi storile, in so oklevale.

Eksperiment nakazuje, kako se ljudje odzivamo na javnih mestih. Namesto da bi pomagali posamezniku, oddrvimo mimo, sami ocenimo, ali posameznik potrebuje pomoč ali ne, morda v naglici zares niti ne opazimo, da zraven nas stoji človek s tablico v roki in nas prosi za pomoč. Mnogi izmed mimoidočih, tudi če vidijo kartice, ne preberejo celotnega besedila, temveč morda le prvo vrstico ali nekaj bolj poudarjenih besed. Iz predstavljenega primera pa je vendarle mogoče razbrati, koliko smo ljudje pripravljeni brez oklevanja priskočiti na pomoč tudi osebi z gluhoslepoto.

Potreba po pomoči spremljanja oseb z gluhoslepoto je odvisna tudi od tega, ali govorimo o mlajših ali o starejših osebah. Pri starejših osebah z gluhoslepoto se poleg dane situacije gluhoslepote lahko pridružijo še dodatne starostne težave, ki posamezniku otežijo orientacijo in mobilnost.

Z gibanjem (mobilnostjo) imajo osebe z gluhoslepoto veliko več možnosti, da spoznajo nove ljudi, da vstopijo v interakcijo z njimi, se naučijo kaj novega, pridobijo nove izkušnje in si z vsem tem širijo obzorje. Prav zato je mobilnost oseb z gluhoslepoto tesno povezana s sporazumevanjem.

V času gibanja (npr. hoje ali teka, prehoda čez cesto ipd.) se večina oseb z gluhoslepoto ne more sporazumevati z osebo, ki ji pomaga. Osredotočene so zgolj na svoje gibanje, da bi čim varneje prispele na cilj. Hkrati pa želijo prejemati pomembne informacije iz okolja, kar pomeni, da jih zanima, kje se nahajajo, kaj jih obdaja, kdo jim prihaja nasproti, kaj vse se trenutno vidi, sliši. Te informacije se lahko osebi z gluhoslepoto prenesejo med procesom gibanja, če se za nekaj trenutkov ustavita. Ključne informacije pa se ji prenesejo že pred samim procesom spremljanja.

Za razliko od oseb z gluhoslepoto se slepi v času sprehajanja lahko nemoteno pogovarjajo s spremljevalcem, se smejejo, pri gibanju pa se lahko nenehno opirajo na svoj sluh.

Tudi za spremljanje obstajajo pravila, ki določajo pravilno in varno spremljanje osebe z gluhoslepoto v različnih situacijah. Večkrat se znajdemo v situacijah, ki so morda neobičajne in nevsakdanje, takrat je spremljevalec tisti, ki ima dolžnost, da poskrbi za varnost osebe z gluhoslepoto in jo privede do želenega cilja.

7 NASILJE NAD OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO

Svetovna zdravstvena organizacija nasilje opredeljuje kot grožnjo oziroma dejansko namero rabe fizične sile ali moči proti sebi, drugi osebi ali skupini/skupnosti, kar povzroči ali zelo verjetno lahko povzroči poškodbe, smrt, psihološko škodo, izkrivljen razvoj ali prikrajšanost (World Medical Association 1996 v Selič 2010: 31). Pri nasilju gre dejansko za uporabo fizične ali psihične sile proti drugi osebi, ki jo lahko opredelimo kot napad na človekovo telesno celovitost, svobodo gibanja in odločanje. Nasilje v družini je pojav, ki je povezan z osebnostnimi, situacijskimi, socialnimi, družbenimi in kulturnimi dejavniki. Največkrat gre za dolgotrajno zadevo, z vmesnimi prekinitvami. Med storilcem in žrtvijo obstaja zaupno razmerje (Miller, Cohen in Wiesema 1996, British Medical Association 1998 v *ibid*. 32). Povzročitelji nasilja svoje dejanje dojemajo kot sprejemljiv vedenjski vzorec. Za njimi se skriva običajno nemočna, odvisna in prilagodljiva oseba. Po mnenju številnih avtorjev (Brismar in Nordin 1992, Bergman in Brisman 1991 v *ibid.*) svoja ravnanja opravičujejo z zanikanjem, razvrednotenjem žrtve ter s prenosom krivde in odgovornosti na žrtve. Žrtve pa pristajajo na določene oblike opravičevanja in lajšanja svoje viktimizacije. Lahko se poistovetijo z nasilnežem, racionalizirajo njegovo dejanje ali celo sprejmejo krivdo.

Uletova (2009 b: 267) ugotavlja, da se stopnja nasilja v sodobnih družbah ne zmanjšuje, temveč se spreminjajo pojavne oblike nasilja, kjer fizično nasilje zamenjujejo subtilnejše oblike nasilja med ljudmi. Kljub temu so v družbi prisotne vse oblike nasilja, še več pa jih je v družbah, ki jih bremenijo revščina, socialne, politične in druge krize. Uletova nasilje opredeljuje kot zunanji izraz agresije, le-ta pa vključuje namere, prepričanja ter čustvene vzgibe nosilcev nasilja. Večina agresivnih dejanj se zgodi pod vplivom močnih čustev, torej strahu, sovraštva, razočaranja, jeze in ljubosumja. Kljub temu pa čustva niso tudi nujna sestavina agresivnega vedenja. V psihologiji poznamo različne klasifikacije agresije, npr. delitev na instrumentalno in čustveno agresijo. Pri prvi gre za agresivno dejanje, ki je le sredstvo za dosego drugega cilja, o čustveni agresiji pa govorimo, ko pride do izražanja sovraštva med akterjem in žrtvijo agresije. Agresija je v tem primeru usmerjena prav proti žrtvi, njen cilj je žrtev prizadeti, se ji maščevati. Nadalje razlikujemo aktivno in pasivno agresijo. O aktivni agresiji govorimo, ko se stori nasilno dejanje, na primer udarci. Pasivna agresija pa pomeni, da s svojo pasivnostjo povzročimo škodo, na primer, da posamezniku, ki je potreben pomoči, ne pomagamo (*ibid.* 267–269). Gre pravzaprav za zanemarjanje skrbstvenega dela, ki je specifična oblika nasilja in se kaže kot:

- opuščanje dolžnosti za dogovorjeno skrb, nego, fizično in drugo pomoč,
- odtegovanje tekočin za pitje,
- odtegovanje ogrevanja bivalnih prostorov,
- odtegovanje zdravniške pomoči in pomoči patronažne službe na domu,
- prepoved samoorganizacije nege in pomoči na domu,
- prepoved prilagoditve sanitarnih in drugih prostorov posebnim potrebam osebe,
- odtegovanje uporabe potrebnih medicinsko-tehničnih pripomočkov (Zaviršek 2013: 145).

Zavirškova navaja, da je v družinah, kjer se izvaja nasilje nad ženskami, pogosto žrtev nasilja tudi otrok. In seveda obratno (1994: 66). Pravzaprav vedno, ko govorimo o nasilju nad latentnimi žrtvami, kot so otroci, ženske, starostniki in osebe s prizadetostjo, govorimo o posebej občutljivem področju. Seličeva s sodelavci (2008) ugotavlja, da je družina za ženske in otroke potencialno najnevarnejši kraj, partner pa za žensko najnevarnejša oseba. »Večina poškodb s smrtnim izidom nastane v družinskem okolju in po ocenah naj bi bila vsaka peta ženska v Sloveniji žrtev svojega partnerja« (Selič 2010: 33). Medtem pa Urekova (Urek 2013: 72) na podlagi novejše študije[156] ugotavlja, da so ti podatki podcenjeni, saj »v Sloveniji samo za posledicami fizičnega nasilja v resnici trpi vsaka četrta ženska«.

Zavirškova (2013: 137) na podlagi metaanalize raziskav na področju nasilja nad ženskami z ovirami, ki so bile opravljene v Sloveniji, ugotavlja, da je nasilje nad ženskami in moškimi z ovirami bolj tabuizirano kot nasilje nad neoviranimi, čeprav ga je več nad neoviranimi ljudmi. Ugotovitve kažejo, da največ nasilja doživljajo ženske z različnimi ovirami, najbolj nevidno je spolno nasilje nad intelektualno oviranimi ženskami. Nasilje se ne dogaja zgolj v zasebni sferi, temveč tudi v javnih in zasebnih zavodskih ustanovah, kjer živijo osebe z ovirami in otroci, strokovno osebje pa ima višji prag sprejemljivosti za nasilje nad oviranimi.

V osebnem pogovoru[157] oseba z gluhoslepoto zaupa, da ima zelo negativno izkušnjo bivanja v varni hiši.

Ko sem prišla nazaj, sem hotela najprej iti v pisarno, da povem, da sem našla stanovanje in bom pač šla ven. Toda nisem prišla do besede. Ko sem vstopila, mi je moja socialna delavka s prstom pokazala, naj grem ven. Druga delavka, ki je tudi sedela tam, je debelo gledala, nisem

[156] Študija je predstavljena v prispevku Nasilje nad ženskami v partnerskih odnosih in v zasebni sferi v Sloveniji (2013). Prevalenčno študijo so opravile raziskovalke Fakultete za socialno delo med letoma 2008 in 2010.
[157] Osebni pogovor z osebo z gluhoslepoto je potekal 18. 1. 2015.

vedela, kaj se je dogajalo. Nisem mogla nikogar vprašati, kaj sem pravzaprav takega napravila. Še danes ne vem, pa bi tako rada izvedela. Niti besede mi ni napisala nobena. Kasneje mi je prišla samo povedat, da lahko grem v drugo skupino, če hočem, da ona itak gre v penzijo. Vse sem morala podpisati, da sem bila zadovoljna, da so se z menoj ukvarjale, vse naj, naj … Jaz sem vse podpisala, ves čas mi je šlo na jok, poleg tega pa me je bilo še strah, da mi bo še zunaj delala probleme. Tako sem na svoj 69. rojstni dan zaključila to trimesečno bivanje v varni hiši, ki je bila vse prej kot varna.

Že Dvorščak pri ugotavljanju spolnih zlorab gluhih mladostnic in mladostnikov znotraj Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana opozarja na veliko nepoznavanje problematike, komunikacijsko šibkost otrok in učiteljev ter nepoučenost. Izpostavlja, da gre pri obravnavi spolnih zlorab pri gluhih in naglušnih otrocih za izredno specifično situacijo predvsem zaradi problema komunikacije. Problem se pojavi v trikotniku: policist-tolmač-žrtev, saj policist nima očesnega kontakta z žrtvijo, ki bi mu omogočil vzpostaviti občutek zaupanja, varnosti in solidarnosti (2005: 83). Že v primerih nasilja nad gluhimi se govori o dvojnem hendikepu. Ko pa je prisotno nasilje (katerakoli oblika nasilja) nad osebami z gluhoslepoto, gre za veliko zahtevnejšo in občutljivejšo situacijo, kajti le-ta zahteva prilagojen način sporazumevanja, ki posameznici ali posamezniku omogoča čim boljše razumevanje. V tem primeru niso zadostni le tolmači slovenskega znakovnega jezika, temveč je potrebno sporazumevanje izključno prilagoditi posamezniku, očesni kontakt je pri tem povsem onemogočen. Ob tem velja poudariti, da je vzpostavitev varnega okolja in zaupanja veliko težja kot pri gluhih, hkrati pa je vprašljivo tudi popolno razumevanje. Načini sporazumevanja, ki jih uporabljajo, in (skromne) strukture jezika pri mnogih omogočajo le kratke, precej reducirane ponavljajoče se besede o dogodku, površne opise in razumevanja.

Kot sklepa Dvorščak (2005: 88), gluhe dijakinje ne spregovorijo o spolnih zlorabah, ker vsaj bližnja okolica ne razume in nima koncepta spolne zlorabe. »V skrajnem primeru bi lahko rekli, da za zlorabljene s skromnimi koncepti o svetu takih zlorab enostavno ni. Jezik je v primeru strukturiranja sveta med najpomembnejšimi« (*ibid.*). Iz slednjega lahko povzamemo, da se nekaj podobnega dogaja tudi med osebami z gluhoslepoto. A vendarle v še hujši obliki. Mnogo oseb z gluhoslepoto ne prepozna zlorabe, nasilja ali diskriminacije.

Sanna Paasonen,[158] članica upravnega odbora Društva gluhoslepih iz Finske, opozarja na ženske in dekleta s prizadetostmi kot žrtve dvojne diskriminacije. Tako gluhoslepoto in ženskost vidi kot dva velika izziva. Ženske z gluhoslepoto so še posebej ogrožene zaradi oviranosti, ki so povezane s prizadetostjo, in zaradi neenakosti med spoloma. Avtorica poudarja, da na Finskem približno 850 ljudi uporablja storitve društva gluhoslepih, ki deluje že 40 let in ima 350 članov. Za osebe z gluhoslepoto je pomembna vsakršna informacija, še posebej zato, ker gre za majhno skupino ljudi. Pri njih je posebej pomembno, da se družijo z ljudmi z enakimi izkušnjami. Osebe z gluhoslepoto so pogosto odvisne od svojih družin ali drugih ljudi (osebnih asistentov, tolmačev, spremljevalcev) z namenom, da bi premagale izzive vsakodnevnega življenja. Do resnejših težav pride, če starši ali bližnji ne sprejemajo stanja osebe z gluhoslepoto ali ji ne nudijo podpore.

Paasonenova je na Finskem (2012) razdelila vprašalnike 15 ženskam z gluhoslepoto, od njih jih je le pet podalo odgovore. Ženske z gluhoslepoto, ki so izpolnile vprašalnik, so stare od 44 do 63 let. Njihovi načini sporazumevanja so različni, od taktilnega znakovnega jezika do pisnega ali govornega finskega jezika. Vse sodelujoče osebe potrebujejo spremljevalca, zlasti v okoljih, ki so zanje nepoznana ali slabo osvetljena. Štiri od vprašanih pa koristijo storitve osebnega asistenta v vsakodnevnem življenju. Vse osebe, ki so bile vključene v raziskavo, imajo urejeno pravico do uporabe tolmačev, štiri od njih pogosto uporabljajo storitve tolmačenja. Dve osebi sta brez otrok. Nobena od vključenih v raziskavo trenutno ne živi z moškim v skupnem gospodinjstvu, vsaka izmed njih pa je že doživela diskriminacijo ali nasilje. Ena ženska je doživljala fizično in psihično nasilje s strani očeta svojih otrok. Drugi dve ženski sta bili deležni psihičnega in ekonomskega nasilja v družini ter brcanja moža. Ostali dve ženski sta imeli težave s svojimi starši, ki niso razumeli ali niso želeli razumeti njune prizadetosti in potreb. Težave so se tako kazale v vsakdanjem sporazumevanju, dve posameznici sta govorili o tem, da sta imeli preveč zaščitniške starše in sorodnike. Ena od njih je zaupala, da je nenehno morala dokazovati, koliko dejansko razume in kaj je sposobna narediti. Ta odnos se kaže še danes, čeprav je že odrasla oseba. Pri eni izmed žensk, vključenih v raziskavo, se je pojavilo vprašanje, ali je katero od navedenih dejanj bilo diskriminirajoče ali ne.

Ugotovitve Paasonenove so, da osebe z gluhoslepoto ne poznajo (in tudi ne prepoznajo) različnih oblik nasilja. Pogosto nočejo in ne znajo prijaviti nasilja pristojnim institucijam, saj je

[158] Sanna Paasonen je svoj prispevek z naslovom »Current challenges to cooperation: women's networking and collaboration among women in their own country« predstavila na mednarodni konferenci gluhoslepih »Analysis and applying of training models to interpreters-guides for work with deafblind persons towards increasing their social integration«, ki je potekala v Bolgariji (21.–24. maja 2013).

tudi sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto onemogočeno. Avtorica posebej priznava, da je situacija zanje izjemno težka v državah, kjer nimajo tolmačev za osebe z gluhoslepoto. Rešitve za osebe z gluhoslepoto vidi v tem, da se jim nudi več pomoči, se jih informira, da se obenem tudi krajevne oblasti informirajo in se jih pouči o pristopih in načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto. Vsekakor tudi v tem, da se v državah po svetu opravijo raziskave s področja nasilja nad osebami z gluhoslepoto in da se osebe z gluhoslepoto čim bolj okrepijo.

Razlogov, da ženske ostajajo v nasilnih odnosih oziroma živijo naprej v nasilnem okolju, je zelo veliko. Le-ti so »kompleksni, osebni in obenem splošno značilni, predvidljivi« (Urek 2013: 94). Kot najpogostejši se izpostavljajo strah zaradi odvzema otrok, neinformiranost o svojih pravicah, mehanizem popolnega nadzora in izolacije žrtve, stanje zamrznjenega strahu, obljube storilca, da se bo spremenil, spomini na preteklost, idealiziranje partnerja, strah zaradi groženj z umorom, občutek sramu, finančni razlogi, izguba samozavesti in samospoštovanja, fizična in psihična izčrpanost, strah pred samoto in starostjo, izguba podpore najbližjih, verska prepričanja, družbena pričakovanja, čustveno izsiljevanje in drugo (Douglas 1994 v *ibid.*).

Pri osebah z gluhoslepoto pa se med razloge uvrščajo tudi socialna izolacija, slaba socialna mreža, nemoč, nezmožnost sporazumevanja z okoljem, strah pred neuspešnostjo sporazumevanja in razumevanja, slabe izkušnje v preteklosti, odvisnost od pomoči storilca, strah pred tem, kako bodo živele brez pomoči nasilneža, in drugo. Prav zato se dogaja, da osebe z gluhoslepoto izjemno dolgo prenašajo nasilje v odnosu, njihovo odhajanje od storilca pa predstavlja izjemno dolg proces. Marsikatere izmed njih so že v otroštvu pridobile izkušnjo nasilja, kar posledično otežuje odhod od nasilneža. Doživeto psihično in fizično nasilje v otroštvu pa naj bi pogojevalo kasnejšo večjo nagnjenost k slabemu zdravstvenemu stanju, k psihičnim in psihotičnim epizodam, depresiji, poškodbam in zlorabi psihoaktivnih snovi (Bergman in Brismar 1991, Koss, Woodruff in Koss 1991, Coker, Smith, Bethea, King in McKeown 2000 v Selič 2010). Zaradi posledic fizičnega, psihičnega in spolnega nasilja prizadeti posamezniki pogosteje vstopajo v zdravstveni sistem, kar posledično pomeni tudi večjo uporabo in obremenite zdravstvenih storitev. Neprepoznano oziroma prikrito nasilje kot vzrok številnih zdravstvenih težav pa povzroči znatno obremenitev zdravstvenega sistema.

Raziskave kažejo, da je v Združenih državah Amerike nasilje v medosebnih odnosih vsaj enkrat v življenju doživelo najmanj 69 % prebivalstva. Približno 20–25 % teh posameznikov razvije posttravmatsko stresno motnjo (PTSD). 47 % slednjih ima devet mesecev kasneje še vedno simptome PTSD, čeravno PTSD v večini primerov izzveni v treh mesecih brez potrebe po

zdravniški pomoči (Korn 2005 v Selič 2010: 34). To dejansko nakazuje, da je zdravje posameznikov, ki doživijo nasilje, povezano s slabšim zdravstvenim stanjem, razvojem kroničnih bolezni, kroničnimi psihičnimi obolenji in poškodbami. Iz ugotovitev Leskoškove (2013: 110) izhaja, da so osebe, ki so v življenju doživljale nasilje, zlasti izpostavljale depresijo, občasno tesnobo, izgubo samozavesti, slabo samopodobo, podzavesten strah, zaklepanje v sobo, izgubo notranjega miru, občutek krivde in ponižnost ter podrejenost. Več žensk je postalo tudi nezaupljivih do moških, prav tako so bolj previdne pri vzpostavljanju stikov in imajo šibko socialno mrežo. Nekatere imajo težave tudi pri spolnosti ali sploh odpor do spolnih odnosov.

8 PRAVICE OSEB Z GLUHOSLEPOTO

8.1 PRIMERJAVA PRAVIC OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM NA PODLAGI ZAKONA O UPORABI SLOVENSKEGA ZNAKOVNEGA JEZIKA IN ZAKONA O MADŽARSKEM ZNAKOVNEM JEZIKU IN O UPORABI MADŽARSKEGA ZNAKOVNEGA JEZIKA

8.1.1 Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika

Osebe s pridobljeno gluhoslepoto, pri katerih sta se obe senzorni okvari pojavili po formiranju koncepta jezika, iščejo možnosti in uspehe v različnih načinih sporazumevanja. Znakovni jezik in načini sporazumevanja, ki temeljijo na inačicah znakovnega jezika, niso njihovi izbrani načini sporazumevanja. Odločno povedo, da je njihov materni jezik govorni jezik. Prav zato iščejo druge načine, ki bi jim olajšali sporazumevanje in izboljšali kvaliteto življenja. V Sloveniji so te osebe povsem prikrajšane za uporabo tolmača, saj veljavna zakonodaja Zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika – ZUSZJ (Ur. l. RS, št. 96/2002) daje pravico do uporabe storitev brezplačnega tolmačenja slovenskega znakovnega jezika le gluhim. Prav tako si morajo tudi gluhi »prislužiti« pravico do tolmača z izkazanim znanjem slovenskega znakovnega jezika. Strokovna komisija, ki jo sestavljajo trije člani, »in sicer zdravnik ustrezne specialnosti, predstavnik Združenja tolmačev za slovenski znakovni jezik in predstavnik regijskega društva gluhih, ki ima status društva, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva«,[159] med drugim preverja znanje slovenskega znakovnega jezika posamezne gluhe osebe. Natančneje, kot je navedeno v tretjem odstavku 20. člena istega zakona, strokovna komisija pri pripravi mnenja upošteva izvid pristojnega zdravnika in »zmožnost sporazumevanja gluhe osebe«. Šele na podlagi pozitivnega mnenja komisije je gluha oseba upravičena do vavčerjev, ki jih izda pristojno ministrstvo in s katerimi se krijejo storitve tolmačenja.

ZUSZJ v 13. členu določa, da imajo gluhi pravico do tolmača za znakovni jezik »po lastni presoji v obsegu 30 ur letno, gluha oseba, ki ima status dijaka ali študenta, pa zaradi dodatnih potreb, povezanih z izobraževanjem, lahko tudi več, vendar skupaj največ 100 ur letno«.[160] Iz prvega odstavka 10. člena navedenega zakona je razvidno, da ima gluha oseba pravico uporabljati »znakovni jezik v postopkih pred državnimi organi, organi lokalne samouprave,

[159] 2. odstavek 20. člena ZUSZJ.
[160] 13. člen ZUSZJ.

izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe«. V teh primerih krijejo stroške tolmačenja nosilci izvajalcev storitev. ZUSZJ ne vključuje pravice gluhoslepih in tudi ne ostalih prilagojenih ter alternativnih načinov sporazumevanja.

8.1.2 Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika

Na Madžarskem je z razglasitvijo zakona XCII v letu 2007 začela veljati Konvencija o pravicah invalidov.[161] Leta 2009 je začel veljati Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika,[162] ki v splošnih določbah pod točko b) posebej vključuje osebe z gluhoslepoto in jih opredeljuje kot »osebe s hkratno okvaro sluha in vida, ki pri sporazumevanju uporabljajo specifične načine sporazumevanja«. V istem členu pod točko d) so navedeni specifični sporazumevalni načini, ki osebam z okvaro sluha[163] in osebam z gluhoslepoto omogočajo načine sporazumevanja, ki so navedeni v prilogi zakona. V prilogi zakona je tako natančno specificiranih enajst načinov sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto, in sicer: taktilni znakovni jezik (madž. *taktilis jelnyelv*), madžarski jezik z znaki (madž. *jelesített magyar nyelv*),[164] prstna abeceda (madž. *ujjábécé*), daktilni znaki na dlani (madž. *daktil tenyérbe jelelése*),[165] vizualizacija madžarskega govora[166] (madž. *magyar nyelvű beszéd vizualizálása*), zapisi madžarskega glasovnega govora (madž. *magyar nyelvű hangzó beszéd írásba foglalása*), abeceda Lorm (madž. *Lorm-ábécé*), pisanje v dlan[167] (madž. *tenyérbe írás*), brajica (madž. *Braille-írás*), taktilna oblika brajice[168] (madž. *Braille-írás taktilis formája*) in vibracijska metoda Tadoma (madž. *Tadoma vibrációs módszer*). Zakon tako poleg pravic osebam z okvaro sluha daje pravico tudi osebam z gluhoslepoto do uporabe njim prilagojenih in učinkovitih načinov sporazumevanja.

Zakon v prvem odstavku 5. člena daje pravico posameznemu uporabniku[169] do največ 120 ur brezplačnega tolmačenja na letni ravni, poleg tega jim država omogoča še:

[161] A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló Egyezmény.
[162] 2009. évi CXXV. törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról (2009. december 3-án lépett hatályba).
[163] Zakon govori o osebah z okvaro sluha (madž. *hallássérült személy*) in o osebah z gluhoslepoto (madž. *siketvak*).
[164] Umetni znakovni sistem, ki vključuje madžarsko slovnico.
[165] Polaganje znakov abecede v dlan. Gerenčer Pegan (2011) govori o »polaganju enoročne abecede v dlan«.
[166] Vizualizacija madžarskega govora pravzaprav pomeni branje z ustnic.
[167] Gerenčer Pegan (2011: 59) govori o prstni abecedi – pisanje v dlan.
[168] Gerenčer Pegan (2011: 65) govori o brajevih prstih.
[169] Osebi z okvaro sluha in osebi z gluhoslepoto.

a) posameznemu učencu in dijaku v gimnaziji, srednji poklicni šoli oziroma strokovni šoli 120 ur tolmačenja v šolskem letu,
b) študentu 60 ur brezplačnega tolmačenja na semester,
c) posameznikom, vključenim v program izobraževanja odraslih, 20 odstotkov ur brezplačnega tolmačenja od števila ur usposabljanja v posameznem izobraževanju.

V 3. odstavku 10. člena je jasno opredeljeno, da stroške tolmačenja v javni upravi in pred državnimi organi krije institucija sama. V 4. odstavku istega člena je določeno, da ustanova, ki organizira ustne izpite na podlagi Zakona o javnem šolstvu, Zakona o poklicnem izobraževanju, Zakona o visokošolskem izobraževanju ter Zakona o izobraževanju odraslih, sama krije stroške tolmačenja.

Do storitve brezplačnega tolmačenja so upravičene osebe, ki imajo madžarsko državljanstvo ali pravice do prostega zadrževanja in gibanja, prav tako tudi priseljene in nastanjene osebe z okvaro sluha in osebe z gluhoslepoto, ki:

a) so upravičene do višjega zneska družinskega dodatka,
b) so upravičene do invalidnine,
c) imajo okvaro sluha vsaj na enem ušesu več kot 60 Db ali na obeh ušesih 40 Db ali
d) so opredeljene po klasifikaciji invalidnosti BNO-10, s hkratno okvaro H54[170] in H90.[171]

[170] http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-07_%E2%80%93_A_szem_%C3%A9s_f%C3%BCggel%C3%A9keinek_betegs%C3%A9gei (dostopno: 29. 12. 2013).
Klasifikacija invalidnosti po BNO-10:
H54.0 Slepota na obeh očeh.
H54.1 Slepota na enem očesu, zmanjšanje vida na drugem očesu.
H54.2 Zmanjšanje vida na obeh očesih.
H54.3 Ni klasificirana izguba vida na obeh očesih.
H54.4 Slepota na enem očesu.
H54.5 Zmanjšan vid na enem očesu.
H54.6 Ni klasificirana izguba vida na enem očesu.
H54.7 Ni določena izguba vida.

[171] http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-08_%E2%80%93_A_f%C3%BCl_%C3%A9s_a_csecsny%C3%BAlv%C3%A1ny_megbeteged%C3%A9sei (dostopno: 29. 12. 2013).
Klasifikacija invalidnosti po BNO-10: H90
Vodilna in senzorična izguba sluha. H90.0
Obojestranska vodilna izguba sluha.
H90.1 Enostranska vodilna izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.
H90.2 Vodilna izguba sluha k. m. n.
H90.3 Obojestranska senzorična izguba sluha.
H90.4 Enostranska senzorična izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.
H90.5 Senzorična izguba sluha k. m. n.
H90.6 Obojestranska, mešana vodilna in senzorična izguba sluha.
H90.7 Enostranska mešana vodilna in senzorična izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.

Osebe so upravičene do storitve brezplačnega tolmačenja na podlagi odločbe iz točke a) in b) in na podlagi potrdila zdravnika specialista oziroma izdanega avdiograma, ki dokazuje točki c) in d).

Zakon nikjer ne določa preverjanja znanja znakovnega jezika ali drugih specifičnih načinov sporazumevanja oseb z okvaro sluha ali oseb z gluhoslepoto. 11. člen zakona pa določa, da je »potrebno osebam z okvaro sluha oziroma osebam z gluhoslepoto zagotoviti, da usvojijo madžarski znakovni jezik oziroma specifične načine sporazumevanja, ustrezne potrebam posameznika, in da le-te uporabljajo«. Prav tako se posebna skrb v zakonu namenja otrokom z okvaro sluha in otrokom z gluhoslepoto, za katere je v času vzgoje v vrtcu oziroma na začetku vzgoje in izobraževanja obvezno učenje madžarskega znakovnega jezika oziroma specifičnih sporazumevalnih načinov, namenjenih osebam z gluhoslepoto.

Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika jasno opredeljuje osebe z gluhoslepoto in prilagojene načine sporazumevanja ter s tem oblikuje podlago za uveljavljanje pravic. Njihove pravice iz zakona so povsem nedvoumne, medtem ko osebe z gluhoslepoto v slovenskem Zakonu o uporabi slovenskega znakovnega jezika niso vključene in jim ta ne daje nobenih pravic.

8.1.3 Mednarodna konvencija o pravicah invalidov

Republika Slovenija je kot tretja država EU aprila leta 2008 ratificirala Konvencijo o pravicah invalidov. Ratifikacija konvencije je zaveza države, da dopolni pravni red in ga uresničuje v praksi.[172]

Na podlagi 2. člena te konvencije je določeno, da: »komunikacija« vključuje jezike, prikaz besedila, brajico, taktilno sporazumevanje, veliki tisk, dostopne multimedije ter pisani, zvočni in običajni jezik, človeškega bralca ter povečevalne in alternativne načine, sredstva in oblike zapisa sporočila skupaj z dostopno informacijsko in komunikacijsko tehnologijo. »Jezik« vključuje govorjene in znakovne jezike ter druge oblike negovorjenih jezikov.

H90.8 Mešana vodilna in senzorična izguba sluha k. m. n.

[172] Pomemben dokument je tudi Madridska deklaracija iz leta 2002, ki daje temeljno ogrodje za invalidsko politiko in ki navaja številne ukrepe in aktivnosti za socialno vključevanje invalidov v celotno družbeno okolje.
Slovenija se je leta 2003 udeležila Druge evropske konference ministrov, ki jo je organiziral Svet Evrope v Malagi, kjer so kot rezultat razprave oblikovali *Malaško deklaracijo o invalidih: »Razvoj v smeri enakovredne vključenosti invalidov kot državljanov«*. Le-ta je pomenila začetek prizadevanj za pripravo mednarodne invalidske politike in zakonodaje.

Na podlagi tega člena je razvidno, da konvencija priznava več takih načinov komunikacije oziroma sporazumevanja, ki so specifični za osebe z okvaro sluha in vida. Ti načini komunikacije oziroma sporazumevanja so glasen govor, brajica, veliki tisk, taktilno sporazumevanje in predaja sporočil in tudi dostopne multimedije. Z vidika oseb z gluhoslepoto je posebej pomembna vključenost taktilnega sporazumevanja v konvencijo, kajti tovrstno sporazumevanje je zanje ključnega pomena. 2. člen konvencije vključuje tudi znakovni jezik in druge oblike negovorjenih jezikov, kar je prav tako pomembno z vidika posameznih oseb z gluhoslepoto.

9. člen konvencije določa, »da države pogodbenice invalidom omogočijo neodvisno življenje in polno sodelovanje na vseh področjih življenja«. V nadaljevanju določa, da se invalidom zagotovi, da imajo enako kot drugi dostop do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij, vključno z informacijskimi in komunikacijskimi tehnologijami in sistemi. Pomembne so tudi alineje d), e) in f) druge točke, ki podrobneje opredeljujejo dostopnost javnih zgradb in pomoč za dostopnost do informacij.

Z vidika oseb z gluhoslepoto ima velik pomen točka b) 21. člena konvencije, ki določa, da »pri uradnih opravilih sprejemajo in omogočajo uporabo znakovnih jezikov, brajice, povečevalnih in alternativnih načinov sporočanja ter vseh drugih dostopnih sredstev, načinov in oblik zapisa sporočila po izbiri invalida«. Prav tako točka e) istega člena določa, da »priznavajo in spodbujajo uporabo znakovnih jezikov«. Vse to je za skupino oseb z gluhoslepoto velikega pomena.

Za osebe z gluhoslepoto pa ima izjemen pomen alineja c) 3. točke 24. člena konvencije. Tudi vse ostale alineje 3. točke so zelo pomembne.

Države pogodbenice invalidom omogočajo pridobivanje življenjskega in socialnega znanja in veščin, ki jim olajšajo polno in enakopravno sodelovanje v izobraževanju in skupnosti. Zato države pogodbenice sprejmejo ustrezne ukrepe, ki vključujejo:

a) omogočanje učenja brajice, alternativnih pisav, povečevalnih in alternativnih načinov in oblik zapisa sporočila, veščin za mobilnost in orientacijo ter omogočanje pomoči in mentorstva sebi enakih;

b) omogočanje učenja znakovnega jezika in spodbujanje jezikovne identitete skupnosti gluhih;

c) *zagotavljanje, da poteka izobraževanje slepih, gluhih ter gluhoslepih, zlasti otrok, v jeziku in na način ter v obliki komunikacije, ki so najprimernejši za posameznika, in v takem okolju, ki najbolj spodbuja akademski in socialni razvoj*.[173] (Konvencija o pravicah invalidov.)

V zadnjem odstavku alineje c) konvencija poleg slepih in gluhih posebej izpostavlja tudi gluhoslepe. S tem priznava, da imajo osebe z gluhoslepoto – izhajajoč iz njihove prizadetosti – specifične, samo za to skupino značilne potrebe. Konvencija v citiranem odstavku deklarira, da je potrebno te specifične potrebe upoštevati z različnih vidikov, z vidikov zagotavljanja izobraževanja oseb z gluhoslepoto, oseb z okvaro vida in sluha.

Izpostaviti je potrebno, da konvencija ni pomembna le z vidika izobraževanja oseb z gluhoslepoto, temveč tudi z vidika priznavanja in vključevanja taktilnih načinov sporazumevanja in drugih oblik negovorjenih oziroma prilagojenih načinov sporazumevanja.

Kljub ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov že leta 2008, Republika Slovenija določil, vezanih na področje gluhoslepote, še ne uresničuje v praksi niti v letu 2015. Veljaven Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (Ur. l. RS, št. 96/2002) po eni strani omogoča in dodeljuje pravice gluhim osebam, po drugi strani diskriminira.

Madžarska je na podlagi ratificirane konvencije spremenila Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika.

8.1.4 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov – ZIMI

Zakon je nastal na podlagi Mednarodne konvencije o pravicah invalidov in je pravzaprav prvi slovenski zakon, v katerem se pojavi beseda »gluhoslep«.

Beseda gluhoslep se pojavi v 7. členu Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/2010 in 50/2014). Le-ta v prvem odstavku 7. člena določa, da »slepa oziroma slepi (v nadaljnjem besedilu: slepi), slabovidna oziroma slabovidni (v nadaljnjem besedilu: slabovidni) ali gluhoslepa oziroma gluhoslepi (v nadaljnjem besedilu: gluhoslepi) ima pravico, da sam predloži vsa pisanja oziroma se mu v vseh postopkih pred državnimi organi, organi samoupravne lokalne skupnosti, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe

[173] Označba točke c) 24. člena konvencije je narejena z moje strani.

zagotovi dostop do vseh pisanj v postopku v njemu razumljivi obliki, ti pa mu morajo to pravico zagotoviti«.

Prav tako so gluhoslepi omenjeni v drugem, tretjem in četrtem odstavku 7. člena, kar jim daje pomembno pravico do prilagojenih tehnik pisanja in branja za slepe, slabovidne in gluhoslepe. »Pravica iz prejšnjega odstavka se zagotovi na način, ki ga izbere slepi, slabovidni ali gluhoslepi sam, zlasti pa s prilagojenimi tehnikami pisanja in branja za slepe, slabovidne ali gluhoslepe, kot npr. brajico, povečanim črnim tiskom, zvokom, elektronsko obliko« (7. člen). Tretji odstavek je posebej pomemben, ker nalaga, da morajo pravico po uradni dolžnosti zagotoviti državni organi, organi lokalne samouprave ali izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe. »Plačilo stroškov zagotovitve pisanj v obliki, razumljivi za slepe, slabovidne ali gluhoslepe, državni organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe zagotavljajo iz proračuna Republike Slovenije in jih morajo zato predvideti v letnih finančnih načrtih«.
Navedeni zakon v 17. členu daje pravico invalidom s senzornimi okvarami do »tehničnih pripomočkov, ki jih potrebujejo v življenju za premostitev komunikacijskih ovir za omogočanje varnega in samostojnega življenja ter jih uporabljajo za dostopnost do informacij, sporazumevanja in prilagoditev življenjskega okolja«.
19. člen zakona določa postopek uveljavljanja tehničnega pripomočka. V primeru, da gre za enostavnejši tehnični pripomoček, oseba vloži vlogo na katerokoli upravno enoto. Če gre za zahtevnejši tehnični pripomoček,[174] »upravna enota iz liste izvedencev iz četrtega odstavka tega člena imenuje izvedenko oziroma izvedenca (v nadaljnjem besedilu: izvedenec), ki oblikuje mnenje o upravičenosti do tehničnega pripomočka. O pravici do tehničnega pripomočka odloči upravna enota z odločbo«. Na Listo izvedencev za gluhoslepe, ki jo določi minister, pristojen za invalidsko varstvo, na predlog Socialne zbornice Slovenije in izbranega izvajalca zaposlitvene rehabilitacije za invalide s komunikacijskimi ovirami, po predpisih, ki urejajo zaposlitveno rehabilitacijo in zaposlovanje invalidov, sem se leta 2012[175] uvrstila tudi sama.

ZIMI je temeljni zakon, ki osebam z gluhoslepoto priznava določene pravice, ki pa še niso uveljavljene, kajti potrebno jih je konkretizirati še v drugih zakonodajnih predpisih.

[174] V vrednosti več kot 250,00 EUR (2. odstavek 17. člena Zakona ZIMI).
[175] Obvestilo o predlogu kandidata za imenovanje v Listo izvedencev v skladu z Zakonom o izenačevanju možnosti invalidov, št. 141-6/12-SZS/JPOV-VK z dne 26. 3. 2012.

Državni zbor Republike Slovenije je dne 17. 6. 2014 sklical 28. nujno sejo Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, v zadevi Predloga zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI-A), skrajšani postopek, EPA 2002-VI.[176] Vabilo na sejo je prejelo tudi Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN. Na seji je predstavnica Društva gluhoslepih Slovenije DLAN[177] izpostavila problematiko področja gluhoslepote ter predlagala, da se četrta alineja tretjega odstavka 8. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/10) dopolni tako, da se v oklepaju za »tolmači slovenskega znakovnega jezika« doda še »tolmači za gluhoslepe«. Kljub razumevanju nekaterih predstavnikov Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, da bi to področje »želeli urediti v Zakonu o slovenskem znakovnem jeziku«, je ministrica dr. Anja Kopač Mrak izrazila razumevanje in podprla amandma, ki so ga vložili poslanci. Strinjala se je, »da je na temu področju potrebno več narediti in da je včasih tudi potreben nek, če tako rečem, vzvod, da se to zgodi«.[178] Poslanci so amandma izglasovali dne 18. 6. 2014 na zelo nujni seji.

8.1.5 Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila

V oktobru 2014 je na podlagi Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/10 in 50/14) začel veljati Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Ur. l. RS, št. 71/2014). Pravilnik poleg drugih skupin invalidov vključuje tudi gluhoslepe. Tretja alineja 3. člena pravilnika določa, da lahko osebe uveljavljajo pravico do tehničnih pripomočkov, »če imajo kot gluhoslepe osebe 1., 2., 3., 4. ali 5. kategorijo slepote ali slabovidnosti po definiciji slepote in slabovidnosti in najmanj 50-odstotno izgubo sluha po Fowlerju«. Prav tako je potrebno upoštevati še četrto alinejo istega člena, ki določa, da so do uveljavljanja pravice do tehničnih pripomočkov upravičene osebe, ki »bodo sposobne tehnični pripomoček samostojno osebno uporabljati v skladu s posebnimi pogoji, ki so za posamezni tehnični pripomoček določeni v listi tehničnih pripomočkov«. Iz Liste tehničnih pripomočkov[179] izhaja 30 tehničnih pripomočkov, od katerih posameznik izbere zase najbolj primernega, ki mu bo služil za olajšanje premagovanja vsakodnevnih ovir.

[176] Predlogi sprememb zakona niso bili v javni razpravi.
[177] Simona Gerenčer Pegan, sekretarka Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.
[178] V: Zapis 28. nujne seje Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, z dne 17. 6. 2014, s pričetkom ob 18.05.
http://www.dzrs.si/wps/portal/Home/deloDZ/seje/evidenca?mandat=VI&type=magdt&uid=E9F4A98E90C09CA3C1257CFB002FB50F (dostopno 19. 6. 2014).
[179] Lista tehničnih pripomočkov je bila objavljena dne 3. 10. 2014 v Ur. l. RS, št. 71/2014, str.: 7821–7825.

Pravico do tehničnega pripomočka iz Liste tehničnih pripomočkov lahko uveljavlja vsaka oseba z gluhoslepoto, ki po pravilniku izpolnjuje tri temeljne pogoje:

- je državljan Republike Slovenije ali tujec s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji,
- ima hkratno okvaro sluha in vida, kot predpisuje pravilnik,
- ima znanje za uporabo izbranega tehničnega pripomočka.

8.1.6 Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja

Pravico osebam z gluhoslepoto je zaznati v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur. l. RS, št. 30/03 in 35/03), v šesti točki 75. člena, ki daje pravico do ultrazvočne palice, če je zavarovana oseba hkrati gluha in slepa. V spremembah in dopolnitvah Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur. l. RS, št. 25/14 z dne 11. 4. 2014) pripada pravica do ultrazvočne palice osebam, ki so hkrati slepe in gluhe, v šesti alineji 84. člena.

8.1.7 Akcijski program za invalide 2007–2013 in Akcijski program za invalide 2014–2021

Akcijski program za invalide 2007–2013 je v 7. 5 točki ukrepa 7. cilja določal »invalidom zagotavljanje učinkovite skrbi za njihovo zdravje ter zagotavljanje celostne rehabilitacije odraslih oslepelih in slabovidnih, gluhih in naglušnih ter gluho-slepih oseb«.

Enako določilo je zapisano v Akcijskem programu za invalide 2014–2021 v 7. 7 ukrepu 7. cilja »Zdravje in zdravstveno varstvo«, ki v nespremenjeni obliki vključuje »gluho-slepe«. V drugih delih Akcijskega programa za invalide »gluho-slepi« niso omenjeni oziroma vključeni.

8.1.8 Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018

Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018 (Ur. l. RS, št. 62/13) v točki 2. 1. 7. »Govorci s posebnimi potrebami« poleg gluhih/naglušnih, slepih/slabovidnih in oseb s specifičnimi motnjami ter oseb z motnjami v duševnem razvoju vključuje tudi »gluho-slepe«. Tem govorcem daje možnost, »da polno razvijejo svojo sporazumevalno zmožnost, ki bo omogočila alternativne poti sporazumevanja. To vključuje tudi zagotavljanje temeljnih jezikovnih virov in tehnologij ter didaktičnih gradiv za govorce s posebnimi potrebami. V zvezi s tem je pomemben cilj jezikovne politike tudi priznati alternativnim potem sporazumevanja enakovreden položaj, kot ga ima slovenščina (v primeru gluhih na primer slovenščina ni prvi, ampak drugi jezik)«. Pri drugem cilju iste točke resolucije daje govorcem pravice »omogočanja

alternativnih poti sporazumevanja v javnem življenju za slepe in slabovidne, gluho-slepe, osebe s specifičnimi motnjami (na primer disleksija, slabše bralne in učne sposobnosti, govorno-jezikovne motnje ipd.) ter osebe z motnjami v duševnem razvoju«.
Pod ukrepe drugega cilja točke 2. 1. 7. niso vključeni načini sporazumevanja, ki so ključni za osebe z gluhoslepoto (taktilni načini sporazumevanja), temveč tiskanje besedil v brajici in druge prilagojene oblike (učna gradiva, učbeniki, uradni dokumenti, označevanje izdelkov, napisi v javnosti, leposlovje); posodobitev slovenskega brajevega točkopisa; oblikovanje obrazcev, listin (možnost elektronske ali oblikovno prilagojene seznanitve z vsebino obrazcev); opremljanje javnih prostorov tudi z zvočnimi informacijami (za usmerjanje v prostoru) za slepe in slabovidne.
Prav tako so pod tretjim ciljem ukrepov navedeni »tečaji znakovnega jezika, brajice, tečaji priprave lahko berljivih in razumljivih besedil za navedene skupine oseb s posebnimi potrebami ipd.« Predvidena sredstva, ki bodo omogočila realizacijo ciljev pri ukrepih, znašajo 70.000,00 EUR.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN ni bilo povabljeno k sodelovanju pri oblikovanju Resolucije o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018. Še pred potrditvijo Resolucije v Državnem zboru je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN podalo konstruktivne in utemeljene predloge za enakopravno vključitev pravic oseb z gluhoslepoto in načinov sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto, vendar predlogi niso bili upoštevani.

Pri trenutnem oblikovanju Akcijskega načrta za jezikovno izobraževanje, ki služi kot izvedbeni načrt sprejete Resolucije, je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN posredovalo svoje predloge za področje gluhoslepote preko delovne skupine, medtem ko se pri Akcijskem načrtu za jezikovno opremljenost[180] te možnosti niso kazale.

Gre sicer za precejšnjo škodo že pri sprejemu Resolucije o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018, kajti področje gluhoslepote je zajeto zelo površno in še zdaleč ne v primerljivem položaju kot področje drugih govorcev s posebnimi potrebami. Prav tako ne vključuje taktilnih in drugih osebam z gluhoslepoto prilagojenih načinov sporazumevanja, kar pomeni, da bo skupina oseb z gluhoslepoto še naprej prikrajšana tako na področju izobraževanja kot tudi na področju jezikovne opremljenosti.

[180] Akcijski načrt je bil v javni obravnavi do 31. 7. 2014. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je dne 28. 7. 2014 podalo pisne pripombe na Akcijski načrt za jezikovno opremljenost, ki ni vključeval pravic skupine oseb z gluhoslepoto.

Oseba z gluhoslepoto ob zastavitvi vprašanja o pravicah gluhoslepih le zamahne z roko. Po nekaj trenutkih molka le spregovori v znakovnem jeziku:

»Če bi bil slišeč, bi slišal zvonec, bi slišal, ko kdo prihaja v stanovanje. Lahko bi telefoniral, lahko bi poslušal radio. Lahko bi se pogovarjal. Jaz kot gluhoslep pa nič ne morem. Jaz pa samo sedim in čakam.« (Se nasloni na stol in čaka.) *»Jaz potrebujem osebo, ki mi bere časopis, pomaga pri pospravljanju in ji za to plačujem. Slišeči pa nič od tega ne potrebuje in še komunicira lahko. Oseba, ki mi pomaga, pospravi in še malo se pogovoriva, potem gre. Ona tudi telefonira za moje stvari, slišeči pa lahko vse sam naredi.«*[181]

Druga oseba z gluhoslepoto odločno poudari: *»Tisti, ki odločajo o zakonih, si naj za nekaj dni zavežejo oči in ušesa in bodo videli, kaj pomeni biti gluhoslep. Naj le poskusijo. Čez 15 minut se jim bo zmešalo in si bodo odstranili ruto okrog oči in čepke iz ušes.«*[182]

Naloga nosilcev moči je vsekakor ustvariti pogoje za izvajanje prilagojenih načinov sporazumevanja in dela z osebami z gluhoslepoto ter urediti ustrezne zakonodajne pravice.[183]Vlada in zakonodajalec bi morala v sodelovanju z nevladnimi organizacijami, strokovnjaki in uporabniki samimi sistematično doreči, kakšne so potrebe določene ciljne skupine in v zakonodaji natančno določiti obseg teh pravic. Vsekakor pa jih obravnavati v enakem obsegu in skladno z drugimi skupinami uporabnikov.

[181] Besedilo je vzeto iz intervjuja z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.
[182] Besedilo je vzeto iz intervjuja z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.
[183] Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (Ur. l. RS, št. 113/05) ne vključujejo gluhoslepih. V cilju II. so navedeni senzorni invalidi ter zagotavljanje informacij v prilagojenih oblikah in opredeljeni ukrepi za slepe in slabovidne ter za gluhe in naglušne.

9 SOCIALNO VKLJUČEVANJE OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Vključitev oziroma izključitev ni stvar manifestacije socialnih pravic, temveč je manifestacija za identifikacijo in/ali participacijo v družbi (Berman & Philips v Huxley, Thornicroft 2003). Participacija v družbi je torej vseskozi tisti ključni dejavnik, ki ga povezujemo s kakovostjo življenja, ali kot pravi Škerjančeva (2005: 48), kakovost življenja posameznika v skupnosti odreja obseg vpliva, ki ga ima le-ta na vsebino, kakovost in obseg potrebnih socialnovarstvenih storitev, s katerimi uveljavlja osebne, ustavne in državljanske pravice. Kakovost življenja se tako odraža v obsegu posameznikovega vpliva na integrativne mehanizme v skupnosti in v kakovosti njegove participacije pri tem.

Beck govori o t. i. družbeni kakovosti (ang. *social quality*), ki je opredeljena s tem, v kolikšni meri državljani lahko sodelujejo v družbenem in gospodarskem življenju skupnosti, pod pogoji, ki krepijo njihovo dobro počutje in posameznikove možnosti (Beck in drugi 1997 v Huxley, Thornicroft 2003). Družbena kakovost se tako nanaša tudi na koncepte socialne vključenosti, socialno-ekonomske varnosti, socialne kohezije in krepitve moči (ang. *empowerment*) (Unit 2000, Putman 2001 v Huxley, Thornicroft 2003).

Ugotovitve torej kažejo, da je socialna vključenost, ki se kaže v participaciji posameznika v družbi, njegovem nadzoru nad viri, izjemnega pomena, saj odigra ključno vlogo v kvaliteti življenja posameznika. Pojem participacija se tako razume kot odnos med vplivom in sodelovanjem. Participacija, ki udeležencem ne prinaša večjega vpliva, prispeva sicer k večji integraciji participantov v obstoječ sistem, vendar pa ne daje večjih možnosti za uveljavljanje njihovih interesov (Škerjanc 2005: 49). Pri tem pravzaprav govorimo o obsegu sodelovanja in o možnosti vplivanja posameznika na določene okoliščine ali storitve. Avtorica govori o razponu med vlogo pasivnega opazovalca in vlogo aktivneža, ko posameznik poda svoje mnenje. »Najpogosteje pa se doseženi obseg sodelovanja zaustavi na stopnji, kjer ga zastopa strokovna služba« (*ibid.*). Zato so posebej pomembne tudi »socialne vezi med ljudmi, ki pa ne pomenijo samo čustvene podpore, temveč tudi javno oblikovanje zahtev. Socialni stiki namreč krepijo istovetnost in prepoznavnost posameznikov, prav te okrepitve pa so bistvene za vzdrževanje duševnega zdravja in za dostop do resursov« (Dragoš, Leskošek 2003: 60).

Na drugi strani pa kot problem nezmožnosti socialne vključenosti in participacije osebe z gluhoslepoto in njihove družine, učitelji in podporne službe z lokalnega področja ocenjujejo, da pogosto nimajo dostopa do strokovnjakov s področja dela z osebami z gluhoslepoto. Počutijo se osamljeni in menijo, da niso informirani o načinih sporazumevanja z osebo z gluhoslepoto,

o izobraževalnih tehnikah, o orientacijskih, mobilnostnih in prilagoditvenih tehnikah, dostopnih storitvah in še o marsičem. Informacije so namreč tiste, ki pripomorejo k zadovoljitvi potreb oseb. Pomagajo pri učenju, pri iskanju odgovorov na vprašanja, hkrati pa dajejo tudi navdih za nove ideje (Malloy, Reiman, Leslie 2003).

Bánfalvy svoje videnje socialne vključenosti podaja z drugega vidika. Avtor je mnenja, da je življenje ljudi s prizadetostmi v nekem smislu zaprt svet, ki temelji na izključenosti. Njihovo življenje se odvija v boju za vsakodnevno preživetje. Njihova glavna življenjska skrb (vsakodnevno preživetje) je določena z zunanjimi in dominantnimi normami ter vrednotami. Njihov položaj, skrbi, načrti in dejanja se vrednotijo v odnosnem sistemu, kjer se ob današnjih pogojih samo peščica lahko integrira v družbo zdravih, pa še to z velikimi napori (Bánfalvy 2003: 61). Avtor v nadaljevanju govori o relativno zaprti subkulturi, ki jo ustvarjajo ljudje s prizadetostmi, in o tem, da lahko zanje v tem primeru integracija predstavlja velik napor. Ugotavlja, da so ljudje z okvarami zaradi bioloških, socializacijskih in sociokulturnih razlik drugačni od zdrave družbe.[184] Ta drugačnost se kaže na mikroravni (v prostoru, v dojemanju časa, v doživljanju in uporabi okolja). Obstajajo tudi razlike v načinu življenja (prehranjevanje, oblačenje, sporazumevanje) ter razlike v človeških nazorih in ambicijah, vrednotah in odnosih (delo in kariera, predstave o ustvarjanju družine in odločitev za otroka ter možnosti zanje, zanimanje in udeležba v vsakodnevnem življenju).

Subkulturo ljudi s prizadetostmi ustvarjajo toge gospodarske, sociološke, makrodružbene, kvantitativne in predmetne določbe, poleg tega tudi mentalni, tradicionalni, informacijski odnosi in omrežja sporazumevanja, znotraj subkulture pa socializacijski sistemi, vzorci, simboli, notranji in zunanji konflikti ter konsenzi, interesne reprezentacije in napori ter sposobnosti, ne nazadnje tudi življenjski občutki. (Bánfalvy 2003: 62.)

Avtor strne, da lahko na osnovi integracije različne družbene subkulture privedemo do enakih možnosti, ne moremo pa naštetih različnosti/odstopanj subkultur tudi poenotiti (*ibid.*). Poudarja, da je eden izmed ciljev integracije, da se ljudje s prizadetostmi izobražujejo skupaj z zdravimi ljudmi. Po mnenju zagovornikov je šolska integracija eden od predpogojev kompletne družbene integracije ljudi s prizadetostmi (Bánfalvy 2003: 39).

Jakes (2008: 28–31) zato poziva k spoštovanju različnosti, strpnosti in razumevanju. Raznolikost vidi kot pozitiven element oblikovanja kulture in bogatenja družbenega življenja. Priznava, da je potrebno razlike med ljudmi in med različnimi skupinami ljudi izpostaviti in

[184] Bánfalvy (2003: 60–62) uporablja izraz »zdrava družba« (madž. *ép társadalom*).

spoštovati. Praznovanje različnosti tako privede do spremembe družbenega odnosa do oseb z gluhoslepoto. Avtor vidi sprejemanje gluhoslepote in njene različnosti kot izziv za družbo in za osebe z gluhoslepoto. Svoje videnje strne v nekaj temeljnih nalog za družbo:

- upoštevanje posebnih/specifičnih potreb oseb z gluhoslepoto pri uresničevanju pravic ob vključevanju v vse sfere družbenega življenja,
- spoštovanje svobodne izbire in neodvisnosti oseb z gluhoslepoto,
- spoštovanje sposobnosti razvijajočih se otrok in odraslih oseb z gluhoslepoto,
- spoštovanje pravic pri priznavanju, podpori in ohranjanju specifične kulture in jezikovne identitete oseb z gluhoslepoto.

Prav tako izpostavi pomembne naloge za osebe z gluhoslepoto:

- prizadevanje za sodelovanje v družbenem in fizičnem okolju,
- aktivno sodelovanje na vseh področjih družbenega življenja,
- zavzemanje za delo/početje z drugimi,
- vključevanje v proces razvoja jezika in kulturne identitete oseb z gluhoslepoto,
- vključevanje v emancipacijska gibanja oseb z gluhoslepoto,
- vključevanje v kampanjo za priznanje definicije oseb z gluhoslepoto.

Za uspešno socialno vključevanje je najprej potrebno izboljšati informiranost tako oseb z gluhoslepoto kot tudi njihovih svojcev, širše strokovne službe in javnosti, ter kot pravi Škerjančeva, »vpeljati ukrepe in strokovne prakse, s katerimi bodo uporabnice in uporabniki socialnovarstvenih storitev prevzeli vpliv nad prejetimi storitvami« (Škerjanc 2005: 50). To seveda pomeni, da o vsebini in načinu odločajo sami.

Sirotkin,[185] predsednik Evropske organizacije gluhoslepih EDBU (2008: 34), poudarja, da je njihov cilj popolna integracija in inkluzija oseb z gluhoslepoto (skupaj z drugimi kategorijami ljudi s prizadetostmi) v družbo telesno sposobnih ljudi (ang. *able-bodied people*), njihovo priznanje prizadetosti, enakovreden položaj s telesno sposobnimi in vzpostavitev kohezivne družbe.

Vse našteto se lahko uresniči, če se »kot piko na i« strinjamo še z zakoncema Brandon, ki pravita: »Šele ko resnično prisluhnemo ljudem, moteče etikete odpadejo, in šele takrat opazimo, da so ljudje kot mi – včasih veseli, po navadi pa osamljeni in prestrašeni. Zgodbe so jedro vsega

[185] Sergej Sirotkin iz Rusije je bil v času od leta 2008 do leta 2012 predsednik EDbU.

tega« (Brandon & Brandon 1994: 6). Zgodbe oseb z gluhoslepoto vsebujejo malodane zgolj preteklost, kanček pridiha prihodnosti pa ostane neopazen in prazen.

9.1 PRIPADNOST SKUPINI OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Wendllova (2009: 73) na podlagi lastnih izkušenj prihaja do spoznanja, da je bilo pri sprejemanju same sebe po bolezni potrebno radikalno spremeniti razmišljanje o sebi. Ob tem se je srečevala s stigmo kroničnega bolnika, posebej tudi s sramoto, da ni zmožna opravljati toliko dela, kot se pričakuje od nje. Čutila je potrebo, da ponovno razmisli o svojem življenju z novimi ovirami, ki jih doživlja, in z novimi telesnimi sposobnostmi in temu prilagodi svoje delo, dom, odnose ter si tako omogoči zmožno in znosno življenje. Priznava, da je vse to bilo težko, ugotovila pa je, da lahko smisel v tem, kar se ji je zgodilo, najde, če se pogovarja z drugimi ljudmi s prizadetostjo, bere njihove knjige in članke. Kajti oni vedo, kako deluje stigmatizacija in kako je mogoče živeti z boleznijo in s fizičnimi ovirami. Ko se je naučila te stvari, je čutila pripadnost skupini in je lahko samo sebe poimenovala kot osebo s prizadetostjo. Prišla je tudi do spoznanja, da se ji ni več treba boriti sama.

Prav to spoznanje je ključno tudi pri osebah z gluhoslepoto. Pripadati skupini ljudi s hendikepom, ki imajo podobne izkušnje, in spoznati, da posameznik ni edini s tovrstnimi težavami, ovirami in hendikepom. Obenem to, da se njihove težave lahko premagujejo in se z njimi lahko naučijo živeti. Socialni stiki oseb z gluhoslepoto ter izmenjava izkušenj so zato izjemnega pomena. Tarczayeva (2004 a: 81) dodaja, da je skupnost gluhoslepih pomembna tako za izmenjavo informacij kot tudi za izvajanje skupinskih akcij za pridobitev političnih in ekonomskih pravic. Prav tako ima za osebe z gluhoslepoto pozitivno vlogo pri odkrivanju njihove osebne identitete. Mladim osebam z gluhoslepoto lahko predstavlja vzor. Osebam, pri katerih se je okvara sluha in vida zgodila v odrasli dobi, pa stik s skupino gluhoslepih pripomore k upodobitvi pozitivnega mišljenja o sebi kot o osebi z gluhoslepoto.

Prav tovrstna spoznanja jih lahko okrepijo za nadaljnje spopadanje z vsakodnevnimi izzivi in jim dajejo moralno oporo za uspešno premagovanje le-teh. Prav te priložnosti pa v največji meri primanjkujejo osebam z gluhoslepoto, ki tudi v Sloveniji do ustanovitve Društva gluhoslepih Slovenije DLAN pravzaprav sploh niso vedele za obstoj še kakšne osebe z gluhoslepoto. Priznati je potrebno, da mnogim posameznikom z gluhoslepoto ovire v okolju, kot so neinformiranost, krajevna oddaljenost, finančna in socialna situacija, nepodporno okolje in drugo, še vedno onemogočajo, da bi stopili iz »polja nevidnosti« in se povezali s sebi enakimi.

O tovrstnih izzivih poročajo tudi drugod po svetu. Vedno znova se v svetu odkrijejo nove in nove osebe z gluhoslepoto, organizacije pa iz leta v leto poročajo o večjem članstvu.

Gospodu Ivanu iz Hrvaške je vendarle uspelo preseči družbene ovire in kot pravi:

»Življenje je dobilo nov smisel, ko sem se pridružil društvu Dodir, kjer sem spoznal ljudi, ki imajo podobne probleme kot jaz in s katerimi se lahko sporazumevam v znakovnem jeziku, ljudi, ki me razumejo in me imajo radi … Prej sem živel v izolaciji, izključen iz zunanjega sveta, sedaj sodelujem v vseh aktivnostih, ki jih organizira društvo.«[186]

Otroci z gluhoslepoto že v otroštvu občutijo drugačnost. Zaradi svojega stanja so večkrat deležni dolgotrajnih hospitalizacij v bolnišnicah, kar privede do tega, da so njihovi socialni stiki še dodatno okrnjeni in večkrat prekinjeni.

Za otroke in najstnike je posebej pomembno, da so sprejeti in postanejo del skupine. Vsak otrok želi biti tak, kot so njegovi vrstniki. To pa postane pri otrocih z gluhoslepoto precej zapleteno, kajti nameniti se jim mora posebno sporazumevanje v vsakdanjem življenju, pri igri in športu (Ottesen, Riber 2004: 52).

9.2 DRUŽINA

Družina odigra ključno vlogo v posameznikovem življenju. Družina je pravzaprav ključna, a hkrati »nerazrešljiva drama« (Čačinovič Vogrinčič 1992) staršev in otrok, ki se ponavlja iz generacije v generacijo. Naloga staršev v družini je, da zadovoljujejo temeljne potrebe otroka, mu zagotovijo zaščito in pogoje za osebnostni razvoj. Otroku zagotovijo vstop v sistem norm in vrednot družbe, torej v družini vzpostavljajo vloge, ki so v skladu s pričakovanji družbe.
Skynner in Cleese (1994) predstavljata komunikacijo v »zdravi« družini, »na pravi poti«. Komunikacije so odprte, jasne, neposredne, odločne in spontane. Njuna predstavitev komunikacije je vezana na funkcioniranje otroka. Delovanje družine na tak način pravzaprav omogoča otroku uspešen razvoj in podporo, ki sta potrebna.
O motnjah na jezikovni ravni pa govorimo, ko v družini ni upoštevana neverbalna komunikacija. Največkrat nismo navajeni upoštevati govorice telesa, tudi običajna vzgoja pomeni potlačevanje čustev, zaradi česar je nismo vajeni zaznati pri sebi in drugih, saj ni predmet zavestne socialne komunikacije. Ta dvojna vez lahko povzroči, da je otrok sposoben odzivanja zgolj na eni, običajno verbalni ravni (Čačinovič Vogrinčič 1992: 168). Ko govorimo

[186] V: Tarczay, S. (ur.), (2009 b), *I ja postojim. Životne priče gluhoslijepih osoba*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba DODIR: 24.

o osebi z gluhoslepoto, je verbalni način izključen in ostane le odzivanje na neverbalni način. Tovrstne motnje v družini, zlasti za slišeče starše, ki so navajeni sporazumevanja izključno po verbalni poti, običajno privedejo do hudih frustracij. Otroku pa preostane, da se umakne. Prepad med osebami, ki zaznavajo zgolj po verbalni poti, in osebo, ki se lahko odziva le skozi neverbalno komunikacijo, je preprosto prevelik in v istem hipu daje občutek, da je nepremostljiv.

»Ko je mama izvedela, da imam sindrom Usher, se ni naučila znakovnega jezika. Ko se mi je poslabšal vid, se še vedno ni učila kretenj. Ko se mi je vid še bistveno bolj poslabšal, se prav tako ni učila kretenj. Ko sem izgubila vid, sem izgubila tudi svojo mamo.«[187]

Primer mladega dekleta, ki se je umaknilo in s tem posredovalo sporočilo, nas opozori na pomembnost sporazumevanja, na pomembnost podpornega in prilagodljivega okolja. Družine, ki imajo člana s prizadetostjo, so postavljene pred posebne izzive v življenju. Družinski člani so za nadaljnje uspešno skupno življenje primorani spremeniti svoja spoznanja in si prilagoditi način življenja. Njihov nov način življenja tako odstopa od tistega, kar poznajo iz običajne družine. Njihovo družabno življenje je okrnjeno, težje si pridobijo materialna sredstva za preživetje, drugačno je tudi njihovo kulturno življenje, le občasno si lahko privoščijo kino in ostala druženja (Gayerné–Krausz–Hatos 1985 v Bánfalvy 2006: 29).

Mlada mamica opisuje življenje družine z otrokom, ki ima sindrom CHARGE.
»Ko je prišla na obisk moja učiteljica iz osnovne šole, ni vedela, da je z otrokom nekaj narobe. Ko sem ji povedala, je skoraj omedlela. Kasneje mi je povedala, da jo je to tako prizadelo, da je kar nekaj časa potrebovala, da se mi je znova oglasila. Ni bila edina. Takrat sva izgubila kar nekaj prijateljev in kolegov. V istem času je prijokalo na svet kar nekaj njihovih otrok, vsi zdravi; ko smo prišli skupaj, sva ugotovila, da njihovo 'zdravo' življenje teče popolnoma drugače kot naše. Pri nas se je vse vrtelo okoli zdravnikov, nenehnega dolgotrajnega hranjenja, čudnih pogledov … Njihov svet je bil drugačen. Nisva se hotela oddaljiti od njih, a nekako jih je kar odpihnilo stran.«[188]

Da je okolje do družin v takih primerih zares premalo razumevajoče, premalo podporno in prilagodljivo, prikazuje opisani primer. Po drugi strani se od družin zahteva vsa mera

[187] Izjava mladega dekleta z gluhoslepoto (v Cziráki 2005: 2).
[188] http://www.bibaleze.si/clanek/starsi/resnicna-zgodba-gluha-in-slepa-deklica.html (dostopno dne 15. 3. 2014).

odgovornosti, ki bo otroku omogočala ljubeče okolje, zdrave vzpostavljene odnose in zdravo, uspešno sporazumevanje. Čeprav starši prejemajo daleč premalo podpore s strani okolja, premalo strokovne podpore, se pričakuje, da otroku od prvega trenutka zagotavljajo kar se da najboljše pogoje za osebno rast in razvoj.

McInnes (1999 a: 29) odpira dodatno dimenzijo razumevanja za družine z otrokom z gluhoslepoto. Meni, da zaradi redkih primerov pojava gluhoslepote in pomanjkanja podpore skupnosti pri sporazumevanju družine pogosto postanejo obupane. To še posebej velja takrat, ko se jim zdi, da okoliščine njihovemu otroku niso naklonjene, v smislu primerne podpore ali ko so celo strokovnjaki v skupnosti mnenja, da družina svojih nalog ne opravlja dobro. Naloga strokovnjakov je, da podprejo gluhoslepo skupnost v trenutku, ko nastopi potreba družine po pomoči. Tudi v primerih, ko oseba z gluhoslepoto ne more prevzeti osebne odgovornosti deloma ali v celoti, je potrebno družini nuditi podporo pri vseh aspektih odločitve.

Bjørn, oče gluhoslepega fanta, pove, da so družine s prizadetim otrokom pravzaprav normalne družine, pri katerih je potrebno upoštevati določene stvari. Ena od teh je tudi žalost. Spoznanje staršev, da se jim je rodil otrok s prizadetostjo, pomeni, da so izgubili sanje svojega otroka. Rodil se jim je otrok s prizadetostjo, ki je precej drugačen od tistega, kar so si predstavljali. Izkušnja žalosti je resnična in je ni moč spraviti proč. Vedno se pojavi ob priložnostih, ko starši zaznajo, da njihov otrok nečesa ne zmore storiti, in takrat to zanje postane boleče. Starši lahko čutijo tudi strah, sram ali krivdo ob »prepovedanih mislih« (v Ottesen, Riber 2004: 32–33). Starši se zaradi nove, nepričakovane situacije, v kateri se nahajajo, morajo naučiti ravnati z bremeni, ki jih prinaša življenje v družini s prizadetim članom.

Starši otroka z gluhoslepoto se že zgodaj soočajo s kompleksnimi težavami, s katerimi se srečujejo njihovi otroci.
Težave, s katerimi se srečujejo osebe z gluhoslepoto, so:

- pomanjkljive zmožnosti interakcij z okoljem,
- težave pri sporazumevanju z drugimi,
- soočanje z dolgotrajno osamljenostjo,
- različno dojemanje sveta (popačeno zaznavanje sveta); na eni strani njihova pričakovanja, na drugi strani pričakovanja njihove družine ter širše družbe,
- pomanjkljive zmožnosti razumevanja posledic svojih dejanj,
- pomanjkljive zmožnosti za predvidevanje prihodnjih dogodkov,

- prikrajšanost za mnoge osnovne ekstrinzične motivacije,[189]
- dodatne zdravstvene težave,
- vključenost v programe, ki so namenjeni pomoči osebam z drugimi prizadetostmi, zaradi česar so osebe z gluhoslepoto v njih neuspešne,
- presojanje po neprimernih standardih,
- izredne težave pri vzpostavljanju in ohranjanju odnosov,
- velike težave pri razvijanju in uporabi učinkovitega osebnega načina učenja (McInnes 1999 a: 15–16.)

Za to, da so otroci z gluhoslepoto lahko uspešni, potrebujejo veliko vzpodbude, motivacije, individualnega dela ter dodatno mero vsega, kar potrebujejo zdravi otroci. Tovrstno podporo pa potrebujejo tudi odrasle osebe z gluhoslepoto, pri katerih se je okvara enega ali obeh senzornih čutil zgodila kasneje v življenju.

Svojo pozitivno izkušnjo videnja odnosov znotraj družine in pomen podpore oziroma pomoči predstavlja oseba z gluhoslepoto iz Madžarske:
»Zelo je dobro, če ima posameznik dobro družino ali zakonca, partnerja, ki ga lahko brez zadržkov prosi za pomoč. Npr. da pogleda, kaj je na računalniku, na i-netu, ali da mi pojasni, kaj se dogaja na televiziji. Če kam greva, da razloži in preda vizualne informacije, ki jih lahko vidi. To je tako pomembno v partnerskem odnosu in zato bi bilo dobro, da bi vsak našel takšnega zakonca ali partnerja, družinskega člana, ki bi mu povsem pomagal pri tem, da to posamezniku ne bi povzročalo težav. Pomembno je, da tisti, ki pomaga, ne pristopa z vidika, ah, spet mu moram pogledati, spet mu moram pojasnjevati, temveč da to postane nekaj povsem sprejemljivega in naravnega. V bistvu, da se niti ne zaveda, da mi spet pomaga, temveč je to povsem naravno, da pokaže in razloži ali pomaga v čem. To je zelo pomembno za posameznika. Pomembno je, da družinski člani in partnerji sprejmejo to situacijo. Na žalost se dogaja to, da tudi starši težko prenesejo takšno situacijo. Tudi moja mama je to težko prenašala, ampak če bi danes videla, kaj jaz delam, bi tudi ona bila ponosna name. Žal, družinski člani in partnerji tako doživljajo, da ne znajo pomagati, da ne znajo pristopiti k zadevi, ne vedo, kako pomagati in kaj reči. Tudi zakonec ne ve, kaj naj počne s svojim partnerjem. Otroci prav tako ne vedo, kako naj pojasnijo in kako naj pomagajo invalidnim staršem. Vidim takšne izkušnje pri kolegih iz Madžarske. Če ne dobijo ustrezne pomoči, jih to privede do duševne stiske, tako posameznike

[189] Ekstrinzična motivacija je pridobljena od zunaj, ko motivacija izhaja preko zunanjih impulzov. Pri ekstrinzični motivaciji dejavnost predstavlja sredstvo za doseganje cilja.

kot tudi družinske člane. Zato jim to povzroča zelo slab občutek in vse doživljajo problematično in tako ne pride do spontane pomoči, preko katere bi lahko takemu človeku predali stvari.«

Pozitivno izkušnjo sodelovanja in podpore osebi z gluhoslepoto opisuje Chambersova (2005) v svoji knjigi *Words in My Hands*. Avtorica opisuje izkušnjo sodelovanja s 86-letnim gospodom Bertom, ki je oslepel pri 42 letih, njegov sluh pa se je s starostjo slabšal. V pozni starosti je izrazil željo po učenju prilagojenega načina sporazumevanja. Imel je podporno okolje, kjer so svojci upoštevali njegovo željo in potrebo ter poiskali osebo, ki ga je poučevala znakovni jezik in prilagojene načine sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto. Avtorica opisuje lastno pozitivno izkušnjo sodelovanja in poučevanja, ko so upoštevane potrebe posameznika, zaradi česar oseba z gluhoslepoto uživa v svojih vsakodnevnih dejavnostih: igranju klavirja – Beethovna, sprehodih v naravi, druženju s psom, učenju novih načinov sporazumevanja, v stikih s svojci; pri tem pa se počuti kot enakovreden član družbe.

9.3 STROKOVNA POMOČ OSEBAM Z GLUHOSLEPOTO

Vsak posameznik ima v svojem življenju področja, na katerih je dober, če ne tudi izvrsten. Slednje je povsem neodvisno od okvar posameznika in od okoliščin, v katerih živi. V mnogih primerih je potrebno, da se močna področja odkrijejo skupaj s posameznikom, pri čemer odigra ključno vlogo tudi stroka. Pomembno je odkriti moč posameznika, da se lahko zgodijo konkretni premiki in spremembe. Že dialog, ki raziskuje, odkriva uresničljive alternative in je prepleten s pridobivanjem izkušnje spoštovanja in dostojanstva, je vir moči za posameznika. Dennis Saleebey (1997) govori o tem, da praksa, ki temelji na perspektivi moči, ki jo nudi socialni delavec ali delavka, »pomaga uporabniku odkriti, raziskati in izkoristiti njegovo moč ter vire, s čimer mu pomaga uresničiti njegove sanje in razbiti okove ovir«.

Za to, da se dejansko odkrije notranja moč posameznika, ki mu omogoča preživetje, je potrebna pomoč strokovnjaka, ki omogoči enakovredno sodelovanje v procesu in ki dialog vodi v smeri moči. Kjer se mobilizira moč posameznika, njegovih sposobnosti, znanj in veščin, z namenom, da se podprejo prizadevanja za dosego ciljev in vizij, ki bodo privedle do kvalitetnejšega življenja. Čačinovič Vogrinčič opozarja, da so edini načini za prepoznavanje in odkrivanje lastne moči dialog in sodelovanje, srečanje in soočenje. Hkrati, da se posamezniku prizna pravica do resničnosti (Čačinovič Vogrinčič 2007: 58).

»Perspektiva moči je način, kako omogočiti, olajšati in osmisliti krepitev uporabnikove moči« (Rode, Rihter, Kobal 2006: 46). Avtorji opozarjajo, da je moč uporabnikov mogoče krepiti tudi

brez perspektive moči s formalnim zagotavljanjem njihovih pravic. Načela uporabe perspektive moči pa so:

- izhajati iz pravic uporabnikov,
- zagotoviti individualno obravnavo,
- zagotoviti možnost izbire,
- zagotoviti načelo transparentnosti,
- uveljaviti načelo sinergije,
- uveljaviti nadzor nad storitvami in
- zagotoviti aktivno udeležbo uporabnikov (*ibid.*).

Individualizacija je v primerih dela z osebami z gluhoslepoto obvezno in nujno pravilo. Seveda je ob tem pomembno, da se pri individualnem delu osredotočimo ne le na problem, temveč na reševanje le-tega. Ob tem pa uporabimo in aktiviramo vire v posameznikih in v okolju, ki lahko »premaknejo« posameznika iz pasivnega v aktivnega soustvarjalca možnih rešitev.

Uporaba vseh temeljnih konceptov in načel je pri delu z uporabniki izjemno pomembna in dragocena. Strokovno delo z osebami z gluhoslepoto le-te lahko privede do stanja, da odkrijejo svoje vire v sebi in okoli sebe. Da pravzaprav vsakodnevno premagujejo izzive, s katerimi se srečujejo zaradi lastnega stanja, da odkrivajo v sebi moč, ki jim pomaga pri okrevanju od številnih negativnih izkušenj in udarcev, ki jih vedno znova doživljajo. In obenem, da spoznajo, da so v redu, da z njimi ni nič narobe. Slednje jim pomaga pri tem, da se poskušajo sprejeti takšne, kot so.

Nekatere tako ojačane uspejo spregovoriti o svojem življenju, o svojih izkušnjah in bolečini. Mnogo oseb z gluhoslepoto pa tudi v svetu ne dobi priložnosti za to, da bi predstavile svojo zgodbo. Nekatere si vendarle uspejo same[190] napisati svojo avtobiografijo, za nekatere to počno njim pomembne osebe,[191] življenje mnogih oseb z gluhoslepoto pa ostane za vedno zastrto.

Pri predstavitvah oseb z gluhoslepoto je pomembno, da upoštevamo uporabniško perspektivo, kajti ta dokazuje, da se ocena kvalitete življenja, o kateri govorijo uporabniki sami, bistveno razlikuje od ocene vprašanih svojcev ali skrbnikov (Zaviršek 2000: 244). Naloga strokovnega delavca je podpreti posameznika »z uporabniške perspektive« in »v zagovorniški drži« (Škerjanc 2010: 93), mu omogočiti, da je slišan, in v njem iskati edinstvenost in potenciale, ki jih premore. Heterogenost skupine oseb z gluhoslepoto »sili« stroko v to, da na osebo z

[190] Helen Adams Keller (1880–1968).
[191] Mae Brown (1935–1973) je bila oseba z gluhoslepoto iz Kanade. Joan Mactavish je bila njena osebna asistentka in je o njej napisala biografijo z naslovom *BRAVO! Miss Brown, A world without sight and sound*.

gluhoslepoto gledamo kot na edinstvenega človeka, z vsemi njegovimi zmožnostmi in sposobnostmi. Da se izključno upošteva individualizacija potreb osebe z gluhoslepoto in načrtovanje pomoči (na vseh področjih življenja), ki izhaja iz njene resničnosti in idej za možne poti iz stiske in izolacije ter dodajanje moči na poti do realizacije ciljev. Razvoj jezika oseb z gluhoslepoto in možnost, da osebe z gluhoslepoto spregovorijo, prispevata k temu, da se spozna njihova resničnost. Opolnomočenje oseb z gluhoslepoto v vseh svojih notranjih in tudi zunanjih vidikih je temeljna funkcija zagovorništva. Brandon (1995) opredeli bistvo zagovorništva takole:

Če spoštujemo dostojanstvo ljudi, jim ne moremo odrekati temeljnih pravic, da bi polno sodelovali pri reševanju svojih problemov. Samospoštovanje se lahko razvija le pri ljudeh, ki igrajo aktivno vlogo pri reševanju lastnih stisk, ki niso nemočne, pasivne lutke, odvisne od tuje pomoči. Dajati ljudem pomoč in jim hkrati onemogočati, da na ta proces pomembno vplivajo, nič ne prispeva k njihovemu razvoju. V najglobljem smislu to ni dajanje, temveč jemanje – jemanje njihovega dostojanstva. Odvzemanje možnosti posamezniku, da sodeluje v procesu pomoči, ki je namenjena njemu, zanika človeško dostojanstvo in demokracijo. Tako početje ni pomoč. (Brandon 1995: 31 v Lamovec 1998: 141–142.)

Ključnega pomena je, da stroka v socialnem varstvu ne odloča namesto posameznika, ne odloča o resničnosti posamezne osebe z gluhoslepoto, temveč zagotovi, da se njena resničnost spozna skozi njen jezik, skozi njene zgodbe. Za to pa osebe z gluhoslepoto potrebujejo glas človeka, zagovornika, osebnega asistenta, tolmača, spremljevalca in obilo krepitve moči. Ne glede na to, katero obliko zagovorništva imamo v mislih, je potrebno, da je v središču posameznik/uporabnik.

Vlogo *zagovornika* osebe z gluhoslepoto vidim v tem, da se skupaj z njo bori za njeno resničnost, za njene pravice. Jo posluša in ji hkrati omogoča, da postaja slišana, na tej poti jo opogumlja, ji »posoja« svoj glas, jo vseskozi motivira, informira, se skupaj z njo uči v vseh pomembnih življenjskih situacijah. Skupaj z osebo z gluhoslepoto se uči spretnosti, razvija učinkovite načine uspešnih pristopov, posreduje v okolju, če je to potrebno, prevaja, tolmači, jo zaščiti ter ji na njeno željo pomaga pri vseh vitalnih življenjskih nalogah.
Vloga zagovornika je izjemno kompleksna in zahtevna naloga. Zagovornik ne le opravlja številne naloge, temveč mora razpolagati z vsemi osebnimi kvalitetami ter poglobljenim znanjem s področja gluhoslepote in načini sporazumevanja. V Sloveniji za osebe z gluhoslepoto

trenutno edini prevzemajo (poleg številnih vlog) še vlogo zagovornika zaposleni v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN in delno prostovoljci, ki sodelujejo v društvu.

Pomoč osebam z gluhoslepoto lahko pomeni tudi iti po »moč«. Moč na kratko lahko opredelimo kot »zmožnost učinkovanja na okolje« (Dragoš 2005: 11). Med prvimi je moč preciziral Weber: »Moč označuje vsako stopnjo verjetnosti, da akter v družbenem odnosu vsili svojo voljo kljub odporu drugega in ne glede na osnovo, iz katere ta verjetnost izhaja« (Weber 1987 v Dragoš 2005: 11). Dodajanje moči, krepitev moči, opolnomočenje (ang. *Empowerment*) je zato ključnega pomena za preživetje, ohranjanje, vzdrževanje, ustvarjanje sprejemljivega odnosa in kvalitete življenja. Po mnenju Dragoša (2005: 36–44) gre pri krepitvi moči za regulacijo razmerij odvisnosti, ne pa za njihovo odpravljanje. Kot ugotavlja Škerjančeva (2005: 48), se kakovost življenja odraža v obsegu posameznikovega vpliva na integrativne mehanizme v skupnosti in v kakovosti njegove participacije pri tem. Foucault (2008) in Freire (2006) opozarjata, da se dogajanja na družbeni ravni odražajo v življenju posameznika kot izgubljena bitka, v »kulturi molka« in nevidnosti.

Foucault (2008) pripisuje jeziku izredno veliko moč, moč, ki je uveljavljena z nadzorom nad oblikovanjem diskurza. Diskurzi pa so tisti, ki oblikujejo vednosti o določenih področjih prakse. S proizvajanjem resnice lahko prakticiramo moč.

EMPIRIČNI DEL

10 METODOLOGIJA

Oliver (1993: 66) zagovarja, da se študije na področju hendikepa ne morejo izvajati, ne da bi vključili osebe s hendikepom. Strategije morejo biti oblikovane tako, da so osebe z izkušnjo hendikepa vključene v študijo v vseh fazah: načrtovanju, oblikovanju, terenskem delu, analizi in pisanju. Freire (1996: 87) predlaga, da raziskovalci in ljudje sodelujejo kot soraziskovalci, kajti ko ljudje zavzemajo aktivno držo v svojem delovanju raziskovanja tematik, se poglobi njihovo zavedanje realnosti. Potem ko realnost opišejo, jo na ta način tudi začnejo posedovati. Osebe z gluhoslepoto so v vseh fazah nastajanja študije aktivno sodelovale in prispevale po svojih zmožnostih.

Več kot desetletno neposredno delo z osebami z gluhoslepoto mi je omogočilo, da sem dobila temeljit vpogled v področje, ki ga predstavljam in raziskujem. Vsakodnevni stik z njimi v zadnjih osmih letih pa mi je razvil občutek, ki ga lahko doživljam le pri delu z gluhoslepimi. Odgovore na nepojasnjena vprašanja in dileme sem lahko vsakodnevno neposredno preverjala pri delu z gluhoslepimi, aplicirala teorijo v prakso in preverjala njeno učinkovitost. V času vseh faz raziskovanja sem se s posameznimi osebami z gluhoslepoto veliko pogovarjala, diskutirala, poskušala podrobneje spoznati njihov svet, način razmišljanja in način življenja. Z odkritimi pogovori in možnostjo spoznavanja njihovega sveta neposredno brez vsakršnih zadržkov sem se lahko poglobila in izpostavila tematike, ki so za področje razumevanja gluhoslepote pomembne. Slednje mi je tudi omogočilo, da sem svoje interpretacije in razmišljanja lahko preverjala neposredno pri osebah z gluhoslepoto in sproti dopolnjevala ter dograjevala študijo.

10.1 OPREDELITEV IN OPERACIONALIZACIJA RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

V Sloveniji o gluhoslepoti govorimo šele od leta 2005, ko je bilo to področje predstavljeno na 2. Kongresu socialnega dela v Portorožu. Dotlej je bilo področje gluhoslepote zamolčano, osebe z gluhoslepoto pa so bile enačene z drugo senzorno prizadetostjo: gluhoto, naglušnostjo, slepoto ali slabovidnostjo; nemalokrat pa so jih obravnavali pod oznako duševne ali druge prizadetosti, ki je bila na prvi pogled vidnejša oziroma bolj izstopajoča. Dober primer tega so zgodbe oseb z gluhoslepoto, ki jih potrjuje tudi dejstvo, da je to skupino obšla zakonodaja, zaradi česar so se znašle v liminalnem položaju in se jih obravnava enodimenzionalno. Zaradi statusa multiple ali večplastne liminalnosti na področju hendikepa pa pri osebah z gluhoslepoto lahko govorimo

tudi o intersekcijski diskriminaciji. Poleg prikrajšanosti za temeljne človekove pravice se njihov hendikep še dodatno okrepi na ekonomskem, socialnem in kulturnem področju. Ob tem doživljajo še simbolno diskriminacijo, kot je neupoštevanje, ustvarjanje nevidnosti, spregledovanje, nemoč zaradi neposedovanja razumljivega načina uporabe jezika večinske družbe, ki se kaže v obliki izključevanja, ki vzpostavlja nevidnost skupine oseb z gluhoslepoto in ustvarja položaj oseb z gluhoslepoto z novo vsebino. Škerjančeva opozarja, da je za odpravljanje vzrokov izključevanja »potrebno prepoznati ovire, ki hendikepiranim preprečujejo kakovostno življenje v skupnosti, med njimi zlasti arhitektonske ovire v okolju, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, prilagojenih delovnih mest, osebne asistence, revščina in predsodki. To so najbolj trdovratne ovire, ki jim preprečujejo vstop v glavne tokove družbe, onemogočajo izobraževanje, otežujejo zaposlitev in ustvarjanje družine ter jih ovirajo pri družbenem delovanju. Ljudje pristanejo na družbenem robu zaradi ovir v fizičnem okolju, zaradi predsodkov in stereotipov, zaradi diskriminatorskih praks in zakonov, zaradi revščine« (Škerjanc 2010: 73.).

Ker je družbena skrb na področju gluhoslepote v Sloveniji zapostavljena in primanjkuje integriranega znanja za obravnavo oseb z gluhoslepoto, se mi zdi pomembno, da se področje čim bolje osvetli in da se z vidika nove perspektive in novega pristopa v znanosti socialnega dela predlagajo možne rešitve. Med takimi rešitvami se kaže tudi oblikovanje zagovorništva za osebe z gluhoslepoto. Z upoštevanjem perspektive možnosti si zagovorništvo prizadeva za krepitev družbenega položaja posameznika. Izhaja iz dejanskih interesov in želja posameznika, poudarja pravice in preprečuje krivice. Tako se posameznik obravnava s holističnega vidika, kjer je v ospredje postavljena njegova pravica do izbire različnih vrst pomoči. Da zatirani najdejo moč za osvobodilni boj, morajo realnost zatiranja videti kot omejujočo situacijo, ki jo lahko spremenijo. Da se to lahko zgodi, pa morajo prenehati biti stvari in se začeti boriti kot ljudje (Freire 1993: 50). To ne pomeni, da se jih integrira v strukturo zatiranja, temveč da se oblikuje struktura, kamor se lahko integrirajo in postanejo svobodni ljudje.

Razvoj področja gluhoslepote je tudi po desetih letih delovanja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN še vedno prepočasen in ni primerljiv z razvojem področja v drugih državah, bistveno zaostaja tudi v primerjavi z državami, ki so v gospodarsko šibkejšem položaju kot Slovenija.

Doktorska disertacija temelji na izhodiščni tezi, s katero se domneva, da je odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji. Iz te teze izhajajo vse nadaljnje, ki podajajo kompleksen pregled družbenega položaja oseb z gluhoslepoto. Za odločitev za vključitev Madžarske v doktorsko nalogo in primerjanje družbenega položaja oseb z

gluhoslepoto sem se odločila zlasti iz dveh razlogov: prvič zato, ker je Madžarska z vidika prebivalstva gospodarsko šibkejša od Slovenije,[192] in drugič tudi zato, ker je sosednja država. Res pa je tudi, da sem ob njej in z njo odraščala, tako da sta mi tudi jezik in kultura Madžarov poznana. Morda so prav zato odnosi na področju gluhoslepote med obema državama izjemno sodelujoči in podporni.

10.2 TEZE IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Za raziskovanje sem postavila izhodiščno tezo, iz katere so sledile vse nadaljnje.

Odnos do oseb z gluhoslepoto je na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji.

V mnogih državah, med drugim tudi na Madžarskem, so poleg gluhote in slepote v zakonodajo uspešno vključili še gluhoslepoto kot posebno kategorijo hendikepa. Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika vključuje pravice oseb z gluhoslepoto in specifične načine sporazumevanja. Na Madžarskem poudarjajo, da je za osebe z gluhoslepoto pomembno, da so deležne pomoči, ki njihove individualne potrebe upošteva v celoti. Gre za oblike pomoči, ki so prilagojene izključno osebam z gluhoslepoto (Királyhidi 2005: 11). Na Madžarskem se zavzemajo, da se položaj oseb z gluhoslepoto obravnava kot specifičen položaj, ki zajema celosten način njihove obravnave. Omejena možnost pridobivanja informacij, učenja in izkušenj je ena od socialnih posledic gluhoslepote (Gerenčer Pegan 2008), ki se v prvi vrsti kaže že v tem, da osebe z gluhoslepoto nimajo možnosti sodelovanja v pomembnih aspektih socialnih interakcij. Vsaka oseba z gluhoslepoto potrebuje individualni način sporazumevanja (Goode 1994 v Lahtinen 2008: 24), kar pomeni, da lahko sporazumevanje z njo poteka zgolj v individualni situaciji. Tarczayeva (2004 a: 79–80) opozarja, da imajo osebe z gluhoslepoto zaradi vključenosti v vzgojne in učne programe, ki niso prilagojeni njihovim potrebam, pomanjkanje na področju znanja in spretnosti, ki ga okrepijo še nedostopnost zagotavljanja tehnične pomoči, ki bi jim omogočala boljši pretok informacij in uspešnejše sporazumevanje. Zagovarja, da je osebam z gluhoslepoto potrebno zagotavljati strokovno pomoč, ki upošteva njihove potrebe in jim hkrati omogoča vključevanje v okolje.

[192] Madžarska: BDP na prebivalca 13.133,82 USD (2013), Slovenija: BDP na prebivalca 22.729,32 USD (2013). V: https://www.google.si/?gws_rd=cr&ei=f39PU5DDKOTqywO70oEY#q=bdp+mad%C5%BEarske (dostopno, dne 2. 1. 2015).

1. Specifičnost razvoja invalidskih organizacij in njihov sistem pridobivanja finančnih sredstev vplivata na način življenja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem.

V Sloveniji so osebe z gluhoslepoto večkrat enačene z gluhimi, naglušnimi, slepimi ali slabovidnimi; njihove potrebe se ugotavljajo in upoštevajo skozi medicinski ali funkcionalni diskurz; izključen je diskurz oseb z gluhoslepoto oziroma jezik pravic; diskurzivne prakse utrjujejo obstoječa razmerja moči; osebe z gluhoslepoto se nahajajo v večplastnem liminalnem položaju, kjer se jih obravnava enodimenzionalno. Primanjkuje integrirano znanje pri delu z osebami z gluhoslepoto; osebe z gluhoslepoto nimajo zadostnih lastnih reprezentacij; za skupnostne službe so nevidne. Leskošek (2002: 352) opozarja, da je bila značilna institucionalizacija tistih, ki niso spadali v večinsko podobo družbe. Takim ljudem je bila pripisana kategorija motenj vedenja in osebnosti, ki ji je ustrezal poseben niz institucij. Tako so bili umaknjeni iz mest in postavljeni na podeželje, da je nastajal vtis, da teh skupin ljudi v družbi ni. Posamezne skupine ljudi in njihove težave še danes ostajajo premalo poznane in raziskane. Tovrsten sindrom pa Uletova (Nastran-Ule 1999: 7) pripisuje eni od temeljnih značilnosti sodobnih demokratičnih družb, da potiskajo vprašanja, ki se nanašajo na drugačne ljudi, med katere spadajo tudi hendikepirani, v anonimnost vsakdanjega življenja ter v nereflektiranost vsakdanjega govora in pogovora. Po ustanovitvi organizacije Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, ki je nastala iz potreb oseb z gluhoslepoto, le-ta ni bila sofinancirana s strani pomembnega financerja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), s podano obrazložitvijo, češ da se programi za osebe z gluhoslepoto izvajajo že v društvih gluhih ali v društvih slepih. Sistem financiranja programov invalidskih organizacij v Sloveniji privede do situacije, da med invalidskimi organizacijami ni zaznati konstruktivnega sodelovanja v podporo novonastalim invalidskih organizacijam. Prvo sofinanciranje posebnih socialnih programov Društva gluhoslepih Slovenije DLAN iz sredstev FIHO[193] je bilo v letu 2011, čeprav bi glede na to, da je društvo prejelo status invalidske organizacije s strani MDDSZ v letu 2008, lahko bili programi društva sofinancirani že leta 2009 in 2010.

Na Madžarskem so v letih 1997 in 1998 zaradi slabih razmer, v katerih so živele osebe s prizadetostjo, in velikih težav, s katerimi so se soočale pri vključevanju v družbo, preoblikovali zakonodajo, ki osebam s prizadetostjo omogoča zagotavljanje človekovih in državljanskih pravic. »To je v skladu z obveznostmi mednarodnih sporazumov, ki smo jih sprejeli, in z

[193] FIHO sofinancira večino posebnih socialnih programov invalidskih organizacij v deležu od 75 % do 85 %.

zahtevo po približevanju Evropi. Naloga države je, da zagotovi hendikepiranim takšne storitve, ki jim bodo dosegljive« (Könczei 2005: 47). Da se na Madžarskem kaže ustreznejši odnos do oseb z gluhoslepoto, je v veliki meri zaslužno tudi to, da so skupine hendikepiranih v pomembnem obsegu zastopane v državnem organu, ki obravnava tematiko hendikepiranih. V njem več kot polovica sedežev pripada osebam s prizadetostmi in manj kot polovica uslužbencem raznih ministrstev. Osebe z gluhoslepoto so vključene v Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika, ki priznava gluhoslepoto kot specifično prizadetost in osebam z gluhoslepoto daje posebne pravice. Po večini predelov države se iz leta v leto povečuje število oseb z gluhoslepoto, ki prejemajo specifično pomoč, namenjeno njim in njihovim svojcem. Zaradi prisotnosti konstruktivnega sodelovanja med organizacijami,[194] ki skrbijo za posamezne skupine oseb s hendikepom, je zaznati povečan obseg različnih storitev, ki so namenjene osebam z gluhoslepoto. V skupnostnih službah postajajo osebe z gluhoslepoto prepoznane in obravnavane skozi funkcionalni diskurz in diskurz oseb z gluhoslepoto. Na Madžarskem se kaže konstruktivno sodelovanje med organizacijami, ki skrbijo za osebe s hendikepom, kar med drugim omogoča preživetje teh organizacij.

Razlika med državama se kaže v priznavanju gluhoslepote kot specifične prizadetosti in v načinu življenja oseb z gluhoslepoto zaradi koriščenja storitev, namenjenih njim in njihovim svojcem, ki jih na Madžarskem ponuja prepletena mreža organizacij. Kakovost sodelovanja med invalidskimi organizacijami pri pridobivanju finančnih sredstev, namenjenih skrbi za hendikepirane, prav tako vpliva na način življenja oseb z gluhoslepoto.

2. Zagovorništvo kot oblika pomoči lahko bistveno izboljša način življenja oseb z gluhoslepoto.

Osebe z gluhoslepoto v Sloveniji najdejo svoje zagovornike znotraj Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Zagovorniki oseb z gluhoslepoto v Sloveniji so hkrati v številnih vlogah: v vlogi osebnega asistenta, v vlogi tolmača, zaupnika, zagovornika in ne nazadnje v vlogi prostovoljca. Prav zaradi preobsežnosti dela in preobremenjenosti zaposlenih in prostovoljcev Društva gluhoslepih Slovenije DLAN se osebe z gluhoslepoto občasno obračajo po pomoč na tolmače slovenskega znakovnega jezika, ki so usposobljeni zgolj za tolmačenje slovenskega znakovnega jezika. Osebam z gluhoslepoto, ki se ne sporazumevajo na način, ki temelji na

[194] Organizacije gluhih, naglušnih, slepih, slabovidnih, organizacije za skrb za otroke z gluhoslepoto, odrasle osebe z gluhoslepoto, organizacije za (osnovno, delovno) rehabilitacijo gluhoslepih …

slovenskem znakovnem jeziku, preostane le pomoč društev oseb z drugo prizadetostjo,[195] pomoč svojcev ali sosedov. Večinoma so tudi neinformirane in prepuščene lastni iznajdljivosti.

Na Madžarskem imajo urejeno zagovorništvo za osebe z gluhoslepoto s ciljem opolnomočenja oseb z gluhoslepoto v najširšem smislu in preprečevanja vseh izključujočih, poniževalnih in diskreditirajočih situacij v vsakdanjem življenju. Izvajajo zagovorništvo za otroke z gluhoslepoto in njihove starše, posebej zagovorništvo za mlade in odrasle osebe z gluhoslepoto ter zagovorništvo za stare osebe z gluhoslepoto. Zagovorništvo za osebe z gluhoslepoto se izvaja znotraj društva gluhoslepih Madžarske.[196]

3. Delež pomoči pri sporazumevanju vpliva na poznavanje in uporabo različnih načinov sporazumevanja oseb z gluhoslepoto ter na njihov način življenja.

Tiste osebe z gluhoslepoto, ki niso deležne pomoči pri sporazumevanju, poznajo malo načinov sporazumevanja, največkrat samo tistega, ki ga uporabljajo. V mnogih primerih sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto poteka na osnovni ravni ali je celo onemogočeno (Rodríguez 2008, Királyhidi 2005: 30), medtem ko tiste osebe, ki so deležne pomoči pri sporazumevanju, poznajo in uporabljajo več načinov sporazumevanja in so pri sporazumevanju bolj prilagodljive. V Sloveniji primanjkuje integrirano znanje o načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto; tolmači slovenskega znakovnega jezika niso usposobljeni za prilagojene načine sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto; ni razvite mreže pomoči za prilagojeno sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto; če osebe z gluhoslepoto ne uporabljajo slovenskega znakovnega jezika, niso upravičene do pomoči tolmača.[197]

Tudi na področju sporazumevanja z gluhimi prihaja do različnih paradigem, po eni strani spodbujanja oralnega sporazumevanja (Maribor), po drugi strani pa dvojezičnega – totalnega sporazumevanja (Ljubljana, Portorož). Neenotnost in neurejenost sporazumevanja na področju gluhote sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto še dodatno postavlja v nepomembno in nevidno področje. Tolmači slovenskega znakovnega jezika občasno tolmačijo osebam z gluhoslepoto, čeprav za to niso ustrezno usposobljeni. Tarczayeva (2009 a: 23–24) je kritična do takšnega ravnanja, saj navaja, da tolmači za gluhe ne posedujejo potrebnih veščin in znanja za prevajanje osebam z gluhoslepoto. Hkrati opozarja, da gre za popolno diskriminacijo in

[195] Društvo slepih in slabovidnih, društva za duševno prizadete ipd. V teh organizacijah so obravnavane pod tisto prizadetostjo, ki je vidnejša, in ne kot osebe z gluhoslepoto.
[196] Interno gradivo Društva gluhoslepih Madžarske Siketvakok Országos Egyesülete.
[197] Osebe z gluhoslepoto, ki se poslužujejo prilagojenih načinov sporazumevanja, ki ne temeljijo na znakovnem jeziku, nimajo možnosti pridobitve vavčerjev in s tem posledično niso upravičene do tolmačev (Gerenčer Pegan 2011: 83).

absolutno kršenje človekovih pravic vseh oseb z gluhoslepoto, če se od njih zahteva znanje znakovnega jezika.

Osebe z gluhoslepoto so upravičene do storitev tolmačenja na način, ki ga oseba z gluhoslepoto razume in uporablja (specifični načini sporazumevanja), poleg tega so lahko osebe z gluhoslepoto z več okvarami deležne augumentativnih in alternativnih storitev pomoči pri sporazumevanju.[198] Avtorji (Tarczay 2003 a: 8–9, Királyhidi 2005, McInnes 1999, Lahtinen 2008, Gerenčer Pegan 2011) so enotnega mnenja, da osebe z gluhoslepoto lahko prejemajo popolne informacije le s pomočjo čutil za zaznavanje bližine (dotik, voh in okus).

Raziskovalna vprašanja

Iz izhodiščne teze, ki nakazuje na ustreznejši odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem kot v Sloveniji, in iz nje izhajajočih oblikovanih podtez so sledila raziskovalna vprašanja:

1. Kako svoj položaj doživljajo in opredeljujejo osebe z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem ter ali obstajajo razlike med njihovimi opredelitvami? Se njihov socialno-ekonomski položaj razlikuje in je odvisen od različne ureditve statusa gluhoslepote?
2. Kakšne so življenjske zgodbe in položaj institucionaliziranih oseb z gluhoslepoto ter pod katero prizadetost so uvrščene? Kakšna je obravnava oseb z gluhoslepoto in kakšne razlike se kažejo pri tem v Sloveniji in na Madžarskem?
3. Kje se kaže razlika pri izvajanju programov pomoči namenjene osebam z gluhoslepoto zaradi različnega medsebojnega sodelovanja med invalidskimi organizacijami v Sloveniji in na Madžarskem?
4. Kateri načini sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto se kažejo kot najučinkovitejši in najpogosteje uporabljeni v Sloveniji in na Madžarskem?

10.3 VRSTA RAZISKAVE

Naloga temelji na kvalitativni raziskavi, katere izhodišče so stvarni, praktični in vsakdanji problemi ljudi. Izbrana raziskovalna vprašanja so pomembna za ljudi, ki so udeleženi v raziskavi, ugotovitve raziskave pa so praktično uporabne za reševanje socialnih problemov ljudi

[198] Siketvakok Országos Egyesülete s pomočjo Fundacije za enake možnosti invalidov zagotavlja brezplačne storitve pomoči pri sporazumevanju osebam z gluhoslepoto. Nudijo augumentativne in alternativne sporazumevalne (ang. *augumentative and alternative communication* – AAC) pomoči za odrasle osebe z gluhoslepoto in za osebe z multiokvaro (multidiagnoze).

(Mesec 1997 b: 7). Namen komparativnih raziskav je pojasnjevanje raznolikosti znotraj določene skupine primerov (enot) (Ragin 2007: 118, Lipjhart 1984). Raziskava sicer ni komparativna *in stricto sensu*, medtem ko rezultati v obeh državah, kjer primerjam stanje oseb z gluhoslepoto, v Sloveniji in na Madžarskem, vendarle omogočajo primerjavo položaja oseb z gluhoslepoto do določene mere.

Število primerov, s katerimi se ukvarja primerjalna raziskava, je omejeno, saj je pomembno, da vsak primer, ki je zajet v raziskavo, dobro poznamo (Ragin 2007: 118). Raziskava je tudi deskriptivna, ker ugotavljam, v kakšnih (socialnih in ekonomskih) okoliščinah živijo osebe z gluhoslepoto. Izvedla sem nestandardizirane kvalitativne intervjuje s predstavniki socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov, pri katerih vprašanja niso bila vnaprej sestavljena. Določila sem si širša področja, ki so me zanimala, sama vprašanja pa sem oblikovala med intervjujem, glede na okoliščine in potek intervjuvanja v zavodih. Prav tako sem izvedla nestandardizirane intervjuje z osebami z gluhoslepoto.

Raziskava je tudi induktivna, saj se opiram na model oblikovanja teorije (Toš, Hafner-Fink 1998), in eksplorativna, ker ugotavljam QUALE[199] gluhoslepote in prikazujem, kako osebe z gluhoslepoto dojemajo stvari, kako doživljajo svoj način življenja in kaj to pomeni za njihov položaj ter za sprejemanje s strani večinske družbe. Eksplorativne raziskave so uvod v spoznavanje nekega področja problematike in so prvi korak na neznanem področju. Namen eksplorativnih raziskav je odkriti in formulirati probleme ter postaviti preverljive hipoteze. V njih se seznanimo z nekaterimi osnovnimi značilnostmi novega pojava ali področja problematike in se pripravimo za kasnejša bolj natančna in poglobljena raziskovanja (Mesec 1997 a: 37). Zdi se mi smiselno, da se raziskovanja ljudi z gluhoslepoto nadaljujejo bolj poglobljeno, da se opravijo študije primera in da se podrobneje razišče doživeto nasilje med gluhoslepimi. Zanimivo bi bilo raziskati, kaj vse so doživele in doživljajo osebe z gluhoslepoto v socialnovarstvenih zavodih, pred tem pa jih je potrebno usposobiti za učinkovito sporazumevanje. Smiselno bi bilo preučiti in raziskati tudi starostno gluhoslepoto.

Raziskavo sem razdelila na tri dele:[200]

1) raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki živijo doma, v Sloveniji in na Madžarskem,

2) analiza pisnih in ustnih virov o sistemu financiranja invalidskih organizacij v Sloveniji in na Madžarskem,

---

[199] Pojem QUALE, QUALIE (mn.) se uporablja v filozofiji in opredeljuje kvaliteto (kakšna je neka stvar). Posameznik, ki vidi in sliši, ne more pojasniti videnega in slišanega nekomu, ki te izkušnje nima. Izraz torej temelji na izkustvu. QUALE je pri osebah z gluhoslepoto prav zaradi njihovih izkušenj mogoče razumeti kot drugačen pogled in razumevanje stvari.

[200] Časovna izvedba posameznih delov raziskave je med seboj neodvisna.

3) raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki domujejo v socialnovarstvenih zavodih in posebnih socialnovarstvenih zavodih v Sloveniji in na Madžarskem.

10.4 RAZISKOVALNI INSTRUMENT

1) Pri raziskavi z osebami z gluhoslepoto sem uporabljala nestandardiziran intervju,[201] s katerim sem ugotavljala položaj oseb z gluhoslepoto, načine sporazumevanja, ki jih uporabljajo, vpliv pri pomembnih odločitvah v življenju, oblike pomoči, ki jo potrebujejo, delež in vrsto prejete pomoči, sodelovanje z institucijami in s »pomembnimi drugimi«, možnost participacije, subjektivno pozicioniranje, samoreprezentacijo in način življenja.
Nestandardizirane intervjuje sem uporabila z namenom, da zagotovim pravilno razumevanje vprašanj in odgovore oseb z gluhoslepoto. Vprašanja so izhajala iz intervjuvančeve osebne zgodbe in sledila njegovemu toku misli. Vprašanja sem prilagodila njegovemu razumevanju. Po potrebi sem posamezna vprašanja razložila, pojasnila s primeri, da so postala osebam z gluhoslepoto zares jasna in razumljiva. »Intervju se navadno razvija tako, da se udeleženi z vzajemnimi reformulacijami in specifikacijami vprašanj in odgovorov poskušajo dogovoriti o posameznih pomenih izrečenega. Tako ves čas preverjajo, ali so se prav razumeli« (Urek 2005: 262). Intervjuji so potekali neposredno in individualno v načinu sporazumevanja, ki je posamezni osebi z gluhoslepoto razumljiv. Predhodno sem s tistimi osebami z gluhoslepoto, s katerimi sem se srečala prvič, izvedla »hiter test«, s katerim sem ugotovila najučinkovitejši način sporazumevanja posameznika. Zbrane zgodbe oseb z gluhoslepoto v Sloveniji sem primerjala z zgodbami oseb z gluhoslepoto na Madžarskem.
2) V drugem delu raziskave sem opravila analizo pisnih virov in dokumentacij o sistemu financiranja invalidskih organizacij v Sloveniji in na Madžarskem ter izvedla pogovore s predstavniki invalidskih organizacij. Pri analizi pisnih virov sem uporabila primerjalno metodo. Uporabila sem interne pisne vire in dokumentacijo društev gluhoslepih iz Slovenije in Madžarske.
3) S predstavniki socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov sem izvajala nestandardizirane, kvalitativne intervjuje v Sloveniji in na Madžarskem. Ugotavljala sem njihovo ozaveščenost o gluhoslepoti in osebah z gluhoslepoto, možne načine sporazumevanja in oblike pomoči, namenjene stanovalcem z gluhoslepoto, njihove dosedanje izkušnje in načine ravnanja ter pristope v delovnem odnosu z uporabniki z gluhoslepoto. Intervjuje sem izvajala z

[201] Flere, S. (2000: 114) govori o nestrukturiranem razgovoru, ki se ga uporablja tudi v primeru, ko še ne vemo, za kakšne kvalitativne variacije gre v določenem okolju.

namenom boljšega vpogleda in pridobitve podatkov s strani organizacije. Ob prihodu v socialnovarstvene in posebne socialnovarstvene zavode sem prikrito opazovala delovanje ustanov, zlasti če se osebje ni dokaj hitro odzvalo na mojo prisotnost. V času obiskov ustanov sem uporabljala metodo odkritega opazovanja brez ali z delno udeležbo, pri tem pa opazovala stvarnost, celovitost in realističnost dogajanja v ustanovah. Pogovarjala sem se z naključnimi stanovalci in osebjem ter izvedla nestandardizirane intervjuje s stanovalci z gluhoslepoto. Izvedene intervjuje z osebami z gluhoslepoto, ki živijo v ustanovah na Madžarskem, sem po predhodnem soglasju posnela na avdio ali video posnetke, v vseh primerih pa sem imela ob sebi licencirano tolmačico za osebe z gluhoslepoto, ki je odgovore intervjuvanca prevajala v madžarski glasovni govor in s tem omogočila lažje razumevanje.

10.5 ZBIRANJE PODATKOV

1) V raziskavo sem vključila osebe z gluhoslepoto, ki imajo hkratno okvaro sluha in vida in se opredeljujejo kot osebe z gluhoslepoto. »Že različne definicije in pojmovanja oseb z gluhoslepoto nas navajajo na to, da gre za zelo heterogeno skupino oseb. Prav tako nas na njihovo heterogenost opozarjajo klasifikacije gluhoslepote in različni pogledi strokovnjakov« (Gerenčer Pegan 2011: 30). V glavnem sem se pri vključevanju oseb z gluhoslepoto v raziskavo v Sloveniji opirala na podatke Društva gluhoslepih Slovenije DLAN, na Madžarskem pa na podatke društva gluhoslepih Siketvakok Országos Egyesülete. Raziskava je deloma potekala tudi po metodi snežne kepe, kar pomeni, da me je intervjuvani napotil k naslednji osebi z gluhoslepoto. Tako so osebe z gluhoslepoto »priporočile« naslednjo osebo, ki je želela predstaviti zgodbo svojega življenja v intervjuju. Pri zajetju oseb z gluhoslepoto sem upoštevala njihovo željo po sodelovanju, dostopnost in razumevanje,[202] kar pomeni, da so osebe z gluhoslepoto z dodatno razlago in podanimi primeri razumele zastavljena vprašanja na način prilagojenega sporazumevanja, ki ga uporabljajo. V raziskavo sem zajela osebe z gluhoslepoto ne glede na njihovo starost, spol, kraj bivanja, primarno okvaro sluha oziroma vida in način sporazumevanja. V prvi del raziskave sem vključila deset oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in deset oseb z gluhoslepoto na Madžarskem, ki živijo v svojem domačem okolju.

Vse intervjuje z osebami z gluhoslepoto sem po predhodnem soglasju posnela na video posnetke. Pri polovici intervjuvanih oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in prav tako na Madžarskem[203] so v času izvajanja intervjujev bile prisotne na Madžarskem licencirane

[202] Veliko oseb z gluhoslepoto živi brez informacij, nekatere nimajo zaključene osnovnošolske izobrazbe, nimajo razvitega načina sporazumevanja. Z okolico se sporazumevajo s pomočjo naravnih kretenj oziroma znakov, ki so jih razvile same. Dostop do takih oseb je zelo težek, njihovo razumevanje pa precej okrnjeno.
[203] Pri petih osebah z gluhoslepoto v Sloveniji in prav tako na Madžarskem.

(osebne) tolmačice za osebe z gluhoslepoto,[204] v Sloveniji pa osebi, ki dobro poznata način sporazumevanja posamezne osebe z gluhoslepoto, vendar nista njen družinski član.[205] Prisotnost in pomoč licenciranih tolmačev je bila posebej pomembna pri izvajanju intervjujev z osebami z gluhoslepoto na Madžarskem, ki so potekali v madžarskem taktilnem znakovnem jeziku in v madžarskem znakovnem jeziku ali v drugih inačicah prilagojenih načinov sporazumevanja. V primerih izvajanja intervjujev, ki so potekali v navedenih načinih sporazumevanja, je bilo posebej pomembno, da izključim prisotnost dilem in nerazumevanja posameznih delov intervjujev. Po potrebi sem pri izvajanju intervjujev uporabila tudi tehnične pripomočke[206] in preproste pripomočke[207] za učinkovito sporazumevanje s posameznikom.
Vsi intervjuji so potekali neposredno, v varnem in mirnem okolju, brez hrupa in v optimalno osvetljenih prostorih. V večini primerov je bil potreben tudi telesni kontakt (taktilni načini sporazumevanja, pisanje na dlan), v teh primerih so intervjuji trajali dlje časa (brez prekinitve največ dve uri). Izvajanje je bilo povsem prilagojeno osebam z gluhoslepoto, z vmesnimi potrebnimi prekinitvami v sproščenem vzdušju. Vsi izvedeni intervjuji so trajali več kot tri ure, najdaljši pa je trajal šest ur.[208] Intervjuje z osebami z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem sem izvajala na enoten način in pod enakimi pogoji. Sedem intervjujev z osebami z gluhoslepoto v Sloveniji sem izvajala na njihovih domovih,[209] tri pa v prostorih Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Intervjuji z osebami z gluhoslepoto na Madžarskem so potekali deloma na poletnem taboru gluhoslepih v Szilvásváradu, deloma v Budimpešti, v prostorih šole za slepe. Intervjuje z osebami z gluhoslepoto sem izvajala v letih 2012 in 2013.

Zaradi lažjega razumevanja in primerjanja podatkov med državama sem potrebne podatke sproti pridobivala s strani zaposlenih društva gluhoslepih iz Madžarske ter s strani oseb z gluhoslepoto. Dodatne intervjuje sem izvajala v letu 2014.[210] Rezultate raziskav v obeh državah sem predstavila skupini oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske ter jih zaprosila za njihov vidik razumevanja. Zbrane podatke sem upoštevala pri analizi obdelave podatkov.

---

[204] Na Madžarskem so sodelovale štiri licencirane tolmačice, tri so bile osebne tolmačice intervjuvane osebe z gluhoslepoto. Ob izvajanju posameznega intervjuja je bila vedno prisotna le ena tolmačica, ki je od začetka do konca izvajanja intervjuja simultano prevajala v madžarski glasovni govor.
[205] V Sloveniji sta bili v času izvajanja intervjujev z osebami z gluhoslepoto prisotni gluhi osebi, ki preko Društva gluhoslepih Slovenije DLAN že dlje časa delata z osebami z gluhoslepoto in poznata načine sporazumevanja. Ob izvajanju posameznega intervjuja je bila vedno prisotna le ena od oseb, ki je po potrebi pomagala pri razumevanju posameznih delov intervjuja.
[206] Računalnik.
[207] List papirja in flomaster.
[208] V čas izvajanja intervjujev ni vštet čas prekinitve.
[209] Osebe z gluhoslepoto so iz različnih delov Slovenije.
[210] Intervjuji so potekali 21. novembra 2014 v Budimpešti.

Oseba	Oc.	Vi	Oblika gluhoslepote	Gluhoslepota	Izobrazba	S kom zivi	Nacini sporazumevanja	Kraj, kjer Zivi	Status
Ladislav	M	69	Pridobljena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, zelo malo ostanka vida na eno oko	Poklicna sola	Sam	Znakovni jezik, locirani znakovni jezik; pri odg.: slovenski znakovnijezik	Mesto	Upokojen
Oto	M	49	Prirojena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, ostanki vida 0,5 %	Nedokonca naOS	Z druzino	Locirani znakovni jezik, taktilni znakovni jezik, pisanje na dian, dvorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovni jezik	Podezelje	lnYalidsko upokojen
Lojze	M	63	Prirojena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, popolna slepota	Pokiicna sola	Sam	Taktilni znakovni jezik, pisanje na dian, faks-sporocila; pri odg.: slovenski znakovni jezik	Mesto	Invalidsko upokojen
Zdenka	Z	43	Pridobljena gluhoslepota	Primarna gluhota, tunelski vid	Poklicna sola	S partnerjem	Locirani znakovni jezik, enorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovnijezik	Pode:Zelje	Invalidsko upokojena
Mariea	Z	71	Starostna gluhoslepota	Popolna gluhota pri 63 letih, malo ostanka vida	Srednja sola	Ssinom	Glaso\ni govor, pisanje na racunalnik, pisanje na papir, ucenje Dalgarnove rokaYice	Mesto	Upokojena
Julijana	Z	68	Pridobljena gluhoslepota	Primarna gluhota, zelo malo ostanka vida	Osnovna sola	Zmozem	Locirani znakovni jezik, dvorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovnijezik	Mesto	Upokojena
Ivan	M	72	Pridobljena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, popolna slepota	Osnovna sola	Zzeno	Taktilni znakovni jezik, pisanje na dian, v preteklosti brajica, dvorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovnijezik	Mesto	Upokojen
Veronika	Z	38	Pridobljena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, tunelski vid	Pokiicna sola	Z dru:Zino	Locirani znakovni jezik, taktilni znakovni jezik, dvorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovni jezik	Pode:Zelje	Invalidsko upokojena
Marko	M	37	Pridobljena gluhoslepota	Popolna gluhota, slep na eno oko, na drugo majhni ostanki vida	Visoka sola	Sam	Glasovni govor, odgledovanje, pisanje, e-posta	Pode:Zelje	Invalidsko upokojen
Edvard	M	77	Pridobljena gluhoslepota	Primarna popolna gluhota, slep na eno oko, na drugo zelo majhni ostanki vida	Poklicna sola	Z zeno	Locirani znakovni jezik, dvorocna abeceda; pri odg.: slovenski znakovni jezik	Mesto	Upokojen

Oseba	Sp.	Starost	Oblika gluhoslepote	Gluhoslepota	Izobrazba	S kom zivi	NaCini sporazumevanja	Kraj, kjer Zivi	Status
Tibor	M	40	Pridobljena gluhoslepota	TeZka naglu.Snost, tunelski vid	Univerzitetna izobrazba	S partnerjem	Glasovni govor, opiranje na sluh	Mesto	Zaposlen
Karoly	M	50	Pridobljena gluhoslepota	Primama popolna gluhota, popolna slepota	Poklicna sola	Zmarno	Taktilni znakovni jezik, pisanje na dlan, pri odg.: madZa.rski znakomi jezik	Podezelje	Upokojen
Janos	M	61	Pridobljena gluhoslepota	Primama popolna gluhota, popolna slepota	Poklicna sola	Zzeno	Taktilni znakovni jezik, pisanje na dlan, brajica, pri odg.: mad2arski znakovni jezik	Mesto	lnvalidsko upokojen
Eszter	Z	64	Pridobljena gluhoslepota	Primama gluhota, zelo malo ostanka vida	Poklicna sola	S hcerko	Locirani znakovni jezik, pn odg.: mad2arski znakovnijezik	Podezelje	Upokojena
Gizella	Z	69	Pridobljena gluhoslepota	Primama popolna gluhota, popolna slepota na eno oko, na drugo malo ostanka vida	Poklicna sola	Sarna	Locirani znakovni jezik, pri odg.: mad2arski znakovni jezik	Mesto	Upokojena
Erzsebet	Z	42	Pridobljena gluhoslepota	TeZka naglusnost, teZka slabovidnost, na meji s slepoto	Visoka sola	Zmozem	Glasovni govor, opiranje na sluh	Mesto	Zaposlena
Margit	Z	56	pridobljena gluhoslepota	TeZka naglusnost, teZka slabovidnost	Srednja sola	Sarna	GlasoYni govor, optranje na sluh	Mesto	Zaposlena za polovicni del. cas
Anuska	Z	63	Starostna gluhoslepota	Primama popolna slepota, teZka naglusnost na meji z gluhoto	OsnoYna sola	Zmozem	Glasovni govor, opiranje na sluh, brajica	Mesto	Upokojena
Zoltan	M	40	Prirojena gluhoslepota	Primama gluhota, tunelski vid	Srednja sola	Zmarno	Locirani znakovni jezik, glasovni govor, branje z ustnic, pisanje, e-posta, opiranje na sluh, pri odg.: madZa.rski znakomi jezik	Mesto	Zaposlen
Ferenc	M	59	Prirojena gluhoslepota	Gluhota – uporaba kohlearnega implantata, skorajsnja popolna slepota	Osnoma sola	Z zeno	Glasovni govor, opiranje na sluh	Mesto	Invalidsko upokojen

2) Pri analizi pisnih virov in dokumentacije o sistemu financiranja invalidskih organizacij v Sloveniji in na Madžarskem sem se opirala na pridobljene uradne podatke obeh držav ter na interno dokumentacijo obeh društev. Obenem sem izvedla pogovore s predstavniki društev.

3) V Sloveniji sem obiskala vseh šest posebnih socialnovarstvenih zavodov in štiri socialnovarstvene zavode. Na Madžarskem pa tri primerljive posebne socialnovarstvene zavode (madž. *Szociális Vedő Intézmény*), ki so bili pripravljeni sodelovati. Veliko pomoči pri navezovanju stikov z ustanovami na Madžarskem je nudilo društvo gluhoslepih Siketvakok Országos Egyesülete. Na vse obiske v zavode na Madžarskem so me spremljali licencirani tolmači za osebe z gluhoslepoto in zaposleni iz društva gluhoslepih, ki so bili v veliko pomoč pri sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto, živečimi v ustanovah.

Obiske socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov v Sloveniji sem izvajala povsem samostojno, v času izvajanja intervjujev jim je občasno prisostvovalo tudi osebje. Socialnovarstvene in posebne socialnovarstvene zavode v Sloveniji in na Madžarskem sem obiskala po predhodnem dogovoru z vodstvom ustanov. V vseh obiskanih posebnih socialnovarstvenih zavodih so bili izvedeni intervjuji z vodstvom ali z osebjem. V nekaterih ustanovah sem lahko izvedla intervjuje tudi z osebjem, ki dela na oddelkih in je v neposrednem stiku s stanovalci. Ti so dajali najbolj pristne in koristne informacije. V obiskanih zavodih, z izjemo dveh v Sloveniji, so me popeljali skozi oddelke, kjer sem lahko neposredno opazovala stanovalce, omogočili so mi, da izvedem intervjuje z nekaterimi. Na Madžarskem mi je osebje zavodov dovolilo, da sem intervjuje posnela kot avdio posnetke, v treh primerih pa sem lahko posnela video posnetke. Na Madžarskem sem vse izvedene intervjuje z vodstvom ustanov in osebjem posnela na avdio posnetke.

V Sloveniji sem v zavodih opravila 17 intervjujev[211] z gluhoslepimi stanovalci ter devet z gluhimi stanovalci. Na Madžarskem sem v zavodih opravila pet poglobljenih intervjujev z gluhoslepimi stanovalci. Do nekaterih stanovalcev z gluhoslepoto v slovenskih zavodih nisem imela dostopa,[212] z nekaterimi pa so bili zaradi nerazvitih načinov sporazumevanja ter drugih ovir izvedeni zgolj površinski intervjuji. Intervjuji s stanovalci v zavodih so trajali v povprečju

[211] Zgolj z eno osebo z gluhoslepoto je izveden poglobljen intervju, z ostalimi so intervjuji bolj površinski. Mnoge izmed njih nimajo povsem razvitih načinov sporazumevanja.
[212] Kot razloge za to so navajali, da je oseba z gluhoslepoto slučajno pri svojcih ali da je v takem stanju, da se z njo ne morem »pogovarjati«.

od pol ure do ene ure. V mnogih primerih (v dveh primerih tudi na Madžarskem) je bilo osebje prisotno v času izvajanja intervjujev, čeprav sem izrazila željo, da nam pustijo nekaj zasebnosti.

V Sloveniji sem obiskala sledeče socialnovarstvene in posebne socialnovarstvene zavode:

- Javni socialnovarstveni zavod Hrastovec,
- Dom Lukavci,
- Dom Nine Pokorn Grmovje,
- Posebni socialnovarstveni zavod Prizma Ponikve,
- Socialnovarstveni zavod Dutovlje,
- Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka,
- Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca,
- Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna,
- Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja, Dornava,
- Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančić, Draga.

Prvotno sem nameravala obiskati šest posebnih socialnovarstvenih ustanov, toda ker najprej z vsemi nisem uspela vzpostaviti uspešnih dogovorov, sem obiskala še štiri socialnovarstvene ustanove v Sloveniji.

Na Madžarskem sem obiskala sledeče primerljive posebne socialnovarstvene zavode:

- Vakok Állami Intézete Ápoló Gondozó Otthona, Hungária krt. Budapest,[213]
- Harmónia Rehabilitációs Intézet és Ápoló Gondozó Otthon – Bercel,
- TOPhÁZ, Speciális Otthon, Göd.

Takoj po vrnitvi z obiskov zavodov sem zapisala vsa opažanja in dogajanja v času opazovanja, podroben opis pogovorov z osebjem in stanovalci zavodov ter vse pomembne podatke, ki sem jih pridobila v času obiska. Sproti sem pisala dnevnike obiskov zavodov, ki so bili v veliko pomoč pri ohranjanju pridobljenih informacij, pogovorov, opažanj in doživljanj. Po obiskih zavodov na Madžarskem sem vse pogovore z vodstvom, osebjem in stanovalci dobesedno prepisala in prevedla v slovenski jezik. Vsi obiski ustanov so bili izvedeni v letu 2013.

[213] Osebe z gluhoslepoto so zaradi trenutnega obnavljanja zavoda premeščene v druge ustanove.

10.6 UREJANJE ZBRANIH PODATKOV

Podatke sem urejala v več fazah.

1. Zapisi video posnetkov

Vse video posnetke (izvedene intervjuje z osebami z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem)[214] sem neštetokrat predvajala in dobesedno zapisala vsako izrečeno besedo osebe z gluhoslepoto. Video posnetek sem najprej predvajala največ tri minute in poskusila razumeti bistvo izraženega v intervjuju. Nato sem znova predvajala isti del posnetka do nekaj sekund in zapisala izraženo besedo za besedo. V največ primerih sem zaradi nespecifičnosti kretenj, slabo vidnega položaja rok na posnetku, hitrosti kretenj in drugih motečih dejavnikov ter ob upoštevanju neverbalne komunikacije isti del posnetka (nekaj sekund) predvajala večkrat (tudi do dvajsetkrat) in preverila razumljeno. Pri razumevanju tistih delov, kjer so ostale dileme, sem zaprosila za pomoč gluho osebo, ki dobro pozna osebo z gluhoslepoto, vendar z njo ni v sorodstvenem razmerju. Tako sem zapisovala vse video posnetke, ki so obsegale več ur za posamezno osebo z gluhoslepoto.

Pri video posnetkih oseb z gluhoslepoto iz Madžarske sem s pomočjo madžarskih licenciranih tolmačev za osebe z gluhoslepoto prevajala iz taktilnih načinov sporazumevanja in madžarskega znakovnega jezika v madžarski govorni jezik. Ob natančnem in večkratnem ogledovanju video posnetkov sem iz madžarskih načinov sporazumevanja in madžarskega govornega jezika neposredno prevajala in zapisovala v slovenskem jeziku. V veliko pomoč pri tem so mi bili konsekventni prevodi madžarskih tolmačev za osebe z gluhoslepoto. Svoje razumevanje posnetkov intervjuvanih oseb z gluhoslepoto iz Madžarske sem večkrat preverjala s ponavljajočimi ogledi video posnetkov. Glede mest, kjer so se pojavile dileme v razumevanju oseb z gluhoslepoto, sem se posvetovala z osebami iz Madžarske, ki dobro poznajo in razumejo posamezno osebo z gluhoslepoto in z njo niso v sorodstvenem razmerju. Poleg zapisovanja izraženega sem zapisovala tudi izrazito neverbalno komunikacijo, ki je bila prisotna v določenem trenutku in ni del znakovnega izražanja v času izvajanja intervjuja z osebo z gluhoslepoto. Zapisano gradivo sem oblikovala tako, da se je sporočilo ohranilo v celoti, hkrati pa je postala poved razumljiva. Zapisani intervjuji oseb z gluhoslepoto v povprečju obsegajo 25 tipkanih strani za posamezno osebo. Zapisovanje vseh video posnetkov je trajalo deset mesecev.

[214] Video posnetki intervjujev z osebami z gluhoslepoto: 10 oseb z gluhoslepoto iz Slovenije, 10 oseb z gluhoslepoto iz Madžarske, 1 stanovalec zavoda na Madžarskem.

2. Zapisi avdio posnetkov[215]

Vse avdio posnetke sem prevedla iz madžarščine in dobesedno zapisala v dnevniške zapiske. Tako sem zapisala vse intervjuje z vodstvom (3) in osebjem ustanov (5), prav tako tudi dva intervjuja z gluhoslepima stanovalcema zavodov.

3. Zapisovanje dnevnikov iz obiskov socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov v Sloveniji in na Madžarskem

Vsa opažanja in dogajanja ter pridobljene izkušnje v času obiskov ustanov sem zapisala v dnevnike obiskov zavodov. Po obiskih v zavodih v Sloveniji sem s pomočjo svojih zapiskov v času obiska in po spominu zapisala vse izvedene intervjuje z vodstvom in osebjem zavodov. Prav tako tudi izvedene intervjuje z gluhoslepimi stanovalci.

4. Pregled zapisanih zgodb oseb z gluhoslepoto

Vse zgodbe oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske sem ponovno pregledala in smiselno popravila ter uredila, da so postale zgodbe berljive in razumljive. Pri tem sem bila zelo pozorna na upoštevanje pravil in tehnik tolmačenja ter tega, da se sporočilo zgodbe ohrani v celoti.

5. Analiza zapisanih intervjujev z osebami z gluhoslepoto

Vse zapisane intervjuje z osebami z gluhoslepoto, ki živijo v svojem domačem okolju, sem analizirala in razdelila na šest glavnih tem, ki so se členile naprej na podteme. Tako sem oblikovala dve datoteki; za osebe z gluhoslepoto iz Slovenije in za osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Urejanje zgodb po temah je bilo zahtevno, kajti v intervjujih/zgodbah se prepletajo teme in podteme.

6. Urejanje intervjujev/zgodb oseb z gluhoslepoto

Pri ponovnem podrobnejšem pregledu zgodb oseb z gluhoslepoto, združenih v posamezne teme in podteme, sem določene dele zgodb izločila, ker ocenjujem, da so manj pomembni za nalogo.

7. Pregled izločenih delov intervjujev z osebami z gluhoslepoto

Izločene dele intervjujev z osebami z gluhoslepoto sem ponovno pregledala in preverila, ali so posamezni deli pomembni in uporabni pri sami nalogi, in določila, v katero temo jih lahko umestim.

8. Izločitev in združevanje posameznih podtem

Po večkratnem pregledu urejenega gradiva zgodb oseb z gluhoslepoto, združenih v teme in podteme, sem posamezne podteme izločila, ker ocenjujem, da niso bistvene za nalogo.

[215] Nastali so v posebnih socialnovarstvenih zavodih na Madžarskem.

Določene dele posameznih podtem sem vključila v druge podteme.

V prvem sklopu Gluhoslepi sem izločila »videnje stvari iz njihove perspektive«, ker se je izkazalo, da se njihov način razmišljanja kaže in ustrezno prepleta skozi celotno nalogo. Zato sem del tega poglavja vključila v druga poglavja ali podpoglavja.
Tretji in četrti sklop sem zamenjala. V tretjem sklopu sem zamenjala tudi poglavja »Ekonomski vidik« in »Družbeni vidik – socialne posledice gluhoslepote«. V četrtem sklopu »Moje okolje« sem izločila poglavje »Varnost«, ker se je izkazalo, da je bilo o tem povedanega izjemno malo in da sem koristen material vključila že pri drugih poglavjih. Prav tako sem iz tega sklopa izločila »Socialne posledice gluhoslepote – vezano na okolje« in koristne stvari vključila v poglavje pod »Odnos okolja«. Pod ločeno poglavje sem vključila »Nasilje«. Peti sklop sem dodala, in sicer »Vključevanje«, ki obsega poglavja »Socialno vključevanje«, »Prostočasne aktivnosti« in »Osebne izkušnje prejemanja pomoči«.
V šestem sklopu sem ohranila le poglavje »Uporabnost tehničnih pripomočkov«, ostali dve poglavji sem priključila k drugemu delu raziskave.

Tabela 7: Prikaz predstavitev poglavij

1. GLUHOSLEPOTA – osebno doživljanje a) Videnje stvari iz njihove perspektive b) Samopredstavitev/identifikacija c) Gluhoslepota/okvare sluha in vida – osebno doživljanje d) Želje oseb z gluhoslepoto	**1. GLUHOSLEPOTA – osebno doživljanje** a) Gluhoslepota/okvare sluha in vida – osebno doživljanje b) Samopredstavitev/identifikacija (videnje stvari iz njihove perspektive) c) Želje oseb z gluhoslepoto
2. VKLJUČEVANJE V SVET a) Sporazumevanje in tolmačenje b) Mobilnost, spremljanje in orientacija	**2. VKLJUČEVANJE V SVET** a) Sporazumevanje in tolmačenje b) Mobilnost, spremljanje in orientacija
3. MOJE OKOLJE a) Družina in okolje b) Partnerstvo c) Nasilje d) Varnost e) Socialne posledice gluhoslepote – vezano na doživljanje okolja	**3. MOJ POLOŽAJ V DRUŽBI** a) Ekonomski vidik b) Družbeni vidik – socialne posledice c) Izobraževanje d) Delo in zaposlitev
4. MOJ POLOŽAJ V DRUŽBI a) Socialne posledice gluhoslepote b) Socialno-ekonomski položaj c) Izobraževanje d) Delo in zaposlitev	**4. MOJE OKOLJE** a) Odnos okolja b) Družine c) Partnerstvo in prijateljstvo d) Nasilje
5. KAM GREM IN KAJ HOČEM a) Prihodnost in cilji	**5. VKLJUČEVANJE** a) Socialno vključevanje b) Prostočasne aktivnosti c) Osebne izkušnje prejemanja pomoči
6. KOLIKO SO KORISTNE STVARI, KI MI JIH NUDIJO a) Strokovna pomoč/ugotavljanje gluhoslepote na splošno b) Uporabnost tehničnih pripomočkov c) Pravice gluhoslepih d) Društvo gluhoslepih	**6. KOLIKO SO KORISTNE STVARI, KI MI JIH NUDIJO** a) Uporabnost tehničnih pripomočkov

Tabela 7: Prikaz predstavitev poglavij

2) Zbrano dokumentacijo o sistemu financiranja invalidskih organizacij ter interno dokumentacijo obeh društev sem analizirala in v nalogo vključila le ključne in pomembne ugotovitve.
3) Zbrano gradivo (dnevniške zapiske in zapisane intervjuje) z obiskov socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov sem urejala posebej. Iz gradiva sem izbrala ključne in pomembne izjave intervjuvancev,[216] opažanja in dogodke, ki so se zgodili v času obiskov ustanov. Ključne dele zbranega gradiva sem v glavnem vključila v poglavje naloge: Osebe z gluhoslepoto za zidovi ustanov.

10.7 KVALITATIVNA ANALIZA

Zbrane podatke sem obdelala po metodologiji, ki jo utemeljujeta Glaser in Strauss (1967), kasneje pa povzemata Strauss in Corbinova. Glaser in Strauss (1967) »utemeljitveno« teorijo (ang. *grounded theory*) definirata kot *teorijo iz podatkov (*ang. *theory from data*). Gre za raziskovalni proces, v katerem oblikujemo pojme in iz njih kategorije, ki jih povežemo v propozicijah. Zaključi se tako, da propozicije sistematično uredimo in povežemo s teorijo, ki se bere kot pripoved o pojavu, ki je bil predmet proučevanja (Mesec 1997 b: 19).

Pri obdelavi empiričnega gradiva (zapisi intervjujev, dnevniški zapisi) sem želela zagotoviti popolno anonimnost sogovornikov, zato sem pri analizi gradiva uporabljala zgolj imena, ki sem jih sama pripisala sogovornikom, s čimer sem želela preprečiti njihovo prepoznavnost. Bila sem pozorna na to, da sem posameznike poimenovala z imeni, ki so značilna za posamezno državo. Tako sem sodelujoče iz Slovenije poimenovala s slovenskimi imeni, sodelujoče iz Madžarske pa s tipičnimi madžarskimi imeni.

Urejeno empirično gradivo sem razčlenila tako, da sem dobila enote kodiranja. »Enota kodiranja je lahko fraza, stavek, odstavek, poglavje, dogodek, zaključena anekdota, misel itd.« (Mesec 1997 b: 20). Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem. Gre pravzaprav za postopek kategoriziranja in razvrščanja podatkov, kjer posameznim delom besedila pripisujemo pojme, ki jih potem združujemo in jih organiziramo v podatke. Mesec (1997 b: 21) navaja štiri različne postopke odprtega kodiranja: (1) pripisovanje pojmov empiričnim opisom, (2) združevanje sorodnih pojmov v kategorije, (3) osno kodiranje, (4) analizo značilnosti pojmov in kategorij. Na desni rob gradiva sem si zapisovala kode, ki sem jih črpala iz teoretičnih pojmov in iz

[216] Osebja, vodstva ustanov in stanovalcev z gluhoslepoto.

zdravorazumskega razmišljanja, mnogokrat pa sem se posluževala t. i. *in vivo* kod (Glaser, Strauss 1967), ki jih je uporabljal intervjuvani in so vzete iz vsakdanjega življenja.

Po kodiranju je sledila faza kategoriziranja. Sorodne pojme sem združila v širše kategorije in jih temu primerno poimenovala. Tako sem več kod, ki so se nanašale na določeno podobno dogajanje, pojave in izjave, združila ter jih kategorizirala.

Temu je sledil še postopek osnega kodiranja (Strauss, Corbin 1998, Mesec 1997 b), ki vzpostavlja odnose znotraj določene kategorije. Tako se vzpostavi hierarhija med kategorijami in podkategorijami, ki jih primerjamo med seboj in jih uredimo v domnevne odnose. Pri tem govorimo o odnosnem kodiranju ali o selektivnem kodiranju (po Glaser in Strauss 1967), pri čemer so kategorije povezane tako, da se jim določi mesto znotraj standardne sheme. Razporejanje pojmov je temeljilo zlasti na časovnem zaporedju in na vzročno-posledični osi.

Pri tem koraku sem se opirala tudi na teoretično gradivo, ki je povezano s temo oziroma področjem. Po vzpostavitvi odnosov oziroma razmerij med kategorijami, med določenim pojavom ter vzroki, posledicami, kontekstom in strategijami (Strauss, Corbin 1998) sem oblikovala začasni teoretični okvir. Vključevala sem teoretične pojme in koncepte.

Med kodiranjem sem si pripravljala tudi zaznamke »memo« (Strauss, Corbin 1998) ter si zapisovala misli, pojme, razlage in vprašanja. Le-ti so bili pomembni pri opravljanju nadaljnje analize.

Tabela 8: Primer kodiranja

IZJAVE	**POJMI**
Jaz sem se rodil gluh zaradi meningitisa.	nastanek gluhote
Ko sem odraščal, me mama ni marala, ker sem gluh. Mama me ni marala, mama me ni marala (ponovi 4-krat).	mati ga je zavračala
Na levo oko sem bil slaboviden. Prej sem dobro videl.	nastanek slabovidnosti
S starostjo se je začela okvara vida. Pri starosti 50 let.	pojav gluhoslepote
Prej sem delal v razmerah, ko je bilo mrzlo, kovina je odsevala mrzlo.	vzrok nastanka okvare vida
Jaz nisem vedel, da na eno oko slabo vidim.	nevednost o lastni okvari vida
…sem pa ugotovil, da na eno oko zelo malo vidim. Ugotovil sem pri 52 letih.	ugotovitev okvare
Na eno oko imam dioptrijo 8, z drugim pa megleno vidim in se mi slika vrti. Slika je zmedena.	posledice okvare vida
Zato očala niso primerna, da jih nosim.	neuporabnost tehničnih pripomočkov

Tabela 8: Primer kodiranja

Tabela 9: Primer kategoriziranja I.

IZJAVE **Nastanek okvare senzornih čutil**
Ko sem bil star leto in pol, sem dobil klopni meningitis in zato sem padel v nezavest. Potem sem oglušel, vid sem postopoma izgubljal.
Jaz sem se rodil gluh zaradi meningitisa. […] Na levo oko sem bil slaboviden. Prej sem dobro videl. S starostjo se je začela okvara vida. Pri starosti 50 let.
Stara mama me je imela rada in me pestovala. Potem me je klicala po imenu in ugotovila, da ne slišim. […] Po rojstvu otroka sem opažala, da počasi vedno slabše vidim. Da se je spremenil vid.
Jaz sem slišal do drugega leta starosti. Potem sem oglušel zaradi škrlatinke (črkuje »škrlatino«). Zelo močno škrlatinko sem imel in zato sem oglušel.

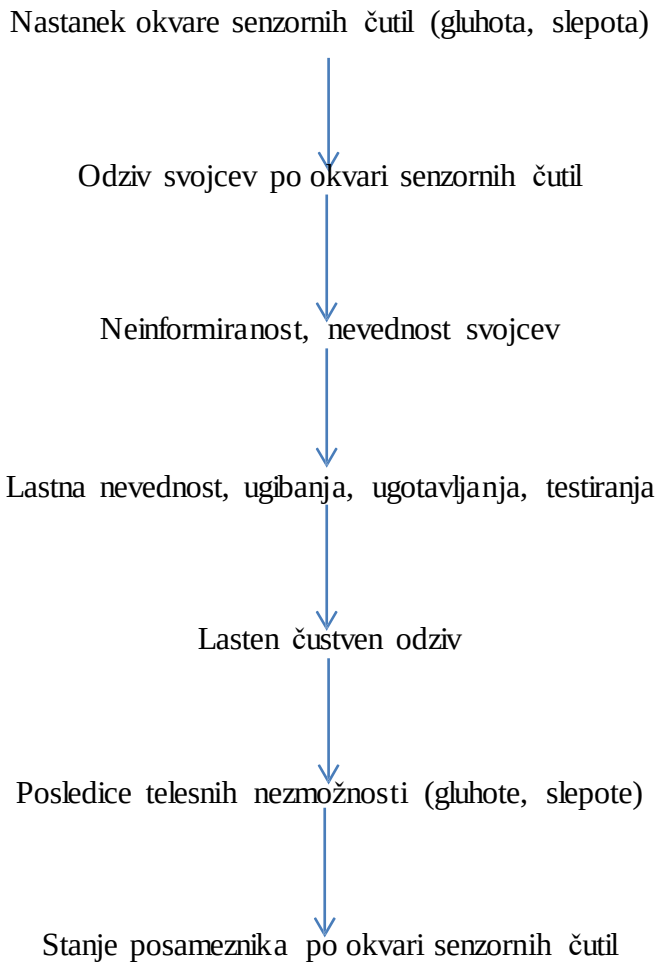
Tabela 9: Primer kategoriziranja I.

Tabela 10: Primer kategoriziranja II.

IZJAVE **Čustva ob ugotovitvi okvare senzornih čutil**
Najbolj me je *prizadelo*, ko sem bila na hiši, sem ugotovila, da naenkrat ne čujem sosedovega psa, ko je lajal.
Takrat sem bila v takem *stresu*, da nisem vedela, kam naj se zaletim. Kam naj grem po neko pomoč. (glas se ji trese, roke nervozno prestavlja)
… in ko sem malo začel izgubljati, sem bil *čisto* … (pokaže z rokami presenečenje, šok)
To me je tako *sesulo*, ko je vid začel pešati. Izredno težko je tudi to, da če pokrijem eno oko, vidim svojo prihodnost.
Ustrašil sem se, da vedno manj vidim, slike niso bile več jasne.

Tabela 10: Primer kategoriziranja II.

Primer odnosnega kodiranja po časovno zaporedni osi:



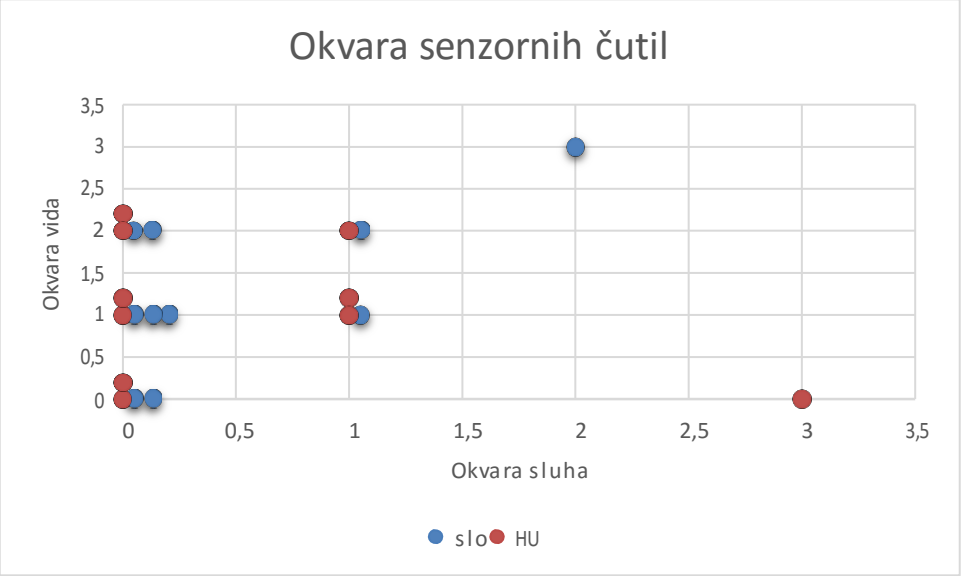
Po odnosnem kodiranju sem primerjala podatke iz Slovenije s podatki iz Madžarske ter oblikovala začasno teorijo. Vseskozi sem si pripravljala in zapisovala zaznamke, misli, vprašanja, pojme in razlage, ki so mi bile v pomoč pri nadaljnji analizi.

11 REZULTATI RAZISKAVE

11.1 OSEBNO DOŽIVLJANJE OKVARE SLUHA IN VIDA OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM

Osebe z gluhoslepoto svojo zgodbo najpogosteje pričnejo s tem, da povedo kje, zakaj, kako in kdaj se je pri njih zgodila okvara čutil. V intervjuju je bilo zajetih šest oseb (tri iz Slovenije in tri iz Madžarske), ki so bile ob rojstvu povsem zdrave. Nekaterim se je v prvih letih življenja, nekaterim kasneje, bodisi zaradi bolezni (v dveh primerih zaradi meningitisa, viroze, v enem primeru zaradi škrlatinke, dedne bolezni), nesreče (padec, nesreča med igro), izrednih življenjskih razmer in pogojev v času vojne bodisi iz neznanih vzrokov zgodila okvara enega senzornega čutila. Ta se šteje kot primarna okvara pri posamezniku, kateri se je iz povsem različnih razlogov (različnih bolezni, starosti, nesreče ali drugih vzrokov), mnogokrat tudi nepojasnjenih, pridružila še druga senzorna okvara. V primerih, ko je vzrok dedna bolezen, lahko prvi znaki segajo tudi v obdobje zgodnjega najstništva, lahko pa se pojavijo že prej. V mnogih primerih se okvara ne zgodi čez noč, temveč se stanje postopoma poslabšuje, kar pa lahko privede tudi do popolne slepote in/ali popolne gluhote.

Graf 1: Prikaz časa nastanka okvare sluha in vida pri osebah z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem



Graf 1: Prikaz časa nastanka okvare čutil

Legenda:

0 = od 0 do 2 leti (od rojstva do dveh let, prirojena gluhoslepota)

1 = od 3 do 18 let (od treh let do polnoletnosti – čas otroštva, najstništva, pridobljena gluhoslepota)

2 = od 19 do 54 let (odrasla doba, pridobljena gluhoslepota)

3 = od 55 let naprej (starostna gluhoslepota)

Graf 1 prikazuje čas nastanka okvare sluha in vida oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Z grafa je razvidno, da so bile v raziskavo zajete štiri osebe s prirojeno gluhoslepoto (dve osebi iz Slovenije in dve osebi iz Madžarske). Zanimivo je, da so vse štiri osebe moškega spola. To pomeni, da je bila okvara sluha in vida pri posamezniku prisotna že v času rojstva ali je (pretežno) nastala v prvih dveh letih življenja, torej pred formiranjem koncepta jezika. Pri obeh osebah iz Madžarske je bila v času rojstva prisotna naglušnost, zaradi česar sta obe kljub nastanku okvare sluha uspeli usvojiti govor. Pri obeh osebah iz Slovenije pa je bila že pred formiranjem koncepta jezika prisotna popolna gluhota, zaradi česar se obe pri sporazumevanju opirata le na slovenski znakovni jezik (v primeru podajanja odgovorov) in taktilni znakovni jezik. Razvidno je, da se je pri petih osebah (od tega treh iz Slovenije in dveh iz Madžarske) gluhoti, ki je primarna okvara od rojstva, v času otroštva pridružila še okvara vida. Vse te osebe se pri sporazumevanju že od zgodnjega otroštva opirajo na znakovni jezik, kasneje zaradi okvare vida tudi na locirani znakovni jezik in/ali taktilni znakovni jezik. Prav tako se na ta način sporazumevanja opirajo osebe, ki so primarno gluhe in se je okvara vida pridružila v odrasli dobi. V raziskavo so zajete štiri osebe (dve iz Slovenije in dve iz Madžarske), pri katerih se je okvara vida pojavila v času odrasle dobe. Potrebno pa je posebej poudariti, da je kot čas nastanka okvare v nalogi izključno upoštevan tisti čas, ki so ga osebe z gluhoslepoto omenjale kot čas ugotovitve okvare oziroma pojavljanja prvih težav. Kljub temu da se je pri dveh posameznikih (eni osebi iz Slovenije in eni osebi iz Madžarske) poleg primarne okvare sluha od rojstva okvara vida pojavila v času odraslosti, sta ti osebi danes popolnoma gluhoslepi. Na napredovanje okvare namreč vplivajo številni dejavniki. Pri petih osebah (dveh osebah iz Slovenije in treh osebah iz Madžarske) se je okvara sluha pojavila v času otroštva; med temi se je pri treh osebah v istem obdobju pridružila še okvara vida, pri dveh pa se je okvara vida pojavila šele v času odraslosti. Dve osebi (ena oseba iz Slovenije in ena oseba iz

[217] Točke na grafu so prikazane druga zraven druge z namenom, da se natančno vidi število oseb, ki se nahaja na posamezni točki.

Madžarske) precej izstopata od ostalih, kajti pri obeh govorimo o starostni gluhoslepoti. Pri osebi iz Slovenije se je okvara sluha pojavila v času odrasle dobe, okvara vida pa po 55. letu starosti. Pri sporazumevanju se opira izključno na pisavo (velike tiskane črke). Pri osebi z gluhoslepoto iz Madžarske je bila že ob samem rojstvu prisotna popolna slepota, kateri se je okvara sluha pridružila v času otroštva (naglušnost zlasti na eno uho), težka naglušnost na meji z gluhoto pa se je pojavila po 55. letu starosti.[218] Oseba se opira na ostanke sluha in na brajico.

Iz zgodb treh intervjuvancev iz Slovenije je razbrati, da so, če je šlo za nenadno okvaro (nesrečo, posledico bolezni), posamezniku omogočili zdravstveno oskrbo in pomoč, medtem ko v primeru izrednih življenjskih razmer, v času vojne, pri osebi z gluhoslepoto iz Madžarske za to ni bilo priložnosti. Ostale osebe z gluhoslepoto niso govorile o pomoči po okvari.
Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so posebej omenjale skrb matere (v enem primeru stare mame) v času bolezni. Iz izjav pa je tudi razbrati, da so bile matere brez informacij o stanju okvare otroka.

»Ko sem bil bolan, je mama vedno skrbela zame. Mamo je skrbelo, kako sem lahko gluh. Vedno je mislila, da bom govoril. Mama pa ni čutila, da bom ostal tudi brez vida«. (Oto)

O tovrstnih okvarah otroka in o napredujočem stanju je imela premalo izkušenj tudi medicina: *»V bolnišnici so mi dajali zdravila in injekcije, vendar zdravljenje ni bilo uspešno«.* (Oto)

Posameznik se je ob tem soočal s številnimi vprašanji. Pri počasi napredujoči okvari so bila prisotna številna lastna testiranja in ugotavljanja, ali res ne sliši ali ne vidi tako kot ostali ljudje. *»Začel sem se z vidom ukvarjati. Potem pa sprašujem ljudi: ali ti tisto vidiš?«* (Marko)

»Jaz kot otrok nisem vedel, da na eno oko slabo vidim. Pa očala sem imel za obe očesi enako dioptrijo.« (pove številko) *»Jaz kot otrok nisem vedel, potem sem pa ugotovil, da na eno oko zelo malo vidim«.* (Ladislav)

»Mama mi je rekla: 'Sin, zakaj se zaletavaš ves čas v ograjo?' Mislila je, da ji nagajam. Jaz pa sem mislil, da tudi drugi tako vidijo ponoči. Rekel sem mami, da ne nagajam. Takrat še nismo

[218] Uvrstila sem jo med starostno gluhoslepoto, kajti po njenem pripovedovanju je okvara sluha na obeh ušesih nastala po 55. letu starosti.

mislili, da je kaj narobe. Mislili smo, da je zelo temno. V tisti ulici so res bile luči zelo oddaljene druga od druge«. (Zoltán)

»Kljub vsemu sem še vedno mislil, da sem premalo pozoren. Tudi doma so mi vedno to rekli, da naj bolj gledam pred sabo, naj bom bolj pozoren«. (Tibor)

Pri nekaterih je bila pot ugotavljanja in ugibanja krajša.

»Po rojstvu otroka sem opažala, da počasi vedno slabše vidim. Da se je spremenil vid. Slika ni bila več jasna. Pred porodom sem še dobro videla, po operaciji pa je bila velika sprememba«. (Veronika)

»Sem ugotovila, da naenkrat ne čujem sosedovega psa, ko je lajal. Včasih sem to čula, ptice sem čula. Naenkrat je bila tišina in dam aparat ven in noter, nobene razlike«. (Marica)

Nekateri so potrebovali jasno sporočilo od drugih. Eszter pripoveduje o svoji izkušnji, ki se je zgodila na izletu z gluhimi. V kleti naenkrat ni videla ničesar in to so opazili prisotni.

»Na stranišču so gluhi stali v vrsti in ena izmed njih me je ogovorila in mi rekla: 'Ti si slepa, kajne?' Sem jo pogledala. Potem je nadaljevala. 'Ti ne vidiš dobro, kajne? Ti si gluhoslepa. Ne slišiš in ne vidiš dobro. Gluhoslepa si'«. (Eszter)

Ta trenutek je bil zanjo ključen, prišla je do uvida, da je res gluhoslepa in potrebuje pomoč. Takrat se je odločila, da poišče društvo gluhoslepih.

Tudi po postavitvi diagnoze v mnogih primerih osebe ne vedo, da so gluhoslepe.

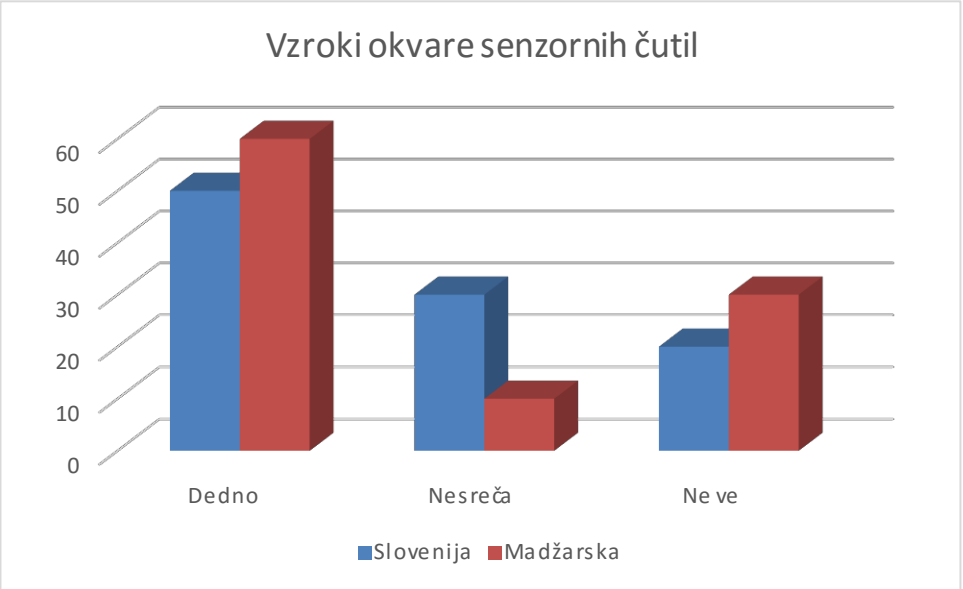
»Ko sem izvedel za diagnozo, da imam sindrom Usher, potlej še precej časa sploh nisem slišal za gluhoslepe. Nisem niti slišal za društvo gluhoslepih ali osebe z gluhoslepoto. Jaz tudi nisem mislil, da sem sam gluhoslep, kajti jaz sem mislil, da je gluhoslep tisti, ki nič ne vidi in nič ne sliši. Jaz se s takim dotlej nisem srečal«. (Tibor)

Najpogostejša napačna predstava številnih ljudi o gluhoslepoti je, da mislijo, da so gluhoslepi samo tisti, ki so popolnoma gluhi in popolnoma slepi. Večini oseb z gluhoslepoto je skupno to, da pri okvari enega čutila niso niti pomislile, da bi ta lahko bila kakorkoli povezana z okvaro drugega senzornega čutila. Prav tako do vključitve v društvo gluhoslepih niso vedele, da obstaja še kdo drug s podobnimi izkušnjami. Niso vedele, da obstaja gluhoslepota in kakšne so značilnosti tega stanja. Vsaka izmed njih je poskušala svoje vsakodnevne težave reševati tako,

kot se ji je zdelo najbolj primerno in učinkovito. Ob zaznavi novega stanja posameznika so bili presenečeni tudi okolica in svojci.

Iz podatkov raziskave je ugotoviti, da gre v glavnem bodisi za dedno oziroma genetsko okvaro bodisi za posledico bolezni in nesreče. Pri ugotovitvah o tem, da gre za dedno stanje, lahko segajo začetki tudi do nekaj generacij v preteklost. Nekateri posamezniki so s pomočjo zdravnikov in svojcev odkrili, da gre pri njih za podedovano stanje, nekateri pa nimajo informacij o tem.

Graf 2: Vzroki dvojne senzorne okvare



Graf 2: Vzroki dvojne senzorne okvare

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so spregovorile tudi o stiskah, strahu, razočaranju, ki so ga doživljale v času opažanj in ugotavljanj okvar.

»Naenkrat je bila tišina in dam aparat ven in noter, nobene razlike. Takrat sem bila v takem stresu, da nisem vedela, kam naj se zaletim. Kam naj grem po neko pomoč.« (glas se ji trese, roke nervozno prestavlja) (Marica)

»Takrat je bila psihološka bolečina. Meni je bila dana vera preko staršev, krščanska vera … To me je tako sesulo, ko je vid začel pešati. Izredno težko je tudi to, da če pokrijem eno oko, vidim svojo prihodnost. Če bo še drugo oko tako slabo kot desno, je grozno. Je grozno. Vidim manj kot 10 %, ampak je grozno. Zato je tudi psihološko bilo zelo naporno.« (Marko)

»Vid se mi je postopoma slabšal. Ustrašil sem se, da vedno manj vidim, slike niso bile več jasne. Pri 38 letih sem postal še slep.« (Ivan)

Okvara senzornih čutil je pri vseh pustila posledice. Ne le posledice telesnih nezmožnosti, temveč tudi psihološke posledice.

Oto se spominja, da do četrtega leta starosti ni mogel hoditi. Ladislav pove, da ima na eno oko dioptrijo 8, z drugim očesom pa vidi le megleno in se mu slika vrti. Tako vidi le zmedene slike, uporaba očal pa zanj ni primerna. Marica pove, da ima noge od kolen navzdol »mrtve«. Zvečer ne more hoditi zunaj, nima ravnotežja. Veronika je po porodu ugotovila: *»Vid se je poslabšal, spremenile so se tudi barve. Potem sem postala tudi zmedena in sem se počasi izgubljala«.*

»Vedno slabše slišim. Na eno uho ne slišim nič, na drugo čisto malo.« (sunkovito zamahne z roko) (Julijana)

Tibor (40) pojasni, da se mu je tunelski vid izoblikoval že pri 25 letih. Toda takrat so bili ostanki vida še precej čisti in jasni. Okvara vida se je v zadnjih letih precej pospešila. Čistih ostankov pravzaprav nima več. Ima samo še meglen vid, vidno polje pa se je precej zožilo. Pričel se je tudi proces sive mrene, v levem očesu tudi degenerativne spremembe. Prisotna je okvara kontrastov. Sliko, ki jo vidi z očmi, opiše takole:

»Vidim te, vendar ne vidim tvojega celotnega obraza. Tudi to, kar vidim, je megleno. To je tako, kot da bi gledal skozi steklo, ki dopušča, da vidim stvari, ki pa niso čiste. Velikokrat se zgodi, da ljudi zato sploh ne prepoznam. Redkokdaj se zgodi, da posameznika spoznam. Ne vem, kako se to zgodi, ali je odvisno od svetlobe ali od drugih dejavnikov, da kakšen del obraza zaznam in človeka prepoznam. Potrebujem pa čas. Jaz večkrat rečem in sem rekel tudi, preden se je pojavil meglen vid, da sliko sestavljam kot mozaik. Trenutno sliko, ki jo vidim, sestavljam z drugimi deli, da dobim obraz.« (se nasmehne)

Margit opisuje, da je njen vid tak, kot da bi gledala skozi objektiv fotoaparata, ki je nastavljen na blizu. Zato ji je lažje, če se nekoliko oddalji od predmeta in si tako poskuša ustvariti svoj zemljevid.

Kljub stanju, v katerem so se znašli, so posameznike čakali novi izzivi.

Marko se je kljub vsemu odločil za študij, naučil se je brati z ustnic. Nekateri so se morali predčasno upokojiti. Oto se spominja, da se je upokojil pri 29, Ivan pri 38 letih.

Situacija je od njih zahtevala prilagoditev na novo stanje. Hkrati so pri sebi odkrivali, kaj je tisto, kar jim je v največjo pomoč. Torej na kakšni razdalji imajo najbolj optimalen vid, na katerem mestu in kje se lahko nahajajo, da najbolje slišijo in/ali vidijo, pri kakšni svetlobi lahko zaznajo največ informacij, s kakšnim pisalom zapisane in kakšne črke še prepozna njihovo oko ipd.

O pomenu in o samih prilagoditvah so spregovorile zlasti osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Največja razlika pri doživljanju okvare sluha in vida pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije v primerjavi z osebami z gluhoslepoto iz Madžarske je prav to, da so prve spregovorile o čustvih (strah, stres, stiska), ki so jih doživljale v času nastajanja okvare, druge pa so se v pogovoru pretežno osredotočale na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek svojih potencialov.

Peter[219] ob mojem obisku zaupa svojo izkušnjo, toda hkrati z njo želi opozoriti na negotovost in trenutek, ko se bo tudi njemu »zaprlo« in ne bo več videl.

»Vozil sem avto in ugotovil, da ponoči ne vidim več. Videl sem samo svetleče bunke in takoj so me zadržali. Notri sem bil tri tedne. Napisali so mi diagnozo Retinitis Pigmentosa in takoj sem jim dal vozniško dovoljenje. Od takrat se je vid zelo slabšal. Vsak teden mi je podarjen. Sedaj še malo vidim, ko pa se bo zaprlo, pa ne bom več videl. Tudi to bo enkrat prišlo. Že takrat so mi dali samo pet let. Vprašal sem zdravnika: 'Kaj naj naredim? Neham kaditi?' On pa je odgovoril: 'Uživaj še teh pet let.' Sedaj je že 30 let. Takrat sem bil zelooo šokiran. Takrat sem šel po desetih letih na morje v Izolo. Star sem bil 29 let«.

Povzetek

V raziskavo so zajete štiri osebe s prirojeno, štirinajst oseb s pridobljeno in dve osebi s starostno gluhoslepoto. Razmerje med vključenimi osebami iz Slovenije in Madžarske ter prirojeno, pridobljeno oziroma starostno gluhoslepoto je enako. Vzroki za nastanek okvare so različni. Intervjuvanci so v glavnem govorili o podedovanih boleznih in nesrečah, nekateri vzroka ne poznajo. V času nastanka oziroma v začetku razvoja okvar so osebe z gluhoslepoto preizkušale lastne zmožnosti in začele testirati svoj vid in sluh. Tudi po postavitvi diagnoze in jasnih sporočilih s strani okolice osebe še vedno niso verjele, da so gluhoslepe. Pred nastankom hkratne senzorne okvare niso niti vedele, da obstaja gluhoslepota in kakšne so značilnosti tega stanja. Imele so napačno prepričanje, da je gluhoslep le tisti, ki je popolnoma gluh in slep. Ob

[219] Navedena izkušnja osebe z gluhoslepoto ni izvzeta iz intervjujev, vključenih v raziskavo. Izkušnja osebe z gluhoslepoto je zapisana po glasovnem govoru osebnega pogovora, ki je bil izveden 7. junija 2013, ob obisku na domu osebe z gluhoslepoto.

zaznavi novega stanja posameznika so bili presenečeni tudi okolica in svojci. Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so v intervjujih spregovorile o stiskah, strahu in razočaranju, ki so ga doživljale v času ugotavljanja okvar, medtem ko so se vključeni v raziskavo iz Madžarske osredotočili na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek svojih potencialov.

11.1.1 Samopredstavitev oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Vprašanje samopredstavitve se je za osebe z gluhoslepoto izkazalo za precej zahtevno in poglobljeno vprašanje. Odgovori nanj so bili večinoma kratki, vendar jasni, včasih so se odgovora lotili z »druge« strani.

Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije je bilo razbrati dva nasprotujoča si pola odgovorov: na eni strani doživljanje sebe kot zdravega človeka oziroma predstavitev sebe kot posameznika, ki »ne sliši«, na drugi strani predstavitev sebe kot gluhoslepega, ki je osamljen in mu je dolgčas. Oba pola odgovorov na prvi pogled ponujata črno-belo sliko. Odgovori so seveda med drugim zelo odvisni tudi od tega, kakšna je okvara posameznika in kakšen je njegov slog življenja. Če ima še ostanke vida in/ali sluha, je velika verjetnost, da se bo predstavil kot posameznik s samo eno okvaro in ne s hkratno senzorno okvaro ali celo kot »zdrav« človek – brez okvar. Če gre za posameznika z izobrazbo, se zaradi izognitve stigmi raje predstavi kot oseba, ki ne sliši, in ne kot gluha oseba.

»Jaz sebe dojemam kot zdravega človeka. Imam celo probleme s tem, da ko sem npr. kje v hotelu, jaz nikoli ne rečem, da sem gluh. Jaz rečem, da ne slišim. To je bistvena razlika. Jaz rečem: ne slišim. Moj oče je zelo trpel in vedno ponavljal: 'Gluh sem, nisem pa neumen.'« (Marko)

Pri osebah s popolno gluhoslepoto gre (običajno) za stanje, v katerega se »vdajo«. To ni stanje, ki ga posameznik sprejme, temveč stanje, ki ga ne more spremeniti. Njihovi odgovori so kratki in jedrnati.

»Jaz sem gluhoslep. Seveda mi je dolgčas in sem osamljen. Občasno se lahko pogovarjam, sicer sem osamljen in takšno je pač življenje. Včasih mi je dolgčas in bi rad kaj počel«. (Lojze)

»Sem gluhoslep. Sem sam in osamljen, drugače si pa želim iti ven. Sam sem osamljen«. (Ivan)
V mnogih situacijah se posameznik počuti tudi povsem nekoristnega, sebe doživlja kot človeka, ki ne potrebuje posebnega priznanja kljub dosežkom, kajti živi v prepričanju, da ne zna ne delati ne uživati. Postati hoče neopazen, umakne se v ozadje in čaka na novo spodbudo.

»Nočem nobenemu nagajati. Jaz sem skromen človek. Jaz ne znam delati, ne znam uživati. Jaz ne znam več delati, sem nesposoben. Moje roke se tresejo in ne morem delati. Jaz ne morem delati, pa tudi vid je vedno slabši. Jaz sem skromen človek«. (Ladislav)

Če posameznik tako doživlja sebe, ga je potrebno za vsako dejanje znova in znova spodbujati, ga motivirati. Osebe z gluhoslepoto so prikrajšane za ekstrinzično motivacijo, o kateri govori tudi McInnes (1999 a: 15–16), zaradi česar jih je potrebno krepiti korak za korakom.

Tudi Zoltán je povedal, da se ne doživlja kot popolnoma gluhoslep ali s sindromom Usher, čeprav ima takšno diagnozo, temveč kot »oseba z okvaro sluha, ki poleg tega še slabo vidi«.

»Jaz sem okvaro sluha sprejel, bolezni oči pa so tiste, ki mi povzročajo težave. Jaz sem celo sebe doživljal kot osebo z okvaro vida, kajti okvara sluha me ni v ničemer motila«. (Zoltán)

Lažje je sprejeti eno od okvar, zlasti tisto, ki je primarna oziroma ki je za posameznika manj ovirajoča. Tako se pogosto dogaja (ne le pri mlajših osebah), da se posamezniki predstavljajo zgolj z eno od okvar, o drugi senzorni okvari pa sploh ne govorijo. Če vprašanje nanese tudi na drugo senzorno okvaro, na kratko povedo, da je prisotna. Še posebej težko je, če se je posameznik vse življenje predstavljal z eno senzorno okvaro, kasneje v življenju pa se je tej pridružila še druga senzorna okvara.

»Jaz sem odraščala kot gluha, gluha, gluha. Šele pred dobrim letom dni sem spoznala gluhoslepe in veliko ljudi sploh ne ve tega, da sem gluhoslepa. Vsi me samo kličejo po priimku« (pokaže svojo kretnjo, ki jo uporabljajo gluhi za njeno ime) *»Kretnja nakazuje, da tudi slabo vidim. Glede na to, da je veliko ljudi s tem priimkom, da vedo, za koga gre. Če tako pokažejo«* (pokaže na svoje oko), *»potem ljudje natančno vedo, da gre zame. Vsi vedo, da imam slabo oko. To, da sem gluha, ja, na področju gluhoslepote pa sem še vedno 'nova'.«* (Gizella)

Primer Gizelle prikazuje, da je gluhoto sprejela, pri okvari vida pa govori o tem, da ima »slabo oko«. Iz izjave je razvidno, da jo gluhi že vrsto let »kličejo« po kretnji, ki je pravzaprav povezana z njenim slabim vidom. Sama izpostavi: »Vsi vedo, da imam slabo oko.« Sprejema tudi kretnjo, ki jo tako rekoč predstavlja kot osebo z okvaro vida. Toda hkrati v izjavi pove: »Veliko ljudi sploh ne ve tega, da sem gluhoslepa.« Iz tega lahko sklepamo, da ljudje vedo, da je gluha, in hkrati, da ima »slabo oko«, mnogi pa še vedno ne vedo, da je gluhoslepa.

K temu, da se pri posamezniku glede doživljanja sebe in sprejemanja lastnega stanja zgodi sprememba, lahko veliko pripomorejo prav svojci. Svojci so tisto gonilo, ki lahko posameznika privede do uvida. Odzivi svojcev na (novo) stanje njihovega družinskega člana so lahko jeza, strah, ogorčenje, posledično tudi številni konflikti. Prav o tem pripoveduje Margit, ki pojasni, da so ji njeni odrasli otroci govorili, naj bolj pazi in se zbere, naj uredi stvari, ker niso pospravljene. Prisotni so bili konflikti, vse dokler se sin ni soočil z dejstvom.

»Sin je šele takrat ugotovil, da njegova mama res ne vidi več dobro in potrebuje pomoč. Jaz sem želela nekaj vzeti iz hladilnika in potem sem šla mimo hladilnika, ne da bi ga opazila. Sin je pa bil zraven. Takrat je zaznal, da so to resne težave, in je začel drugače pristopati do mene. Ugotovil je, da ne delam stvari namerno, temveč potrebujem pomoč. Postal je bolj potrpežljiv, bolj razumevajoč. V dobro smer je napredoval.« (Margit)

In prav sprememba odnosa sina do matere je privedla do spremembe razmišljanja in sprejemanja lastnega stanja.

»Moje največje spoznanje je bilo prav mnenje mojega sina. On je rekel: 'Mama, ti si zelo pametna ženska.' Jaz sem pa rekla: 'Jaz nisem pametna in se nimam za pametno. Zakaj mi to rečeš?' Sin pa je odgovoril: 'Zato, ker si se naučila živeti s svojo boleznijo.'.« (Margit)

Te pomembne besede so bile ključne, saj so privedle Margit do uvida in do sprejemanja lastnega stanja. V intervjuju pove:

»Požvižgam se na mnenje sveta. Jaz se sprejemam na tem področju takšna, kot sem. To ni bila lahka naloga in tudi za to sem potrebovala čas.«

Margit je tudi ena od tistih redkih oseb z gluhoslepoto, ki s ponosom hodi po mestu z belo palico in si lase popravi za uho, da se vidi, da uporablja slušni aparat. Pravzaprav, da se vidi, da gre za hkratno dvojno okvaro, torej za osebo z gluhoslepoto.

Tibor pojasni, da takšnega stanja ni mogoče z lahkoto sprejeti. Tudi sam doživlja trenutke, ko ga lastno stanje moti. Razvil pa je neke vrste »strategijo preživetja« in pravi, da svoje stanje sprejema takšno, kakršno pač je.

»Če želim živeti naprej, če želim čutiti, potem bom živel tako, da bom delal stvari, ki jih bom v svojem stanju lahko delal.«

Tibor pravi, da se ne poglablja v svoje stanje, z nasmehom pove, da se ne »grize« zato, ker ne vidi zajčka v travi, morda še lahko ujame v »svoj objektiv« kakšno pisano rožico. V sebi skriva optimizem in upanje, da se bo stanje izboljšalo, da bodo še v času njegovega življenja odkrili kakšno terapijo, ki bo učinkovala. Po mestu se sprehaja z belo palico, a če ga ne opazijo, ne bo opozarjal nase. Raje se bo v sebi jezil in na glas ne bo rekel ničesar, ker pravi, da se ne reklamira.

Razlika, ki je opazna med osebami z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem, je ta, da so osebe z gluhoslepoto iz Madžarske razvile »strategijo preživetja« in iz svojega lastnega stanja poskušajo opravljati stvari, ki jih zmorejo. Poskušajo živeti z lastnimi zmožnostmi in jih izkoristiti. Erzsébet pravi, da se skozi vse življenje potrjuje in dokazuje, da kljub hkratni dvojni senzorni okvari zmore živeti življenje, kot ga hoče.

Griffin-Shirleyjeva in Groffova (1993: 7–8)[220] pri opisovanju odzivov ljudi, ki jim postavijo diagnozo okvare vida, v peti fazi odzivov govorita o obvladovanju in sprostitvi. To je namreč faza, ko se ljudje naučijo novih tehnik, da postanejo bolj neodvisni. Takrat je njihov fokus osredotočen na to, kaj lahko naredijo, in ne na to, kar so izgubili. Številne osebe z gluhoslepoto iz Madžarske dokazujejo prav to. Dokazujejo, da so preživele predhodne faze, in se osredotočajo na svoje zmožnosti.

Predsednik Društva gluhoslepih iz Madžarske (Siketvakok Országos Egyesülete), ki je tudi sam oseba z gluhoslepoto, sicer opozarja, da so tudi pri njih (pa tudi drugod po svetu) osebe z gluhoslepoto, ki se precej zaprejo vase, »se zabubijo«. Zapustijo službo in se ne poskušajo dogovoriti, da bi delovno mesto obdržale. Prav tako se ne naučijo prilagoditev lastnemu stanju. Njegova opažanja so taka, da veliko ljudi opusti vse aktivnosti, se ne premaknejo od doma, so frustrirani, ker so odvisni od pomoči drugih, ker stvari ne zmorejo in ne znajo več opraviti sami.

---

[220] Griffin-Shirleyjeva in Groffova (1993: 7–8) opisujeta odzive ljudi v času, ko vse težje opravljajo običajne dejavnosti, jih doživljajo kot travme, njihovo psihično stanje pa postane akutno in se jim postavijo diagnoze z okvaro vida. Avtorici govorita o starih ljudeh z okvaro vida. Njihovi odzivi ob spoznanju okvare vida so sledeči:
1. *Šok in zanikanje*. Ljudje govorijo o občutkih otrplosti. Hodijo od zdravnika do zdravnika, kajti ne morejo verjeti, da jim je postavljena pravilna diagnoza.
2. *Jeza in/ali umik*. Ljudje pogosto izražajo jezo nad svojo situacijo in nad svojimi najbližjimi. Sprašujejo se: »Zakaj se je to zgodilo prav meni?« Umaknejo se iz socialnih aktivnosti in tesnih prijateljstev. Izgubijo kontrolo nad svojim življenjem.
3. *»Predaja« (podležejo) in depresija*. Ljudje pogosto doživljajo močne občutke žalosti, jočejo zaradi okvare vida. Navedenim fazam postopoma sledita še dve fazi:
4. *Ponovna ocena in ponovna potrditev*. Ljudje identificirajo svoje prednosti in slabosti, potrjujejo svoje sisteme prepričanj in začnejo načrtovati za prihodnost.
5. *Obvladovanje in sprostitev*. Ljudje se naučijo novih tehnik, da postanejo bolj neodvisni. Njihov fokus je osredotočen na to, kaj lahko naredijo, in ne na to, kar so izgubili.

Stojijo in čakajo na pomoč drugih. Zato se znajdejo v duševni stiski. Sam pravi, da se mu to ni dogajalo.

»Jaz sem to dojel tako, da se ne želim zabubiti med štiri stene, ne želim popolnoma izgubiti svoje samostojnosti, ki jo lahko še ohranjam. Ko sem prejemal vse pomoči od društva in seveda videl, da so možnosti za to, da se naučim določene stvari, sem s tem živel brez posebnih duševnih težav in stisk. Jaz nisem živel s tem tako, o bog, bom moral imeti belo palico v rokah. Vem, da to pri mnogih povzroča hudo duševno travmo. Seveda že to, da morajo belo palico uporabljati in jo držati v rokah. Jaz pa ne. Jaz sem se pa naučil belo palico uporabljati že takrat, ko še sploh nisem imel potrebe po njeni uporabi.«

Kot navaja, se je predhodno naučil uporabe bele palice, kajti vedel je, da jo bo kasneje potreboval. Ko se je odselil, mu je prav uporaba bele palice omogočila, da je lahko prišel do svojega delovnega mesta, ne da bi ga kdo mesece učil, kako naj pride do službe. Kajti vedel je, da stvari ne bo mogel zaobiti. Poudarja pa, da je tudi med njihovimi člani nekaj takih, ki *»se s svojim stanjem ne želijo ukvarjati, prav tako ne z rehabilitacijo, ker so prepričani, da bodo dobili čudežno sredstvo in bo konec vseh problemov«.* Hkrati opozarja na to, da pasivnost in apatičnost pri posamezniku izoblikujeta situacijo, s katero potem kljub iznajdbi »čudežnega zdravila« ne bo znal živeti. Takšno stanje lahko privede tudi do samomora, do stanja, ko posameznik ne želi več živeti.

Predsednik društva na Madžarskem je z gotovostjo vzor številnim njihovim članom in drugim osebam z gluhoslepoto po svetu. Je gonilna sila in sam pravi:

»Poskušam motivirati ljudi, naj imajo svoje želje, predstave in naj jih uresničujejo. Z izgubo vida se je potrebno naučiti stvari, ki se jih lahko naučijo. Če se posameznik ne bo naučil uporabe bele palice, potem ne glede na to, kako bo želel priti na določeno mesto, ne bo uspel priti tja. V rokah potrebuje neko sredstvo, ki mu pomaga, da pride na cilj.« Ob tem pa priznava, da je stanje oseb s popolno gluhoslepoto veliko težja situacija, ki je tudi sam ne razume. *»Mislim, da se tako stanje v celoti nikoli ne predela. Tak posameznik ima popolnoma svoj življenjski slog.«*

To, da se osebe z gluhoslepoto rade umaknejo v ozadje, da na nek način »poniknejo«, se velikokrat zgodi. Umaknejo se v polje varnega, znanega, v polje nevidnega. Že sama gluhoslepota pri marsikom ni zaznana na prvi pogled. Zlasti če ne uporablja tehničnih

pripomočkov in ne opozarja nase s prisotnostjo tolmača ali spremljevalca. Osebe z gluhoslepoto se lahko zelo hitro skrijejo v množici in postanejo nevidne, s tem pa tudi ne slišane.

Povzetek

Na eni strani imamo osebe z gluhoslepoto, ki imajo še ostanke enega ali drugega senzornega čutila in ki se predstavljajo kot zdravi posamezniki ali posamezniki s primarno okvaro. Večina izmed njih le ob neposrednem vprašanju glede druge okvare prizna, da je le-ta prisotna. Lastnega stanja gluhoslepote ne sprejemajo in se ne predstavljajo kot gluhoslepi. Razlika med v raziskavo vključenimi osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je ta, da so si slednje izoblikovale nekakšno »strategijo preživetja«, s pomočjo katere poskušajo iz svojega lastnega stanja opravljati stvari, ki jih zmorejo. Tudi pred nastankom popolne okvare so se pripravljene učiti stvari, ki jim je (bo) v pomoč v času po napredovanju okvare. K sprejemanju lastnega stanja lahko veliko pripomorejo prav svojci oseb z gluhoslepoto.

Na drugi strani imamo osebe s popolno gluhoslepoto, ki se predstavijo kot gluhoslepi. So redkobesedne, njihovi odgovori so kratki in jedrnati. Svojega stanja gluhoslepote ne sprejemajo, temveč ga doživljajo kot stanje, ki ga ne morejo spremeniti. Počutijo se nekoristne in se umaknejo v ozadje. Iz ozadja povsem nemoteče čakajo na nove spodbude. Za vsako dejanje jih je potrebno znova in znova motivirati.

11.1.2 Želje oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske

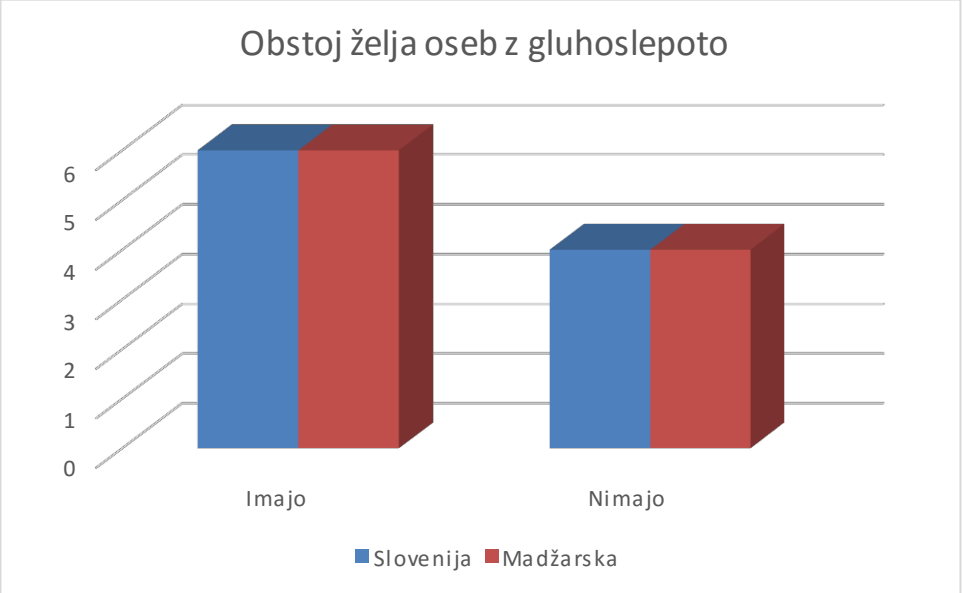
O ciljih oseb z gluhoslepoto pravzaprav ne moremo pisati. Besede »cilj« velika večina oseb z gluhoslepoto, ne iz Slovenije ne iz Madžarske, ni razumela. Zato sem se v intervjujih osredotočila na njihove želje. Besedo »želja« (madž. *kívánság*) so vse intervjuvane osebe razumele.

Polovica vprašanih oseb z gluhoslepoto iz Slovenije je poleg svojih želja poudarjala in izpostavljala še občutke doživljanja stanja gluhoslepote. Besede, ki so jih pri tem uporabljale, so: *trpim, zelo hudo mi je, kriza, živčen, dolgčas, samo sedim pri miru, nisem zadovoljen, sem osamljen in žalosten.*

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske pri tem vprašanju niso opisovale doživljanja stanja gluhoslepote.

Zanimivo je, da je svoje želje zaupalo povsem enako število vprašanih iz Slovenije in iz Madžarske. Šest ljudi iz vsake države je odgovorilo, da želje imajo, medtem ko so preostali štirje trdili, da želja nimajo.

Graf 3: Obstoj želja oseb z gluhoslepoto



Graf 3: Obstoj želja oseb z gluhoslepoto

Marko pojasni svoj pogled na to vprašanje: *»Moraš stati na svoji stopnici in samo malo višje gledati. Lahko imaš življenje izredno težko, lahko si zdrav in imaš neomejeno denarja in nisi srečen. Na drugi strani pa smo ljudje, ki nimamo nič. Pravijo, da moraš imeti cilje. Jaz pa pravim, da ne. Vsak dan vzemi svoj križ in hodi za menoj.«*

V podobnem slogu je odgovorila tudi Anuska.

Želje šestih vprašanih iz Slovenije in prav tako iz Madžarske sem združila v smiselne kategorije in jih prikazala na grafu, s katerega je razvidno, da se želje med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in iz Madžarske vendarle razlikujejo. Nekateri posamezniki so imeli tudi več želja.

83,3 % vprašanih iz Slovenije je odgovorilo, da si želijo več pogovorov, obiskov ter obiskovanja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Polovica oseb iz Slovenije, ki imajo želje, si je zaželela več denarja z namenom, da bi si lahko kupila kakšno stvar več. Polovica pa je odgovorila, da si želi več izletov in sprehodov. 33,3 % si jih želi nov partnerski odnos oziroma ohranjanje dobrih odnosov v družini.

Lojze si neizmerno želi, da bi našel žensko, s katero bi lahko zaživel v prihodnosti. Pravi: *»Vse drugo ni važno. Z žensko, ki bo imela dobro srce in ji bom lahko zaupal. Ni važno, od kod, iz katere države bo.«*

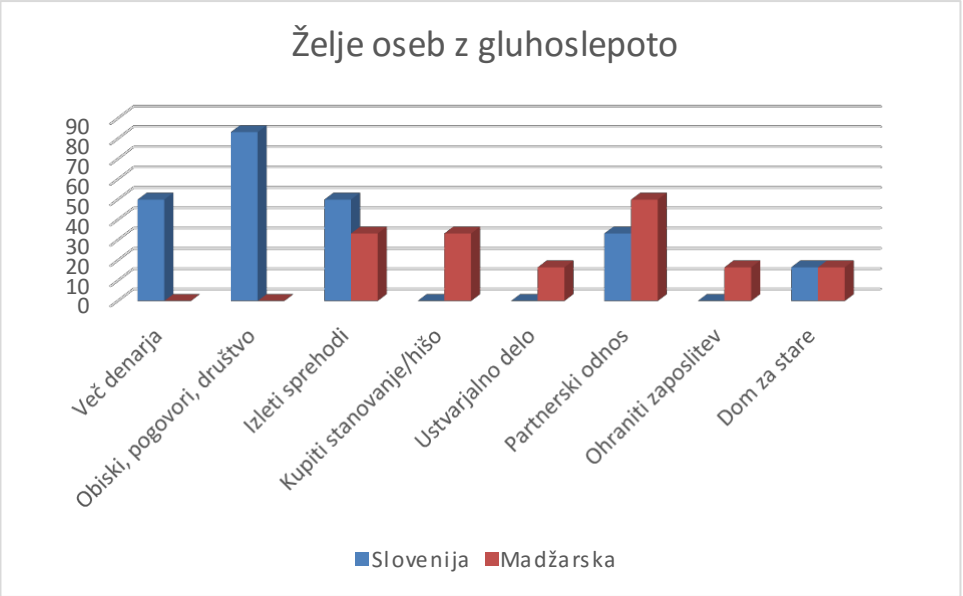
Izlete, sprehode in tabore si želi tudi 33,3 % oseb z gluhoslepoto iz Madžarske. Največ ali polovica si jih želi nov partnerski odnos ali ohraniti že obstoječi partnerski odnos. Več kot 33 % si jih želi v prihodnosti kupiti stanovanje ali hišo. V enakem razmerju, 16,6 %, so si zaželeli ustvarjalno delo, ohranitev zaposlitve ter premestitev v dom za stare.

Zoltán si predstavlja, da bo preostanek svojega življenja živel z zdravo žensko. Že zato, da njegovi potomci ne bodo gluhoslepi.

Bánfalvy (2003: 61) pojasnjuje, da je življenje ljudi s prizadetostjo mogoče razumeti kot nekakšen zaprt svet, ki temelji na izključenosti. Zato se odvija z željo po vsakodnevnem preživetju. Avtor ugotavlja, da se njihova temeljna skrb določa na podlagi njim odtujenih zunanjih in dominantnih stičišč. Njihov položaj, skrbi in načrti se osmislijo le v odnosnih razmerjih. Le malo je takih posameznikov, ki v današnjih situacijah in v danih pogojih z veliko mero napora zmorejo »vstopiti v družbo zdravih« in se integrirati.

Margit ima jasno zastavljen cilj. *»Želim si objaviti takšno delo, ki bi izhajalo iz gluhoslepote. To bi bile pozitivne in negativne zgodbe iz življenja oseb z gluhoslepoto.«*

Graf 4: Želje oseb z gluhoslepoto



Graf 4: Želje oseb z gluhoslepoto

Trije posamezniki iz Slovenije, ki so brez ciljev, so povedali, da čakajo le še na smrt. Živijo v prepričanju, da jim ni preostalo drugega kot »zadnja postaja«. Preostalih sedem vključenih v raziskavo iz Slovenije v intervjuju ne omenja smrti. Eden izmed njih je povedal, da želi, če bo popolnoma oslepel, storiti samomor.

»Gluhoto sem sprejel. Če bi še slabše videl, bi rad naredil samomor. Če ne bi mogel več normalno živeti. Če ne bi videl in bi samo sedel križem rok cel dan. Potem bi raje umrl in je mir. Mama me je večkrat spraševala, kaj bo, če bom še oslepel. Sem rekel, da se bom popolnoma napil in dovolil, da me povozi avto. Ne bi mogel živeti kot popolnoma slep.«

Graf 5: Omenjanje smrti s strani oseb z gluhoslepoto iz Slovenije



Graf 5: Omenjanje smrti oseb z gluhoslepoto v Sloveniji

Osebe, ki imajo zastavljene cilje v življenju, pozitivneje pristopajo k novim izzivom, še vedno upajo na pozitivne spremembe in lažje premagujejo izzive. Nekaj pa jih je zaradi preteklih izkušenj in načina življenja že izgubilo upanje in smisel življenja.

Vprašanje doživljanja prihodnosti in obstajajoče želje so povezane tako s sprejemanjem lastnega stanja kot tudi z doživljanjem ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto.

Na splošno lahko rečemo, da je pri osebah z gluhoslepoto zaznati globoke sledi socialnih posledic gluhoslepote, zaradi česar se kažeta brezciljnost prihodnosti in celo izguba smisla v življenju.

Povzetek

Iz raziskave je razvidno, da ima šest vprašanih tako iz Slovenije kot tudi iz Madžarske (skupno torej 12 posameznikov) svoje želje. Preostalih osem posameznikov ni izrazilo nobenih želja. Slednje je zaskrbljujoče, kajti trije izmed njih iz Slovenije so povedali, da čakajo le še na smrt. Razlika med vključenimi iz obeh držav se kaže tudi pri tem, da jih je polovica iz Slovenije pri izpostavljanju svojih želja govorila o občutkih doživljanja stanja gluhoslepote, medtem ko vprašani iz Madžarske o tem niso govorili. Največ iz Slovenije (83,3 %) si jih je zaželelo več pogovorov in druženja. Polovica vprašanih iz Slovenije si je zaželela tudi več denarja, medtem ko si je polovica vprašanih iz Madžarske zaželela nov partnerski odnos ali ohranitev že obstoječega. Iz njihovih želja lahko povzamemo, da se v raziskavo vključeni Slovenci počutijo bolj osamljeni in si želijo več pogovorov, obiskov in druženja, obenem pa smatrajo, da so v slabi materialni situaciji, in si želijo vsaj malo več denarja. V nasprotju z njimi Madžari na prvo mesto postavljajo partnerski odnos (novo partnerstvo ali ohranitev že obstoječe partnerske zveze). Oboji pa si želijo izlete in sprehode.

11.2 SPORAZUMEVANJE OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM

Da imajo osebe z gluhoslepoto težave z razumevanjem sogovornika in okolice ter da se srečujejo s številnimi izzivi tudi na javnih mestih, zaradi česar večinoma ne urejajo stvari same, je zanesljivo.

Osem oseb z gluhoslepoto iz Slovenije je izpostavilo, da se s slišečimi ne pogovarjajo, ker jih le-ti ne razumejo.

Oto pove: *»Slišeči me ne razumejo, to je slabo. No, malo, samo na kratko kaj rečem, npr. 'dobro'. Drugače sem tiho. S slišečimi se ne pogovarjam.«*

Tudi Ladislav pove, da se pogovarja samo z gluhimi. *»S slišečimi ne, ne, s slišečimi, ne, ne. Samo z gluhimi. S slišečimi samo na kratko kaj napišem.«*

Da je ovira v sporazumevanju že med gluhimi in slišečimi res velika, dokazuje tudi izjava Ladislava, ki pripoveduje o razumevanju svoje matere v času otroštva in kasneje o ženi, ki je bila gluha in se je pogovarjala s taščo.

»Mama je samo govorila,[221] *jaz sem pa bral z ustnic. Mamo sem razumel, drugih pa ne. Malo sem jo razumel. Razumel sem, ko se je kregala name. Moja žena in mama sta se pogovarjali in mama je nekaj razlagala, žena pa je pritrjevala in rekla, da razume. Na koncu pa je mama rekla, naj pove, kaj ji je doslej govorila. Žena je samo gledala in ni vedela ponoviti, ker ni razumela. Žena se je sramovala in je samo pritrjevala, v bistvu pa ni nič razumela.«* (se smeje)

Osebe z gluhoslepoto imajo še večje težave pri razumevanju, ki je pravzaprav še kompleksnejše. Osebe, pri katerih se je okvara sluha zgodila v času otroštva, v času odraslosti ali po 55. letu starosti in se niso pravočasno (v času dovoljšnega ostanka vida) naučile znakovnega jezika, pripovedujejo o tem, da se ne morejo pogovarjati z gluhimi.

Marica pove, da gluhih nič ne razume. *»Vsak ima neke svoje kretnje, starejši sploh.«* So pa tudi mlajši, ki hitro kretajo, kar predstavlja veliko oviro. Pa ne le za tiste, ki ne znajo znakovnega jezika, temveč tudi za osebe z gluhoslepoto, ki uporabljajo znakovni jezik in inačice znakovnega jezika.

[221] Misli na glasovni govor.

Zdenka pripoveduje, da svojega partnerja, ki je gluh in prav tako uporablja slovenski znakovni jezik, ne razume, če prehitro govori.

»On preveč hitro govori in jaz ga ne razumem. Če počasi govori in kreta, potem ga razumem. Če pa hitro kreta, ga nič ne razumem, zaradi oči. Počasi govori, drugače jaz ne morem razumeti. Če bi vidva s partnerjem kretala, jaz ne bi nič razumela. On zelo hitro, hitro govori. Rečem mu, naj govori počasi, in potem razumem. Če sem živčna in še slabše vidim, ne razumem nič. Počasi je treba govoriti. Še enkrat povej, počasi, in potem bom razumela (zelo nazorno in počasi pokaže kretnje). *Ne pa samo, da govori bbbbbb, to ni nič. Živčna sem potem in zmedena.«*

Tudi Zoltánu povzroča razumevanje madžarskega znakovnega jezika nemalo preglavic.

»Znakovnega jezika ne morem več veliko uporabljati, ker ne morem spremljati hitrosti kretenj. Tudi kretnje od blizu zelo težko spremljam, ker za moje oči poteka vse prehitro.«

Marko priznava: *»Jaz nisem tega navajen, da bi vse, vse razumel. Jaz razumem samo poudarke. Nisem vajen, da dobim vse informacije.«*

Prav zaradi pomanjkljivega razumevanja in napačno razumljenih informacij se nemalokdaj zgodijo neprijetnosti in slabo razpoloženje.

Ladislav pripoveduje o svoji izkušnji: *»Enkrat mi je šef nekaj razlagal in jaz sem rekel, da razumem in vem. Potem pa nisem naredil. Šef je spraševal, zakaj nisem naredil. Rekel sem, da nisem, ker nisem razumel, da mi je to rekel. Potem je šef rekel, da bi moral že prej povedati, da ne razumem, in bi lahko prej naredil. Jaz sem se takrat sramoval. Gluhi velikokrat ne razumemo stvari.«*

Nerazumevanje informacij in pogovorov je prisotno vsakodnevno, na vsakem koraku v življenju oseb z gluhoslepoto. Mnogokrat je prisotna tudi dilema, ali so pravilno razumele informacijo ali ne. Številna ugibanja, sestavljanje informacij v »nekakšen mozaik«, so stalno prisotna. Včasih je pot do pridobljenih informacij dolga in zahtevna.

Zdenka pojasnjuje, da mame, če govori, ne razume »iz ust«. Zato mama piše na papir, njen partner prebere in pove v znakovnem jeziku.

O nerazumevanju ljudi okrog sebe, o napačno razumljenih situacijah in posledično izogibanju ljudi, o izolaciji in obrobnem položaju, v katerem se nahaja, spregovori Ferenc.

»Kamorkoli namreč grem, nikjer ne razumem pogovorov in potem zastonj rečem, da ne razumem ali da naj povedo glasneje ali počasneje. Ne poslušajo me. Večkrat se je zgodilo, da sem šel k zdravniku in nič ne rečem, temveč samo stojim in čakam. Nihče mi ni nič rekel in sem čakal tudi dvakrat več ur kot ostali. Seveda mi nihče ni pomagal pri ničemer.« Ferenc nadaljuje: *»Ne vem, o čem poteka govor, o čem je potrebno govoriti, kaj je potrebno povedati. Jaz ne znam uporabljati znakovnega jezika. Največji problem pa je v tem, kar je tudi najslabše, da se z nikomer ne znam pogovarjati. To je velik problem. Ali govorijo pretiho, ali preveč na glas, ali je v ozadju preveč bučno in temu podobno. Veliko ljudi se je že poskusilo z mano pogovarjati, ampak zastonj jim rečem, da je potrebno govoriti glasneje. Sogovorniki poskusijo, toda ker ne razumem govora, se naveličajo in me zapustijo.«* Če vendarle poskusi vzpostaviti stik z ljudmi, jih ne razume: *»Če jim rečem, da jih nisem razumel in naj ponovijo, je njihov odgovor: 'Saj sem ti pravkar povedal.' In kaj naj na to odgovorim? Niti ne vem, kaj je rekel, sam pa ne želi ponoviti. In tako se je potem zgodilo, da so se prekinili stiki in sva z ženo ostala popolnoma sama. Vse to je zaradi mojega sluha, ker jaz ne morem enostavno komunicirati z njimi.«*

Ferenc pojasni, da je največkrat problem tudi v tem, da govori na glas, in potem ga sosedje kregajo, zakaj kriči. Sam ugotavlja: »*Zaradi nerazumevanja govora ne znam komunicirati, ne znam kretati, ne znam ničesar, ne znam brati z ustnic in sem popolnoma odvisen od ostankov sluha, zato sem v popolnoma obrobnem položaju.*«

Svoj izhod iz »popolnoma obrobnega položaja« vidi v izoblikovanju njemu prilagojenega načina sporazumevanja, čeprav se vedno znova sprašuje, kako se ga bo naučil. Olajšanje pa vidi tudi v tem, da se individualno pogovarja s sogovornikom, ki sedi dovolj blizu njega, v mirnem okolju (brez šumov), ki govori zelo glasno in razločno ter mu nameni dovolj časa, da se navadi na njegov glas. Šele v tem primeru lahko prepoznava in sliši glasove. Pravi, da bi njegovo situacijo omilil tudi prostovoljec, ki bi mu kontinuirano namenil nekaj časa za skupno druženje.

Izjave oseb z gluhoslepoto dokazujejo, da je še kako pomembno, da ima posameznik izoblikovan način sporazumevanja, ki je zanj uspešen in učinkovit. Gizella se spominja, kako je že v času otroštva prosila in nagovarjala svoje starše, da se naučijo znakovnega jezika.

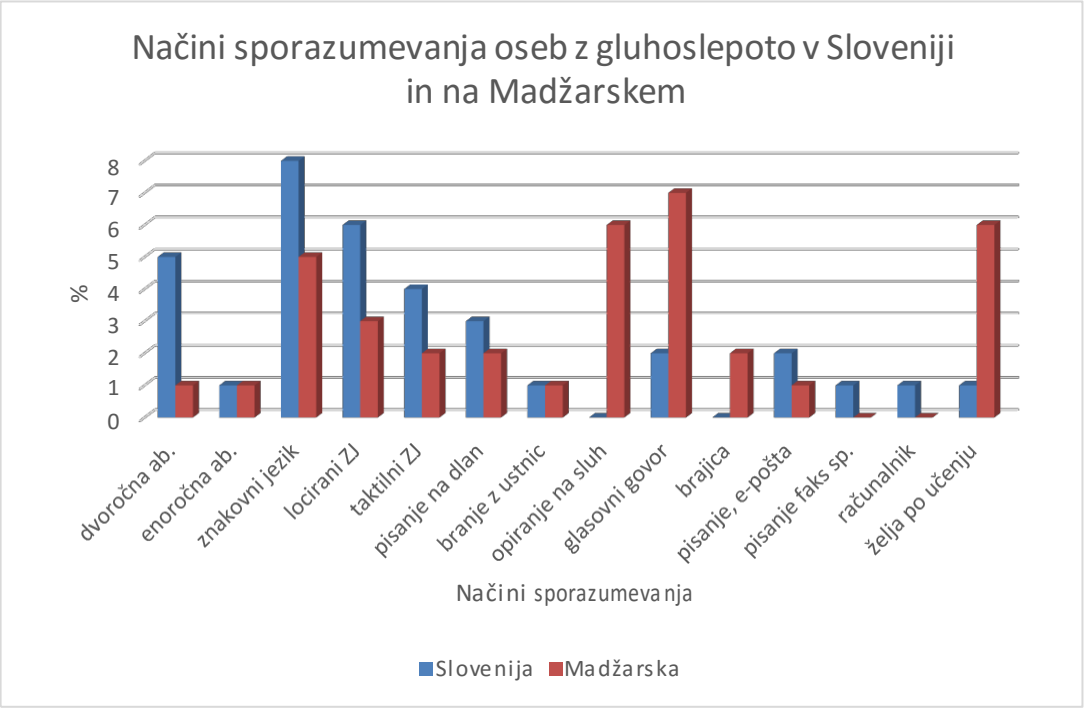
»Velikokrat so me napačno razumeli, zaradi moje izgovarjave. Rekla sem, da s pomočjo znakovnega jezika ni mogoče tako napačno razumeti mojih besed. Kajti glasa s pomočjo branja z ustnic ne znam velikokrat razločevati. Kakšna črka in beseda se vidita enako. Tako so se starši morali naučiti tudi kakšno kretnjo, vendar zelo malo. Tako je pač bilo.«

Tudi Edvard se spominja, da se je z bratoma in sestro pogovarjal v »domačih kretnjah«. To so bile kretnje, ki se jih je naučil v zavodu, ko so v odmorih na skrivaj kretali in jih potem prenesli v domače okolje. Te kretnje so razumele le določene osebe.

Gizella potrjuje, da je bil znakovni jezik prepovedan tudi na Madžarskem. *»Rekli so, da je bolje, da beremo z ustnic. Učitelji so tudi starše opozarjali, naj tudi doma govorijo z nami,*[222] *naj popravljajo naše besede, vsako najmanjšo stvar je bilo potrebno popravljati. Ko pa smo se septembra spet vrnili v šolo, so učitelji opazili, s katerimi učenci so se starši doma ukvarjali in s kom so se veliko pogovarjali. Nekateri so napredovali, nekateri nazadovali.«*

Kljub prepovedi uporabe znakovnega jezika se je ta ohranjal na skrivaj. Gluhi so ga uporabljali izven šolskih prostorov. To, da postane razumljen, je nedvomno želja vsakega človeka. Izoblikovan uspešen način sporazumevanja pa je za posameznika kot nekakšna »vstopnica« v svet večinske družbe. Kateri način sporazumevanja uporablja, je odvisno od več dejavnikov, zlasti pa od ostanka sluha in/ali vida.

Graf 6: Načini sporazumevanja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem



Graf 6: Načini sporazumevanja oseb z gluhoslepoto

[222] Oralna metoda učenja.

Graf 6 prikazuje načine sporazumevanja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem, ki so sodelovale v raziskavi. Poleg navedenih načinov sporazumevanja obstajajo še številni drugi uspešni načini, ki pa jih osebe z gluhoslepoto, vključene v raziskavo, (še) ne uporabljajo.

Iz rezultatov raziskave je razvidno, da osem oseb z gluhoslepoto iz Slovenije pri posredovanju informacij uporablja slovenski znakovni jezik. To so hkrati tudi osebe, ki poleg navedenega načina sporazumevanja za prejemanje informacij uporabljajo bodisi locirani znakovni jezik (60 %) bodisi taktilni znakovni jezik (40 %) ali oboje. Vsekakor je uporaba načina sporazumevanja odvisna od ostankov vida. Polovica intervjuvancev iz Slovenije uporablja tudi dvoročno abecedo, ena oseba pa enoročno abecedo. Osebe, ki prejemajo informacije zlasti preko taktilnega načina sporazumevanja, pri zahtevnih izrazih in imenih ter pri sporazumevanju z osebami, ki ne poznajo drugega načina sporazumevanja, uporabljajo pisanje na dlan.

Polovica intervjuvancev iz Madžarske pri posredovanju informacij uporablja madžarski znakovni jezik. Od tega trije vprašani uporabljajo locirani znakovni jezik in dva taktilni znakovni jezik. Dvoročna abeceda pri posameznikih iz Madžarske, vključenih v raziskavo, ni razširjena, občasno jo uporablja le en posameznik. Pri nekoliko zahtevnejših izrazih in imenih se poslužujejo kombinacije kretenj ali poskušajo biti razumljeni z večkratno izgovarjavo besed. Pisanje na dlan je prav tako uporabljeno pri dveh sodelujočih v raziskavi, ki informacije prejemata izključno s pomočjo taktilnega načina sporazumevanja.

Ključna razlika med vključenima skupina oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske, ki se kaže v raziskavi, je prav v načinu prejemanja informacij. Šest sodelujočih iz Madžarske se pri sporazumevanju opira na sluh. To pomeni, da imajo še nekaj ostanka sluha, pri čemer so jim v pomoč tudi tehnični pripomočki (slušni aparat, kohlearni implantat). Le štiri osebe izmed njih so popolnoma gluhe, med njimi tudi posameznik, ki uporablja kohlearni implantat, vendar mu le-ta ne pomaga pri razumevanju govora oziroma sporazumevanju. Z njim sliši le hišni zvonec, alarm in nekatere druge zelo glasne zvoke. Vse v raziskavo zajete osebe z gluhoslepoto iz Slovenije, brez izjeme, so popolnoma gluhe in ne uporabljajo tehničnih pripomočkov za sluh.

Prav ta razlika je tista, ki nam lahko pojasni številna vprašanja glede njihovega razmišljanja in dojemanja sveta. Posamezniki, ki se opirajo izključno na prejemanje informacij preko znakovnega jezika ali inačic znakovnega jezika, so prikrajšani za številne vsakodnevne informacije. Številne informacije, ki jih prejemajo, so delne, napačno razumljene in popačene. Le redki posamezniki jim lahko prenašajo informacije oziroma jih razumejo, medtem ko lahko posamezniki, ki se pri prejemanju informacij opirajo na sluh, pri posredovanju informacij pa

uporabljajo glasovni govor, pridobivajo več informacij. Od ostanka sluha, učinkovitosti uporabe tehničnih pripomočkov in/ali dodatne pomoči pa je odvisno, koliko in kako pridobljene informacije dejansko razumejo.

Z Grafa 6 je razvidno, da sedem oseb iz Madžarske pri posredovanju informacij uporablja glasovni govor. To pravzaprav pomeni dvoje: ali se je okvara sluha zgodila, ko so bili že formirani koncepti jezika, ali je bila okvara sluha od rojstva zgolj tolikšna, da je dopuščala osvojitev konceptov jezika v času otroštva posameznika. Medtem le dva posameznika iz Slovenije pri posredovanju informacij uporabljata glasovni govor: pri enem se je okvara sluha zgodila v času otroštva, pri drugi v času odraslosti. Če je ohranjen glasovni govor in se oseba pri prejemanju informacij lahko opira na sluh, je sporazumevanje s slišečimi vendarle lažje. V veliko težji situaciji se nahajajo osebe, ki imajo ohranjen glasovni govor, vendar nimajo ostanka sluha. V tem primeru se dogaja, da okolica in sogovorniki hitro pozabijo, da oseba ne sliši in ji je potrebno informacije posredovati na drug način. O tem spregovori Marica:

»Najbolj težko mi je, če grem z mojimi ven. Bila sem pri svoji sestri in nihče se ne spomni, da bi mi kaj napisal. Ne vem, o čem se pogovarjajo, kaj se smejejo. Potem pa sestri rečem, daj napiši, da se bom še jaz smejala. Jaz mislim, da pozabijo, ne morejo verjeti, ne morejo registrirati, da jaz ne čujem. Jih moram opominjati in to mi je kar težko.«

Brajice osebe z gluhoslepoto iz Slovenije, vključene v raziskavo, ne uporabljajo. Trije so se je pred leti naučili, vendar zaradi neuporabe tudi pozabili. Želje po ponovnem učenju brajice nimajo, vsi trije pa uporabljajo taktilni znakovni jezik. Z grafa je razvidno, da brajico uporabljata dve osebi iz Madžarske, nekaj jih je izrazilo željo po učenju tega načina sporazumevanja.

Pisanje, uporaba e-pošte, uporaba računalnika in pisanje faks sporočil so v raziskavi razumljeni izključno kot načini sporazumevanja. Pisanje kot način sporazumevanja uporabljata dve osebi z gluhoslepoto iz Slovenije in le ena oseba iz Madžarske. Ena oseba z gluhoslepoto iz Slovenije kot uspešen način sporazumevanja uporablja pisanje na računalnik z velikimi, krepkimi črkami. Pisanje na papir in pisanje na računalnik sta pravzaprav edina načina, ki ji omogočata prejemanje informacij.

Velika razlika med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in iz Madžarske se kaže tudi v tem, da je šest sodelujočih iz Madžarske izrazilo resno željo po učenju novega načina sporazumevanja, zlasti so izpostavljali učenje znakovnega jezika, abecede Lorm in haptičnega načina sporazumevanja. Petim izmed njih bi učenje novega načina sporazumevanja služilo

zgolj kot preventiva, da se bodo lažje sporazumevali v času, ko bo okvara senzornih čutil napredovala. Za enega pa je izoblikovanje novega načina sporazumevanja pravzaprav nujno. Med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije je le ena oseba izrazila željo po učenju, in sicer učenju Dalgarnove rokavice. Ostali želje po učenju novih načinov sporazumevanja ne izkazujejo.

Marko na vprašanje, ali se želi naučiti kakšnega načina sporazumevanja, odgovori: *»Ne bom projektno nekaj … npr. sedaj bom šel na tečaj znakovnega jezika, da bom kretal. Ne. Jaz bom osvojil takšno komunikacijo, ki jo bo moja okolica pripravljena sprejeti. Če bodo to mastne črke, v redu. Če bo to pisanje v dlan, bo v redu. To je normalna stvar. Jaz ne vem, kaj bo. Jaz ne vem, kaj bo. Vem pa, da z gluhoslepimi jaz ne morem komunicirati. Dva gluhoslepa ne moreta komunicirati. Dva gluhoslepa, to je kot noč …«*

Na isto vprašanje pa Tibor odgovori nekoliko drugače: *»To bi bil takšen način sporazumevanja, ki bi se ga lahko bolje naučil in ga uporabljal, zlasti če bom še bolj izgubil sluh. Govor mi bo verjetno vedno ostal, za sluh še ne vem. Te načine bi lahko uporabljal in tudi komunikacija z drugimi gluhoslepimi bi bila učinkovita. Kajti tudi z gluhoslepimi, ki se naučijo abecede in kasneje tudi Lormove abecede, bi lahko komuniciral. To seveda ne bi bil materni jezik, ne moj in ne njihov, temveč nek skupen jezik, kot je že angleščina.«*

Tudi Erzsébet izrazi željo po učenju: *»Jaz sem v vodstvenih organih društva gluhoslepih in se že zaradi tega želim naučiti znakovni jezik. Seveda sem razmišljala, da bi bilo, glede na to, da predstavljam interese gluhoslepih, dobro, da se naučim tudi znakovni jezik.«*

János pa k vsemu doda, da bi bil, če se ne bi učil znakovnega jezika, poneumljen, zlasti pa sedaj, ko se sporazumeva le še taktilno.

Iz izjav oseb z gluhoslepoto je razvidno, da v Društvu gluhoslepih Madžarske osebam z gluhoslepoto nudijo možnost izbire učenja številnih načinov sporazumevanja, do katerih so upravičene tudi na podlagi veljavne zakonodaje.

Povzetek

Osebe s prirojeno gluhoto in osebe s primarno okvaro sluha se (v glavnem) ne vključujejo v družbo slišečih. V raziskavo je bilo zajetih osem oseb z gluhoslepoto iz Slovenije, ki se s slišečimi ne pogovarjajo, ker z njihove strani niso razumljene. Sporazumevajo se samo s tistimi, ki uporabljajo znakovni jezik in njegove inačice. Na drugi strani so osebe z gluhoslepoto, ki so

v otroštvu ali odrasli dobi izgubile sluh in bi se želele vključevati v družbo slišečih. Svet slišečih je pozabil nanje, svet gluhih jih preprosto ne sprejme. Tako ne pripadajo ne eni ne drugi skupini. Obstale so nekje vmes, v nekakšnem liminalnem položaju, kjer niso več slišeči, prav tako niso »pravi« gluhi. Svet gluhoslepih je po njihovi osebni presoji tako »temačen«, da vanj zaenkrat ne želijo vstopiti. Z gotovostjo za eno in drugo skupino velja, da je nerazumevanje informacij njihov stalen sopotnik, kjer so prisotne nenehne dileme in številna ugibanja pravilnega razumevanja. Nekateri izhod iz nerazumevanja vidijo v izoblikovanju prilagojenega načina sporazumevanja, čeprav se mnogokrat sprašujejo, kako ga bodo tudi usvojili. Največja razlika med vključenimi v raziskavo iz Slovenije in iz Madžarske je ta, da se šest posameznikov iz Madžarske pri sporazumevanju opira na sluh. To pomeni, da informacije še vedno prejemajo na podlagi avditivnega kanala, imajo pa tudi ohranjen glasovni govor. Od vključenih iz Slovenije se nihče ne opira na sluh. Osem posameznikov iz Slovenije prejema informacije preko znakovnega in taktilnih načinov sporazumevanja, eden s pomočjo branja z ustnic, ena izključno s pomočjo pisanja (uporaba preprostih pripomočkov in tehničnih pripomočkov). Sedem posameznikov iz Madžarske ima dobro ohranjen govor, kar pomeni, da so v družbi slišečih lažje razumljeni. Nekateri Madžari kljub opiranju na sluh uporabljajo še znakovni jezik in inačice znakovnega jezika. Razen dveh posameznikov v raziskavo vključene osebe iz Slovenije nimajo glasu, kar pomeni, da po glasovni poti niso razumljene. Velika razlika med vključenimi iz Slovenije in iz Madžarske se kaže tudi v pripravljenosti in želji po učenju novih načinov sporazumevanja, ki jo je izrazilo šest oseb iz Madžarske in le ena iz Slovenije.

11.2.1 Tolmačenje osebam z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Iz izjav oseb z gluhoslepoto razberemo, da marsikje na podeželju ni tolmačev oziroma so le-ti nedostopni za gluhe oziroma gluhoslepe uporabnike. To potrjuje tudi izjava Zdenke, ki pravi: *»Ne, tukaj ni tolmača. Ko grem na očesni pregled, potrebujem tolmača. Potem greš z mano ti ali hčerka ali partner.«*

Svojo zgodbo nadaljuje o lastni izkušnji, ki se ji je pripetila.

»Že štiri dni smo samo nič, nič (vsakokrat zamahne z roko) *in nisem šla k zdravniku, nimam tolmača. Slabo mi je bilo, bolelo me je, trpela sem. Potrpela sem, kuhala sem. Nič nisem bruhala, nič krvi ni bilo. V redu je bilo, samo me je zelo močno bolelo* (pokaže tudi z mimiko in s celotnim telesom). *Klicala sem hčerko in ji povedala, da me boli, boli. Ona je rekla, da ni nič hudega, nič hudega. Me je bolelo, sem v glavi rekla, da bom potrpela. Pomagala sem počistiti okoli hiše, potem je ona popoldan odšla. Ob pol štirih sem dobila napad, hude bolečine v trebuhu, postala sem bleda, znojila sem se. Nisem mogla kuhati, samo še ležala sem, in ko sem bila pri miru, me ni bolel trebuh. Potem je partner rekel, da me bo peljal. Prosila sem ga, da me preobleče, in sva šla … Rekli so, da moram ostati v bolnišnici. Malo sem jokala, ker sem bila brez tolmača, nisem mogla ne govoriti ne pisati. Partner je napisal, ob kateri uri bo kaj in kdaj bo hrana. Nisem nič slišala, ne morem govoriti. Tudi njega sem samo malo razumela. Potem sem dala telefonsko številko hčerke, da je on poklical hčerko. Ona lažje tolmači in govori. Sestra je po telefonu povedala hčerki, da zdravnik lepo prosi, da jutri zjutraj pride tolmačit. Kdo bo tolmač? Jutri je sobota. Hčerka bo tolmačila, bo prišla jutri. Zjutraj je takoj tudi prišla, jaz sem ponoči ostala v bolnišnici.«*

V danem primeru je nedostopnost služb rešila hčerka, ki je prostovoljno tolmačila mami ob urgentnem dogodku. Primer seveda ni osamljen, kajti v praksi se velikokrat zgodi, da svojci prevzamejo vlogo tolmača v številnih situacijah.

O nedostopnosti tolmačev pa je spregovorila tudi Julijana: *»Zdravnik je rekel, da je moža potrebno peljati v Ljubljano. Prosila sem tolmačico, pa je rekla, da bo raje jutri prišla. Potem sem rekla 'pa nič'. Ena tolmačica mi je rekla, kaj jaz mislim, če je pa ona v Piranu. Potem pa nič.«*

Károly, ki živi na podeželju, pravi, da *»v bistvu ni nobenega človeka na podeželju, ki bi znal tolmačiti gluhoslepim«*. Doživel je že, da je šel v SINOSZ in prosil za tolmača za pomoč pri urejanju osebnih zadev, vendar ga ni dobil. Kasneje ni več poskušal. Pravi, da ni želel biti »siten«. Svoje stvari ureja tako, da mu tolmači mama ali prijateljica. *»Prijateljica je najboljša, ne potrebujem SINOSZ.«*[223]

[223] SINOSZ – Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (Zveza gluhih in naglušnih).

Kljub oviram zaradi nedostopnosti in neprimernih kompetenc tolmačev se osebe z gluhoslepoto v obeh državah v enakem razmerju poslužujejo storitev tolmačenja.

Tabela 11: Uporaba tolmačev s strani oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Uporaba tolmačev	**DA**	**NE**
Slovenija	5	5
		4 pomagajo izključno svojci
		1 samostojno ureja stvari
Madžarska	5	5
		2 pomagajo izključno svojci
		3 samostojno urejajo stvari

Tabela 11: Uporaba tolmačev s strani oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

V primerih, ko se osebe lahko oprejo na svojce ali so same dovolj samostojne, se ne poslužujejo storitev tolmačenja. Nemalokdaj pa so težave tudi pri razumevanju tolmačev.

Károly pripoveduje, da je v primeru nesreče, v kateri je bil udeležen, policija po uradni dolžnosti poklicala tolmača. *»Povedal sem jim, da doslej nikoli nisem uporabljal tolmača in da ga ne bom razumel. Ne poznam tolmača, zame je neznan. Glede na to, da tolmača nisem razumel, mi je tolmačila mama. Policija je poklicala tolmača in jaz ga nisem razumel.«*

Njegova izjava potrjuje, da je obojestransko izjemnega pomena za razumevanje prav to, da se s tolmačem poznata in da sta v samem procesu sporazumevanja navajena drug na drugega. Pri tolmačenju je osebo z gluhoslepoto zelo težko v celoti razumeti, če je ne poznamo in povrhu še ne poznamo njenega načina sporazumevanja.

Gizella se v svojih izjavah dotakne tudi tolmačenja na televiziji. Pravi, da je spremljanje tolmača zelo utrujajoče. *»Zato niti ne gledam več oddaj, ki so tolmačene, kajti moje oči so tako utrujene, da tega ne morem več. Če bi čez čas bil tolmač na veliko, potem bi mi bilo to v užitek. Taka majhna slika pa seveda zame ni.«*

Veronika pove, da malo razume tolmača. Njen mož pa v času pogovora hitro doda, da ji je potrebno samo na kratko povedati stvari, da bo razumela. V nasprotnem primeru ne razume. Zato je on tisti, ki s tolmačem ureja vse potrebno. Veronika na banki le napiše znesek, ki ga želi dvigniti, in ga odda bančnemu uslužbencu. Ta ji potem izroči želeni znesek.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske pa so v intervjujih posebej opozorile na ključno stvar – to je pomembnost tolmačev.

János odločno pove: *»Če ni tolmača, je zelo težko. Žena je gluha in ne ve, kaj je potrebno narediti. Ona ne razume, kar razlaga zdravnik. Zdravnik pa mi ne bo pisal v dlan. Komunikacija je tako nemogoča. Na pošti ali banki lahko žena zelo malo uredi. Težko bi bilo brez tolmača. Na srečo je tolmačenje vključeno v zakonodajo, tako da je potrebno obvezno zagotoviti tolmača.«*

In da je s tolmačenjem tudi zadovoljen, pojasnjuje naslednja njegova izjava:

»Ona mi je tolmačica.« (pokaže na Ildikó)[224] *»Šest let je moja osebna tolmačica. Ona je mojstrica komunikacije …«* (se smeje) *»Če je kaj zelo pomembnega, ji pišem po SMS ali po e-mailu. Ona me tudi pelje potem k zdravniku, po večjih nakupih. Prav tako tudi pride in mi tolmači pri aktivnostih v Društvu gluhoslepih. Če skupaj potujeva s tolmačem v avtu, mi običajno pojasni, skozi katero mesto potujemo in kje smo. Če pa greva peš, mi običajno tudi sporoči vse pomembne informacije, npr. kakšno drevo je in kje je ipd. Včasih se zgodi, da so mesta označena z brajico, in takrat mi sporoči, da lahko tudi sam preberem. Pokaže mi, kje lahko najdem te informacije. Prav tako v muzeju. Če ni napisano z brajico, mi pove, kaj vse je tam, česar jaz ne vidim.«*

Tudi Zoltán potrdi, da je delo tolmačev potrebno in da svoje delo opravljajo profesionalno, s pripravljenostjo pomagati. Pojasni, da mu v celoti prevedejo in posredujejo vse informacije. *»Kljub temu da kakšno stvar razumem, mi posredujejo informacijo in mi pomagajo. Ne dovolijo, da bi se zgodila kakšna situacija, da bi razumel delno in bi se lahko zgodil kakšen problem. Raje mi informacijo ponovijo ali povedo, da bo meni popolnoma dobro.«*

Na potrebno profesionalnost in etičnost tolmačev opozarjajo tudi osebe z gluhoslepoto iz Slovenije. Ladislav pove, da mora biti tolmač toliko etičen, da ne bo povedal drugemu tolmaču ali komurkoli drugemu, da je on kot uporabnik storitev tolmačenja bolan. Sam je namreč doživel, da je čakal v čakalnici in je tolmač pokazal nanj in osebju dejal: »Ta je bolan.« Odločno tudi pove: *»Če pa tolmač tako govori, potem jaz raje ne potrebujem tolmača.«*

Razlaga, zakaj večina oseb z gluhoslepoto iz Madžarske delo tolmačev hvali, kdo izmed njih pa ima tudi slabe izkušnje, se skriva predvsem v odgovoru Gizelle: *»V društvu gluhoslepih*

[224] Ildikó je tolmačica za gluhoslepe na Madžarskem, zaposlena je v Društvu gluhoslepih na Madžarskem.

imajo boljše tolmače kot v društvu gluhih.« Sama sicer pojasnjuje, da so tolmači iz društva gluhih bolj nestrpni, kot pojasnilo za to pa navede svojo izkušnjo. *»Pred dvema letoma sem bila na izletu v Švici in sem pozno zvečer prišla domov. Prosila sem tolmače, naj mi pogledajo nekaj na internetu, in potem je bil eden od tolmačev zelo jezen name. Rekel mi je, da to ni delo tolmačev. Jaz seveda pred leti nisem imela računalnika in dostopa do interneta, zato sem potrebovala pomoč. Tolmač pa mi pri tem ni pomagal. To je bila zame zelo slaba izkušnja, zelo stresno. Tudi vid se mi je poslabšal, videla sem še bolj megleno. Tudi trenutna živčnost se me je lotila in ta mi je poslabšala vid. Zato, ker je tolmač rekel, da to ni njegovo delo, in mi ni želel pomagati.«*

Na Madžarskem imajo poleg tolmačev za gluhe, ki delujejo v SINOSZ, tudi usposobljene tolmače za osebe z gluhoslepoto, zaposlene v Društvu gluhoslepih iz Madžarske. Tam so do leta 2013 delovali samostojno znotraj društva. Pokrivali so potrebe po tolmačenju osebam z gluhoslepoto iz celotne Madžarske. Tako ima lahko posamezna oseba z gluhoslepoto »osebnega« tolmača, ki ga je najbolj vajena, ki pozna njene ključne okoliščine in informacije, zaradi česar je tudi interpretacija njenih izjav veliko lažja. Po tretjem odstavku 7. člena Zakona o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika ima oseba z okvaro sluha in oseba z gluhoslepoto – s privoljenjem tolmača – pravico do svobodne izbire tolmača.

János posebej opozarja, da morajo biti tolmači profesionalci. Imeti morajo tudi psihološko znanje in obenem sporočiti vse pomembne informacije, med drugim tudi to: *»Če bo ena stopnica ali več, če je potrebno stopiti višje ... Vsako stvar mi je potrebno sporočiti, če npr. pride tramvaj, da bom razumel vsako stvar, da se ne bo zgodila nesreča.«* In kot sam dodaja, njegova tolmačica vse to tudi stori.

Iz izjav oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je razbrati, da tolmači pri tolmačenju prenašajo tudi informacije iz okolja, ne le informacije, ki jih zaznavajo preko slušnega kanala. Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske so izrazile zadovoljstvo s tolmači, ki so usposobljeni za tolmačenje osebam z gluhoslepoto, ne pa tudi s tolmačenjem, ki ga opravljajo tolmači za gluhe preko SINOSZ.

Tolmači slovenskega znakovnega jezika v Sloveniji niso usposobljeni za tolmačenje osebam z gluhoslepoto. Veliko tolmačenj in spremstva, pa tudi osebne pomoči, zagotavljamo v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN, kar pomeni, da jim tolmačimo v njim razumljive načine sporazumevanja. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN nudi osebno asistenco osebam z

gluhoslepoto po vsej Sloveniji, vendar so osebe, ki to delo opravljajo, večinoma gluhe in v društvu zaposlene preko javnih del ali preko programa »Osebni/-a asistent/-ka bom«, zaradi česar jim ne morejo tolmačiti vseh informacij in v vseh situacijah. Ena tolmačica, ki je hkrati usposobljena tudi za tolmačenje osebam z gluhoslepoto,[225] poleg vseh obveznosti in dela z osebami z gluhoslepoto opravlja najnujnejša in najzahtevnejša tolmačenja za osebe z gluhoslepoto.

Povzetek

Na prvo mesto je potrebno postaviti nedostopnost tolmačev, še posebej na podeželju. Zaradi nedostopnosti tolmačev se veliko breme in odgovornost prenaša na svojce oseb z gluhoslepoto. Le-ti so »dolžni«, da osebam z gluhoslepoto pomagajo tudi v najtežjih in najzahtevnejših situacijah, čeprav za to niso ne usposobljeni ne plačani. Iz raziskave je razvidno, da štirim posameznikom iz Slovenije, vključenim v raziskavo, pri sporazumevanju pomagajo izključno svojci. Na Madžarskem dvema posameznikoma. Poleg nedostopnosti pa je posebej potrebno izpostaviti tudi profesionalnost in etičnost tolmačev. Na Madžarskem so tolmači usposobljeni za tolmačenje osebam z gluhoslepoto in poleg avditivnih informacij tolmačijo tudi vizualne informacije. V Sloveniji tolmači za slovenski znakovni jezik niso usposobljeni za tolmačenje gluhoslepim. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN nudi osebno asistenco in pomoč osebam z gluhoslepoto po vsej Sloveniji, vendar je treba upoštevati, da to delo opravljajo gluhe osebe ali osebe s polževim vsadkom, ki ne morejo tolmačiti vseh informacij, v vseh situacijah. Najnujnejša in najzahtevnejša tolmačenja prevzema tolmačica, ki se je za sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto usposabljala v tujini.

[225] Usposabljala se je v tujini: na Madžarskem, Hrvaškem, v Kanadi in Bolgariji.

11.3 MOBILNOST, SPREMLJANJE IN ORIENTACIJA OSEB Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI TER NA MADŽARSKEM

Osebe z gluhoslepoto v svojih zgodbah izpostavljajo veliko težav in izzivov, s katerimi se srečujejo pri mobilnosti ter orientaciji. Pri težavah, s katerimi se srečujejo, ni bistvenih razlik med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Oboji navajajo in opisujejo situacije, ki so bremenilne in zahtevajo veliko mero prilagodljivosti ter potrpežljivosti.

Tabela 12: Težave, s katerimi se srečujejo osebe z gluhoslepoto pri mobilnosti in orientaciji

zaletavanje v predmete, udarjanje z nogo ob predmete, padanje
ne ve, kam mora in kje je (brez spremljevalca), ne zna se vrniti domov
ne najde izhoda iz stavbe, ne najde stopnic
na izletu nista videla niti slišala ničesar, samo hitela sta ter »plazila za drugimi«
opotekajoča hoja, brez ravnotežja, ne more hoditi naravnost
zvečer ni več mobilen
usede se na napačen avtobus
ni mobilen, je samo doma
možgani otopijo zaradi osamljenosti
prisotna živčnost, stres
prisiljen prositi za pomoč

Tabela 12: Težave, s katerimi se srečujejo pri mobilnosti in orientaciji

Osebe z gluhoslepoto kot največjo pomoč pri mobilnosti in orientaciji navajajo zlasti tri pomembne stvari:

- belo palico,[226]
- primerno svetlobo (luč) in
- spremstvo.

Nekateri izpostavljajo tudi, da je zelo pomembna razdalja med njimi in sogovornikom oziroma objektom, ki ga želijo videti.

Margit pojasnjuje: *»Če grem preblizu osebe ali predmeta, potem si lahko predstavljaš moj vid tako, da vidim toliko, kot bi videla skozi objektiv fotoaparata, ki ga nastaviš na blizu. Tisti del vidim. Če pa stojim bolj oddaljeno, potem si lažje ustvarim sliko. Tako vedno, ko se oddaljujem*

[226] Za osebe z gluhoslepoto je značilna rdeče-bela palica, vendar jo največkrat poimenujejo kot bela palica.

od predmeta ali osebe, poskušam ustvariti sliko oziroma svoj zemljevid.« Imenovana pove, da je zelo pomembno tudi, ali se giblje na poznanem ali nepoznanem kraju.

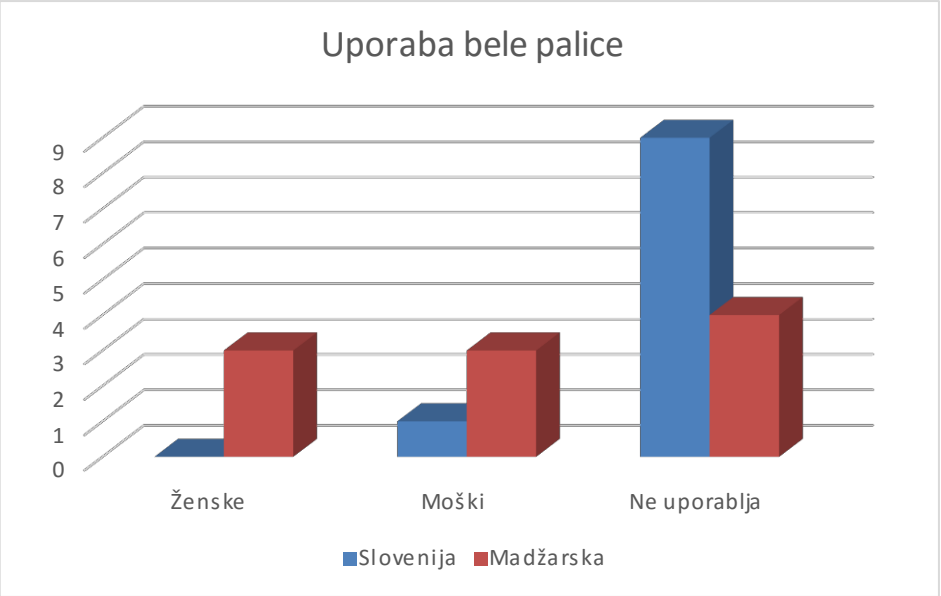
Na pomembnost uporabe bele palice posebej opozarjajo osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Bela palica ne služi samo za pomoč posamezniku pri hoji, temveč daje varnost in opozarja okolico na to, da je posameznik z okvaro vida, s čimer pritegne pozornost ljudi. Z uporabo bele palice ljudje postajajo opazni za druge udeležence v prometu. To je namreč način, s katerim opozorijo nase in vzbudijo pozornost.

Tibor pojasni: *»Uporaba bele palice je zame v zelo veliko pomoč, kajti brez nje si sploh ne predstavljam, kako bi prišel do službe in domov. Čeprav imam še malo ostanka vida, mi uporaba bele palice nudi varnost, hkrati pa daje informacijo ljudem, da sem oseba z okvaro vida in ne nekdo, ki je neumen ali nor. Bela palica služi tudi kot informacija za druge ljudi.«*

Kljub uporabi bele palice pa nekateri mimoidoči ne opazijo, da je v prometu udeležena oseba z okvaro vida, in se spotaknejo v belo palico. Tibor pravi, da kar »padajo« čez njegovo palico. Zato večkrat uporablja rek: *»Gledam, vendar ne vidim. Mimoidoči pa vidijo, vendar ne gledajo.«* Navaja, da dan za dnem doživlja takšne negativne izkušnje in je včasih zelo jezen zaradi tega, kajti vedno premika in trka s palico, da bi bil čim bolj opazen. Dogaja se mu namreč tudi to, da ima okrog sebe ljudi, ki bi mu lahko pomagali, vendar tega ne storijo. Prepričan je, da bi moralo biti spontano, da mu kdo izmed desetih ljudi na postaji metroja ponudi pomoč, kajti ljudje vidijo, da potrebuje pomoč, vendar mu ne pomagajo. Tibor pravi, da mu je neprijetno, ko je gneča na avtobusu ali metroju, kajti to doživlja, kot da je vsem v napoto. Ne vidi, kdo prihaja, kdo gre, temveč ima občutek, da je v napoto. Dobro bi bilo, da bi se v takih primerih lahko usedel, vendar se ne zgodi, da bi mu kdo pomagal. Sam pravi, da se ljudje lažejo, če rečejo, da niso videli, kajti velikokrat vidijo in opazijo, vendar ne želijo prepustiti svojega mesta.

Kakšna je uporaba bele palice med intervjuvanimi osebami z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem, prikazuje spodnji graf.

Graf 7: Uporaba bele palice oseb z gluhoslepoto



Graf 7: Uporaba bele palice oseb z gluhoslepoto

Iz tabele je razvidno, da 6 intervjuvanih z gluhoslepoto iz Madžarske uporablja belo palico in s tem nenehno opozarja nase, da so med drugim osebe z okvaro vida. Od tega jih je polovica žensk in polovica moških.

V Sloveniji le ena oseba od intervjuvanih uporablja belo palico. Tudi ta uporablja belo palico le občasno, ko nima spremljevalca. Izpostaviti pa je treba, da dve osebi uporabljata palico za starostnike (lesena palica ali palice za nordijsko hojo), ki pa ni prikazana na grafu. Uporaba palice za starostnike oziroma palice za nordijsko hojo (tudi v mestu) vsekakor služijo kot pomoč pri hoji, nima pa namena in učinka, kot jo ima bela palica. S pomočjo uporabe palice za starostnike oseba ni prepoznana kot oseba z okvaro vida ali kot oseba z dvojno okvaro.[227]

Po dodatnih pogovorih z osebami z gluhoslepoto iz Slovenije ugotavljam, da uporaba bele palice pomeni zanje nekaj negativnega, nezaželenega. Doživljajo jo kot stigmo, ki jih označuje kot nesposobne in nesamostojne. Skrbi jih odziv družbe, zaradi navedenega namesto uporabe bele palice posegajo raje po uporabi palice za starostnike ali se odločijo za spremljevalca, s katerim niso tako »vpadljivi« v družbi.

[227] Ena oseba z gluhoslepoto v Sloveniji je začela uporabljati belo palico na začetku leta 2014. Ena oseba prav tako iz Slovenije pa si od druge polovice leta 2014 ureja nabavo bele palice. Kljub temu, da so se intervjuji izvajali z osebami z gluhoslepoto v letu 2013, sem upoštevala sedanje stanje uporabe bele palice.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske v dodatnih pogovorih pojasnijo, da uporaba bele palice v družbi na Madžarskem ne pomeni negativnega stanja, prav tako uporabe bele palice ne doživljajo kot stigmo. Iz lastnih izkušenj povedo, da je velika večina družbe odprta za pomoč osebam z uporabo bele palice. Včasih se zgodi, da se nekateri v družbi raje umaknejo, drugi pa jim priskočijo na pomoč.

Osebe z gluhoslepoto v Sloveniji se raje oprejo na pomoč spremljevalca ali ostanejo v varnem okolju – doma. Zdenka spregovori o strahu pred vožnjo z vlakom. Pripoveduje, da se kot majhna deklica nikoli ni vozila z vlakom in ga zato ni vajena. Če bi kdo šel z njo, bi šla tudi ona, v nasprotnem primeru pa ne. Z avtobusom si upa iti do Ljubljane, ker ve, kje je treba izstopiti. Ve, da so v Ljubljani pločniki in semaforji. Pri vlaku pa ve, da so tiri, in si ne upa. Strah jo je, da bi jo drugi vlak povozil. Spregovori tudi o strahu pred prihodnostjo, zlasti, da ne bo mogla »iti ven«.

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so v primerjavi z Madžari spregovorili o strahu in željah. Želja Lojzeta je, da si želi spremstvo, da lahko spremljevalec skupaj z njim gre na cesto in prepreči, da bi padel. Zdenka pravi, da bi skupaj s spremstvom lahko večkrat šla v trgovino, kjer bi več videla in si izbirala stvari ter se odločala o tem, kaj bo kupila. To, da naroči svojemu partnerju, ji ni povsem všeč. V mestu si želi tudi dobro organizirano in zaščiteno pot. Želi si več stvari videti in doživeti.

Iz raziskave izhaja, da 9 oseb iz Slovenije uporablja pomoč spremljevalcev. Spremljevalci oseb z gluhoslepoto so svojci (zakonci) in zaposleni iz Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Pri dveh posameznikih gre za zdaj izključno za spremstvo svojcev, pri ostalih petih intervjuvanih pa v sodelovanju s svojci pomaga pri spremljanju tudi Društvo DLAN. Pri dveh osebah z gluhoslepoto gre izključno za pomoč iz Društva DLAN, kajti osebi z gluhoslepoto nimata svojcev oziroma ti ne morejo pomagati.

Graf 8: Spremstvo oseb z gluhoslepoto v Sloveniji



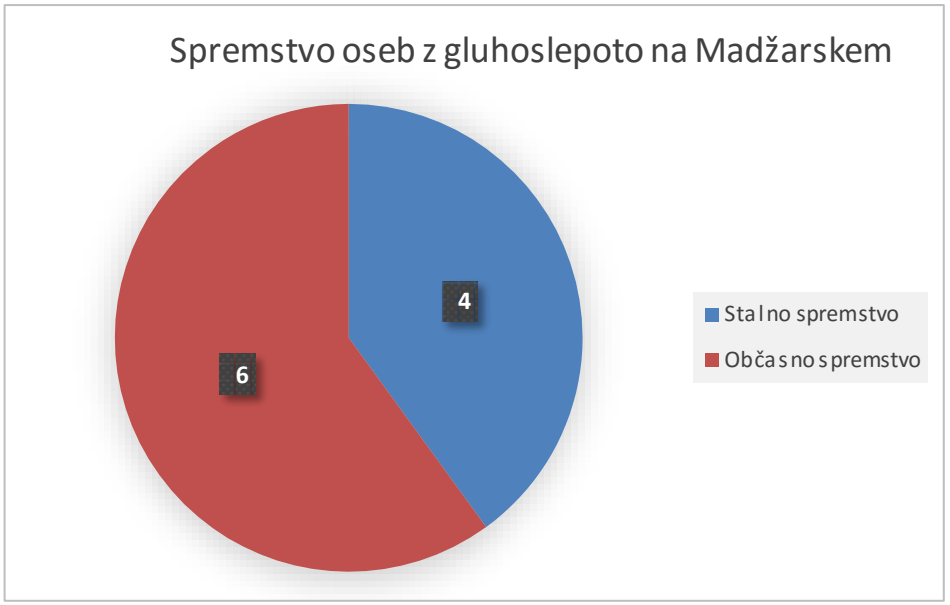
Graf 8: Spremstvo oseb z gluhoslepoto

Med osebami z gluhoslepoto iz Madžarske, ki le občano prejemajo pomoč pri spremljanju, štirje redno uporabljajo belo palico. Dve se opirata izključno na občasno spremstvo, brez uporabe bele palice. Dva posameznika imata stalno spremstvo, poleg navedenega pa še redno uporabljata belo palico. Dva posameznika pa imata zagotovljeno stalno spremstvo.

Pomembno je omeniti, da so izmed intervjuvanih oseb z gluhoslepoto iz Madžarske štirje posamezniki redno zaposleni in se dnevno vozijo na delovno mesto. Pri tem uporabljajo storitve javnih prevoznih sredstev, del poti pa predhodijo peš. Vsi štirje v prometu redno uporabljajo belo palico. Za razliko od oseb z gluhoslepoto na Madžarskem so intervjuvane osebe z gluhoslepoto iz Slovenije invalidsko upokojene in brez rednih dnevnih obveznosti.

Z grafa je razvidno, da imajo štirje vprašani stalno spremstvo, šest oseb pa občasno spremstvo.

Graf 9: Spremstvo oseb z gluhoslepoto na Madžarskem



Graf 9: Spremstvo oseb z gluhoslepoto na Madžarskem

Zdenka pripoveduje, da je pozimi njeno življenje najhujše. Ko je sneg ali dež, ko je megleno in se hitro stemni, ne more nikamor. Zadržuje se le doma. Poskusila je že, vendar … Nenadoma se strese po vsem telesu, naredi sunkovito kretnjo »naprej« in pove, da si od takrat ne upa več hoditi zunaj ob takih vremenskih razmerah. Pozimi mora partner avto pustiti v dolini, do hiše pa je treba priti peš. V takih primerih prime partnerja za bundo in hodi za njim, čeprav ničesar ne vidi. Pove: *»Sama ne morem nikamor. Ne vidim ceste, ne vidim ničesar. Samo hodim sem ter tja.«*

Izjave sodelujočih oseb z gluhoslepoto nam ponazarjajo, da je v njihovem življenju vsak korak skrbno načrtovan, bodisi da se ga oseba loti izvesti sama ali s pomočjo bele palice ali s spremljevalcem. Ni zanemarljivo spoznanje, ki ga je mogoče razbrati iz izjav, da pogostokrat tudi najenostavnejša potreba po mobilnosti posamezniku z gluhoslepoto lahko povzroči velike frustracije in stres.

Povzetek

Osebe z gluhoslepoto se srečujejo s številnimi izzivi pri mobilnosti in orientaciji. Tri najpomembnejše stvari, ki so jim v pomoč pri mobilnosti, so: bela palica, primerna svetloba in spremstvo. Šest vključenih v raziskavo iz Madžarske uporablja belo palico in pri tem nenehno opozarja nase, da so osebe s hkratno dvojno senzorno okvaro. Od Slovencev, ki so bili vključeni v raziskavo, pa le eden občasno uporablja belo palico. Razlika med vključenimi iz Sovenije in

Madžarske je bistvena, kajti osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so prepričani, da je uporaba bele palice nekaj negativnega, neželenega. Uporabo bele palice doživljajo kot stigmo, ki jih postavlja v manjvreden, obroben položaj. V nasprotju z njimi so Madžari spregovorili o tem, da uporabe bele palice ne doživljajo kot stigmo, temveč se z njo počutijo varnejše in v okolju prepoznani kot osebe z dvojno okvaro, ki so potrebne pomoči. Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije razen enega vključenega v raziskavo uporabljajo pomoč spremljevalca. Tako se znova del odgovornosti in bremena prenese na svojce. S tem pa so tudi osebe z gluhoslepoto postavljene v položaj, ko so nenehno odvisne od razpoložljivega časa in volje svojcev. Prav zaradi tega mnogokrat tudi najenostavnejše potrebe po mobilnosti in orientaciji lahko posamezniku z gluhoslepoto povzročijo velike frustracije ter stres.

11.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z GLUHOSLEPOTO

11.4.1 Ekonomski vidik oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

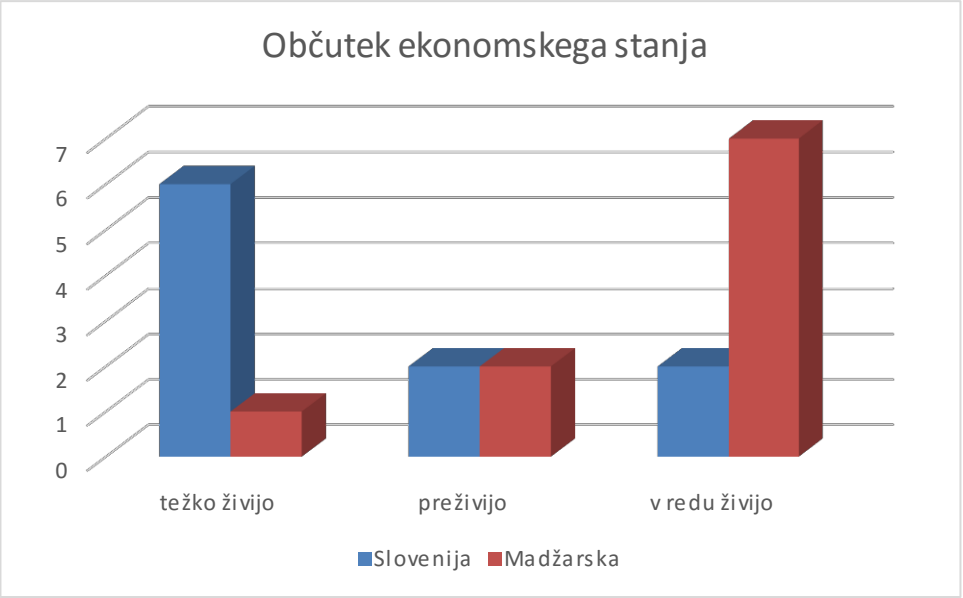
Iz zgodb oseb z gluhoslepoto je mogoče ugotoviti, da so intervjuvane osebe svojo materialno situacijo opisale tako, kot jo doživljajo. Odgovora na vprašanje, ali se počutijo revne, niso podajali. Nekateri posamezniki so navedli višino mesečnih prihodkov, večina pa je svoje ekonomsko stanje opisala s pomočjo tega, ali jim mesečni prihodki zadostujejo ali ne. Če jim ne zadostujejo mesečni prihodki, so običajno povedali, kaj si želijo kupiti in za kaj bi potrebovali dodaten denar.

Iz podatkov raziskave je razbrati, da je velika razlika med doživljanjem občutka ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Šest vprašanih iz Slovenije je odgovorilo, da živijo težko, da ne morejo ničesar privarčevati, po plačilu stroškov jim komaj kaj ostane za hrano. Dva vprašana iz Slovenije sta povedala, da živita dobro in sta zadovoljna z mesečnimi prihodki. En posameznik je pojasnil, da ima skromno pokojnino, vendar ima nizke stroške in lahko skromno preživi. Ena posameznica poudari, da ima trenutno zase dovolj sredstev za preživetje, vendar ker živi v skupnem gospodinjstvu s partnerjem, ki pa ima nizko plačo in le začasno delo, jo skrbi glede prihodnosti.

Sedem oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je odgovorilo, da živijo dobro in se glede materialne situacije ne pritožujejo. Dva sta povedala, da ne zapravljata posebej denarja za stvari, za katere ni treba, in kar je najpomembnejše, da jima kljub poravnavi stroškov za preživetje še ostane malo denarja. Le ena posameznica iz Madžarske je odgovorila, da ima premalo denarja, si ne

more ničesar privarčevati in da je vedno v limitu. Obenem je povedala tudi, da ima dve stanovanji, ki ju vzdržuje, za kar porabi večino svojih prihodkov.

Graf 10: Občutek ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto



Graf 10: Občutek ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto

Oto pojasnjuje, da zelo pogreša žaluzije, s katerimi bi lahko zastrl bleščanje svetlobe. Varčuje za to, da bi jih lahko kupil, a so predrage. *»Nič ne morem varčevati«* (pokaže z veliko kretnjo – nič). *»Včasih sem v minusu, limitu. Potem vrnem.«*

Ekonomsko stanje Marice ostaja iz meseca v mesec negotovo, skrb vzbujajoče. *»Hiša propada. Lastniki me preganjajo, da je treba še tistih 5.000,00 EUR plačati, kar je bil možev dolg. On je umrl, ga ni več. Ravno sedaj sem dobila neke obresti, neke stroške iz nekega sodišča. Ostaja še tisti možev dolg, ki ga jaz kasneje nisem mogla z ničimer poravnati. Pokojnina je nizka.«* Da je tudi v preteklosti živela skromno, nakazujejo naslednje misli: *»Eno sobo smo naredili, ki je bila praktično hlev, ko se seno gor nameče. To je bila stara hiša. No, tisto smo 'porihtali', da je bila dnevna soba. Da se je dalo v njej živeti. Samo spodaj je sedaj verjetno gnilo.«* Marica trenutno živi v malo večji garsonjeri, ki jo je prek nepremičninskega sklada dobila v najem. *»Moja pokojnina je 380,00 EUR in dobim še invalidnino za noge 60,00 EUR. Varstveni dodatek so mi pa pobrali. Rekli so, da je že nadstandard. Nikakor to ne zadošča. Samo za stroške položnic dam 388,00 EUR. […] Ne morem si nekaj kupiti, nekih oblek. Že leta si jih nisem kupila. Ampak*

sin mi je lansko leto kupil dvoje čevlje. Včasih mi sin[228] *da, če ga prosim za avtobus. Samo povem vam, to je izredno stresno«* (joče se). *»Težko je reči sinu, daj mi nekaj, če še sam nima. To moraš doživeti. Jaz si mesečno shranjujem vse to, kar si kupujem hrane, in ostale stroške. Potem konec meseca pogledam, kje si še lahko malo zmanjšam. Ne da se več manjšati. Jaz pravim, vsaj 100 EUR bi potrebovala, da bi si lahko kupila neko spodnje perilo. Mislim, da s takim denarjem res ne morem živeti.«*

Veronika pove, da je zdaj dobro, imajo vrt in ga lahko obdelujejo. Tako imajo tudi zelenjavo. Hiša, v kateri živijo, je dobra, a jim primanjkuje denarja za plačevanje elektrike in da bi si lahko uredili kopalnico, da jim ne bodo odvzeli vode. Pove, da jim primanjkuje denarja, da bi uredili vsa dovoljenja za hišo. *»Približno 150,00 EUR smo plačali za spremembo hišne številke. Sem trpela, ker nisem imela od kod plačati. Potrebno je varčevati tudi za to, če je kdaj potrebno iti k zdravniku.«* Veronika si želi, da bi lahko kaj delala in tako zaslužila nekaj denarja, da bi si lahko kaj kupila. Spominja se, da ko je še hodila v službo, si je lahko kupila novo omaro, pohištvo za novo sobo.

Marko ima jasno izdelano strategijo preživetja. Pravi, da mu pravzaprav nič ne manjka, čeprav privarčevati ne more veliko. *»Malo čez 300,00 EUR je penzije in še invalidnino dobivam. Dodatkom sem se odpovedal, ker živim v hiši svojih staršev in so še trije dediči za mano. Da ne bodo imeli po moji smrti kakšnih težav, da ne bo plombe na hiši. To je tudi moj prispevek državi. Res sem šel v invalidski pokoj, mislim, da sem se mesečno odpovedal 70,00 EUR. To je moj prispevek h krizi. […] Prej sem hodil na malico, sedaj imam doma vrt in grem po obiskih. Če grem h komu kaj naredit in k teti. Tam pojem malo ostankov in življenje se zreducira.«*

Tudi Ivan se pritožuje, da je življenje čedalje dražje. Pokojnina postaja prenizka, pravi. Dvigajo se obresti, na koncu mu ostane le še limit. Obresti potem »poberejo« privarčevano in sta ostala spet brez sredstev. Mesečno se sprašuje, kako preživeti in kako kupovati hrano.

Julijana pove, da z možem varčujeta, da prideta čez mesec. Izračunata si, koliko lahko zapravita. Pravi, da le malo mesa kupuje. Pri kmetu kupi včasih mleko, vendar ne vsak dan. Samo včasih. Takrat lahko naredi še skuto in štruklje.

Anuska se pohvali in pove, da razumevanje pomeni tudi varčevanje. Z možem ne zapravljata kar tako. *»Jaz ne hodim v slaščičarno, ne nosim denarja k frizerki. On pa ne zapravlja v gostilni s prijatelji. Midva ne igrava iger na srečo. Mesečni prihodki znašajo 160.000 Ft (526,70*

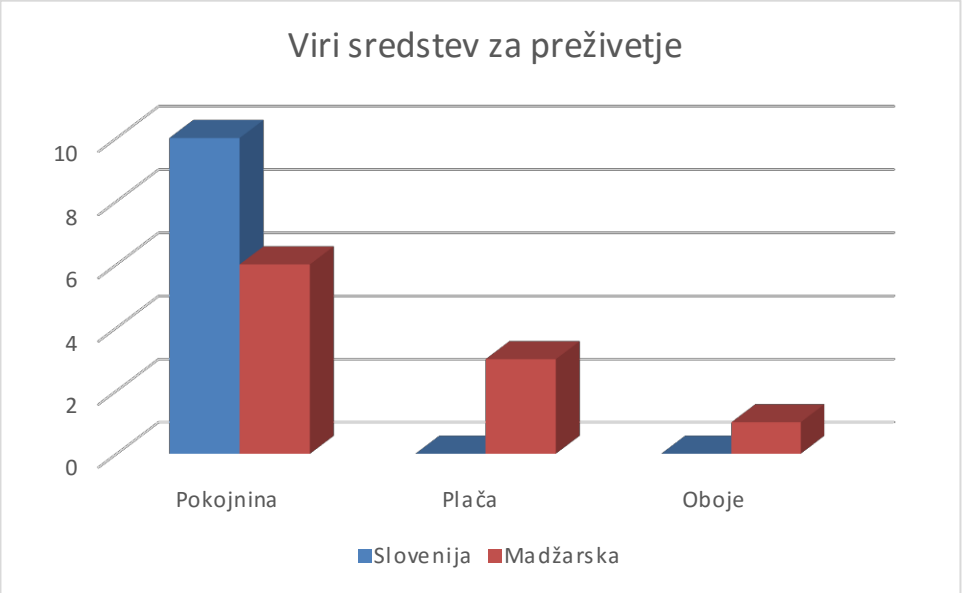
[228] Sin je brezposeln.

EUR)[229] *za oba.*[230] *Sedaj so sprejeli sklep, da bodo mojo pokojnino zmanjšali za 30.000 Ft (98,76 EUR)*[231]*.«* A se zaradi zmanjšanja pokojnine prav nič ne jezi. Pravi, da se proti vetru ni treba boriti.

Od inetrvjuvanih oseb z gluhoslepoto iz Slovenije je mogoče ugotoviti, da so vsi invalidsko upokojeni. Mesečni dohodki se v dodatkih vendarle razlikujejo od posameznika do posameznika. Drugih virov mesečnih dohodkov osebe z gluhoslepoto iz Slovenije nimajo.

Od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske so trije zaposleni za polni delovni čas, ena posameznica je zaposlena za polovični delovni čas, za preostali del je invalidsko upokojena in prejema pokojnino. Šest vprašanih je invalidsko upokojenih, kar pomeni, da poleg pokojnine in dodatkov nimajo drugih virov dohodkov.

Graf 11: Viri sredstev za preživljanje oseb z gluhoslepoto



Graf 11: Viri sredstev za preživljanje oseb z gluhoslepoto

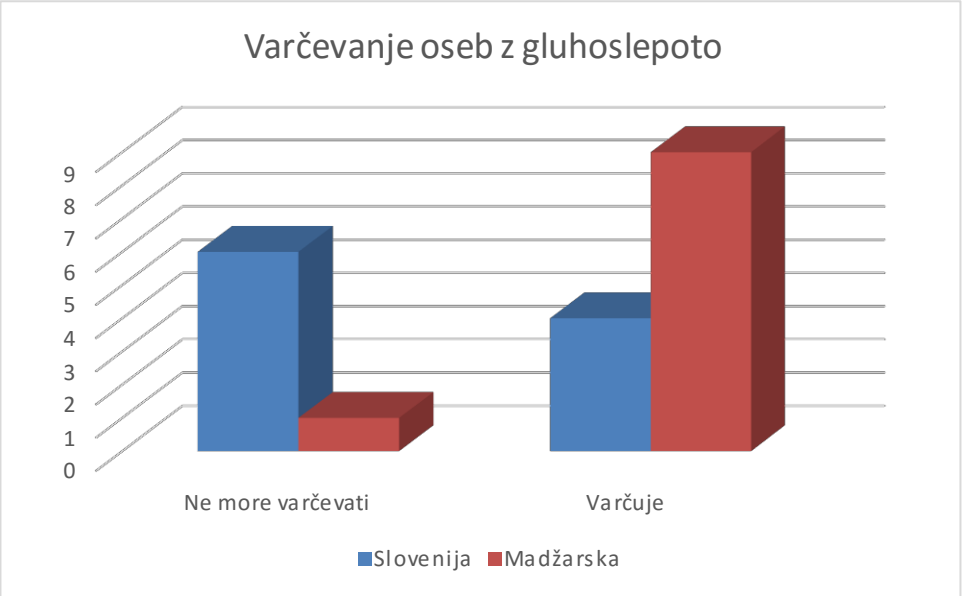
Margit je poleg tega, da je delno invalidsko upokojena, hkrati zaposlena za polovični delovni čas. Pravi, da je v današnji situaciji še dobro, da človek ne živi na ulici in da ima hrano, se zna obleči. *»Sedaj tudi dopustujem. To je v današnjem času že luksuz. Čeprav se seveda zavedam, da so ljudje, ki živijo v boljših okoliščinah. Če pa pogledam, v kakšni revščini sem odraščala, sem sedaj bogata ženska.«*

[229] Datum tečaja: 6. 3. 2015.
[230] Najnižja starostna pokojnina na Madžarskem v letu 2015 znaša 28.500 Ft (93,82 EUR), v Sloveniji pa 198,32 EUR.
[231] Datum tečaja: 6. 3. 2015.

Pri vprašanju o varčevanju se kaže očitna razlika med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Šest vprašanih iz Slovenije je odgovorilo, da nimajo možnosti varčevanja, štirje pa so odgovorili, da lahko varčujejo le malo.

Iz Madžarske je kar devet vprašanih potrdilo, da varčujejo, le ena posameznica je povedala, da ne more varčevati. Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske so povedale, da varčujejo v glavnem za kakšen izlet ali dopust, ki si ga potem lahko privoščijo prek društva gluhoslepih.

Graf 12: Varčevanje oseb z gluhoslepoto



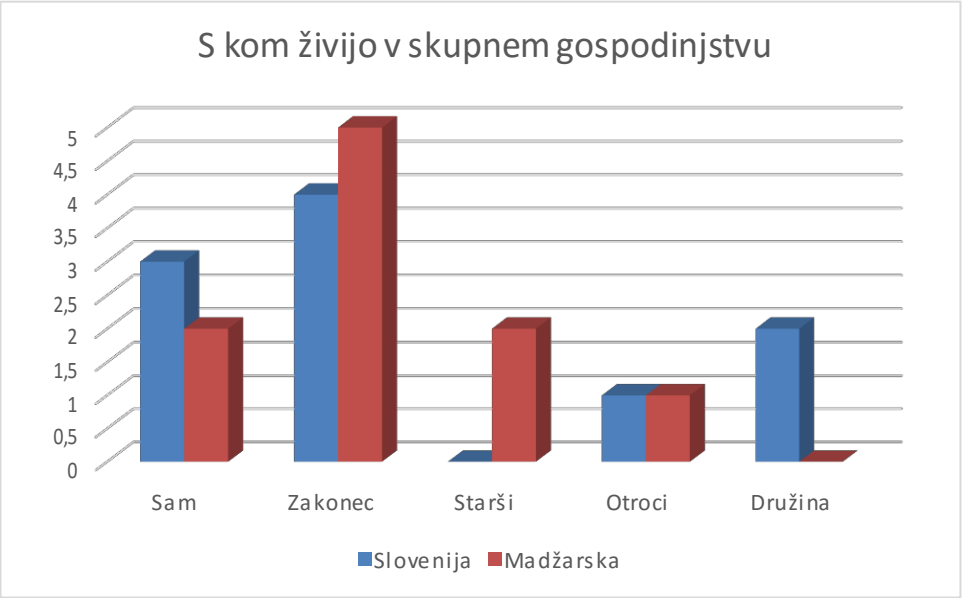
Graf 12: Varčevanje oseb z gluhoslepoto

Gizella pojasnjuje, da je njeno življenje težko. Ima premalo denarja. Prejema invalidsko in vdovsko pokojnino ter invalidnino. *»Nikoli mi nič ne ostane. Vedno imam na koncu meseca minus na bančni kartici. Nič mi ne ostane, samo tekoči stroški in hrana. Jaz vedno tako kupujem, da grem v minus na bančni kartici. […] Imam dve stanovanji in jih je potrebno vzdrževati, plačevati. To je zame velik strošek in za to porabim skoraj vse prihodke.«*

Iz zgodb je mogoče razbrati, da tri intervjuvane osebe z gluhoslepoto iz Slovenije ter dve intervjuvani osebi iz Madžarske živijo same. Največja razlika pri tem, s kom živijo, je razvidna s spodnjega grafa, ki prikazuje, da dva posameznika iz Madžarske še vedno živita pri starših (skupaj z materjo), medtem ko iz Slovenije nihče ne živi skupaj s starši. Dva vprašana iz Slovenije živita z lastno družino, na Madžarskem pa nihče od vprašanih ne živi z lastno

družino.[232] Največ oseb z gluhoslepoto živi skupaj s partnerji oziroma zakonci, v Sloveniji kar polovica vprašanih, na Madžarskem pa štirje.

Graf 13: S kom živijo osebe z gluhoslepoto v skupnem gospodinjstvu



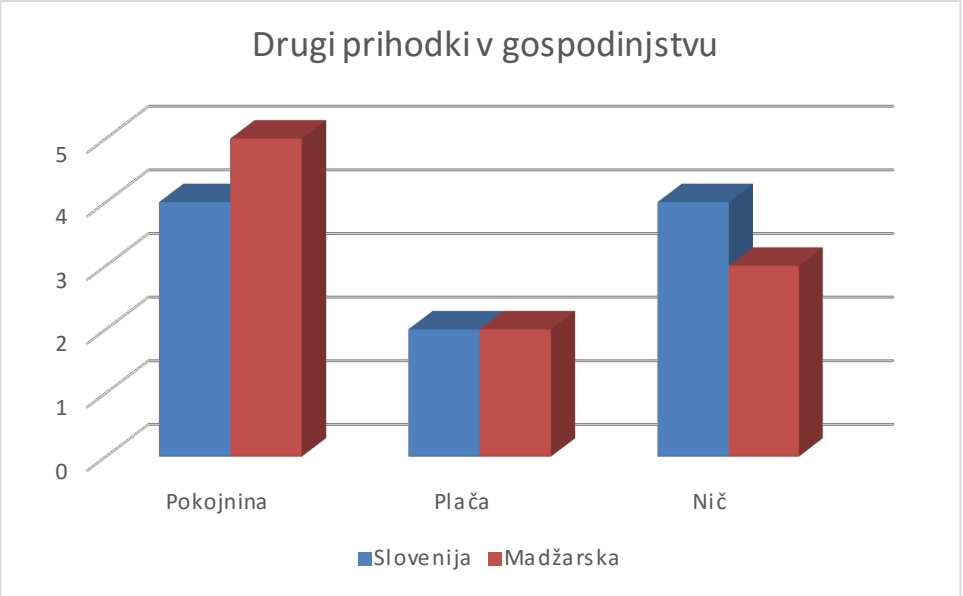
Graf 13: S kom živijo v skupnem gospodinjstvu

Ekonomsko stanje oseb z gluhoslepoto se lahko odraža ne le prek osebnih mesečnih prejemkov, temveč tudi prek mesečnih prihodkov drugih družinskih članov oziroma članov gospodinjstva. Zaradi navedenega je pomembno prikazati tudi prihodke drugih družinskih članov, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z osebo z gluhoslepoto. S spodnjega grafa je razvidno, da posebnih razlik med osebami z gluhoslepo iz Slovenije in Madžarske ni.

Štiri osebe z gluhoslepoto iz Slovenije živijo z zakoncem, ki prejema pokojnino. Polovica vprašanih iz Madžarske živi z zakoncem ali s starši, ki prejemajo pokojnino. Štirje vprašani iz Slovenije in trije iz Madžarske poleg svojih prihodkov ne prejemajo drugih mesečnih dohodkov v gospodinjstvu.

[232] Pod pojmom lastna družina so razumljeni partner in otroci.

Graf 14: Drugi mesečni prihodki v gospodinjstvu



Graf 14: Drugi mesečni prihodki v gospodinjstvu

Edvard pove, da kljub temu, da oba z ženo prejemata pokojnino, živita zelo skromno. *»Manjka nama denar, težko živiva. Varčevati ne moreva. Z avtom se ne voziva, samo malo, malo. Varčujeva z bencinom. Včasih nama malo denarja ostane, včasih pa nič. Zelo odvisno iz meseca v mesec. Ne moreva varčevati.«*

Iz zgodb oseb z gluhoslepoto iz Slovenije je mogoče razbrati, da veliko težje doživljajo svoje ekonomsko stanje kot osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Vseskozi posebej izpostavljajo, da ne morejo varčevati. V nasprotju z njimi se devet oseb z gluhoslepoto iz Madžarske ne pritožuje glede ekonomskega stanja. Skromno varčujejo za dopust ali izlete, ki jih organizira društvo gluhoslepih in ki jih morajo plačati iz lastnih privarčevanih finančnih sredstev. Osebam z gluhoslepoto v Sloveniji doslej ni bilo treba plačati za izlete ali tabore, ki ga organizira Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, razen v dveh primerih le simboličen znesek. Člani društva prav tako ne plačujejo članarine.

Za primerjavo razumevanja odgovorov med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je treba upoštevati tudi povprečno plačo ter pokojnino. Povprečna plača v Sloveniji, v letu 2015, znaša neto 1.003,74 EUR[233], na Madžarskem v gospodarstvu neto 161.948 Ft ali 524,22 EUR, v zasebnem sektorju pa 172.755 Ft[234] ali 559,20 EUR. Povprečna pokojnina v Sloveniji v letu

[233] V: http://www.stat.si/StatWeb/pregled-podrocja?idp=74&headerbar=13 (dostopno dne 8. 9. 2015).
[234] V: http://privatbankar.hu/karrier/mennyit-visz-haza-egy-atlag-magyar-2015-ben-280333 (dostopno dne 8. 9. 2015).

2015 znaša neto 610,29 EUR[235], na Madžarskem pa 117.372 Ft[236] ali 379,93 EUR. Iz podatkov izhajajoč, je razvidno, da so plače in pokojnine na Madžarskem znatno nižje kot v Sloveniji. Ob tem pa je potrebno upoštevati, da so tudi stroški življenja v Sloveniji višji kot na Madžarskem.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske v nadaljnjih pogovorih in intervjujih pojasnijo, da je razliko mogoče razumeti tudi skozi perspektivo preteklosti. Zaradi spremembe sistema so državljani Madžarske v devetdesetih letih prejšnjega stoletja doživljali materialno pomanjkanje, obenem je v državi veljal strog režim. Sogovorniki navajajo, da je vse, kar je boljše od takratnega stanja, dobro.

Zanimivo razlago pri tem vprašanju poda tudi naključna sogovornica Linda Molnár, socialna delavka iz Romunije, ki zadnjih deset let živi in dela na Madžarskem. Navaja, da je bilo v času komunizma v Romuniji zelo hudo, zaradi česar se ji zdi primerjanje med Madžarsko in Romunijo paralelno primerjanju Slovenije z Madžarsko. Madžarska je v prvem primeru bila v veliko boljši situaciji od Romunije, v drugem primeru pa je zaostajala za Slovenijo. Doživljanje materialnega stanja je po mnenju vseh sogovornikov odvisno tudi od tega, s katerimi državami se primerjajo in od njihovih kulturnih dojemanj. Slednje pa vpliva tudi na njihovo zadovosljtvo oziroma nezadovoljstvo. Sogovorniki so iz lastnih izkušenj potrdili, da so boljše situirani tudi bolj nezadovoljni.

Povzetek

Raziskava prikazuje, da obstaja velika razlika med doživljanjem ekonomskega stanja oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Šest oseb, vključenih v raziskavo, iz Slovenije meni, da živijo težko in ne morejo ničesar privarčevati. V nasprotju z njimi je sedem posameznikov iz Madžarske prepričanih, da živijo dobro. Ob tem je sicer potrebno poudariti, da so trije iz Madžarske zaposleni za polni delovni čas, ena oseba pa za polovični delovni čas. Ostali so invalidsko upokojeni, medtem ko so v raziskavo vključeni Slovenci vsi invalidsko upokojeni. Devet vprašanih iz Madžarske varčuje, medtem ko jih iz Slovenije šest od desetih ne more varčevati. Ob tem je potrebno upoštevati tudi, da se ekonomsko stanje oseb z gluhoslepoto odraža tudi prek mesečnih prejemkov družinskih članov oziroma članov gospodinjstva. Slovenci, vključeni v raziskavo, veliko težje doživljajo svoje ekonomsko stanje kot Madžari.

[235] V: http://seniorji.info/POKOJNINE_IN_FINANCE_Najvisja_pokojnina_Februar_2015 (dostopno dne 8. 9. 2015).
[236] V: http://www.szeretlekmagyarorszag.hu/13-millio-a-legnagyobb-nyugdij-magyarorszagon/ (dostopno, dne 8. 9. 2015).

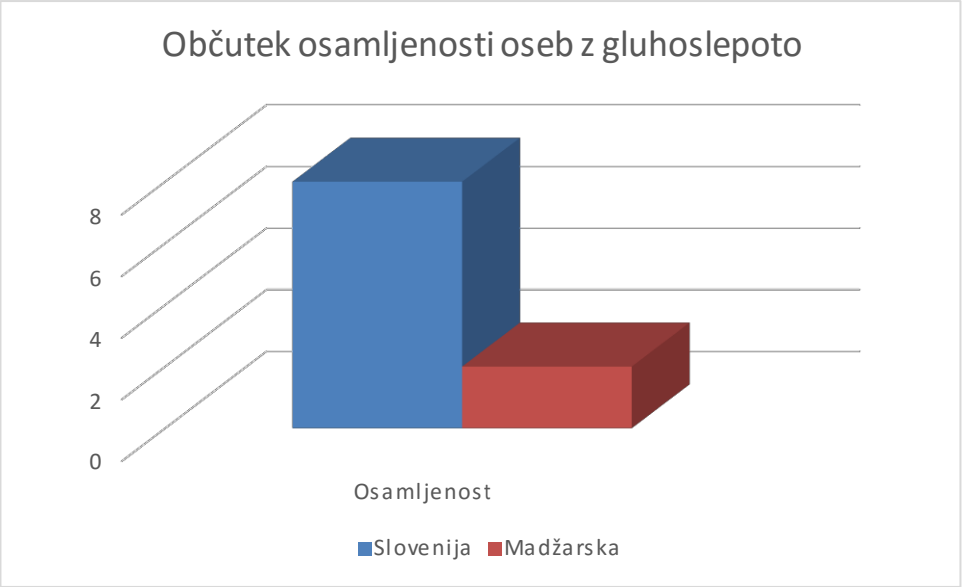
Čeprav je povprečna plača oziroma pokojnina znatno višja v Sloveniji kot na Madžarskem in osebe z gluhoslepoto redno plačujejo članarino v Društvu gluhoslepih Madžarske, obenem še sami krijejo stroške izletov in taborov, ki jih organizira društvo. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN od ustanovitve naprej nima članarine, za člane društva je udeležba na organiziranih usposabljanjih in taborih brezplačna, razen pri večdnevnih aktivnostih plačajo člani le simbolični znesek. Zakaj prihaja do tako velikih razlik pri dojemanju ekonomskega stanja gluhoslepih iz Slovenije in Madžarske, podajajo odgovor prav Madžari. Prepričani so, da je razliko mogoče razumeti skozi perspektivo preteklosti. Vse, kar je boljše od strogega režima in hudega materialnega pomanjkanja, ki so ga bili deležni v preteklosti, je dobro in se ne pritožujejo. Zadovoljni so s svojim materialnim stanjem in se ne pritožujejo nad skromnostjo, v kateri živijo.

11.4.2 Družbeni vidik – socialne posledice gluhoslepote oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Iz zgodb oseb z gluhoslepoto je ugotoviti, da je občutek osamljenosti veliko bolj prisoten pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije kot pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske. Osem intervjuvanih iz Slovenije je v svojih pripovedovanjih povedalo, da se počutijo osamljeni. Ena posameznica ni omenjala občutka osameljenosti, eden pa se je izrazil z naslednjimi besedami: *»Sem sam, nisem pa osamljen.«*

Zelo zanimivo, da sta samo dve osebi z gluhoslepoto iz Madžarske omenjali občutek osamljenosti. Preostalih osem vprašanih v svojih zgodbah niso uporabljali besede osamljen/osamljenost (madž. *magány/magányosság*). En posameznik se je v intervjuju glede osamljenosti v glavnem skliceval na preteklost, preden se je njegova žena upokojila in preden se je naučil brajice ter uporabe računalnika. En posameznik pa je besedo osamljen/osamljenost v intervjuju uporabljal kar 8-krat. Prav tako 8-krat je poudaril, da je ves čas sam doma. 3-krat je ponovil, da je brez vsakršne pomoči. Poleg navedenih besed je uporabljal še veliko drugih izrazov, ki nakazujejo na njegovo hudo stisko, popolno izolacijo in osamljenost.

Graf 15: Občutek osamljenosti oseb z gluhoslepoto



Graf 15: Občutek osamljenosti oseb z gluhoslepoto

Zdenka v svoji zgodbi pove, da ne more nikamor, da je samo doma. *»En teden sem bila sedaj doma, živčna sem. Živčna sem, ne morem. […] Preveč sem doma, doma in zato sem žalostna. Ne morem biti vesela. Drugače sem jaz rada v družbi, rada grem ven in sem vesela in se pogovarjam. Od ponedeljka do petka sem brez obiskov. Noben ne pride na obisk, noben. Samo traktor pripelje drva in nameče. […] Sem osamljena.«*

Tudi Ivan potrdi, da je osamljen in mu je dolgčas. *»Seveda mi je dolgčas in sem osamljen. Občasno se lahko pogovarjam, sicer sem osamljen in takšno je pač življenje. Včasih mi je dolgčas in bi rad kaj počel.«* Kot odgovor na to, kaj bi želel početi, pa odgovori tako: *»Prej, ko sem videl, sem v miru doma lahko delal. Sedaj pa se mi pred očmi nekaj dogaja in ne morem delati. Sedaj se dogaja, da nimam miru. Ko ne izgine, sem hud in se mi dvigne pritisk v očeh. To me jezi, ker se to dogaja v očeh.«* Kot pojasnilo za lažje razumevanje njegove izjave žena pove, da gospod pred očmi zaznava bele lise, zaradi česar nima miru. Jemlje tablete za spanje, a se vseeno dogaja, da se mu blešči pred očmi in ne more spati. Ko se to pojavlja, je živčen. Operacija ni uspela.

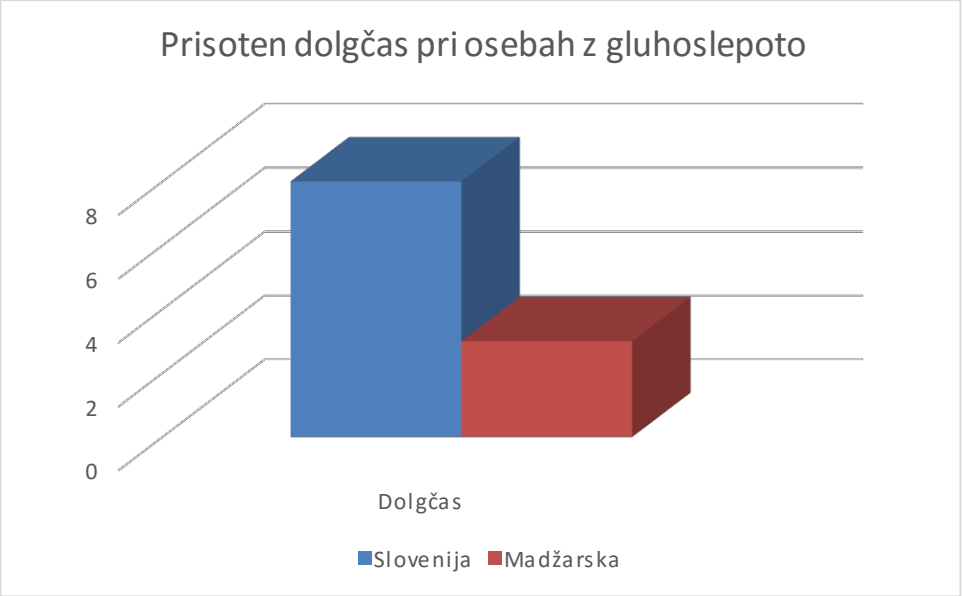
Tudi Lojze večkrat poudari, da je vedno sam doma in je osamljen. Še bolj pa je osamljen ob koncih tedna. Občutek osamljenosti spremlja tudi Marico, ki pravi, da je človek res osamljen, če se ne more pogovarjati. S sinom se nič ne pogovarjata, kajti on ji nič ne piše. *»Če mi ne piše, se nič ne pogovarjava.«*

Hudo obliko osamljenosti občuti Ferenc, ki pravi, da čuti, da je popolnoma izključen iz družbe. *»Kajti nimam prijateljev, nimam znancev, nimam nobenega, s katerimi bi se znal sporazumevati. Sama živiva z ženo. Tudi sosedje se ne ukvarjajo z nama. […] Nobenega, popolnoma nobenega nimam. Sam sem. […] Zelo resno rečem, da se počutim v tako obrobni situaciji, da sem večkrat zelo zagrenjen, kajti živim življenje, kot da nobenega ne bi imel. Ne znam se pogovarjati, nimam prijateljev, nimam znancev, nobenega nimam. […] Tako zelo sem osamljen. Ne vem, ali ste vi kdaj slišali kaj takega, da obstaja na svetu posameznik, ki ne vidi, ne sliši in čuti, da je popolnoma sam na tem svetu.«*

O tem, da jim je dolgčas v življenju, spregovori kar 8 intervjuvancev z gluhoslepoto iz Slovenije, iz Madžarske le trije vprašani. Eden izmed intervjuvancev iz Madžarske govori o tem, da mu je bilo zelo dolgčas v času, preden se je žena upokojila in preden se je naučil brajice ter uporabe računalnika. Preostalih sedem vprašanih iz Madžarske v intervjujih sploh ne uporablja besede dolgčas (madž. *unalom/unatkozás*).

Raziskava je pokazala očitno razliko med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske – večina vprašanih iz Slovenije se počuti osamljene in jim je dolgčas, medtem ko pri vprašanih iz Madžarske ni tako.

Graf 16: Prisoten dolgčas pri osebah z gluhoslepoto



Graf 16: Prisoten dolgčas pri osebah z gluhoslepoto

Svoje doživljanje dolgčasa tudi s telesno držo ponazori Zdenka in doda: *»Preveč sem žalostna, ker sem sama doma. Samo sedim«* (s pestmi podpre brado in se ozira okrog po sobi, s tem prikaže, kako sedi brezciljno doma).

Ferenc pove, da se največkrat zapira med štiri stene in nič ne počne. *»Zapiram se med štiri stene in tam samotno preživljam svoje življenje. Samotarsko živim, nič ne vem, če mi žena ne pove. […] Jaz ne grem z njo (ven), kajti ne razumem, kaj govorijo, in to me tako boli, da enostavno nočem iti. Zaman poskušam razumeti govor, enostavno ne gre. Ne znam odgovarjati na vprašanja in potem se popolnoma spet zaprem vase, nobeden se z mano ne ukvarja in ostanem sam doma. To je zame zelo grenkobno.«* Dodaja, da je njegova situacija *»zelo enaka ničli«.* Samo še žena je tista, ki ga spodbuja in ohranja pri življenju in s komer na tak način živi osamljeno ter dolgočasno življenje.

János se spominja, da je v času, ko je žena še bila zaposlena, *»cele dneve sedel doma in se dolgočasil. Ničesar nisem mogel delati sam. Sam se nisem mogel sprehajati, ne kupovati. Takrat tudi nisem še znal brati z računalnikom. Bilo mi je dolgčas. Samo sem sedel osamljeno na terasi.«* Ko se spominja tega obdobja, pove, da so vsi dnevi in vse ure potekale v prazno. Priznava, da je zdaj, odkar se je žena upokojila in se je sam naučil brajice ter uporabe računalnika, njegovo življenje veliko boljše.

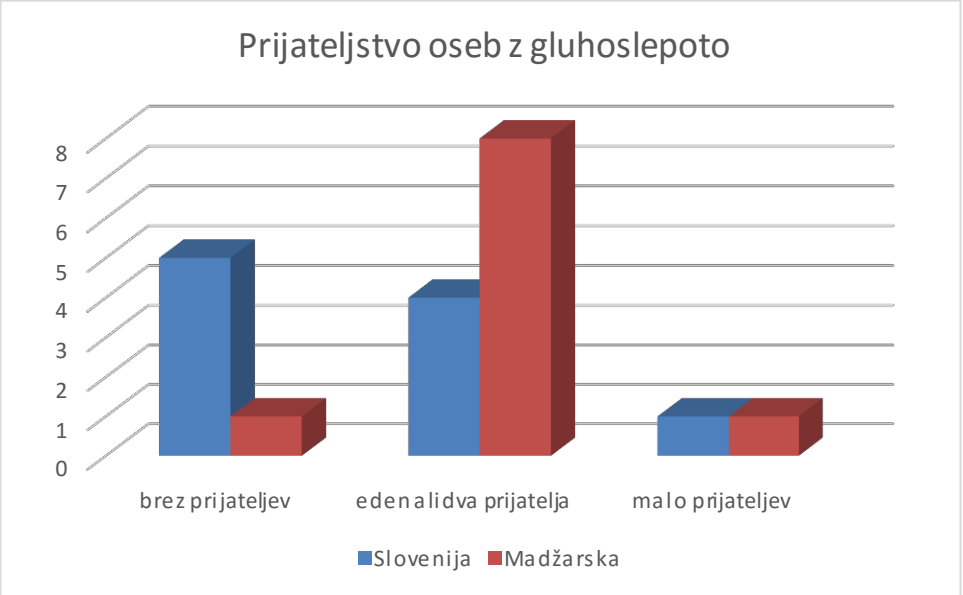
Da se je pokazala očitna razlika tudi glede prijateljstva med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske, kaže spodnji graf, ki prikazuje število prijateljev obeh skupin oseb z gluhoslepoto. Presenetljivo je, da je polovica oseb z gluhoslepoto iz Slovenije v intervjuju povedala, da nimajo nobenega prijatelja. Štirje so zaupali, da imajo enega ali k večjemu dva prijatelja. En sam posameznik je odgovoril, da ima malo prijateljev. Pod pojmom malo je razumeti morda več kot dva prijatelja. Enako je odgovoril en posameznik iz Madžarske.

Največja razlika pa se med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske kaže prav pri prvem stolpcu spodnjega grafikona. Pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske je samo en posameznik odgovoril, da nima nobenega prijatelja, medtem ko je pri Slovencih polovica vprašanih izrazila, da so brez prijateljev. Osem oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je povedalo, da imajo enega ali dva prijatelja.

Pri vprašanju se nekateri intervjuvanci niso mogli natančno odločiti, ali imajo samo enega ali morda dva prijatelja, zato sem upoštevala kategorijo enega ali dva. Pri dveh posameznikih (pri enem iz Slovenije in enem iz Madžarske) je bil večkrat pridobljen odgovor, da imata malo

prijateljev. Koliko dejansko pomeni malo, pa nista znala pojasniti. Beseda malo se tako nanaša na nekoliko več kot dva prijatelja.

Graf 17: Prijateljstvo oseb z gluhoslepoto



Graf 17: Prijateljstvo oseb z gluhoslepoto

Lojze pojasnjuje, da ga ženske nočejo, ker je gluhoslep. Prej, ko je bil še gluh, je imel veliko prijateljev. *»Sedaj pa nič več, edino v društvu, kar lahko. Prej sem imel veliko prijateljev, ko sem začel izgubljati vid, so prijatelji šli po svoje. […] S sošolci imamo srečanja na vsake tri do pet let. Potem ko sem oslepel, me je spremljal na to srečanje prijatelj in njegova žena je bila moja sošolka. Potlej, ko sem oslepel, mi sploh niso več pošiljali vabila na ta srečanja. Moj prijatelj mi je povedal, da je njegova žena dobila vabilo. Jaz nisem nič dobil. Jaz sem bil potem tiho.«* Lojze doživlja tovrstna izključevanja kot poniževanje in diskriminacijo, zato pojasnjuje: *»To je poniževanje in diskriminacija gluhoslepih s strani gluhih. Jaz tako občutim. Če bi dobro videl, bi gluhi prihajali k meni. Sedaj pa, ko sem gluhoslep, nihče ne prihaja. To je poniževanje in diskriminacija, zato jaz trpim. Neradi pomagajo gluhoslepim.«*

Marica, Veronika in Edvard povedo, da so brez prijateljic ter prijateljev. Eszter iz Madžarske se pohvali, da ima eno prijateljico. Tudi János in Károly imata enega prijatelja – drug drugega. Edini problem, ki se kaže, je ta, da živita daleč drug od drugega. A vendarle se kdaj pa kdaj srečata in takrat sta zares vesela.

Tibor je tisti izjemen primer osebe z glusoslepoto, ki pravi, da ima malo prijateljev. Zase pove, da je manj družaben človek. *»Imam manj prijateljev, nisem znal biti takšen prijatelj, ki bi se ga*

splačalo kam peljati. Tako sem bil deležen izostajanj, ker nisem imel takega prijateljskega kroga. Jaz nisem bil zaprt, samo nisem vedel, obdržati stikov, ker velikokrat nisem slišal stvari. Drugim sem se zdel kot zaprt.« A dodaja, da je kljub precejšnji izključenosti iz družbe vedno počel stvari, ki jih je lahko počel sam. Sam se je igral, sam si je naredil igrače. Tako je tudi danes. Dobro se znajde sam s seboj. Kot pravi, se zna sam zaposliti.

Za razumevanje razlik med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je potrebno upoštevati tudi odvisnost posameznika od pomoči druge osebe. Med intervjuvanimi v Sloveniji je sedem vprašanih potrebnih stalne pomoči druge osebe, kar pomeni, da potrebujejo stalno pomoč spremljanja in stalno pomoč pri sporazumevanju s slišečimi posamezniki. Dva potrebujeta občasno pomoč, kar pomeni, da potrebujeta pomoč spremstva zvečer, ob slabši vidljivosti, kljub temu pa potrebujeta stalno pomoč pri vsakršnem sporazumevanju s slišečimi. Eden navaja, da za zdaj zmore sam.

Od intervjuvancev iz Madžarske jih polovica potrebuje stalno pomoč, od tega ena le pri spremstvu. Pomoč pri sporazumevanju potrebujejo le občasno. Polovica vprašanih iz Madžarske potrebuje le občasno pomoč, kar pomeni, da potrebujejo pomoč pri spremljanju le v času slabše vidljivosti in zvečer ter občasno pomoč pri sporazumevanju.

Da obstaja razlika že pri samem razumevanju pojmovanja potrebnosti stalne in občasne pomoči pri skupini oseb z gluhoslepoto iz Slovenije ter Madžarske, je razbrati iz njihovih odgovorov. Vsekakor lahko rečemo, da so osebe z gluhoslepoto iz Madžarske manj odvisne od pomoči druge osebe kot osebe z gluhoslepoto iz Slovenije. V nobenem primeru ne gre enačiti skupin ali posploševati, temveč znotraj skupin individualno obravnavati posameznika.

Občutek osamljenosti pri osebah, ki so spregovorili o tem in želja po večji participaciji najedata kakovost njihovega življenja. Ti se počutijo izključeni, zapuščeni, zavrženi. Čedalje bolj se zavedajo posledic osamljenosti, ki krni vitalne organe telesa, kar med drugim vedno znova opažajo, ko pridejo v stik z drugimi ljudmi, prav tako pri sporazumevanju. Tisti, ki se počutijo osamljeni, doživljajo to kot poniževanje in diskriminacijo, boli jih, da se ljudje nočejo ukvarjati z njimi ter jim nočejo pomagati. Ostajajo sami v svojem svetu misli in dejanj. Večinoma v stanovanju, med štirimi stenami, kjer poskušajo preživeti svoj dolgi vsakdan.

Spominjam se gospoda iz Slovenije, ki je pred leti dejal: *»Počutim se kot na Golem otoku.«*[237] Njegova izjava in izjave nekaterih drugih oseb z gluhoslepoto nam dajejo slutiti, kako zares hude so socialne posledice gluhoslepote.

Povzetek

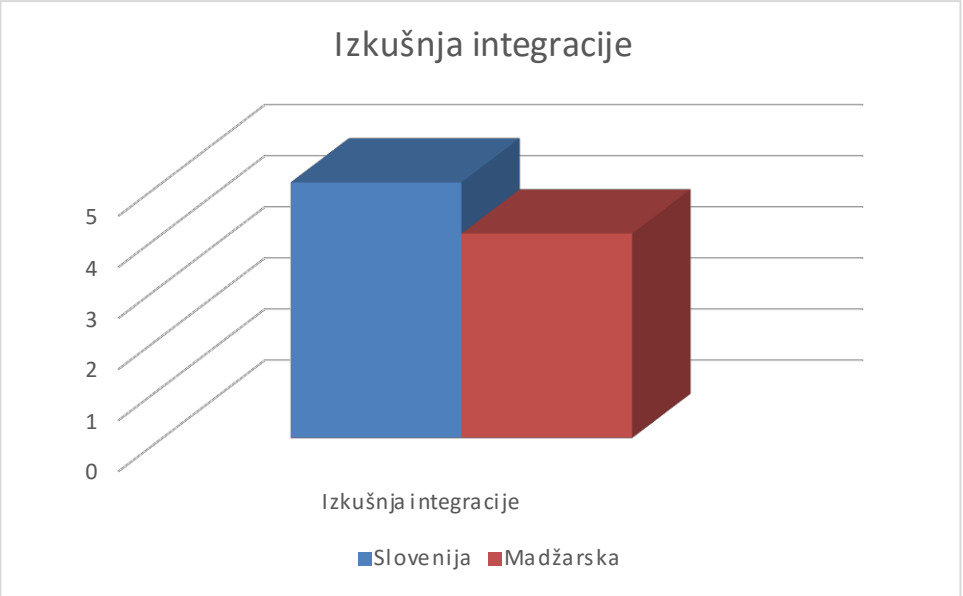
Raziskava je pokazala, da se v raziskavo vključene osebe iz Slovenije počutijo bolj osamljene kot osebe iz Madžarske. Osem v raziskavo vključenih posameznikov iz Slovenije se počuti osamljene, enako število se jih tudi dolgočasi. Od Madžarov sta le dva omenjala osamljenost, trije pa so govorili o tem, da jim je dolgčas. Od vprašanih iz Slovenije jih je polovica povedala, da nimajo nobenega prijatelja. Štirje so zaupali, da imajo enega ali dva prijatelja, eden ima malo prijateljev. Od vključenih v raziskavo iz Madžarske je mogoče razbrati, da je le eden brez prijateljev in je zelo osamljen ter se dolgočasi, osem posameznikov pa ima enega ali dva prijatelja, le eden ima malo prijateljev. Vsa tri področja, to so občutek osamljenosti, prisotnost dolgčasa in prijateljstvo, nakazujejo, da so osebe z gluhoslepoto iz Slovenije veliko bolj v obrobnem položaju kot osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Za lažje razumevanje razlik med skupinama je potrebno upoštevati tudi, da je od vključenih oseb v raziskavo iz Slovenije sedem oseb takšnih, ki potrebujejo stalno pomoč, le trije pa uporabljajo občasno pomoč, medtem ko pri osebah iz Madžarske le polovica koristi stalno pomoč, eden od njih zgolj pri spremstvu. Obenem je potrebno upoštevati, da polovica v raziskavo vključenih oseb iz Madžarske ne potrebuje stalne pomoči pri sporazumevanju. To seveda pomeni, da se pri sporazumevanju opirajo na ostanke sluha, odgovore pa podajajo v glasovnem govoru. Tako se lahko brez pomoči sporazumevajo tudi s slišečimi. Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije pa prav izrazito osamljenost in prisotnost dolgčasa lahko povežemo z željo po več sporazumevanja, po obiskih in druženju. Na občutno razliko osamljenosti, prisotnost dolgčasa in prijateljstva vpliva v prvi vrsti stopnja okvare oziroma možnost sporazumevanja s širšo okolico, torej tudi s slišečimi posamezniki.

11.4.3 Izobraževanje oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Zgodbe oseb z gluhoslepoto prikazujejo, da so se izobraževali v različnih izobraževalnih programih. Izkušnjo z integracijo ima v Sloveniji polovica v raziskavo vključenih oseb z gluhoslepoto, na Madžarskem pa štirje posamezniki.

[237] Izjava ni bila izrečena ali kakorkoli povezana s političnim dogajanjem v preteklosti. Izjava dejansko in izključno nakazuje posameznikovo počutje.

Graf 18: Izkušnja oseb z gluhoslepoto v integraciji



Graf 18: Izkušnja oseb z gluhoslepoto v integraciji

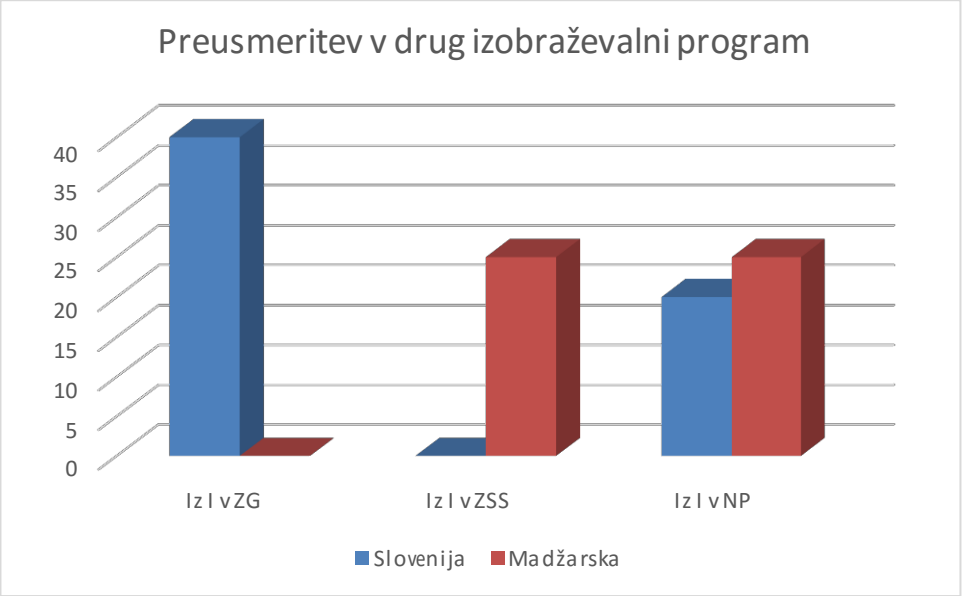
Od oseb, ki imajo izkušnjo integracije v Sloveniji (polovica vprašanih), so enega posameznika preusmerili v nižji zahtevnostni izobraževalni program. Dva posameznika pa so preusmerili in prepisali iz integracije v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana ali Center za korekcijo sluha in govora v Portorož. V programu integracije sta bila več let neuspešna, zato je bila preusmeritev neizbežna.

Julijana v intervjuju pripoveduje, da je najprej obiskovala slišečo šolo (s telesom pokaže, kako je sedela, glavo dvigne nekoliko pokonci in čaka). V slišeči šoli so *»veliko govorili in nič nisem razumela. Problem je bil, ker nisem slišala. Potem sem pod mizo jedla kruh, ker sem bila lačna. Sem jedla, ker sem bila lačna. Rekli so, da naj zapojem pesem, a sem rekla, da ne znam. Rekli so, če ne bom pela, bodo to napisali.«* Julijana pravi, da ima zelo negativne izkušnje z obdobjem obiskovanja slišeče šole. *»Tam so mi samo nagajali. Ne vem, nič ne vem, kaj se je dogajalo. Tam so mi samo nagajali in silili so me. Nenehno so mi pregledovali nohte, uho, grlo. Grozno je bilo. Tudi noge in čevlje so mi nenehno pregledovali. Grozno je bilo.«* Po treh letih obiskovanja slišeče šole so jo najprej preusmerili v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, kasneje so jo vpisali v Center za korekcijo sluha in govora v Portorož. Za obdobje obiskovanja programa v slišeči šoli so ji v spričevalo napisali: »Duševno zaostala – nesposobna za pouk!«[238]

[238] Kopija spričevala je v prilogi št. 3.

Na Madžarskem so od oseb, ki imajo izkušnjo integracije (4 osebe), dva posameznika preusmerili v druge izobraževalne programe. Ena oseba je bila usmerjena v Zavod za slabovidne, druga oseba pa je bila usmerjena v nižji zahtevnostni izobraževalni program. Oba sta izobraževalni program, v katerega sta bila preusmerjena, uspešno zaključila.

Graf 19: Preusmeritev oseb z gluhoslepoto v drug izobraževalni program



[239]

Graf 19: Preusmeritev oseb z gluhoslepoto v drug izobraževalni program

Erzsébet pripoveduje, da so njeno mizo postavili pred učiteljevo in jo tako poskušali integrirati. *»Z namenom, da bi lažje videla na tablo. Tako so se poskušali truditi z mano.«* Vseeno so se kasneje pojavile težave v šoli, zato so jo preusmerili v izobraževalni program za slabovidne.[240]

Z grafa 20 je razvidno, da je bilo v Sloveniji v integracijo vključenih 40 % intervjuvanih oseb z gluhoslepoto, na Madžarskem pa 30 % takšnih oseb. Do razlike prikaza podatkov pri izkušnjah oseb z gluhoslepoto v integraciji in prikaza podatkov v grafu vključenost oseb z gluhoslepoto v izobraževalni program prihaja zaradi izkušnje dveh posameznikov (enega iz Slovenije in enega iz Madžarske). Posameznica je po zaključenem poklicnem izobraževanju v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana nadaljevala program izobraževanja v tečajni obliki večerne šole in tako pridobila izkušnjo integracije. Prav tako ima posameznik iz Madžarske po zaključenem izobraževanju v večerni gimnaziji oddelka za gluhe izkušnjo integracije pri

[239] I – integracija, ZG – Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, ZSS – Zavod za slepo in slabovidno mladino Ljubljana, NP – nižji zahtevnostni program.
[240] Na Madžarskem imajo posebej izobraževalne programe za slepe, posebej za slabovidne in posebej za gluhe ter za naglušne.

nadaljevanju izobraževanja, a ni bil uspešen. Nobeden od obeh primerov (ena oseba z gluhoslepoto iz Slovenije in ena iz Madžarske) ni upoštevan pri prikazu podatkov na grafu vključenost oseb z gluhoslepoto v izobraževalni program.

Zdenka pripoveduje, da se je po končani poklicni šoli, pridobljeni v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, vpisala v tečajno obliko večerne šole. *»Vsi so bili slišeči, jaz pa gluha. Predavateljica je govorila v slovenščini, jaz nisem nič razumela. Tolmačice nisem mogla imeti zaradi stroškov plačila.«* Z velikim trudom in s pomočjo drugih oseb je uspešno zaključila izobraževanje.

Zoltán pove: *»Zaključil sem večerni oddelek delovne gimnazije. To je bil oddelek za gluhe in potem sem z gluhimi tudi maturiral. Uvidel sem, da so bile zahteve v šoli za gluhe nižje in jaz sem bil navajen le na to. Žal, nisem zaključil nobene fakultete.«* Čeprav se je vpisal na fakulteto, ni uspešno zaključil nobenega letnika.

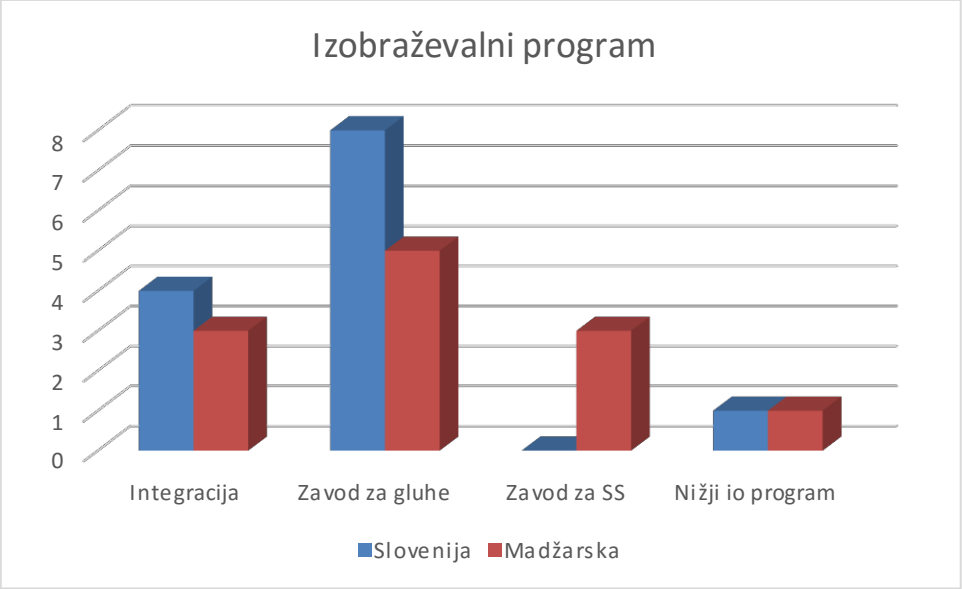
Osem oseb z gluhoslepoto, vključenih v raziskavo iz Slovenije, je obiskovalo izobraževalni program Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana oziroma Centra za korekcijo sluha in govora Portorož. Dva posameznika, vključena v raziskavo, v času izobraževanja nista bili osebi z okvaro vida in/ali sluha. Enemu se je okvara začela v času izobraževanja, vendar je zelo počasi napredovala oziroma se je popolna izguba sluha zgodila pred zagovorom diplome. Drugi se je okvara sluha in vida pojavila kasneje v življenju. En posameznik iz Slovenije ni uspešno zaključil izobraževanja v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, zaradi česar ima priznanih le šest razredov osnovne šole. Preusmerili so ga v program z nižjo zahtevnostno stopnjo, vendar je ni zaključil.

Oto z grenkobo govori o svojih izkušnjah z izobraževanjem. V intervjuju pove, da ima zaključenih šest razredov osnovne šole, ki jih je končal v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana: *»Potem ko sem prepisoval s table, so me zelo bolele oči, pa sem si snel očala. Potem sem pisal v temi. […] V šestem razredu je učitelj rekel, da je slabo in da sem nepismen. Učitelj je rekel, da me je potrebno premestiti v nižji zahtevnostni program. V šestem razredu so me prestavili v nižji zahtevnostni program, da bi se lažje učil. Potem v šestem razredu so me poslali iz šole«* (se zamisli in samo kima z glavo, brez besed).

Na Madžarskem so bile v integracijo vključene tri osebe z gluhoslepoto, od tega kasneje dva preusmerjena v druge izobraževalne programe. Le eden (od treh vključenih v integracijo) je zaključil izobraževanje v integraciji. Polovica vključenih v raziskavo je obiskovala zavod za

gluhe, trije so obiskovali izobraževalni program zavoda za slabovidne. En posameznik, zajet v raziskavo, je po preusmeritvi iz integracije zaključil nižji izobraževalni program.

Graf 20: Vključenost oseb z gluhoslepoto v izobraževalni program



Graf 20: Vključenost oseb z gluhoslepoto v izobraževalni program

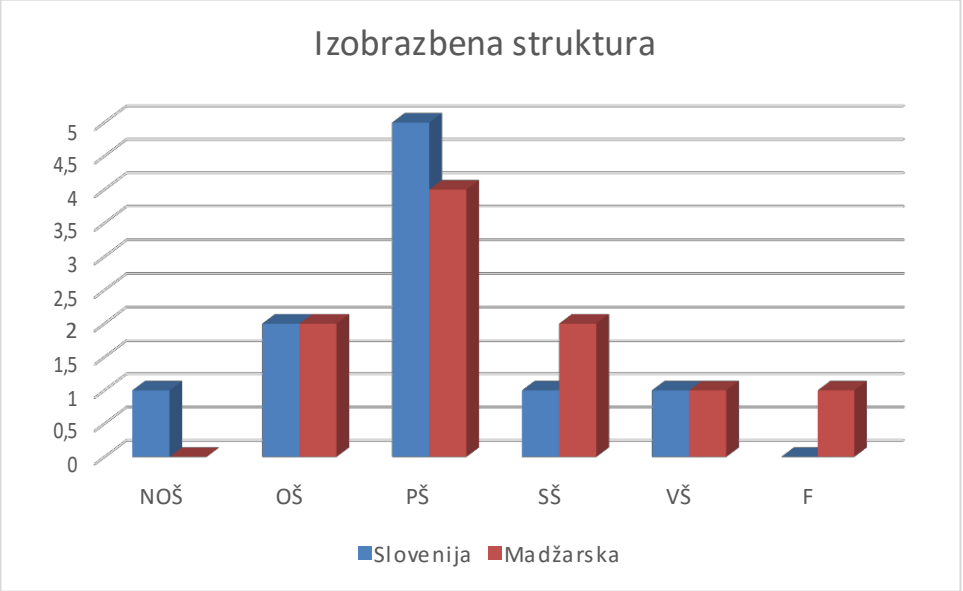
Ferenc pojasnjuje, da je šolo obiskoval z zdravimi vrstniki, kljub temu, da je bil, kot pravi, »v slabi situaciji«. *»Nisem razumel, kaj govorijo, nisem se znal za to dobro učiti in prav zato sem zelo zaostajal za ostalimi. […] Pri urah pouka nisem slišal, s šolske table nisem videl prebrati napisanega in tako sem bil vedno v zelo zaostali situaciji in zato sem razred ponavljal. […] V petem razredu osnovne šole so se že naveličali, da se vedno ukvarjajo z menoj. Premestili so me v šolo s prilagojenim programom in tam sem nadaljeval. Tam mi je bilo veliko lažje.«* Pove, da uporablja le velike črke, brajice ni nikoli usvojil.

Na grafu 21 je razvidna izobrazbena struktura oseb z gluhoslepoto. V Sloveniji ima polovica vključenih v raziskavo zaključeno poklicno šolo, dva imata zaključeno osnovno šolo, preostali trije, vključeni v raziskavo, se porazdelijo med nedokončano osnovno šolo, dokončano srednjo šolo in dokončano visoko šolo.

Tudi iz Madžarske ima največ oseb z gluhoslepoto (kar štirje) zaključeno poklicno šolo, dva imata zaključeno osnovno šolo, prav tako dva imata priznano srednjo šolo, eden ima priznano visoko in eden fakultetno izobrazbo.

Največjo razliko v izobrazbeni strukturi med obema skupinama je zaznati prav v tem, da ima skupina iz Slovenije vključenega posameznika z najnižjo dokončano izobrazbo, skupina iz Madžarske pa posameznika z najvišjo dokončano izobrazbo.

Graf 21: Izobrazbena struktura oseb z gluhoslepoto



Graf 21: Izobrazbena struktura oseb z gluhoslepoto

Ladislav pove, da so jih v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana učili, da morajo govoriti (oralna metoda). Znakovni jezik je bil v šolah prepovedan. *»Jaz sem imel slab glas. Jaz nisem mogel govoriti, niso me razumeli. Zato sem pisal.«* Dodaja, da gluhi veliko besed v šoli ne razumejo in da je naloga učiteljev, da jim pojasnijo pomene teh besed. Pojasni tudi odzive gluhih, ko ne razumejo kakšne besede. *»Gluhi samo skomignejo z rameni in nič ne vprašajo. In če vprašaš gluhe, kaj pomenijo besede, samo skomignejo z rameni in gredo naprej.«*

O povsem drugačni izkušnji govori Anuska, ki je od rojstva slepa, sedaj gluhoslepa. V šolo so jo vpisali skupaj s starejšo sestro, ki je imela prav tako okvaro vida. Tako so jo po predlogu ravnatelja vpisali v šolo za slepe, še preden bi to bilo potrebno storiti. *»Rekel je, da je za slepega otroka najboljše, da se čim prej vključi v skupnost. Tako sem se res hitro vključila. Bilo mi je zelo dobro, učitelji so me imeli zelo radi, kajti bila sem najmanjša. Rada sem se ukvarjala s slabimi učenci, rada sem brala, rada sem pritegnila pozornost, sodelovala pri različnih stvareh. Uživala sem.«*

Da se osebe z gluhoslepoto srečujejo s številnimi izzivi in ovirami pri izobraževanju, je nezanemarljivo. Če so bili vključeni v integracijo in so povsem gluhi, niso ničesar razumeli pri

pouku ter so se dolgočasili. Starši so jih po predlogu šole prepisali v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana ali v Center za korekcijo sluha in govora Portorož, vendar jih je tudi tam čakalo veliko izzivov. Učitelji in profesorji niso uporabljali znakovnega jezika. Uporaba znakovnega jezika v šolah in na drugih javnih mestih je bila prepovedana, zato so jo učenci uporabljali le na skrivaj, med odmori in na straniščih. Izobraževanje je do konca prepovedi uporabe znakovnega jezika temeljilo le na oralni metodi (branje z ustnic). Tudi dandanes se v predelih vzhodne Slovenije zagovarja oralna metoda. Šele z uporabo znakovnega jezika v šolah se je bistveno olajšal proces izobraževanja gluhih in naglušnih, čeprav vsi profesorji še danes ne uporabljajo znakovnega jezika pri poučevanju gluhih in naglušnih. Hkratna okvara vida in sluha je tako v preteklosti kot tudi danes rezultirala v nerazumevanju, kajti nepoznavanje dvojne senzorne okvare je za profesorje pretežka naloga. Prisotnosti dvojne senzorne okvare pri posamezniku najpogosteje ne prepoznajo, neuspešnost učenja pripišejo številnim drugim razlogom. Pristopi, ki jih uporabljajo pri pouku za ostale prisotne, so za osebe z gluhoslepoto povsem neprimerni. Prilagoditve, če že obstajajo, so osredotočene torej na eno od senzornih okvar (sluha ali vida) in ne tudi na hkratno okvaro obeh senzornih čutil.

Da pa so že pred več kot stoletjem poznali uspešne načine pristopov in prilagoditev do oseb z gluhoslepoto, prikazuje primer Helen Keller, ki je še vedno poznan kot najsvetlejši in najuspešnejši primer v svetu.

Helen Keller je v letih od 1900 do 1904 obiskovala Radcliffe College. Štiri leta je dan za dnem poleg nje sedela Anne Sullivan. Helen je vsem predavanjem sledila tako, da ji je Anne črkovala v roko vsako besedo, ki so jo profesorji izgovorili, prav tako ji je na ta način prebrala vse knjige. Ko je Anne leta 1932 dobila častni naziv, je Helen priznala, da je bila zelo ogorčena, ker Anne že leta 1904 niso priznali uspeha, kajti skupaj sta zaključili Radcliffe College (Lash 1984: 239). Ob prebiranju življenjepisa Helen Keller bralec dobi občutek, da gre za izjemno nadarjeno osebo, ki je lahko le edini tovrsten primer. Kot zanimivost za lažje razumevanje in pomembnost učinkovitega pristopa ter obravnave pa je potrebno predstaviti še pogled Johna Alberta Macyja, ki je nekaj let živel z Anne in s Helen.[241] Napisal je članek z naslovom *Helen Keller v Radcliffeu*, ki je bil objavljen po vsem svetu. Članek je zaključil z mislimi, da Helen ni neki »briljantni genij«. »Pravzaprav znanstveno sploh ni zainteresirana. Ima hraber, energičen, čvrst

[241] John Albert Macy (1877–1932) je bil inštruktor na harvarski univerzi in literarni kritik. Leta 1905 se je poročil z Anne Sullivan in tako živel z Anne ter s Helen. Čeprav je njun zakon po nekaj letih začel razpadati, se uradno nista nikoli ločila.

in stabilen um. Veliko žensk je bolj ostroumnih in sposobnejših za znanstveno delo. Kar se mene tiče, jaz ne vidim v njej intelekta nekega genija, neke velike kreativne sposobnosti niti osebne originalnosti. A srce ima plemenito; svet bo še videl velika dela od tega krasnega duha, slovite in čvrste volje« (Lash 1984: 238). Primer Helen Keller nam že več kot celo stoletje prikazuje, kaj se lahko doseže s pravim pristopom do oseb z gluhoslepoto, zaradi česar seveda nobenemu ni treba biti »briljantni genij«.

A za osebe z gluhoslepoto že samo nadaljevanje poklicnega izobraževanja predstavlja velik napor in stres, kajti nemalokdaj so jih v preteklosti silili v poklice, v katerih je bilo na voljo dovolj prostih mest, ne glede na to, ali je posameznik to želel ali ne. Tako so številni posamezniki po pridobljeni poklicni izobrazbi postali nesrečni in nezadovoljni. Od vključenih v raziskavo iz Slovenije 40 % intervjuvanih govori o tem, da so bili v času izobraževanja prisiljeni se vključiti v nadaljevalne izobraževalne programe, ki jih niso zanimali.

Še huje je, če se tak pristop uporablja pri usmeritvi otroka že v času pridobivanja osnovnošolske izobrazbe. V zgodbi otroka z gluhoslepoto, ki je bila javno objavljena leta 2012, je začutiti stisko in nemoč ob sami odločitvi ter vpisu otroka v šolo.

»V ZGNL je niso želeli imeti, rečeno nama je bilo, da ni sposobna niti za OVI (oddelek vzgoje in izobraževanja). Predlagali so nam vključitev v Zavod za duševno prizadete (OŠ Roje, ker smo pač iz Domžal) ali pa v ZSSM. Spet hladen tuš. Zakaj na Roje? Saj ne, da tam ne bi dobro delali z njo, a če ima otrok okvarjenih več čutil (t. i. multisenzorno okvaro), ni nujno, da je duševno prizadet. Kako bodo tam delali z njo, če niso specializirani niti za eno izmed okvar, ona pa ima kar obe hkrati? Jasno nama je namreč, da Anja zaostaja v razvoju, a da zaradi multisenzorne okvare ne dobiva dovolj informacij iz sveta okoli sebe in da gre ta razvojni zaostanek na račun teh primanjkljajev. Vendar, ali se sme zaradi tega otroka na silo nekam poslati???«[242]

V Sloveniji je to vsakokrat znova težava in dilema. Ali otroka z gluhoslepoto vpisati v izobraževalni program, kjer so specializirani za vsaj eno izmed okvar (Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana ali v Zavod za slepo in slabovidno mladino), ali prepustiti odločitvi »strokovnjakov« in ga vpisati v izobraževalni program, kjer niso specializirani za nobeno od okvar pri otroku z dvojno senzorno okvaro.

[242] http://www.bibaleze.si/clanek/starsi/resnicna-zgodba-gluha-in-slepa-deklica.html (dostopno dne 15. 3. 2014).

Na Madžarskem so izobraževanje otrok z gluhoslepoto rešili že pred leti. Tako imajo znotraj zavoda za slepe oblikovan oddelek za izobraževanje otrok z množično okvaro in oddelek za izobraževanje otrok z gluhoslepoto. Znotraj oddelka imajo zagotovljen izključno individualni pristop za vsakega učenca, kar omogoča kar največji izkoristek njegovih potencialov in učinkovit osebni razvoj posameznika. Tako so načini sporazumevanja in pristopi do učenca povsem prilagojeni njegovim potrebam ter sposobnostim. Tovrsten pristop je še posebej pomemben za posameznike s prirojeno in praktično gluhoslepoto. Sama sem si enoto za izobraževanje otrok z gluhoslepoto ogledala prvič leta 2008.

V Sloveniji se je v Zavodu za slepo in slabovidno mladino na mojo pobudo leta 2014 oblikovala strokovna skupina za namen vključevanja področja gluhoslepote v zakonodajo ter ustrezne podpore in obravnave otrok z gluhoslepoto.[243] Obenem se na mojo pobudo začenja razvijati pri istoimenskem zavodu poseben oddelek za izobraževanje otrok z gluhoslepoto po vzoru tujih šol za otroke z gluhoslepoto.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske v dodatnih intervjujih pojasnijo, da je po njihovih ocenah izobraževalni sistem za otroke z gluhoslepoto primeren in uspešen. Prav tako ocenjujejo, da je primerno poskrbljeno za nadaljnje izobraževanje mladine z gluhoslepoto. Uporabniki znakovnega jezika lahko koristijo tolmače znakovnega jezika in tolmače za gluhoslepe, v procesu izobraževanja lahko na lastno pobudo dobijo tudi prilagojena gradiva ter dvojni čas opravljanja izpitov. Vsekakor pa ocenjujejo, da je pomembno, da pri teh pravicah posameznikov sodeluje tudi društvo gluhoslepih. Le na ta način so lahko posamezniki uspešnejši, zlasti če zadeva pristane na sodišču. Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske so povedale, da sicer nimajo natančnih informacij o tem, koliko oseb z gluhoslepoto ima zaključeno fakultetno izobrazbo, vendar poznajo med seboj kar precej posameznikov z gluhoslepoto z dokončano VII. stopnjo izobrazbe.

Na uspešnost posameznika vplivata podporno okolje in stopnja okvare sluha ter vida. V največji meri pa tudi to, kako ima posamezna država urejeno izobraževanje za specifične skupine otrok, torej otrok z gluhoslepoto.

Povzetek

V raziskavo vključene osebe z gluhoslepoto so se izobraževale v različnih izobraževalnih programih. Polovica oseb iz Slovenije in štirje posamezniki iz Madžarske imajo izkušnjo

[243] Priloga 9.

integracije. Gluhi, ki so bili integrirani, so povedali, da v slišeči šoli niso razumeli pouka in so se dolgočasili. Zato so jih prepisali v Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, vendar tudi tam učitelji niso uporabljali znakovnega jezika. Uporaba znakovnega jezika je bila prepovedana v šolah in na vseh javnih mestih. Učenci so ga uporabljali le na skrivaj, med odmori in na straniščih. Največja razlika med vključenimi v raziskavo iz Slovenije in Madžarske se kaže v tem, da se je osem posameznikov iz Slovenije (kljub izkušnji v integraciji) izobraževalo v zavodu za gluhe oziroma naglušne, medtem ko se jih je na Madžarskem polovica izobraževala v zavodu za gluhe in naglušne, trije pa v zavodu za slepe oziroma slabovidne. Razlika se kaže tudi v tem, da je med vključenimi iz Slovenije oseba z najnižjo, med vključenimi iz Madžarske pa oseba z najvišjo dokončano izobrazbo. V Sloveniji je hkratna dvojna senzorna okvara v preteklosti in tudi dandanes rezultira(la) v nerazumevanju, najpogosteje pa še vedno ni prepoznana kot hkratna dvojna okvara oziroma gluhoslepota. Neuspešnost učenja in sporazumevanja s posameznikom se pripisuje številnim drugim razlogom. Pristopi, ki jih uporabljajo za osebe z gluhoslepoto, pa niso primerni in učinkoviti. Prilagoditve, če jih že imajo, so osredotočene na eno od senzornih okvar, nikakor pa ne na hkratno okvaro obeh senzornih čutil in na upoštevanje vpliva obeh okvar na posameznika. V Sloveniji se starši oseb z gluhoslepoto še vedno odločajo, ali bodo svojega otroka vpisali v izobraževalni program za slepe in slabovidne ali v izobraževalni program za gluhe in naglušne, odvisno od tega, katera okvara je izrazitejša. Lahko se odločijo in ga vpišejo v izobraževalni program, kjer zaposleni niso specializirani za nobeno od senzornih okvar. Na Madžarskem so izobraževanje otrok z gluhoslepoto rešili že pred leti, saj so znotraj zavoda za slepe oblikovali oddelek za izobraževanje otrok z množično okvaro in oddelek za izobraževanje otrok z gluhoslepoto.

11.4.4 Delo in zaposlitev oseb z gluhoslepoto v Sloveniji ter na Madžarskem

Ne glede na to, da so ob opravljanju raziskave že vse osebe z gluhoslepoto iz Slovenije invalidsko upokojene, so bile v preteklosti najmanj enkrat v rednem delovnem razmerju. V raziskavo vključene osebe imajo različno priznano delovno dobo, kajti nekateri so se zaradi okvare vida prej invalidsko upokojili kot drugi. Iz zgodb oseb z gluhoslepoto ni mogoče razbrati natančnega podatka o priznani delovni dobi vseh vključenih v raziskavo. Upoštevati je treba, da so nekateri med prvo in drugo zaposlitvijo bili nekaj časa brez zaposlitve.

Od vključenih oseb z gluhoslepoto iz Madžarske so trije posamezniki zaposleni za polni delovni čas, ena posameznica je zaposlena za polovični delovni čas in polovično upokojena, šest vključenih je invalidsko upokojenih.

Iz zgodb oseb z gluhoslepoto je razbrati, da so intervjuvanci opravljali raznovrstne poklice in dela. Nekateri so jih opravljali več, odvisno v kolikih podjetjih oziroma organizacijah so bili zaposleni in ali so bili znotraj istega podjetja premeščeni na drugo delovno mesto.

Tabela 13: Poklici in dela, ki so jih opravljale osebe z gluhoslepoto v Sloveniji

1.	torbar (lepljenje pasov, torb, denarnic), delo v tiskarni (raznašanje papirjev)
2.	montažer, ključavničarska dela
3.	šivilja
4.	vrtnarska dela
5.	šivilja, pomočnica v kuhinji
6.	mizarska dela, pomoč na kmetiji
7.	delo za tekočim trakom (zlaganje)
8.	ročni stavec, knjigovez
9.	tajniška dela, strojepiska
10.	projektant – statik v gradbenem podjetju

Tabela 13: Poklici in dela, ki so jih opravljale osebe z gluhoslepoto v Sloveniji

Tabela 14: Poklici in dela, ki so jih opravljali in jih opravljajo osebe z gluhoslepoto na Madžarskem

1.	prodajalka iger na srečo
2.	socialni oskrbovalec v domu starejših, pomožna dela v društvu gluhoslepih
3.	šivilja
4.	pletilec košar
5.	priprava dokumentov v tujem jeziku na področju spremljanja kakovosti v tovarni zdravil
6.	delo v trgovini (polnjenje polic z oblačili)
7.	asistentka/pomočnica na OŠ s prilagojenim programom
8.	restavratorska dela
9.	restavratorska dela, masaže
10.	knjigovez

Tabela 14: Poklici in dela, ki so jih opravljali in jih opravljajo osebe z gluhoslepoto na Madžarskem

Iz navedenih poklicev in del, ki so jih opravljale osebe z gluhoslepoto v Sloveniji in so jih opravljale oziroma jih še vedno opravljajo osebe z gluhoslepoto iz Madžarske, je ugotoviti, da gre v večini primerov za priučeno delo. Po zahtevnosti in odgovornosti daleč najbolj izstopajoče delo opravljata Tibor in Erzsébet, ki imata tudi najvišjo dokončano izobrazbo. Med osebami z

gluhoslepoto iz Slovenije sta pri opravljanju zahtevnosti del v času zaposlitve izstopala Marko in Marica.

Vsi intervjuvanci iz Madžarske so izrazili zadovoljstvo z zaposlitvijo in opravljanjem del (v preteklosti in sedaj). O službi in delu so govorili spoštljivo.

Anuska ponosno predstavi, kakšna je bila njena dolgoletna zaposlitev: *»18 let sem prodajala loto pri okrepčevalnici. Zelo so me ljudje cenili zaradi moje potrpežljivosti. Tam sem sedela na enem majhnem stolčku. Imela sem en kovček, ki sem ga dobila od prijatelja, ki je zaključil s tem delom in mi ga je podaril. Bila sem tako tretja lastnica tega kovčka. To je bilo zelo dobro, ker so me ljudje zelo cenili zaradi moje vzdržljivosti in humorja.«*

Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije je ugotoviti, da je le polovica vprašanih izrazila zadovoljstvo z zaposlitvijo, dva sta povedala, da nista bila zadovoljna v službi, trije pa so bili v eni službi nezadovoljni, zaradi česar so spremenili zaposlitev in bili na drugem delovnem mestu bolj zadovoljni.

Graf 22: Zadovoljstvo oseb z gluhoslepoto v času zaposlitve

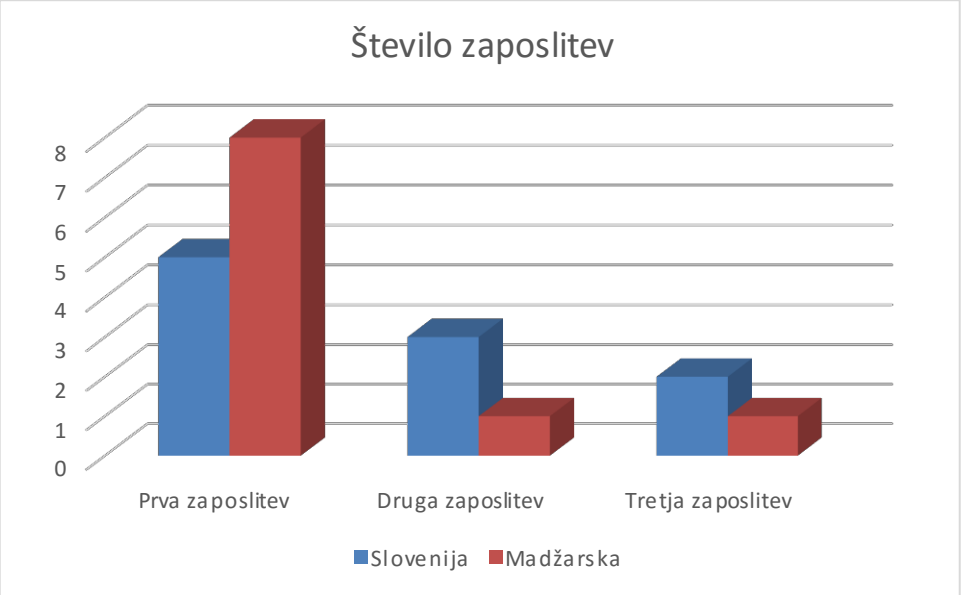


Graf 22: Zadovoljstvo oseb z gluhoslepoto v času zaposlitve

Razlike med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske se kažejo tudi pri številu menjav zaposlitev. Osem oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je obdržalo prvo zaposlitev, medtem ko je pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije razvidno, da je le polovica vprašanih ostala pri prvi zaposlitvi. Trije vprašani iz Slovenije so enkrat zamenjali zaposlitev, dva pa sta zaposlitev zamenjala dvakrat. Nekateri posamezniki so bili premeščeni na druga delovna mesta

znotraj iste organizacije, česar pa nisem upoštevala kot novo zaposlitev. Kot novo zaposlitev sem upoštevala le nove delodajalce v drugih organizacijah oziroma podjetjih.

Graf 23: Število zaposlitev oseb z gluhoslepoto



Graf 23: Število zaposlitev oseb z gluhoslepoto

Primer Ladislava dokazuje pozitivno naravnanost in njegovo močno voljo. Ladislav se spominja, da je bil 9 let zaposlen v livarni, kjer ni bil zadovoljen in ni imel podpore nadrejenega. Potem se je odločil, da gre v večerno šolo in pridobi kvalifikacijo za ključavničarja. Na novem delovnem mestu se je z nadrejenim dobro razumel, kajti, kot pravi, je ta »razumel gluhoto«.

Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije, ki so vključene v raziskavo, je ugotoviti, da so štirje govorili o tem, da so v času zaposlitve delali nadure, delo so opravljali tudi pozno v noč ali ponoči, opravljali so dela v več izmenah in ob koncih tedna. Od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske noben ni omenjal dela ponoči, ob koncih tedna, prav tako ne opravljanja del po opravljenih osmih urah delovne obveznosti.

Oto pojasnjuje, da je želel delati, da bi več zaslužil, da bi imel dovolj denarja za hrano in ostale stroške. *»Bil sem obremenjen, delal sem nadure, delal in delal. Tudi ponoči sem delal. Želel sem zaslužiti, da bi lažje plačeval stroške in kaj privarčeval. Rezal sem papirje, to delo je bilo dobro plačano. Delal sem ponoči. Veliko gluhih ni hotelo delati ponoči, ker to škoduje očem. To razumem, ampak jaz sem potreboval denar za hrano.«*

Tudi Edvard pove, da je zelo veliko delal. *»Že ob 7.00 zjutraj sem moral delati zunaj, tudi če je deževalo in če je bil mraz. V kmetijski zadrugi sem delal. Če je bilo lepo vreme, sem delal*

tudi nadure. Delal sem po 10 ur, vrtnar pa sicer dela 8 ur.« Kasneje si je poiskal drugo zaposlitev in tam ostal do upokojitve.

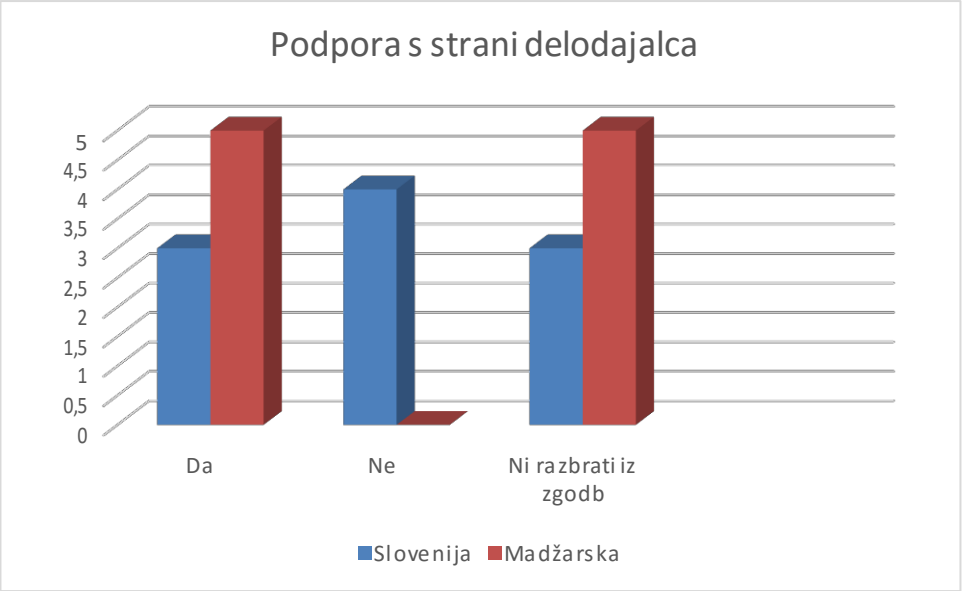
Zdenka pripoveduje o svoji izkušnji, ko je bila zaposlena kot šivilja in je šivala zadrge na šotore ter ponjave. Kot pravi, je bilo delo omejeno na 8 ur, kajti bilo je zahtevno: *»Pa me je šef prosil, da podaljšam delo in sem tako delala do druge ure zjutraj. Močno sem vlekla zadrgo in se je raztrgalo, zgodila se je nesreča* (pokaže rane na roki). *Preveč sem vlekla blago in se je zgodila nesreča. Padla sem na tla in tam je bil vrtalni stroj.«* Kasneje je delala kot pomočnica v kuhinji, a le do dne, ko je prišla inšpekcijska služba. Ta je hitro ugotovila, da ima težave z vidom, prav tako to, da ne sme dvigovati težkih loncev zaradi poškodbe roke. Takrat so jo invalidsko upokojili.

Julijana se spominja, da v prvem podjetju ni bila zadovoljna. Delala je ob sobotah in nedeljah, delala je nadure. Potem si je poiskala drugo zaposlitev. Tam je opravljala dela za tekočim trakom in bila bolj zadovoljna.

Zadovoljstvo delavcev je v precejšnji meri lahko odvisno tudi od podpore, ki jo zaposleni prejema od delodajalca. To, ali osebe z gluhoslepoto v času zaposlitve imajo oziroma so imele podporo delodajalca, je ugotoviti iz spodnjega grafa. Polovica vprašanih iz Madžarske trdi, da imajo oziroma so imeli podporo delodajalca, preostala polovica vključenih v raziskavo o tem ni govorila.

Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije je razbrati, da so štirje vprašani čutili, da niso imeli podpore delodajalca, trije pa o tem niso spregovorili. Le preostali trije intervjuvanci so v svojih zgodbah izrazili, da so imeli podporo delodajalca in jih je ta razumel.

Graf 24: Podpora oseb z gluhoslepoto v času zaposlitve s strani delodajalca



Graf 24: Podpora v času zaposlitve s strani delodajalca

Oto pove, da je lepil pasove, torbe in denarnice. Na delovnem mestu ga je zelo motil vonj lepila, zaradi česar so ga tudi bolele oči. Prosil je za drugo delo, vendar je delodajalec rekel, da mora ostati na svojem delovnem mestu. *»Velikokrat sem delal težke stvari, večkrat sem se zaletel v nekaj, ker nisem videl ovire pred seboj, in sem padel. Včasih je bilo tudi ozko in nisem videl, pa sem padel. Šef je bil jezen name, zakaj padam. Velikokrat sem moral urejati knjige, nekatere so bile tudi strgane. Vse sem moral poravnati. In potem sem včasih padel z njimi. Ko je šef to videl in tajnica, sem dobil minus 10 % plače.«* Oto v svoji zgodbi nakazuje na to, da ni imel podpore delodajalca. Invalidsko se je upokojil pri 29 letih.

Lojze pravi, da je tudi v času, ko ni več videl malih črk in se je »izgubljak«, opravljal delo ročnega stavca. Začasno so ga sicer premestili na delovno mesto knjigoveza, a ko je dobil izvide krvne slike, ki so kazali, da je vse v redu, je ponovno začel delati kot ročni stavec. S strani delodajalca ni bilo velikega razumevanja.

Nasprotno pa Tibor pripoveduje o tem, da je že 14 let zaposlen v tovarni zdravil na področju spremljanja kakovosti. S svojim delom je zadovoljen. Vseskozi ima podporo delodajalca. *»Svojih težav tudi nikoli nisem tajil. Tudi na razgovoru za zaposlitev sem povedal, kakšne težave imam. Zelo zanimivo, da me niso odslovili, temveč sprejeli v redno delovno razmerje. […] V službi mi celo pomagajo. Sedaj so mi dali tudi lupo, kajti vedo, da bom imel potrebo po njeni uporabi. Sedaj bodo naročili tudi računalniški program za branje, ki bo namenjen prav zame in ga bom lahko uporabljal med delovnim časom. […] Seznanjeni so šefi z mojo situacijo in*

absolutno pozitivno pristopajo k temu ter me celo vzpodbujajo, da ohranjam svoje delovno mesto.« Tudi dejstvo, da je delo Tiborja zahtevno in odgovorno, saj izstavlja različne dokumente organom o ohranjanju in zagotavljanju kakovosti, ni zanemarljivo. Vse dokumente v glavnem pripravlja v angleščini ali ruščini.

Margit je že v svoj življenjepis napisala, kakšno okvaro vida in sluha ima, pa vendarle so jo sprejeli na želeno delovno mesto. Na razgovoru so ji povedali, da *»nekaj vidijo v meni in da sem vsestranska.«* Kot oseba s spremenjeno delazmožnostjo[244] opravlja delo v trgovini z oblačili, kjer je odgovorna za polnjenje polic.

O podpori delodajalca spregovori tudi Gizella, ki pravi, da je bil delodajalec tako zadovoljen z njenim delom in jo je podpiral, da ji je želel omogočiti operacijo, in sicer z namenom, da bi postala slišeča. Potem je seveda ugotovila, da ji operacija ne bi pomagala in da bi bilo to vendarle preveliko tveganje zanjo.

Med zgodbami oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je začutiti razliko tudi v tem, da je polovica vprašanih iz Slovenije navajala številne težave, s katerimi so se srečevali na delovnem mestu. V nasprotju z njimi pa osebe z gluhoslepoto iz Madžarske o težavah na delovnem mestu (bodisi z nadrejenimi, s sodelavci ali o težavah pri opravljanju del) niso govorili. Dva posameznika sta omenila le nekakšen strah pred morebitno nesrečo, ki bi se lahko zgodila zaradi okvare vida, zaradi česar sta izbrala varnejše delovno mesto.

V društvu gluhoslepih na Madžarskem izvajajo poseben socialni program zaposlitvene rehabilitacije, namenjene ohranjanju in zaposlovanju oseb z gluhoslepoto. Prek programa pomagajo osebam z gluhoslepoto pri sestavljanju življenjepisa, prav tako jih vseskozi spremljajo v času vključenosti v delo. Uspešnost programa se kaže tudi v tem, da se osebe z gluhoslepoto na Madžarskem vključujejo na prosti trg delovne sile in so pri zaposlitvi uspešne.

V Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN se ne izvaja poseben socialni program zaposlitvene rehabilitacije. Zaznati je tudi, da je v trenutnih razmerah izjemno malo ali nič možnosti, da bi osebe z gluhoslepoto ohranile svojo zaposlitev, še manj, da bi jih zaposlili na prostem trgu, na delovna mesta, ki so primerna njihovi izobrazbi.

[244] Spremenjena delazmožnost na Madžarskem pomeni, da oseba ni vodena v javni evidenci kot oseba s prizadetostjo, temveč je le tako vodena pri delodajalcu. Zaradi tega ima delodajalec ugodnosti pri plačevanju davka.

Povzetek

Vse v raziskavo vključene osebe z gluhoslepoto so bile najmanj enkrat v rednem delovnem razmerju. Štiri osebe z gluhoslepoto iz Madžarske so zaposlene, ena izmed njih je zaposlena za polovični delovni čas, za preostanek pa prejema invalidsko pokojnino. Dela, ki so jih opravljale oziroma jih opravljajo osebe z gluhoslepoto, so različna, v večini primerov pa gre za priučena dela. Največja razlika med vključenimi v raziskavo iz Slovenije in Madžarske se kaže v tem, da so vsi iz Madžarske govorili o službi in delu z veliko spoštljivostjo ter izrazili zadovoljstvo v zvezi z delom, medtem ko je le polovica vprašanih iz Slovenije izrazila zadovoljstvo z zaposlitvijo. Razlike se kažejo tudi pri menjavanju zaposlitev. Na Madžarskem je osem oseb obdržalo svojo prvo zaposlitev, v Sloveniji pa le polovica. V Sloveniji so štirje spregovorili o tem, da so v času zaposlitve delali nadure, delo so opravljali tudi pozno v noč ali ponoči, delali so v več izmenah in ob koncih tedna. O tovrstnih pogojih dela osebe z gluhoslepoto iz Madžarske niso govorile. Ravno nasprotno, polovica vključenih v raziskavo iz Madžarske trdi, da so imeli oziroma imajo podporo delodajalca, preostala polovica o tem ni spregovorila. Polovica Slovencev pa je naštevala težave, s katerimi so se srečevali na delovnem mestu. Sklepamo lahko, da na odprtost in razumevanje stanja gluhoslepote s strani delodajalcev na Madžarskem vplivajo tako odprtost družbe kot kultura naroda, boljša prepoznavnost področja gluhoslepote ter tudi sodelovanje z društvom gluhoslepih, ki izvaja program zaposlitvene rehabilitacije za ohranjanje in zaposlovanje oseb z gluhoslepoto. Začutiti je, da so osebe z gluhoslepoto na Madžarskem manj stigmatizirane zaradi lastnega stanja, obenem sta jim ponujeni pomoč in priložnost za lažje premagovanje ovir.

11.5 ODNOS OKOLJA DO OSEB Z GLUHOSLEPOTO

V knjigi *Dežela čudes*, ki je prevedena v slovenščino in je edina knjiga v slovenskem jeziku, v kateri so glavni junaki gluhe osebe, je zapisano:

Ko sem zanosila, sem se spraševala, kako bi bilo roditi gluhega otroka … Vedela sem, da bi mu lahko zagotovila vzgojo, ki sva jo sama pogrešala, preden sva prišla v šolo. Toda biti gluh ni lahko in bila sva srečna, da je Danny slišal. Ampak zato so bili drugi še bolj zaskrbljeni! Kako lahko gluha človeka vzgajata slišečega dojenčka? Najini starši so opozarjali, da ponoči ne slišiva jokati NE gluhega NE slišečega dojenčka. Še huje se jim je zdelo, da se otrok nikoli ne bi naučil govoriti. No, bilo je težko, toda s pomočjo prijateljev, glasov po radiu, ki sva ga ves čas puščala igrati, in ja, tudi najinih staršev, nama je uspelo in Dannyja sva imela rada bolj kot vse na svetu. (Selznick 2012: 545).

Citat nam daje vpogled v mnenje okolja, ki je večkrat preveč kritično, preveč ponižujoče in omalovažujoče do ljudi s prizadetostjo. Vsekakor je potrebno upoštevati, da je okolje pomemben dejavnik pri razvoju vsakega posameznika. Izkušnje, ki jih posameznik pridobiva, so tiste, ki oblikujejo njegov pogled nase in na druge, pravzaprav vplivajo na njegovo osebnost. Ambivalentni, prikriti ali odkriti odnosi neprizadetih (zdravih ljudi) do prizadetih najpogosteje zaznamujejo prizadete z negativnimi samopodobami in z nizkim samospoštovanjem. Zavirškova (2000: 80–95) navaja najpogostejše psihološke odzive neprizadetih ljudi do prizadetih.

Uporaba dvojnih kriterijev je prisotna, ko se morajo prizadeti posebej dokazati, da so sposobni, da zmorejo in hočejo določeno stvar izvesti. Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije[245] pove, da mama ni odobravala, da bi se poročila in imela otroka. *»Ko sem že rodila, je tolmačica poslala pismo mami, da sem rodila in da je postala babica. Mama je bila tiho in je bila razočarana. Ko sva se midva že poročila, je bila tudi takrat mama tiho. Midva sva ji poslala poročno fotografijo in ona, ko je videla, se je jokala in je bila razočarana in je bila tiho, tiho. Vidiš (pokaže na sliko), imela sem dolge lase in sem jih imela spete za poroko. Ko sem poslala poročno fotografijo, sem dobila pismo od mame. Mama je v pismu pisala, da bo mož moral v zapor. Hčerko pa, da moram prodati ali jo pa dati v rejništvo.«* Tudi oseba z gluhoslepoto iz Madžarske navede svoj primer: *»Dolgo časa sem prodajala loto. Potem je nekdo prišel in rekel, da ne morem več prodajati, ker ne vidim. Odgovorila sem mu, da tudi doslej nisem videla in sem prodajala. Rekla sem, da bom šla k odvetniku. […] Večkrat se mi je zgodilo, da se kdo ni lepo obnašal do mene. Jaz potem začnem zelo na glas govoriti ali kričati, da ljudje slišijo. Potem je pa zaposlenega sram. To je najboljše. Jaz sem se navadila. Imam močan glas, ljudje se običajno obrnejo in že to je dovolj. To se je že velikokrat zgodilo. Tega se sigurno ne bom odvadila. To mi dobro gre od rok.«* Druga oseba z gluhoslepoto iz Madžarske pove: *»Pa sva že rekla, da naj pošljejo na počitnice starejšega sina, ampak oni ščitijo otroke pred nama. Rekli so, da jaz ne vidim in ne slišim, da otrok lahko odide od nas, da ne znava paziti na otroka, da lahko otrok pobegne.«*

Od hendikepiranih se namreč zahteva tudi večja predvidljivost, celo na področju pričakovanj, zaradi česar je mogoče zaslediti dvojne vrednote. Hendikepirana oseba mora biti hvaležna, ne sme imeti velikih pričakovanj in se mora obnašati kar najbolj neopazno. To največkrat za osebe z gluhoslepoto sploh ni težava, kajti hitro jih večinska družba ***spregleda, zanika*** ali se celo

[245] Vse osebe so vključene v raziskavo.

ustvarijo situacije, v katerih oseb z gluhoslepoto sploh ni opaziti. Na področju gluhoslepote je dolgo veljalo nenehno dokazovanje o tem, da v Sloveniji sploh obstajajo osebe z gluhoslepoto, in ob tem še nenehno pojasnjevanje njihove številčnosti. Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske pove: *»Na sestanke gre žena sama, saj jaz zastonj grem, ne razumem niti besede. Nimam pojma, o čem govorijo, samo stojim in sem, kot da me tam sploh ne bi bilo.«*

Mnogokrat je prisotno tudi ***pomilovanje,*** ko na osebo z gluhoslepoto kdo gleda kot na »ubogega« in hkrati pojasni, da s takim človekom pa on že ne bi mogel delati, saj se mu preveč smili. Ali celo, da njihovo življenje res ni vredno življenja. Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske pove: *»Jaz mislim, da če je kdo naredil kakšno malenkost zato, ker sem se jim smilila, npr. da me je kdo pospremil čez cesto, ker se me je usmilil, je to potrebno sprejeti in se s tem ni potrebno ukvarjati. To ne pomeni nič. Pomeni pa samo takrat, če se dalj časa nekomu smiliš. Če nekdo dlje časa nekaj dela zame iz usmiljenja in mi ne dovoli, da bi mu vračala. Potem je to iz usmiljenja. In to je grdo delo. En človek je rekel, da ni potrebno, da sem jaz breme nekega vajenca. Ker je to popolnoma naravni občutek, dati in dobiti.«*

Pri ***racionalizaciji prizadetosti*** se »spregleda, da na izkušnjo hendikepa vplivajo prav negativni odzivi okolja in da so razni primanjkljaji različno vrednoteni. Prizadetost se nikoli ne nanaša zgolj na nesposobnost, da nečesa ne moremo opraviti, videti ali razumeti, temveč na družbene posledice, ki iz tega izhajajo« (Zaviršek 2000: 82). Se je že zgodilo, da kdo odločno pove, da glede na to, da je oseba gluhoslepa, ne potrebuje več pravic in več privilegijev. Temu se pridružuje tudi odziv z zmanjševanjem pomena izkušenj diskriminacije, prav tako minimaliziranje doživljanja odvisnosti od drugih. *»Vedno sem tiščal med slišeče prijatelje, med slišeče ljudi. Bil sem upornik. Ne bomo se gluhi med sabo grupirali. Bolje je devet slišečih, ki imajo enega gluhega, in enkrat z enim govorim, drugič z drugim.«* Oseba z gluhoslepoto sicer prizna, da včasih vendarle »nabašem na mino«, in da ni tako preprosto biti gluh oziroma gluhoslep med slišečimi in videčimi.

Ljudje se zelo radi ***izogibajo*** vsemu, kar je drugačno, kar je neobičajno. Ena od strokovnih delavk v zavodu[246] je povedala: *»Vem, da bi se morali ukvarjati z gluhoslepimi, vendar vse, kar je povezano s tem, vzbuja strah v nas. Ne vemo o tem področju pravzaprav ničesar.«* Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije v intervjuju zaupa lastno izkušnjo: *»Ker je bil otrok gluh in gluhega*

[246] Omenjeni zavod ni vključen v raziskovalni del naloge. Izjava je bila podana na delovnem sestanku leta 2014.

niso sprejeli v vrtec. V nobenem vrtcu, v nobenem vrtcu ga niso hoteli sprejeti, ker je bil gluh otrok. Prej v nobenem vrtcu niso želeli sprejeti gluhega otroka.«

Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske na podlagi lastnih izkušenj poda nekaj predlogov: *»Opažam, da je potrebno bolje ozaveščati tiste uslužbence, tiste ljudi, ki imajo stike z ljudmi. Njih bi bilo potrebno ozaveščati, kajti videti je, da večkrat nimajo pojma o tem, kdo je z okvaro vida ali z okvaro sluha. Ne znajo si z njim kaj početi. Ko uvidijo, da morda stranka opozori uslužbenca npr. pri zdravniku ali kjerkoli drugje, oprostite, sem slabo slišal, prosim ponovite, če ste empatični. V takih primerih potem včasih rečejo, se opravičujem, in poskušajo pomagati. Zelo dober primer za to je, da slepega ali zelo slabovidnega posameznika ne spremljajo strokovno čez prehod za pešce. Malo ga porivajo, vlečejo, cukajo… Enako tudi z gluhim. Kričijo, da bi bolj razumel in mu ne artikulirajo. Prepričani so, da s tem, ko gluhemu kričijo, bo ta končno razumel. Pri tovrstnih javnih uslužbencih bi bilo zelo pomembno, da se jih ozavešča, da obstajajo tudi ljudje, ki niso samo slišeči in videči. Večkrat so presenečeni, da pride kdo gluh in potem si ne znajo kaj narediti. Ne znajo reagirati.«* Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije predstavi svoje videnje: *»Že ko rečem, da ne slišim, večkrat ljudje rečejo, ja, kako ti pa naj potem kaj povem. Večkrat sem že dobil idejo, da bi rekel, imam vate v ušesih in imam otečena ušesa. Potem bo preklopil in bo začel pisati. Če pa rečeš, da si gluh, pa človek ostane brez besed in ne ve, kaj narediti. Sprašuje se, kako pa mu naj kaj povem. Misliš, da bom jaz zdaj ponosen in bom pokazal kartico, da sem gluhoslep, in bom rekel, da sem gluhoslep?«*

Da je prisoten ***strah*** pri ljudeh, ki se srečajo z osebami z gluhoslepoto, ni prav redek pojav. Največkrat ta strah izhaja iz tega, da ne vedo, kako pristopiti do njih in kako jim pomagati. Nekateri pa celo verjamejo, da so lahko nevarni, da jim želijo kaj slabega. Spomnim se primera,[247] ko je oseba z gluhoslepoto sama hodila po cesti, brez bele ali rdeče-bele palice. Ker ni dobro videla, je hodila precej obotavljajoče, ni se umikala ljudem ne oviram. Tako se je obregnila ob mimoidočega, se spotaknila ob prtljago stare ženice, se »zaletela« v hrbet mladega fanta, skorajda padla ob oviri na pločniku, se z rameni »zaletela« v steber … Ljudje so osebo presenečeno gledali, nekateri so imeli pripombe, nekateri so mislili, da gre za vinjeno osebo, nekateri so se prestrašili, da jih želi napasti ali jim kaj narediti. A ne glede na vse, se oseba z gluhoslepoto ni odzvala na pripombe ljudi, temveč je le hitela po poti naprej.

[247] Dogodek sem opazovala na način, da sem hodila nekaj korakov za osebo z gluhoslepoto. Oseba je bila namreč povsem prepričana, da ne potrebuje pomoči pri spremljanju. Glede na to, da poznam njeno situacijo, sem jo na »prikrit« način spremljala del poti, potem pa je samovoljno sprejela pomoč spremljanja, saj je uvidela, da je dosega cilja lahko veliko manj stresna. Odtlej ima vedno spremljevalca ali uporablja belo palico.

Pogosto se zgodi, da se ***odgovornost in krivda za prizadetost pripišeta prizadetim samim*** ali njihovim družinam. Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije zaupa svojo izkušnjo in pogled na svoje stanje: *»Zame je bil oče od nekdaj bolan, sem se 'sekiral' zanj. Že kot otrok sem si predstavljal, kako je to – ne slišati. Jokal sem se. Dolgo sem tudi mislil, da sem ostal brez sluha zato, ker sem se veliko 'sekiral' zaradi očeta. Oče je bil še večji revež. Očetu so živce vzeli iz noge in je kadarkoli padel, ni vedel, kdaj mu zdrsne. Ravnotežje je imel izredno slabše. Mene so dobro operirali, njega pa ... Če pogledam njegovo pot in svojo, si moram priznati, da sem blagoslovljen. Jaz sem blagoslovljen.«*

Veliko slišečih in videčih priznava, da se počutijo ob osebah z gluhoslepoto kot v »drugem svetu.« Počutijo se ***nelagodno,*** ker ne vedo, kako naj se obnašajo, ne vedo, kako naj sploh pristopijo in se z njimi sporazumevajo. Polno neznank, polno vprašanj in negotovosti jih spremlja ob stiku z njimi.

Po drugi strani pa osebe z gluhoslepoto večkrat zaupajo, da se kdo do njih obnaša kot do otrok, jim ne zaupajo, jim ne verjamejo, v večini primerov jih sploh ne razumejo. Večkrat kdo odloča namesto njih in se obnaša ***pokroviteljsko*.** Neprizadeti verjamejo, da so osebe z gluhoslepoto manj sposobne in manj inteligentne. Svoje videnje odnosa do oseb z gluhoslepoto je delil gospod z gluhoslepoto iz Slovenije: *»Ljudje mislijo, da so gluhoslepi primitivni. To ni prav. Potem jih samo izkoriščajo. Gluhi in gluhoslepi ne vedo psihologije in potem se jih izkorišča. Premalo vedo. To, kar vedo, ni dovolj. Oni samo rečejo, da razumejo, vendar nimajo pojma in trpijo.«* Svojo izkušnjo predstavi tudi oseba z gluhoslepoto iz Madžarske: *»Ko sem pa šla sama na sprehod, sta bila teta in stric popolnoma živčna, joj, kaj se bo zgodilo. Jaz sem pa rekla, da imam usta in da znam grško. Ni se potrebno živcirati. Imela sem telefonsko številko. Večkrat sta me poklicala in spraševala, če je vse v redu. Bistvo vsega je, da se je zgodilo tudi to, da so me klicali in jaz sem prav tisti trenutek odprla vrata in rekla: 'Tukaj sem!' (se smeje). Kar pa je bila moja največja žalost, pa je, da me je teta tako obravnavala, da sem povsem izgubila samozaupanje. To pa na taki ravni, da sem se počutila preveč nesamostojno.«*

En izmed čustvenih odzivov neprizadetih do prizadetih je tudi ***sovraštvo***, ki se pojavlja na prikrit ali manj prikrit način. Oseba z gluhoslepoto opiše svojo izkušnjo: *»Imam izkušnjo tudi s sosedom. Ko smo pospravljali, smo prosili za pomoč soseda, da bi nam pomagal. On pa je rekel, da nam ne bo pomagal, njega to ne zanima. Potem sem mu rekel nekaj takega, da naj ga bo sram, on pa je odgovoril, da sedaj ve, da smo ne le slepi, ampak tudi neumni. To je bil odgovor. Tako se obnašajo do nas.«*

Nenamerno sovraštvo je zaznati takrat, ko ljudje, ki so priče zlorabam prizadetih, ne reagirajo. Najpogosteje se pojavlja kot brezbrižnost, potrpežljivost, upanje, da bo čim prej minilo, in strah. Tudi pri naslednjem primeru je verjetno zaznati sledi brezbrižnosti kot primer prikritega sovraštva. Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije deli svojo izkušnjo: *»Ve'te, kaj je pa najhujše? Najbolj težko mi je, če grem z mojimi ven. Sem bila pri moji sestri in se noben ne spomni, da bi mi kaj napisal. Ne vem, o čem se pogovarjajo, kaj se smejejo. Potem pa sestri rečem, naj napiše, da se bom še jaz smejala. Jaz mislim, da pozabijo, ne morejo verjeti, ne morejo registrirati, da jaz ne 'čujem'. Jih moram opominjati, in to mi je kar težko. Daj, napiši mi, ker ne čujem. Se mi je zgodilo v Zdravilišču Laško. Dve uri so bile zraven mene – mojih pet sester. Pa nisem vedela, o čem so se pogovarjale.«*

Vzpodbudne so misli Irene Mann iz Avstralije, ki opisuje svojo izkušnjo z gluhoslepoto.

Vedno ni lahko, ampak je kvaliteta življenja večinoma odvisna od mene. Lahko sedim v kotu in se smilim sama sebi, lahko pa živim življenja vredno življenje. Če se odločim za drugo možnost, je veliko ljudi, ki so pripravljeni sodelovati in mi pomagati (Mann 2003).

11.5.1 Odnos okolja do oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Osebe z gluhoslepoto v intervjujih spregovorijo o odnosu okolja, ki ga doživljajo v različnih situacijah. Največ (skupno štirje intervjuvanci iz obeh držav) so spregovorili o izkušnjah pri zdravniku, ki pa so bolj kot ne negativne. Kot pozitiven primer je razumeti izkušnjo Ladislava in Marice, ki dokazujeta, da se situacije lahko spremenijo tudi iz negativnega v pozitivno.

Ladislav se spominja svoje izkušnje, še preden je dobil pravico do uporabe tolmača. Pri zdravniku ni razumel, kam ga je zdravnik napotil – v Šiško ali na Vič. Povedal mu je, da ne razume, zdravnik pa je zahteval, naj kar gre. *»Pa sem rekel, da ne razumem, kam je potrebno iti, in sva se kregala. Potem sem se šel pritožit k direktorju in ta je rekel, da mi morajo povedati lepo in se opravičiti, kajti jaz sem gluh.*[248] *Tako so mi potem napisali, da moram v Šiško na pregled.«*

Marica pojasnjuje, da je njena osebna zdravnica nekoliko samosvoja, kajti 100-% zahteva, da pride s tolmačico. Brez tolmača se z njo ne želi pogovarjati.

Oba primera med drugim lahko razumemo kot pozitivni izkušnji. Prvi kaže na odločnost in angažiranje osebe z gluhoslepoto (takrat še gluhe osebe) zaradi razumevanja, drugi pa kaže na

[248] Oseba je bila ob dogodku (pred leti) še gluha, zdaj je gluhoslepa.

odločnost zdravnice, ki zahteva razumevanje, in sicer z namenom koristnosti osebi z gluhoslepoto ter z namenom koriščenja uporabnikovih temeljnih pravic.

O negativnih izkušnjah pri zdravniku spregovorita Marko in Ferenc. Oba navajata številne izkušnje, ki sta jih doživela.

Tabela 15: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto pri zdravniku

Oseba z gluhoslepoto iz Slovenije	**Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske**
»Imel sem operacijo na veki in sem šel na očesno kliniko. Zdravnica je v zadnjem trenutku spremenila potek operacije in se odločila, da ne bom pod anestezijo. Jaz sem prej povedal, da sem gluh. Potem mi je predrla bulo in s krvjo zalila oko. Potem sem čakal in sem bil. Kasneje je list papirja priletel nad mano, na katerem je pisalo: *Zaprite oči*. Če zaprem oči, je sveta zame konec ... Potem sem čez čas vseeno malo pogledal in potem vidim spet nov list, kjer piše: *Odprite oči*.«	»Zdravnikov sploh ne razumem. To je tako čudno, že 30 let imam svojega zdravnika in vedno poskuša govoriti na glas in razločno, vendar ga ne razumem. Slišim, da govori, vendar niti besedice ne razumem. Žena pomaga pri tolmačenju na svoj način, vendar zaradi svoje pozabljivosti stori veliko napak in ne pove tistega, kar sliši, tako zdravnik opazi, da ni bilo govora o tem. Včasih se zgodi, da pove kaj napačno in potem tudi jaz povem kaj na tisto in še zdravnika zmedemo, o čem sploh govoriva.«
»Sestra zapiše na papir v sprejemnici, da je pacient gluh, in potem pride druga sestra in kliče in se dere čez ves hodnik. Potem pa reče, da ga ni. Jaz pa pridem po treh urah čakanja vprašat, kdaj bom prišel na vrsto. In reče, saj sem vas klicala. Ji odgovorim: 'Ali vidite, da piše, da sem gluh?'«	»Zdravniki povedo svoje, napišejo recept in je gotovo. Ženi razloži, kakšna zdravila je predpisal in kako jih je potrebno jemati. V 30 letih se še ni nikoli zgodilo, da bi meni kaj zapisal ... Ko sem enemu zdravniku rekel, da bi mi zapisal, je rekel, da nima časa, da bo meni pisaril, saj ima veliko bolnikov.«

Tabela 15: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto pri zdravniku

Marko predlaga, da bi se bilo potrebno v primeru opisane izkušnje operacije pred samim procesom dogovoriti določene stvari. Zadostovalo bi, če bi se dogovorili, da ena »tapka« pomeni zaprite oči, dve »tapki« pa pomenita odprite oči. *»Lahko bi se me samo dotaknila in bi bila zadeva takoj rešena, povsem enostavno.«* Dodaja tudi, da bi si moral zdravnik vzeti čas in poslušati celotno življenjsko zgodbo gluhoslepega. *»Če ne drugega zato, da pacient dobi občutek.«*

Ferenc ocenjuje, da bi bila njegova situacija pri zdravniku uspešno rešena že s tem, da bi mu zdravnik zapisal stvari. To bi ga rešilo pred nevednostjo in pred tem, da po vrnitvi od zdravnika

ure in ure prebira navodila zdravil s pomočjo elektronske lupe ter ugotavlja, čemu posamezno zdravilo služi in zakaj mu ga je zdravnik sploh predpisal.

O pozitivnih izkušnjah iz okolja pa spregovori Veronika, ki pove, da jim je soseda, ko so živeli v prejšnjem stanovanju, veliko pomagala. Ker je hčerka, ko je bila še dojenčica, veliko jokala, je to slišala soseda in potem, ko je ugotovila, da sta oba starša gluha, se je kar sama ponudila, da jima bo pomagala pri varstvu otroka. Tako sta ji hčer večkrat zaupala v varstvo, sama pa sta se vmes nekoliko odpočila. Gospa je pomagala tudi tako, da je Veroniko pospremila k očesnemu zdravniku, ko je ugotovila, da poleg gluhote slabo vidi.

O pozitivni izkušnji pomoči spregovori tudi Zoltán, ki ponosno pove, da prijatelji niso dovolili, da bi kar sedel sam v sobi. Pomagali so mu in so ga spremljali na zabavo. Skupaj so se zabavali in se skupaj vračali domov.

Kljub pozitivnim izkušnjam nekaterih pa so osebe z gluhoslepoto navedle precej negativnih izkušenj, ki jih doživljajo od okolja.

Tabela 16: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto od okolja

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije	**Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske**
S sinom se ne pogovarjata, ker ji nič ne piše.	Sogovornik noče videti oziroma opaziti okoliščin osebe z gluhoslepoto.
Očeta, ki je bil gluhoslep, je izredno žalostilo pisanje velikih črk, kajti to je doživljal, kot da okolica ne dojame, da zna brati pisane črke.	Večkrat v trgovini reče, da mu vrnjeni denar položijo v roko, prodajalka pa odloži denar na polico in reče: »Tam je.«
Obtoževanje in poniževanje, da je kradla, čeprav tega ni storila.	Sosedje mu ne pomagajo, ne govorijo z njim. Celo prizadenejo ga in mu pred nosom zaprejo vrata.
Gluhi se nočejo pogovarjati z njim in ga obiskovati, ker je gluhoslep.	Svakinja se vmešava v pogovor, ko se želi s kom pogovarjati. Tako pravzaprav nima stikov s sosedi.
Ker kot otrok ni znal dobro govoriti, so se iz njega norčevali.	Vodičev na izletu ne zanima, kaj vidijo ali znajo. Vodiči pravijo, da nimajo časa, da bi se z njima ukvarjali.

Tabela 16: Negativne izkušnje oseb z gluhoslepoto od okolja

Zoltán ugotavlja, da je pripravljenost ljudi za pomoč majhna. Ljudje niso empatični. Prav zaradi neempatičnosti in intolerantnosti se pojavljajo težave v razumevanju situacij oseb z

gluhoslepoto. Opaža, da javni uslužbenci, npr. na železniški postaji, v lokalni samoupravi, pri urejanju birokracije in drugih zadev enostavno ne znajo reagirati v dani situaciji. Če poprosi, da ponovi informacijo, javni uslužbenec odgovori, da naj bo bolj pozoren in naj posluša. V mnogih primerih so med uslužbencem in klientom tudi steklene pregrade, ki še otežujejo situacijo. V takih primerih uslužbenci sploh ne pomislijo na to, da je klient lahko oseba, ki ima okvaro sluha, prav tako se ne potrudijo, da bi razločno artikulirali.

Osebe z gluhoslepoto poleg izkušenj odnosa, ki ga doživljajo od okolja, spregovorijo o možnih rešitvah, ki bi jim olajšale situacijo. Možne rešitve so presenetljivo enostavne, a za okolico še vedno prezahtevne, da bi postale ustaljena praksa. Posebno vlogo pri tem odigra tudi neosveščenost javnih in drugih uslužbencev ter splošne javnosti o osebah z gluhoslepoto in o izzivih, s katerimi se srečujejo.

Povzetek

Osebe z gluhoslepoto so v intervjujih spregovorile v prvi vrsti o izkušnjah pri zdravniku in o drugih izkušnjah, pridobljenih v okolju. Te kažejo na to, da so njihove potrebe v okolju običajno spregledane, če sami opozorijo nanje, prav tako niso uslišani. Osebe z gluhoslepoto v mnogih primerih poznajo rešitve, ki bi jim bile v veliko pomoč in so presenetljivo enostavne, a so za marsikoga v okolju še vedno prezahtevne ter terjajo preveč napora. Zaradi številnih tovrstnih izkušenj in večkratnih ignoriranj, »teptanj« njihovih mnenj, predlogov ter rešitev se je njihov odziv do okolja spremenil. Mnogi gluhoslepi preprosto »potrpijo« in ne želijo izpostavljati svojih potreb, ne želijo opozarjati nase in na svojo različnost ali celo zahtevati prilagojeno obravnavo ter storitve od okolja. V intervjujih in vsakodnevnih pogovorih pa radi spregovorijo o bolečih izkušnjah, včasih pa si kdo izmed njih tudi razlaga, da »*tako mora biti, zato ker je gluhoslep in imajo drugi preveč dela*.« Oboji, tako osebe z gluhoslepoto iz Slovenije kot tudi iz Madžarske, večinoma izpostavljajo negativne izkušnje iz okolja.

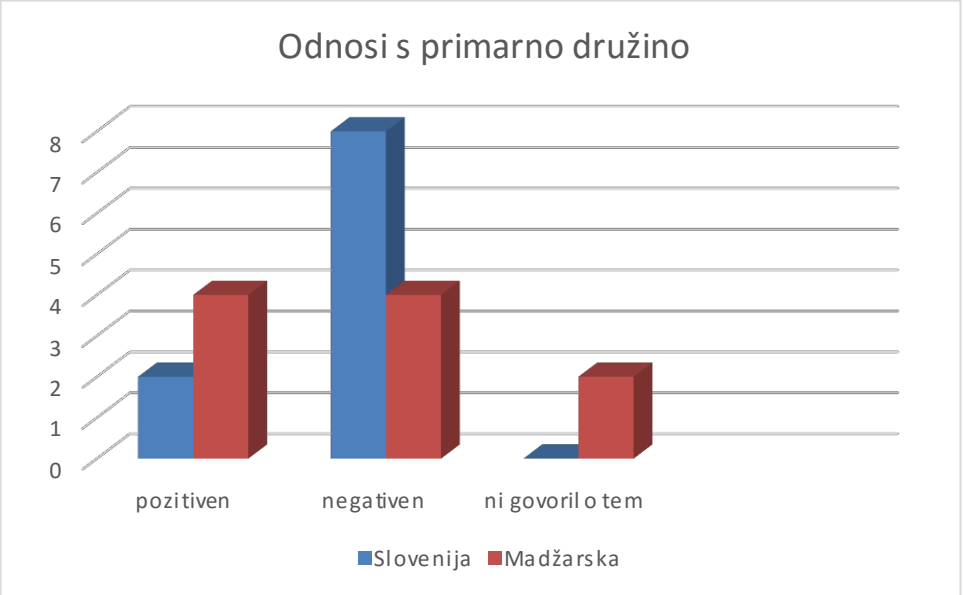
11.5.2 Družine oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Osebe z gluhoslepoto so spregovorile o svojih primarnih družinah, o odnosu, ki so ga doživljale kot otroci, in o odnosu, ki ga imajo zdaj s primarno družino, če jo sploh imajo. Nekaterim so starši in sorojenci že umrli ali so z njimi prekinili stike, za to so se opirali le na izkušnje iz preteklosti.

Zelo zanimivo je spoznanje, da vse osebe z gluhoslepoto, z izjemo enega posameznika iz Slovenije in enega iz Madžarske, izhajajo iz slišečih družin. Izjema je le gospod iz Slovenije,

ki je imel gluho mater, ki je uporabljala znakovni jezik. O očetu v intervjuju ni spregovoril, v kasnejših pogovorih pove, da je oče bil slišeč. Prav tako je znano, da ima gospod gluhega sorojenca. V enem primeru iz Slovenije je intervjuvanec imel gluhoslepega očeta,[249] podobne težave pa se kažejo tudi pri njegovem bratu. Pri eni intervjuvanki prav tako iz Slovenije je ugotoviti, da ima sorojenca, ki ima hude težave v duševnem razvoju. Pri eni intervjuvanki iz Madžarske je zaslediti, da ima sorojenko, ki je slepa. Vsi ostali intervjuvanci so imeli slišeče in videče starše ter tudi vse sorojence.

Graf 25: Odnos oseb z gluhoslepoto s primarno družino



Graf 25: Odnos oseb z gluhoslepoto s primarno družino

Z grafa je razvidno, da več oseb z gluhoslepoto pripoveduje o negativnih izkušnjah s primarno družino kot o pozitivnih. Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije je zaznati, da sta le dva posameznika govorila izključno o pozitivnih izkušnjah in o zadovoljnih odnosih v primarni družini. Pravzaprav o podpori, ki sta jo bila deležna od staršev in sorojencev. V primeru Ivana je bila njegova mati gluha in sta se pogovarjala v znakovnem jeziku. Mati ga je podpirala in ga je dobro razumela. Edvard je imel po pripovedovanjih zelo izobraženega očeta, ki ga je podpiral.

Dve intervjuvanki iz Slovenije povesta, da mati ni skrbela zanju in da sta stari mami prevzeli skrb zanju. Zdenka ni živela z materjo in v intervjuju pove: *»Mama me je takoj po rojstvu zapustila. Mama je pustila dojenčka. Mama je zbežala iz bolnišnice. […] S staro mamo sem*

[249] Pridobljena gluhoslepota kot posledica bolezni.

živela 22 let na kmetiji. Ona je lepo skrbela zame.« Zdaj pa stare mame ne sme več obiskovati, ker tega ne dovoli njen stric. *»Ne, jaz ne smem obiskati stare mame in tudi nobena od mojih tet ne. Ne smemo je obiskati. Stric pravi, da če bom obiskala staro mamo, me bo udaril.*

Podobno izkušnjo ima tudi Veronika, za katero je prav tako skrbela stara mama. Oče se je predajal alkoholu in ga družina ni zanimala. Mati ni skrbela zanjo. *»Stara mama je rekla, da sem uboga in me je vseeno negovala in skrbela zame. S staro mamo sva skupaj šli večkrat na izlete, k maši, na zabave. S staro mamo skupaj sva z avtobusom šli na romanja po različnih cerkvah.«* Stara mama je bila njena zaupnica in tista oseba, na katero se je lahko v otroštvu zanesla. *»Vedela sem, da se mama in oče veliko kregata in nekaj skrivata. Ne vem, kaj, nisem slišala. Samo vem, da sta se kregala. S staro mamo sva se pogovarjali, da je mama slaba, da jo naj pustiva.«* Odnosi v družini so od nje terjali, da je že kot otrok prevzemala skrb za živino in skrb za pijanega očeta. *»Mama je delala, jaz pa sem popoldan morala čistiti zelje in ga dajati kisati«* (pokaže s kretnjami, kako je to delala). *»Potem zvečer je pa še oče bruhal. Ojoj!«* (Z dlanmi si zakrije ves obraz.) *»Jaz sem morala brisati in očistiti vse tisto. Ob 9. uri sem morala že iti spat. Potem so me zbudili, ker je oče umazal tudi posteljo in je bilo treba počistiti. Mama pa se je jezila.«*

Tudi druge osebe z gluhoslepoto so v intervjujih zaupale, da so imele premalo ali nič podpore od primarne družine.

Oto spregovori o svoji stiski in o nezaupanju očima do njegovih dejanj. *»Žena je šla v službo, sina pa do tretjega leta starosti niso sprejeli v vrtec. Kriza je bila. Razburjen sem bil, kako ga naj pazim. Skrbeti sem moral zanj. Očim pa je rekel, da bo otrok padel. Rekel sem, da ne bo padel. Vseeno me je očim večkrat kregal (nadiral), da se bo otroku kaj zgodilo. Potem sem bil živčen in sem kadil.«* V nadaljevanju intervjuja tudi pove: *»Ne, jaz nisem bil nesposoben, samo očim je mislil, da sem nesposoben, da ga ne bom znal paziti. Očim je vedno preverjal, če je kaj kam padlo. Vedno je mislil, da je otrok padel in se je tako vmešaval v nas.«*

O nezaupanju med materjo in hčerko spregovori tudi Julijana. Sama je doživljala, da ji mati ni verjela, ji ni zaupala. Odnos družine do nje se je pokazal tudi takrat, ko *»sem bila en mesec in pol v bolnišnici in me nihče ni obiskal.«*

Lojze spregovori o tem, da ga je oče silil pri delu, čeprav so mu zdravniki povedali, da sin ne sme opravljati težkih del. Prav tako je spregovoril o tem, da so mu starši preprečevali poroko s prijateljico.

O tem, da nista imela podpore v primarni družini, sta na kratko spregovorila tudi Ladislav in Marica. Marko pove, da je v svojem otroštvu bolj skrbel za očeta, in to je bilo zanj eno najlepših del. A tokrat ocenjuje, da s sestro nimata zadovoljivega sporazumevanja. Pravi: *»Sestra ni dolžna … To zato rečem, ker nisem zadovoljen s komunikacijo s sestro.«*

Štiri osebe iz Madžarske so povedale, da so imele podporo primarne družine. Károly največjo podporo vidi v sestri, z mamo prav tako dobro sodelujeta in se dopolnjujeta pri aktivnostih. Veliko podporo vidi v mami tudi Zoltán, ki živi skupaj z njo in bratom. Tibor navaja, da je imel prav tako podporo pri starših. Tibor pravi, da sta se z mamo zelo dobro razumela. Veliko sta se pogovarjala. Njegova mama je težko prenašala sinovo stanje. *»To jo je zelo prizadelo. Kaj bo z menoj in kako bom? Ona se najprej ni želela soočiti z mojim vidom. Enkrat me je vprašala, če bom izgubil vid, in jaz sem odgovoril, kot da bi to bilo popolnoma naravno, in sem ji pritrdil. To jo je zelo prizadelo in šokiralo. Ona se je tega zelo bala.«* János v intervjuju odločno pove: *»Zelo sem srečen, ker imam zelo dobre starše in dobro ženo.«* Vseskozi potrjuje, da je imel vedno podporo staršev in tudi žene, ki ga osrečuje.

Štiri intervjuvane osebe iz Madžarske so izrazile negativno izkušnjo v primarni družini, dve osebi nista spregovorili o primarni družini. Gizella pove, da ji je bilo težko. *»Starši me niso razumeli. Imela sem dva brata, ki sta se mi norčevala.«* Starši so Gizello poslali v šolo daleč stran od doma, živela je pri stricu. Nihče ji ni povedal, da stric in teta nista njena biološka starša. *»Ko sem potem počasi odraščala in zaključila osemletko, sem začela razumeti, da so me poslali živet k stricu in teti. Prej sem mislila, da sta stric in teta moja starša.«* Prav tako ni vedela, da ima kakšnega brata. Šele ob zaključku šolskega leta, ko so prihajali starši, je prvič videla svojega brata. *»Bila sem jezna, da nisem vedela, da imam brata. Ko sem prišla domov, sem strica vprašala, kako to, da imam brata in tega nisem vedela. Zakaj mi tega niste povedali? Potem so se tudi oni jokali.«*

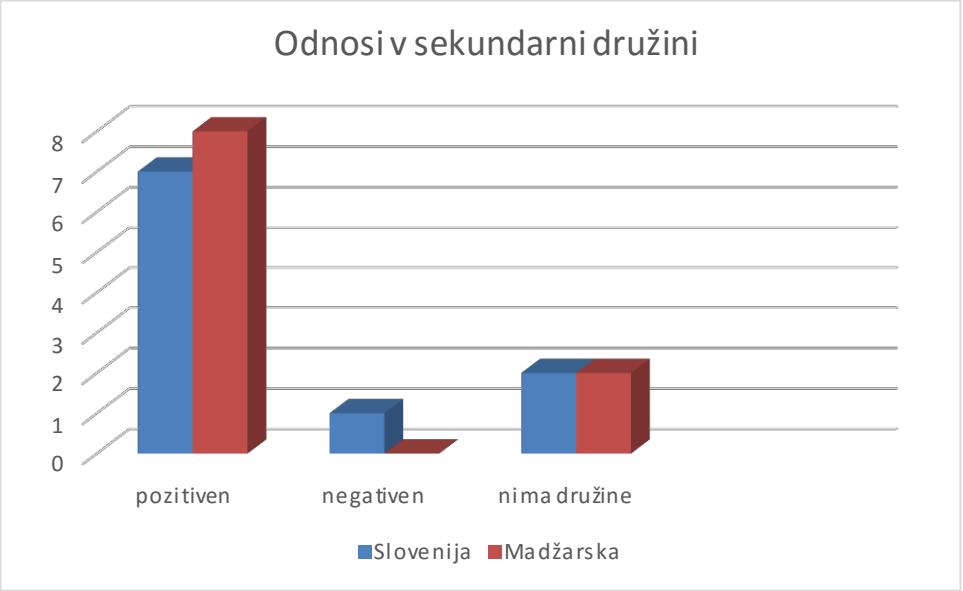
Anuska v intervjuju spregovori o bolečih odnosih v primarni družini. Otroci z očetom niso imeli »stika.« *»Mrzila sem njegove cigarete, ko me je poljubil na usta, sem si vedno obrisala v rokav«* (se obriše tudi sedaj). *»Sram me je bilo pred njim. Spoštovala sem ga, ker je delal za nas. Tako, kot je govoril z nami, tudi tega nisem marala. Ni govoril optimistično, temveč vedno je govoril, kako je vse težko, kako je vse slabo. Ne vem, nismo bili v dobrih odnosih.«* Anuska pove, da je nobeden od staršev ni podpiral, sama je morala poskrbeti zase. *»Čutila sem, da me mama na neki način želi izriniti iz družine.«* Če so sestre kaj dobile, je mama rekla: *»'Saj ti ne potrebuješ.' Tako sem ugotovila, da se jaz iz te družine moram umakniti čim prej.«*

Na podporo staršev se ni mogel zanašati niti Ferenc, kajti oče je bil alkoholik, mama pa ni imela časa, da bi se z njim veliko ukvarjala. Ferenc pojasnjuje*: »No, ukvarjala se je z menoj na svoj način. Učila me je, druga stvar pa je bila, ali sem jo razumel ali ne.«* Ferenc dodaja, da so bili revni, mama je služila kruh s šivanjem, oče pa je vso plačo porabil za pijačo. *»Tudi na brate nisem mogel računati, kajti oni so šli v družbo zdravih, mene pa so pozabili. Velikokrat me sploh niso vzeli s seboj. Jaz sem moral biti doma. Največ časa sem preživel doma. Zelo, zelo slabo življenje sem imel.«*

Erzsébet pojasnjuje, da so jo sicer podpirali, vendar se je nenehno morala dokazovati, da zna in zmore, kajti oče ni verjel vanjo: *»V njegovih očeh ne znam narediti stvari tako, da bi bile dobre. Zato sem se želela dokazovati in dokazati, da tudi jaz lahko obstajam v družbi.«*

Osebe z gluhoslepoto so poleg primarne družine spregovorile tudi o sekundarni družini. Dve osebi z gluhoslepoto iz Slovenije in prav tako dve iz Madžarske si še nista ustvarili družine ter nimata partnerskega odnosa.

Graf 26: Izkušnje s sekundarno družino



Graf 26: Izkušnje s sekundarno družino

Graf prikazuje, da imajo osebe z gluhoslepoto, razen v enem primeru, pozitivno izkušnjo v partnerskem odnosu v sekundarni družini. Ta jim daje moč za premagovanje vsakodnevnih stisk in težav.

Povzetek

Iz raziskave je ugotoviti, da je kar osem oseb z gluhoslepoto iz Slovenije spregovorilo o negativnih izkušnjah v primarni družini. Samo dva posameznika sta izpostavila pozitivno izkušnjo in podporo v primarni družini. Od zajetih oseb v raziskavo iz Madžarske so štirje spregovorili o negativnih izkušnjah in štirje o pozitivnih, medtem ko dva posameznika o primarni družini nista govorila. Raziskava tako potrjuje razliko med skupino zajetih iz Slovenije in Madžarske. Dve osebi z gluhoslepoto iz Slovenije, ki sta spregovorili o negativnih izkušnjah v primarni družini, izpostavljata, da zanje niso skrbeli starši, temveč babice.

Ponekod so v družini poleg nerazumevanja gluhote oziroma gluhoslepote otroka in sprejemanja različnosti botrovali tudi alkohol ter slabi partnerski odnosi. Nasploh lahko rečemo, da marsikateri slišeči starši zelo težko razumejo gluhega otroka, prav tako pa se iz raziskave kaže, da se kljub temu niso naučili načina sporazumevanja z njim. Nekateri so občasno uporabljali svoje znake, večina jih je pričakovala, da bodo gluhi/gluhoslepi otroci znali odčitavati z ustnic vse in v vseh situacijah oziroma okoliščinah ali da bodo nekega dne preprosto postali slišeči. Tudi občasni znaki, ki so jih uporabljali starši v odnosu z otrokom, nikakor niso zadostovali in ne zadostujejo za polno razumevanje ter učinkovito sporazumevanje. Tako se je prepad med gluhimi/gluhoslepimi otroci in njihovimi starši le še večal ter postajal vse globlji. Manj izrazito je to v skupini oseb z gluhoslepoto iz Madžarske, ki se pri sporazumevanju še opirajo na sluh. V teh primerih vendarle lahko rečemo, da sporazumevanje med starši in otroki ni povsem prekinjeno. Povsem drugačna situacija se kaže v primerih, ko se slišečim staršem rodi gluh ali gluhoslep otrok, ki se pri sporazumevanju ne more opreti na ostanke sluha.

11.5.3 Partnerstvo in prijateljstvo oseb z gluhoslepoto v Sloveniji ter na Madžarskem

Posamezne osebe z gluhoslepoto so v intervjuju spregovorile tudi o tem, kako težko je najti partnerja. Zlasti je težko najti partnerja brez okvar, torej slišečega in videčega. Oto pojasnjuje, da je tri leta iskal, vendar je bil neuspešen. Prijatelji so mu svetovali, naj išče dekle v tujini. Sam se je potem odločil, da bo poiskal dekle s kmetije. Ona ni vedela, da ne vidi dobro. *»Čez nekaj časa je opazila, da je nekaj narobe«* (pokaže kretnjo za smolo). *»Punca je opazila, da slabo vidim. Pritrdil sem, da je res. Nisem hotel vsega povedati. Rekel sem, da vidim samo na blizu. Sama je morala ugotoviti.«* Po njeni poškodbi noge ji je rekel, da ji bo vedno stal ob strani ne glede na težave, in po ozdravitvi sta se odločila za poroko. *»Žena vedno skrbi zame, kako bom prišel domov. Močno jo skrbi zame. Jaz jo pa pomirjam, da bom v redu prišel. Nimava nobenih konfliktov.«*

Tudi Veronika pripoveduje o uspešnem in srečnem partnerstvu, v katerem se jima je rodila hčerkica. Veseli dogodek podrobno opiše in doda: *»Ko sem že rodila in sem se zbudila, sem bila tako presenečena, sem pogledala dojenčico«* (se zelo smeje, je vesela). *»Bila sem vesela. Ta je moja«* (prime se z obema rokama za lica in odpre usta). *»Brez problemov bom pazila nanjo, jo čuvala, varovala, jo umivala, previjala, jo dojila.«*

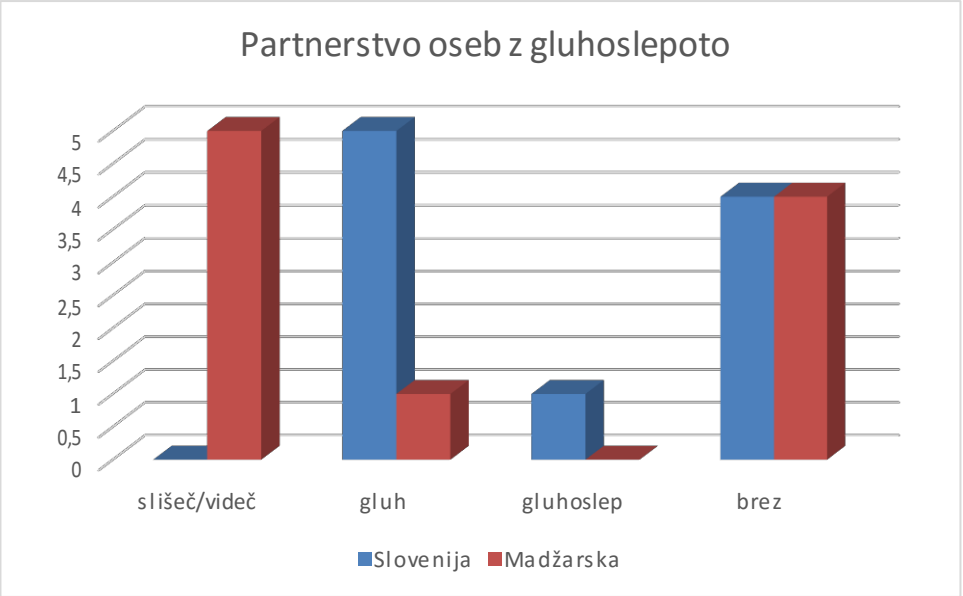
O iskanju partnerke spregovori tudi Zoltán. Priznava, da ni lahko najti partnerke, čeprav poskuša z zdravimi dekleti ali s slabovidnimi. *»Tudi preko interneta sem dolgo časa poskušal, sedaj niti ne več. Najprej, ko vzpostavim stik z nekom, je več komunikacije, resneje se pogovarjamo. Ko pa pride do situacije, da bi se odnos razvil v nekaj več, potem pa dobivam odgovore, da še ne želi, da sedaj nima časa, da je ta program/dogodek ne zanima.«* Mnogokrat se znajde v razmišljanju, ali bo zmogel biti kos vlogi dobrega moža in morda očeta. Kot pove v intervjuju, prav zaradi takih stvari večkrat stopi korak nazaj, da ne bi bil kasneje razočaran.

Tibor spregovori o enajstletni pozitivni partnerski izkušnji z zdravim partnerjem. Pove, da je partner od začetka vedel za njegovo situacijo, ker mu ni ničesar tajil, in ga je kot takega tudi povsem sprejel. Zaveda se, da je v krogu zdravih ljudi minimalna možnost, da najde takega partnerja zase. *»Tudi med ostalimi lahko opazimo, da so gluhi z gluhimi, osebe z okvaro vida z osebo z okvaro vida, naglušen z naglušnim. Zelo malo primerov je takih tudi mladih, ki si lahko najdejo zdrave partnerje in jih ti sprejmejo ter celo podpirajo.«*

Tudi Anuska že nekaj let živi v partnerskem odnosu z moškim brez okvar. Pravi, da se trudi biti pozorna do njega, vedno se trudi, da ga pri čem ne ovira. *»Vedno vprašam partnerja, ko dela na dvorišču, ali se tukaj lahko igram. Vedno ga vprašam zato, ker je delo pomembno. Mene namesti tja, kjer ga ne motim. Potrebno je upoštevati, da ga jaz s svojimi deli, dejavnostmi ne motim pri delu, pri drugih stvareh.«*

Spodnji graf prikazuje trenutno partnerstvo intervjuvanih oseb z gluhoslepoto. Pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije je ugotoviti, da so trije ločeni, ena od teh ima novo partnersko zvezo. Dve osebi ostajata sami. Dve osebi sta bili poročeni z gluhim partnerjem, ena s slišečim slepim partnerjem. Dve osebi sta ovdoveli (ženi obeh sta bili gluhi), ena od njiju se je znova poročila. Pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske je mogoče ugotoviti, da sta dve osebi vdovi (moža obeh sta bila gluha) in ena ločena (slišeči zakonec). Vsi trije so brez partnerskega odnosa.

Graf 27: Partnerstvo oseb z gluhoslepoto



Graf 27: Partnerstvo oseb z gluhoslepoto

Z grafa je razbrati, da imajo osebe z gluhoslepoto iz Slovenije večinoma gluhe partnerje/zakonce, eden izmed njih celo gluhoslepo ženo. Trenutno nihče od intervjuvanih ne živi s slišečim in z videčim partnerjem ali zakoncem. Štirje so brez partnerjev.

Za razliko od oseb z gluhoslepoto iz Slovenije ima polovica intervjuvancev iz Madžarske slišeče in videče partnerje/zakonce. Število oseb brez partnerjev je enako številu oseb z gluhoslepoto iz Slovenije. Samo ena oseba z gluhoslepoto iz Madžarske ima gluho ženo.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske v kasnejših intervjujih in pogovorih[250] povedo, da med člani društva gluhoslepih prevladuje mešana slika partnerstev. Po njihovi oceni gre za velik vpliv vzgoje v otroštvu. Prav tako pripisujejo velik vpliv temu, kako osebe z gluhoslepoto sprejemajo sebe in druge. Ena izmed vprašanih oseb z gluhoslepoto predstavi svojo izkušnjo in pove, da so osebe z gluhoslepoto na Madžarskem veliko bolj sproščene ter nasmejane kot osebe s slepoto. To povezuje z obiskovanjem društva gluhoslepih, kjer je mogoče zaznati sproščenost in prostor za šale, ter z obiskovanjem društva slepih, kjer so člani zamorjeni in depresivni. Z njenim mnenjem se ne strinjata prisotna dva gospoda z gluhoslepoto. Svoje videnje razlike pri odločanju o zdravem partnerstvu iščeta tudi v lastnih izkušnjah. Oba pojasnjujeta, da imata zdrave partnerje, na kar sta vplivala tudi družinsko okolje in občutek varnosti. Vse tri prisotne osebe z gluhoslepoto so pojasnile, da so že na prvem zmenku sporočile (bodočemu) partnerju,

[250] Intervjuji in pogovori so bili opravljeni dne 21. 11. 2014 v Budimpešti.

da imajo hkratno okvaro sluha in vida. Zanimivo je tudi, da so sogovorniki navedli precej primerov, ko so se zdravi partnerji oseb z gluhoslepoto naučili načine sporazumevanja, kot so znakovni jezik ali taktilni znakovni jezik, kar jim je na začetku olajšalo sporazumevanje, kasneje pa postalo edini uspešen način sporazumevanja med partnerjema.

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije v kasnejših intervjujih pojasnijo,[251] da če je ženska gluhoslepa in jo osvaja gluhi moški, ji bo ta poskušal prenesti osnovne informacije glede spolnosti in pravil partnerstva. Gluhi namreč posedujejo več informacij o teh temah, kajti se veliko pogovarjajo s svojimi gluhimi prijatelji, si izmenjujejo izkušnje, gledajo televizijo in spremljajo druge zanje zanimive dogodke. Pri moških z gluhoslepoto je po prepričanju Ota veliko težje, kajti ženska pričakuje prve korake prav od moškega. Imenovani se spominja, da je spolnost odkrival na podlagi odkrivanja in raziskovanja ženskega telesa ter lastnih občutkov, ki so se mu ob tem pojavili. Osebe z gluhoslepoto o spolnosti in partnerstvu običajno nimajo informacij oziroma jih imajo zelo malo. Velikokrat pri iskanju partnerjev in posredovanju informacij o spolnosti odigrajo pomembno vlogo prav prijatelji ali druge gluhe osebe ter osebe z gluhoslepoto. Med seboj si podelijo lastne izkušnje iz partnerstva in seksualnosti ter si tako širijo svoj svet obzorja.

O prijateljstvu so zelo malo spregovorili v intervjujih. Zoltán priznava, da ima le dva prijatelja ali tri, ki imajo sindrom Usher ter so pravzaprav gluhoslepi. *»Zanimivo, da hendikepirani ne glede na to, koliko smo odprti, redkokdaj imamo zdrave prijatelje. Zame bi bilo koristno, da bi imeli zdrave prijatelje.« »Da bi imel nekoga, ki bi ga 'inspiriral' za določene stvari, na ta način bi pozabil na svoje probleme«* dodaja. Tudi Erzsébet pojasnjuje, da ima le eno prijateljico, ki je prav tako slabovidna. János opiše, kako je našel svojega prijatelja. Najprej sta se pogovarjala v taktilnem znakovnem jeziku, vendar je sporazumevanje potekalo prepočasi, potem sta se navadila drug na drugega in postala prava prijatelja. Zdaj se večkrat srečujeta in si pišeta po elektronski pošti. János pravi, da je on njegov najboljši prijatelj. *»Jaz tako čutim, da več prijateljev v življenju ne bom imel.«*

Da imajo osebe z gluhoslepoto malo prijateljev ali celo nič, dokazuje tudi dejstvo, da o prijateljstvu niso dosti povedali. Ivan je povedal, da je imel le enega prijatelja in je tudi ta že umrl. V večini primerov je zaznati, da si osebe z gluhoslepoto najdejo v življenju le enega prijatelja ali dva, s katerim je sporazumevanje uspešno. Tako so prijatelji večinoma iz vrst gluhih, naglušnih ali slepih in slabovidnih. Odvisno je od tega, kakšen način sporazumevanja

[251] Individualni intervjuji in pogovori so bili opravljeni 3. 3. 2015 in 6. 3. 2015 v Ljubljani.

je pri posamezniku uspešen. Ladislav je v intervjuju povedal, da se s slišečimi sploh ne pogovarja, prav tako Oto. Osebe, ki se še opirajo na sluh, si izberejo slabovidne ali slepe prijatelje, s katerimi je glasovno sporazumevanje uspešno.

Povzetek

Na podlagi raziskave je ugotoviti, da je partnerstvo za osebe z gluhoslepoto izjemnega pomena. Vsi, ki so bili zajeti v raziskavi in imajo trenutno partnerje, govorijo o njih spoštljivo. Zavedajo se, da jim partner vsakodnevno veliko pomaga in da so odvisni od te pomoči. Tudi osebe z gluhoslepoto, ki so ovdovele (in kasneje niso vzpostavile novega partnerskega odnosa), govorijo o bivših partnerjih/zakoncih spoštljivo in omenjajo, da jih zelo pogrešajo. Priznavajo namreč, da so takrat, ko so še njihovi partnerji/zakonci živeli, imeli veliko boljše življenje kot zdaj. Iz Madžarske sta v raziskavo zajeti dve taki osebi, iz Slovenije pa ena oseba.

Raziskava pa opozarja tudi na veliko razliko, ki je prisotna med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Med Slovenci je polovica v raziskavo zajetih oseb poročenih z gluhim partnerjem, eden celo z gluhoslepo, kar nakazuje na to, da več kot polovica (6) oseb živi s hendikepirano osebo. Pri Madžarih pa je presenetljivo ugotoviti, da polovica v raziskavo zajetih oseb živi s polnočutno, »zdravo« osebo. Od teh se štirje pri sporazumevanju opirajo na sluh, ena oseba pa izključno na taktilne načine sporazumevanja. Njegova partnerka oziroma prijateljica se uči prilagojenega načina sporazumevanja in v potrebnih situacijah tudi individualno tolmači. Ali je mogoče pripisovati to veliko razliko med skupinama vzgoji, v kateri so odraščali posamezniki, kulturi, ali preprosto podati odgovor, da je verjetno razlika pogojena tudi z načinom sporazumevanja med skupinama ter s tem, da so Madžari, ki se v večini opirajo na sluh, tudi lažje sporazumevajo s polnočutnimi? Kakorkoli, že sam primer, da oseba z gluhoslepoto, ki se sporazumeva izključno taktilno, ima polnočutno partnerko, je za Slovence zelo neverjetno, celo nerazumljivo. Madžari v kasnejših pogovorih tudi povedo, da pri njih to vendarle ni osamljen primer in da imajo pare, ko so se polnočutni partnerji naučili načina sporazumevanja, ki je razumljiv za partnerja z gluhoslepoto.

O prijateljstvu oseb z gluhoslepoto ni mogoče veliko povedati. O prijateljstvu nekateri niso niti želeli govoriti, kajti to je zanje področje, ki ga pravzaprav slabo poznajo.

11.6 NASILJE NAD OSEBAMI Z GLUHOSLEPOTO V SLOVENIJI IN NA MADŽARSKEM

Zgodbe oseb z gluhoslepoto iz Slovenije razkrivajo, da so vse intervjuvane osebe doživljale najmanj eno vrsto nasilja. Prisotno je bilo tako fizično, psihično kot tudi spolno in ekonomsko nasilje. O hudem fizičnem, psihičnem in spolnem nasilju spontano spregovori tudi žena[252] osebe z gluhoslepoto, ki je bila prisotna ob izvajanju intervjuja svojega soproga. V poglavju o nasilju sem upoštevala tudi njeno izjavo, zaradi česar je iz podatkov razvidno, da je pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije vključenih 11 oseb, od tega 5 žensk in 6 moških. Zaradi odstopanja v številu zajetih v raziskavo iz Slovenije in Madžarske pri temi nasilja nad osebami z gluhoslepoto sem prikazala podatke tudi v odstotkih.

O doživetem nasilju so spregovorile tudi osebe z gluhoslepoto, ki živijo v posebnih socialnovarstvenih zavodih, s katerimi sem izvajala intervjuje. V to poglavje o nasilju njihovih izkušenj nisem vključevala, temveč sem jih vključila v drugem delu naloge v poglavju *Osebe z gluhoslepoto za zidovi ustanov*.

Upoštevati velja, da vprašanj o nasilju in doživljanju nasilja nisem zastavljala v intervjuju nobenemu posamezniku. Osebe z gluhoslepoto so o doživetem nasilju v svojih zgodbah spregovorile spontano. Da je prisotno nasilje med osebami z gluhoslepoto iz Madžarske, dokazujejo tudi njihove izjave. Polovica vprašanih je spregovorila o psihičnem, fizičnem ali ekonomskem nasilju.

[252] Žena intervjuvane osebe z gluhoslepoto je prav tako gluhoslepa, vendar ni bila vključena v raziskavo.

Graf 28: Prisotnost nasilja med osebami z gluhoslepoto v %

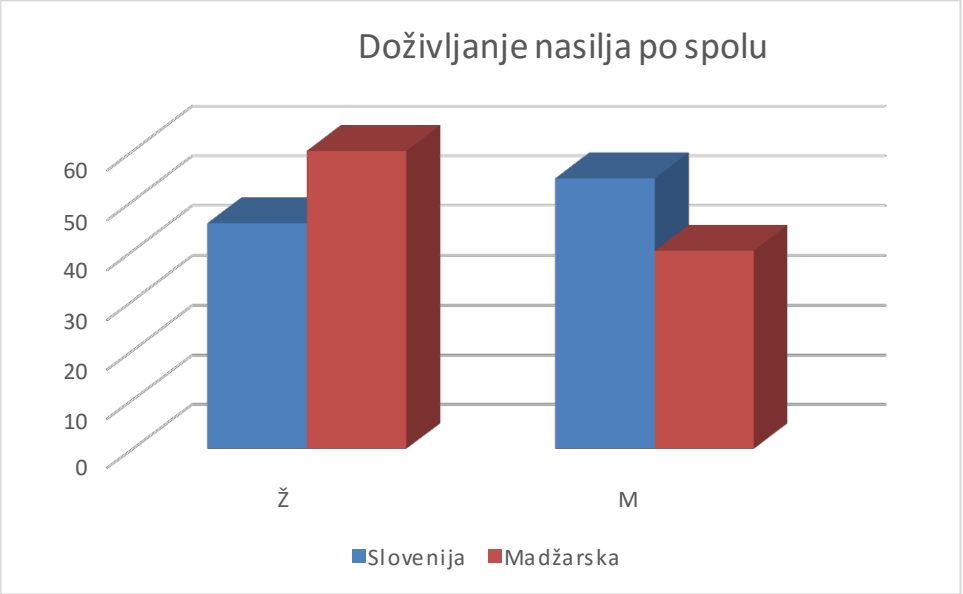


Graf 28: Zaznana prisotnost nasilja nad osebami z gluhoslepoto

Z grafa je razvidno, da je vseh deset intervjuvanih iz Slovenije, in še gospa z gluhoslepoto, ki je bila prisotna ob intervjuvanju soproga, doživljalo nasilje. Od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je o nasilju spregovorilo le pet intervjuvanih.

Razliko v številu oseb z gluhoslepoto, ki so spregovorile o nasilju, je mogoče razumeti tudi kot posledico zaupanja. Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije me poznajo že vrsto let in izkazujejo zaupanje, medtem ko sem za posamezne osebe z gluhoslepoto iz Madžarske vendarle »nov obraz«.

Graf 29: Doživljanje nasilja po spolu v %

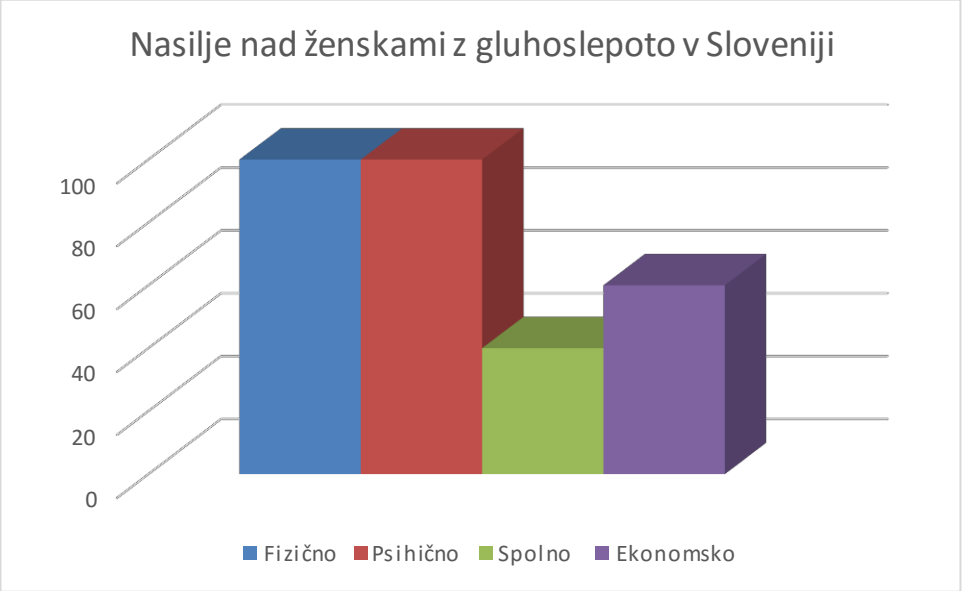


Graf 29: Doživljanje nasilja po spolu

Z grafa je razvidno, da je izmed 11 vključenih o nasilju spregovorilo 5 žensk ali 45,5 % in 6 ali 54,5 % moških. Od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske so o nasilju spregovorile tri ženske in dva moška glede na skupno število oseb iz Madžarske, ki so spregovorile o nasilju (5 oseb ali 50 % intervjuvanih). Opaziti je, da je na Madžarskem spregovorilo o nasilju več žensk kot moških. V Sloveniji so vse vključene osebe spregovorile o doživetem nasilju.
Razlika med državama glede števila oseb, ki so spontano spregovorile o nasilju, je precejšna, zato sem povprašala vodstvo društva gluhoslepih na Madžarskem, ali imajo zaznane informacije o nasilju nad osebami z gluhoslepoto. Povedali so, da nimajo informacij o tem, da bi kdorkoli izmed članov doživljal nasilje, prav tako doslej niso dobili nobenih prijav o tem, da je kdo izmed članov žrtev nasilja. Ob tem je morda potrebno upoštevati tudi senzibilnost organizacije, prav tako tudi samo pojmovanje in definiranje nasilja.

Iz intervjujev je razbrati, da je bilo pri vseh vključenih v raziskavo iz Slovenije prisotno psihično nasilje. Vse intervjuvane ženske iz Slovenije pa so doživljale tudi fizično nasilje. Pri dveh ženskah iz Slovenije je iz zgodbe razbrati še spolno in pri treh ženskah še ekonomsko nasilje.

Graf 30: Vrste nasilja nad ženskami z gluhoslepoto v Sloveniji v %



Graf 30: Vrste nasilja nad ženskami z gluhoslepoto v Sloveniji

Veronika v svoji zgodbi pripoveduje: *»Slabo je bilo, ker sem se rodila gluha. Potem so me močno tepli, oče je pil alkohol. Zaprli so me in mi niso dali piti in jesti. […] Mama me je vedno poniževala, poniževala. Mama mi ni nič dovolila, vedno sem mogla biti sama doma. Ko sem služila, mi je pa še denar kradla. […] Ko sem ji poslala poročno fotografijo, sem dobila pismo od mame. Mama je v pismu pisala, da bo mož moral v zapor. Hčerko pa, da moram prodati ali jo pa dati v rejništvo. Napisala je, da med nama ni ljubezni in da potrebujem samo …, da sem kurba. Pisala je, da se drogiram, da sem kurba. Iz časopisa je izrezala in nalepila, da sem neumna, pijem in se drogiram. Tudi sol je dala v kuverto. Ko sem odprla kuverto, se mi je sol usula na tla. […] Tudi brat je bolan. Je duševno bolan in ne vidi in ne sliši nič. Je grizel stvari, udarjal po predmetih, razbijal vse okoli sebe. Je v zavodu za duševno prizadete. Mama je kriva, ker se je tepla po trebuhu, ko je bila noseča.«*

Iz zgodbe Veronike je razbrati, da je tudi njena mama doživljala nasilje moža. Nad Veroniko pa sta oba starša izvajala nasilje že v času otroštva in tudi kasneje v času odraslosti.

Po pripovedovanju Francke je zaznati, da je bilo prisotno tako fizično, psihično kot tudi spolno nasilje. *»Moj fant je bil zelo nasilen do mene. V sedmem mesecu nosečnosti sem pobegnila od njega. Večkrat nisem jedla, nisem spala. […] Želim pozabiti preteklost, ker me je mož vlekel za*

lase in kadil. Veliko sem morala delati, on pa je razbijal po stanovanju in me stiskal za vrat. Mislila sem, da bo kdaj boljše, pa ni bilo.«[253]

Franckine izjave potrjujejo, da je doživljala hudo fizično, psihično in spolno nasilje. Sama v enem izmed osebnih pogovorov pove, da je zaradi nasilja, ki ga je doživljala od fanta, ostala brez las, kar poskuša vsakodnevno zakriti z redno uporabo lasulje.

Tudi Maričina zgodba kaže na hude oblike nasilja. *»Selila sem se najmanj 10-krat. Iz hiše me je mož vrgel, ko sem zbolela za sladkorno. Takrat sem že slabo čula. Ob sobotah je prihajala njegova ljubica, takrat nisem mogla biti doma, sem morala iti ven. Sem šla k eni gospe. […] Bil je pa obupen. Nisem vedela, da je bil zdravljeni alkoholik. Takoj, ko sva se poročila, je začel piti in je bilo konec. Pekel sem imela zaradi njega.«*

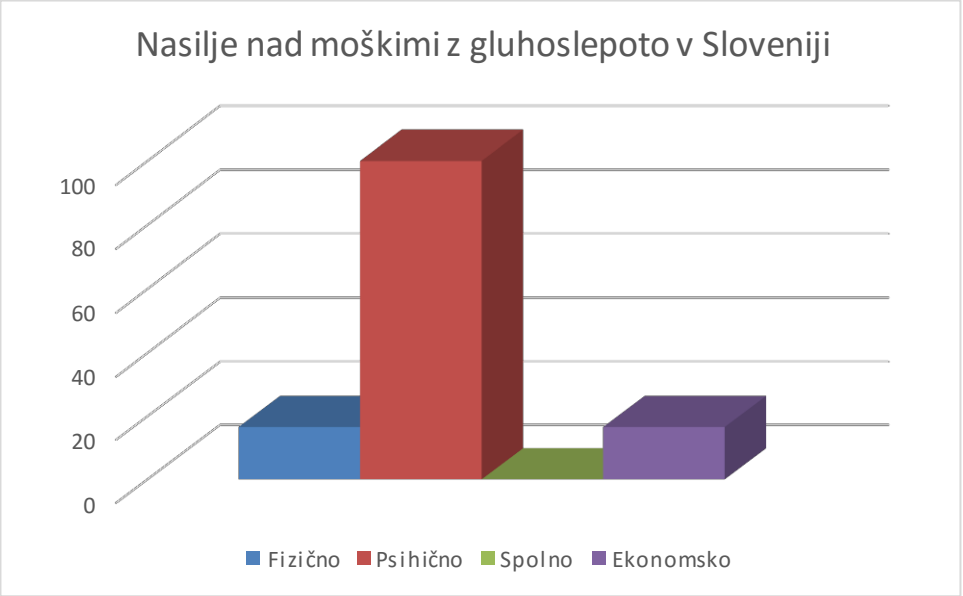
Marica prizna, da je zaradi izkušnje nasilja postala nezaupljiva do moških, spolnost in spolni odnosi pa zanjo predstavljajo odpor, strah ter bolečino.

Pri intervjuvanih moških z gluhoslepoto iz Slovenije je razvidno, da so vsi moški doživljali psihično nasilje, le eden je poleg psihičnega nasilja doživljal še fizično in ekonomsko nasilje.

Oto pripoveduje o hudem psihičnem in fizičnem nasilju, ki ga je doživljal v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana od vrstnikov: *»Gluhi so me ovirali, mučili, napadali, udarjali. Enkrat sem padel na radiator in z ostrimi robovi (radiatorja) sem si poškodoval glavo. Šivan sem bil in sem jokal. Učiteljica ni nič drugega rekla kot samo to, da je potrebno paziti. […] Večkrat so me udarili ali brcali v spolovila, to je zelooooo bolelo«* (pokaže kretnjo in mimiko z rahlo dvignjeno glavo ter z zaprtimi očmi). *»Udarili so me tudi okrog oči in sem imel vse modrice, potem so se norčevali iz mene. […] Veliko gluhih me je mučilo, moral sem tudi prati nogavice. Potem sem bil tiho in opral nogavice, gluhi pa so mi ukazovali in čakali. Gluhi so bili veliko močnejši od mene in so mi ukazovali.«* V nadaljevanju spregovori tudi o tem, kako mu je šef na delovnem mestu odtegoval plačo. *»Šef je rekel, da je potrebno podaljšati delo in da bom dobil 5 % manj plače. 5 minut sem zamudil na delo in zato sem dobil 3 mesece manj plače. Bilo mi je zelo hudo. Prosil sem, da bi delal nadure, da bi dobil normalno plačo vsak mesec. Šef je rekel, da ga to ne zanima.«*

[253] Sedanji mož je njen tretji mož, ki je gluhoslep in je vključen v raziskavo.

Graf 31: Vrste nasilja nad moškimi z gluhoslepoto iz Slovenije v %

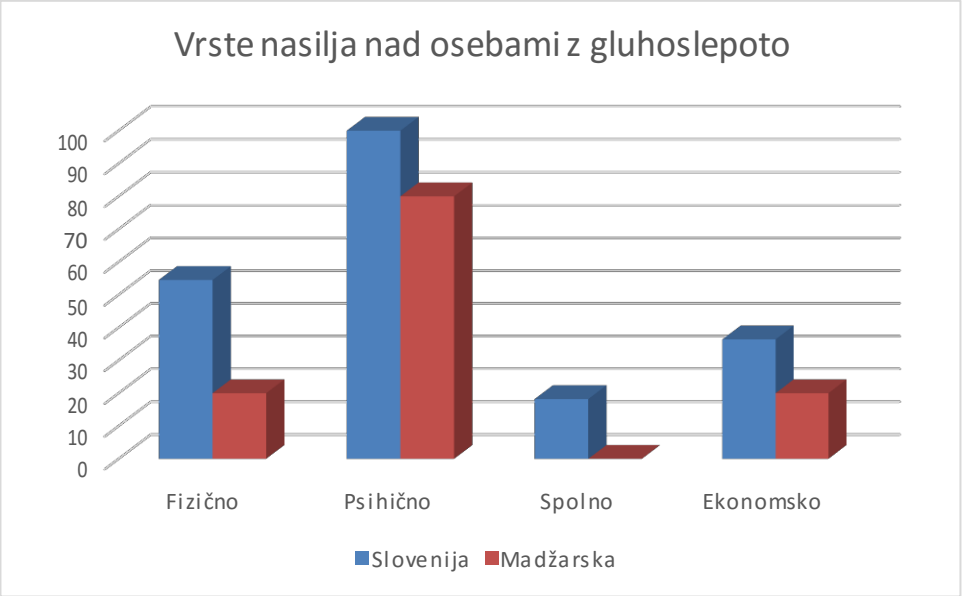


Graf 31: Vrste nasilja nad moškimi z gluhoslepoto v Sloveniji

V primerjavi z osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je iz zgodb razbrati, da so vse osebe iz Slovenije doživljale psihično nasilje, medtem ko je pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske, ki so doživljale nasilje, en posameznik govoril samo o fizičnem nasilju, drugih vrst nasilja ni omenjal. O doživetem fizičnem nasilju je spregovorilo šest intervjuvanih iz Slovenije, iz Madžarske pa ena oseba. Spolnega nasilja niso omenjale osebe z gluhoslepoto iz Madžarske, medtem ko sta dve osebi iz Slovenije izpostavili doživeto spolno nasilje. Prav tako so štiri osebe iz Slovenije omenjale doživeto ekonomsko nasilje. Ekonomsko nasilje je omenila ena oseba z gluhoslepoto iz Madžarske, glede na število Madžarov, ki so spregovorili o nasilju.

Zoltán v intervjuju pove, da je bila mama precej stroga: *»Če sem dobil kakšno trojko v šoli, sem bil tepen s kuhalnico.«*

Graf 32: Vrste nasilja nad osebami z gluhoslepoto v %



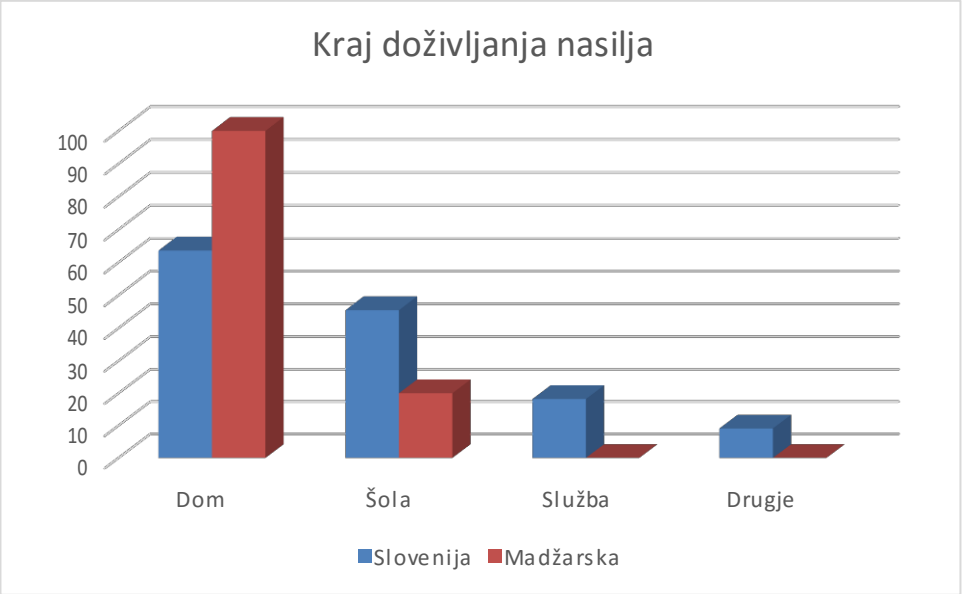
Graf 32: Vrste nasilja nad osebami z gluhoslepoto

Zdenka pripoveduje o tem, da jo je mama takoj po rojstvu zapustila: *»Mama je pustila dojenčka. Mama je zbežala iz bolnišnice. Mama je izginila, ni nič skrbela zame. […] Mama ni dovolila šolanja naprej zaradi financ. Mama mi ni dovolila.«*

Anuska v svoji zgodbi pojasnjuje odnos matere do nje: *»Če sta obe sestri kaj dobili, je mama rekla: 'Saj ti ne potrebuješ.' Tako sem ugotovila, da se jaz iz te družine moram umakniti čim prej.«* Anuska dodaja, da je živela v zavodu in domov pošiljala denar. Potem pa ugotovila, *»da me mama obiskuje le zato, da bi me prosila za denar.«*

Nasilje v domačem okolju je doživljalo največ posameznikov iz Slovenije, kar slabih 64 %, iz Madžarske pravzaprav vsi. Pod domače okolje je razumeti okolje, ki je posamezniku blizu, kjer je in živi s starši ter sorojenci. Dobrih 45 % intervjuvanih oseb iz Slovenije je doživljalo nasilje v šolskem okolju, in sicer s strani vrstnikov in/ali učiteljev. Posameznica iz Madžarske je prav tako spregovorila o doživljanju nasilja v šolskem okolju. Dva posameznika iz Slovenije sta govorila o doživetem nasilju v službi, ki so ga povzročali nadrejeni in/ali sodelavci.

Graf 33: Kraj doživljanja nasilja



Graf 33: Kraj doživljanja nasilja

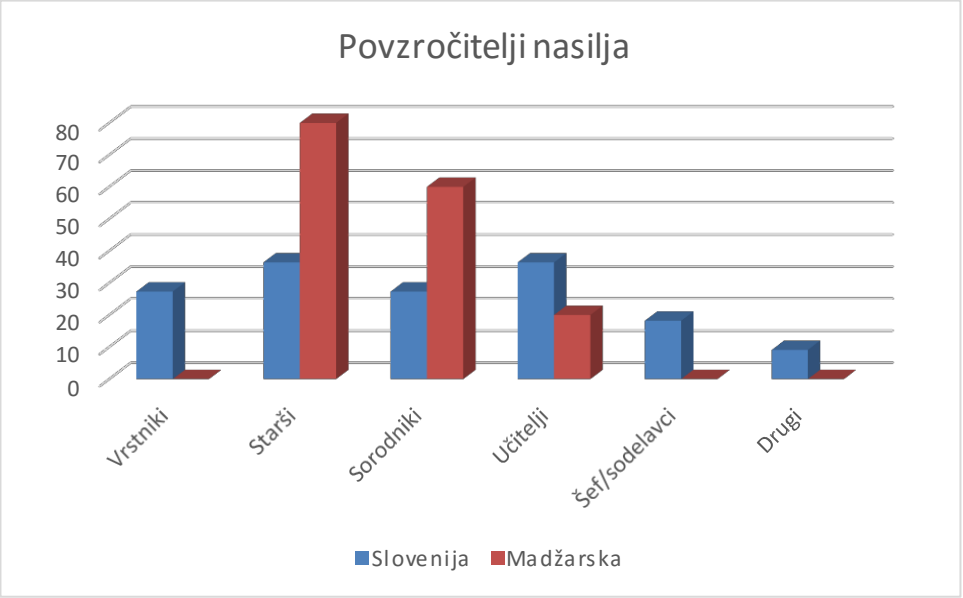
Da je bilo doma večkrat hudo, pojasnjuje Ferenc: *»Na očeta se nisem mogel zanašati, ker je bil alkoholik, pil je. Mama pa ni imela časa, da bi se veliko ukvarjala z menoj. […] Na brate nisem mogel računati, kajti oni so šli v družbo zdravih, mene pa so pozabili. Velikokrat me sploh niso vzeli s seboj. Jaz sem moral biti doma. Največ časa sem preživel doma.«* Tokrat pripoveduje o tem, da mu hčerka omejuje stike z vnuki.

Oto pripoveduje o nasilju, ki ga je doživljal na delovnem mestu s strani sodelavcev: *»Imel sem veliko težav, velikokrat so me poniževali. Šef je ukazal, kam moram kaj odpeljati (potiskati papir), drugi so me pa pri tem brcali. Rekel sem jim, da mi je šef rekel. Zmedli so me. Boril sem se. So me tudi pretepali, napadali. Slišeči so me brcali in jaz sem padal.«*

Povzročitelji nasilja nad osebami z gluhoslepoto so bili tako moški kot ženske. Kot najpogostejši zaznani povzročitelji nasilja se iz raziskave kažejo starši, pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije v slabih 36,4 % oziroma v štirih primerih, pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske prav tako v štirih primerih oziroma skupno 80 % oseb, ki so spregovorile o nasilju. Pri sorodnikih kot povzročiteljih nasilja nad osebami z gluhoslepoto je razumeti njihove zakonce, partnerje, tete, strice, polnoletne otroke in drugo sorodstvo. Pod kategorijo sorodniki niso razumljeni starši oseb z gluhoslepoto. Iz podatkov je razbrati, da je bilo med intervjuvanimi iz Slovenije zaznati tri posameznike ali slabih 27,3 % zajetih, ki so doživele nasilje od sorodnikov, in prav tako tri posameznike iz Madžarske (ali skupno 60 % oseb), ki so

spregovorili o nasilju. Štirje posamezniki (ali 36,4 % oseb) z gluhoslepoto iz Slovenije so spregovorili o nasilju, ki so jim ga povzročili učitelji, iz Madžarske je o nasilju učitelja govorila le ena posameznica ali 20 % glede na skupno število oseb, ki so spregovorile o nasilju iz Madžarske. O nasilju vrstnikov so spregovorile tri osebe z gluhoslepoto iz Slovenije ali slabih 27,3 %, o nasilju nadrejenega in sodelavcev pa dva posameznika ali slabih 18,2 %. Iz zgodb oseb z gluhoslepoto iz Madžarske ni bilo zaznati nasilja vrstnikov, sodelavcev in nadrejenih. Pri navedenih rezultatih je potrebno upoštevati, da vprašanje o nasilju ni bilo zastavljeno nobenemu intervjuvancu.

Graf 34: Povzročitelji nasilja nad osebami z gluhoslepoto v %



Graf 34: Povzročitelji nasilja nad osebami z gluhoslepoto

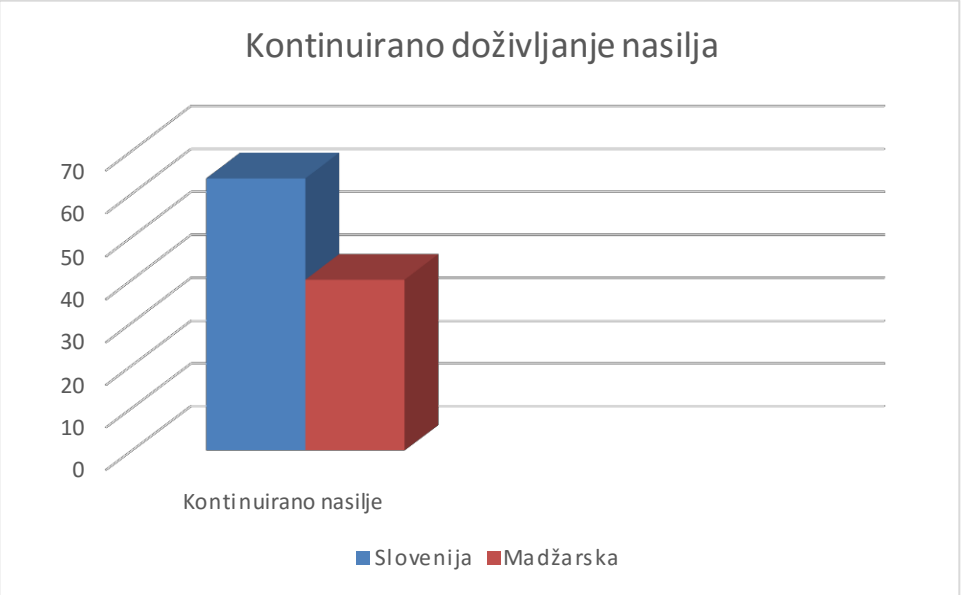
Edvard pojasnjuje, da nasilja nad njim niso izvajali le vrstniki, ki so mu nagajali v osnovni šoli in ga poniževali, temveč tudi učitelji. *»V šoli me je učitelj prisilil v to, da sem izbral poklic za vrtnarja. Jaz sem želel biti frizer in so rekli, da ne smem biti frizer. Potem sem želel izbrati slaščičarstvo in so rekli, da ne smem. Tudi grafik ne morem biti. Sem hotel pisati, pa so rekli, da ne, da moram biti vrtnar. Rekli so mi, da ne smem delati noter, ampak zunaj. Rekli so, da moram delati zunaj, da lahko vidim.«* Enako se je zgodilo Ladislavu, njegovi hčerki in Gizelli iz Madžarske. Julijana pove, da so jo učitelji v šoli tepli.

Margit pripoveduje o odnosu s teto in stricem, ko ju je obiskala v tujini: *»Obravnavala sta me tako, da sem povsem izgubila samozaupanje. To pa na taki ravni, da sem se počutila preveč*

nesamostojno. Ko smo se potem poslavljali na letališču in ko sem vstopila na letalo, me je bilo tako strah, začela sem paničariti.«

Med drugim je pomembno izpostaviti podatek, da je sedem posameznikov (ali 63,6 % oseb) z gluhoslepoto iz Slovenije (vse vključene ženske z gluhoslepoto iz Slovenije) doživljalo dalj časa trajajočo kontinuirano nasilje. Med osebami z gluhoslepoto iz Madžarske pa dva posameznika ali 40 % glede na skupno število oseb, ki so spregovorile o nasilju.

Graf 35: Dalj časa trajajoče kontinuirano izvajanje nasilja nad osebami z gluhoslepoto v %



Graf 35: Kontinuirano doživljanje nasilja

Iz zgodb oseb z gluhoslepoto sem izpisala besedne zveze in povedi, s katerimi so opisovali svoje doživljanje ter odzive na doživeto nasilje.

Tabela 17: Doživljanje in odzivi oseb z gluhoslepoto na doživeto nasilje [254]

Doživljanje nasilja	**Odločni odzivi**
Sram me je bilo, skrival sem očala.	Boril sem se.
Bil sem popolnoma zmeden, bal sem se.	Začel sem jim vračati.
Strah me je bilo, jokal sem.	Povedal sem, da ne vidim dobro.
Nisem več hotel v zavod, veliko sem se jokal.	Prosil sem, da bi delal nadure.
Počutil sem se zelo hudo.	Pošiljal sem prošnje za novo službo.
Bil sem tiho, zelo sem bil prestrašen.	Prosil sem jih, naj mi ne nagajajo. Prosil sem jih za razumevanje, ker ne vidim dobro, naj me pustijo pri miru.
Hudo mi je bilo, trpel sem in bil tiho.	Pritožil sem se socialni službi.
Nisem upal iti na bolniško, trpel sem.	Prosil sem, da grem k zdravniku. Šel sem sam k zdravniku.
Bila sem huda, postala sem živčna.	Prekinjal sem šolanje.
Bila sem zelo jezna.	Umikala sem se pred ljubico moža. Selila sem se po celem Prekmurju.
Trpela sem in gledala, kako oče pije v gostilni.	Begala sem iz bajte dol. Ločila sem se.
Veliko sem jokala.	Rekla sem: »NE.«
Nisem upal govoriti, nerodno mi je bilo.	Šla sem na socialno službo in vse povedala.
Trpela sem, zeblo me je.	Nisem hotela živeti s starši. Odšla sem.
Večkrat nisem jedla, nisem spala.	Pismo sem raztrgala in zažgala.
Mislila sem, da bo kdaj boljše, pa ni bilo.	Kasneje sem se naučil govoriti.
Strah me je bilo, stiskala sem se.	Pobegnila sem od fanta. Poročila sem se z drugim.
Bil sem tiho in sem rekel: »Bom, bom.«	Strinjal sem se s poroko na skrivaj.
Bil sem razočaran in tiho.	Šla sva na center in k odvetniku in vse povedala.
Umaknil sem se. Potrpel sem.	Ločil sem se.
Strah me je bilo, začela sem paničariti.	Rekla sem si: »Ostani mirna.«
Nisem mogel računati na nič.	Nisem pošiljala več denarja staršem.
Počutil sem se zagrenjenega, osamljenega.	Odločila sem se, da bom živela samostojno.

Tabela 17: Doživljanje in odzivi oseb z gluhoslepoto na doživeto nasilje

Iz izbranih povedi iz zgodb oseb z gluhoslepoto, ki nakazujejo na doživljanje nasilja, je razbrati, da so vsi veliko trpeli in prenašali različne vrste nasilja – tudi dalj časa. Bili so nemočni in strah jih je bilo še pred hujšim nasiljem povzročitelja ali celo več povzročiteljev.

[254] Izjave na levi in desni strani tabele niso povezane med seboj, prav tako ni nujno, da sta obe izjavi od iste osebe.

Odzivi oseb z gluhoslepoto na doživeto nasilje nakazujejo, da so se v določenem trenutku odločno postavili zase in branili svoje pravice. To se je zgodilo takrat, ko se je posameznica ali posameznik dovolj okrepil, našel moč v sebi, da je upal zaprositi za pomoč, ali se celo odločil, da pobegne, loči oziroma preseli.

Vse osebe z gluhoslepoto so govorile o preteklem doživetem nasilju, iz katerih primežev so se čez leta že povsem izvile. Posameznice in posamezniki, ki tudi zdaj doživljajo kontinuirano nasilje, večinoma od drugih povzročiteljev, pa o trenutnem izvajanju nasilja niso spregovorili v intervjujih.[255]

Ugotovitve Sanne Paasonen so zelo pomembne. Z gotovostjo lahko rečemo, da posamezne osebe z gluhoslepoto zaradi pomanjkljivih informacij in premalo pridobljenih izkušenj ne prepoznajo vseh oblik nasilja, zato se jim zdi, da o nekaterih stvareh ni smiselno govoriti. Če prepoznajo nasilje, se ga številni bojijo prijaviti, nimajo zagovornika oziroma zaupnika, ki bi mu lahko v celoti zaupali svojo težavo. Bojijo se tudi težav pri sporazumevanju v pristojnih institucijah (npr. na policiji, na Centru za socialno delo), ne čutijo dovolj varnega okolja, da bi lahko o tem spregovorili. Hkrati imajo negativne izkušnje z javnimi institucijami in strah jih je nadaljnjih posledic od povzročitelja nasilja. V številnih primerih so od povzročitelja nasilja tudi odvisni, tako v finančnem kot skrbstvenem in čustvenem smislu, zaradi česar doživljajo svojo situacijo kot brezizhodno. Zaprejo se vase, ne dovolijo, da se jim kdo »približa« in vstopa v njihov »intimni svet«, ki je poln skrivnosti ter bolečine. Njihove zgodbe ostajajo skrite in zamolčane.

Spominjam se primera, ko mlada oseba z gluhoslepoto ure in ure sedi nepremično in zre v določeno točko. Ob približanju ali nežnem dotiku se zdrzne s celotnim telesom in z rokami nakaže, da se ustavim. Njena kretnja je jasna in odločna, mimika na obrazu nam daje vedeti, da smo prestopili prag njene intimnosti. Vprašujoče pogleda, kaj želimo, in nam le dvomljivo prikima. Ob črkovanju besede jo tudi sama ponovi, s čimer nam daje sporočilo, da je besedo razumela. Pričakovanega odgovora pa vendarle ne dočakamo. Le obmolkne in se znova spusti v svet, ki ga pozna le ona. Pričujoča okolica in prisotni znaki nakazujejo, da je nasilje prisotno že vrsto let. Bližnja okolica se ob tem trudi prikazati kar se da največjo skrb zanjo in prikriti sledi vsakršne prisotnosti neželenega.

[255] Njihove življenjske zgodbe in trenutna stanja (tudi o izvajanju nasilja nad njimi) so mi znana kot sekretarki in dolgoletni strokovni delavki Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.

»Številne hendikepirane ženske izhajajo iz zaščitniških in nadzorujočih družin. Zaščitniški odnos, prepleten s kontrolo nad življenjem osebe s hendikepom, lahko prispeva k temu, da žrtev dolgo ne prepozna znakov nasilja. Postopna krepitev nadzora na vseh področjih življenja žrtve, ki je ena od sestavin nasilnega odnosa in neredko predhodnica izbruhov fizičnega nasilja, je lahko za žrtev normalno stanje stvari« (Urek 1995: 76). Urekova ugotavlja, da so to vse razlogi, zaradi katerih ženske s prizadetostmi ostajajo v zanje nasilnih skupnostih. Nasilnež si izoblikuje strategijo, s katero ima osebo s prizadetostjo čim bolj pod kontrolo. Tako izkoristi tudi njene ranljive točke, ki so povezane s hendikepom, in ji onemogoči socialne stike, dostop do finančnih sredstev, jo omejuje pri gibanju ter prevzemanju odgovornosti za odločitve. Tako je lahko tudi edini stik z zunanjim svetom, zlasti če že predhodno izoblikuje z žrtvijo način sporazumevanja, ki je izključno poznan samo med njima. Ta omogoča, da se svet žrtve suče okrog nasilneža. Dostop do žrtve pa je veliko težji in otežen.

Nemalokdaj pa krivdo in odgovornost za nasilje prevzamejo žrtve nase, sebe podredijo povzročitelju nasilja in z vsem tem poskušajo zmanjšati viktimizacijo. Marsikatere osebe z gluhoslepoto nimajo niti možnosti spregovoriti o svojih izkušnjah nasilja, ker jih je nenehno strah, da je povzročitelj nasilja v bližini in jih opazuje, torej vidi oziroma sliši prav v času pripovedovanja zgodb. Da je to še kako pogosto, lahko potrdim kot dolgoletna strokovna delavka na področju dela z gluhoslepimi, kajti številne osebe z gluhoslepoto obiskujem tudi na njihovih domovih po Sloveniji, poskušam biti v številnih primerih v vlogi njihove zaupnice in zagovornice. Spominjam se primera, ko sem bila v prisotnosti gospoda, ki si je preoblačil majico. Ob pogledu nanj sem zagledala na njegovem telesu polno brazgotin. Kasneje sem ga v pogovoru povprašala, kaj se je zgodilo. Le prikimal je in se obrnil vstran. Marsikateri se ob previdni zastavitvi vprašanja le zaprejo vase, prikimajo, obmolknejo ali se preprosto obrnejo stran in s solznimi očmi poskušajo prikriti bolečino. Očitni znaki pa vendarle nakazujejo, da je nasilje še kako prisotno.

Povzetek

Nasilje je pri osebah z gluhoslepoto prisotno. Prisotno je tako v Sloveniji kot na Madžarskem. Vsekakor pa je ob tem zanimiva razlika, ki se je med obema skupinama pokazala v raziskavi. Ta namreč kaže, da je pri osebah z gluhoslepoto, vključenih v raziskavo iz Madžarske, nasilje manj prisotno kot pri osebah z gluhoslepoto iz Slovenije. Razliko med skupinama je mogoče razumeti tudi kot posledico zaupanja, kajti osebe z gluhoslepoto iz Slovenije me že vrsto let poznajo, medtem ko me osebe z gluhoslepoto iz Madžarske srečujejo le občasno. V pogovorih

z vodstvom društva gluhoslepih iz Madžarske je zaznati, da nimajo informacij o tem, da bi kdo od njihovih članov doživljal nasilje ali bil žrtev nasilja. To, da je v Sloveniji prisotno nasilje nad osebami z gluhoslepoto je v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN še kako poznana situacija. V primerih doživljanja nasilja osebam z gluhoslepoto nudimo pomoč, jih zagovarjamo, krepimo in jim pomagamo, da se umaknejo iz okolja, v katerem doživljajo nasilje. Za pojasnitev razlik med skupinama se pojavi tudi vprašanje senzibilnosti vodstva društev in zaupanja do zaposlenih v društvih. Ne nazadnje je potrebno izpostaviti tudi samo definicijo nasilja, ki ne vključuje zgolj fizičnega nasilja, temveč vse oblike prisotnosti nasilja pri posameznici oziroma posamezniku.

Zanimivo je tudi to, da osebe z gluhoslepoto iz Madžarske niso omenjale nasilja vrstnikov, sodelavcev in nadrejenih. Posledično so o svojih zaposlitvah in delu govorile izjemno spoštljivo, v zvezi z nadrejenimi pa so izpostavljale le pozitivne izkušnje. Tudi pri tem se kaže precejšnja razlika med skupino oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Slika, ki nam jo daje raziskava prikazuje, da so delodajalci na Madžarskem veliko bolj razumevajoči do oseb z gluhoslepoto, delujejo podporno v pomoč posamezniku in ne nazadnje celo življenjsko.

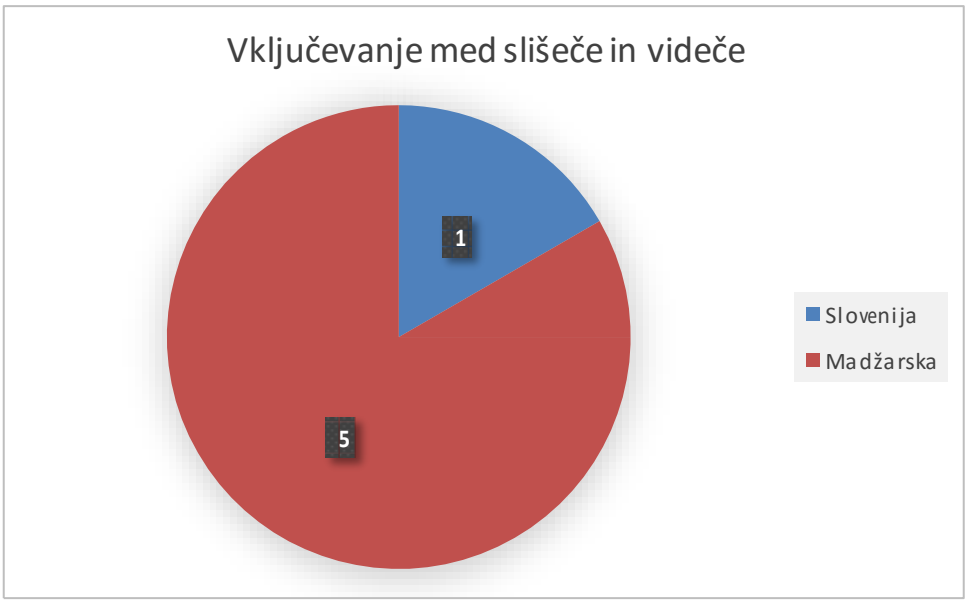
11.7 VKLJUČEVANJE (IN POSKUSI VKLJUČEVANJA) OSEB Z GLUHOSLEPOTO

11.7.1 Socialno vključevanje oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske

Socialno vključevanje in poskusi socialnega vključevanja se pri osebah z gluhoslepoto najintenzivneje kažejo pri poskušanju vključevanja v družbo sebi enakih.

Iz intervjujev je razvidno, da se osebe z gluhoslepoto iz Slovenije gibljejo (z izjemo enega posameznika) le med gluhoslepimi ali gluhimi in imajo stike z zaposlenimi v društvu gluhoslepih, ki poznajo njihove načine sporazumevanja. S spodnjega grafa je razvidno, da se polovica vprašanih oseb z gluhoslepoto iz Madžarske poskuša vključevati tudi v družbo slišečih in videčih.

Graf 36: Primerjava vključevanja oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske med slišeče ter videče



Graf 36: Primerjava vključevanja oseb z gluhoslepoto

Kot pojasnjuje Zoltán, se v družbi slišečih in videčih počuti bolje, saj se tudi sam hitreje razvija: *»Čedalje bolj se umikam na stran zdravih, da se tudi sam lahko bolj razvijam. Boljše se tudi počutim v družbi ljudi, ki dobro vidijo. Oni tudi ne naštevajo samo problemov, lahko pa tudi bolj resno in na daljši rok razmišljam v njihovi družbi.«*

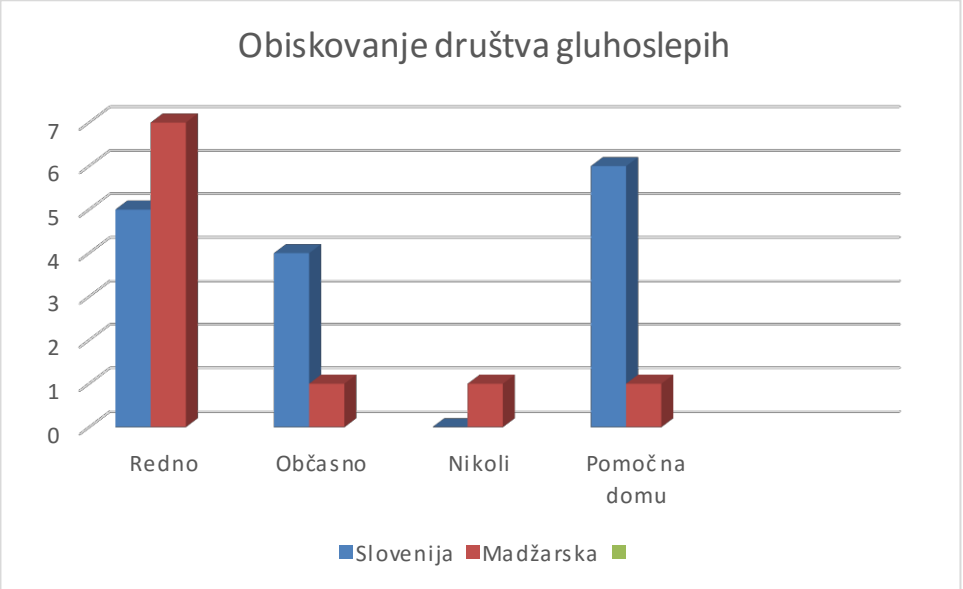
Razlika se med intervjuvanci obeh držav vendarle kaže, kajti med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije so bili zajeti posamezniki, ki nimajo popolnoma nič ostanka sluha. To seveda pomeni, da se pri sporazumevanju ne morejo opirati na ostanke sluha, temveč uporabljati le taktilne in druge načine sporazumevanja. Tako se osebe z gluhoslepoto iz Slovenije gibljejo in zadržujejo med gluhoslepimi ali gluhimi, ki poznajo njihove načine sporazumevanja. Izjema je zgolj Marko, ki ima ohranjen govor in kljub dvojni senzorni okvari zahaja v družbo slišečih ter videčih.

»Potem pa grem med ljudmi. Izredno rad grem v svojo bivšo firmo na kavico, da se malo pogovorim in po opravkih. Lahko bi doma delal, vendar sem tam sam. Potem na koncu dneva pa vidim, da sem malo čuden. Če sem cel dan res v samoti, sem tako…« (zamaje z glavo). »Jaz cele dneve delam. Ne sedim po lokalih, ne hodim v kino, nič. Nočem biti deloholik. Delo me drži pokonci. Vesel sem vsega, vsakega stika s človekom. Izredno vesel …«

Pri intervjuvanih iz Madžarske je zaznati, da se vključujejo v družbo slišečih in videčih le tisti posamezniki, ki imajo ostanke sluha ter se sporazumevajo s pomočjo glasovnega govora. Za razumevanje sogovornika se opirajo na lastne ostanke sluha, kar pomeni, da sporazumevanje med njimi in slišečim sogovornikom lahko poteka s prilagoditvami (sedeti bližje sogovorniku, govoriti jasno in razločno, govoriti glasno, govoriti počasneje, večkrat je potrebno kakšno stvar ponoviti), vendar precej neovirano.

Društva gluhoslepih so za osebe z gluhoslepoto zagotovo kraj srečevanja, vključevanja v družbo in aktivnosti. Pravzaprav je to kraj, kjer se počutijo sprejeti, razumljeni in dobrodošli. Hkrati je to tudi kraj, kjer prejemajo zanje pomembne informacije o dogajanjih po svetu in doma, kjer so zaznane in upoštevane njihove potrebe.

Graf 37: Primerjava obiskovanja društva gluhoslepih v Sloveniji in na Madžarskem



Graf 37: Primerjava obiskovanja društva gluhoslepih

Z grafa je razvidno, da je v Sloveniji posameznik kljub temu, da se redno[256] udeležuje aktivnosti v društvu gluhoslepih, lahko deležen tudi pomoči na domu. Eno se z drugim ne izključuje, kajti v ospredju je izključno upoštevanje potrebe posameznika. Posamezne osebe z gluhoslepoto so iz oddaljenih krajev, kar posledično pomeni, da se lahko udeležujejo aktivnosti v društvu le občasno (v času organiziranega prevoza s strani društva ali organiziranega prevoza s strani

[256] Redno pomeni, da obiskuje društvo tedensko ali več kot dvakrat mesečno.

svojcev). Občasno pomeni, da se lahko udeležujejo aktivnosti v društvu manj kot enkrat mesečno oziroma nekajkrat letno. V primeru enega posameznika iz Madžarske, ki živi v oddaljenem kraju od Budimpešte, je prav razdalja ovira, da se ne more vključevati v društvene aktivnosti.

Največja razlika med državama se kaže prav pri nudenju storitve pomoči na domu osebam z gluhoslepoto. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN od leta 2008 izvaja program osebne asistence osebam z gluhoslepoto, v zadnjih treh letih se je program razširil na vse osebe z gluhoslepoto, ki izkazujejo potrebo po pomoči, in tako tudi najbolj oddaljenim posameznikom nudi potrebno prilagojeno pomoč ter jim omogoča, da ohranjajo sporazumevanje in pridobivajo informacije na njim razumljiv način. Društvo gluhoslepih iz Madžarske še ne izvaja programa osebne asistence, izvajajo pa program tolmačenja in v enem od primerov tolmačica redno obiskuje osebo z gluhoslepoto na njegovem domu.

Pripadnost društvu gluhoslepih čuti tudi Oto, ki z izjemno skrbjo poudarja, da je njegova želja pomagati tudi drugim gluhoslepim, ki še ne vedo, da obstaja Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

»Čutim, da res sem pripadam. Čutim, da moram biti član tega društva. Potrebno je zaupati društvu in pomagati gluhoslepim. Želel bi pomagati tudi vsem tistim, ki ne vedo, da imamo društvo gluhoslepih.«

Zadovoljstvo z aktivnostmi v društvu in druženjem izrazi tudi Veronika.

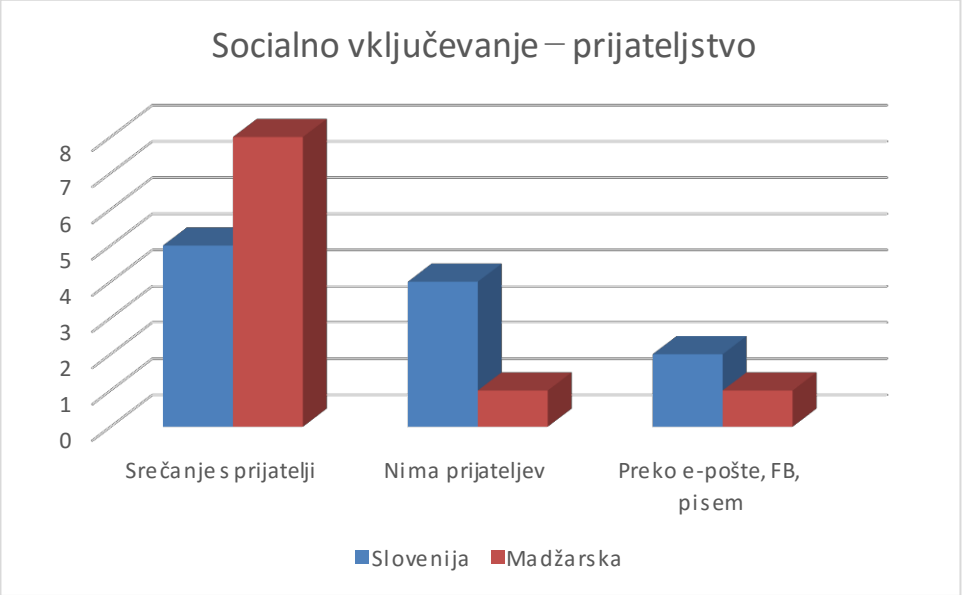
»Lepo, sem zadovoljna, različne stvari se dogajajo. Je zanimivo. Se tudi pogovarjamo. Lepo je, da obiskujemo društvo gluhoslepih, da komuniciramo.«

Julijana k temu le še doda: *»Sem zadovoljna, tam smo člani in se imamo lepo, mirno se pogovarjamo. Učimo se pisati, kartice si pišemo. Vse je lepo, je dobra družba.«*

Tibor v svojem intervjuju spregovori o pomembnosti in vlogi društva v svojem življenju.

»Društvo je postalo zelo pomembno v mojem življenju. Prej si nikoli nisem predstavljal, da bom v društvu našel tako pomembne stvari za moje življenje, kot to, da tako predelam svojo življenjsko situacijo, prijatelje, dobre znance, sodelavce. Vse to mi daje dober občutek, ki ga človek potrebuje v svojem vsakodnevnem življenju, da dobijo stvari smisel v življenju.« Ob tem nadaljuje, da je društvo zanj zelo pomembno: *»Nudi mi zaledje v prijateljstvih, v odnosih z ljudmi, kar pomeni, da si včasih sploh ne bi več znal predstavljati življenja brez društva.«*

Graf 38: Socialno vključevanje oseb z gluhoslepoto v družbo prijateljev



Graf 38: Socialno vključevanje oseb z gluhoslepoto

Z grafa je razvidno, da se nekateri posamezniki srečujejo s svojimi prijatelji, vendar je potrebno posebej izpostaviti, da so ta srečanja izjemno redka. Izjemno redka srečanja pomenijo, da se lahko srečajo s prijatelji le enkrat po nekaj mesecih ali celo letih. Osem oseb z gluhoslepoto iz Madžarske se pogosteje srečuje s prijatelji, ker živijo v glavnem mestu ali v njegovi bližini, kar jim omogoča tudi njihova mobilnost. Štiri osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so povedale, da nimajo prijateljev, zanje je seveda značilno, da živijo v oddaljenih krajih (v ruralnem območju), kar pomembno vpliva na ta podatek. Dve osebi iz Slovenije sta tudi povedali, da imata prijateljico ali prijatelja, vendar v oddaljenem kraju, si pa občasno pišeta e-pošto, pisma ali sporočila prek družbenih omrežij.

Zdenka pove, da ima prijateljico na družbenem omrežju Facebook.

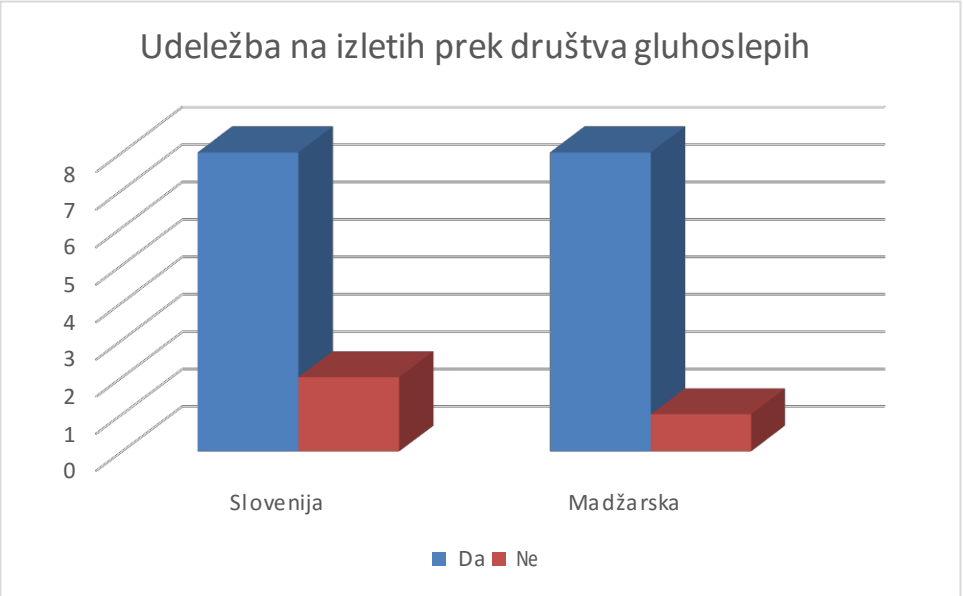
»Midve se ne srečava, ni možnosti, samo na Facebooku si piševa. Piševa si, kako sva, kaj delava ali kaj kuhava, kaj šivava. Drugo ne. Tudi z drugo prijateljico je tako. Dolgo se nisva videli, doooolgo časa se nisva srečali. Mogoče 7 ali 8 let je nisem videla. Ona je daaaaaleč, daleč.«[257]

Ladislav pove, da občasno s prijatelji zahaja ven. V stanovanje jih ne vabi.

[257] Razdalja med krajema je natanko 100 km v eno smer.

Pri osebah z gluhoslepoto je potrebno razumeti, da govorimo o enem ali dveh, največ treh prijateljih. Med njihove prijatelje se v glavnem uvrščajo druge gluhoslepe osebe, ki so jih spoznali v društvu gluhoslepih. Osebe z ostanki vida med prijatelje uvrščajo tudi gluhe, s katerimi so se že v preteklosti (v času aktivne ali mladostniške dobe) družili in so tudi pri sporazumevanju navajeni drug na drugega.

Graf 39: Udeležba oseb z gluhoslepoto na izletih prek društva gluhoslepih



Graf 39: Udeležba na izletih prek društva gluhoslepih

Da so druženja oseb z gluhoslepoto izjemnega pomena zanje, je dejstvo. Vsekakor pa se lahko izpostavi tudi, da je udeležba na izletih,[258] ki jih organizirajo društva gluhoslepih, zelo številčna. Tovrstna oblika druženja je zanje edina priložnost, ko se lahko poleg obiskovanja društva premaknejo od »domačega ognjišča« in spoznavajo/odkrivajo nekaj novega.

Bistvenih razlik pri udeleževanju izletov prek društva gluhoslepih med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske ni.

Gizella pove, da če gre na kakšne izlete, se počuti dobro. Takrat pozabi na vse skrbi in ostale stvari, ki jih ne more postoriti doma.

[258] Pod pojmom izleti je treba v kontekstu razumeti vsakršno potovanje iz enega kraja v drugi kraj. Tako tudi npr. usposabljanje na drugem kraju, raziskovanje in učenje orientacije.

Pri socialnem vključevanju oseb z gluhoslepoto je treba upoštevati še to, da so štiri intervjuvane osebe iz Madžarske zaposlene, medtem ko so v raziskavo zajete osebe iz Slovenije, brez izjeme, invalidsko upokojene.

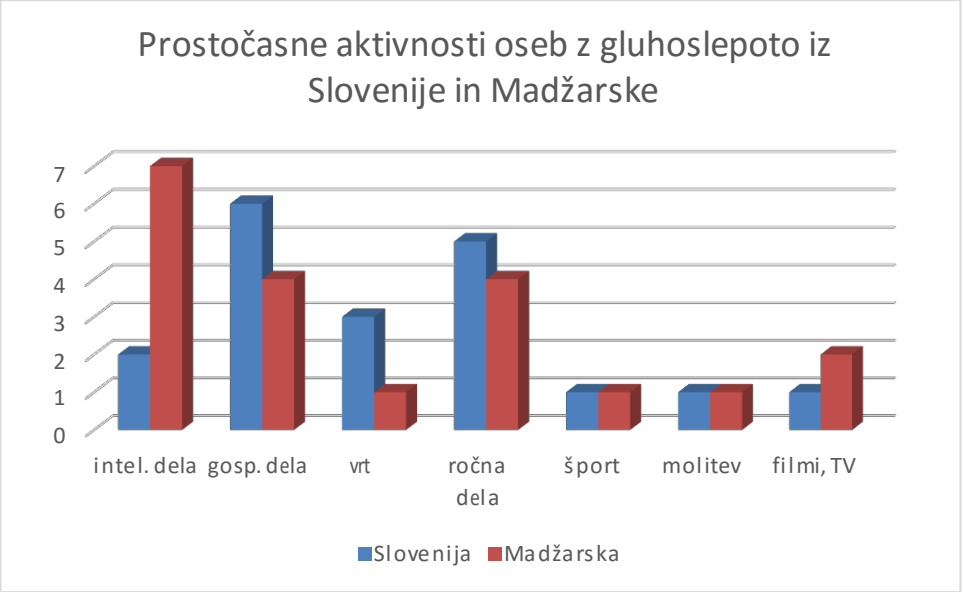
Povzetek

Raziskava prikazuje tri pomembne razlike pri socialnem vključevanju med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. Prva nakazuje na to, da se več Madžarov (5) vključuje v družbo slišečih in videčih kot Slovencev (1). Slednji se družijo zgolj z gluhoslepimi ali gluhimi oziroma imajo stike le z zaposlenimi iz Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Prav tako je zaznati razliko, da se več Madžarov (8) kot Slovencev (5) srečuje s prijatelji, štirje od Slovencev pa v intervjuju povedo, da sploh nimajo prijateljev. Od Madžarov je le en tak posameznik, ki to izpostavi. Ostali govorijo o prijateljih, s katerimi imajo kontakte/stike. Tretja razlika na področju socialnega vključevanja, ki jo velja omeniti, je prejemanje storitve pomoči na domu. V raziskavo zajete osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so pretežno deležne pomoči na domu, s katerim se delno lajšajo posledice izolacije in hude socialne izključenosti. Obenem prispeva k višji kakovosti življenja posameznika, saj se vsaj na ta način informira o aktualnih dogodkih, zagotovita se mu spremstvo in pomoč pri sporazumevanju v primerih ter situacijah, za katere se posameznik odloči. Prav tako posameznik sam odloča o času, intenziteti in načinu izvajanja pomoči (kdaj, kje, na kakšen način in koliko časa). Zagotovi se mu vsakršna pomoč, ko sam ne zmore opravljati vsakodnevnih nalog in obveznosti, npr. pomoč v gospodinjstvu, pri nakupovanju, spremljanju k zdravniku, pomoč pri sporazumevanju z okoljem, pomoč pri urejanju okolice ipd. Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske še niso deležne tovrstne pomoči na domu ali osebne asistence, čeprav društvo gluhoslepih že razvija stvari v smeri urejanja storitev osebne asistence.

11.7.2 Prostočasne aktivnosti oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem

Osebe z gluhoslepoto so v intervjujih zaupale, da se rade ukvarjajo s stvarmi, ki jih zmorejo početi same. V odgovorih se je pokazalo, da so večinoma naštevali sodelovanje pri opravljanju gospodinjskih in ročnih del ter pri intelektualnem delu (branje, pisanje, prevajanje, delo na računalniku, poslušanje filozofskih del). Ostale dejavnosti oziroma aktivnosti, kjer sodelujejo, so: druženje, izleti, sestavljanje puzzel, delo na vrtu in okrog hiše, gledanje televizije, igranje računalniških igric, molitev, pisanje sporočil po faksu, športne dejavnosti in aerobika. En posameznik je posebej poudaril, da se intenzivno ukvarja s športom in da so športne dejavnosti zanj bistvenega pomena.

Graf 40: Primerjava prostočasne aktivnosti med osebami z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem



Graf 40: Prostočasne aktivnosti oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske

Največja razlika med osebami z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske je opazna prav pri stolpcu *intelektualna dela*. Posebej velja izpostaviti, da sedem oseb, zajetih v raziskavo, iz Madžarske govori o tem, da se ukvarjajo z intelektualnimi deli, kot so branje, pisanje, prevajanje, delo na računalniku, poslušanje filozofskih del in učenje. Med intervjuvanci v Sloveniji sta le dva spregovorila o intelektualnem delu. En posameznik ima pridobljeno gluhoslepoto, druga posameznica pa se uvršča v kategorijo starostne gluhoslepote. Zanimivo je, da osebe s popolno gluhoslepoto iz Madžarske pripovedujejo o tem, da rade berejo, prav tako tisti, ki imajo prirojeno gluhoslepoto.

Deloma je rezultate možno povezati s stopnjo dokončane izobrazbe, deloma pa tudi z vplivom in odnosom družbenega okolja do oseb z gluhoslepoto ter z lastnim odnosom do sebe.

Tibor pove, da je vedno kaj za narediti. Najraje se usede za računalnik in prevaja. Angleško dobro govori in piše, prav tako je v preteklosti vse dokumente pripravljal v ruščini: *»Sedaj se pa učim finsko. Slovnico se izjemno hitro naučim in jo tudi razumem. Potem se ukvarjam samo še z besedami in njihovo uporabo. Zelo rad imam jezike. Tudi španščino in francoščino sem se učil, vendar se nisem poglobil v ta jezik.«*

Anuska pove, da prebere ogromno knjig v brajici.

Margit ponosno pove: *»Objavila sem že eno svoje delo, pravzaprav tudi več manjših del. Pred pol leta sem oddala eno svojih del, ki se mi zdi, da je zelo uspešno delo. Moje delo pa ima tudi nadaljevanje.«* Doda, da vmes veliko bere, kajti prav iz prebranega črpa informacije in vse potrebno. Pred leti je vladne uslužbence poučevala grškega plesa, v celoti je obnovila svojo hišo in sodelovala v gledališču kot režiserka ter kostumografinja.

Z grafa je razvidno, da šest vprašanih oseb iz Slovenije pomaga pri gospodinjskih opravilih. To pomeni, da pomagajo pri kuhanju, pečenju, čiščenju in pospravljanju.

Zdenka s ponosom pove, da najraje kuha in peče: *»Pehtranovo potico in rabarbarin zavitek. Tudi kompot naredim iz rabarbare. Rabarbarin zavitek naredim ali omako. Tam zunaj imam rabarbaro. Pa vse, češnje pečem in veliko ... Največkrat pečem domače stvari*« (ob pripovedovanju se smeje in naredi zanjo značilno kretnjo).

Ivan pove, da noče samo sedeti, zato pomaga ženi pri kuhanju in pomivanju posode: *»Jaz čistim kopalnico, likam prte in čistim tla.«*

V nadaljevanju intervjuja pove, da imata z ženo razdeljene naloge pri opravljanju gospodinjskih del. On počne tiste stvari, ki jih kljub okvari zmore in zna. Že vrsto let to počne in pri tem ne zaznava težav.

Lojze pove: *»Sam počistim kuhinjo in jo operem. Za vse skrbim sam. Sam čistim, pospravljam, vse, obešam perilo. Vse sam naredim. Sem se že navadil, da potipam stvari. Sem se že navadil, ko sem oslepel, sem se navadil, kje imam stvari.«*

Tudi štirje iz Madžarske povedo, da radi pomagajo pri opravljanju gospodinjskih del.

Károly pojasni, da z mamo vsako soboto odideta na tržnico, kjer nakupita v povprečju od 15 do 20 kg živil, ki jih potem pomaga prinesti do doma. Zaupa, da sicer ne kuha, pomaga pa pri pripravi hrane, in sicer: *»Čistim repo ali lupim krompir. Znam narediti testenine, t. i. »csipetke«. Po kosilu, ko gre mama počivat, jaz vse počistim in pomijem tla.«*

János že zgodaj zjutraj pripravi kavo ali čaj za oba z ženo. Pripravi tudi kruhke in šele potem pokliče ženo, ko je zajtrk že pripravljen. Zaupa, da rad kuha, čeprav ne več tako, kot je nekoč, kajti ne vidi nič. Z ženo si vseeno delita delo, kajti tudi on želi biti koristen in želi prispevati svoj delež h gospodinjskemu delu. Prizna pa, da najraje od vsega rad preseneča ženo in ji tudi na tak način pokaže, da jo ima zelo rad.

Razlika med skupinama oseb iz obeh držav je opazna tudi pri stolpcu za opravljanje del na vrtu in okrog hiše. Tri osebe iz Slovenije (30 %) govorijo o tem, da jim je velik užitek delati na vrtu ali okrog hiše, kajti v naravi se počutijo odlično. Tovrstno opravilo oziroma užitke v naravi pa je omenil samo eden od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske.

Polovica oseb z gluhoslepoto (5 posameznikov) iz Slovenije in štirje iz Madžarske izpostavijo, da radi opravljajo ročna dela. Najraje izdelujejo izdelke iz gline in lesa, kiparijo, brkljajo, ženske izdelujejo verižice. Prej so ženske rade šivale in pletle, zdaj pa tega ne zmorejo več.

Marica pripoveduje: *»Včasih še delam makrame, šivam ne več, ker ne vidim. Rada sem delala slike ven, razne prtičke … Ne morem, ko začnem šivati, me začnejo oči peči in se bojim, da bi na hitro oslepela. Delam tisto, kar lahko. Delam vozle in ni treba nič gledati. Rada improviziram.«*

Ivan prinese v kuhinjo in postavi na mizo poseben stroj, ki ga je sam naredil: *»To je stroj za rezanje salame. Sem si ga želel kupiti in je bil predrag, potem sem si sam naredil.«*

Tudi Ferenc spregovori o svojem največjem užitku: *»Ko kakšno omaro kupim in jo pripeljejo razstavljeno, potem jo z veseljem sestavljam, to rad počnem. Takšne stvari me zaposlujejo in potem se zelo trudim, da sem uspešen in sem vesel, da mi je nekaj uspelo brez vsakršne pomoči.«*

O izdelovanju izdelkov iz gline sta posebej veliko spregovorila János in Margit. Oba sta se pred leti udeležila tabora ročnih del, na katerem so se učili izdelovanja izdelkov iz gline, in prav tam jima je uspelo narediti prve presenetljive izdelke. Kasneje svoje delo nadaljujeta. Margit s ponosom pove: *»V hiši imam lastno izdelane predmete, npr. ogledalo, tudi na steni imam emajlirane slike. Tisti, ki pridejo k meni na obisk, jih zelo občudujejo. Vrednost je v tem, da ko pride kdo na obisk in vpraša, kje sem jih kupila, potem odgovorim, da sem jih sama naredila. Ljudje so popolnoma iz sebe, kajti ne znajo si predstavljati, da kot oseba z okvaro sluha in vida lahko kaj takega naredim.«*

Prav prek ročnih del je mogoče opaziti bogato kreativnost oseb z gluhoslepoto. Opravljanje raznih ročnih del na mnoge deluje sproščujoče, izdelki pa so jim hkrati v veselje in ponos.

O športnih aktivnostih spregovori Ladislav, ki navaja, da je to še edino, kar zmore in zna. *»Hodim, tečem, kolesarim, hodim v planine, odvisno od vremena. V času Jugoslavije sem bil dober športnik, sodeloval sem na olimpijskih tekmovanjih.«*

Gizella poleg ostalih aktivnosti omeni, da se udeležuje tudi aerobike.

O krajšanju časa z gledanjem televizije ali igranjem računalniških igric sta spregovorila dva posameznika iz Madžarske in eden iz Slovenije. Dva posameznika (eden iz Slovenije in eden iz Madžarske) sta povedala, da jima veliko pomeni vera.

Iz prostočasnih aktivnosti posameznika je dejansko mogoče razbrati močna področja, ki jih osebe z gluhoslepoto počnejo in s katerimi si zapolnjujejo svoj vsakdan. Vsekakor gre za področja, ki jih je potrebno krepiti in na ta način izkoristiti skrite potenciale, ki jih imajo v sebi. Kdajpakdaj se izkaže, da se njihovi »skriti« talenti pojavijo takrat, ko to najmanj pričakujejo, in jim osmislijo del življenja.

V društvih gluhoslepih v Sloveniji in na Madžarskem se izvajajo posebni socialnovarstveni programi, ki so namenjeni osebam z gluhoslepoto. Znotraj programov se izvajajo številne aktivnosti in usposabljanja, skozi katere posamezniki odkrivajo svoje talente ter razvijajo svoje kreativnosti. Tako se preizkušajo pri izvajanju različnih aktivnosti in spoznavajo svoje meje. V društvu gluhoslepih na Madžarskem imajo posebno delavnico za izdelovanje izdelkov iz gline, ki jih kasneje tudi prodajajo. V Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN se prav tako izvajajo ročne delavnice, med katerimi so tudi delavnice za izdelovanje izdelkov iz gline. Prav tako se ročne delavnice za razvijanje kreativnosti izvajajo na taborih obeh držav.

Povzetek

Iz raziskave se kaže precejšnja razlika med zajetima skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske. V prvi skupini se samo dva posameznika ukvarjata z intelektualnimi deli (branje, pisanje, prevajanje, delo na računalniku, poslušanje filozofskih del in učenje), medtem ko se jih iz skupine iz Madžarske kar sedem. To pravzaprav pomeni, da so v raziskavo vključeni iz Slovenije veliko manj pismeni, polpismeni ali celo nepismeni. Kar pa je potrebno še posebej izpostaviti, je, da slednji tudi ne kažejo interesa in motivacije, da bi brali s pomočjo tehničnih pripomočkov ali da bi jim kdo drug bral daljša besedila (razen kratkih aktualnih informacij) ali celo, da bi se naučili brajice. Motivacije za učenje, razen razvijanja ročnih spretnosti in praktičnih stvari, trenutno ne kažejo. V primeru organiziranja opismenjevanja ali učnih ur obisk tovrstnih dejavnosti upade. V pogovorih tudi povedo, da jih to ne zanima preveč, medtem ko v raziskavo zajete osebe z gluhoslepoto iz Madžarske izkazujejo interes učenja, dopolnjevanja in razvijanja svojih potencialov. Tudi popolnoma gluhoslepi pripovedujejo o tem, da radi berejo (v brajici). Vsekakor je potrebno pri razumevanju tega upoštevati, da gre pri skupini oseb z gluhoslepoto iz Slovenije za osebe brez ostankov sluha, od katerih se pri sporazumevanju nihče ne opira na ostanke sluha, obenem pa tudi to, da je osem posameznikov

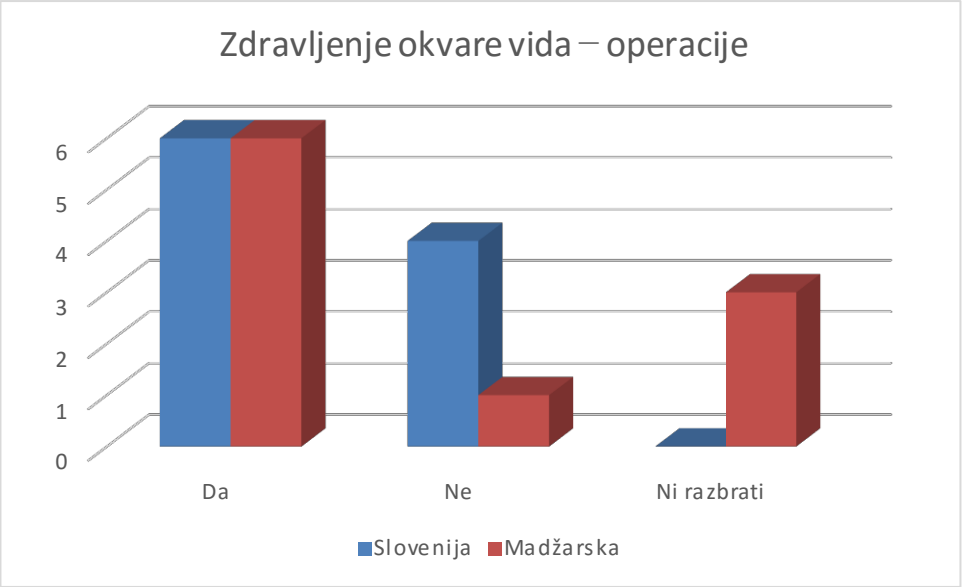
primarno gluhih, k čemur se je okvara vida pridružila kasneje, kar nakazuje na to, da so bili v preteklosti (vsaj delno) vključeni v gluho skupnost in je njihovo stanje moč razumeti skozi to prizmo. Ob tem je vsekakor smiselno upoštevati tudi razvoj področja gluhote v Sloveniji in na Madžarskem. V Sloveniji je zelo malo gluhih, ki imajo dokončano višjo ali visokošolsko izobrazbo. Povrh vsega pa so tudi po dokončani srednješolski izobrazbi še vedno polpismeni. Pri zajeti skupini oseb z gluhoslepoto iz Madžarske se je šest posameznikov izobraževalo v šoli za gluhe, vendar tudi dandanes izkazujejo interes za učenje in branje. S tem pa seveda izboljšujejo svoj besedni zaklad in pismenost.

11.7.3 Osebne izkušnje prejemanja pomoči (pri ugotavljanju gluhoslepote) oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske

Iz pripovedovanja oseb z gluhoslepoto je zaznati, da je (bila) tudi medicinska stroka večkrat v dilemi, ali sta dvojni okvari senzornih čutil kakorkoli v medsebojni povezavi. Medicinska stroka se je v glavnem oprla na eno od senzornih okvar in jo poskušala »reševati« z operacijami, injekcijami in drugimi medicinskimi pristopi, ki jih je ocenjevala oziroma predvidevala kot uspešne.

Iz zgodb oseb z gluhoslepoto je ugotoviti, da je bilo šest posameznikov, zajetih v raziskavo, iz Slovenije in Madžarske vključenih v zdravljenje okvare vida. Pod pojmom zdravljenje je razumeti dalj časa trajajoča redna spremljanja in prejemanje različnih terapij (injekcij) oziroma kirurških posegov. Štirje vključeni v raziskavo iz Slovenije so povedali, da niso bili deležni tovrstnih zdravljenj. Seveda to še ne pomeni, da se ne udeležujejo rednih oziroma občasnih pregledov vida in da ne upoštevajo navodila zdravnika. Iz intervjujev treh vključenih v raziskavo iz Madžarske ni razbrati, ali so bili vključeni v dalj časa trajajoča zdravljenja okvare vida ali ne.

Graf 41: Zdravljenje okvare vida



Graf 41: Zdravljenje okvare vida

Kljub trudu medicinske stroke pa posebnega uspeha pri intervjuvanih osebah z gluhoslepoto (po njihovem pripovedovanju) ni mogoče zaslediti. Vsi vključeni v raziskavo iz Slovenije in Madžarske, ki imajo izkušnjo zdravljenja oči, v zgodbah potrjujejo, da različni pristopi zdravljenja medicinske stroke niso privedli do zaustavitve nadaljevanja okvare ali izboljšanja že obstoječega stanja. Pripovedujejo celo o tem, da se je njihov vid po zdravljenju (injekcije, operacije) še poslabšal ali so po operacijah celo postali popolnoma slepi.

Iz primerov oseb z gluhoslepoto je zaznati, da je medicinska stroka preizkušala metode in postavljala napačne diagnoze, rezultati pa so ostali v lasti oseb z gluhoslepoto. O »eksperimentiranjih« medicinske stroke na Madžarskem odločno spregovori Zoltán.

»Kasneje smo vendarle šli k očesnemu zdravniku. Ta je potem povedal, da imam verjetno Retinitis Pigmentoso. *Svetoval je, da bi užival vitamine A in* eta retin pole,[259] *ki so jih uporabljali že prej v Avstriji. To so dajali intravenozno, in kolikor vem, so to pripravki, ki jih izdelujejo iz prašičjih oči. Ko so mi že ugotovili, da ponoči ne vidim, so diagnosticirali, da imam volčjo slepoto. Zdravilo* eta retin *sem dobival redno, od svojega 11. do 25. leta starosti. Na vsake pol leta sem bil dva tedna v bolnišnici in prejemal zdravilo* eta retin. *Učinki tega zdravila so bili vsaj tolikšni, da se vid ni tako hitro kvaril. Nikakor pa zdravilo ni zaustavilo nadaljnje okvare vida ali ga izničilo.«*

[259] V intervjuju pove: madž. »*pólát*«.

Czirákijeva navaja, da so ljudem s sindromom *Usher, tipa II,* predpisovali terapijo z vitaminom A, saj naj bi bilo po izsledkih številnih raziskav dokazano, da takšna terapija upočasni širjenje *Retinitis Pigmentose*. Terapija z vitaminom A ne more popolnoma zaustaviti hromenje mrežnice, lahko pa na letni ravni upočasni proces okvare približno do 20 odstotkov. Prav zaradi tega je veliko raziskovalcev prepričanih, da se ljudem s to terapijo dlje časa ohrani funkcionalni vid (Cziráki 2005: 15).

Zoltán svojo zgodbo nadaljuje: *»Bil sem še deležen rehabilitacije v Debrecenu na očesni kliniki, leta 1988, pred spremembo sistema. Starejši profesor je razmišljal, da mi bo morda lahko pomagal. Z neko mešanico, še danes ne vem česa, mi je dajal injekcijo, ki je imela visoko vsebnost vitamina C. Tudi brat je dobival ta zdravila. Takrat sva bila stara že 15 let. Pa nikoli nisva izvedela, kaj vse je vsebovalo to zdravilo. To so bila skrita zdravljenja starega profesorja. Zanimivo pa je bilo, da so ta zdravila pomagala. Čutil sem, da se mi vid izboljšuje, vendar so bili tudi zelo močni stranski učinki, krvavo uriniranje, uhajanje vode ipd. Jaz tega sploh nisem jemal resno, vendar je potem zdravnik rekel, da je takoj potrebno opustiti zdravljenje, ker to ni dobro.«*

Mnogokrat se zgodi, da strokovnjaki ne poznajo dovolj sindroma *Usher*, zaradi česar ne iščejo povezave med okvaro sluha in *Retinitis Pigmentose*. Na podlagi stališča znanosti sindrom *Usher* doslej ni ozdravljiv (Cziráki 2005: 15–19).

Tudi János pove, da je večkrat dobival injekcije: *»Ta proces je zelo boleč, ker so hoteli usposobiti vidni živec. Tega pa moje telo ni preneslo, ni bilo dovolj sposobno. Verjetno se je vid nekoliko v manjši meri izboljšal, vendar bistvenih sprememb ni bilo. Od tega zdravljenja sem pa imel zelo močne glavobole in mi telo tega ni preneslo. Tretjič nisem več hotel sprejeti tega zdravljenja.«*

O podobnem zdravljenju govori tudi Oto, ki pravi, da so mu dajali injekcije v oči. Te so mu potem popolnoma otekle in bile izbuljene kot »vodne bule«. Videl je zmedeno, vsi so se ga prestrašili, če si je snel očala. Pozitivnega učinka zdravljenja pa ni zaznal.

János dodaja, da so mu pred časom operirali sivo mreno. *»Kljub temu ne vidim boljše. Zdravniki pravijo, da operacija sive mrene ni potrebna, ker tudi po tem ne bom videl boljše. Jaz sem videl samo vse črno, nič svetlobe. Po operaciji se je stanje vida še poslabšalo. Tako da sem postal popolnoma slep. Na eni strani sem prej videl vsaj svetleče pikice. Sedaj tudi tega ni več.«*

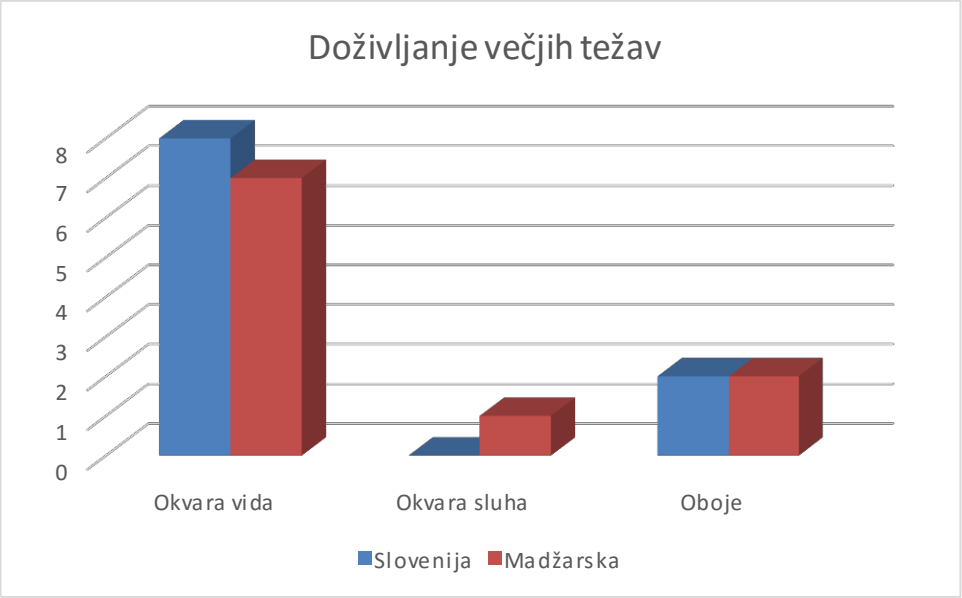
Da se je po operaciji vid še poslabšal ali se je zgodila popolna slepota, potrjujeta tudi Lojze in Ivan.

»Imel sem glavobole. Glava me je močno bolela, dobival sem kapljice, s čimer so zmanjšali glavobole. Odločili so se za operacijo in takrat sem popolnoma oslepel. Prej sem še malo videl na desno oko. Opravil sem vse preiskave in ponovno šel na operacijo. Zamenjali so mi tudi leče. Dobil sem nova očala. Bil sem zmeden in me je motilo. Zdravnik je rekel, da moram nositi očala, da se bom navadil, in da je potrebno potrpeti. Ampak nič ni bilo boljše, še me je motilo. Leta 2004 se je vid še bistveno poslabšal. Leta 2005 sem dokončno oslepel.« (Lojze)

Ivan potrjuje, da je bil večkrat na operaciji – vedno z upanjem, da mu bodo zdravniki lahko pomagali. A se to ni zgodilo. *»Od pet- do šestkrat so operirali oko, pa so ugotovili, da ne morejo pomagati. Včasih ne morem spati, ker vidim luč, ki me moti. Nimam miru, ne morem spati. Če je čisto črno, potem lahko spim. Včasih je sivo.«*

Glede na stanje gluhoslepote in na nastanek okvare posameznega senzornega čutila je iz zgodb razbrati, da (pri večini) večje težave povzroča prav okvara vida. Pri posameznikih, ki so pridobili dvojno senzorno okvaro kasneje, povzročata težave tako okvara vida kot tudi okvara sluha. Bistvenih razlik med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske ni mogoče zaznati.

Graf 42: Težje sprejemanje senzorne okvare



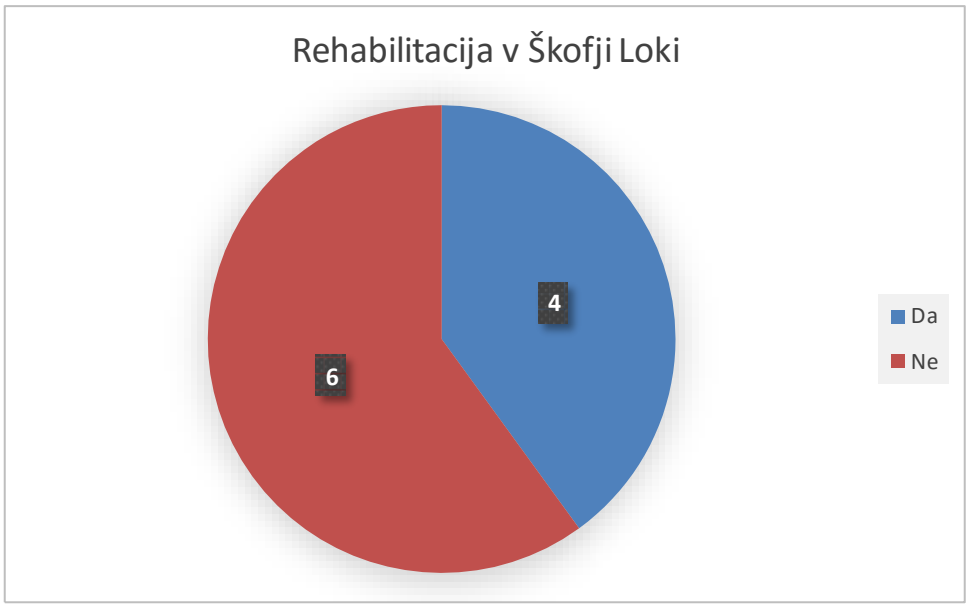
Graf 42: Doživljanje senzorne okvare

Marica v svoji zgodbi spregovori o številnih poskusih in prerekanjih z zdravniki – kot pravi, ji ni nikoli uspelo dopovedati zdravnikom, kako se počuti: *»Vsi so delali neke diagnoze iz 84. leta. Ko sem šla za ušesa, sem dobila nevrologinjo, ki mi je potrdila multiplo sklerozo. Danes ugotavljam, da je nikoli nisem imela, ampak da me je vseskozi menierova bolezen mučila.«* Marica je najprej oglušela na eno uho, kasneje še na drugo. O svojem velikem razočaranju nad zdravniki in njihovim odnosom do nje kot bolnice pa velikokrat spregovori: *»Najbolj pa sem bila razočarana, ko sem bila na pregledu za multiplo sklerozo, pa sem povedala, da ne 'čujem'. Videla sem, da je bila nervozna. Na izvid je napisala, da se z menoj ne more pogovarjati, da sem preveč napeta, ker ne 'čujem'.«* Poleg menierove in številnih drugih postavljenih diagnoz[260] ima diagnosticiran tudi glavkom. *»Zjutraj, ko vstanem in prižgem računalnik, vidim takšne črke* (pokaže z rokami cca 15 cm). *Potem se mi naenkrat povečajo na takšne črke* (še večje pokaže) *in gledam, vse je nerazpoznavno. Potem se spet vse vzpostavi v normalno stanje. Čedalje slabše vidim. Zdravnik pa pravi, da ne vidi vzroka, kaj bi to lahko povzročalo. Pa mu povem, kaj vse se mi dogaja. Samo zadnje čase se mi toliko dogaja, da je boljše, da sem tiho. Da me ne bo še kam na psihiatrijo poslal.«*

Poleg pomoči medicinske stroke so bile osebe z gluhoslepoto v preteklosti ob skorajšnji slepoti ali popolni slepoti napotene na rehabilitacijo v Škofjo Loko. Tam so se naučile uporabe brajice in orientacije. Po ukinitvi rehabilitacijskega oddelka v Škofji Loki, leta 2004, je »nova zakonodaja uredila le t. i. zaposlitveno rehabilitacijo (privajanje na delo, prekvalifikacijo, usposabljanje), ne pa tudi rehabilitacije za ljudi, ki močno ali v celoti izgubijo vid in jim je potrebna pomoč, da se resocializirajo in usposobijo za osnovno samostojnost v življenju (socialna rehabilitacija).« (Kačič 2007: 146). Osebe, ki so bile stare več kot 50 let, niso bile deležne rehabilitacije, razen če so bile v delovnem razmerju. Od leta 2004 so jih vključevali v programe socialnega vključevanja pri Medobčinskem društvu slepih in slabovidnih Ljubljana, osebe z gluhoslepoto pa (od ustanovitve društva) so se po individualni odločitvi vključevale v programe socialnega vključevanja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.

[260] V aprilu 2015 so ji diagnosticirali bolezen *miastenio gravis*. Gre za avtoimunsko bolezen, za katero sta značilni šibkost mišic in hitra utrudljivost.

Graf 43: Rehabilitacija oseb z gluhoslepoto v Škofji Loki



Graf 43: Rehabilitacija oseb z gluhoslepoto v Škofji Loki

Graf prikazuje, da so bile štiri osebe od vključenih v raziskavo poslane na rehabilitacijo v Škofjo Loko. Preostalih šest vprašanih te možnosti ni imelo. Vsekakor pa bi bila koristna rehabilitacija za vse osebe z gluhoslepoto, tudi za tiste, ki so »izpadle« iz sistema pravic.

Dejstvo je, da osebe z gluhoslepoto, kljub številnim poskusom zdravljenja medicinske stroke, ostajajo še naprej gluhoslepe in jih je kot take potrebno sprejeti ter obravnavati v vseh procesih nudenja pomoči.

Povzetek

Raziskava kaže, da zaradi okvare sluha noben posameznik, zajet v raziskavo, ni bil deležen posebnega zdravljenja. Dva posameznika iz Madžarske sta bila deležna kirurških posegov zaradi vstavitve polžkovega vsadka, ki jima služita za to, da lahko zaznavata zelo močne zvoke. Eden izmed njiju se še opira na sluh, vendar le po daljšem času, ko se navadi na sogovornika, uspe delno razumeti posamezne besede sogovornika. Zaradi okvare vida je bilo šest posameznikov iz Slovenije in enako število iz Madžarske deležnih terapij ter zdravljenja vida. Deležni so bili različnih terapij in kirurških posegov, ki pa niso privedli do želenih rezultatov. Prav nasprotno. Nekateri govorijo o tem, da so po operaciji izgubili še ostanke vida in postali

popolnoma slepi. O neuspehih medicinske stroke na zdravljenje vida spregovori tudi Mojmir,[261] ki je do invalidske upokojitve delal na področju zdravstva, danes je gluhoslep. V pogovoru pove, da je bil nekajkrat operiran na očeh, po zadnji operaciji na levem očesu pa je popolnoma izgubil vid. Z uporabo debelih očal na desno oko zaznava le medlo svetlobo in tako ločuje dan od noči. Sliši izjemno malo, kajti ostanki sluha so komajda opazni, z uporabo slušnega aparata pa vendarle poskuša občasno razumeti kakšno sogovornikovo besedo, če ta sedi zraven njega in govori zelo glasno. Njegov govor je jasen in razločen. Glasovni govor je ostal neokrnjen, kajti izguba sluha se je pri njem začela v času študija. Mojmir pripoveduje, da ga je zdravnica napotila k logopedu,[262] čeprav sam ne ve, čemu in zakaj. Zdrava pamet mu je narekovala, da k logopedinji ne bo šel, ker mu pri njegovem stanju ne bo znala pomagati. Takšni in drugačni poskusi medicinske stroke so gluhoslepim nemalokdaj v prazno tolažbo, kajti rezultati kažejo, da uspehov pravzaprav ni.

Raziskava potrjuje, da večina oseb z gluhoslepoto doživlja večje težave zaradi okvare vida kot zaradi okvare sluha. Ob tem pa je treba pojasniti, da so to osebe, ki so od rojstva gluhe oziroma je okvara sluha pri njih primarna. Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske, ki je bila zajeta v raziskavo in je od rojstva popolnoma slepa, okvara sluha se je pridružila kasneje v življenju, potrdi, da je zanjo večja težava prav okvara sluha – ne okvara vida. Torej je še kako pomemben čas nastanka okvare enega ali drugega čutila.

11.8 UPORABNOST TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV ZA OSEBE Z GLUHOSLEPOTO

Vprašanje uporabe tehničnih pripomočkov je bilo za nekatere osebe z gluhoslepoto precej zapleteno vprašanje. Ob omembi tehničnih pripomočkov so se takoj spomnili na očala in slušni aparat, Madžari na belo palico. Uporaba računalnika kot tehničnega pripomočka pa ni bila v ospredju.

Največja razlika med skupinama oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske se je pokazala prav pri uporabi bele palice in uporabi slušnega aparata. Belo palico na Madžarskem uporablja 6 oseb, zajetih v raziskavo, v Sloveniji pa do časa izvajanja intervjujev le en posameznik.[263] Še večja razlika se kaže pri uporabi slušnega aparata. Od zajetih v raziskavo iz Slovenije nihče ne

[261] Osebni pogovor z njim je bil opravljen 1. in 8. aprila 2015 v Sloveniji.
[262] Zdravniški izvid v prilogi št. 8.
[263] Več o uporabi bele palice je zapisanega v poglavju spremljanje oseb z gluhoslepoto.

uporablja slušnega aparata, ker jim ta ne bi bil v pomoč. Pri osebah z gluhoslepoto iz Madžarske uporablja slušni aparat kar šest vprašanih.
Dva vprašana iz Madžarske uporabljata tudi kohlearni implant ali polžkov vsadek. Eden izmed njiju poleg slušnega aparata uporablja še polžkov vsadek.

»Oba pripomočka, slušni aparat in kohlearni implant, delujeta istočasno. Brez tega seveda ne gre več. Če izklopim slušni aparat in poslušam samo z implantom, potem ne razumem ničesar. Zelo težko je in potrebno se je navaditi. Zelo nenavaden glas je, ni takšen kot od običajnih slušnih aparatov. Glas je zelo odmeven, ne vem, kako drugače poimenovati oziroma opisati. Ne razumem govora s tem pripomočkom. Vseeno ne obžalujem te odločitve, kajti glas ojača, pomaga mi tudi pri individualnem pogovoru, slišim zunanje šume, medtem ko skupinskega pogovora nikakor ne razumem, so preveč bučni. Zelo je moteče, ker se bistveno bolj slišijo vsi šumi kot sam pogovor oziroma glas govornika« pojasnjuje Ferenc.

Dva vprašana iz Slovenije ne uporabljata nobenega tehničnega pripomočka.
Pri uporabi računalnika je potrebno poudariti, da dva posameznika od šestih (ali 33,3 %) iz Slovenije zelo redko uporabljata računalnik. Doma ga imajo, vendar ga osebe z gluhoslepoto zelo redko uporabljajo, le za kratek čas. Iz podatkov je razvidno, da dva vprašana (20 %) iz obeh držav uporabljata kot tehnični pripomoček lupo. Ob tem je potrebno upoštevati, da osebe z gluhoslepoto iz Slovenije do časa izvajanja intervjujev niso uporabljale elektronske lupe,[264] temveč le navadno lupo oziroma povečevalno steklo. Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske so imele ob odgovorih pri uporabi lupe v mislih uporabo elektronske lupe z možnostjo zamenjave kontrastnega ozadja.

Oseba z gluhoslepoto iz Madžarske v intervjuju uporablja izraz »televizija za branje«, v mislih pa ima elektronsko lupo, ki mu omogoča udobno branje. *»Kupil sem si televizijo za branje. To pomeni, da pod ta pripomoček nastavim knjigo in potem se majhne črke spremenijo v tako velike črke«* (pokaže s prstom cca 4 cm). *»Tako sedim in premikam pripomoček in se na zaslonu prikažejo velike črke, ki jih lahko preberem. In tako lahko udobno berem iz takšne razdalje«* (pokaže z roko približno 15 cm) *»brez tega, da se utrudim.«*

[264] Prvo elekronsko lupo izmed zajetih v raziskavo iz Slovenije je kupil posameznik v drugi polovici leta 2013. Inetrvju z njim je bil izvedene pred tem časom.

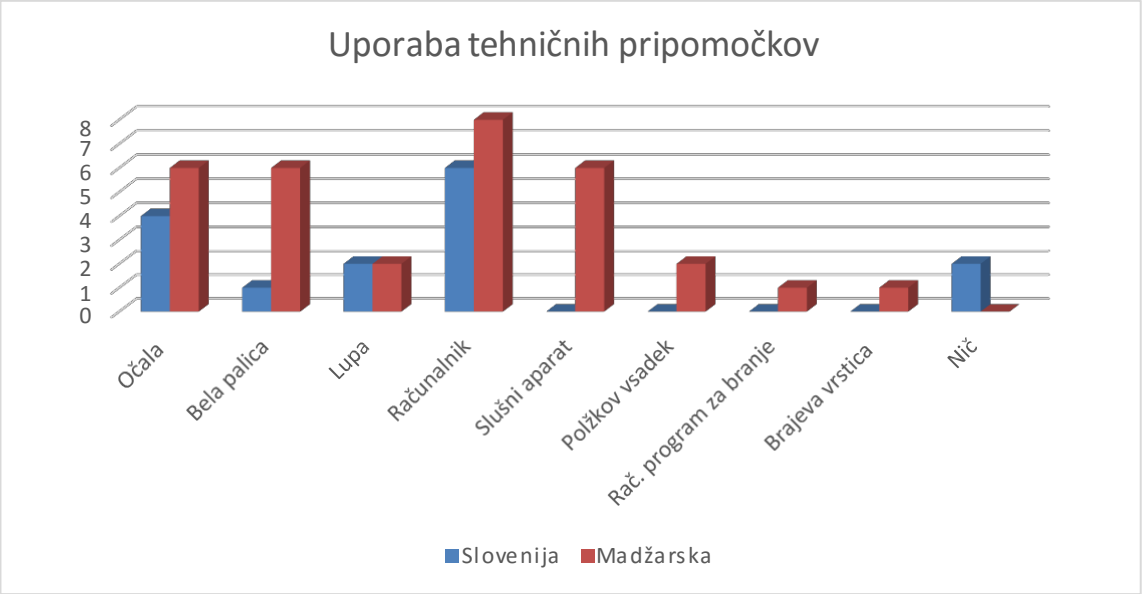
V raziskavo vključene osebe z gluhoslepoto iz Slovenije ne uporabljajo brajice ali brajeve vrstice, ker so jo (nekateri, ki so bili napoteni na rehabilitacijo v Škofjo Loko) že povsem pozabili ali se je sploh še niso učili. Od vprašanih iz Madžarske je ugotoviti, da en posameznik uporablja brajevo vrstico, en posameznik pa uporablja računalniški program za branje.

János s ponosom pove, da je brajeva vrstica postala njegovo vsakodnevno orodje, ki ga z veseljem uporablja in mu je v veliko pomoč: *»Pred dvema letoma sem se pogovoril s starši in smo se uspeli dogovoriti, da smo kupili večjo, 40-colsko braillovo vrstico, kar pomeni, da je z njo mogoče istočasno prebrati 40 črk in je nekoliko hitrejša. Ta je stala 625.000 Ft (2.057,41 EUR). Naročili smo jo iz Amerike.«* Vsak dan bere z njo dnevne novice, pregleduje in pošilja e-pošto ter na ta način ohranja stik s prijateljem in svetom. Tudi v Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN občasno pošlje e-pošto.

Z grafa je razvidno, da osebe z gluhoslepoto iz Madžarske uporabljajo več vrst tehničnih pripomočkov kot v raziskavo zajete osebe iz Slovenije.
Več kot polovica intervjuvanih oziroma šest posameznikov iz Slovenije ne uporablja očal, ker jim ta ne pomagajo, temveč jih le ovirajo. Že v času otroštva in mladostništva so si nekateri sneli očala, ker jim niso bila v pomoč. Tudi od oseb z gluhoslepoto iz Madžarske je ugotoviti, da štirje vprašani ne uporabljajo očal.

Oto pripoveduje, da ne uporablja očal, ker ga zmedejo. Samo za branje jih uporablja in takrat, ko je zunaj sneg ter se blešči. Tudi Ladislav potrjuje, da so ga očala motila in zato jih ne uporablja več. Pove, da sicer očala ima, vendar z njimi ne vidi dobro. Veronika je očala že v času šolanja pospravila v predal in jih ne uporablja več.

Graf 44: Uporaba tehničnih pripomočkov oseb z gluhoslepoto



Graf 44: Uporaba tehničnih pripomočkov oseb z gluhoslepoto

Pri vprašanju o uporabi tehničnih pripomočkov so posamezne osebe z gluhoslepoto iz Slovenije spregovorile tudi o tem, katere tehnične pripomočke si želijo. En posameznik je povedal, da si želi elektronsko lupo, s pomočjo katere bi lahko videl črke. Nakup je realiziral leta 2013. Druga oseba pa je povedala, da si želi zvonec na luč in neonske luči, ki bi ji bolje razsvetljevale prostor.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je leta 2013 pridobilo dve elektronski lupi Schweizer eMag 43,[265] ki sta na voljo za uporabo osebam z gluhoslepoto. Leta 2014 pa smo s pomočjo sredstev FIHO kupili tudi stacionarno elektronsko lupo Merlin 24″[266] in pridobili še ročno elektronsko lupo EVS Pebble. Vsi tehnični pripomočki so na voljo za uporabo osebam z gluhoslepoto v prostorih društva, ročne elektronske lupe pa jim društvo daje tudi na reverz.

Od oktobra 2014 je na podlagi Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/10 in 50/14) začel veljati Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila[267] (Ur. l. RS, št. 71/2014), ki daje pravice osebam z gluhoslepoto do pridobitve tehničnih pripomočkov. Dosedanje izkušnje oseb z gluhoslepoto pri uveljavljanju pravic na podlagi Pravilnika o

[265] Lupa Shweizer eMag 43 je prenosni elektronski pripomoček za slabovidne. Omogoča branje, pisanje in izpolnjevanje dokumentov. Z aparatom se drsi po besedilu, ročaj pa omogoča tudi ogled različnih predmetov.
[266] Stacionarna elektronska lupa Merlin 24″ omogoča nastavitev višine in naklona vsakemu posamezniku. Ta tehnični pripomoček je uporaben za ljudi z degeneracijo makule, z glavkomom, s sivo mreno ali z retinitis pigmentozo. Omogoča branje in pisanje ter pregledovanje predmetov. Povečava je možna od 2- do 84-krat.
[267] Pravice oseb z gluhoslepoto iz navedenega pravilnika so podrobneje predstavljene v poglavju Pravice oseb z gluhoslepoto, Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila.

tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila kažejo, da gre za pozitiven korak države, kajti zaznala je resnost stanja področja gluhoslepote. Velja pa izpostaviti, da se posamezniki ob samem uveljavljanju pravic srečujejo s številnimi birokratskimi ovirami in z nevšečnostmi, zaradi česar marsikateri uveljavlja pravico do tehničnih pripomočkov kot gluh ali kot slep, ker je precej enostavneje in hitreje. Nekateri pa so zaradi posebnih pogojev, ki jih je potrebno izpolnjevati za uveljavljanje pravic, vendarle ostali brez pravic. Tako je ostal brez pravic tudi Marko, ki je popolnoma gluh in je pri kategoriji slabovidnosti izpadel za nič kaj zavidljivo razliko do določene 1. kategorije slabovidnosti na eno oko. Zaradi pogoja uveljavljanja pravic po pravilniku kot gluh bi moral izpolnjevati pogoj upravičenosti do tolmača slovenskega znakovnega jezika, ki ga ne izpolnjuje, saj ne uporablja znakovnega jezika. Tako je ostal tudi brez pravic po Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozil, pa čeprav je popolnoma gluh z okvaro vida, pravzaprav gluhoslep.

Povzetek

Uporaba tehničnih pripomočkov do sprejetja Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozil za osebe z gluhoslepoto ni bilo znano področje. O tehničnih pripomočkih in o njihovi uporabi so osebe z gluhoslepoto vedele zelo malo, o večini tehničnih pripomočkov niso niti slišale. Vedele so le, da so tehnični pripomočki zanje finančno nedostopni, o tem, da bi lahko bili tudi v njihovo korist in do kolikšne mere, pa niso niti razmišljale. Tudi v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN nismo razpolagali s tehničnimi pripomočki, ki bi jih osebe z gluhoslepoto lahko preizkusile ali celo uporabljale. V zadnjih dveh letih je odkritje elektronske lupe marsikomu olajšalo in olepšalo življenje. Z njo lahko preberejo kakšno zanimivost ali pogledajo kakšno stvar, ki jih zanima. Marica je pred božičnimi prazniki pod lupo z zlatimi in pisanimi nitkami izdelala ter okrasila celotno voščilnico, ki mi jo je poslala. Nadvse čudovito delo, še posebej, ko vemo, kdo jo je delal in koliko napora je to zahtevalo.

Da so osebe z gluhoslepoto iz Madžarske bolj seznanjene z uporabo tehničnih pripomočkov, dokazuje uporaba bele palice, elektronske lupe in kohlearnega implanta.

Sprejeti Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozil je v Sloveniji pomemben mejnik, ki daje osebam z gluhoslepoto prve pravice na podlagi zakonodaje. Če je hkratna dvojna okvara prepoznana v zakonodaji, se tudi posamezniki lažje opredeljujejo in prepoznajo kot gluhoslepi. Do sprejetja tega pravilnika so se namreč morali odločati, ali so gluhi ali slepi, mnogi izmed njih sploh slišali niso, da obstajajo gluhoslepi, čeprav se tudi sami uvrščajo mednje.

11.8.1 Sporazumevalna naprava

Sporazumevalna naprava je nastala zaradi velikih potreb posameznih oseb z gluhoslepoto, ki neuspešno čakajo na spremembo zakonodaje v Sloveniji v njihovo korist. Nastala je izključno na podlagi moje ideje za osebe z gluhoslepoto, ki zaradi bolezni in ostalih okoliščin ne zmorejo dovolj učinkovito uporabljati ostalih načinov sporazumevanja. Tehnični pripomoček jim lahko olajša sporazumevanje z okolico, s pomembnimi drugimi, in tako prispeva k boljši kakovosti življenja posamezne osebe z gluhoslepoto. Tehnični pripomoček je nastal v sodelovanju s štirimi strokovnjaki, ki so povsem prostovoljno, po mojih predlogih in idejah, oblikovali ter izdelali napravo. Pri izdelavi je sodeloval češki oblikovalec, ki je oblikoval sodoben dizajn, upoštevajoč parametre za praktično uporabo oseb z gluhoslepoto.

Naprava je uporabna za peščico oseb z gluhoslepoto, ki se predhodno želijo naučiti načina sporazumevanja po Dalgarnovi metodi in jo tudi uporabljati. Cilj celotnega projekta je, da bo sporazumevalna naprava dostopna uporabnikom iz Slovenije po simbolični ceni. S tem se omogoči dostopnost tehničnega pripomočka vsem osebam z gluhoslepoto, ki si s pomočjo naprave lahko izboljšajo kakovost življenja.

Sporazumevalna naprava je naprava,[268] ki jo oseba z gluhoslepoto uporablja na levi roki in prek nje s pritiskom na tipkovnico, ki je pritrjena na njegovi dlani, vpisuje besedila, ki so vidni na manjšem ekranu. Na ta način sogovornik lahko prebere sporočilo, ki ga oseba z gluhoslepoto želi sporočiti, prav tako mu lahko odpiše prek iste tipkovnice. Oseba z gluhoslepoto s pomočjo vibracijskih senzorjev na notranji strani »rokavice« zaznava črke, ki mu jih sogovornik napiše. Črke na tipkovnici so razporejene po načinu Dalgarnove rokavice, prirejene za slovenski jezik. Poleg funkcionalnosti »CHAT«, ki lahko poteka tudi prek mobilnega telefona, so možni prejemanje in branje SMS-sporočil, pošiljanje SMS-sporočil prek mobilnega telefona in posebne mobilne aplikacije ter »SOS«.

Sporazumevalna naprava je bila prvič predstavljena javnosti 15. aprila 2014 na 21. konferenci Dnevi slovenske informatike, ki je potekala v Kongresnem centru Grand hotela Bernardin v Portorožu. Izbrana je bila tudi med inovativne izdelke, zaradi česar smo jo od 12. do 13. novembra 2014 predstavljali na 9. slovenskem Forumu inovacij v Cankarjevem domu.

[268] Članek o sporazumevalni napravi je v prilogi št. 5.

Ciljni uporabniki – osebe z gluhoslepoto – so sporazumevalno napravo dejansko preizkusili in izkazovali nad njo navdušenje. Nekaj posameznikov že nestrpno čaka, da bo sporazumevalna naprava nared za vsakodnevno uporabo in bo zanje dostopna.

Trenutno potekajo pogovori v smeri izboljšanja in dokončanja prototipne verzije sporazumevalne naprave ter izdelava še petih naprav, ki bo razdeljena osebam z gluhoslepoto v Sloveniji – osebam, ki jo najbolj potrebujejo.

11.9 INDIVIDUALNA PRIMERJAVA OSEB Z GLUHOSLEPOTO IZ

Zaradi lažjega razumevanja stanja oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske sem se odločila za individualno primerjavo para, ene osebe iz Slovenije in ene iz Madžarske. Izbrala sem ju na podlagi stanja popolne gluhoslepote. Obe osebi sta popolnoma gluhoslepi in poročeni.

11.9.1 Individualna primerjava med Ivanom in Jánosom

Opis Ivanovih dejstev in okoliščin

Ivan je star 72 let. Rodil se je gluhi materi kot zdrav dojenček. Pri osmih mesecih starosti se je pri padcu poškodoval. Od takrat je slabše slišal, pri 12 letih pa popolnoma oglušel. Z materjo se je sporazumeval v znakovnem jeziku. Imel je tudi brata, ki je pri petih letih oglušel in bil duševno prizadet, pri 14 letih je umrl.

Ivanu se je vid postopoma slabšal. Pri 38 letih je popolnoma oslepel. Od takrat je popolnoma gluhoslep. Ima dokončano osnovno šolo, obiskoval je šolo za gluhe. 14 let je delal kot mizar, po popolni oslepitvi se je invalidsko upokojil.

Materialno stanje

Z ženo živita v manjšem mestu, v svojem lastniškem stanovanju, ki sta si ga kupila pred 30 leti. Zanj sta 15 let odplačevala kredit. V stanovanju imata kuhinjo, kopalnico in spalnico. Stanovanje je urejeno in opremljeno s potrebnimi gospodinjskimi aparati. Imata tudi televizijo. Drugih tehničnih pripomočkov (računalnika, telefona, radia) nimata. Za prevoz uporabljata javno prevozno sredstvo (avtobus).

Vedno jima primanjkuje finančnih sredstev, na bančnem računu sta oba v limitu.

Sporazumevanje in partnerstvo

Že 33 let je poročen, živi z ženo, ki je gluha in ima težave z očmi. Tudi ona je invalidsko upokojena. Otrok nimata. Z ženo se sporazumevata izključno prek taktilnega znakovnega jezika. Žena mu tolmači v različnih življenjskih situacijah (ob obiskih, televizijske dnevnoinformativne oddaje oziroma novosti, v trgovini), občasno uporabljata tudi storitev tolmača slovenskega znakovnega jezika (npr. pri zdravniku). V času udeleževanja aktivnosti v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN pomaga Ivanu osebna asistentka in mu tolmači. V teh primerih je žena razbremenjena, hkrati pa se lahko tudi sama pogovarja z drugimi gluhimi prostovoljci ali gluhoslepimi člani društva.

Zakonca pravita, da se dobro razumeta in da drug drugemu pomagata. Kaj hitro pa je mogoče opaziti, da so mnogokrat med njima prisotni konflikti, a kljub temu se kmalu spet začneta vesti, kot da ni bilo nič.

Vseskozi v času pogovora je prisotna tudi njegova žena. Večkrat ga prekine in poskuša namesto njega odgovarjati na vprašanja. Zastavljena vprašanja poskuša tudi tolmačiti svojemu možu, čeprav ji ta jasno nakaže, da jih razume.

Zdravje

Ivanovo zdravje je primerno njegovemu stanju. Najbolj ga moti to, da ponoči ne more spati, ker mu pred očmi migetajo svetleče pike. Pravi, da se mu »dvigne pritisk v očeh«. To ga zelo moti in potem tudi ponoči brklja. Za to, da znova lahko zaspi, uporablja tablete za spanje.

Kljub gluhoslepoti ne uporablja nobenih tehničnih pripomočkov. Občasno uporablja le kapo s »šiltom« in staro, leseno palico. Očal ne uporablja.

Preživljanje prostega časa

Ivan rad pomaga ženi. Pomaga ji pri likanju, čiščenju kopalnice in čiščenju tal, sortira odpadke ter prinaša stvari iz trgovine.

Rad brklja in izdeluje manjše predmete iz lesa, npr. ptičjo hišico, rezalnik za rezanje salam itd.

Socialna vključenost

Od 44. leta naprej se ne udeležuje dogodkov ali zabav, kot se jih je v mladosti. Prijateljev nima. Pove, da je imel prijatelja, ki pa je že umrl.

Občasno se udeležuje dogodkov v društvu gluhoslepih in društvu gluhih ter prejema storitve pomoči in osebne asistence na domu, kar izvaja Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

V času, ko ima njegova žena obisk ali se s kom pogovarja, mu je dolgčas in samo sedi pri miru. Ko je obiska konec, se znova lahko pogovarja z njo.

Rad bi šel na cesto, vendar čez cesto ne more. Lahko hodi s palico samo okrog stanovanja pa do trgovine, kamor je zahajal, ko je bil še mlad. Pogovarja se lahko izključno le z osebami, ki razumejo in poznajo njegov način sporazumevanja – taktilni znakovni jezik.

Ivanov notranji svet

Ivan pravi, da večkrat razmišlja o obdobju, ko je bil še mlad in je lahko kam zahajal. Veliko pa razmišlja tudi o gluhoslepoti. Jezen je, ker mu operacije za oči niso pomagale. Bil je namreč operiran že od 5- do 6-krat (ne spomni se natančno).

Jezen in žalosten je, ker z ženo nimata dovolj denarja. Vedno sta v limitu. Denar bi potrebovala še za kakšno plavanje, za kakšen izlet. Proti koncu meseca jima včasih zmanjka tudi za hrano.

Večkrat se spominja manj prijetnih dogodkov in krivic, ki so se mu v življenju dogajale.

Ivan nima več volje in interesa, da bi se učil kakšne nove stvari, npr. novega načina sporazumevanja ali brajice. Brajico je pred leti znal, vendar jo je povsem pozabil. Da bi se znova učil, pa pravi, da to zanj ni več potrebno, ker je star.

Ivan pove, da čaka na trenutek, »ko mi bo stisnilo srce«.

Opis Jánosovih dejstev in okoliščin

János je star 61 let. Rodil se je kot zdrav dojenček premožnim staršem v Budimpešti. Pri 6 mesecih je dobil virusno infekcijo, zaradi česar je pri enem letu oglušel. Obiskoval je šolo za gluhe in naglušne. Pri 12 letih se mu je začela okvara vida. Imel je težave z branjem z ustnic. Ob zaključku osnovne šole je začel delati v tiskarni kot knjigovez v Budimpešti. Starši so ga spodbujali za nadaljevanje šolanja in tako je začel obiskovati večerno gimnazijo. Zanj je bila šola pretežka, zato je končal le dva letnika. Izučil se je za knjigoveza. Pri 30 letih se mu je začela huda okvara vida. Kot knjigovez je 20 let delal v tiskarni. Potem se je zaradi slepote invalidsko upokojil.

Ekonomsko stanje

Z ženo živita v lepo urejeni večstanovanjski hiši v Budimpešti, ki jo je sezidal Jánosov dedek in je zdaj njegova last. To je dvonadstropna hiša, ki ima več stanovanj. Z ženo živita v pritličju. Stanovanje je povsem urejeno in opremljeno s potrebnimi gospodinjskimi aparati. Poleg televizije imata tudi računalnik, telefon in brajevo vrstico. Za prevoz občasno uporabljata javno prevozno sredstvo, velikokrat pa ju z osebnim vozilom pelje Jánosova osebna tolmačica.

Sporazumevanje in partnerstvo

Že 33 let je poročen in živi z ženo, ki je gluha. Tudi ona je upokojena. Otrok nimata. Z ženo se sporazumevata izključno prek taktilnega znakovnega jezika. Ker sta že tako navajena drug na drugega, se lahko sporazumevata tudi s pomočjo ene roke. Žena mu tolmači v različnih življenjskih situacijah (ob obiskih, televizijske dnevnoinformativne oddaje oziroma novosti), redno uporabljata tudi storitev tolmača znakovnega jezika, János pa ima osebno tolmačico, s katero je izjemno zadovoljen. V času udeleževanja aktivnosti v društvu gluhoslepih in pri vseh drugih dogodkih mu tolmači njegova osebna tolmačica (120 ur tolmačenja letno, če bi ga potreboval več, bi ga prav tako lahko dobil). Njegova žena je v tem času povsem razbremenjena.

Zakonca pravita, da se odlično razumeta in da drug drugemu pomagata. Vse, kar počneta, počneta skupaj. Kar pa je najpomembnejše, je, da se imata še vedno zelo rada.

V času najinega pogovora žena ni bila prisotna.

Zdravje

János je povsem zdrav. Večkrat je bil operiran na očeh, vendar se je stanje le še poslabšalo. Prej je videl na eno oko vsaj še svetleče pikice, zdaj ne vidi ničesar več.

János uporablja računalnik, telefon in brajevo vrstico. Očal ne uporablja.

Preživljanje prostega časa

János rad pomaga ženi in jo preseneča. Rad kuha, obema pa vsako jutro pripravi zajtrk.

Rad izdeluje izdelke iz gline. Izdeluje sklede, kozarce, skodelice za kavo ipd. Doma ima polno stanovanje lastnih glinenih izdelkov.

Rad bere knjige v brajici. Ponosen je na to, da se je uspel naučiti delati z računalnikom in uporabljati brajevo vrstico.

Socialna vključenost

János pove, da je ponosen, ker ima dva prijatelja. Pred leti je imel samo enega prijatelja iz Slovenije, njega je pravzaprav samo enkrat videl v življenju. Zdaj ima še enega prijatelja, ki ga je spoznal pred štirimi leti. On živi na podeželju in se le redko lahko srečujeta. Si pa dopisujeta prek e-pošte. Pravi, da čuti, da več prijateljev v življenju ne bo imel.

Udeležuje se dogodkov v društvu gluhoslepih in redno koristi storitve tolmača za gluhoslepe.

János pove, da ko je izvedel, da bo oslepel, se je naučil brajico. Naučil se jo je z namenom, da bo »razumel svet«. Danes je ponosen na to, da piše na računalnik (na običajno tipkovnico) in bere knjige v brajici.

Z ženo se veliko sporazumeva. Tudi njegova mlajša sestra in ostali sorodniki mu pišejo črke v dlan. Pravi, da so se mu sorodniki prilagodili, prilagodili njegovemu načinu sporazumevanja.

Jánosov notranji svet

János pove, da je srečen, ker ima zelo dobro ženo in zelo dobre starše. Veliko se družijo s sorodniki in vsi so zelo »v redu«, navaja v intervjuju. Zelo rad ima svoje starše. Žena je zelo dobrosrčna. Preden je oslepel, so se o tem v družini veliko pogovarjali.

János pove, da misli, da imata z ženo dobro življenje, in doda, da ima on dobro življenje.

János je videti zadovoljno, na vprašanja odgovarja samozavestno. Ko je postal utrujen, je kar povedal, da bova zaključila z intervjujem. Med pogovorom se še vmes nekajkrat pošali.

Tabela 18: Prikaz podobnosti med Ivanom in Jánosom

Ivan	**János**
Oglušel je pri 8 mesecih.	Oglušel je pri 6 mesecih.
Obiskoval je šolo za gluhe in naglušne.	Obiskoval je šolo za gluhe in naglušne.
Pri 38 letih je popolnoma oslepel.	Pri 30 letih se je začela huda okvara vida.
Poročen je 33 let.	Poročen je 33 let.
Žena je gluha, ima težave z očmi in je invalidsko upokojena.	Žena je gluha in invalidsko upokojena.
Živi v lastniškem stanovanju.	Živi v lastniški večstanovanjski hiši.
Otrok nimata.	Otrok nimata.
Je invalidsko upokojen in popolnoma gluhoslep.	Je invalidsko upokojen in popolnoma gluhoslep.
Sporazumeva se s pomočjo taktilnega znakovnega jezika.	Sporazumeva se s pomočjo taktilnega znakovnega jezika.
Žena mu tolmači v različnih življenjskih situacijah, tolmači mu tudi s pomočjo ene roke.	Žena mu tolmači v različnih življenjskih situacijah, tolmači mu tudi s pomočjo ene roke.
Zdravje je primerno njegovemu stanju.	Z zdravjem nima težav.
Rad pomaga ženi pri gospodinjskih opravilih.	Rad pomaga ženi pri gospodinjskih opravilih.
V prostem času rad brklja in dela stvari iz lesa.	V prostem času rad dela izdelke iz gline.
Udeležeuje se aktivnosti v društvu gluhoslepih.	Udeležuje se aktivnosti v društvu gluhoslepih.

Tabela 18: Prikaz podobnosti med Ivanom in Jánosom

Tabela 19: Prikaz različnosti med Ivanom in Jánosom

Ivan	**János**
Starost: 72 let.	Starost: 61 let.
Sin gluhe matere iz revne družine.	Sin premožnih staršev.
Ima dokončano osnovno šolo.	Izučil se je za knjigoveza.
Starši ga niso spodbujali pri šolanju.	Starši so ga spodbujali pri nadaljevanju šolanja.
Delal je kot mizar.	Delal je kot knjigovez.
Ne uporablja in nima tehničnih pripomočkov (računalnik, telefon, radio).	Uporablja in ima tehnične pripomočke (računalnik, telefon, brajeva vrstica).
Živi v manjšem mestu.	Živi v osrčju Budimpešte.
Občasno žena uporablja storitev tolmača za slovenski znakovni jezik.	Redno uporablja storitev osebne tolmačice za gluhoslepe.
Pomanjkanje finančnih sredstev, vedno sta v limitu. Včasih jima zmanjka denarja za hrano.	Nimata težav s pomanjkanjem finančnih sredstev.
Med njim in ženo večkrat prihaja do konfliktov.	Z ženo se dobro razumeta, se spoštujeta in imata rada.
Ne bere v brajici, ne želi se naučiti brajice.	Rad bere v brajici.
Nima računalnika, ne želi se učiti uporabe računalnika.	Rad dela z računalnikom in je ponosen na svoje znanje.
Nima prijateljev.	Ima dva prijatelja (enega je videl enkrat, enega pa vidi le občasno).
Ni se pripravljal na oslepitev. Naučil se je brajico, vendar jo je pozabil, ker je ni želel uporabljati.	Preden je popolnoma oslepel, se je naučil brajice in se pripravljal na oslepitev.
S sorodniki se sporazumeva žena.	Sorodniki so se prilagodili in mu pišejo črke v dlan, prilagodili so se njegovemu načinu sporazumevanja.
S sorodniki ima le občasne stike.	S sorodniki se veliko družijo.
Ne pohvali nobenega in ničesar. Večkrat se spominja krivic, ki so se mu dogajale.	Pohvali ženo in starše, zanje je hvaležen.
Nima več volje do življenja. Čaka na smrt.	Misli, da ima dobro življenje.

Tabela 19: Prikaz različnosti med Ivanom in Jánosom

11.9.2 Interpretacija individualne primerjave med Ivanom in Jánosom

V individualni primerjavi med Ivanom in Jánosom je na hitro opaziti, da imata poleg popolne gluhoslepote veliko podobnih okoliščin oziroma situacij. Podrobnejša primerjava pa vendarle nakazuje, da obstaja precejšnja razlika med njima, zlasti glede doživljanja dogodkov in stvari ter njunega razmišljanja. Na slednje imata (pri izbranih osebah) velik vpliv prav ožje in širše družinsko okolje ter odprtost oziroma razgledanost staršev. Nezanemarljiva je tudi razlika glede materialnega stanja obeh primerjanih oseb. Prav tako je razlika pri stopnji informiranosti obeh posameznikov, kajti Ivan poseduje le skromne informacije, ki jih prejema od žene, János pa poleg informacij, ki jih prejema od žene, še veliko bere v brajici in se druži s sorodniki. Veliko informacij pridobi tudi od svoje osebne tolmačice za gluhoslepe. Ivan osebne tolmačice za gluhoslepe nima. Najpogosteje mu tolmači žena, njej pa tolmač za slovenski znakovni jezik. Občasno je deležen pomoči na domu iz Društva gluhoslepih Slovenije DLAN, prav tako osebne asistence v času udeleževanja aktivnosti, ki jih organizira društvo. Precejšnjo razliko je zaznati med Ivanom in Jánosom tudi v tem, da se Ivan kljub prognozi ni pripravljal na popolno oslepitev, medtem ko se je János načrtno pripravljal na novo stanje – slepoto.

János je odraščal v premožni družini razgledanih staršev v osrčju Budimpešte ali, kot sam pravi, »v najuglednejšem okrožju Budimpešte«. Vseskozi je deležen velike podpore staršev in žene ter razumevanja širše družine. Z materialno situacijo nima težav. Hiša, ki jo je dobil od staršev, mu daje občutek materialne varnosti. Način življenja mu omogoča veliko druženja s sorodniki, udeleževanja dogodkov med sebi enakimi – gluhoslepimi. Vse to ga dela odprtega za učenje in novosti ter sprejemanje sprememb. Njegov pogled na stvari je pozitiven.

V nasprotju z njim je Ivan odraščal z gluho materjo v kmečkem okolju. Mati mu ni mogla nuditi posebne podpore. Sam je moral poskrbeti za svoje preživetje. Z ženo sta deležna finančnega pomanjkanje, kljub temu da imata lastniško stanovanje. Imata precej »zaprt« način življenja, kar pomeni, da ne zahajata veliko v društvo oziroma med ljudi. Ivan ni odprt za učenje in novosti. Ne izkazuje interesa za učenje novih stvari, je utrujen in črnogled.

Z gotovostjo lahko trdimo, da je Jánosevo življenje vendarle bolj kakovostno od Ivanovega.

Če bi individualno primerjali še preostale posameznike z gluhoslepoto, bi ugotovili, da ima vsak izmed njih svojstven način življenja, ki ga je težko primerjati s kom drugim iz drugega kulturnega okolja, v drugačnih okoliščinah, ne glede na podobno situacijo, ki jo živijo – gluhoslepoto. Vsekakor se kaže, da so medčloveški odnosi ključnega pomena za kakovost življenja.

Kot nam prikazuje naslednji izbrani par s popolno gluhoslepoto, Károly in Lojze, vidimo, da imata kljub stanju, s katerim živita, različne izkušnje.

Károly, ki je popolnoma gluhoslep in živi na podeželju, je povsem zadovoljen. Živi z mamo, ima pa partnerski odnos s (slišečo in videčo) socialno delavko, s katero se redno srečujeta. Ona mu pomaga pri sporazumevanju in tolmačenju. Károly je odprt in se rad sporazumeva. Na drugi strani imamo Lojzeta, ki je prav tako popolnoma gluhoslep in živi v mestu, sam v svojem stanovanju. Je zelo urejen, vendar že več let išče prijateljico za skupno življenje. Pravi, da pri izbiri prijateljice ni izbirčen. Oseba bi lahko bila iz katerekoli države, prav tako bi lahko bila oseba z okvaro ali brez nje. Zanj je pomembno le to, da bi ga imela rada in bi želela živeti z njim. A Lojze tudi po dolgoletnem iskanju prijateljice še ni našel. Tako ostaja sam in osamljen. V individualnih pogovorih večkrat pove, da bo kmalu umrl.

Ne glede na to, katere osebe z gluhoslepoto bi izbrali in jih primerjali med seboj, bi ugotovili, da ima vsak izmed njih svoj svet, svoje navade in razmišljanja. To, da je osebam z gluhoslepoto veliko težje kot tistim, ki vidijo in slišijo ter na ta način prejemajo informacije, je gotovo res. A hkrati se je treba zavedati njihove heterogenosti in jih obravnavati individualno, v vsej njihovi enkratnosti.

11.10 POVZETEK PRVEGA DELA RAZISKAVE

V raziskavo je bilo vključenih deset oseb z gluhoslepoto iz Slovenije in deset iz Madžarske – od tega štiri osebe s prirojeno, štirinajst s pridobljeno in dve s starostno gluhoslepoto. Razmerje med vključenimi iz obeh držav je enako. Vključeni iz Slovenije so vsi brez ostankov sluha, medtem ko se šest posameznikov iz Madžarske pri sporazumevanju opira na ostanke sluha. Sedem oseb, vključenih iz Slovenije, potrebuje stalno pomoč, trije uporabljajo občasno pomoč. Od Madžarov jih le polovica koristi stalno pomoč, ostala polovica koristi občasno pomoč.

Raziskava je pokazala, da osebe z gluhoslepoto tudi ob postavitvi diagnoze in jasnih sporočilih okolja niso verjele, da so gluhoslepe. Pred nastankom hkratne senzorne okvare sploh niso vedele, da obstaja gluhoslepota in kakšne so značilnosti tega stanja. Posamezniki iz Slovenije so spregovorili o svojih stiskah, strahu in razočaranju, medtem ko so se Madžari osredotočili na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek svojih potencialov. Posamezniki iz obeh držav, ki imajo še ostanke enega ali drugega senzornega čutila, ne sprejemajo lastnega stanja in se ne predstavljajo kot gluhoslepi. K sprejemanju lastnega stanja lahko veliko pripomorejo tudi svojci in okolica. Osebe s popolno gluhoslepoto se predstavijo kot gluhoslepe, lastno stanje pa sprejemajo kot stanje, ki ga ni mogoče spremeniti.

Dvanajst vprašanih je povedalo, da ima svoje želje, preostalih osem nima želja. Trije iz Slovenije so izrazili, da čakajo le še na smrt. Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije se počutijo bolj osamljene in si želijo več pogovorov, obiskov ter druženja, želijo si tudi več denarja, medtem ko Madžari na prvo mesto postavljajo partnerski odnos. Oboji pa si želijo izlete in sprehode. Osem oseb z gluhoslepoto iz Slovenije se ne pogovarja s slišečimi in jih slišeči ne razumejo, saj ne uporabljajo glasovnega govora. Sporazumevajo se samo s tistimi, ki uporabljajo znakovni jezik. Šest posameznikov iz Madžarske se pri sporazumevanju opira na sluh in imajo ohranjen glasovni govor, kar pomeni, da so v družbi slišečih lažje razumljeni. Enako število vključenih iz Madžarske je izrazilo željo po učenju novih načinov sporazumevanja, od Slovencev je izrazila željo zgolj ena posameznica.

Zaradi nedostopnosti tolmačev, zlasti na podeželju, se veliko breme in odgovornost v Sloveniji prenašata na svojce oseb z gluhoslepoto. Ti tudi v najzahtevnejših situacijah tolmačijo osebi z gluhoslepoto, čeprav za to niso usposobljeni in ne prejemajo plačila. Na Madžarskem so tolmači usposobljeni za tolmačenje osebam z gluhoslepoto, v Sloveniji ne.

Osebam z gluhoslepoto so pri mobilnosti v pomoč: bela palica, primerna svetloba in spremstvo. Šest vključenih v raziskavo iz Madžarske redno uporablja belo palico in pri tem nenehno opozarja nase v prometu. Med Slovenci občasno uporablja belo palico le en posameznik. Bela palica za osebe z gluhoslepoto v Sloveniji pomeni stigmo, medtem ko jo Madžari doživljajo kot nujen pripomoček, ki jim nudi varnost. Tako so Slovenci bolj odvisni od spremljevalcev oziroma svojcev. Osem oseb iz Slovenije govori o tem, da se počutijo osamljene in jim je dolgčas, polovica jih je povedala, da nimajo nobenega prijatelja. Občutek osamljenosti, prisotnost dolgčasa in stanje brez prijateljev nakazujejo, da so osebe z gluhoslepoto iz Slovenije v bolj obrobnem položaju kot osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. Osem oseb iz Slovenije se je izobraževalo v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana (kljub izkušnji integracije), iz Madžarske se jih je polovica izobraževala v zavodu za gluhe, trije pa v zavodu za slepe in slabovidne. Razlika med skupinama se kaže tudi v tem, da je med vključenimi iz Slovenije oseba z najnižjo dokončano izobrazbo, iz Madžarske pa oseba z najvišjo dokončano izobrazbo. V Sloveniji je hkratna dvojna senzorna okvara v preteklosti, pa tudi dandanes, rezultirala v nerazumevanju, razen redkih izjem še vedno ni prepoznana kot gluhoslepota. Neuspešnost učenja in sporazumevanja s posameznikom se pripisuje številnim drugim razlogom. Prilagoditve, če jih posamezniki imajo, so osredotočene na eno od senzornih okvar, nikakor pa ne na hkratno okvaro obeh senzornih čutil in na upoštevanje vpliva obeh okvar na posameznika. Na Madžarskem imajo oddelek za izobraževanje otrok z gluhoslepoto, v katerem imajo povsem

individualen pristop program, namenjen izključno osebam z množično okvaro. Slovenci so pripovedovali o tem, da so v času zaposlitve delali nadure, delo so opravljali tudi pozno v noč ali ponoči, delali so v več izmenah in ob koncih tedna. Madžari so v nasprotju s Slovenci govorili o delu in zaposlitvi ter o delodajalcu izjemno spoštljivo. Pripovedovali so o odprtosti delodajalca in o njegovem razumevanju. Več kot polovica Slovencev meni, da živijo težko in ne morejo ničesar privarčevati. V nasprotju z njimi je sedem posameznikov iz Madžarske prepričanih, da živijo dobro. Madžari so prepričani, da je njihovo zadovoljstvo z ekonomskim stanjem povezano s preteklostjo naroda in z zgodovino.

Izkušnje oseb z gluhoslepoto iz obeh držav kažejo, da so njihove potrebe v okolju običajno spregledane. Tudi, če sami opozorijo nanje, niso uslišani. Mnogo oseb z gluhoslepoto preprosto »potrpi« in ne želijo izpostavljati svojih potreb, ne želijo pritegovati pozornosti ali celo zahtevati prilagojene obravnave. O negativnih izkušnjah v primarni družini je spregovorilo osem Slovencev in štirje Madžari. Iz raziskave je mogoče razbrati, da se slišeči starši niso naučili učinkovitega načina sporazumevanja z otrokom, nekateri so občasno uporabljali svoje znake, večina staršev iz obeh držav je pričakovala, da bodo otroci uspešno odčitavali z ustnic vse informacije. Za osebe z gluhoslepoto je partnerski odnos še kako pomemben, o njem govorijo skrbno, z izbranimi besedami. Zavedajo se, da jim partner vsakodnevno veliko pomaga in da so odvisni od nudene pomoči. Med Slovenci jih je polovica poročenih z gluho osebo, eden z gluhoslepo, pri Madžarih pa jih polovica živi s polnočutno osebo. Madžari povedo, da je pri njih več oseb z gluhoslepoto, ki imajo polnočutne partnerje in so se partnerji naučili načine sporazumevanja, ki je razumljiv za osebo z gluhoslepoto.

Nasilje je prisotno v obeh skupinah, veliko bolj pa se kaže pri Slovencih, kjer je vsak posameznik spregovoril najmanj o eni vrsti nasilja. Največ nasilja je zaznati v družini, med Slovenci pa tudi med vrstniki, sodelavci in nadrejenimi. Polovica Madžarov je spregovorila o doživetem nasilju. Ali je razliko med skupinama možno pripisati zaupanju pri izvajanju intervjujev ali morda senzibilnosti do nasilja ali jo je preprosto razumeti kot dejstvo, da je nasilja nad osebami z gluhoslepoto več v Sloveniji kot na Madžarskem?

Opravljanje prostočasnih aktivnosti nazorno prikaže njihovo razgledanost. Od Slovencev le dva omenjata intelektualna dela (branje, pisanje, prevajanje, delo na računalniku, učenje), medtem ko jih od Madžarov kar sedem. Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so manj pismene, polpismene ali celo nepismene. Obenem tudi ne kažejo interesa po učenju novih stvari.

Raziskava kaže, da se je šest posameznikov iz posamezne države zdravilo zaradi okvare vida. Podvrženi so bili različnim medicinskim obravnavam, ki pa niso privedle do želenih rezultatov. Raziskava potrjuje, da osebe, ki so od rojstva gluhe oziroma je okvara sluha pri njih primarna, doživljajo večje težave zaradi okvare vida in obratno. Čas nastanka okvare je torej ključnega pomena pri doživljanju in premagovanju težav.

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije so veliko manj informirane o tehničnih pripomočkih kot osebe iz Madžarske. Uporaba tehničnih pripomočkov se je v Sloveniji začela leta 2014, zlasti s sprejetjem Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, medtem ko Madžari že nekaj let uporabljajo tehnične pripomočke, ki jim izboljšuje kakovost življenja.

12 PREDSTAVITEV DRUŠTEV GLUHOSLEPIH

12.1 DRUŠTVO GLUHOSLEPIH SLOVENIJE DLAN

Da osebe z gluhoslepoto živijo v Sloveniji že od nekdaj in so bile njihove potrebe vseskozi »pometene pod preprogo«, dokazuje tudi pričevanje osebe z gluhoslepoto.

»Prej sem se jaz v Društvu gluhih in naglušnih v Zadobrovi velikokrat pogovarjal s sekretarjem in s predsednikom društva, jih prosil, prosil, da pogledajo, kako so gluhoslepi zaščiteni v drugih državah. Kako so zaščiteni v Nemčiji, Italiji, Avstriji. Tam imajo zaščito in dobro živijo. Jaz sem se pritoževal, sem se boril, zakaj gluhoslepi tega nimajo v Sloveniji. Gluhi in naglušni imajo, gluhoslepi pa v Sloveniji nimamo, zakaj? Pritoževal sem se, zakaj gluhoslepi nimamo zaščite. Država je vedela, da so gluhoslepi, vendar nas je skrivala. Zakaj za gluhoslepe ni bilo že prej ustanovljeno društvo. Sedaj je ustanovljeno društvo, prej smo pa gluhoslepi bili zatirani, zaničevani. V društvu gluhih in naglušnih niso pomagali gluhoslepim, čeprav so gluhoslepi sami, osamljeni, niso vedeli, kam lahko gredo (kako se lahko vključijo v družbo), v katero društvo (zvezo) se lahko vključijo, v društvo slepih ali gluhih. Ker gluhoslepi niso obstajali. Morali bi pomagati gluhoslepim in skrbeti zanje. Sem rekel, da je gluhoslepim potrebno pomagati. Oni so odgovorili: 'Ah, to je normalno, to je brez zveze, to ni nič.' Bil sem tiho (skloni glavo). *Sem spraševal za društvo, pa so rekli, da je dovolj eno društvo gluhih ali slepih. To je dovolj dobro. Jaz sem rekel, da ne. Potrebno je gluhoslepim pomagati. Sekretar je odgovoril: 'Ah to ni nič, nič.' Jaz sem bil zelo užaljen. To je rekel sekretar. Potem sem bil tiho* (poudari kretnjo z obema rokama). *Potem je mineval čas in se je ustanovilo to društvo gluhoslepih. Super* (pokaže kretnjo z obema rokama in se nasmehne). *Prej smo bili samo diskriminirani in užaljeni. Sedaj sem miren. Prej sem zaradi komunikacije bil tudi večkrat živčen, jezilo me je, to tudi vpliva na vid. Tam (v društvu) ni bilo komunikacije, nobene pomoči, tukaj je komunikacija super (se nasmehne).«*[269]

Začetki ustanovitve Društva gluhoslepih Slovenije DLAN so ostali nekaterim v spominu, kar dokazuje spodnje pričevanje osebe z gluhoslepoto: *»Bil sem zelo presenečen, ko me je sekretarka Simona obiskala na domu. Simona je povedala, da bo ustanovila društvo gluhoslepih. Jaz sem razmišljal: 'O, to je dobro.' Potem sva se pogovarjala o podatkih, to in ono* (se veselo nasmehne). *Sem ji rekel, da razumem, da želim tudi jaz, in sem ji zaupal svoje podatke. Povedal sem ji, kaj je zdravnica pri meni ugotovila. Potem sem dobil vabilo na prvi*

[269] Besedilo je izvzeto iz intervjuja z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.

kongres gluhoslepih, potekalo je pri Vodmatu. Sem videl, kako pomembno in kako zanimivo je to. Prav je, da se zaščitijo gluhoslepi, velikokrat sem trpel, ker ni bilo nobene zaščite za gluhoslepe. To sem videl tudi na kongresu. Kar sem na kongresu videl, sem začutil, da je to resna zadeva in da je to zelo potrebno. Spomnim se predavanj, spraševali so, kaj nam manjka, kakšna je izobrazba. Tisti slišeči, ki so proti gluhoslepim, bi jih prosil, da si zavežejo oči ali imajo masko na obrazu in zamašijo ušesa za dva, tri dni. Aaa (strese se po vsem telesu), *potem si bodo premislili, postalo jim bo jasno* (se nasmehne). *Tako se je dogajalo na kongresu, spomnim se, kako so tudi ploskali za društvo gluhoslepih. Spomnim se, nisem pozabil* (na kratko se nasmeji naglas). *Težko je bilo, potem smo vseeno uspeli in društvo je naše. To je dobro. Vesel sem, da je društvo uspešno napredovalo. Vesel sem, da društvo dobro deluje.«*[270]

Leta 2005 sem prvič spregovorila o skupini oseb z gluhoslepoto v Sloveniji, in sicer na 2. kongresu socialnega dela v Portorožu. Med drugim je ta dogodek služil tudi kot izhodišče za ustanovitev Društva gluhoslepih[271] Slovenije DLAN še v istem letu 2005,[272] katerega soustanoviteljica sem. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se je ustanovilo zaradi potreb oseb z gluhoslepoto na podlagi Zakona o društvih (Ur. l. RS 60/95 in 89/99) in Zakona o invalidskih organizacijah (Ur. l. RS 108/2002). Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je od začetka ustanovitve izvajalo posebne socialne programe za osebe z gluhoslepoto. Status invalidske organizacije je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN pridobilo dne 8. 8. 2008.[273] Navedeni status je pogoj za sofinanciranje s strani največjega financerja invalidskih organizacij v državi

[270] Besedilo je izvzeto iz intervjuja z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.

[271] Ustanavljanje društev gluhoslepih po svetu:
1955 Alabama, America (AIDB), 1957 Norveška (NADB), 1959 Švedska (FSDB), 1964 Italija (Lega del Filo d'Oro), 1976 Kanada (CDBRA), 1980 se oblikuje nordijska definicija gluhoslepote: Norveška, Švedska, Danska, Finska in Islandija, 1988 EDBN (European Deafblind Network), 1991 Japonska (JDBA), 1991 Španija (APASCIDE), 1993 Avstralija (NSW), 1993 Češka (LORM), 1994 Hrvaška (DODIR), 1995 Madžarska (SVOE), 1995 Irska (Anne Sullivan Centre), 1997 WFDB (World Federation of the Deafblind), 1997 Bolgarija (NADbBg), 2001 Kazakhstan, 2002 Romunija, 2003 EDBU (European Deafblind Union), 2005 Slovenija (DLAN).

[272] Ustanovni občni zbor ustanoviteljev Društva gluhoslepih Slovenije DLAN je potekal 22. 12. 2005. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je bilo uradno vpisano v register društev z odločbo z dne 10. 2. 2006.

[273] Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je 28. 6. 2007 v skladu z Zakonom o invalidskih organizacijah oddalo popolno vlogo za pridobitev statusa invalidske organizacije. Na oddano vlogo ni bilo podanega odgovora, zato je v skladu s telefonskim pogovorom s pristojnimi z ministrstva ponovno poslalo vlogo 2. 9. 2007. Glede na to, da vloga za status invalidske organizacije še vedno ni bila rešena, je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN 10. 10. 2007 obvestilo Urad varuha človekovih pravic RS. 15. 2. 2008 je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN ponovno poslalo vlogo za pridobitev statusa invalidske organizacije. 16. 5. 2008 je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN obvestilo pristojno ministrstvo o članstvu v Evropski organizaciji gluhoslepih – EDBU. 24. 6. 2008 je MDDSZ poslal odgovor na dopis društva, v katerem je društvo opozarjalo na dolgotrajno reševanje vloge za pridobitev statusa invalidske organizacije. V odgovoru so navajali, da »zaradi obsežnega in zahtevnega dnevnega reda na zadnji seji komisije, med drugim tudi obravnave drugih vlog,« vloga še ni bila obravnavana (priloga 6). Odločbo MDDSZ je društvo prejelo dne 8. 8. 2008. Status invalidske oraganizacije bi društvo lahko prejelo v skladu z Zakonom o splošnem upravnem postopku, ki določa, da se odločba izda v roku 30 oziroma 60 dni (222. člen navedenega zakona).

– Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO). Od leta 2009 do leta 2010 se je društvo neuspešno prijavljalo na razpise FIHO, kajti ni se uspelo uvrstiti v sofinanciranje iz sredstev FIHO, in sicer z obrazložitvijo, da »je ugotovljeno, da je v Sloveniji število takih invalidov izredno majhno, zaradi česar ni ekonomsko vzdržno izgraditi (posledično pa financirati) celotne samostojne strukture za delovanje invalidske organizacije. Smiselno je, da se zaradi koriščenja posebnih socialnih programov za gluhoslepe invalide, Društvo Dlan opre na Zvezo društev gluhih in naglušnih Slovenije ter Zvezo slepih in slabovidnih Slovenije …«[274] Torej, kljub statusu invalidske organizacije in delovanju na državni ravni, pravzaprav izpolnjevanju vseh pogojev za sofinanciranje, Društva gluhoslepih Slovenije DLAN do konca leta 2010 FIHO ni sofinanciral.

FIHO se je pri razumevanju področja gluhoslepote opiral na Zakon o invalidskih organizacijah (Ur. l. RS 108/2002), ki temelji zgolj na medicinskem kriteriju. Gluhoslepoto so tako predvidoma obravnavali v njenem najožjem segmentu – kot popolno gluhoto in popolno slepoto (praktična gluhoslepota).[275] Ob ugotovitvi, da je teh oseb vendarle tako malo, je do konca leta 2010 veljalo, da se zanje ne splača financirati organizacije, ki je nastala iz potreb oseb z gluhoslepoto, da bi lahko opravljala svoje temeljno poslanstvo: zadostiti potrebam skupine oseb z gluhoslepoto in zastopati njihove temeljne interese. Ob takem razumevanju se ne uveljavlja načelo individualiziranega ocenjevanja potreb in načrtovanja temu primernih ustreznih storitev. Stroka se je odločala po načelu »mi vemo, kaj je za vas najboljše« ali kot koncept skrbi poimenuje Škerjančeva (2005: 51): načrtovanje »od zgoraj navzdol«. Ne glede na dobronamerne napotke Fundacije FIHO, iz katere je izhajalo, da se naj Društvo DLAN pri koriščenju posebnih socialnih programov opre na Zvezo društev gluhih in naglušnih Slovenije ter na Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije, se prezre koncept pravic »od spodaj navzgor«, torej od uporabnika, ki lahko vpliva na načrtovanje in izvajanje storitev, ki jo sam oceni ter tako uresničuje državljanske pravice, s čimer si izboljšuje kakovost svojega življenja. Prezrli so tudi načela strokovnosti in etike profesionalizacije. Delo z osebami z gluhoslepoto zahteva povsem drugačen, svojstven pristop, ki ga ne velja enačiti s pristopom dela z gluhimi ali naglušnimi, s slepimi ali slabovidnimi. K temu nenehno pozivajo mednarodne organizacije,

[274] Priloga 7: Sklep FIHO, št. 1081-129/2009, z dne 8. 12. 2009.

[275] Delež oseb s praktično gluhoslepoto je samo 1 odstotek med gluhoslepimi (Tarczay 2007), plenarno predavanje na 2. mednarodnem strokovnem kongresu o gluhoslepoti, ki ga je leta 2007 organiziralo Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN v Ljubljani.
Iz raziskave, ki je bila opravljena na Danskem (v 70. in 80. letih ter zaključena leta 2003), izhaja, da je bilo od 180 vključenih oseb z gluhoslepoto 33 oseb s praktično gluhoslepoto (popolna gluhoslepota). To predstavlja 18,3 odstotka med izbranimi osebami z gluhoslepoto. Od 33 jih je bilo 28 odraslih oseb s praktično gluhoslepoto (Rødbroe, Janssen 2006: 26).

ki v članstvo sprejemajo zgolj tiste organizacije, ki izključno (in samo) zastopajo interese oseb z gluhoslepoto.

Z ustanovitvijo Svetovne zveze gluhoslepih (1997), ki je spodbudila ustanavljanje regionalnih organizacij, kot je med drugim Evropska zveza gluhoslepih (2003), so se začeli uveljavljati novi pogledi na enakopravnost in vključevanje oseb z gluhoslepoto na vseh področjih družbe. Predstavniki gluhoslepih skozi svojo organizacijo vedno znova pozivajo številne države, naj pri obravnavi položaja oseb z gluhoslepoto opustijo medicinske kriterije in uvedejo socialne, uporabniške vidike. Članstvo v mednarodnih organizacijah pogojuje novodobne pristope in načine dela z osebami z gluhoslepoto z vidika uporabniške perspektive. Mednarodne organizacije so oblikovale stališče, da bodo same zastopale lastne interese. Leta 2008 se jim je pridružila Slovenija, Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je postalo polnopravni član Evropske organizacije gluhoslepih (European Deafblind Union – EDBU) in leta 2009 polnopravni član Svetovne zveze gluhoslepih (World Federation of the Deafblind – WFDB). Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se je za leti 2009 in 2010 prijavilo na javni razpis FIHO z enakimi posebnimi socialnimi programi kot v letu 2011. V prvih dveh letih prijave na razpis je bilo sofinanciranje programov zavrnjeno, za leto 2011 pa je Svet FIHO odločil, da se posebni socialni programi Društva gluhoslepih Slovenije DLAN sprejmejo v sofinanciranje. Kaj je privedlo do tovrstne odločitve, ni povsem jasno, predvidevamo pa lahko, da je bilo povezano prav s priložnostjo članstva[276] v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij (NSIOS), za katerega velja oblika prostovoljnega združevanja invalidskih organizacij, kar pomeni, da je članstvo vsake invalidske organizacije prostovoljno. Organizacija ima status reprezentativnosti in posvetovalno vlogo v odnosu do države. V praksi se izkazuje, da je politična moč organizacije zelo pomembna, kajti članstvo v njej je kot vstopnica za priznavanje obstoja organizacije. Šele po članstvu se ponudi možnost sodelovanja z drugimi invalidskimi organizacijami in ne nazadnje si invalidska organizacija šele po tej poti zasluži redno sofinanciranje glavnega financerja invalidskih ter humanitarnih organizacij (FIHO). To pa je pravzaprav pogoj za uspešno delovanje organizacije, kajti šele po tej poti so sofinancirani posebni socialni programi, ki jih izvajajo invalidske organizacije, in so upoštevane potrebe skupine, katerih interese zastopajo.

[276] Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je vlogo za članstvo v NSIOS poslalo 19. 11. 2008, vendar je bilo zavrnjeno z obrazložitvijo, da vloga ni popolna. K dopolnitvi vloge društvo ni bilo pozvano, prav tako na dopise v zvezi s članstvom v NSIOS društvo ni prejelo odgovora. Z dopisom št. 127/S-i/2010 z dne 5. 7. 2010 je NSIOS povabil Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN k članstvu.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se v sistem financiranja s strani FIHO sprejelo šele v letu 2011. S sofinanciranjem so se odprle možnosti za kvalitetnejše in obsežnejše izvajanje posebnih socialnih programov namenjenih izključno osebam z gluhoslepoto. Čeprav je Društvo DLAN skromno sofinancirano iz sredstev FIHO[277] in bi glede na potrebe skupine oseb z gluhoslepoto v primerjavi s sosednjimi državami moralo biti sofinancirano vsaj nekajkrat več kot je.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se letno prijavlja tudi na razpise Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, prav tako na javni razpis Mestne občine Ljubljana. Prijavlja se tudi na razpise Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje, ki omogoča, da se v društvu prek javnih del[278] zaposlujejo gluhe osebe, ki dnevno opravljajo najnujnejša dela z osebami z gluhoslepoto v društvu in na domovih uporabnikov ter pomagajo pri izvajanju posebnih socialnih programov. V letih 2013 in 2014 sta bili zaposleni dve gluhi osebi prek javnih del in ena oseba s polžkovim vsadkom prek programa »Asistentka/Asistent bom 2013/2014«. Zaradi pogojev zaposlovanja prek javnih del se zaposleni v društvu vsako leto zamenjajo. Ko se zaposlena oseba prek javnih del pravzaprav usposobi za delo z osebami z gluhoslepoto, ostane brez zaposlitve. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN pa je primorano iskati nove ljudi, ki izpolnjujejo pogoje zaposlovanja prek javnih del, in jih znova usposabljati. Zaradi Zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o urejanju trgu dela (Ur. l. RS 63/2013) so osebe lahko zaposlene prek javnih del le eno leto oziroma največ 24 mesecev, če so bile pred zaposlitvijo prijavljene na Zavodu RS za zaposlovanje več kot 12 mesecev. Slednje onemogoča, da se pri izbiri zaposlitve sploh najde ustrezen kandidat, ki izpolnjuje vse pogoje, hkrati pa, da je gluh in pozna sporazumevanje v slovenskem znakovnem jeziku. Če se ob polni angažiranosti po iskanju zaposlitve z izpolnjenimi vsemi pogoji lahko prijavi le ena oseba, ima organizacija pravzaprav srečo. Izbire dejansko ni.

Leta 2015 so se prek programa za samostojno oziroma samostojnejše življenje invalidov – Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto – s pomočjo sofinanciranja Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti zaposlile štiri osebne asistentke. Od tega sta dve gluhi, ena je s polžkovim vsadkom in ena slišeča. Pri prijavi na razpis za zaposlitev prek javnih del leta 2015 društvo ni uspelo, saj so se sredstva na Zavodu RS za zaposlovanje razdelila prej, preden smo prejeli vrnjeno in podpisano dokumentacijo od naročnika – Mestne občine Ljubljana.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se »preživlja« izključno s prijavami na javne razpise FIHO, MDDSZ in MOL, zaradi česar se v društvu letno vrstijo nadzori nad namensko porabo

[277] V: http://www.fiho.si/?id=razporeditev.php (dostopno 5. 5. 2014).
[278] Eden od pogojev zaposlovanja v društvu prek javnih del je, da je oseba z invalidnostjo.

sredstev ter preverjanja glede članstva v organizaciji. S koncem leta 2012 se je ustvarila možnost začasne zaposlitve sekretarke društva (do konca leta 2014 edine slišeče osebe v društvu), ki razvija in izvaja vsa strokovna dela, usposablja nove kadre, razširja, izvaja ter evalvira posebne socialne programe, zagovarja in ščiti interese oseb z gluhoslepoto ter se zavzema za spremembe obstoječe zakonodaje za pravice gluhoslepih.

Leta 2014 je društvo od Socialne zbornice Slovenije pridobilo strokovno verifikacijo za program »Usposabljanje in socialna rehabilitacija gluhoslepih«, s čimer so se izpolnili pogoji za vključitev v mrežo javnih socialnovarstvenih programov.
S kontinuirano evalvacijo posebnih socialnih programov vseskozi ugotavljamo uspešnost oziroma slabšo uspešnost programa. Leta 2015 smo navedeni program vključili tudi v zunanjo evalvacijo pri Inštitutu za socialno varstvo. V evalvacijo sproti vključujemo tudi poglede uporabnic in uporabnikov programa ter njihovih svojcev. Kot ugotavljajo Rode, Rihter in Kobal (2006: 16), entuziazem, izobrazba ter veščine ne zadoščajo. Društvo kot izvajalec programov mora nenehno dokazovati, da storitve, ki jih izvaja, koristijo uporabnikom, institucijam, v katerih delujejo, in virom financiranja. Obenem pa mora dokazovati tudi, da se viri uporabijo čim bolj koristno.
Prav tako pa v letu 2015 pripravljamo standard kakovosti za celotno organizacijo, s čimer predvidevamo še večje izboljšanje in zadovoljstvo tako uporabnikov kot zaposlenih ter vseh ostalih sodelujočih.

Društvo je leta 2013 podvojilo članstvo in je konec leta 2014 že preseglo število 110 članov. V društvo so vključeni najtežji primeri oseb z gluhoslepoto (od popolne gluhoslepote do oseb z dodatnimi prizadetostmi in okvarami). Oseb s starostno gluhoslepoto in oseb s hkratnimi ostanki sluha ter vida je v društvu bolj za vzorec. Slednji dve skupini se pravzaprav še ne čutita, da bi imeli korist od članstva v društvu, prav tako ne priznavata hkratne okvare do te mere, da jim to povzroča resne težave v vsakdanjem življenju. Nekateri sicer ohranjajo stike z društvom in ga občasno kontaktirajo za dodaten nasvet, vendar rednega in kontinuiranega sodelovanja z njihove strani še ne moremo pričakovati.

Kljub vsem oviram in skromnosti, ki veje na vsakem koraku Društva gluhoslepih Slovenije DLAN, je ta za mnoge člane več kot nepogrešljiv. Ena od članic predstavi svoje videnje:

»Jaz sem samo članica enega društva, Društva DLAN. Prej sem bila članica društva gluhih, vendar niso nič skrbeli zame. Nič niso skrbeli zame. Zaposlena iz Društva DLAN je lepo prosila tajnico društva gluhih, da mi pomaga. Ona namreč vsak torek in četrtek gre na sestanke v Ljubljano in bi me lahko peljala, da bi jaz obiskovala društvo gluhoslepih. Lahko bi me odložila v Ljubljani in bi jaz šla peš do društva gluhoslepih. Ona je rekla, da je to predaleč, da bi me peljala. Zaposlena je bila potem malo užaljena, ker nima nič sočutja. Tajnica iz društva je rekla, da je od društva gluhih do sem, kjer živim, predaleč. Moj fant pa pravi, da to ni res. Tudi on je rekel, da želi, da se meni pomaga. Posebej je vesel, da mi pomagajo Simona in Darja in vsake pomoči zame je vesel. Društvo gluhih nama ni nič pomagalo, zato midva nisva več člana. Nič« (pokaže zelo odločno in jezno kretnjo, glavo obrne vstran in si popravi frizuro).[279]

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN od ustanovitve naprej izvaja posebne socialne programe, med katerimi najbolj izstopata prav program Socialna rehabilitacija gluhoslepih in Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto. Program Socialna rehabilitacija gluhoslepih vključuje Dnevni center gluhoslepih, ki je v prostorih društva odprt dvakrat tedensko, ob torkih in četrtkih. Znotraj programa se odvijajo številne prilagojene aktivnosti, namenjene osebam z gluhoslepoto. V programu zaposleni in prostovoljci zagotavljajo individualno pomoč uporabnikom. Prav tako je za osebe z gluhoslepoto, ki se želijo udeležiti programa in to pravočasno sporočijo, poskrbljeno za spremstvo od doma do prostorov društva ter nazaj. Za nujne in urgentne primere smo v društvu dosegljivi 24 ur na dan, vse dni v letu.

Program Osebne asistence osebam z gluhoslepoto se izvaja s pomočjo zaposlenih in prostovoljcev društva. Izvaja se tako na domovih uporabnikov po vsej Sloveniji kot tudi na drugih javnih mestih, kjer uporabnik potrebuje pomoč. Prek programa Osebne asistence se zagotavljajo pomoč spremljanja, tolmačenja, pomoč v gospodinjstvu, pri skrbi v okolici hiše, pomoč pri nakupovanju, pri posredovanju vseh vrst informacij, pomoč pri sporazumevanju z družinskimi člani in okolico ter pomoč pri vključevanju v družbeno okolje, pa tudi druga osebna pomoč po navodilih uporabnika.

Poleg navedenih dveh programov se v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN izvajajo tudi drugi posebni socialni programi, kot so Posebna informativna in založniška dejavnost oseb z gluhoslepoto in njihovih svojcev ter informiranje javnosti o socialnem položaju oseb z gluhoslepoto, program Socialne izključenosti oseb z gluhoslepoto, program Spremljanje in tolmačenje ter Usposabljanje prostovoljcev za delo z gluhoslepimi. V letu 2015 se poleg že

[279] Besedilo je izvzeto iz intervjuja opravljenega z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.

obstoječih posebnih socialnih programov izvajajo še novi programi, ki se izvajajo v večjem obsegu.

Poleg izvajanja posebnih socialnih programov je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN leta 2013 izvedlo prvi mednarodni poletni tabor, ki so se ga udeležile osebe z gluhoslepoto iz Madžarske, Hrvaške in Slovenije. Tabora se je udeležilo več kot 60 oseb, na njem je poleg mednarodnih izmenjav izkušenj potekal tudi bogat socialni in kulturni program. Tudi leta 2014 je bil izveden socialno-rehabilitacijski tabor oseb z gluhoslepoto.

Na dnevu odprtih vrat, ki je potekal 15. oktobra 2013, so osebe z gluhoslepoto v Sloveniji prvič dobile priložnost, da so se osebno predstavile javnosti. Vsak se je predstavil na način, kot je zmogel in želel. Dogodka so se udeležili tudi takratna predsednica vlade mag. Alenka Bratušek, predstavniki ministrstva in ostalih organizacij. Dogodek je bil medijsko zelo odmeven.[280] Zvrstile so se številne obljube glede sprememb zakonodaje, glede podpore društvu in osebam z gluhoslepoto. A za zdaj ostajajo le še obljube.

Dan odprtih vrat leta 2013 je sprožil ne le plaz pohval in prestavitev v polje vidnega, temveč se je usul tudi plaz ogorčenj, nerazumevanja ter ustrahovanja. To je namreč prisotno v vseh letih delovanja društva, kajti tako strokovni kot tudi laični javnosti primanjkuje informacij, razumevanja in znanja s področja gluhoslepote. Dokler bo Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN obravnavano in razumljeno kot konkurenčno društvo drugim organizacijam, dotlej bo potrebno nenehno dokazovanje članstva kot tudi vseh nadaljnjih korakov o tem, da društvo ubira pot v pravo smer. Člani društva so pri tem najbolj zgovorni:

»Gluhi so rekli, da naj pustim društvo gluhoslepih in naj grem v društvo gluhih. Rekli so, da lahko v njihovem društvu dobim veliko prostovoljcev, ki mi bodo pomagali. Jaz sem pa rekel, da nočem in da ostanem v društvu gluhoslepih. Potem so gluhi rekli tudi prostovoljki, ki mi je dolgo časa pomagala prostovoljno, da naj pusti društvo gluhoslepih in naj gre raje v društvo gluhih. Tudi ona je rekla, da ne bo in da ostaja v društvu gluhoslepih. Da se v društvu dobro razumemo, da smo zadovoljni in da naj nas gluhi ne ovirajo pri tem. Veliko prepirov je bilo z gluhimi zaradi tega.«[281]

[280] Številni dogodki, ki so prav tako medijsko podprti, se odvijajo tedensko in mesečno v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN. Veliko dogodkov je mogoče spremljati na spletni strani društva: www.gluhoslepi.si in na društveni strani Facebook. Mnogo oddaj in prispevkov o gluhoslepoti je v zadnjem času pripravila tudi TV TIPK, ki jo lahko spremljamo na: www.tipk.si.

[281] Besedilo je izvzeto iz intervjuja, opravljenega z osebo z gluhoslepoto iz Slovenije.

Pričevanj[282] o tem, da se članicam in članom Društva gluhoslepih Slovenije DLAN od drugih invalidskih organizacij prepoveduje članstvo v dveh organizacijah ali tudi samo v društvu gluhoslepih, je bilo veliko. To najbolj občutijo osebe z gluhoslepoto, ki na eni strani doživljajo prepovedi in ustrahovanja, po drugi strani pa vedo ter čutijo, da pripadajo skupini gluhoslepih, torej ne skupini gluhih in/ali skupini slepih, temveč izključno skupini gluhoslepih.

»V društvu gluhoslepih je bolje. Vi lepo povabite in jaz sem zadovoljna. Sem zadovoljna, tam smo člani in se imamo lepo, mirno se pogovarjamo. Učimo se pisati, kartice si pišemo in imamo polno aktivnosti. Vse je lepo, dobra družba. Tam v drugem društvu pa nič ni, se samo kregajo in pogovarjajo.«[283]

»Članica sem Društva gluhoslepih DLAN in tudi to društvo obiskujem. V društvu gluhih sem samo članica, vendar ne zahajam tja. Tam sem samo članica, ker sem se pritožila, ker mi ne pomagajo. Društvo ne pomaga, kaj naj potem. Sem pa tiho. Sem pustila« (zamaje z glavo)[284].

Nekateri postajajo odločni:

»Ona je rekla: 'Prosim, pridi v društvo gluhih'. Jaz sem rekel: 'Ne grem, jaz sem gluhoslep.' Ona je rekla: 'Prosim, pridi, gluhi te vabijo.' 'Jaz tja ne grem. Jaz sem v društvu gluhoslepih. Gluhi so zahrbtni in jaz tega ne maram.' Potem je bila malo tiho in je spet ponavljala: 'Prosim, pridi, prosim, pridi.' Jaz sem ji povedal, da nočem. Potem je bila tiho.«[285]

12.2 DRUŠTVO GLUHOSLEPIH IZ MADŽARSKE – SIKETVAKOK ORSZÁGOS EGYESÜLETE

Društvo gluhoslepih iz Madžarske je bilo ustanovljeno leta 1994[286] – ustanovili so ga starši otrok z gluhoslepoto. Po zavedenih podatkih živi na Madžarskem 16.000 oseb z gluhoslepoto, društvo pa šteje nekaj več kot 200 članov. Članstvo v organizaciji so pretežno osebe z gluhoslepoto s primarno okvaro vida oziroma osebe, ki se pri sporazumevanju še opirajo na sluh.

Med vzroke za ta ogromen razkorak lahko štejemo naslednje:

[282] In tudi dokazil.
[283] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Slovenije.
[284] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Slovenije.
[285] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Slovenije.
[286] Društvo gluhoslepih iz Madžarske – Siketvakok Országos Egyesülete in Zveza društev gluhoslepih iz Hrvaške – Hrvatski savez gluhoslijepih osoba DODIR sta v letu 2014 praznovali 20. obletnico delovanja.

- Društvo ima sedež le v Budimpešti, nima zadostnih finančnih sredstev za to, da bi nekdo prepotoval celotno državo, da bi se ustanovile enote/baze oziroma klubi gluhoslepih po vsej državi.

- Ciljna skupina je težko dosegljiva. Osebe z gluhoslepoto so ovirane pri sporazumevanju, po običajnih kanalih (medijih) (obvestila, časopisi, dogodki) jih težko nagovorijo, v glavnem so dosegljivi le prek svojcev in družinskih članov. Po drugi strani gre tudi za starejše osebe, ki so le delno zmožne samostojne oskrbe ali živijo v institucijah, ki storitve društva ne morejo koristiti (zlasti, če gre za potrebe ambulantne oskrbe) – zastavlja se tudi vprašanje, s čim jim je društvo poleg varstva pravic lahko v pomoč.

- Zelo malo sredstev je namenjenih za raziskovanje. Društvo se ciljno prijavlja na javne razpise, ki pa le redko omogočajo kakršnokoli raziskovanje.

Društvo gluhoslepih iz Madžarske je od leta 2010 deležno letne finančne podpore iz državnega proračuna. Znesek letne finančne podpore na podlagi predlogov odgovornega resornega ministrstva določa proračunski zakon. Društvo gluhoslepih iz Madžarske prejema 20 milijonov forintov (kar znaša približno 66.000,00 EUR) na letni ravni. Društvo na letni ravni pripravi podroben prikaz stroškov, na podlagi česar prejme finančno podporo. Poleg prejetih sredstev iz državnega proračuna se društvo financira iz prijav na javne razpise in pridobiva sredstva donacije. Pridobljena sredstva na razpisih so namenjena za izvajanje posebnih socialnih programov. Letni proračun društva znaša 66 milijonov forintov (kar znaša približno 220.000,00 EUR). Iz leta v leto prejemajo več sredstev prek razpisov in priporočil. Leta 2014 je društvo prejelo enkratno donacijo organizacije Szerencsejáték Zrt.[287]

Leta 2014 je bilo v društvu zaposlenih 17 strokovnjakov, ki so naslednjih strokovnih profilov: socialni delavec, socialni pedagog, psiholog, poklicni svetovalec, učitelj informatike, pravnik, tolmač za osebe z gluhoslepoto. Pet zaposlenih je zaposlenih za krajši delovni čas in so osebe s prizadetostjo, med katerimi je le eden naglušen in občasno uporablja znakovni jezik. Ostali strokovni delavci so slišeče in videče osebe. Predsednik društva je oseba z gluhoslepoto in ni zaposlen v društvu. V letu 2015 se je število zaposlenih v društvu povečalo, in sicer jih je redno zaposlenih 18, dva posameznika pa sta na rehabilitaciji. Od 1. junija 2015 so se redno zaposlili

[287] Igre na srečo.

štirje tolmači, trije sodelujejo občasno. Tako je v letu 2015 skupno zaposlenih 22 strokovnjakov.

Društvo gluhoslepih Madžarske izvaja številne posebne socialne programe, ki so namenjeni odraslim osebam z gluhoslepoto, nasvete in pomoč pa nudijo tudi staršem otrok z gluhoslepoto.

Že v preteklosti je znotraj društva delovala služba tolmačev, izključno za potrebe tolmačenja osebam z gluhoslepoto. Zaradi razpisa leta 2012 društvo ni prejelo finančnih sredstev za te namene, s čimer vodstvo društva nikakor ni bilo zadovoljno. Storitve tolmačenja in spremljanja so začasno izvajali trije zaposleni tolmači v društvu, ki so izvajali storitve v Budimpešti ter okolici. Storitve tolmačenja in spremljanja so za uporabnike brezplačne, kajti stroški se krijejo iz projektov in državnega proračuna. Temeljni problem stanja je zaznavalo vodstvo v izobraževanju tolmačev za osebe z gluhoslepoto, prav tako pa tudi v tem, da vsem tolmačem ne morejo zagotavljati rednih zaposlitev.[288] S koncem leta 2014 in v letu 2015 so po vsej državi začeli usposabljati tolmače za osebe z gluhoslepoto. S prvim junijem 2015 pa so znova pridobili službo za tolmače za gluhoslepe. Tako so v službi tolmačev stalno zaposleni štirje, trije pa le občasno. Tolmači uporabljajo 12 različnih načinov[289] sporazumevanja.[290]

Društvo znotraj programa zagovorništva in koordinacijske pisarne zagotavlja ter nudi poleg posredovanja vseh informacij še pravne nasvete, oskrbo z administrativnimi deli, organiziranje prostočasnih aktivnosti in izvaja razna lobiranja.

Izpoved oseb z gluhoslepoto potrjuje, da je na Madžarskem zagotovljena kakovostna strokovna pomoč, namenjena osebam z gluhoslepoto.

»Kasneje, leta 2000 in nekaj, ne spomnim se natančno kdaj (se malo zamisli), *pred tremi leti sem spoznal društvo gluhoslepih in od takrat je moje življenje lažje. Prejemam veliko pomoči, drugače potekajo stvari, bolj sem informiran.«*[291]

»Odkar sem član društva, vedno prosim za pomoč in jo tudi dobim, npr. če grem k zdravniku ali kakršnokoli drugo zadevo – je bistveno enostavneje in hitreje urediti. V društvu so mi

---

[288] Leta 2013 so bili v Društvu gluhoslepih na Madžarskem redno zaposleni trije tolmači.

[289] Madžarski znakovni jezik (madž. *magyar jelnyelv*), taktilni znakovni jezik (madž. *taktilis jelnyelv*), madžarski jezik z znaki (madž. *jelesített magyar nyelv*), prstna abeceda (madž. *ujjábécé*), daktilni znaki na dlani (madž. *daktil tenyérbe jelelése*), vizualizacija madžarskega govora (madž. *magyar nyelvű beszéd vizualizálása*), zapisi madžarskega glasovnega govora (madž. *magyar nyelvű hangzó beszéd írásba foglalása*), abeceda Lorm (madž. *Lorm-ábécé*), pisanje v dlan (madž. *tenyérbe íras*), brajica (Braille-írás), taktilna oblika brajice (madž. *Braille-írás taktilis változata*) in vibracijska metoda Tadoma (madž. *Tadoma vibrációs módszer*).

[290] V: http://svoe-tolmacs.hu/jelnyelvi-szolgaltatasi-rend/ (dostopno, dne 8. 6. 2015).

[291] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Madžarske.

pomagali tudi pri tem, da sem dobil implant (kohlearni implant), *kajti če tega ne bi dobil, potem žal do današnjega dne ne bi imel niti tega pripomočka.«*[292]

Društvo izvaja posebne socialne programe osnovne in zaposlitvene rehabilitacije. V programu osnovne rehabilitacije oskrbijo letno približno 50 oseb, ocenjujejo pa, da je od 60 do 70 odstotkov povratnikov. V programu zaposlitvene rehabilitacije na letni ravni oskrbijo od 15 do 20 oseb z gluhoslepoto, od pet do šest oseb se tudi uspešno zaposli.

Društvo gluhoslepih Madžarske doslej še ne izvaja programa Osebne asistence. Če imajo člani nujno potrebo po spremljanju, to opravita dve zaposleni poleg svojih rednih obveznosti. Spremljanje se izvaja izključno le za člane društva, ki so plačali letno članarino.

Izjave oseb z gluhoslepoto pa vendarle nakazujejo, kako pomembno in ključno vlogo zapolnjuje Društvo gluhoslepih iz Madžarske.

»Zadovoljen sem, hvala bogu. Ne bom se pritoževal, karkoli prosim, poskusijo rešiti, če znajo. Tudi pomoč sem dobil. Dobil sem tudi stalno pomoč, ki mi je zelo veliko pomagala pri učenju računalništva, imela sva dodatne ure učenja, ko mi je poskusil razložiti in pojasniti naloge, ipd. Če jim rečem, da potrebujem pomoč pri nastavitvi kohlearnega implanta, me prosijo za datum in me spremljajo – zelo, zelo dobro. Odkar sem prišel v društvo, poteka moje življenje dovolj dobro (sprejemljivo). Problem je samo v tem, da tudi oni ne morejo biti dnevno pri nama, da bi nama v vsakdanjem življenju znali pomagati.«[293]

Društvo gluhoslepih iz Madžarske ima zelo pomembno vlogo tudi na mednarodnem področju, še posebej v Evropi. Je član Evropske in Svetovne zveze gluhoslepih, predsednik društva Tamás Gangl pa je aktiven v vodstvenih organih Evropske zveze gluhoslepih. Éda Kedves je od leta 2013 članica vodstvenega organa European Deafblind Network (EDbN). Sodelujejo pri številnih mednarodnih projektih. Leta 2008 so v Sopronu organizirali počitnice za gluhoslepe iz Evrope (European Deafblind Holiday), ki so ga takrat poimenovali European Rehabilitation and Cultural Week of the Deafblinds (ERCW). Leta 2014 so bili ponovni gostitelji in organizatorji ERCW v Visegrádu.

Društvo gluhoslepih iz Madžarske ima odlične odnose s skandinavskimi organizacijami gluhoslepih, predvsem s Finci, ki prednjačijo pri ureditvi področja gluhoslepote v svetu. Znanja in izkušnje pridobivajo neposredno od najboljših, njihova ekipa strokovnjakov iz društva

[292] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Madžarske.
[293] Besedilo je izvzeto iz intervjuja osebe z gluhoslepoto iz Madžarske.

gluhoslepih Madžarske pa tako poučuje načine sporazumevanja in pristope do oseb z gluhoslepoto v številnih evropskih državah. Znanje, ki ga posedujejo, je ključno za kakovostno storitev dela z osebami z gluhoslepoto, tako na Madžarskem kot tudi v državah, s katerimi sodelujejo.

Predsednik društva gluhoslepih iz Madžarske se spominja svojih začetkov sodelovanja v društvu:

»Že ob prvem srečanju je sekretarka zahtevala moje sodelovanje. Morda sem tudi zato postal aktivnejši član društva, ker sem dobil priložnost, da sem se v letu 2003 udeležil Evropske konference gluhoslepih na Danskem. Takrat so ustanovili Evropsko organizacijo gluhoslepih (EDBU) in tam sem postal aktiven član. Jaz sem že na začetku predstavljal društvo gluhoslepih Madžarske v tujini. To me je povsem začaralo, da sem se srečal tudi z gluhoslepimi iz tujine, z vodji organizacij gluhoslepih in lahko prevzel tako pomembno funkcijo. To je naredilo name globok vtis in mi je služilo kot zelo velika motivacija. To je absolutno izzvalo iz mene dobre občutke … Društvo je zame zelo pomembno. Nudi mi zaledje v prijateljstvih, v odnosih z ljudmi, kar pomeni, da si včasih sploh ne bi znal več predstavljati življenja brez društva. Prav tako je partner zame izjemno pomemben. Zelo dobro je to, da imam nekaj v življenju, kar mi je zelo pomembno. Hvaležen sem društvu in hvaležen sem Dorki,[294] *ki me je tako vključila. Ni dovolila, da bi kar odkorakal. Ne vem, ali je kaj videla v meni, ali je to morda zato, ker je dosegla fakultetno izobrazbo in je zares sposobna več kot ostali člani. Ona me je kar močno prijela in me vključila. Jaz sem ji pa to dovolil. Verjetno sem storil prav.«*

12.3 POVZETEK DRUGEGA DELA RAZISKAVE

Društvo gluhoslepih iz Madžarske je leta 2014 praznovalo svojo 20. obletnico delovanja, medtem ko se Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN v letu 2015 pripravlja na praznovanje 10. obletnice obstoja. Društvo gluhoslepih iz Madžarske so ustanovili starši otrok z gluhoslepoto, medtem ko so društvo v Sloveniji ustanovile odrasle osebe z gluhoslepoto in posamezniki, ki so zaznali potrebo po ureditvi tega področja. Obe organizaciji sta reprezentativni invalidski organizaciji, ki pokrivata potrebe oseb z gluhoslepoto po vsej državi. Delujeta v glavnih mestih države, torej v Budimpešti in v Ljubljani. Nobeno od navedenih društev še nima podružnic izven glavnega mesta države. Tako Društvo gluhoslepih iz Madžarske kot tudi Društvo

[294] Dorottya Királyhidi je sekretarka in soustanoviteljica Društva gluhoslepih na Madžarskem.

gluhoslepih Slovenije DLAN sta polnopravna člana Evropske in Svetovne zveze gluhoslepih ter delujeta mednarodno.

V društvo na Madžarskem[295] je včlanjenih nekaj čez 200 posameznikov z gluhoslepoto, v Sloveniji[296] pa 117. V obeh državah se strokovnjaki strinjajo, da je ciljna skupina zelo težko dosegljiva, kajti običajna uporaba kanalov (mediji, obvestila, časopisi) jih ne doseže, dostopni so zgolj prek svojcev ali posameznika iz okolice, ki posamezniku nameni nekaj pozornosti. Večina oseb z dvojno okvaro niti ne ve, da spada med gluhoslepe in da obstaja organizacija, ki skrbi za skupino gluhoslepih.

Članstvo v društvih obeh držav je izjemno heterogeno, pa čeprav se vsi uvrščajo med osebe z gluhoslepoto. V Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN je članstvo pretežno sestavljeno iz članov s pridobljeno gluhoslepoto, manj jih je s prirojeno, zelo malo pa je takih, ki se lahko uvrščajo v skupino starostne gluhoslepote. Pri sporazumevanju pretežno uporabljajo taktilne načine sporazumevanja in inačice znakovnega jezika, kar pomeni, da večina članov nima tolikšnih ostankov sluha, da bi se pri sporazumevanju lahko oprli na sluh. Med člani pa je precej tudi takih, ki imajo poleg gluhoslepote še druge okvare in huda bolezenska stanja. Članstvo v Društvu gluhoslepih na Madžarskem je sestavljeno zlasti iz članov, ki se pri sporazumevanju lahko še opirajo na sluh, precej pa je tudi posameznikov s starostno gluhoslepoto, kar pomeni, da imajo ohranjen govor. Prav zaradi tega v društvu gluhoslepih na Madžarskem prednjačijo drugi načini sporazumevanja kot v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN.

Razlika glede delovanja in sofinanciranja društev gluhoslepih iz obeh držav se kaže tudi v tem, da društvo iz Madžarske od leta 2010 prejema letno finančno podporo iz državnega proračuna v višini 20 milijonov forintov (66.000 EUR), ki je namenjena delovanju organizacije. Poleg tega se društvo prijavlja še na številne razpise in projekte doma ter v tujini in je tako sofinancirano iz številnih virov. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se izključno ohranja in vzdržuje iz sredstev, pridobljenih na razpisih (MDDSZ, MOL in FIHO), z upoštevanjem, da do leta 2011 ni bilo sofinancirano s strani največjega financerja invalidskih organizacij, to je s strani Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO). Tudi od leta 2011 je skromno sofinancirano s strani financerjev glede na porast števila

[295] Madžarska ima 10.198.315 prebivalcev. V: http://sl.wikipedia.org/wiki/Mad%C5%BEarska (6. 5. 2015).
[296] Slovenija ima 2.061.085 prebivalcev.
V: http://www.stat.si/StatWeb/glavnanavigacija/podatki/prikazistaronovico?IdNovice=6200 (6. 5. 2015).

članov in potrebe, ki jih imajo osebe z gluhoslepoto v Sloveniji. Zaposlitve so začasne, kar ne omogoča stalnosti in socialne varnosti zaposlenih.

Poudariti je potrebno tudi bistveno razliko med zaposlenim kadrom in delovanjem obeh društev. Društvo gluhoslepih iz Madžarske ima predvsem zaposlene polnočutne strokovnjake, ki pokrivajo vsak svoje strokovno področje dela in tvorijo multidisciplinarni tim. S pomočjo strokovnega kadra izvaja društvo različne strokovne programe, ki olajšajo življenje osebam z gluhoslepoto. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN s tega vidika ni primerljivo z društvom iz Madžarske. V Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN so bili do konca leta 2014 poleg sekretarke (edine slišeče osebe) zaposleni le še trije gluhi prek javnih del oziroma programa »Osebna asistent/-ka bom II«. Njihova izobrazba je bila dokončana srednja šola z izjemo ene posameznice, ki je imela fakultetno izobrazbo in je opravljala dela osebne asistentke. Njihov največji doprinos organizaciji pa je bil prav v sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto. Strokovnost področja gluhoslepote se v Sloveniji zelo počasi razvija, kajti v glavnem sloni na eni osebi, ki poleg navedenega opravlja še številne druge naloge.

Temeljna razlika med društvoma v obeh državah je poleg kadrovske strukture in obsega ter različnosti programov tudi ta, da Društvo gluhoslepih iz Madžarske uživa vso podporo in sodelovanje sorodnih invalidskih organizacij. Vse štiri sorodne organizacije[297] razumejo in podpirajo delovanje društva gluhoslepih. Njihovo medsebojno sodelovanje s sorodnimi invalidskimi organizacijami je po njihovem mnenju odlično, kar izjemno veliko pripomore k uspehom društva gluhoslepih.

V Sloveniji je tudi po desetih letih delovanja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN čutiti in vedno znova zaznati nerazumevanje ter doživljanje področja gluhoslepote kot konkurenčno področje, kar pa nikakor ne vpliva pozitivno ne na uporabnike ene ali druge organizacije niti ne klimo v organizaciji, onemogoča oziroma zaustavlja pa tudi razvoj Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.

[297] Organizacije gluhih, naglušnih, slepih in slabovidnih.

13 OSEBE Z GLUHOSLEPOTO ZA ZIDOVI USTANOV

Pesem gluhoslepega[298]

Lepo sem se rodil za slepega vrabčka,

noro, kakor se »spodobi«, sem se zaletaval v steno in stol.

V otroštvu sem se vedno igral zdravnika,

prava kri je tekla in jaz nisem bil zdravnik.

Včasih sem moledoval: »Zamenjajmo se!«

Rekli so: »Bedarija!« in še: »To ni možno!«

Povrh vsega je bila tam znana šola,

obiskoval sem jo seveda, ker sem jo moral.

Dobro so nam vcepili v glavo, kdo so velikani partije,

vendar nam niso povedali, kako ravnati z ženskami,

morda tudi oni niso znali…

Boljše se je tega ne dotakniti!

Na lastni koži sem se to tudi naučil,

vendar sem bil iskren in romantičen.

Zmeraj sem prepozno dojel, da sem za to zaveden.

[298] Pesem je napisala oseba z gluhoslepoto iz Madžarske, ki živi v zavodu več kot 20 let. Avtor pesmi mi je pesem izročil ob obisku zavoda, dne 22. 7. 2013, na Madžarskem. Pesem je bila napisana v madžarščini. Prevod pesmi: Simona Gerenčer Pegan.

13.1 V ZAJETJU TOTALNIH USTANOV

V 17. stoletju se je v svetu iz družbe začela izključevati norost in se preselila v velikanske zaporne ustanove. Z odlokom o ustanovitvi Splošnega špitala v Parizu leta 1656, ki se je najprej kazala kot reforma in je bila kasneje namenjena vsem pariškim revežem, se je zapiranje kot institucionalna stvaritev začela širiti po vsej Evropi. Ob koncu 18. stoletja je John Howard ugotovil, da so za istimi zidovi lahko zapirali obsojence splošnih sodišč, mladeniče, ki so motili družinski mir ali zapravljali premoženje, ničvredneže in brezumneže (Foucault 1998: 49). Zapiranje je veljalo za iznajdbo, saj je služilo kot ekonomski ukrep in ukrep družbene preventive. »V zgodovini brezumja pa je označevalo odločilni dogodek: trenutek, ko so norost začeli umevati v družbenem obzorju revščine, nezmožnosti za delo, nesposobnosti vključevanja v skupino; trenutek, ko se je norost začenjala umeščati med probleme države« *(ibid.: 64)*. Zapirali so »izprijence, razsipne očete, zapravljive sinove, bogokletneže, ljudi, ki so se 'poskušali ubiti' in razuzdance« *(ibid.: 67)*, med brezumneži pa so se znašli tudi norci, duševno zmedeni, umobolni in blazni. Norcev pravzaprav niso ločevali od zapornikov. Za družbeno ustvarjanje normalnosti so »deviantne subjekte« odstranili iz prostora javnega, da se ohrani lepo vedenje, z namenom, da »drugačni« ne bi vzbujali pozornosti. Posebna oblika senzibilnosti, ki se je razvila, je bila povezana s sramoto. Dejanja so opravičevali in pojasnjevali, da se z zapiranjem želijo izogniti sramoti.

Zapiranje je služilo kot pomembna iznajdba in rešitev za človeštvo. Po letu 1948 je najti veliko zapisanih razmišljanj o pomembnosti zapiranja drugačnih. Wisinger (1975: 122 v Galambos, Papp, Verdes 2003: 160) je zapisal, da je življenje v zavodih za velik del »imbecilnih odraslih« edina pomirjujoča in človeška rešitev, podobno pa velja za njihove svojce.

Institucije so tako postale prostor, ki so ga mnogi videli kot prostor vključevanja ljudi (Bleiweis 1878, Göstl 1934, Morris 1969 v Videmšek 2013: 29). V nameščanju v institucije so videli priložnost, da se posamezniku zagotovi varen prostor za življenje, za njegov razvoj in za učenje spodobnega obnašanja.

Ustanove, v katere so zapirali ljudi, smo pri nas poznali že v 19. stoletju (leta 1827 je bila v Sloveniji odprta prva psihiatrična bolnica), njihov razcvet pa se je začel šele po drugi svetovni vojni. Takrat so skupine »primernih« ljudi naselili v zanje »ustrezne« ustanove, od okolja ločene nacionalizirane gradove in druge izpraznjene stavbe (Flaker 1998: 5). Ustanove, ki zajemajo pravzaprav vse vidike posameznikovega življenjskega sveta (bivanje, delo, zabavo, rekreacijo itd.), Goffman pojmuje kot totalne ustanove (Goffman 2011: 18). Gre pravzaprav za

zajetje vseh vidikov posameznikovega življenjskega sveta, za totalnost zajetja. Že ob vstopu osebe v ustanovo jih oropajo lastnih pojmovanj, razumevanja same sebe, navad in kulture. Med temeljne značilnosti totalnih ustanov po Goffmanu se uvršča dejstvo, da potekajo vsi vidiki posameznikovega življenjskega sveta pod isto streho in pod isto oblastjo. Berger in Luckmann (1988: 58) opozarjata, da institucije že s tem, da obstajajo, nadzorujejo človeško vedenje, kajti postavljajo vnaprej definirane modele vedenja, ki kažejo v določeno smer, s tem pa nasprotujejo številnim drugim, teoretično možnim usmeritvam. Institucije kot zgodovinske in objektivne realnosti se s posameznikom srečujejo na način neizpodbitnega dejstva. Imajo moč prisile in nadzorovalne mehanizme.

V drugi polovici 50. in 60. let je več avtorjev proučevalo totalne ustanove (Barton 1959; Goffman 1961; Foucault 1961–1972, 1978; Castel 1976; Basaglia 1968). Upoštevati velja, da so totalne ustanove družbeno dejstvo, ki jih je mogoče opisati, analizirati njihovo strukturo, hkrati pa je ta struktura izkustvena. Izkusimo jo takoj, ko vstopimo vanjo, prav zaradi razlike med vsakdanjim, normalnim življenjem in delovanjem totalne ustanove (Flaker 1998: 19).

Znotraj institucij se oblikuje mikro svet, ki tvori konsistenten sistem, ki služi kot nekakšen predpogoj za obstoj institucij, hkrati je potrebno izpostaviti, da družba znotraj institucij v marsikaterih pogledih predstavlja zrcalno sliko zunanje družbe. Ta zrcalnost ni mehanska. Znotraj institucije je družbena manjšina (osebe s prizadetostjo oziroma varovanci), in čeprav jih je po številu več, so odnosi in pogoji takšni, ki ugajajo zdravim ljudem. Kajti zdravi so tisti, ki vodijo ustanovo, ki določajo večino življenjskih dejavnosti in pogoje varovancev ter tudi skrbijo za varovance v ustanovi. Zdravi posamezniki so torej tisti, ki imajo oblastno pozicijo in zato institucije družbeno celoto zrcalijo kot morje v kapljici. Torej, znotraj zaprtega sistema gre za oblastno situacijo, ko institucije ne predstavljajo pomanjšane slike družbe, temveč njeno obratno zrcalno sliko (Bánfalvy 2003: 22). Življenje znotraj institucij z gotovostjo predstavlja drugačno življenje od tistega, ki smo ga deležni ljudje zunaj zidov institucij.

13.1.1 Pregled zavodov na Madžarskem

Po letu 1948[299] je na Madžarskem zelo težko najti kakršnokoli gradivo, ki bi dokazovalo, kakšno je bilo v tistem obdobju dejansko življenje v zavodih. Kakšno desetletje ali dve kasneje je iz publikacij razbrati izjemno previdnost, iz česar lahko strnemo naslednja spoznanja:

- Na področju socialne politike so o duševno prizadetih veljale le zelo poenostavljene predstave. Duševno prizadeti so bili v posebni situaciji, v družbi niso imeli prostora kot aktivni iskalci zaposlitve ali kot obstajajoča delovna sila. Zaposlitev so lahko dobili le, če se zanjo ni potegoval nihče drug.
- Po letu 1948 so bili gradovi in kurije[300] idealni za ustanovitev velikih socialnih zavodov. Ti so bili v glavnem na podeželju ali izven naselij, njihova preureditev pa je bila povezana z nizkimi stroški. V take »novoustanovljene« zavode so zapirali približno od 200 do 300 oseb.
- Prva ustanova, ki je znotraj institucije uvedla zaposlitve stanovalcev, je bila ustanovljena leta 1953 v Környén.
- Institucije, ki so bile ustanovljene v 50. letih, niso bile strokovne, temveč kot nekakšna zbirališča hendikepiranih, psihiatričnih problemov, življenjskih težav, odvisnosti ali ljudi z demenco, ki so bili odrinjeni na periferijo družbe (Stollár 1975, 113–121 v Galambos, Papp, Verdes 2003: 161). V takih okoliščinah nobena skupina ni mogla biti deležna ustrezne ali vsaj potrebne oskrbe. V sredini 50. let je bil glavni cilj, da ločijo domove za stare od duševno prizadetih. Poleg tega so v socialne domove naselili ljudi, ki »niso bili sposobni za delo«, Ljudi, s težko okvaro vida, gibalno ovirane in duševno prizadete (Galambos, Papp, Verdes 2003: 160–161).

V letu 1964 je bilo na Madžarskem ustanovljenih veliko ustanov, ki so oskrbovale več 100 oskrbovancev. Takratna ideologija je ljudi definirala na podlagi družbene koristnosti. Zaradi večje »koristnosti« in učinkovitejšega opravljanja dela so v socialne zavode začeli uvajati »delovno terapijo«, ki se je odvijala v skupinah. Glavni cilj zavodov je bila vseskozi družbena reintegracija. Pedagoške usmeritve so ljudi z okvarami obravnavale kot predmete in posameznika dostavile na zanj najbolj primerno mesto, ne da bi ga priznale kot avtonomnega in kompetentnega za odločitev. Reintegracija se je določala na podlagi togih družbenih norm,

[299] Madžarska je leta 1948 sklenila pogodbo s Sovjetsko zvezo o bratstvu, prijateljskem sodelovanju in medsebojni pomoči.
[300] Dvori.

prizadeti pa so se morali izkazati, da so bili vredni vključitve v »družbo zdravih«. Integracija je bila tako pogosto enačena z zaposlitvijo (Galambos, Papp, Verdes 2003: 161–162).

Po mnenju Bajáczia sta se v 60. in 70. letih 20. stoletja izoblikovala dva koncepta razmišljanja. Prvi si je za cilje zastavljal socialne ustanove kot »družbe v malem«, in sicer z namenom, da bodo zvesto zrcalile strukturo »realne« družbe. Namesto dotedanjega togega prepovedovanja so začeli konstruktivno reševanje koedukacije in seksualne problematike. Drugi pomemben koncept razmišljanja je bil, da se zavodska oblika življenja ne more izbrisati iz življenja hendikepiranih (*ibid.* 163). Hendikepirani po mnenju avtorja (Bajáczi 1975 v Galambos, Papp, Verdes 2003: 163) poleg zavodskega življenja pravzaprav nimajo nobene druge alternative. To nakazuje na to, da so za hendikepirane videli le eno in edino možnost – živeti v ustanovah.

Na začetku 70. let so poskušali diferencirati duševno prizadete osebe po njihovi težavnostni stopnji prizadetosti, zaradi česar so veliko ljudi s prizadetostjo po izjemno hitrem postopku, brez kakršnihkoli priprav ali vzrokov, preselili v zanje primernejše ustanove. Tako so se ustanovili prvi socialno-rehabilitacijski zavodi, ki so »zaposlovali« prizadete, in socialni domovi, ki so zgolj skrbeli za nego in oskrbo (Bencze-Pordán 1999, *v ibid.*).

Politični in gospodarski položaj Madžarske je v letih od 1945 do 1980 zelo otežil izoblikovanje mreže pomoči. Na začetku se je socialna oskrba osredotočila komaj na kaj drugega kot na zadovoljevanje telesnih potreb in na izoblikovanje »totalnih ustanov«, ki so hendikepirane zadrževale čim dlje od »zdrave« družbe. V 60. letih so glavno vlogo prevzele velike ustanove, vse do 80. let pa so hendikepirani imeli dostop le do državne oskrbe z značilnostmi totalnih ustanov. »Izselitev« iz zavodov ali integracija v »normalno« družbo je bila teoretično možna, vendar le za tiste stanovalce, ki jih je ustanova prepoznala kot »sposobne«, ali za tiste, ki so bili v majhni meri prepoznani kot prizadeti, ki pravzaprav nikoli niti niso potrebovali specialne oskrbe (Horányi 1975, 73–75, *v ibid.* 165–166).

V letih od 1980 do 1989 so se odvijali prvi koraki integracije in normalizacije, v 90. letih pa so se na Madžarskem začeli procesi dezinstitucionalizacije. Demeter v svoji raziskavi leta 1996 ugotavlja, da so v bivalne skupnosti v glavnem izselili osebe med 30. in 40. letom starosti, 65 odstotkov jih je bilo prepoznanih z lažjo prizadetostjo. Po ugotovitvah je bilo iz 14 sodelujočih zavodov izseljenih skupno 186 ljudi s prizadetostjo (Demeter 1997, *v ibid.* 171). Ob tem je treba upoštevati še druga dejstva, na kar nas opozarja Bánfalvy (1996), ki ugotavlja, da ima družina zelo malo možnosti sodelovanja z institucijami, kajti te zaradi čustvenih in materialnih vzrokov niso motivirane za dezinstitucionalizacijo ali vsaj za tako obliko, ki bi kakorkoli spremenila

tradicionalno vlogo zavodske oskrbe. Tako se zaznava strah pred tem, da se mladi s socialno prikrajšanostjo ne bodo sposobni integrirati v družbo, ki ni pripravljena za njihov sprejem in bodo ostali na periferiji družbe (*ibid.* 171). Po ugotovitvah avtorja govorimo na Madžarskem le o zelo omejenem številu primerov težje prizadetih oseb, ki so se sploh integrirali v družbo.

Po ugotovitvah in dejanskem stanju je mogoče reči, da se proces dezinstitucionalizacije na Madžarskem še ni udejanjil. Kot zanimivost se kaže, da se pravni pojem bivalne skupnosti na Madžarskem pojavi v zakonodaji[301] šele leta 1999. Če želijo zadostiti državnim normativom (število oskrbovancev in financiranje na glavo oskrbovanca), so prisiljeni delovati kot institucije za nego in oskrbo (madž. *ápoló-gondozó intézet*), kvečjemu kot bivalne skupnosti za ljudi s prizadetostmi (madž. *fogyatékosok otthona*). Zakon o pravicah hendikepiranih in zagotovitvi enakopravnosti iz leta 1998[302] v 5. odstavku 29. člena določa, da je za hendikepirane v institucijah potrebno postopoma, vendar najkasneje do 1. januarja 2010, preoblikovati pomoč na način, da bodo deležni osebne pomoči za samostojnejše življenje v majhnih bivalnih skupnostih, za ljudi s težko prizadetostjo pa je potrebno zagotoviti humano in modernizirano institucionalno pomoč. Navedeni zakon so leta 2013 dopolnili,[303] vendar ostaja 5. odstavek 29. člena nespremenjen.

13.1.2 Raziskava o življenjskih okoliščinah oseb s kompleksno okvaro v Evropskih državah[304]

Maes, Demuynck in Petry (2003) so opravili raziskavo, v kateri je sodelovalo 9 evropskih držav,[305] med katerimi je bila tudi Madžarska, in sicer na temo življenjskih okoliščin oseb s kompleksno okvaro. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da je v državah Evropske unije zelo različno urejena stopnja pomoči staršem otrok s težko in z množično okvaro. Najbolj izstopajoča je težka situacija staršev na Madžarskem, kjer družine komajda prejemajo

[301] 1993/III. törvény 1999/LXXIII. törvény 31. §-ában.
[302] A 1998. évi XXVI. törvény a fogytékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 29. § (5). V: http://erg.bme.hu/oktatas/tleir/GT521555/estorv.pdf (dostopno 16. 2. 2014).
[303] Dopolnitve zakona so začele veljati s 1. januarjem 2014.
[304] Naslov izvorne študije: Living conditions of persons with profound multiple disabilities in different European countries. Raziskava se je začela v Belgiji na Fakulteti Leuveni pod vodstvom Bee Maes.
V raziskavi so sodelujoči povzeli prve rezultate. Podatki v raziskavi so precej splošno predstavljeni, značilnosti nekaterih držav so poenostavljeno predstavljene, povzetek ne predstavlja tendence trenutnega stanja, informacije ponekod vsebujejo subjektivne elemente itd. Vseeno smo se odločili, da bomo rezultate raziskave predstavili, morda podatki in pojasnjevanja niso povsem točni, vendar gre po naših poznavanjih za prvo primerjalno evropsko raziskavo, ki se nam kljub navedenim zadržkom zdi zelo pomembna (opomba urednika).
[305] Španija, Madžarska, Irska, Norveška, Anglija, Nemčija, Nizozemska, Finska in Belgija.

strokovno pomoč.[306] Na Finskem in v Angliji je v bivalnih enotah 5, na Madžarskem 12 stanovalcev. V mnogih državah so se stanovalci iz zavodov preselili v bivalne enote. V nekaterih državah so zavodi še vedno zelo veliki, na Madžarskem je v zavodih po 200, v Nemčiji celo 500 stanovalcev. Po ugotovitvah raziskave v takih ustanovah še vedno dominira medicinski model. Veliko osebja še ni bilo deležnega ustreznih usposabljanj za oskrbo ciljne skupine. Njihovo delo se fokusira le na oskrbo osnovnih potreb, kar je po rezultatih raziskave zaznati zlasti na Madžarskem.

Na Nizozemskem, Finskem, v Belgiji in Nemčiji je v ustanovah zaposlenih več pedagogov ter na voljo več izobraževalnih pripomočkov za izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev. Raziskava je pokazala, da je na Nizozemskem od štirih ustanov le ena ustrezala oskrbi stanovalcev s težko, množično okvaro (Wiersma-Beumer-Koedot-Vlaskamp 2002 v Maes, Demuynck, Petry, 2003: 39–40).

Nekaj oseb s težko, množično okvaro še vedno živi v ustanovah, ki niso primerne za oskrbo hendikepiranih. Raziskava je zaznala, da so največji problemi na področju oskrbe v institucijah, kar velja za vse države, zlasti:

- pomanjkanje strokovnega osebja,
- velika fluktuacija osebja in
- značilen stres na delovnem mestu.

Prav tako je zaznati probleme zaradi velikosti ustanov in skupin. Osebe s težko in množično okvaro po rezultatih raziskave niso deležne dovoljšnje osebne pozornosti, prav tako niso rešene njihove dnevne aktivnosti. Raziskava nakaže na to, da so nekatere države zaznale tendenco, da se osebe z lažjo okvaro izseljujejo iz zavodov, medtem ko osebe s težko in množično okvaro ostajajo še naprej v zavodih.

Norveška situacija je pri izobraževanju in dnevni oskrbi otrok s težko ter z množično okvaro izjema. Vsak otrok z množično okvaro obiskuje šolo, zaradi česar ni zaznati potrebe po ustanovitvi specialnih ustanov. Zelo se je razširilo tudi inkluzivno izobraževanje. V Nemčiji, Angliji in na Nizozemskem je zaznati primere, ko se otroci z množično okvaro udeležujejo izobraževanja v običajnih šolah, vendar to še ni splošna praksa. Na Irskem in v Španiji največ otrok s težko ter z množično okvaro obiskuje specialna izobraževanja in se udeležuje različnih dejavnosti. Situacija na Madžarskem je sicer skrb vzbujajoča, kajti bistven odstotek otrok s

[306] Na Madžarskem je veliko negativizma, razvojne tendence v zadnjih desetih letih so pozitivne – opomba urednika raziskave.

težko in z množično okvaro ni deležen izobraževanja ter dnevnega varstva. Čeprav zakonodaja veleva, da mora biti vsak otrok vključen v izobraževanje, za ciljne skupine še ne obstajajo šole in dnevne ustanove. Posledično se veliko otrok uči doma ali v zavodih. V nekaterih državah, kot sta Madžarska in Irska, so otroci s težko in z množično okvaro upravičeni do izobraževanja, vendar jim ta pravica ni omogočena, saj zanje nimajo zagotovljenih pogojev (Maes, Demuynck, Petry, 2003: 37–43).

Rezultati raziskave postavijo Madžarsko na sam rep sodelujočih evropskih držav v raziskavi – področje institucionalne oskrbe za ljudi s težko in množično okvaro je med najslabše urejenimi.

13.2 NORMALIZACIJA IN DEZINSTITUCIONALIZACIJA

Koncept normalizacije je najpomembnejši poskus za dezetiketiranje ljudi z ovirami in za preoblikovanje kategoriziranja za vključevanje v skupnost (Baron & Haldane 1992).

Beseda normalizacija se je začela uporabljati v 60. letih 20. stoletja na Danskem, ko je Bank-Mikkelson definiral normalizacijo kot: »[D]opuščanje, da si duševno zaostali ustvarijo eksistenco, ki je kolikor mogoče blizu normalni« (Brandon 1993 b: 19). Kasneje je Nijre na Švedskem razširil koncept normalizacije, pomemben pa je prispevek Wolfensbergerja (1972), ki je definicijo preoblikoval, O´Brien in Tyne sta jo le še dopolnila: *»Z uporabo sredstev, ki so v naši družbi cenjena, razvijati in podpirati osebno vedenje, izkušnje in karakteristike, ki so prav tako cenjene«*[307] *(ibid.).*

Koncept normalizacije vsekakor temelji na načelu egalitarizma, kar pomeni, da zagovarja enakost med vsemi, tako ljudmi z oviranostmi kot ljudmi brez oviranosti (Brown, Smith, 1992: 3). Tudi Connoly je določil glavno sestavino normalizacije, ki se kaže v družbeni integraciji kot pomoč pri oblikovanju družbeno cenjenega vedenja (v Brandon 1993 b: 20).

Glavni zagovornik normalizacije Tyne je postavil štiri glavne pogoje, ki so potrebni za praktične spremembe: »[R]azumevanje življenjskega položaja invalidnih ljudi; odkrivanje alternativnih možnosti; niz teorij o posledicah organiziranja služb za delo z ljudmi na različne načine; praktični načrti za akcijo« (v Brandon 1993 b: 21).

Zavirškova (1995: 281) v svojih razmišljanjih govori o ljudeh, ki *potrebujejo pomoč za samostojno življenje.*[308] Ti so neprestano soočeni z dejstvom, da jim večina, s katero prihajajo

[307] Označba, ki jo je določil avtor.
[308] Označba določena s strani avtorja.

v stik, jemlje pravico prevzemati pozitivno vrednotene družbene vloge. Koncept valorizacije družbenih vlog, ki izhaja iz teorije normalizacije po Wolfensbergerju, tako vsebuje zahtevo, da prizadeti opravljajo vloge, ki so v družbi cenjene, in so poleg splošnih človekovih pravic upoštevane tudi tiste, ki izhajajo iz njihove prizadetosti. Še vedno so ljudje z ovirami pogosto obravnavani s pomilovanjem, ki pa ne ustvarja cenjenih vlog zanje niti ne krepi njihovih pravic.

Brandon na osnovi Wolfsbergove teorije govori o »načelih vsakdanjega življenja«, ki temeljijo na:

- poglabljanju odnosov,
- večanju izbire,
- razvijanju udeležbe,
- individualizaciji razvoja in
- stopnjevanju druženja (Brandon & Brandon, 1992:13, Brandon, 1993 a: 1).

Avtorja z »načeli vsakdanjega življenja«, ki so povsem etična, stremita po vključevanju ljudi v družbo, po prevrednotenju njihove vloge, restituciji njihovih pravic in ne nazadnje k spoštovanju njihove integritete. Z upoštevanjem vseh načel se stiske uporabnikov lahko precej zmanjšajo.

Ob bok normalizaciji se vzpostavlja dezinstitucionalizacija, ki je uvodni proces za vzpostavljanje podpore posamezniku v skupnosti. Pri dezinstitucionalizaciji ne gre samo za premestitev ljudi v drugo okolje, temveč za to, da so ljudje s težavami v duševnem zdravju čim bolj vključeni v običajno življenje, pri tem pa imajo zagotovljeno podporo, ki jo potrebujejo. Po eni strani je tako mogoče razumeti proces kot zdravljenje izven institucij, ko se posamezniku zagotavljata možnost in podpora za vključevanje v okolje, na drugi strani pa označuje družbeno spremenjeno vlogo ljudi, ki so bivali v instituciji. Pri dezinstitucionalizaciji gre za skupno zavzemanje za prenos odločitev z institucij na neinstitucionalne organe, na službe, ki delujejo v naravnih in neformalnih skupinah ter v katere bi se ljudje, ki so bili v instituciji, lahko vračali (Videmšek 2013: 53–54). Po mnenju Videmškove se dezinstitucionalizacija lahko deli na tri obdobja; na obdobje, ko jo zagotavljajo zavodi (1978–1992), na obdobje, ko jo zagotavljajo nevladne organizacije (1992–2000), in na obdobje, ko jo zagotavljajo zavodi in tudi nevladne organizacije (2000 do danes) (Videmšek 2011, 2012 v Videmšek 2013: 54). Dezinstitucionalizacija še ni dosegla vrhunca, zaradi česar bi se morala zgoditi še temeljna faza dezinstitucionalizacije.

Resolucija nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2006–2010 je sicer pripomogla k povečanju procesa dezinstitucionalizacije, vendar je ni pognala do samega vrha. Druga točka ukrepov pri strategijah v *Strategiji F: Razvoj in uveljavljanje novih modelov skrbi* določa:

Za najmanj eno četrtino uporabnikov v sklopu mreže javne službe institucionalnega varstva odraslih s posebnimi potrebami, ki so bili vključeni v storitev pred letom 2006, do konca obdobja tega NPSV zagotoviti namestitev zunaj institucije in na podlagi strokovnih analiz organizacijsko ter vsebinsko preoblikovati del zavodov z različnimi skupinami uporabnikov v enovite zavode ali v manjše bivalne enote, pri vseh pa sistematično zagotavljati pogoje za vključevanje v domače okolje (Resolucija nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2006–2010).

Zakon o duševnem zdravju (2008) se je procesu dezinstitucionalizacije izognil.

13.3 ODPRTOST USTANOV V LETU 2013–2014

»*Nimamo ne gluhih ne slepih in ne gluhoslepih. Iz tega razloga obisk zavoda ni potreben.*«[309]

V času opravljanja raziskave o življenju oseb z gluhoslepoto v zavodih sem obiskala naslednje posebne socialnovarstvene zavode in socialnovarstvene zavode v Sloveniji:

- Javni socialnovarstveni zavod Hrastovec,
- Dom Lukavci,
- Dom Nine Pokorn Grmovje,
- Posebni socialnovarstveni zavod Prizma Ponikve,
- Socialnovarstveni zavod Dutovlje,
- Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka,
- Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca,
- Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna,
- Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja, Dornava,
- Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančić, Draga.

Na Madžarskem sem v te namene obiskala naslednje primerljive posebne socialnovarstvene zavode:

[309] Odgovor direktorice posebnega socialnovarstvenega zavoda v Sloveniji po telefonu dne 24. 4. 2013.

- Vakok Állami Intézete Ápoló Gondozó Otthona, Hungária krt. Budapest,[310]
- Harmónia Rehabilitációs Intézet és Ápoló Gondozó Otthon – Bercel,
- TOPhÁZ, Speciális Otthon, Göd.

Na Madžarskem sem izbrala primerljive socialnovarstvene institucije, ki so bile pripravljene na sodelovanje, v veliko pomoč pri navezovanju stikov z njimi pa je imelo Društvo gluhoslepih iz Madžarske (Siketvakok Országos Egyesülete). Na vseh obiskih v zavodih na Madžarskem me je spremljalo nekaj tolmačev ali zaposlenih iz društva gluhoslepih, ki so bili v veliko pomoč pri sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto.

Vzpostavitev stika z zavodi vedno znova predstavlja poseben izziv. Marsikje se pod krinko osladne prijaznosti skriva odločitev avtoritete, ki je jasna in neomajna. Dodatno pojasnjevanje, da v »njihovem« zavodu nimajo oseb z gluhoslepoto in da je potemtakem obisk povsem nepotreben in brezpredmeten, je realnost malodane vseh obiskanih zavodov v Sloveniji. Ob tem pa se hkrati poraja vprašanje, kako je možno, da v zavodu, kljub temu, da imajo več sto stanovalcev, ki so »primerni« za ustanovo, nimajo med njimi nobene osebe z gluhoslepoto – niti prisotne osebe s starostno gluhoslepoto.

Po večkratnem kontaktiranju odgovornih in po odločitvi, da vztrajam glede dogovora za obisk, sem se srečala z zanimivimi odgovori.

»Pri pregledu oseb s težavami, ki so aktualne za vašo preiskavo, ugotavljamo, da nobena ni sposobna verbalne komunikacije. Gre za osebe z najtežjo motnjo v duševnem razvoju.«

Čeprav sem jasno navajala, da se z osebami z gluhoslepoto ne sporazumevam na verbalen način, temveč uporabljam številne načine prilagojenih sporazumevanj, so bili odgovori marsikje podobni.

Ponekod so bili celo izključujoči, a na koncu pozitivni.

»Nimamo kombinacije gluhoslepote. Imamo slepe, imamo gluhe,« po krajšem premisleku pa nadaljuje: *»Imamo gluhoslepe, ki pa ne govorijo. S stanovalci boste lahko govorili, če niso pod skrbništvom.«* Tako so se določena, izbrana vrata ustanov za kratek čas vendarle odprla.

[310] Osebe z gluhoslepoto so premeščene v druge ustanove zaradi trenutnega obnavljanja zavoda.

13.3.1 Predstavitev zavodov

Že ob samem vstopu v ustanovo in čakanju na odgovorne ter ob opazovanju ustanove »od znotraj« je čutiti razliko med vsakdanjim življenjem zunaj zavodov ter življenjem v zavodu.

V enem izmed svojih dnevnikov, takoj po vrnitvi iz posebnega socialnovarstvenega zavoda, sem še pod vtisi doživetij tistega dne zapisala:

Ob vhodu močno zaudarja. Stanovalci me usmerijo do uprave. Vidi se, da so prostori slabo vzdrževani. Še nekaj časa iščem upravo in vmes me usmeri zelo prijazna uslužbenka zavoda. Čutiti je, da je nekaj narobe. Ob vznožju stopnic na hodniku se obregnem v polomljeno posteljo. Ugotovim, da ne le ob vhodu, temveč na vseh hodnikih zaudarja po urinu. Tu pa tam je mogoče zaslediti drobne pozornosti – poslikavo stene, okrasek, s katerimi zaposleni poskušajo zakriti temačnost in turobnost vzdušja, ki vlada v zavodu. Pogled mi večkrat zdrsne na tla, v kot prostora, kjer sem ... Ugotovim, da nečistoča ni tuja v tej ustanovi. Na hodniku srečam stanovalko, ki sedi na mizi v raztegnjeni in bistveno preveliki trenirki. V obrabljenih in raztrganih copatih. Majico ima prekratko in kaže gol trebuh.

Pridem na upravo ... Vrata pisarn so odprta, ponekod se sliši kričanje. Delavci pasivno opravljajo svoje delo. Sedim pred pisarno uslužbenke, s katero sem dogovorjena za obisk. Ob tem poslušam kričanje nekoga, ki vpije po telefonu na zaposlene v kuhinji, kako ne znajo kupovati hrane slabše kakovosti in kuhati manjših obrokov, saj je vendarle treba varčevati. Kakšni strokovnjaki so, če tega ne znajo. Če ne znajo pripravljati hrane z nižjimi stroški, v manjših količinah, kupovati manjšo količino hrane ...

Na hodniku čakam natanko 45 minut.

In dočakam ... Pride prijazna gospa in mi pove, da mora še nekaj postoriti. Gre v pisarno, od koder je bilo prej slišati kričanje. Iz pogovora uspem ujeti le besede: »Ah, to pa ne gre. Potrebno je pripraviti natančen načrt obiska, natančno, kaj vse želi vedeti ...« Razmišljam, ali se to navezuje na moj obisk. Verjetno res. Gospa, ki jo čakam, pove, da sem že tukaj ... Ponovno se razlega kričanje.

No, končno ... Povabijo me v pisarno. Skromno opremljena pisarna, zatohel zrak. Starinske zavese, staro pohištvo. Opremljenost pisarne nikakor ne spominja na pisarno v 21. stoletju, a vendarle je uslužbenka zelo prijazna. Spoštljivo želi preveriti pri nadrejeni moj sprejem. Že zavrti številko, ko jo prekinem. Pojasnim ji namen pogovora in cilj. Pristane na pogovor ...

Zatakne se pri vprašanju, ali lahko govorim s stanovalci in z ostalimi zaposlenimi. Tedaj vendarle pokliče nadrejeno. Odgovor nadrejene je jasen: »NE! Ker to potem pride v javnost. Če bo enkrat zapisano, potem … Ne s stanovalci in ne z zaposlenimi.« Uslužbenka na glas ponovi izrečene besede nadrejene.

Ta dogodek me ne preseneča. Zahvalim se za prijaznost in izročim material, ki sem ga prinesla s seboj. Knjigo o osebah z gluhoslepoto namenim nadrejeni, ki mi je ni uspelo osebno spoznati.

Globoko v sebi sem celo hvaležna, da je moj obisk trajal manj časa, kot sem načrtovala (Dnevnik obiskov zavodov, 5. 6. 2013, Slovenija).

Iz izseka dnevnika je razvidno, da gre za avtoritativno odločitev nadrejene in s tem za popolno zaprtje oziroma zakritje informacij zainteresirane javnosti. Bolj skrb vzbujajoč je v strahu »trepetajoč« odziv uslužbenke, kajti zaradi moje ure »preživetja na hodniku zavoda« verjetno ne bo slišala pohval na račun svoje strokovnosti in prijaznosti.

Z občutkom posebne prefinjenosti za zakrivanje informacij zainteresirane javnosti so k zadevi pristopili v drugem zavodu. Ob prihodu so mi sporočili, da sta osebi, ki bi me sprejeli, nujno odšli na službeno pot. Tako je bila celodnevna skrb prijaznega in vljudnega gospoda, ki mu je bilo naročeno, da me odpelje in mi razkaže le bivalno enoto zavoda.

V zapisu v dnevniku, ki sem ga napisala ob vrnitvi iz zavoda, je zapisano:

Pogovarjala sva se lahko le med vožnjo do bivalne enote in nazaj. Gospod je povedal, da ni pripravljen na najin pogovor, za to tudi ne zna odgovarjati na vsa vprašanja. A vendarle sva se pogovarjala sproščeno. Ne dvomim v to, da se je vodstvo odločilo, da mi razkaže najlepše urejeno bivalno enoto. Pa vendarle, želela sem prestopiti prag zavoda in ne le bivalne enote. Ni mi preostalo drugega, kot da sem se prilagodila in si v zameno »zaslužila« vabilo na okusno kosilo (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija).

Vsaka ustanova se poskuša predstaviti v najboljši luči in pokazati videz, ki ustreza predstavitvi v javnosti. Zatorej tudi selekcionira stvari na tiste, ki se jih lahko pokaže, in tiste, ki se jih ne sme pokazati. Vse to je moč razumeti skozi teorijo institucionalne ceremonije, ki jo razvije Goffman (2011: 91–99), med katere se uvrščajo tudi obiski. Po avtorju odprta vrata institucije predstavljajo mogočnost in možen uspeh, ki se odvija v kontekstu »institucionalnega prikaza«. Vsak obisk ustanove opozarja, da ustanova le ni svet zase, ampak da je povezana in podrejena zunanjim strukturam. Stanovalci na podlagi podobe ustanove verjamejo, da so v najboljši ustanovi svoje vrste. So dovzetni za tako verovanje, da imajo vsaj nekakšen družbeni status.

Obiski v ustanovi ohranjajo nekakšno posebno napetost, ne samo da je potrebno pospraviti, obisk je tudi priložnost, da se stanovalci[311] posebej očedijo in lepo oblečejo (Flaker 1998: 41–42).

O tem priča tudi izkušnja obiska zavoda na Madžarskem.

S taksijem smo s kolegi prispeli do zavoda. Ob vhodu nas je pričakalo prijazno osebe zavoda in nas odvedlo v skupne prostore, kjer se nam je pridružil direktor ustanove. Že v prvem trenutku je bilo zaznati, da je prisotna velika skromnost ali, brez oklevanja, morda celo revščina. Videti je bilo, da so se vsi pripravljali na današnji obisk iz tujine. Osebje je bilo seznanjeno z našim prihodom, stanovalci so nestrpno čakali, da jim namenimo prijazno besedo. Otroci in nekateri odrasli stanovalci zavoda so prihajali v našo bližino, se nas poskušali dotakniti, objeti. Niso prosili drobiža, ne sladkarij ne cigaret. Direktor zavoda, ki hkrati vodi dve podobni ustanovi (v različnih krajih), si je za naš obisk namenil nekaj ur časa. Po predstavitvi oddelkov in po pogovorih s stanovalci so nam pripravili prijetno presenečenje – voden nastop stanovalcev v znakovnem jeziku in drobne pozornosti. Bilo je izjemno ganljivo (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska).

Nekateri izmed stanovalcev so že navajeni, da ob obiskih nastopajo. Tokrat so imeli priložnost, da so se pokazali v najboljši luči in s tem prispevali k boljši podobi ustanove, v kateri živijo.

V vseh zavodih so mi ob prihodu uslužbenci izkazovali vso mero spoštljivosti in prijaznosti. Čutiti je bilo, da so v zavodih v Sloveniji v precejšnji meri pod pritiski dezinstitucionalizacije, zaradi česar je bilo osebje izjemno previdno pri svojih odgovorih, v mnogih primerih pa so zato bili odgovori kratki in jedrnati, a hkrati še vedno vljudni.

Spomnim se trenutka, ko sem vstopila v jedilnico enega izmed zavodov in želela prisesti h gospodu, ki je sedel sam. Preden sem se usedla na stol zraven njega, je prišla uslužbenka in pobrisala stol ter mizo, da bom sedela zares pri »čisti« mizi.

[311] Vito Flaker v besedilu uporablja izraz varovanci.

13.3.2 »Ne pomeni, da moraš biti bolj nor od drugih, da prideš v zavod«[312]

Sprašujem se, kaj se mora v današnjem času zgoditi posamezniku, da ga namestijo v zavod. Odgovori osebij zavodov so preprosti in jasni.

Poučijo me, da sta dve osnovni kategoriji oseb, znotraj katerih je veliko diagnoz in stanj. To sta: težave v duševnem zdravju in motnje v razvoju. Tudi to, da je v Sloveniji 15.000 duševno bolnih, z dodatnim pojasnilom, da tak človek vendarle ne pride v zavod. Razlogi za sprejem v zavod so zaradi socialnih indikacij. To pomeni, da so ljudje, ki pridejo v zavod, izpadli iz vseh institucionalnih in socialnih mrež. Starši umrejo, ostala družina noče skrbeti zanje ali nimajo nobenega, ki bi želel skrbeti zanje. »To ne pomeni, da moraš biti bolj nor od drugih, da prideš v zavod,« zaključi svojo misel uslužbenec zavoda (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija).

Odgovor me ne zadovolji v celoti. Kdo namreč odloča o tem, da se v zavod namesti gluh ali gluhoslep?

Tudi ta odgovor ima osebje zavoda na dlani: *na podlagi odločbe sodišča ali odločitve zdravnika. Nekaterim je odvzeta poslovna sposobnost, nekaterim ni* (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija).

V drugem zavodu mi pojasnijo, da je 80 odstotkov stanovalcev pod skrbništvom. Nekaterim je samo delno odvzeta poslovna sposobnost, nekaterim v celoti. S skrbniki imajo dobre odnose, ti obiskujejo svoje stanovalce in nekateri jih celo finančno podpirajo.

Osebje v zavodu na Madžarskem brez oklevanja predstavi situacije, s katerimi se srečujejo pred namestitvijo posameznika v zavod.

»Vedno, ko se vrnemo s terena, pravimo, da od tega slabše situacije ne moremo najti. Potem pa pridemo na nov teren in se srečamo še s težjimi primeri. Neverjetno, neverjetno (večkrat v pogovoru ponovi besedo neverjetno), *v kakšni situaciji še danes živijo ljudje in v kakšnih okoliščinah imajo doma prizadete otroke. Nedavno smo imeli primer, ko so živeli v hiši iz blata, po otrocih so lezle horde uši, higienske razmere so popolnoma nesprejemljive, ne zadoščajo niti najnižjemu minimumu. Otroci so podhranjeni … Nazadnje smo pripeljali otroka, ki je živel v luknji, v delu neke garaže z železnimi vrati. Tam ni bilo nobenih oken. Zaprto je bilo z rešetkami, ki so se odpirale na cesto. V prostoru je bila majhna miza z dvema majhnima*

[312] Izjava zaposlenega v posebnem socialnovarstvenem zavodu v Sloveniji 15. 5. 2013.

stoloma. Z vrvico sta bili priprti dve odprtini, ena je ločevala stranišče, druga pa peč. Spredaj so ležali otroci na tleh, na vzmetnicah. V tej luknji je živela mati še z 12-letno hčerko. Za prostor je plačevala več tisoč forintov najemnine. Prej je živela še v slabših razmerah. To je bilo zanjo že dobro. Nekatere otroke imajo doma kot živali. Majhen fantek je bil privezan z verigo kot žival. Mati je duševno prizadeta, svoje tri otroke ima v treh različnih zavodih. Otroci so sedaj že stari nekaj čez 20 let. Ni izključeno, da nimajo seksualnega razmerja z materjo.« (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Zanima me, ali v takih primerih pri namestitvi otroka v zavod sodeluje tudi Center za socialno delo.

Odgovor je jasen: »Na Madžarskem ne. Če je družinski pomočnik v bližini, potem ta skrbi in nadzoruje družino. Sicer je krajevna skupnost tista, ki odloča o tem, komu se pomaga in kako se mu pomaga.« (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Poleg dogodkov, ki zaznamujejo življenje posameznika, ki se ga nameša v zavod, ga obremenjujejo tudi različne dolgotrajne neugodne in obremenjujoče okoliščine in spleti okoliščin, med katerimi so lahko zasvojenost, hendikep, revščina in stiske, nasilje ter druge obremenjujoče značilnosti bližnjih (Flaker in drugi 2008: 55). Obremenjujoče okoliščine posameznikov so tudi njihova nemoč, da se ne morejo upreti nasilju, ki ga doživljajo.

O večletnih izkušnjah namestitve v zavod spregovori tudi direktor enega izmed obiskanih zavodov.

»V mnogih primerih pridejo starši do mene z željo, da svojega otroka namestijo v zavod. Pa jih vprašam: 'Koliko je star vaš otrok?' Povedo, da je star 30 let. 'Oprostite, ali je vaš otrok v vaših očeh odrasel,' jih vprašam. 'Kje je ta človek?' Starši povedo, da je doma. 'Zakaj ste pa vi prišli,' jih vprašam. 'Da bi si ogledali zavod.' 'Ali boste vi odločali o tem?' Starši odgovorijo pritrdilno. To je popolnoma napačno! Odločamo o človeškem življenju. Starši pa le odgovorijo, da on ne zna odločati o tem. Rečem jim: 'Vseeno, ga vsaj pripeljite, da bo tukaj, da bo videl zavod.' Po drugi strani starši vedno želijo za otroka najboljše na svetu. O tem sploh ne dvomim. Je pa to tako močno vpeto v mentaliteto posameznika, da … (obmolkne in nadaljuje). *Starši rečejo: 'Jaz sam bom šel in bom poiskal za otroka najboljše.' Kje je pa on? Govorimo o njegovem življenju. Če pa rečem, da ga pripeljimo, pa odgovorijo, da ne znajo rešiti težav z dostavo. Torej z dostavo, ne s prevozom. No, kako bo pa kasneje? Iz tega se odvija veliko, veliko našega dodatnega dela. Moramo vedeti, od kod prihaja posameznik, moramo poznati njegovo okolje,*

kajti zastonj mu damo v roke kozarec, če ga še nikoli ni videl.« (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Pred 26 leti se je znašla v zavodu tudi Marjeta, ki je gluhoslepa. Pove, da so ji po smrti matere rekli, naj gre v dom. Od takrat je v zavodu.

Na vprašanje, zakaj je morala po smrti matere v dom, le skomigne z rameni, potem pa nadaljuje: *»Sem gluha in ne vidim dobro. Nihče me ne razume. Prišli so iz socialne službe in me odpeljali z avtom. Rekli so, da je doma nevarno zame in da mi bo tukaj dobro.«* (Dnevnik obiskov zavodov, 7. 6. 2013, Slovenija.)

Podoben odgovor dobim tudi od Janka, ki čaka v vrsti na pogovor z menoj.

Janko, ki je po mojih ocenah star nekaj čez štirideset let in je gluh, v razumljivih kretnjah pove, da je moral priti v zavod potem, ko so umrli njegovi starši. Ne ve natančno, zakaj se je tako zgodilo. A vseeno doda, da morda zato, ker nima nikogar, ki bi skrbel zanj (Dnevnik obiskov zavodov, 17. 5. 2013, Slovenija).

Nekateri pridejo v zavod zato, ker odpove njihova socialna mreža, nekateri po odločitvi zdravnika ali sodišča, na Madžarskem tudi po odločitvi krajevne skupnosti. Pri zgodbah gluhih in oseb z gluhoslepoto se zgodi, da ti ne vedo natančno, zakaj so pristali v zavodu. Prepričani so, da jih ljudje okoli sebe ne razumejo in so zato v ustanovi. Nekateri celo zaupajo, da ne jemljejo terapij, ena od sogovornic v zavodu je povedala, da ji slušni aparat ni pomagal, zato ga je »spustila po školjki«.

Človek gre v zapor, ker je storil kaznivo dejanje, v zavod pa ne gre zato, ker je nekaj storil, temveč zato, kar drugi mislijo, da bi lahko storil (Flaker, Urek ur. 1988: 34), ali celo, da bo zanj bolj varno v zavodu. Že 26 let bivanja v zavodu gospe Marjeti[313] niso uspeli ali znali razložiti, zakaj je potrebno, da živi v ustanovi. Seveda se gospa v zavodu počuti »dobro«, vendar se ne more vključiti v življenje. Dolgo let ni imela nobenega sogovornika, ki bi jo razumel, ki bi poznal njen način sporazumevanja. Zadnje leto ji družbo dela gospa z gluhoslepoto, s katero se dobro razumeta in sta v podporo druga drugi. Le onidve poznata način sporazumevanja, ki je zanju povsem naraven in razumljiv. Za ostale njuno sporazumevanje predstavlja deviantno obnašanje, kot »mahanje z rokami«, »pačenje«, »delanje grimas«, ki pri stanovalcih po mnenju osebja lahko izzove tudi nasilje. Nekateri sostanovalci s pridom izkoriščajo njuno stanje in jima kradejo borne ostanke njune lastnine (priboljške ali osebne predmete), kar jima dodatno omaja

[313] Gospa Marjeta je stanovalka enega izmed obiskanih zavodov v Sloveniji (osebno ime je spremenjeno).

občutek varnosti. Še tisto malo kar imata, kar ju pravzaprav spominja na to, da sta človeški bitji, jima stanovalci pogosto odvzamejo. V odgovor na mojo izjavo, da se je gospa Marjeta »znašla na napačnem mestu, ob napačnem času«, saj je zato, ker je dominantna družba pred 26 leti ni razumela, strokovna služba storila hudo in nepopravljivo napako, socialna delavka odgovori, da je vendarle gospa Marjeta »takrat« izpolnjevala pogoje za vključitev v takšen zavod.[314] Kakršne koli pogoje je gospa Marjeta takrat izpolnjevala, jih danes ne izpolnjuje več, kajti vodstvo je bilo pripravljeno tudi na izselitev dveh stanovalk,[315] zlasti zato, ker sta spregovorili (v svojem jeziku in na svoj način), da je zanju življenje v zavodu težko, saj večkrat doživljata nasilje ostalih sostanovalcev. Doživljata fizično in tudi psihično nasilje. Pravega poguma za to, da bi se vendarle preselili v drugo institucijo, nista izkazovali, kajti strah, ki ju prevzema, je močnejši. Na neki način se vendarle krčevito oklepata že poznanega načina življenja v ustanovi, čeprav v njej nista povsem zadovoljni. Kot opisuje izkušnje iz tujine Lamovčeva (1995: 195), se oskrbovanci niso želeli preseliti »na bolje«, kajti niso vedeli, kam gredo. Če želimo uporabnikom vzbuditi željo po drugačnem življenju, jim je potrebno najprej pokazati, kje in kako bo to življenje potekalo. Oseba, ki že vrsto let živi na robu preživetja, si sploh ne more predstavljati boljšega življenja.

Po pogovorih in zagotovilih[316] strokovne službe zavoda se zanju obeta preselitev v bivalno enoto že jeseni 2015. Po posredovanju te informacije se bivanja v bivalni enoti obe veselita. Ena izmed njiju je že imela možnost, da je videla bivalno enoto in si tako lažje predstavlja, kam se bosta preselili.

Zavedati se je potrebno, da je življenje v instituciji tako zelo drugačno od življenja izven nje, ali kot pravi Bánfalvy (2003: 21–22), življenje v instituciji je kot na umetno izoliranem otoku.[317]

Da bi bilo čim manj življenj na umetno izoliranem otoku, je vredno narediti kar se da največ.

Čakam na parkirišču pred trgovino. Predme stopita starejši gospe in povesta, da sta me prepoznali iz TV-oddaje. Ena od njiju ima sina, ki ne govori. Mati pove, da je »gluhonem« in opredeljen kot oseba z motnjo v duševnem razvoju. Začneta mi razlagati zgodbo »fanta«, ki doslej v življenju nikoli ni zmogel in znal izreči besede »mama.« Nihče ga ni naučil jezika, ki bi

[314] Pogovor je bil opravljen v instituciji, dne 5. 3. 2015, zaradi zahteve po premestitvi dveh stanovalk. Po pogovoru z vodstvom institucije v prisotnosti obeh sostanovalk prejmem pismo, v katerem stanovalki navajata, da sta si premislili in se ne želita preseliti. Tudi kasnejši osebni pogovori s stanovalkama so rezultirali v tem, da nista povsem odločeni in da se bojita svojcev oziroma mnenja posamezne uslužbenke v instituciji.

[315] Obe sta osebi z gluhoslepoto.

[316] Telefonski pogovor s strokovno službo zavoda je bil opravljen 8. 5. 2015.

[317] Bánfalvy (2003: 22) dodaja v oklepaju: (četudi je poskrbljeno za prehodnost do določene mere med zavodi in zunanjim svetom).

bil razumljiv za okolico. Mati se z njim pogovarja z uporabo »domačih znakov« in teh je malo. Fant je danes star nekaj čez štirideset let. Živi z materjo in dela v varstveno-delovnem centru. Mati zelo previdno izrazi skrb za sina po njeni smrti. V zvezi s tem je že uredila vse potrebno in mu zagotovila mesto v … Spreleti me po vsem telesu. Vmes se pridruži tudi »gluhonemi fant«. Podava si roki in se globoko pogledava v oči. Takoj mi začne v okornih in domačih znakih pripovedovati, kaj rad počne. Govori mi o traktorju, ki ga vozi, o trgatvi in škropljenju. Roke mu močno drhtijo, njegov pogled in mimika telesa kažeta, da si zelo želi postati razumljen. V pogovoru začutim, da me sprejema ... Ponudim se, da sem ga pripravljena prostovoljno poučevati slovenski znakovni jezik, na njegovem domu, in to vse z namenom, da postane razumljiv ter da bo razumel ljudi. Da morda le ne bo njegova usoda, usoda Janka, Marjete in drugih ljudi za zidovi ustanov. Gospe obstaneta in glasno zajočeta …

Prvo uro najinega učenja večkrat slišim, da se težko koncentrira, da ima vendarle postavljenih več diagnoz duševnih bolezni. Ob vsem tem le zamahnem z roko, ker čutim in vem, da je to tokrat povsem nepomembno. V prvih dveh urah učenja je s pomočjo številnih slik in drugega materiala usvojil natanko 28 kretenj, ki jih je tudi samostojno ponovil. Odpirajo se mi številna vprašanja, ki mi dajejo misliti o strokovnih pristopih raznih služb. Od takrat ne mine dan, da ne bi spraševal, kdaj se bo znova lahko učil s Simono. Najine šolske ure se nadaljujejo in s tem se vrstijo manjši ter večji uspehi. Z vsakim korakom dokazujeva, da nemogoče lahko postaja mogoče. (Iz osebnega dnevnika z dne 20. 6. 2015.)

13.3.3 »Ona rabi družbo 'sebi enakih', in to mi trije doma nismo«[318]

To, da so se osebe z gluhoslepoto spopadale in doživljale težke trenutke od otroštva že zunaj zavodov, prikazujejo tudi naslednji primeri. Iz njih je mogoče razbrati odnos družbe do oseb s prizadetostjo, ki je zaznamovan s številnimi predsodki in z diskriminacijo.

»Ko sem končala 6. razred, sem znala pisati, samo govoriti ne. Prosila sem duhovnika, da bi mi dal obhajilo in mi ga ni dal, ker sem gluha. Bilo mi je zelo težko. Sedaj sem stara 63 let, pa še nisem bila pri obhajilu. Nisem bila niti pri birmi, ker sem gluha, in sedaj še slabo vidim. Obhajila zato nikoli nisem dobila.« (Dnevnik obiskov zavodov, 7. 6. 2013, Slovenija.)

»Mama mi ni dovolila, da bi se poročila, da bi rodila otroke. Večkrat sem se pritoževala in jokala. Pa nič. Težko je bilo. Potem sem šla k pravniku in sem hotela iti v službo. Jaz sem žalostna, ker sem gluha in ne vidim dobro. To je zelo težko, ker ne morem govoriti. Ne morem

[318] Izjava mamice otroka s prizadetostjo. V: e-korespondenca, 6. 3. 2014.

govoriti z drugimi … Zakaj so mi odrezali uho? Zakaj je moja mama naredila meni takšno škodo? Rodila sem se zdrava, potem je mama odprla okno in sem zaradi prepiha postala gluha. Ko je mama umrla, sem živela sama. Potem so prišli ponoči fantje in so me posilili, bilo je 5. julija. Že po 6 mesecih sem rodila. 3-krat sem bila na pregledu, potem sem rodila. Bila je sobota. Dojenček je bil lep. Ampak so rekli, da ga ne morem vzgajati, ker nimam denarja, nimam denarja za obleke. Da ga ne morem vzgajati, so mi rekli, da ga ne morem. Zato so ga odnesli ... Danes je lep, velik fant.« (Dnevnik obiskov zavodov 7. 6. 2013, Slovenija.)

Čeprav reagirajo različni ljudje različno, pa so za večino izkušnje spolnih zlorab travma, ki vpliva na celotno življenje prizadetega človeka (Miller 1979, 1981, Walker 1992, Sinason 1992 v Zaviršek 1994: 85). »Za večino je značilno, da se počutijo manj gotove v vsakdanjem življenju, da težje najdejo občutek varnosti in samozavesti in imajo pogosteje občutke izgube, poškodovanosti in kaosa ter redkeje najdejo intimni partnerski odnos, ki bi temeljil na medsebojni skrbi in negovanju. Mnogi od njih vse življenje ponavljajo izkušnjo izgube …« (*ibid.*). Za nekatere imajo spolne zlorabe v okolju usodne posledice.

Zgornji primer nam nazorno pokaže, kako so gospo kmalu po materini smrti in po dejanju, ki se je zgodil 5. julija, odpeljali v posebni socialnovarstveni zavod, kjer »domuje« še danes. Socialne ustanove so bile po pričevanju gospe prepričane, da ne zna poskrbeti zase niti za svojega sina. Sina so »odpeljali«, za njeno varnost pred zunanjim svetom pa so poskrbeli v zavodu. Sin jo občasno obiskuje in jo povabi na kavo. To so za gospo izjemno dragoceni trenutki, čeprav precej težki, saj se sporazumevata le s pomočjo kakšne zapisane besede na papir. A že samo srečanje s sinom, pa čeprav se zgodi le redkokdaj in za kratek čas, jo napolni s posebnim optimizmom ter ponosom.

Družinam s hendikepiranim posameznikom je največkrat zelo težko. V mnogih državah take družine ne prejemajo ustrezne strokovne pomoči, prav tako ne v zadostni meri. So v stresu in izčrpani, imajo številne dileme, s katerimi se srečujejo, ter so izrinjeni na marginalen rob družbe. S kakšnimi dilemami in težavami se dejansko srečujejo te družine, prikazujejo rezultati opravljene raziskave iz leta 2001.

V raziskavi, ki jo je leta 2001[319] opravila organizacija MENCAP v Veliki Britaniji in v kateri je sodelovalo 76 staršev otrok s težko ter z množično okvaro, je 54 % staršev odgovorilo, da bi

[319] Naslov raziskave: No ordinary life – The support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities.
Izvedla jo je organizacija MENCAP – The National Society for Mentally Handicapped Children and Adults.

želelo svojega otroka namestiti v institucijo, ki bo na visokem nivoju nudila oskrbo. Velika večina družin je zavzela stališče, da ne obstajajo institucije, ki bi lahko nudile potrebno pomoč, zlasti na takem nivoju, kot ga lahko svojim otrokom nudijo starši. Želijo si le, da bi imeli kljub temu alternativo. Raziskava navaja tragičen primer bratov (Richie in Robbie Turnbull) s težko, množično okvaro, ki ju je v starosti 20 in 23 let umorila[320] njuna lastna mati, in sicer v strahu pred tem, da bi ju odpeljali v zaprto institucijo. Mati je izjavila: »Resnica je ta, da nisem mogla več dlje, vedela sem tudi, da brez mene ne bosta shajala« (Hall 2001 v MENCAP 2001).

Po ugotovitvah raziskave primer nakazuje na resnični problem, ki ga je zaznati v družinah, ki vrsto let skrbijo za družinskega člana s težko ali z množično okvaro. Take družine so v hudem stresu in izčrpane, brez ustrezne strokovne podpore, so odrinjene od družbe, pripovedujejo o razpadu prijateljskih, sorodstvenih, često tudi partnerskih vezi (*ibid.*).

Ker je situacija družin, ki skrbijo za družinskega člana s težko ali z množično okvaro, še težja, je potrebno upoštevati okoliščine, v katerih se družine pogostokrat nahajajo. Nezanemarljivo je dejstvo, da si družine želijo za svojega družinskega člana le najboljše, zato mnogi ocenjujejo, da je bolje, da bodo zanj skrbeli sami, nekateri tega ne zmorejo, zato si želijo, da bi imeli alternativo, ki bi nudila potrebno pomoč osebam s težko in z množično okvaro ter bi delovala na visokem nivoju. »Značilnost institucionalnega modela je stopnjevanje obremenjenosti do stopnje, ko ljudje ne zdržijo več, ko je situacija že tako nevzdržna, da je odtujitev bližnjega občutno olajšanje« (Flaker in drugi 2008: 48).

O tem, kako je s prejemanjem strokovne pomoči staršev otrok s težko in z množično okvaro v Sloveniji, je spregovorila mamica dveh otrok s prizadetostjo, od katerih je eden s sindromom CHARGE.

»Starši otrok s posebnimi potrebami v RS nismo deležni zadostne strokovne pomoči oz. če se le nekako uspemo »preriniti« do osebe/ustanove, ki nam pomaga, je to zato, ker smo sami trmasti in vztrajni in ne zato, ker bi bilo to ponujeno s strani države« (e-korespondenca z dne 6. 3. 2014).

O posledicah, s katerimi se takšni starši dnevno srečujejo, pa odgovori:

»O tem, kaj vse s seboj potegne nerazumevanje s strani države, ne bi niti govorila. Tudi iskanje pomoči dobesedno od vrat do vrat terja svoj davek in sčasoma ti kot staršu, ki si že itak preutrujen, dobesedno iztrošen in izgorel od vsakodnevnih skrbi, organizacije, tekanja od

[320] Brata sta bila umorjena 23. oktobra 1999.

zdravnika do zdravnika, pa s terapije na terapijo, preprosto zmanjka energije in ne zmoreš več. Še glede sebe se mi kljub nenehni pozitivni naravnanosti in večnemu optimizmu to odraža predvsem na zdravju. Da o odnosih med nama z možem, ki so na tankem ledu ves čas, torej že praktično 16 let, niti ne govorim. Življenje se nama je obrnilo na glavo. Še takrat, ko si uspeva vzeti nekaj minut zase ali celo kam oditi, nenehno misliva na svoja dva otroka s PP. Preprosto ne moreš odklopiti, ker je to postal tako normalen del vsakdana, kot je to dejstvo, da moraš vztrajati, »gurati« dalje, ker veš, da je od tega odvisno, ali bosta otroka napredovala ali ne. Včasih sem z začudenjem opazovala svojo mamo, kako je po dolgem dnevu, ko si je morda le vzela pol ure in pogledala poročila, sede zakinkala pred televizorjem – in govorim o 70-letni gospe. Meni se to dogaja že pri 40; pa ne samo pred televizorjem, tudi na sestankih in celo za volanom« (e-korespondenca 6. 3. 2014).

Svojci so pogosto v svoji obremenjenosti pasivni, osamljeni in v smeri lastne razbremenitve velikokrat ne upajo poiskati pomoči, ker jih je sram, da ne bi drugi mislili, da niso sposobni skrbeti za družinskega člana. Zato mnogokrat sploh ne razmišljajo o razbremenitvi.

Na vprašanje, ali starša razmišljata tudi o namestitvi otroka v zavod, ko sama ne bosta zmogla več, mamica odgovori, da je to področje, pri katerem se z možem ne strinjata. Sama meni, da bo otroka po 26. letu starosti *»vključila v neko ustanovo, sicer s težkim srcem, a vseeno – ona rabi družbo 'sebi enakih', in to mi trije doma nismo«* (e-korespondenca 6. 3. 2014).

Ko družina ne zmore več, postane institucija za nekatere alternativa. Za te je želja nedvomno enaka željam staršev iz držav, vključenih v raziskavi MENCAP, »da bi delovala na visokem nivoju«.

13.4 SVET STANOVALCEV V ZAVODIH

13.4.1 Fizične kontaminacije[321] stanovalcev

Posameznik si sam lahko določi oziroma načrtuje svojo vlogo v življenju in vlogo v dnevnih aktivnostih. Nobena od teh vlog ne zavira rezultatov drugih vlog, medtem ko je pri stanovalcih v institucijah prav nasprotno. Goffman (2011: 27) pravi, da se dodeljena vloga avtomatsko sesuje, kajti separacija stanovalca od zunanjega sveta je neprekinjena in lahko traja tudi leta. Zaradi tega se pojavlja odtujenost vlog. Posameznik čez čas zazna, da je izgubil dodeljene vloge

[321] Izraz kontaminacija uporabljam v doktorski disertaciji v pomenu, kot ga je uporabljal Goffman v Azilih (2011). Gre za eno od oblik poniževanja znotraj totalnih institucij.
O kontaminacijah v totalni ustanovi govori tudi Flaker (1998) kot o obliki mortifikacije.

zaradi bariere, ki ga ločuje od zunanjega sveta, proces vstopa v institucijo pa ga običajno privede do druge vrste izgub in razočaranja. Vstop novinca v ustanovo ga oropa poniževanj in profanacij, jaz (ang. *self*) se spremeni ali mortificira. Zgodijo se konkretni premiki v moralni karieri posameznika, v odnosu do sprejemanja sebe in do pomembnih drugih (Urek 2008: 2–3). Ob vstopu v ustanovo novinca pričaka cela vrsta procedur ali, kot jih imenuje Goffman, programiranje. Gre za obdelavo novincev, za njihovo spreminjanje v ustrezno oblikovane in kodirane predmete, ki se lahko vstavijo v administrativni stroj in se obdelajo z rutinskimi operacijami. Pomembno je, da ustanova izkoristi ta proces prehoda in si pridobi sodelovanje novinca (Flaker 1998: 24, Goffman 1991: 25–26). Novinec dobi kartoteko, spis, ki omogoča objektivizacijo in spremeni pacienta neke ustanove v blago, ki ni vezano le na delo te ustanove. Z dokumentacijo se nekdo spremeni v primer, ki gre v promet. Pri jemanju anamneze načeloma ne gre za to, da bi osebje spoznalo posameznika na bolj oseben način, ampak za »jemanje« splošnih podatkov, ki so obenem individualni, vendar neosebni (diagnoza, simptomi, zmožnosti, nezmožnosti, družinske posebnosti itd.). Posamezniku govorijo o tem, da pomeni, ki jih pripisuje dogodkom v svojem življenju, niso pomembni in da je njegova zgodba v nekem smislu zamenljiva s katero koli zgodbo sopacienta s podobno diagnozo, simptomi ali družinsko konstelacijo (Urek 2008: 4).

V enem izmed zavodov so se odločili, da bodo po e-pošti poslali vso dokumentacijo oseb z gluhoslepoto, ki bivajo v njihovem zavodu, in sicer z namenom, da bom lažje analizirala ter primerjala vse osebe z gluhoslepoto. Iz dokumentacij so izključno razvidne vse diagnoze in bolezni posameznika, datumi, ki so vezani na medicinske posege ali bistveno poslabšanje fizičnega zdravja posameznika. Poleg izbrisanega imena in priimka je zaslediti tudi številko posameznika, pod katero se vodi v ustanovi. V poslani dokumentaciji vsakega posameznika je zaznati več diagnoz in bolezni, pri nekaterih celo več kot deset.

Dokumentacija posameznika se kljub temu z lahkoto zamenja z dokumentacijo drugega posameznika, le da se številke pred diagnozo in boleznijo ne ujemajo natančno ali morda niso navedene v istem vrstnem redu. Dokumentacija je osebju vedno na voljo in jo lahko pošlje tudi v promet. Kljub pojasnilom, da me ne zanimajo natančne diagnoze oseb z gluhoslepoto, temveč njihov način življenja, njihove zgodbe, si je osebje razlagalo, da si s poslano dokumentacijo lahko veliko pripomorem ter posameznike med seboj lažje primerjam. Primerjam torej njihove diagnoze, bolezni in slabšanje fizičnega ter psihičnega zdravja gluhoslepih stanovalcev v zavodu.

Vdor v posameznikovo zasebnost ali kontaminacija, kot jo poimenuje Goffman (2011: 34–35), z gotovostjo v zavodih ni tuja. Meje, ki si jih posameznik lahko postavi v življenju izven ustanov z namenom, da zavaruje svoje samoobčutenje, so v zavodih velikokrat prekoračene. Osebje in drugi lahko vdirajo v rezervat informacij, ki jih ima posameznik o sebi.

Lahko gre ne le za vdor v rezervat informacij, temveč tudi za osebno fizično kontaminacijo, za osebno razgaljenje v javnosti, ki jo izvede osebje.

V dnevnik obiska zavoda na Madžarskem sem zapisala:

Osebje nas prijazno popelje po oddelkih zavoda. Ogledujemo si sobe, srečujemo se s stanovalci. Sobe so pospravljene do najmanjših detajlov, nikjer nobenega predmeta, ki ne bi bil na svojem mestu. Sobe so majhne in daleč preveč natrpane s pogradi. Postelje so vse, brez izjeme, postlane in urejene do najmanjše podrobnosti. Vse sobe so urejene enako, postelje pa prekrite s temno rjavo odejo. Stanovalci v raztrganih in daleč preveč obrabljenih oblačilih hodijo za nami. Pridemo v sobo, kjer leži gluhoslep in je nepokreten. Osebje pripoveduje o njegovih diagnozah in boleznih. Vmes odločno odgrnejo pokrivalo s telesa gluhoslepega, da vsi prisotni lahko vidimo njegovo povsem golo, koščeno telo, ki leži negibno. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Gre za trenutek fizične razgaljenosti, »nagote pred svetom«, ki si jo obiskovalci lahko ogledamo kot nekakšen predmet. O njem se govori na način, kot da ni prisoten. Tovrstnim različnim poniževanjem in simboličnim implikacijam se posameznik »prepusti«, čeprav niso v skladu z njegovim lastnim osebnim konceptom. Stanovalec, v našem primeru oseba z gluhoslepoto, ni imel nobene možnosti, da bi preprečil videnje tega ponižnega dejanja.

Stanovalec v instituciji nikoli ni popolnoma sam. Vedno je v vidnem in slišnem polju osebja ali vsaj drugih sostanovalcev. Za primer lahko navedem izsek iz dnevnika ob obisku zavoda:

Na obisku zavoda zaprosim, da se z osebo z gluhoslepoto umaknem v prostor, kjer se lahko pogovoriva. Kljub temu, da sem prosila, da osebje ni prisotno v času pogovora, sta se dve zaposleni usedli zraven stanovalca in od znotraj zaklenili vrata. Ko sem osebi z gluhoslepoto povedala, da zraven njega sedi še osebje, je postala zelo redkobesedna. Ob posameznih varovančevih odgovorih sta se zaposleni celo na glas smejali in komentirali njegove izjave. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

V ustanovah so še vedno prisotne različne oblike posrednega ali neposrednega poniževanja stanovalcev. Primer tovrstnega poniževanja je tudi, da stanovalci sedijo na tleh v prazni sobi in čakajo na »ukaze« osebja.

Tik pred zaključkom svojega obiska v zavodu izrazim željo, da se želim srečati še z gluhoslepim na drugem oddelku. Osebje me prijazno odvede skozi dolge hodnike, skozi več zapirajočih se vrat. Opazujem oddelek, sobe, mimo katerih hitimo naprej. Na oddelku se širi močan vonj po urinu. Pridemo do sobe, v kateri živi mlad fant, ki je gluhoslep. Osebje mi pokaže fanta, ki sedi na tleh. V sobi so še ostali sostanovalci, ki prav tako sedijo, v glavnem na tleh. V prostoru ni nobenih stvari, s čimer bi si lahko krajšali čas. Fant, ki sem ga prišla obiskat, si je krajšal čas s svojo majico, ki jo je raztegoval. Osebje ga prime in ga privede do mene, da bi se mi predstavil. Čas kosila je. Čeprav je ves moker in polulan, ga takega hitro pospremijo v jedilnico. (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Ponekod v ustanovah so še vedno prisotni slaba hrana, perilo, nehigienične razmere in prisilno jemanje zdravil. Oseba z gluhoslepoto v pogovoru pove, da si zelo želi grelnik vode, s katerim bi si lahko skuhala čaj. Najprej ne razumem velikega hrepenenja stanovalca v zavodu po tem, da bi v sobi imel svojo mikrovalovno pečico, da bi le občasno imel nekoga, ki mu iz trgovine prinese »dobrote«. Njegova največja želja je želja po kruhu in salami. Na moja vprašanja je odgovore pojasnil pogovor z osebo z gluhoslepoto, ki je »brez dlake na jeziku« predstavila delček svojega življenja.

»Te hrane, ki nam jo tukaj dajejo, ne vem, kako naj povem … Te hrane ne bi dal svojemu največjemu sovražniku. Ta je enaka krmi za prašiče (madž. »moslik«). *Ah, tudi sedaj v soboto je bilo pohano meso in so vanj stlačili še krompir, ki je bil trd kot beton. Ni bilo kuhano in potem so to dali v hladilnik. Moral sem čakati, da se krompir segreje. Ah* (odkimava z glavo in gleda v tla). *Problem je v tem, da si ne moremo kuhati.«* (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

V istem tonu nadaljuje svojo zgodbo …

»Tukaj so tudi tuširnice, verjetno jih niste videli. Komaj priteče iz njih kaj vode, čeprav je pipa odprta do konca. Če se je potrebno presesti na plastičen stol, se ta maje pod mano. Ah … Iz kadi ne znam izstopiti, se je samo oklepam. Toliko … To je že vse podno. V takšnih okoliščinah živim. Ali so tudi pri vas takšni zavodi? To so razbojniški zavodi, to, kar je tukaj. Ne vem, kako to zmorejo (odkimava z glavo).*«* (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Ko si sam ne more pomagati, je prisiljen dovoliti, da mu pomaga osebje. Vedno znova se poskuša sam presesti z vozička na plastičen stol, a mu včasih zdrsne, včasih mu preprosto ne uspe.

Tudi Zsolt se poskuša spomniti in predstaviti življenje v zavodu, kot ga doživlja.

»Potem mi prinesejo zdravila. Imam antidepresive in pomirjevala. Zaspim ob 20.00. Tako da se zbudim spet ob 3.00 zjutraj. To je tudi od zdravil. Ta so mi že pošteno načela živce. Če ne bi imel česa za brati, bi že znorel. V svojem telesu se samo še mučim. Ne spomnim se vsega … Na dan prejemam tri antidepresive, ciljev nimam več nobenih.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Ena od temeljnih nalog bolnika po Parsonsu (1951) je ta, da z jemanjem zdravil izkazuje pripravljenost, da se zdravi. Z jemanjem zdravil posameznik tako dnevno potrjuje, da je »normalen« in da spada med »normalne«.

Goffman govori o psihološkem stresu, ki ga je deležen človek zaradi stvari, za katere se včasih ne zdi, da imajo oseben odnos s stanovalcem, kot take so npr. pomanjkanje spanja, pomanjkanje hrane, predolge odločitve ali celo pomanjkanje materialov za branje, filmov, ki prav tako lahko povečajo psihološki učinek obrobnih dejanj (2011: 54). Avtor jasno ponazori, da ne gre samo za neposredne napade na identiteto, na pojmovanje sebe, temveč tudi na nerazpoznavne napade, ki imajo simbolni pomen dogodkov, v katere je posameznik neposredno vključen in ne ustrezajo njegovemu prejšnjemu samopojmovanju. Tako je odnos med posameznikom in njegovim dejanjem prekinjen. Ena od takih prekinitev je tudi luping, gre za obrambo pred napadom, ki postane že tarča naslednjega napada (Flaker 1998: 26). Posameznik se ne more braniti pred mortifikacijo s tem, da vzdržuje distanco med seboj in mortifikacijo. Z lupingom se vedno znova znajde v njej. Če se posameznik ne strinja in negoduje, velja za neubogljivega, težavnega. To povzroči še večji napad na posameznika v smislu zapovedi, pravil in birokratizacije življenja v zavodu. Tam se tudi najmanjše podrobnosti urejajo prek pravil, urnikov, natančnih predpisov in sankcij. Čas varovancev[322] je do potankosti razporejen, prav tako prehranjevanje, oblačenje, norme obnašanja in pravila, pohvale ter sankcije. Vse to je že vnaprej določeno. Prav zato, pravi Bánfalvy (2003: 22), da je okolje v institucijah umetno ustvarjeno okolje.

[322] Izraz »varovanec« uporabljam, ko povzemam po avtorjih, ki v svojih besedilih uporabljajo izraz »varovanec«, in v primerih, ko v odstavku ohranjam njihov način pisanja. Sicer namesto izraza »varovanec« uporabljam izraz »stanovalec«.

13.4.2 Prilagajanje in preživetje – »Mikrovalovno pečico imam v zavodu samo jaz«[323]

Nekatere zgodbe oseb z gluhoslepoto pričajo o tem, da se z interveniranjem »od zunaj« posameznik lahko okrepi do te mere, da postane delno kos botrovanju in si pribori vsaj malo več svobode. Primer navajam iz dnevnika obiska zavodov na Madžarskem.

»Star sem 58 let. Zaradi svojega stanja popolne gluhoslepote sem prišel v zavod. Takšne sobe, kot je ta, sta za dve osebi. Jaz sem šel do ministra in sem prosil za svojo sobo. Na srečo sem imel nekoga, ki me je peljal. Nihče drug nima tega v zavodu. Vse pohištvo je moje, nekateri kosi so narejeni po meri, ker je majhen prostor. Nimam veliko stvari in tudi jih ne bi imel kam dati. Mikrovalovno pečico imam v zavodu samo jaz.«
»To ste si vi izborili?«
»Ja, tako je.«
»Kdo vam je pomagal pri tej borbi?«
»Veliko mi je pomagalo društvo gluhoslepih. V glavnem mi je samo društvo pomagalo. V kot smo potisnili zavod, da sem lahko vsaj malo bolj svoboden.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

O pomembnosti pomoči od zunaj pripoveduje tudi oseba z gluhoslepoto na vozičku. Malenkosti telesnega ugodja so izredno pomembne v smislu samodeterminacije, privoščijo si ga, kolikor in kakor imajo priložnost za to.

»Drugi se ne gibljejo, kar jim dajo, tudi pojedo. Ah, jaz sem pa delal v gradbeništvu in si želim dobro hrano. Hungária je bila dobra za to, ker je bila blizu železarna in sem tja hodil jest. Prinesel sem si hrano in jo pogrel. Zraven sem še kaj pojedel, če je bilo treba. Sedaj sem preseljen, tukaj te možnosti nimam ...« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Po daljšem pomisleku nadaljuje svojo zgodbo.

»Lahko se še gibljem, dokler ne zapade sneg. Pozimi je veliko težje. Pozimi je potrebno veliko stvari nakupiti in jih dati v hladilnik, da imam potem dovolj hrane, dokler ponovno ne pridejo iz društva. Da vsaj oni pridejo ...« (ibid.)

[323] Izjava stanovalca z gluhoslepoto v posebnem socialnovarstvenem zavodu na Madžarskem 22. 7. 2013.

Intervencije »od zunaj« lahko vsaj malo spremenijo posameznikovo življenje v zavodu. To prikazuje tudi primer gospe iz Slovenije, ki že vrsto let biva v zavodu. Pravzaprav nihče ni vedel, da je gluhoslepa, nihče ni vedel, da zna komunicirati v znakovnem jeziku.

V svojem dnevniku sem tisti dan zapisala:

Sem zelo pretresena zaradi zgodbe gospe, ki je gluhoslepa. Doslej je v zavodu nihče ni razumel … Mislili so, da nima jezika, da se z njo ne da sporazumevati. V manj kot eni uri mi je gospa povedala številne informacije, zapisala natančne datume iz svojega življenja … Neverjetno. Gospa me je prosila, da napišem vodstvu pismo, v katerem jih prosim, da lahko gre iz zavoda. Pod vtisi zgodbe sem tekla do vodstva in povedala, da gre za osebo z gluhoslepoto in da jo v celoti razumem. Gospa odlično govori v znakovnem jeziku, ima izvrsten spomin in želim, da dovolijo, da se bo vključevala v dejavnosti Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. To si želi tudi gospa sama. Vodstvo je pojasnilo, da je potrebno napisati uraden dopis, o katerem bodo odločali. (Dnevnik obiskov zavodov, 7. 6. 2013, Slovenija.)

In vodstvo zavoda je odločilo pozitivno. Odtlej se gospa aktivno vključuje v dejavnosti Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Decembra 2013 se je udeležila tudi delovnorehabilitacijskega vikenda gluhoslepih, kar pomeni, da je bila več dni med gluhoslepimi, kjer so se učili različnih spretnosti in veščin pletarstva ob pomoči mentorjev in prostovoljcev. Junija 2014 se je udeležila tudi poletnega socialno-rehabilitacijskega tabora gluhoslepih. Tudi ostalih dejavnosti se redno udeležuje, ko nam uspe zanjo organizirati prevoz. Gospa je izjemno prilagodljiva in ob pomoči prostovoljcev odlično funkcionira na vseh srečanjih z drugimi člani društva. Ob tem seveda ne smemo pozabiti niti pojava »diskulturalizacije«, kot jo pojmuje Goffman (2011: 26), do katere pride zato, ker posameznik pozabi »naučene stvari« in zaradi česar se težko znajde v vsakodnevnem življenju v »zunanjem svetu«. Prav zaradi tega ji morajo posebno pozornost nameniti prostovoljci, kar pa obrodi izjemno pozitivne rezultate. Izkušnja sodelovanja z zavodom in z gospo je izjemno pozitivna ter pohvalna. Gospa je teom druženja in občasno vključenostjo v skupnost gluhoslepih ter ob redni pomoči prostovoljke postala toliko samozavestna, da je skupaj z drugo sostanovalko (prav tako osebo z gluhoslepoto) spregovorila o nasilju, ki ga doživlja od sostanovalcev. Nedopustno se ji zdi, da jo sostanovalci tepejo, ji »pokradejo« priboljške, se iz nje norčujejo in se ji posmehujejo. Sama ugotavlja, da ni neumna in da ne sodi v ustanovo, kjer so osebe z duševno prizadetostjo. Podala je tudi predlog izselitve.[324] A kmalu po sestanku z vodstvom zavoda in obvestilu svojcev je postala precej

[324] Pogovori v smeri izselitve iz zavoda so potekali 5. 3. 2015.

negotova. Napisala je celo pismo, v katerem sporoča, da se ne bo izselila. Tudi v osebnem pogovoru aprila 2015 sporoči, da je izselitev sicer njena želja, a misel na svojce in uslužbenko v zavodu vendarle pretehta njeno željo. Strah jo je, kako bi njeno odločitev sprejeli svojci, ki jo zelo redko obiščejo.

Posameznik se na različne mortifikacije odzove na svoj način. V procesu navajanja na ustanovo razvije različne načine prilagajanja. Nekateri se umaknejo, se zaprejo vase in ne kažejo nobenega zanimanja za stvari okoli sebe. Tak tip vedenja stanovalca je poznan kot »regresija«, v zaporih kot »zaporniška psihoza«. Drugi način odziva stanovalca v zavodu je namensko izzivanje ustanove s svojim nesodelovanjem, se torej »upira sistemu«. Tretji način odziva je znan kot »kolonizacija«. Posameznik si poišče maksimalna zadovoljstva zunaj sveta, s čimer ogroža tako motivacijske vzvode osebja kot tudi skupinsko solidarnost. Zato jo stanovalec[325] velikokrat skriva. Četrti način odziva je »spreobrnjenje«, ko stanovalec prevzame pogled osebja nase in igra vlogo vzornega pacienta. Redki primeri so tisti, ko posamezniku lahko pripišemo samo en način odziva. Večinoma gre za kombinacijo odzivov kolonizacije, spreobrnjenja in pristajanja na lojalnost skupini (Goffman v Flaker 1998: 32–33).

Oseba z gluhoslepoto na vprašanje o tem, kako živi življenje v zavodu, preprosto odgovori:

»Ah, sem se navadil. To je skoraj nekaj podobnega, kot je bil delavski dom. Dva sva v sobi, moj sostanovalec ne vidi in je naglušen« (skomigne z rameni in gleda v daljavo). *»On ima radio, ah, ah, z drugimi se nisem veliko pogovarjal. Vsi smo taki, da se zapiramo v svojo sobo«* (skomigne z rameni in potegne ustnico). *»Ali pa gremo na cigareto. So tudi taki, ki pijejo in so nenehno v gostilni.«* (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Anna v svoji zgodbi pove, da se še prilagaja zavodskim pravilom, urniku in zahtevam.

»Imam mešane občutke. Prej sem živela v svojem stanovanju, vzgajala sem otroka, bila sem neodvisna. Te odvisnosti v zavodu se še nisem navadila. Imam veliko težav tudi zaradi sluha.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Iz dnevnika obiskov zavodov zasledim primer popolne prilagodljivosti ali »prisilno spreobrnjenje« mlade gospe, ki ure in ure nepremično presedi na svojem mestu, kar potrdi tudi osebje zavoda.

[325] Vito Flaker uporablja izraz varovanec.

V času obiska opazujem gospo, ki nepremično sedi na kavču in gleda v smer televizije. Po mojih ocenah je le kakšno leto ali dve starejša od mene. Osebje mi pove, da je popolnoma »gluhonema« in nima razvitih nobenih načinov sporazumevanja.

Prisedem in ji začnem govoriti v prilagojenih načinih sporazumevanja. Me pogleda, opazuje, čez čas prikima. Vzamem njeno dlan v svojo roko in ji začnem pisati. Dvigne pogled in me presenečeno pogleda. Tudi ona naredi enako. Vzame mojo dlan v svojo roko in vanjo piše. Ponavlja črki OJ, OJ. Zaznati je, da še v odsotnosti ponavlja znake in mi piše v dlan. Začnem ji kazati znake/kretnje. To počnem postopoma in počasi. Sodeluje. Ponavlja kretnje za mano. Ponavlja besede v kretnjah: lepo, razumem, Simona, dobro … Kretnje in celo črke izrazito ponavlja. Njene kretnje so čiste in jasne … Osebje naju le opazuje … Ko vstanem, me gospa spremlja s svojim pogledom. Odslej me njene oči ves čas iščejo v prostoru. (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija.)

Preživeti v instituciji, velikokrat pomeni prilagoditi se. Prilagoditi se tako, da je čim manj boleče. V fazi prilagajanja pa je pot najtežja, o čemer govori tudi primer gluhoslepega gospoda, ki ima le še eno željo v življenju: umreti.

»Želim si, da bi hitro umrl. Želim si, razmišljam o tem, da bi mi dali injekcijo, da bi zaspal in se ne bi več zbudil. To si želim, ker od življenja nimam nič. Vse je minilo.« (Dnevnik obiskov zavodov, 3. 7. 2013, Slovenija.)

Stanovalci zavodov na tak način izgubijo svojo prihodnost. Ne gojijo več nobenih želja, ne zastavljajo si nobenih ciljev, načrtov ali upov. Pasivnost, prevelika količina zdravil, nestimulativno okolje, odvisnost od pomoči avtoritarnega osebja in pretrgani odnosi z zunanjim svetom privedejo posameznika do apatije, izgube zanimanja za zunanji svet, do podredljivosti ter resignacije.

Oseba z gluhoslepoto, ki že vrsto let ne zazna niti sončne svetlobe niti ropota delavcev pred oknom svoje sobe, ki je veter že dolgo časa ni »pobožal« po licih, ki svoje dneve življenja presedi zgolj v svoji sobici, si krajša ure z molitvijo, ki jo je sama napisala:

Molitev gluhoslepega
Daj, da se bodo končale nočne more,
dovoli se zbuditi samo v onstranstvu.
V duši mi stigme sploh ne krvavijo več,
z utrujenimi obrambnimi znaki sporočajo, da še obstajajo.

Obstala (utihnila) sta nebo in zemlja!
Tudi svetloba je samo od drugih!
Eloi, eloi lama sabachtahani?
(Bog, Bog, zakaj si me zapustil?)[326]

13.4.3 Preživljanje časa v zavodih

Zgodbe stanovalcev v institucijah so zgodbe preživetja. Osebe z gluhoslepoto običajno ne govorijo govornega jezika, njihove besede/kretnje so največkrat okolici in javnosti nerazumljive, v zavodih so taki ljudje celo nevidni ter hkrati neslišni.

Posebno poglavje v življenju ljudi v institucijah je Čas. Čas, ki mineva izredno počasi. Goffman (2011: 70) pravi, da je čas v ustanovi izgubljen, uničen. Čas je tisti, s katerim je potrebno nekaj narediti. Potrebno ga je pregnati, ga dotolči, »ga ubiti«. Opredeljuje, da gre za močan občutek, ki ga imajo stanovalci v ustanovah. Na čas je treba gledati z druge perspektive, kajti čas, ki ga človek preživi v ustanovi, je zapravljen, neporabljen. V tem času posameznik nima možnosti pridobiti novih, želenih socialnih stikov, prav tako ne pridobi nič takega, kar bi lahko prenesel v življenje izven institucij. Čas, ki ga posameznik preživi v instituciji, je, kot da je izgnan iz življenja.

Pri osebah z gluhoslepoto se čas dvojno ustavi. Ne le za tiste, ki svoje življenje živijo v zavodih, temveč tudi za tiste, ki sedijo in čakajo doma. Čakajo, da jih kdo pospremi na sprehod, čakajo, da jim kdo prebere kakšno novico. O preživetju časa v zavodih osebe z gluhoslepoto vendarle nerade govorijo. Iz njihovih zgodb pa je mogoče razbrati in si ustvariti sliko o tem, kako »ubijajo« čas – kljub spretnim načinom jim ga še vedno veliko ostaja, marsikateremu pa ne preostane drugega, kot da čaka, da čas in življenje mineta.

»Ko se zbudim, začnem brati.[327] *Imam 5.000 knjig. Imam tudi nekaj vaj, s katerimi ugotovim, ali je vredno, da preberem knjigo do konca. Berem veliko verskih knjig. Potem nadaljujem z branjem. Če lahko grem delat, potem grem. Kasneje malo počivam in potem spet berem. Potem mi prinesejo zdravila. Nimam sploh ničesar drugega. Na srečo še rad berem, sicer sploh ne bi imel kaj drugega za početi. Priklenjen sem v svoji sobi. Veliko razmišljam o veri, ne vem, zakaj moram toliko trpeti. Enega župnika sem vprašal, zakaj moram toliko trpeti, in je odgovoril, da*

[326] Pesem je prevedena iz madžarščine, napisala jo je oseba z gluhoslepoto, ki že več kot 20 let živi v zavodu. (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)
[327] Je popolnoma gluhoslep in bere v brajici z brajevo vrstico.

trpimo za grešnike. Vprašal sem ga, zakaj pa grešniki ne trpijo zaradi sebe. Ni znal odgovoriti in se je zelo razburil.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Anna na vprašanje, kako potekajo njeni dnevi v zavodu, odgovori precej sproščeno in z nasmeškom:

»Kot je preživljanje časa v zavodu. To mi nič kaj ni všeč, vendar ne morem ničesar narediti. Na računalniku poslušam novice in berem knjige. Sama ne morem več ven, rada bi šla na sprehode in izlete, vendar je za to potreben spremljevalec. Tukaj spremljevalcev ni.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Star gospod, ki je gluhoslep, pove, da večinoma le še leži.

»Včasih malo sedim, potem pa spet ležim. V sobi sva dva, včasih se z njim pogovarjam, vendar le toliko, kot je potrebno. Sicer se ne pogovarjam z njim, ker jaz slabo slišim. On pa ne mara vpitja.« (Dnevnik obiskov zavodov, 3. 7. 2013, Slovenija.)

V jedilnici sem prisedla h gospodu, ki je gluhoslep. Sedel je nepremično in odgovarjal v kratkih odgovorih.

Povedal je, da je v zavodu že dolgih 26 let. Želi iti ven iz zavoda. Želi si ogledati svoj kraj. Čeprav so mu drugi že rekli, da se je v tem času veliko spremenilo. Nič ne dela. Ko mu postiljajo, sedi v jedilnici, potem pa gre počivat. Pravi, da nič ne dela, ker ne vidi. Sliši samo, če kdo sedi zraven in mu zelo na glas govori v uho. Prijateljev nima, želi si stran od tod. (Dnevnik obiskov zavodov, 19. 6. 2013, Slovenija.)

13.4.4 »Preganjanje brezdelja« in privilegiji

Foucault (1998: 54–58) pojasnjuje, da so v 17. stoletju ustanavljali prve zaporne ustanove v najbolj razvitih mestih Anglije, v katerih so vsi, ki so bili zaprti, morali delati. Vrednost njihovega dela so natančno obračunavali in jim dajali le četrtino. Delo je imelo dvojno vlogo, ne le zapolnjevanje časa, temveč je moralo biti tudi produktivno. Takratni upravniki v provincah so skrbeli za to, da so zavetišča imela ekonomski pomen. »Vsi reveži, ki so dela zmožni, morajo ob delavnikih delati, da bi pregnali brezdelje, ki je mati vsega zla, pa tudi zato, da bi se navadili delati in da bi si zaslužili za del svoje hrane« (Foucault 1998: 56). Norci so bili že od nekdaj zavezani k pravilom obveznega dela: »[I]n več kot enkrat se je zgodilo, da se je v tej enotni prisili pokazala njihova posebnost. V delavnicah, kamor so jih zaprli skupaj z

vsemi drugimi, so se sami izločili s svojo nezmožnostjo, da bi delali in se prilagodili ritmu kolektivnega življenja« (*ibid.* 58).

Stanovalci zavodov na Madžarskem morajo ob delavnikih delati, da s svojim zaslužkom pokrijejo delne stroške bivanja v zavodu. Stanovalci, ki jim ni odvzeta poslovna sposobnost ali ki jim je le delno odvzeta poslovna sposobnost, imajo popolno obveznost, da delajo in hodijo v službo. Od ponedeljka do petka je njihova dolžnost, da delajo v službi. Ustanova se lahko prijavi na javni razpis in s tem prijavi število oseb, ki so »zmožne« opravljati delo. Z vsakim posameznikom se potem sklene pogodba o delu, njegova »plača« pa se namenja za kritje stroškov oskrbe v ustanovi. Iz plače dobijo tudi neke vrste žepnino, iz katere si lahko kupijo »priboljške«. Osebje me popelje v delavnico, v kateri stanovalci – delavci vsak dan od 8.00 do 12.00 opravljajo svojo obveznost. Ustanova je s podpisom pogodbe zavezana, da delo opravi pravočasno in kakovostno.

Prispemo v velik prostor, ki služi delavnici. V prostoru razen miz v dveh dolgih vrstah, ob katerih na obeh straneh tesno drug zraven drugega sedijo delavci, ni zaznati ničesar drugega. Stanovalci pravkar z veliko zavzetostjo trgajo in rahljajo vatam podobne »trgance«. Delavci v svojih zelo skromnih oblačilih mirno sedijo in so skoncentrirani na svoje delo. Prostor je kljub svoji polnosti z ljudmi precej tih, le ob strani se sliši hreščanje starega radia, ki ga eden od stanovalcev krčevito stiska k ušesom. Poskušam razumeti oddajo na radiu, vendar zaradi prevelikega hreščanja ne ujamem niti besede. V delavnici smo lahko le kratek čas, da ne bi motili poteka dela stanovalcev. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Osebje zavoda mi pojasni, da je delo obveza njihovih stanovalcev in ne izbira. V delo pa niso vključeni tisti stanovalci, ki so pod popolnim skrbništvom, kajti v teh primerih bi lahko imeli težave s skrbniki. Če je kdo od stanovalcev bolan, mora k zdravniku in je potem na bolniškem dopustu. Vsem stanovalcem, vključenim v delovno razmerje, pripada tudi redni letni dopust v obsegu 14 dni.

Oseba z gluhoslepoto, ki je vključena v tovrstno delovno razmerje v zavodu, na vprašanje o svoji največji želji, ki jo ima v življenju, odgovori, da si želi, da bi imela veliko dopusta in veliko denarja. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Osebe z gluhoslepoto povedo, da se po službi in kosilu odpravijo k počitku ali si vzamejo čas za prostočasne aktivnosti, s katerimi si krajšajo čas.

Mlad redkobeseden fant z gluhoslepoto v pogovoru, pred osebjem, našteje aktivnosti, ki jih počne čez dan.

»Ko se zbudim, najprej prižgem radio in poslušam vreme. Potem posteljem in se oblečem, potem grem na zajtrk. Po zajtrku grem v službo. Po službi nas z avtom pripeljejo nazaj v ustanovo. Ne vem, kaj delamo tukaj. Čez vikende je včasih dobro, včasih slabo.« (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Vodstvo zavoda na Madžarskem pojasni, da so prisiljeni izkoristiti vse možnosti vključevanja stanovalcev v prostovoljne aktivnosti. Če stanovalce odpeljejo na sladoled, se od njih pričakuje, da vsak nekaj prispeva k nakupu sladoleda.

V nasprotju z vsemi zahtevami so majhne nagrade in privilegiji, ki se stanovalcem nudijo v zameno za poslušnost na delu ter v ustanovi. Tovrstne nagrade in privilegiji spadajo v skupino pomoči, ki so bile posamezniku pred življenjem v ustanovi lahko dostopne. Tako tudi to, kdaj dobi posameznik v ustanovi novo obleko ali čevlje.

Osebje v zavodu mi pojasni, da je potrebno o vsaki stvari, ki je povezana s stroški, voditi natančno evidenco. Kot primer se navede nakup obuvala za stanovalca, ki ima že zelo obrabljene čevlje. Osebje, ki skrbi za določenega stanovalca, odloča o tem, ali se mu kupijo novi čevlji in iz katerih sredstev se to lahko realizira. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Kot neke vrste poseben privilegij osebje predstavi sobo, ki je namenjena za spolne užitke stanovalcev.

»Soba je vedno zaklenjena, če stanovalci želijo uporabljati sobo, prevzamejo ključe pri osebju. S tem jim omogočimo, da nekateri pari živijo tudi znotraj zavoda aktivno spolno življenje.« (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

S tovrstnimi dejanji se dokazuje, da je stanovalec vendarle svoj človek, kljub temu, da ima osebje popolno kontrolo nad njegovimi odločitvami in dejanji. Pri privilegijih lahko gre za drobne dejavnosti, ki stanovalce prevzamejo, da za trenutek pozabijo na svojo situacijo. Sicer so stanovalci del nekakšnega panoptikona, ki omogoča, da jih nadzorujejo tudi skozi »najožje špranje«. Življenje v zavodih tako temelji na sistemu nagrad in kazni – torej dodajanje ter odvzemanja privilegijev.

13.5 SVET OSEBJA

13.5.1 »Mi vzgajamo in delamo veliko drugih stvari …«[328]

Totalne institucije so običajno razpete med funkcijo skladišča za varovance in med podobo, ko se predstavljajo kot racionalne ustanove, ki so zavestno zastavljene od začetka do konca kot učinkoviti stroji za doseganje uradno priznanih ciljev. Eden od najpomembnejših uradnih ciljev ustanove je reformiranje varovanca v smeri idealnih standardov. To protislovje začrtuje kontekst dnevnih dejavnosti osebja. V tem kontekstu lahko rečemo o njihovem delu, času in svetu le to, da delajo z ljudmi na edinstven način. Njihovo *delo z ljudmi*[329] ni kot delo z osebjem ali s tistimi, ki zagotavljajo usluge, temveč ima osebje na koncu koncev cilje in izdelke, s katerimi dela, ne pa usluge. Ti cilji in izdelki so ljudje (Goffman 2011: 76). Predmet dela so torej varovanci in ne storitve, namenjene njim v korist. Ljudje se smatrajo kot cilji v skladu z moralnimi principi družbenega okolja totalne institucije. Vedno znova uvidimo, da morajo biti nepotrebni tehnični standardi ravnanja izpolnjeni in humani, kar je odgovornost ustanove. To je tudi ena od stvari, ki jo institucija zagotavlja svojim varovancem v zameno za njihovo svobodo. Osebje mora upoštevati legalne in osebne statuse ter odnose, ki jih imajo stanovalci zunaj ustanove. Ti jih včasih privedejo v zagato, kajti morajo jih upoštevati že zaradi vodenja dokumentacije, ki jo bodo morali urejati. Na osebje pritiskajo tudi organizacije, ki izvajajo nadzore in sorodstvo varovancev.

Direktor zavoda v pogovoru pove, da imajo primere, ko pridejo dobro situirani ljudje in povedo, da take življenjske razmere, kot so v zavodu, niso primerne za življenje. S tega vidika je po mnenju direktorja grozen pritisk. (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Tako obstajajo stalni konflikti med zagotavljanjem človeških standardov na eni in učinkovitostjo ustanove na drugi strani.

Osebje v zavodu prizna, da ne izpolnjujejo predpisanih tehničnih pogojev, kajti stanovalcev je veliko preveč za njihove prostorske kapacitete. Spopadajo se s prostorskimi težavami in tudi z materialnimi. (Dnevnik obiskov zavodov, 23. 7. 2013, Madžarska.)

Svoje videnje situacije v instituciji pojasni direktor enega od obiskanih zavodov.

[328] Iz dnevnika obiska zavoda, 24. 7. 2013, Madžarska.
[329] Označeno v Goffman 2011: 76.

»Socialni model se je razvil iz medicinskega modela, nadgradnja tega je integracijski model in danes bi potrebovali inkluzivni model. Žal se dogaja, da se danes vračamo nazaj. Za povprečnega posameznika bi želeli zagotoviti v družbi javne storitve, problem, ki pa se pri tem pojavi, je, da ko govorimo o storitvah zdravstva, te ne znajo poskrbeti za posameznika. Npr. posameznika je potrebno operirati za slepič in pride v bolnišnico, pojavi se problem, ker ga ne znajo oskrbeti in nahraniti. V čem je torej problem? Zastavi se vprašanje, kako bolnika čim prej poslati iz bolnišnice. Inkluzivna družba prav na tej točki ni realizirana. Če npr. povprečen človek gre v javno ustanovo in začne kretati, bodo nanj kričali, ker jih ne sliši. Vedno več zdravstvenih težav morajo zavodi in ustanove reševati sami. Težko je najti ravnotežje med tem, da bi ustanova pri tem še ostala socialna institucija. Tovrstno ravnotežje je zelo težko vzdrževati vedno tudi v glavah zaposlenih. Namreč to, da v ustanovi ne zdravimo, zdravimo le v primeru, če je posameznik bolan. Mi vzgajamo in delamo veliko drugih stvari …« (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Osebje mora vseskozi najti ravnotežje med zahtevami varovancev in jih soočiti s cilji ter perspektivo ustanove. Hkrati mora ohranjati distanco med seboj in varovanci, da se ne bi vzbudila čustva. Goffman govori o ciklusu prizadetosti. Zlasti pri novih zaposlenih, ki se ne čutijo ogroženi s strani varovancev in se spustijo v pristne stike z njimi. Takrat pa lahko posamezni zaposleni postane ranljiv za čustva, ki jih sproža varovančevo trpljenje, hkrati pa začne ogrožati distanco preostalega osebja (Flaker 1998: 37, Goffman 2011: 83).

Ena od zaposlenih v zavodu je iskreno zaupala svojo izkušnjo.

»Zelo težko mi je bilo sprejeti službo s slepimi. Vsak dan, ko sem prišla domov, sem se spraševala, ali sem pripravljena sprejeti te ljudi in delati z njimi. Mesec dni sem se vsak dan spraševala, ali bom lahko delala z njimi. Ko sem se odločila, sem dobivala toliko uspehov, da sem pozabila na svoje dileme. Najbolj me vedno prizadene vidna podoba slepega človeka. Od vseh invalidnosti mi je najbolj grozna slepota. O gluhoslepoti nočem niti razmišljati. To mi je tako oddaljeno, da nočem o tem razmišljati. Jaz delam s slepimi in dlje ne morem.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Svoje pristope in odnose do sodelavcev ter stanovalcev pojasnjuje direktor obiskanega zavoda, hkrati se sprašuje, kdo je tista oseba, ki zna pomagati tako, da se ne bo osebno vpletla.

»Vedno znova to rečem svojim sodelavcem, da ne gre za to, da se odločamo namesto varovancev, ampak da jih vključimo in poskusimo izvedeti, kaj posameznik želi. Dokler je še otrok, ga lahko usmerjamo v dobro. Če pa je njegova odločitev, da bo tukaj ležal, je seveda

njegova odločitev, vendar mi tega ne želimo. Mi želimo, da bo aktiven. Torej, gre za problem pri sprejemanju odločitev. Če namesto posameznika odločamo mi, potem to ni to. Za to, da bo stanovalec znal odločati, ga je potrebno najprej naučiti odločati o enostavnih stvareh. Da bo znal izbrati med dvema različnima jogurtoma.« (Dnevnik obiskov zavodov, 24. 7. 2013, Madžarska.)

Interpretativna shema ustanove začne funkcionirati takoj ob sprejemu stanovalca. To, da je posameznik v ustanovi, je dokaz za to, da je človek res tak, kakršnim je ustanova namenjena. »Ta avtomatična identifikacija ni samo ožigosanje ali zmerjanje, ampak je eno od osrednjih sredstev družbene kontrole« (Goffman 2011: 85, Flaker 1998: 37). Za družbe je v 19. stoletju značilno, da so ujeti v stroj prav vsi tisti, ki oblast izvajajo, in tisti, nad katerimi jo izvajajo. Oblast tako postane kolesje, ki ga ne poseduje nihče. In tako nihče nikomur ne zaupa in vsak vsakega nadzoruje (Foucault 2008: 162). To je čutiti tudi v 20. in 21. stoletju. Čedalje bolj je zaznati zametke nezaupanja med ljudmi in hkrati potrebe po tem, da bi vsak vsakega nadzoroval.

13.5.2 Stigma – »Ona nikoli več ne bo živela zunaj. Njena družina je romska.«[330]

V vsakdanjem govoru velikokrat nezavedno uporabljamo stigmatizirajoče izraze za človeka, s čimer ga postavljamo v neenakovreden položaj. Celo več, odvzemamo mu možnost enakovredne participacije in mu dajemo vedeti, da »[N]e verjamemo, da je oseba s stigmo čisto pravi človek. Ker izhajamo iz te domneve, ga na različne načine diskriminiramo, s čimer učinkovito zmanjšujemo njegove življenjske možnosti, čeprav se tega pogosto ne zavedamo« (Goffman 2008: 14). Na ta način ustvarjamo teorijo stigme, ideologijo, s katero pojasnjujemo njeno manjvrednost in dokazujemo, da je takšna oseba nevarna *(ibid.)*.

Goffman opisuje stigmo kot lastnost, po kateri se izkaže, da se posameznik razlikuje od drugih v kategoriji oseb, v katero bi se lahko uvrstil, to ga pa spremeni v nekoga manj zaželenega – v skrajnem primeru v osebo, ki je povsem slaba ali nevarna ali šibka. Tako ga v mislih iz popolne, običajne osebe reduciramo na pomanjkljivo in nepopolno (Goffman 2008: 12).

Pojem stigma se tako uporablja za lastnost, ki je zelo diskreditirajoča in je odvisna od socialnega konteksta. »Zdi se, da gre za posebno in zahrbtno vrsto socialne kategorizacije oziroma proces posploševanja na podlagi ene izkušnje. Ljudje so obravnavani kategorialno namesto individualno in v tem procesu so razvrednoteni« (Coleman 1999: 204). Določa jo dominantna

[330] Izjava osebja iz posebnega socialnovarstvenega zavoda v Sloveniji 1. 7. 2013.

skupina, ki odloča o tem, kaj je zaželeno in kaj ni. Stopnja stigmatizacije je odvisna od tega, kako je razlika v določeni družbeni skupini nezaželena. Stigma delno odraža vrednostne sodbe dominantne skupine.

Goffman v grobem razločuje tri vrste stigme:
1. različne fizične iznakaženosti,
2. značajske slabosti, ki se kažejo kot: šibka volja, dominirajoča ali nenaravna nagnjenja (duševne bolezni, zapor, zasvojenost, homoseksualnost, nezaposlenost, samomori in radikalna politična prepričanja),
3. skupinska stigma ras, narodnosti in veroizpovedi (Goffman 2008: 13).

Stigma pravzaprav prekrije druge zaželene lastnosti posameznika in s tem onemogoči enakovredno sprejemanje ter sodelovanje. Zato se kot osrednja značilnost položaja stigmatiziranega posameznika kaže prav »sprejetje«. Kajti tisti, ki pridejo v stik z njim, mu odrekajo spoštovanje in priznanje. Taka oseba je nosilec stigme. Pravzaprav vsaka »nestigmatizirana« oseba lahko postane »stigmatizirana«. Kot pravi Colemanova (1999: 199), se stigme razlikujejo glede na kulturna in zgodovinska obdobja, s čimer postaja očitno, da gre zgolj za naključje, ali se oseba rodi v nestigmatizirani ali hudo stigmatizirani skupini.

Kot primer navajam del zapisa dnevnika iz obiska zavoda.

Prišli smo v telovadnico, kjer so vsi otroci telovadili, le ona sama je sedela na klopi. Pristopila sem do simpatične trinajstletnice in ji začela govoriti v znakovnem jeziku. Takoj je ponavljala za mano kretnjo za kretnjo. Njene kretnje so bile zelo jasne in čiste. Izkazovala je izjemno gibčnost rok in občutek za sporazumevanje v znakovnem jeziku. Izkazovala je veselje ob mojem obisku.

Osebje je povedalo, da ne vedo, koliko razume. Z njo se pogovarjajo samo s komunikatorjem ali s slikami. Povedo, da jo je težko pripraviti do sodelovanja. Rajši se odmakne. Občasno hodi domov. Je gluha, tudi njen brat je v socialnovarstvenem centru za otroke in mladostnike, na drugem oddelku. Seznanijo me, da je njena situacija zelo kompleksna in da je živela v zelo težkih razmerah.

Logopedinja pove, da Dijana ne zna »kretalnega govora«, vendar bi se ga bila sposobna naučiti. Po njenem je Dijana zelo trda ženska. Se ne premakne od svojega.

Na vprašanje, ali so zaradi njenega sporazumevanja vzpostavili kontakt z zavodom za gluhe in naglušne, odgovori, da ne: »Saj je bilo to lansko leto takega časa, ona pa si je želela

komuniciranja. Tukaj uporabljamo nadomestno komunikacijo. Dijana je takoj popadla sistem in začela uporabljati komunikator.«

»Ali ima Dijana svoj komunikator?« me zanima.

»Ne.«

»Bi jo morali poslati na Sočo. Še premalo časa je pri nas, da bi jo poslali na Sočo. Poleg tega sem spraševala kolegice, ali je kakšna naglušna dobila komunikator, ker nimam izkušnje s tem.«

»Ampak ona je gluha,« ji povem.

»Dijana je naglušna.«

»Koliko Db izgube sluha ima?«

(Začne iskati po dokumentaciji ...) *Po brskanju Dijanine kartoteke se spomni, da tega podatka sploh niso dobili.*

»Ali to pomeni, da Dijana nikoli ni bila na pregledu?«

»Ne, ni bila. Potem je pa šla na pregled in je dobila slušni aparat. In potem se je govor ob poslušanju zelo, zelo izboljšal. S tem, da ima velike težave pri odgledovanju. Zdaj pa ne vem, ali ona jezik razume, kajti pri njej nikoli ne vemo, ali ona ne razume besed ali ne zmore odgledovanja. Kakšne besede živali lepo pove. Njej ne ležijo določene stvari, ki jih ne pozna.« Zanima me, kaj bo z Dijano, ko bo večja in ali ji tovrstno sporazumevanje v življenju sploh lahko zadostuje.

Odgovor logopedinje je jasen: »Mislimo, da ja. Ona nikoli več ne bo živela zunaj. Njena družina je romska. Ona se zelo znajde v svojem krogu, koliko pa je sposobna samostojno živeti, pa ne vem. Imam premalo izkušenj, da bi si upala trditi. Ko pa imaš prvi kontakt z Dijano, se sprašuješ, kaj počne tukaj. Potem, ko jo bolje spoznaš, ugotoviš, da na posameznih elementih ne funkcionira normalno. Kaj je posledica – ali duševna prizadetost ali so slabe izkušnje, ki jih je imela v otroštvu, jaz nisem strokovnjakinja za to.« (Dnevnik obiskov zavodov, 1. 7. 2013, Slovenija.)

Dijana se je odločila za umik ali samoosamitev, kot pravi Goffman (2008: 20). Strah jo je, da je ne bodo spoštovali zaradi neke lastnosti, ki jo bodo opazili na njej. V stikih z drugimi ostaja vedno negotova. Negotova je med drugim tudi zaradi tega, ker je sporazumevanje med njo in osebjem pravzaprav onemogočeno. Sporazumevanje s pomočjo komunikatorja z gotovostjo ne zadovoljuje potrebe po sporazumevanju najstnice, ki bi se bila zmožna (tudi po oceni osebja) naučiti primernega in učinkovitega sporazumevanja.

Kot kažejo izsledki raziskave Špele Urh (2009),[331] praksa dela z Romi pogosto temelji na patologizaciji Romov, pri čemer popolnoma zanemarja vpliv družbenih patologij na Rome. V preteklosti je bila posebej izrazita patologizacija romskih otrok (Urh 2012: 33), ki se še danes kaže pri posameznikih, še posebej, če ti ne govorijo v razumljivem jeziku dominantne družbe.

Ko sem zapuščala prostor, mi je Dijana sledila. Želela je z menoj … Osebje jo je zadržalo. Potem je le skozi špranjo opazovala moj odhod. (Dnevnik obiskov zavodov, 1. 7. 2013, Slovenija.)

Lahko se zgodi, da oseba, ki je diskriminirana, začne zavračati tudi lastni jaz. To se zgodi zlasti v primeru, ko oviranost nastopi v kasnejšem življenjskem obdobju. Njihovo počutje se izraža tudi v odnosih in kljub veliki želji po stiku z drugimi se dogaja, da se odzovejo obrambno, torej z umikom.

Darko je star 15 let in je Dijanin brat. Je gluh in ne zna znakovnega jezika. Ob srečanju z mano le energično pokaže nekaj svojih kretenj. Ugotovim, da naravne kretnje razume. Osebje pove, da je hitro učljiv. Ob sami kretnji (telefonirati), ki jo pokaže osebje, se prestraši, misleč, da kličejo policijo. S policijo je namreč že imel izkušnje. Po izjavah osebja je bil izučen za krajo v tujini. (Dnevnik obiskov zavodov, 1. 7. 2013, Slovenija.)

Negotovost, zaskrbljenost, strah in zmedenost so prisotni pri Darkovem obnašanju. V tem primeru ne govorimo le o negotovosti, ki izvira iz dejstva, da ne ve, v katero izmed več kategorij bo uvrščen, kako ga bomo ljudje identificirali in sprejeli, temveč gre v primeru Darka hkrati za dodatno negotovost pri sporazumevanju. Darko je v moji prisotnosti prepoznal kretnjo za besedo »telefon« ali »telefonirati« in ta ga je asociirala na neprijeten dogodek. V tistem trenutku je v strahu spraševal, ali bo prišla policija. Osebje zavoda ve, da ga je ob tej kretnji posebej strah, ker ga spominja na izkušnjo iz preteklosti. Situacija za Darka je bila še dodatno obremenilna, ker sem bila zanj nepoznana oseba. Njegove dotedanje izkušnje pa kažejo, da ga ljudje ne glede na to, kako so prijazni do njega, ga obravnavajo in ga imajo za prestopnika, deviantnega ali celo kriminalca.

Situacija se še zaplete, ker fant prihaja iz romske družine. Kolektivna identiteta, ki jo Romi posedujejo je, da so »že po svoji naravi nagnjeni h kriminalnim dejanjem« (Urh 2012: 24) in da imajo manjše intelektualne sposobnosti, ki spremljajo celotno skupino, ne le posameznike. Negativni predsodki, ki jih ima dominantna družba o »tipičnih« Romih, se nanaša na vse

[331] Raziskava Urhove je bila izvedena leta 2009 in rezultati raziskave so objavljeni v publikaciji iz leta 2012.

posameznike pripadajoče skupine in jih odrine na rob družbe, kjer so izključeni iz procesov večinske družbe. Iz raziskave (Urh 2009) je razbrati, da je pri Romih in Rominjah prisotna večgeneracijska strukturna prikrajšanost, ki se kaže v različnih situacijah izključenosti. Več generacij je izpostavljenih različnim vrstam prikrajšanosti, ki se kažejo na različnih področjih življenja, kar rezultira odvisnost od denarnih socialnih pomoči, od katerih je odvisnih več generacij.

V zavodu mi osebje pojasni, da fant, s katerim se bom srečala, slabo sliši in je hiperaktiven ter ne uporablja znakovnega jezika. Iz tega razloga seveda ni potrebno »kretati«.

Ob srečanju z mladim gluhim fantom in njegovo punco se začnem z njima pogovarjati. Ko se osebje umakne, fant začne pripovedovati o svoji punci in ob tem spontano kazati svoje znake/kretnje z rokami. Jaz ponovim njegove besede in hkrati pokažem v znakovnem jeziku, prave kretnje. Potem tudi on začne ponavljati kretnje za mano. Vzklika od veselja in pravi, da sedaj prvič razume kretnje. Ko se vrne vodja zavoda, zazna nekaj kretenj v sporazumevanju, zato odločno pojasni, da fant ne uporablja »simbolov«. Pojasnim ji, da je fant ponavljal za mano pravilne kretnje in jih tudi razumel. Zaprosim fanta, da pokaže, kaj si je zapomnil. Fant se ne odzove, dela se, kot da me ne sliši. Tudi na večkratno mojo prošnjo tega ne stori. Osebje pa odločno pove, da fant niti slučajno ne zna ničesar pokazati. (Dnevnik obiskov zavodov, 9. 5. 2013, Slovenija.)

Ob pogovoru z osebjem priznajo, da je mogoče res, da zgoraj navedeni fant ne sliši osebja in zato počne stvari, ki jih sicer ne bi počel.

Stigma bivanja v institucijah poveča človekovo vidnost. »Stigma tako rekoč avtomatično vključi bolj pozoren pogled, iskanje znamenj norosti ali druge deviantnosti, stigmatizirani pa more ves čas opazovati svoje vedenje, biti bolj normalen od normalnega, da bi zadostil merilom ocenjujočega pogleda« (Flaker 1998: 151). Potemtakem je za stanovalce zavodov sprejeto splošno merilo, da se niso sposobni naučiti načinov sporazumevanja, kajti niso sposobni, ne razumejo in ne govorijo jezika.

V zavodu so povedali, da nimajo nobenega stanovalca, ki bi znal znakovni jezik. Prepričani so, da je to povezano s sposobnostjo njihovih stanovalcev in da se ljudje z motnjo v razvoju niso sposobni naučiti znakovnega jezika. (Dnevnik obiskov zavodov, 28. 6. 2013, Slovenija.)

Stigmatizirani ima na splošno enaka prepričanja o identiteti kot mi. Lahko ima občutek, da je kot vsi drugi, zaradi česar si zasluži poštene možnosti in svojo priložnost. Ob tem lahko zazna,

da ga drugi ljudje, ne glede na to, kaj trdijo, ne »sprejemajo« povsem in niso pripravljeni z njim ohranjati enakopravnih stikov. Poleg tega mu norme, ki jih je prevzel od širše družbe, omogočajo, da se zaveda pomanjkljivosti, ki jo v njem vidijo drugi. Zaradi tega se pravzaprav, čeprav na trenutke, strinja, da v resnici ni sposoben doseči tega, kar se od njega pričakuje (Goffman 2008: 15–16).

Vsak posameznik stremi k temu, da bi dobil enako možnost, da bi bil sprejet in da bi dobil priložnost za življenje ter uspeh. Zgodi pa se prav nasprotno. Od drugih prejema sporočilo, da tega ne zmore, da si tega ne zasluži, da ni tak kot ostali. Stigmatizacija lahko vodi v nadaljnje propadanje osebnosti, depresijo, sovražnost in deviantnost.

Osebe, ki so se »preselile« iz nestigmatizirane vloge v stigmatizirano, se stigmatizaciji težko uprejo, s svojim vedenjem celo začnejo krepiti svoj inferiorni status. Colemanova (1999: 207) govori o dveh najpreprostejših načinih, ob katerih nestigmatizirani ljudje posredujejo občutek temeljne inferiornosti stigmatiziranim ljudem, to sta socialno zavračanje in socialna izolacija ali zmanjšana pričakovanja.

Pri močnejši stigmi velikokrat prihaja do ostrega zavračanja okolja, posamezniku s stigmo se pove, »da mu bo bolje med njegovimi«. Spozna, da so tisti, ki jih je imel za »svoje«, napačni »njegovi«, da so drugi, manj »njegovi«, pravzaprav pravi »njegovi«. Pride do segregacije, bodisi kot diskriminacijskega sistema ločevanja bodisi z izločanjem v posebne ustanove« (Božič 1991: 141).

Sistem posamezniku dopoveduje in ga prepričuje, da mu bo bolje in lažje med ljudmi, ki so mu podobni. Številne stigmatizirane osebe se počutijo manjvredno in doživljajo, da so druge osebe v primerjavi z njimi »večvredne«, ker imajo določene lastnosti. Da se to res zgodi, mora obstajati nekakšen sporazum, ki daje na znanje, da je različnost po naravi nezaželena. Tudi med osebami s stigmo lahko pride do relativnih primerjav in večino pomiri dejstvo, da obstaja še nekdo, ki je še na slabšem (Coleman 1999: 201).

Kot primer lahko navedemo gluhega fanta, ki izhaja iz romskega okolja. Zaradi stigme, ki jo poseduje, je pristal v zavodu, postal je agresiven, po pripovedovanjih osebja zavoda celo nevaren.

Osebje v zavodu se spomni, da so pred leti imeli gluhega, ki je prihajal iz romske družine. Ko ni več funkcioniral v okolju, je bil sprejet v zavod. Njegove vedenjske težave so bile izjemno izrazite, bil je vzgojno zanemarjen. V zavodu je živel skupaj z osebami z motnjami v razvoju in

zato je prihajalo do težav. Kasneje je bil premeščen v drugi zavod. Osebje priznava, da bi lahko dosegel veliko višji nivo, če bi bil vključen v ustrezno izobraževanje, v tem primeru se moteče stvari ne bi razvile. V drugem zavodu, kjer trenutno biva, ga prav tako omenijo. Omenijo ga kot »gluhonemega«, a hkrati poudarijo, da ga ne morem videti, ker je na varovanem oddelku in je romskega porekla. (Dnevnik obiskov zavodov, 26. 6. 2013, Slovenija.)

Iz interne dokumentacije zavoda za navedeni primer fanta je razbrati, da ga predstavljajo kot »slušno in govorno prizadetega«. Navajajo, da za sporazumevanje uporablja svoj »kod oziroma sistem funkcionalnih znakov«. Njegova »baza« besed obsega le 33 svojih znakov oziroma kretenj. Razjezi ga, če ga ne razumejo. To privede pri njem tudi do stiske, ki se lahko stopnjuje do napada agresije. Njegovo vedenje je zelo podrobno opisano v dokumentaciji zlasti, če je zaljubljen ali kadar izsiljuje obisk pri zdravniku ali bi rad šel kam ali se česa boji. V teh primerih: »[G]a boli glava, sili ga na bruhanje, boli ga želodec, obrača oči navzgor, kakor da ima epi napad. Takrat komaj hodi, kaže žalosten obraz, hodi bruhat, a ne zares, skratka ima veliko težav. To izvaja tudi, če ga je česa strah, recimo, če mu kdo izmed sostanovalcev pokaže, da bo tepen ali da bo moral v grad – tam so namreč varovane enote zavoda.« (Interno gradivo zavoda 2012, Slovenija.)

Posameznik se stigmi upira, jo zavrača in je ne čuti kot verodostojno informacijo o svoji osebnosti. Kljub temu se stigme ne more znebiti, vse dokler tega ne stori okolje, kajti stigma se vzpostavi z odnosom okolja in le tako lahko tudi izgine.

Pri posamezniku gre hkrati za večplastno stigmo, ki jo poseduje, ne le, da govorimo o gluhem posamezniku, ki nima izoblikovanega svojega načina sporazumevanja, temveč tudi o tem, da izhaja iz romske družine. Že ko je osebje predstavljalo primer, so se v zvezi z njim kazali številni predsodki. V zavodu, kjer je trenutno nameščen, ga je osebje predstavilo kot »*gluhonemega, ki je na varovanem oddelku in je romskega porekla*«. (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija.)

Srečanje z njim je bilo onemogočeno, ker bi lahko bil po mnenju osebja preveč nevaren.

V navedenem primeru je prepoznati strukturno diskriminacijo na mnogih področjih, ki ga spremlja skozi življenje. Že od zgodnjega otroštva so ga obravnavali kot gluhonemega brez jezika, h kateremu so se vezale tudi rasistične in druge diskriminirajoče predstave, da se ni sposoben naučiti kakršnegakoli načina sporazumevanja. Nikoli ni bil vključen v gluho skupnost, ker je Rom. Zato je zanj ostal znakovni jezik tuj in nepoznan. V zavodu, kjer je, povedo, da si je sam oblikoval znake, ki mu pomagajo pri sporazumevanju z osebjem.

Osebe, ki živijo v institucijah, običajno niso in nimajo možnosti osebnih odločitev o tem, ali tam želijo živeti ali ne. So prisiljeni, da živijo v instituciji, brez pojasnitve na njim razumljiv način, njihova videnja in občutki pa pri vsem tem sploh niso pomembni. Prav iz tega vidika lahko primerjamo institucije z zapori. Vodstvo zaporov odloča o svobodi posameznika in o njegovem času; lahko si torej predstavljamo, kakšni bodo rezultati vzgoje v instituciji, ki ne samo en dan, temveč mesece in vrsto let korigira in določa budnost in spanje, dejavnosti in počitek, število obrokov in čas zaužitja obrokov, kvaliteto prehrane in porcije, naravo dela in rezultate, čas za molitev in pogovore in celo, če rečemo še možnosti razmišljanja, torej vzgoja, ki traja od prehranjevanja do delavnice in od delavnice do celice, ki korigira vse gibe telesa, ki čas razporedi tako, da določa še minute počitka, torej tista vzgoja, ki človeka v celoti vzame kot lastnino z vsemi fizičnimi in moralnimi lastnostmi, vključujoč tudi čas, ko je sam (Ch. Lucas v Foucault, v Bánfalvy 2003: 22–23).

Stanovalec v zavodu je na tak način še bolj v podrejenem položaju kot zapornik v zaporu.

13.6 POGLED STANOVALCEV NA OSEBJE IN PRISTOPI OSEBJA DO STANOVALCEV

13.6.1 »To je živa vreča, no, mi je ne obravnavamo tako«[332]

Totalna ustanova je družbeni sistem, v katerem se soočata dva povsem razklana svetova: svet varovancev in svet osebja. Med obema večinoma ni zaznati medsebojne simpatije in identifikacije. Skozi neredne načine prehajanja med dvema svetovoma pa je vendarle videti, da vsaka od totalnih institucij oblikuje niz institucionaliziranih praktičnih postopkov, ki so spontani ali imitirani, skozi katere osebje in varovanci zavzamejo pozicijo, ki jim omogoča, da razvijejo ugodno sliko drug o drugem ter da se identificirajo s situacijo drugih. Ta praksa je izraz edinstvenosti, solidarnosti in skupne predanosti instituciji, ki je večja, kot jo predstavlja razlika med dvema nivojema (Goffman 2011: 93). Stanovalci tako ob obiskih pred osebjem sprejmejo teorijo ustanove in jo osebju tudi potrdijo. Institucionalna ceremonija je prav zaradi tega tudi zelo pomembna, kajti osebje dobi potrditev, da so stanovalci sprejeli filozofijo institucije, ki je uveljavljena, in jo navzven tudi potrdili.

[332] Izjava osebja v posebnem socialnovarstvenem zavodu v Sloveniji, 9. 5. 2013.

V redkih trenutkih brez nadzora osebja pa stanovalci ohranjajo svoj pogled na institucijo in na osebje. Oseba z gluhoslepoto predstavi svoj pogled na osebje.

»Z nobeno sestro nisem zadovoljen, nove ne vedo, kako je potrebno delati. Še do dandanes niso dojele, da sem popolnoma gluh. Odprejo vrata in se derejo. Potem jim je nekdo rekel, da sem v zavodu že 20 let. Še sedaj ne vedo, da sem gluh. Še s slepimi ne znajo delati, kaj šele z gluhoslepimi. Vem, da imajo slabo plačo. Nekateri so že dolgo zaposleni in za to ostanejo v tej službi, ker so se svojega dela zelo navadili.« (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Drugi stanovalec zavoda pogumno izrazi svoje mnenje glede strokovnosti osebja:

»Ti tukaj ne naredijo ničesar. Mogoče bi jim bilo potrebno dajati v žep dvajsettisočake (forinte). Ne vem. Naredili so mi tudi to, da me ne boli krnica (pokaže na amputirano nogo), *tu zgoraj me pa zelo boli, če stopim v protezo. Zelo me boli noga v protezi. Nekdo drug pa lahko teče v protezi, kljub temu, da ima na obeh nogah protezo. No, to ni na Madžarskem. Ah, drek. Za vse je potreben denar. Drugače nič ne deluje.«* (Dnevnik obiskov zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

Starejša gospa je v prisotnosti osebja redkobesedna. Osebje je ob pogovoru zraven z namenom, da bo pomagalo pri sporazumevanju z osebo. A varovanka jasno izrazi svoje mnenje v znakovnem jeziku takoj, ko se uslužbenka ustanove obrne. Z odločnimi kretnjami pokaže: »Baraba, jebite se!« (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija.)

Tudi osebje v svoji interni dokumentaciji priznava, da njihove usluge in pomoči ne zajamejo vseh stanovalcev zavoda, zlasti ne tistih, ki jim predstavljajo težave pri delu. Tako poznajo v zavodu celo skupino »pozabljenih stanovalcev«, med katere se uvrščajo stanovalci s senzornimi težavami, še posebej pa tisti, s katerimi je sporazumevanje oteženo.

Težave, s katerimi se stanovalci s senzornimi težavami vsakodnevno srečujejo v zavodu, so raznolike in velikokrat nepredstavljive. Nekateri stanovalci so zaradi senzorne okvare že v otroštvu bili prikrajšani številnih senzornih in taktilnih dražljajev iz okolja, kar je posledično vodilo v motnjo oziroma težave v razvoju. Težave niso zanemarljive, veliko izmed njih je namreč takšnih, ki so tako rekoč *»pozabljeni stanovalci«*. Ker svojih želja in že osnovnih življenjskih potreb ne zmorejo sami izražati, je njihova kvaliteta življenja bistveno manjša (Interno gradivo zavoda, Koler 2012: 10, Slovenija).

V zavodih na Madžarskem osebje priznava, da imajo med stanovalci tudi gluhoslepe. Njihovo natančno število jim sicer ni znano, po skupnem pogovoru pa hitro preidemo s številke štirih oseb tudi na številko devet. Gre torej za celo skupino gluhoslepih, ki jih osebje prišteva med osebe z množično okvaro. Ponosno povedo, da vedo, da obstajajo gluhoslepi, saj so dva ali tri z lahkoto prepoznali med svojimi stanovalci, niso pa seznanjeni z načini in postopki dela z njimi. Poskušajo se znajti po svoje. Tako se tudi ne upirajo dejstvu, da se med gluhoslepoto uvršča starostna gluhoslepota, torej ko posamezniku v starosti opeša še drugo senzorno čutilo.

Direktor drugega zavoda na Madžarskem odločno pove, da je zanj samo en način dela z ljudmi z množično okvaro: to je individualno delo. To pomeni, da se najprej pripravi dobra analiza stanja posameznika, nakar se na njegove potrebe in življenje prilagodi pomoč zanj. Osebje istega zavoda je seznanjeno ne le s tem, da imajo gluhoslepe, temveč tudi s tem, kakšen pristop zahteva posameznik, ki je gluhoslep. V instituciji po svojih zmožnostih razvijajo prilagojene načine dela, po novem pa so vpeljali učenje znakovnega jezika tudi med osebje in stanovalce.

V tretjem zavodu na Madžarskem poznajo vse gluhoslepe v svoji instituciji in redno sodelujejo z madžarskim društvom gluhoslepih. Ob tem pa priznavajo, da z osebo s popolno gluhoslepoto sporazumevanje znotraj zavoda ni izvedljivo, čeprav oseba že dve desetletji domuje pri njih. Njeno situacijo rešujejo tako, da jo redno obiskujejo iz društva gluhoslepih. Prav tako ima ta oseba svojo »osebno pomočnico«, ki ni iz vrst osebja zavoda, temveč je prostovoljka, ki ima okvaro vida in živi izven institucije. Že vrsto let mu vsakodnevno nudi pomoč pri vseh aktivnostih in omogoča, da se vzpostavi kakršnokoli sporazumevanje med osebjem zavoda ter stanovalcem. Osebje zavoda se lahko sporazumeva s stanovalcem le v času prisotnosti navedene prostovoljke, ki se zanj dnevno razdaja. Osebje priznava, da je ona velika pomoč zavodu, kajti vse, kar je potrebno, mu tolmači na njemu razumljiv način sporazumevanja. Z drugimi gluhoslepimi v zavodu še nekako rešujejo situacije, načine sporazumevanja z njimi pa so uspeli usvojiti s pomočjo društva gluhoslepih.

Ob tem me seznanijo, da so iz društva gluhoslepih že dvakrat imeli usposabljanje, namenjeno osebju za delo in sporazumevanje z gluhoslepimi. Kljub temu nihče od zaposlenih ni usvojil znakovnega jezika ali načinov sporazumevanja, ki bi bili primerni za posameznika s popolno gluhoslepoto.

Osebje o možnostih sodelovanja in vključevanja gluhoslepih poda svoje videnje in razlago, in sicer: *»Mislim, da imajo gluhoslepi možnost, da se lahko udeležujejo prireditev in aktivnosti, če želijo. Če se želijo razgibavati ali telovaditi, to lahko počnejo. Res pa je, da jih je težko*

motivirati. Moje videnje je, da je tiste, ki že dolgo časa živijo v zavodu, zelo težko premakniti in vključiti v aktivnosti. Lažje je vključiti tiste, ki so krajši čas v zavodu. Posebnih razlik v funkcioniranju pa ne zaznam med tistimi, ki so z okvaro vida ali okvaro sluha.« (Dnevnik obiska zavodov, 22. 7. 2013, Madžarska.)

V vseh obiskanih zavodih na Madžarskem so predstavili vse stanovalce z gluhoslepoto in omogočili, da sem jih vsaj srečala, s posamezniki, ki so to zmogli, pa izvedla in posnela tudi pogovor.

13.6.2 Osveščenost osebja o gluhoslepoti in o delu z osebami z gluhoslepoto

Osebje v obrambo »ohranjanja« ugleda lastne institucije in svojega ugleda največkrat previdno odgovarja na vprašanja, velikokrat iz pozicije moči, učenosti, vsevednosti, kar pa nemalokrat privede tudi do precej zanimivih odgovorov. Veliko tega je bilo zaznati zlasti pri odgovorih osebja v slovenskih zavodih.

V obiskanih zavodih v Sloveniji, z izjemo dveh, je bilo osebje (vodstvo) prepričano, da med stanovalci nimajo oseb z gluhoslepoto. Po pogovoru s prijaznim osebjem smo vendarle »našli« kar nekaj gluhoslepih.

Osebje v zavodu pove, da se spomnijo, da imajo enega, ki je na stopnji štiriletnega otroka in s katerim ni mogoče komunicirati. Oni ga sicer razumejo, ker ga že leta in leta poznajo. Zame bi bil popolnoma nerazumljiv, ker uporablja samo določene fraze. (Dnevnik obiskov zavodov, 2013.)

Ponekod so z veliko natančnostjo pregledali vso osebno dokumentacijo stanovalcev in ugotovili, da v nobeni ni navedena diagnoza gluhoslepote. S tem so potrdili svojo prejšnjo trditev, da gluhoslepih nimajo. V več kot polovici obiskanih zavodov pa so povedali, da nimajo gluhih, imajo pa kakšnega gluhonemega. Razliko med gluhim in gluhonemim so pojasnjevali tako:

»Gluhi je tisti, ki nekaj odgovarja, če ga vprašaš, gluhonemi pa nič ne odgovarja.« (Dnevnik obiskov zavodov, 15. 5. 2013, Slovenija.)

»Pod gluhoto razumem, da je posameznik naglušen do določenih decibelov, pod gluhonemostjo pa, da posameznik ne sliši. Tak človek je gluhonem in ne more govoriti. Gluhonemost je tisto, ko se ne more verbalno izražati, ne sliši in ne govori.« (Dnevnik obiskov zavodov, 7. 6. 2013, Slovenija.)

»Gluh, ki ne more govoriti. Ki nima nobenih pripomočkov in je gluhonem od rojstva. Ne more govoriti, ker ne more artikulirati glasov.« (Dnevnik obiskov zavodov, 3. 7. 2013, Slovenija.)

Kljub temu, da se izraz gluhonemost ne uporablja že od 2. svetovne vojne naprej in velja za gluhe kot žaljivka, ga je mogoče zaslediti tako v strokovnih krogih kot tudi v raznih aktualnih dokumentacijah. Med drugim tudi v Pravilniku o sodnih tolmačih, kjer je v drugem odstavku drugega člena navedeno, da tolmači »tolmačijo govorico in znake gluhonemih oziroma samo gluhih ali nemih« (Ur. l. RS, št. 88/2010).

V pogovoru z osebjem, ki je zaposleno na oddelkih, pa smo pogosto ugotovili, da imajo vendarle v instituciji gluhoslepe stanovalce.

»Imamo primer, ki ne govori. Je oseba z motnjo v duševnem razvoju. Diagnosticiran je kot popolnoma gluh in popolnoma slep in ne govori. Mi pa imamo občutek, da vendarle zaznava svetlobo.« (Dnevnik obiskov zavodov, 7. 6. 2013, Slovenija.)

V vseh obiskanih zavodih, z izjemo dveh, smo jih s skupnimi močmi, na tak ali drugačen način tudi našli. Do vseh pa nisem imela možnosti pristopiti, kajti nekateri so na varovanem oddelku, nekateri so bili tudi med tednom »slučajno odsotni«, nekateri pa se z mano »ne bi znali nikakor pogovarjati« oziroma bi bil njihov govor zame povsem nerazumljiv, je prepričano vodstvo zavodov.

Po predstavitvi mednarodne definicije gluhoslepote smo v enem izmed obiskanih zavodov ugotovili, da imajo »ogromno« gluhoslepih. Kar 13 oseb so uvrstili mednje oziroma od 7 do 10 odstotkov stanovalcev. V tem zavodu priznavajo, da je potrebno do takih ljudi imeti individualni pristop in hkrati pristopiti iz enakopravnega položaja. Pomembno je vzpostaviti očesni stik in profesionalni dotik zaradi občutka varnosti.

Praksa pristopa in dela s stanovalci pa se občutno razlikuje v vseh zavodih. Tako kot je zaslediti uporabo napačne terminologije ali pač krčevitega oprijemanja tega, da gluhoslepih v zavodu nimajo, je mogoče zaslediti tudi svojevrstno razlago v zvezi s starostno slepoto in slabovidnostjo.

V zavodu pojasnjujejo, da imajo veliko starostne gluhote in naglušnosti. Zanje se posameznik s starostno slepoto in slabovidnostjo ne upošteva med slepe ali slabovidne. Prav tako tak posameznik nima prednosti pri sprejemu. Osebje na vprašanje, kako to, da ne upoštevajo starostne slepote in slabovidnosti, pojasni, da je za sprejem pri njih pogoj članstvo v Društvu slepih in slabovidnih. Glede na to, da je društvo že razširilo svojo definicijo v smeri starostne

slabovidnosti, je bil odziv stanovalcev doma zelo negativen. Stanovalci so se jezili, da bodo vsi dobili iste pravice kot oni, ki so že vse življenje slepi. Zaradi odziva stanovalcev se z njihovim mnenjem deloma strinja tudi osebje. (Dnevnik obiskov zavodov, 3. 7. 2013, Slovenija.)

Kljub opisanemu primeru pojasnjujejo, da zagovarjajo individualen pristop in iskanje tistega pri posamezniku, kar še ima. Tako predstavljajo tudi sporazumevanje z gluhim stanovalcem, ki mu pišejo po tabli. Nekateri od zaposlenih navajajo, da sporazumevanje z njim poteka dobro, saj uporabljajo tudi fraze, ki jih stanovalec lahko pokaže, npr. lačen sem. Bolj senzibilni člani osebja pa vendarle priznavajo, da je sporazumevanje enosmerno, da jim gluhi ne napiše odgovora. Osebje pa potem le ugotavlja, kaj bi želel. Če je kaj nujnega, se obrnejo po pomoč na hčerko, ki zna znakovni jezik in je slišeča. Osebje meni, da se stanovalec počuti nesrečnega in ne sprejema ničesar.

V enem izmed zavodov so poskrbeli za to, da so šest stanovalcev, od tega pet gluhoslepih, istočasno privedli v skupen prostor in mi omogočili, da se pogovarjam z njimi. Slepa oseba je pela, ostali so čakali, da se jim individualno posvetim. Če sem govorila z enim od njih, me je drugi spraševal, kdaj pride na vrsto. Tudi slepa oseba je želela, da mi pove svojo zgodbo. Zaradi nezmožnosti istočasnih pogovorov z vsemi prisotnimi sem bila v hudi stiski. Očitno je, da v zavodu niti najmanj ne razumejo, da se z osebo z gluhoslepoto lahko pogovarjam samo individualno. (Dnevnik obiskov zavodov, 17. 5. 2013, Slovenija.)

Osebje v zavodih je o svoji poučenosti v zvezi z gluhoslepoto težko priznavalo, da gluhoslepote ne poznajo ali da nimajo razvitih načinov dela z gluhoslepimi. Pogosteje je bilo slišati, da so se o gluhoslepoti učili že na fakulteti, in to celo pred več kot 20 leti. Zanimivo je to, da so pri tem pozabili ime profesorja, ob koncu realne predstavitve situacije gluhoslepote v Sloveniji pa le priznali, da so se verjetno zmotili. Da so v okviru fakultete poslušali le o gluhoti ali o slepoti, niso se spomnili natančno. Redki posamezniki iz vrst osebja so s pokončno držo priznali, da so o gluhoslepoti slišali prvič ob mojem obisku. Prav tako to, da jim niti terminologija ni bila jasna in da bi potrebovali več znanja s tega področja.

V enem od obiskanih zavodov je osebje povedalo, da bi ga, če bi bil njihov stanovalec gluh ali slep ali gluhoslep, usmerili v zavode, ki imajo posebej prilagojene programe zanje. In v kateri zavod bi poslali slepega? Odločno odgovori: »Na Škofljico.« Pove, da ne ve natančno, kje je to, saj je potrebno vprašati direktorico. Na koncu vendarle doda, da zaposleni niso usposobljeni za to in ne vedo.

13.7 POVZETEK TRETJEGA DELA RAZISKAVE – AKTUALNOST GOFFMANOVE ŠTUDIJE

Po analizi obiskov primerljivih zavodov v Sloveniji in na Madžarskem lahko strnemo, da se še vedno srečujemo s »podobami«, ki jih je predstavljal Goffman v svojih študijah že pred desetletji.

Odprtost ustanov za zunanje obiskovalce, ki ob svojem obisku lahko odkrijejo »založene« stanovalce in začutijo neosebno delovanje ustanove, predstavlja za ustanovo grožnjo ter nevarnost. Zato je odklanjanje tovrstnih obiskov ustanove in preusmerjanje pozornosti obiskovalcev na pozitivno podobo ustanove prej pravilo kot izjema, še zlasti je bilo to čutiti v ustanovah v Sloveniji. Z gotovostjo pa velja, da so se institucije na Madžarskem pripravile na obisk, kar je bilo čutiti vseskozi v obiskanih zavodih. Gostoljubnost je bila velika in srčna. Osebje podatkov ni skrivalo, prav nasprotno. Na vsa vprašanja so odgovarjali s kar se da veliko natančnostjo, v prostorih zavodov so celo dovolili avdio snemanje. Osebje in vodstvo zavoda sta izrazila tudi željo po sodelovanju v prihodnosti z madžarskim društvom gluhoslepih, katerega predstavniki so se obiskov zavodov udeleževali skupaj z menoj.

Za to, da se posameznik namesti v institucijo, ni potrebno posebej dokazovati norosti. Dovolj je, da posameznik ni razvil uspešnega načina sporazumevanja z okolico in s svojim vedenjem (po možnosti mahanjem), ki je različno od večinske družbe, izstopa, povrh nima svojcev ali so ti »odpovedali« pri skrbi zanj. Tako so se za zidovi ustanov znašle tudi osebe z gluhoslepoto, ki so v okolju veljale za nekakšne posebneže, kot »gluhonemi«, »nemi, »mutasti«, »norci«, pravzaprav kot osebe brez jezika. A tokrat seveda niso več obravnavani kot subjekti, temveč zgolj objekti, namesto kogar lahko odločajo drugi, ki presojajo o tem, kaj je zanje najboljše in najvarnejše. Osebe z gluhoslepoto sploh ne vedo, zakaj so nameščeni v institucije, zakaj živijo za zidovi ustanov, kajti nihče jim tega doslej ni pojasnil na razumljiv način. Sklepajo namreč, da se je to zgodilo zaradi smrti oziroma nezmožnosti skrbi svojcev. Stanovalci z gluhoslepoto imajo daleč premalo informacij, da bi lahko ugotovili, da so v ustanovah, kamor zares ne sodijo. Z gotovostjo lahko rečemo, da spadajo med najbolj ubogljive in prilagodljive stanovalce, zaradi česar jih osebje najpogosteje »kam založi in pozabi«. Kot je pojasnilo osebje določene institucije v Sloveniji, je gospod z gluhoslepoto videti zadovoljen. Dopoldne, v času pospravljanja sobe, sedi na hodniku, kasneje ga premestijo v sobo in sedi na svoji postelji. Je torej zelo nezahteven, z nikomer se ne pogovarja, saj ga nihče niti ne razume. Tako ostaja

njegovo razmišljanje že vrsto let zgolj v njegovi lasti. Če ne zavzamejo vloge ubogljivega stanovalca, so označeni kot nevarni, zaprti na varovanih oddelkih in kaznovani.

V ustanovah se srečujemo z različnimi kontaminacijami – od slabe prehrane, nehigieničnih razmer, nedostopnosti materialov za krajšanje časa, pošiljanje osebnih podatkov in diagnoz »v promet«, do prisilnega jemanja zdravil in nenehnega nadzora nad stanovalci, ki postane del vsakdana tudi oseb z gluhoslepoto za zidovi ustanov. Posamezniki si zato razvijejo »sistem preživetja« in postanejo zanje malenkosti telesnega ugodja v smislu samodeterminacije izjemnega pomena. Hrepenijo po drobnih pozornostih, po boljši prehrani, npr. salami, ki postane v njihovih očeh nekaj dragocenega. Hrepenijo po večji svobodi in po vsem, kar prihaja od »zunaj«. Tako postaja razmerje med »znotraj« in »zunaj« glavno gibalo ustanove. Stanovalci zavodov so tako za vedno izločeni iz vsakdanjih resničnih družbenih dogodkov, ki ostajajo zanje kot bled spomin na preteklost. Posamezni stanovalci z gluhoslepoto so pripovedovali o spominih iz otroštva in mladosti ter o dogodkih iz preteklosti, ki so jih doživeli izven zidov ustanov. Z bivanjem v ustanovi se zavedajo, da so postali del velikega sistema in kolektivnosti.

Čas poskušajo prebiti na svojstven način. Na Madžarskem zlasti z opravljanjem del, torej z zaposlitvijo, v Sloveniji pa tudi s tem, da dolge ure in ure, celo dneve strmijo v določeno točko ter negibno sedijo. Tako ne predstavljajo nobene nevarnosti in so sprejemljivi za osebje, ki razvije do njih »prijazen odnos«. Na ta način so lahko deležni nagrade, npr. kosa oblačil ali obutve, kar je na Madžarskem skrbno pretehtano, iz katerega vira in koliko sredstev se lahko nameni za posameznika ali se mu celo omogoči dostop do ključa sobe za spolne užitke. Osebje je vendarle tisto, ki ima v lasti oblast, stanovalci pa so predmet te oblasti. Nad njimi se lahko vrši popoln nadzor, kar se je izkazalo v številnih primerih obiskov zavodov tako na Madžarskem kot v Sloveniji. Zlasti v situacijah, ko je osebje na vsak način želelo biti prisotno v času pogovora ali nas je »nadzorovalo« iz kota istega prostora, povrhu pod pretvezo, da jih zanima način sporazumevanja, ki se bo vzpostavil v tistih pičlih odmerjenih minutah prisotnosti.

Večplastna stigma trajno vpliva na posameznikovo življenje za zidovi ustanov. To dokazujejo primeri Romov z gluhoslepoto iz Slovenije, ki so se znašli v ustanovah, ker so »deviantni« in ker samo tja sodijo. Njihov besedni zaklad je omejen zgolj na nekaj deset besed ali osnovni komunikator, ki ga lahko občasno uporabljajo, kar seveda po mnenju osebja zadostuje, kajti »zunaj« ne bodo več živeli.

V zavodih na Madžarskem je videti, da ti delujejo s skromnimi materialnimi sredstvi, da so bivalne razmere stanovalcev v precej slabem stanju, celo pod predpisanimi standardi in normativi. Stanovalci kljub tovrstnim bivalnim razmeram, v katerih živijo, s svojim delom prispevajo v družbeno dobro in si na tak način krajšajo čas. Osebje jih navaja na to, da je za vsako stvar v življenju potrebno prispevati, ohranjati čim večjo disciplino in upoštevati pravila institucije. Osebe z gluhoslepoto so pred osebjem indiferentne in redkobesedne, brez prisotnosti osebja pa le spregovorijo, da je življenje v zavodu težko in so bivalne razmere preprosto »obupne«. Želijo si novo pohištvo, bolje urejene kopalnice in boljšo hrano. Tudi z osebjem ne izrazijo posebej veliko zadovoljstva, čeprav to poudarja, da je pri ljudeh z množično okvaro potrebno pristopati individualno. Osebje zavoda je bilo seznanjeno s tem, da imajo nekaj oseb z gluhoslepoto, čeprav natančnega števila do (našega) obiska niso imeli.

Za razliko od madžarskih so večinoma vsi obiskani zavodi v Sloveniji v materialnem smislu veliko bolje urejeni. V Sloveniji so skorajda vsi tudi obnovljeni in v tem pogledu neprimerljivi z zavodi na Madžarskem. V Sloveniji so stanovalci zavodov le prostovoljno vključeni v delovno terapijo in njihovo delo ne predstavlja obveze kot v pravem delovnem razmerju. Velika večina stanovalcev pa svoj vsakdan preživlja tako, da čas »ubija« na svoj način. Osebje se trudi predstaviti institucijo in svojo vlogo v najboljši luči, zato poskušajo vsako informacijo previdno plasirati v javnost. Morda celo več, jo prikriti pred očmi radovednih. In da ne bo pomote, njihova gostoljubnost je bila ponekod posvečena prav tej vlogi.

Za vse obiskane zavode v Sloveniji pa z gotovostjo trdim, da jim je gluhoslepota izredno tuja. Ne le načini sporazumevanja z gluhoslepimi ali načini dela s tovrstnimi stanovalci, ki se uvrščajo med »pozabljene stanovalce«, temveč tudi uporaba same terminologije in razumevanje pojma gluhoslepote ter s tem tudi to, ali jih imajo in koliko jih (sploh) imajo med svojimi stanovalci.

Med drugim je skupna točka zavodov na Madžarskem in v Sloveniji tudi ta, da osebje ni strokovno usposobljeno za delo z osebami z gluhoslepoto, zaradi česar se tako eni kot tudi drugi poskušajo znajti po svoje. Priznavajo sicer, da bi potrebovali usposabljanja s tega področja, če se s tem strinja tudi vodstvo. Vodstvo je v mnogih primerih, zlasti v Sloveniji, bilo prepričano, da gluhoslepih med svojimi stanovalci zagotovo nimajo. Takih pa že ne. Tudi, ko smo s skupnimi močmi odkrili posameznike, je bilo opaziti, da so besede ostale le v zraku.

Četudi so posamezniki – osebe z gluhoslepoto – toliko »drugačni«, da jih dominantna družba ne razume, še ne pomeni, da so nesposobni, duševno prizadeti, da jih lahko obravnavamo kot

predmete in se namesto njih odločamo o njihovem življenju. V obrambo strokovnjakov je, da posameznike, ki jih ne razumejo, diagnosticirajo kot duševno prizadete in jih namestijo v zanje »varno« ustanovo, kjer jih preprosto lahko »založijo in pozabijo«. Tako je vendarle lažje. Lažje je za ustanovo, za osebje, ki dela z njimi, kajti priznati, da niso usposobljeni, da ne razumejo temeljnih osnov tega specifičnega hendikepa, bi bila največja osebna in tudi strokovna degradacija. In da se te stvari še kako dogajajo, gluhi in gluhoslepi pa so brez vseh obramb ter moči, prikazuje tudi naslednji primer.

Posameznik, ki je popolnoma gluh in se sporazumeva izključno v slovenskem znakovnem jeziku, je zaradi izražene potrebe po pogovoru trenutnega psihičnega stanja, po šestih urah zaslišanja, od tega treh urah in pol brez tolmača[333] *ter dveh urah in pol v prisotnosti tolmača, večkrat moral pojasnjevati dogodek in sprejeti krivdo, je bil s strani uradnega organa napoten na psihiatrijo. Pri sprejemu mu v prisotnosti tolmača zagotovijo, da tam ostane le do jutra, natanko tri ure. Po enem tednu prejmem sporočilo uporabnika, da naj pridem v institucijo, ker nujno potrebuje pomoč. Kot tolmačica slovenskega znakovnega jezika se odzovem na njegov »klic po pomoči«, saj ga smatram kot dolžnost. Osebje na psihiatriji me napoti v dnevni prostor, kjer je bilo poleg gospoda prisotnih še veliko drugih oskrbovancev. Osebje je prihajalo v dnevni prostor in razdeljevalo zadolžitve med oskrbovanci ter opravljalo druge naloge. Vse, kar se dogaja v prostoru, z veseljem tolmačim gospodu, ki že ves teden ni spregovoril v sebi razumljivem načinu sporazumevanja, niti besede. Vmes med čakanjem na zdravnico sva se prijetno pogovarjala v znakovnem jeziku, ko me ena od sester pogleda in reče: »Ojoj, on ne bo več mogel živeti sam.« Pogledam jo in vprašam, zakaj. »Ker je gluhonem, tak ne more živeti sam.«*

Glede na to, da sva z gospodom čakala na zdravnico več kot uro in pol in je ta že prišla na oddelek, sem šla do nje ter jo prosila, da gospoda obravnava prednostno, kajti sem z njim kot tolmačica in s prednostno obravnavo se tudi organizacija izogne plačilu čakalnih ur za tolmača. Seveda sem s svojim dejanjem prekinila pogovor in pitje kave zdravnice. Ko je prišel gospod, ga je zdravnica najprej v pričo ostalega osebja najmanj deset minut zmerjala, ker si je omislil svoja pravila in poklical tolmača kar osebno. Po njenem prepričanju si je zato naročil osebnega tolmača, ker je želel doseči, da ga še isti dan izpustijo. Seveda tolmač ni potreben, saj se oni z njim dobro razumejo in ga vse v celoti zastopijo, seveda tudi on njih. Ampak gospod ne želi sodelovati, on je nesramen. Osebje se z njim vse pogovori, saj mu vse napišejo in on to

[333] Ker po izjavah uradnih organov niso našli nobenega tolmača za slovenski znakovni jezik. Dogajanje se je odvijalo v nočnih urah.

vse razume. Le nesramen je in noče sodelovati. Tako je bilo tudi tisto jutro, ko naj ne bi želel dati urina. Pa vprašam gospoda, zakaj ni dal »vode«. On pa le odgovori: »Ne vem, nihče me ni obvestil o tem. Nihče mi tega ni pojasnil. Nisem razumel in nisem vedel.« Zdravnica je zatrjevala, da so mu napisali. Kljub temu, da je gospod pojasnjeval, da je nepismen in ne razume vsega, kar mu pišejo, da ne razume osebja, četudi so mu kaj govorili. Pojasnjuje, da se tokrat počuti zelo slabo, zato želi več informacij v njemu razumljivem načinu sporazumevanja o lastnem zdravstvenem stanju in zato je poklical tolmača.

No, in kdo sem jaz? Po zmerjanju gospoda sem prišla na vrsto še jaz. In to za celih 15 minut.

Kako sem si upala priti kar na oddelek psihiatrije, če me institucija ni poklicala in povrhu sedaj še postavljati svoja pravila ter zahtevati, da se gospoda obravnava prednostno. Celo to se je zgodilo, da je zdravnica zastavila vprašanje gluhemu in ko je ta odgovarjal na vprašanje in sem ga tolmačila v glasovni govor, je zdravnica namesto, da bi poslušala odgovor, zmerjala mene kot tolmača, ker si drznem pojasnjevati, da je po zakonu pravica gluhega, da pokliče tolmača, in dolžnost organizacije, da ga plača. Brez dlake na jeziku povem, da v svoji več kot desetletni karieri tolmačenja in dela na področju socialnega varstva česa podobnega še nikoli nisem doživela. Preprosto takega odnosa do uporabnikov in tudi do mene osebno s strani uradnih oseb z gotovostjo še nikoli. Očitano mi je bilo, da ščitim gluhega, da ne razumem, da je gospod nesramen. No, in povrhu zahtevam, da ta ista zdravnica potrdi in podpiše potrdilo o opravljeni storitvi tolmačenja. Nepopisen plaz kritik, pripomb … In končno: »Potrdila bom, da vam naredim uslugo.« Preprosto razumeti, da ne gre za uslugo, temveč uradno dolžnost, da sem dejansko opravila storitev tolmačenja, je preveč zahtevna reč. Očitno res za nekoga, ki predpisuje le bizarne količine zdravil, ki deluje povsem brez empatije, niti najmanj ni razumljivo, da je posameznik že ves teden bil v instituciji povsem nerazumljen in ves čas bivanja ni mogel spregovoriti z nikomer niti besede, ki bi ga razumel. In da morda vse to le ni vplivalo nanj najbolj terapevtsko in mu ni bilo v pomoč. Da pa ima ta isti gospod vendarle pravico do tolmača ne le enkrat na teden v času bivanja v instituciji, temveč je to dolžnost institucije, da pokliče tolmača ob vsakem pogovoru; no, kakršnokoli pojasnjevanje je bilo že odveč. To, da je zdravnica naredila uslugo meni in podpisala obrazec za potrditev tolmačenja ter naredila uslugo še gospodu in ga še isti dan poslala domov na njegovo odgovornost, je bilo največ, kar se je lahko uredilo. (Iz osebnega dnevnika z dne 24. 2. 2014, Slovenija.)

Prepričana sem, da ne glede na to, kateri gluh ali gluhoslep bi se znašel na mestu tega gospoda, bi doživel isto ali vsaj zelo podobno situacijo, morda še hujšo. Sreča je bila le, da je gospod

premogel toliko moči in poguma, da je osebno poklical tolmača. Brez dvoma bi sicer ostal v instituciji do nadaljnjega. Šele skozi ta primer je začutiti zares tanko mejo med norostjo in normalnostjo. Verjetno bi me specialistka psihiatrije čez kratek čas s svojim agresivnim vedenjem poskušala prepričati, da tudi sama sodim med prve, ker razumem ljudi, ki »mahajo z rokami« in so tako zelo različni od večine. A tokrat sem izbrala jaz – in odločno odkorakala.

Od osebja, ki dela z ljudmi, bi se pričakovalo, da premore vsaj malo empatije, človečnosti, strokovnosti in razumevanja. A primeri kažejo drugače. Nepriznavanje in nerazumevanje področja ter načinov sporazumevanja z gluhoslepimi in znakovnega jezika dajeta vedeti, da so posamezniki obravnavani kot »norci«, ker ne razumejo in ne znajo govoriti jezika dominantne družbe, ker ne znajo pisati ter ne znajo uporabljati slovnično pravilne povedi ali celo narekovati za »zdrave« ljudi razumljene smiselne sestavke. Obravnavani so kot tisti, ki ne zmorejo in ne znajo živeti sami izven institucij, so nesposobni, nesramni, celo nevarni, nočejo sodelovati, se ne odzivajo, izsiljujejo, slišijo in vidijo le, če hočejo.

Strinjam se, da je nemogoče razumeti področje gluhoslepote v nekaj minutah ali urah. Za razumevanje področja mora preteči veliko daljše obdobje. Pa vendarle imajo osebe z gluhoslepoto pravico, da so spoštovane in obravnavane humano, bodisi v instituciji ali izven nje.

Zgodbe in primeri gluhih ter oseb z gluhoslepoto v zavodih nas spodbujajo k temu, da se mora čim prej zgoditi dezinstitucionalizacijski proces, ki je usmerjen proti individualizaciji, proti standardizaciji in izolaciji posameznikov (Flaker 1998: 252), skratka t. i. sistemska dezinstitucionalizacija.

14 SKLEPNA RAZPRAVA

Nepoznavanje in pomanjkljivo poznavanje področja gluhoslepote tako strokovne kot laične javnosti je docela prisotno v Sloveniji, nekoliko manj na Madžarskem, vsaj delno prisotno pa je tudi v drugih državah po svetu. Ljudje se z začudenostjo spogledujejo ob trditvi, da obstajajo ljudje s hkratno okvaro sluha in vida, s čimer se srečujemo tako na ulici, v strokovnih institucijah ter krogih, pa tudi med svojci in celo posamezniki, ki na podlagi hkratne okvare sami spadajo v skupino gluhoslepih. S področja gluhoslepote primanjkujejo temeljne informacije in strokovni pristopi ter znanja, ki so nujno potrebna za kakovostno, celostno obravnavo posameznikov z gluhoslepoto. Slaba osveščenost širše strokovne in laične javnosti ter pomanjkljive informacije, znanja in strokovni pristopi za delo z osebami z gluhoslepoto rezultirajo v tem, da se osebe z gluhoslepoto ne prepoznavajo kot gluhoslepi, temveč kot osebe s primarno okvaro, ki je vidnejša oziroma za posameznika bolj ovirajoča.

Proces identifikacije gluhoslepote se je v Evropi začel v 60. letih prejšnjega stoletja na podlagi služb za osebe s prirojeno gluhoslepoto. Ta proces se še razvija in izpopolnjuje, k čemur pripomorejo tudi seminarji ter konference strokovnjakov. Gre pravzaprav za proces, ki potrebuje interdisciplinaren delovni tim, ki ga sestavlja različna skupina strokovnjakov in staršev otrok z gluhoslepoto. Proces identifikacije je lahko dolg in zapleten tako kot tudi zdravniški pregledi vida ter sluha, v več primerih je celo podana kombinacija funkcionalne ocene čutil (Rødbroe, Janssen 2006: 21). Kasnejše prepoznavanje gluhoslepote in ob tem neprimerna ali pomanjkljiva obravnava posameznika privede do hujših razvojnih, učnih ter socialnih posledic. Prav tako je pojav starostne gluhoslepote neprepoznan, ponekod slabo prepoznan in spregledan. K nepoznavanju področja gluhoslepote prispeva tudi to, da status gluhoslepote ni uradno priznan. Ádám Kósa[334] navaja, da so gluhoslepi zastopani v madžarski vladi, zaveda pa se, da je potrebno storiti še več od tega. Uradno priznanje stanja gluhoslepote vsekakor podpira njihove nadaljnje možnosti za boljši dostop do skladov in finančnih sredstev (Kósa v raziskavi EDBN 2014: 9). Uradno priznanje statusa gluhoslepote bi pripomoglo k izboljšanju razumevanja stanja in k boljši podpori gluhoslepih. Privedlo bi lahko tudi k boljši dostopnosti do virov informacij, torej k beleženju podatkov o stanju gluhoslepote. Kot kaže raziskava EDBN (2014: 20), je namreč trenutno malo znanega o splošnih značilnostih oseb z gluhoslepoto v Evropi, vključno z njihovim spolom, narodnostjo, socialno-ekonomskim statusom, o obstoječih pogojih in napredku na področju identifikacije, podpore ter

[334] Ádám Kósa je madžarski politik, član evropskega parlamenta. Je gluh in se sporazumeva v znakovnem jeziku.

preprečevanja izredno težkih situacij. Boljše prepoznavanje in identificiranje gluhoslepote bi lahko med drugim izboljšalo tudi zdravje in kakovost življenja oseb z gluhoslepoto.

Uradno priznanje stanja gluhoslepote v državi bi privedlo tudi do zakonodajnih pravic osebam z gluhoslepoto, ko se jim ne bo več treba opredeljevati, ali so »bolj gluhi ali bolj slepi« – ali bodo torej uveljavljali pravice, ki jih imajo gluhi ali slepi, temveč bi se jih obravnavalo izključno kot osebe z gluhoslepoto, kot osebe s hkratno oziroma množično okvaro. Crenshawova (1991) poleg problema identitetne politike omenja sodno in zakonodajno prakso, ki posameznika razume zgolj skozi eno kategorijo. To pomeni, da se pri posamezniku upošteva zgolj ena od neenakosti, ne pa tudi nova vsebina oziroma nova realnost diskriminacije, ki se vzpostavlja na intersekciji. Pri posamezniku torej ne gre za seštevek diskriminacij, temveč za intersekcionalni pristop, ki ne locira samo ene dimenzije ali diskriminacije, temveč obravnava njihovo medsebojno učinkovanje in kompleksnost. Intersekcionalni pristop je pri osebah z gluhoslepoto nujen, kot predpogoj pa se v praksi zahteva uradno priznanje statusa gluhoslepote, ki bi rezultiralo vključitev gluhoslepote v zakonodajne pravice, na podlagi katere bodo osebe z gluhoslepoto prejele »vstopnico« za uveljavljanje osnovnih človekovih pravic.

Madžarska je na podlagi Konvencije o pravicah invalidov leta 2009 sprejela Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika.[335] Ta opredeljuje tudi pravice »oseb s hkratno okvaro sluha in vida, ki pri sporazumevanju uporabljajo specifične načine sporazumevanja«. Zakon vključuje 11 načinov sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto, kar pa daje podlago za usposabljanje tolmačev za osebe z gluhoslepoto, za uporabo prilagojenih in učinkovitih načinov sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto ter širši obseg pravic gluhoslepih. Zakon nikjer ne določa preverjanja znanja znakovnega jezika ali drugih specifičnih načinov sporazumevanja oseb z okvaro sluha ali oseb z gluhoslepoto, kar pomeni, da ni diskriminatoren in ne izključuje tistih, ki tega znanja ne posedujejo. Ravno nasprotno, vključuje motivacijo za to, da se jim zagotovijo možnosti, da usvojijo madžarski znakovni jezik oziroma specifične načine sporazumevanja, ustrezne potrebam posameznika, in jih tudi uporabljajo. V nasprotju s prakso na Madžarskem v Sloveniji Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika[336] ne vključuje pravic oseb z gluhoslepoto, tolmači za slovenski znakovni jezik niso usposobljeni za tolmačenje osebam z gluhoslepoto. Osebe z gluhoslepoto, razen tistih, ki so primarno gluhi in imajo tolikšne ostanke vida, da lahko spremljajo in uporabljajo slovenski znakovni jezik, sicer nimajo pravice do tolmačev. Tudi tisti, ki uporabljajo tolmače slovenskega

[335] 2009. évi CXXV. törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról (2009. december 3-án lépett hatályba).
[336] Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika – ZUSZJ (Ur. l. RS, št. 96/2002).

znakovnega jezika, pripovedujejo o nedostopnosti in pomanjkanju tolmačev za slovenski znakovni jezik, zlasti v odročnih krajih po Sloveniji, govorijo tudi o skromnosti zakonodajnih pravic. Ne nazadnje tudi o številnih kršitvah institucij, kar nakazuje na to, da se še tako diskriminatorni zakon tudi po 13 letih ni povsem uveljavil v slovenskem prostoru. Postal pa je nekakšno izhodišče in pogoj za uveljavljanje pravic po Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila za ljudi z okvaro sluha.[337]

S tem, ko so posamezniki izključeni iz zakonodajnih pravic, so jim odvzete tudi temeljne človekove in ustavne pravice. Obravnavani so kot »objekti brez jezika«, kot tisti, ki nič ne zmorejo in znajo ter namesto katerih lahko odločajo »pomembni« drugi. Tako ostaja bolečina v posesti gluhoslepih, misli in zgodbe pa skrite očem javnosti. Ob tem pa se v celoti pozabljajo ugotovitve Chomskyja (1997), ki pravi, da se ljudje rodimo s prirojenim znanjem splošnih načel, ki je temelj vsakega človeškega jezika. To pomeni, da se jezika ni možno naučiti, temveč mu je potrebno le priskrbeti oporo in se bo razvijal sam od sebe. Kot pravijo Souriau, Rødbroeva in Janssenova (2009: 20–22), je jezik gluhoslepih v razvoju, ki se nenehno srečuje s težavami, ki ovirajo njegov razvoj. Ob tem nas hkrati pomirjajo misli Harta (2006: 10), ki nam svetuje in nas spodbuja, da moramo sogovorniki oseb z gluhoslepoto postati sopotniki pri razvijanju ter dajanju pomena dejanjem, gestam in vokalizaciji. Potovanje je kot skupno odkrivanje, je kot nekakšen družaben prostor, v katerem oponašanje predstavlja močan in takojšen vir povratnega sporočila. Hart je prepričan, da skupno potovanje lahko privede do »naravnega jezika« gluhoslepih. Z jezikom gluhoslepih pa se lahko začne »emancipacija« gluhoslepih. Jezik je tisti, ki oblikuje misli in resnične besede, ki omogočajo dialog ter skozi katere lahko poimenujemo svoj svet resničnosti. Jezik je tudi tisti, ki vključuje, ki omogoča, da posamezniki iz »nevidnega« vstopijo v »vidno« polje (Freire 1996: 69 v Gerenčer Pegan 2011). Iz raziskave EDBN (2014) izhajajo priporočila, da je potrebno nameniti poudarek in posebno pozornost prav razvoju sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto, kar pogojuje usposabljanje načinov sporazumevanja tako oseb z gluhoslepoto kot tudi njihovih družinskih članov. Šele na podlagi usvojenih učinkovitih načinov sporazumevanja se lahko izboljša informiranost oseb z gluhoslepoto. Ta je ključna, da se prekine popolna in huda osamljenost posameznikov.

[337] Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Ur. l. RS, št. 71/14) v četrti alineji tretjega člena določa, da so do uveljanja pravic po pravilniku upravičeni tisti, ki »bodo sposobni tehnični pripomoček samostojno osebno uporabljati v skladu s posebnimi pogoji, ki so za posamezni tehnični pripomoček določeni v listi tehničnih pripomočkov«. V Listi tehničnih pripomočkov, ki je priloga navedenega pravilnika, je pri posameznnih tehničnih pripomočkih navedeno, da je potrebno potrdilo o usposobljenosti za uporabo pripomočka, ki velja za slepe, slabovidne in gluhoslepe, medtem ko je potrebno za uveljavljanje pravic »pri okvari sluha izkaznica o priznani pravici do uporabe slovenskega znakovnega jezika«.

Preučevanje socialnih posledic gluhoslepote (Gerenčer Pegan 2008: 156–159) nakazuje, da sta pri osebah z gluhoslepoto najhujši prav osama in socialna izolacija. Vzroke zanjo je v prvi vrsti potrebno iskati v okolju, ki kaže pomanjkljivo (ne)znanje o pristopih in načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto. Osamo osebe z gluhoslepoto tako poveča še nezadostna podpora posamezniku pri učenju sporazumevanja, apliciranju tega v prakso vsakdanjega življenja, participiranju in vključevanju. Posledice gluhoslepote tako rezultirajo tudi v tem, da posamezniki ne uživajo (več) v aktivnostih in določenih dejavnostih ter izgubljajo svojo avtonomijo. Zaradi dogajanja okrog sebe postajajo frustrirani, občutijo krivice, žalost, nižje samospoštovanje, anksioznost in jih negativna doživljanja »bolj dotolčejo«. Zaradi nenehnega prilagajanja okolju je njihova raven frustracije občasno zelo visoka, večkrat je prisotna tudi izguba motivacije – posledično pa apatičnost, zapiranje vase in samomorilne težnje ter misli. Zaradi statusa multiple ali večplastne liminalnosti oseb z gluhoslepoto, ki privede do intersekcijske diskriminacije, se njihov hendikep še dodatno okrepi na ekonomskem, zdravstvenem, socialnem ter kulturnem področju. Študija, ki je bila opravljena v Veliki Britaniji (v raziskavi EDBN 2014), dokazuje, da osebe z gluhoslepoto trpijo zaradi dolgoročnega zdravstvenega stanja. Približno 69 % oseb z gluhoslepoto, ki imajo izkušnjo socialno-ekonomske prikrajšanosti, živi z vsaj štirimi drugimi zdravstvenimi stanji. Zlasti tam, kjer so soobstoječa zdravstvena stanja kronična in zapletena, je gluhoslepota neopazna, neprepoznana ter neoskrbljena. Osebe z gluhoslepoto ob vsem navedenem doživljajo še simbolno diskriminacijo, kot so neupoštevanje, ustvarjanje nevidnosti, nenehna spregledanost njihovega obstoja in potreb, nemoč zaradi neposedovanja razumljivega načina uporabe jezika dominantne družbe, ki se kaže v obliki večkratnega izključevanja, ki vzpostavlja njihovo nevidnost ter ustvarja položaj oseb z gluhoslepoto z novo vsebino.

Prvi del raziskave potrjuje, da se osebe z gluhoslepoto iz Slovenije počutijo bolj osamljene, doživljajo občutek dolgčasa, imajo manj prijateljev ali jih sploh nimajo, s sliščimi sploh nimajo stikov (z izjemo dveh posameznikov), kar nakazuje na to, da so v bolj obrobnem položaju kot osebe z gluhoslepoto iz Madžarske. To je potrebno razumeti tudi kot posledico deset let kasneje ustanovljenega društva gluhoslepih, pa tudi vsekakor slabšega razvoja in poznavanja področja gluhoslepote v Sloveniji kot na Madžarskem. Ne smemo prezreti manj ključnih zakonodajnih pravic za osebe z gluhoslepoto v Sloveniji, manj tolerantnosti do različnih družbenih skupin tudi znotraj invalidskih organizacij, slabše ozaveščenosti strokovne in laične javnosti o področju gluhoslepote, slabšega poznavanja učinkovitih načinov

sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto, bistveno manjše strokovne moči pri delu z osebami z gluhoslepoto kot na Madžarskem ter ne nazadnje niti tega, da se večina sodelujočih gluhoslepih iz Madžarske pri prejemanju informacij opira na sluh. Med sodelujočimi v raziskavi iz Slovenije pa pravzaprav ni nobenega, ki bi se tudi vsaj delno pri prejemanju informacij opiral na sluh.

Še vedno neurejeno, celo nedotaknjeno področje tolmačenja osebam z gluhoslepoto v Sloveniji bremeni družinske člane in svojce gluhoslepih, ki v številnih primerih rešujejo tudi najtežje in najzahtevnejše primere. Ob tem pa ne smemo pozabiti, da za to niso usposobljeni in ne prejemajo plačila. Država, namesto da bi poskusila razbremeniti svojce, ki so že z vsakodnevno skrbjo in številnimi ovirami, s katerimi se srečujejo izjemno obremenjeni, je to področje v celoti spregledala ter svojce dodatno obremenila.

Priporočila iz raziskave EDBN (2014) kažejo, da bi morale vlade financirati organizacije, ki bi zagotavljale usposabljanje in nadaljnji razvoj načinov sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto ter uporabo pomembnih pripomočkov. Poseben poziv namenja raziskava tudi temu, da vsaka država zagotovi dovolj usposobljenih tolmačev in pomočnikov (ang. *Intervenor for deafblind persons*), ki bodo zadostili povpraševanju ter potrebam oseb z gluhoslepoto. In ne nazadnje, da se konča preveliko zanašanje na družinske člane pri zagotavljanju sporazumevanja in pri podpori oseb z gluhoslepoto. Upoštevanje vseh navedenih priporočil bi prispevalo ne le k večji vključenosti in boljši informiranosti skupine oseb z gluhoslepoto, temveč bi spodbujalo njihovo večjo neodvisnost ter samostojnost, delno pa razbremenilo svojce, izboljšalo samopodobo in dostop do izobraževanja osebam z gluhoslepoto.

Pred vključitvijo v izobraževanje so starši otrok z gluhoslepoto v precejšnji negotovosti. Ali bodo svojega otroka vkjučili v izobraževalno ustanovo za gluhe ali v izobraževalno ustanovo za slepe? Morda jih strokovnim službam uspe prepričati, da jih vključijo v ustanovo, ki je specializirana za druge motnje in okvare. Izobraževalne ustanove, ali oddelka, ki bi celostno pristopala k otroku z gluhoslepoto in upoštevala njegove potrebe, doslej v Sloveniji nimamo. Na Madžarskem že več kot desetletje deluje oddelek za izobraževanje otrok z množično okvaro, v katero so vključene tudi osebe z gluhoslepoto in kjer jim izključno zagotavljajo individualni pristop. Madžari v dodatnih intervjujih povedo, da je za izobraževanje oseb z gluhoslepoto poskrbljeno tudi po zaključku osnovne šole. Prav tako poročajo o tem, da imajo nekatere osebe z gluhoslepoto zaključeno fakultetno izobrazbo.

Skrb za izobraževanje nekaterih skupin odraslih hendikepiranih je precej spregledano. Vključenost v programe, ki so namenjeni širšemu krogu udeležencev brez ovir, je za posamezne skupine hendikepiranih nedostopna in neprimerna. Zato so edina možna oblika usposabljanja,

ki so dostopna posameznim skupinam prav znotraj posebnih socialnih programov, ki jih izvajajo invalidske organizacije. Če pa invalidske organizacije, ki reprezentirajo določeno skupino, ne poskrbijo za ustrezno usposabljanje svojih članov, je njihovo stanje toliko bolj izključujoče in obrobno. Iz *Poročila o izobraževanju odraslih s posebnimi potrebami na področju zviševanja ravni pismenosti* je razvidno, da invalidske organizacije,[338] ki so bile zajete v raziskavo, niso imele oblikovanega programa za dvigovanje ravni pismenosti. Ali celo, da »zveza gluhih[339] ne izvaja nobenega programa izobraževanja svojih članov« (Kastelic, Anderle, Lipovšek, Jereb, Knaflič 2005: 8). Nizka izobrazba, nepismenost ali slaba pismenost[340] v veliki meri vplivajo na zaposlitvene možnosti. Zaposlitev je toliko pomembnejša za ranljive družbene skupine, med katere se uvrščajo tudi osebe z gluhoslepoto. Prav zaradi nizke izobrazbe so v raziskavi sodelujoče osebe z gluhoslepoto iz Slovenije pred invalidsko upokojitvijo opravljale enostavna dela, na priučenih delovnih mestih. Razlika, pri obravnavi in možnosti obeh skupin z gluhoslepoto iz Slovenije in Madžarske, je ta, da se Slovenci čim prej invalidsko upokojijo, za Madžare pa se iščejo možnosti zaposlitve tudi na prostem trgu. Veliko vlogo pri tem odigra Društvo gluhoslepih iz Madžarske, ki s svojimi programi v sodelovanju z drugimi organizacijami izvaja programe zaposlitvene rehabilitacije. Tako so tudi iz vrst gluhoslepih zaposleni posamezniki, ki opravljajo dela, ki ustrezajo njihovim zmožnostim. S tem ne le, da izboljšujejo svoje ekonomsko stanje, temveč pridobijo izkušnjo koristnosti in boljšo samopodobo ter samozavest. V nasprotnem primeru odsotnost rehabilitacijskih storitev vpliva na sposobnost oseb z gluhoslepoto, zmanjšuje možnost osebne izbire, osebnega razvoja in ekonomske varnosti.

Posebej težko ekonomsko stanje doživlja večina oseb z gluhoslepoto v Sloveniji, ki izrecno povedo, da živijo težko in ne morejo privarčevati ničesar. V nasprotju z njimi Madžari svojega ekonomskega stanja ne doživljajo kot ogrožujočega, temveč so zadovoljni s tistim, kar imajo. Njihovo zadovoljstvo lahko razumemo kot posledico demokratizacije ali kot primerjavo trenutnega stanja z izkušnjami iz preteklosti pred spremembo družbenega sistema na Madžarskem. Sprememba političnega sistema na Madžarskem je na začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja povzročila dramatične spremembe in s tem množično nezaposlenost. V vsaki deseti družini z otrokom sta ostala brez zaposlitve oba od staršev (Blaskó 2009). Osebe z

[338] Telefonski pogovori so bili izvedeni s strokovnjaki iz štirih invalidskiih organizacij: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije, Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Zveza za pomoč osebam z motnjo v duševnem razvoju.

[339] Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije.

[340] Zaradi zaznave potreb se je znotraj Andragoškega društva Slovenije oblikovala skupina strokovnjakov, ki prek pilotskega programa izvajajo usposabljanja za izvajalce izobraževanj. Od začetka izvajanja programa sodeluje v projektu tudi Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

gluhoslepoto pa so se na Madžarskem v tem obdobju upokojili. Zaradi težkih izkušenj v preteklosti Madžari ocenjujejo, da čeprav živijo skromno, živijo zadovoljivo, nekateri posamezniki celo pravijo, da »živijo v obilju«. Obilje seveda ne predstavlja obilja, ki bi ga razumeli v pravem pomenu besede, temveč zgolj zadovoljevanje osnovnih potreb in kvečjemu še ostanek minimalnih sredstev za kasnejšo varnost. Po drugi strani pa imamo v Sloveniji posameznike z gluhoslepoto, ki ne le, da imajo občutek, da težko živijo, temveč je njihovo dejansko ekonomsko stanje takšno, da Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN iz skromnih sredstev nekajkrat na leto nameni sredstva za najšibkejše, da preživijo.[341] To je treba razumeti kot posledico dolgoročnega spleta (individualnih) okoliščin, kar pa hkratna senzorna okvara (in k temu pridružene še druge okvare in zdravstvena stanja) ter posledice takih stanj, povrhu pa še uradno nepriznavanje statusa gluhoslepote, kar rezultira v izključenosti iz zakonodajnih pravic, sklene začaran krog, v katerem se nahajajo. Kronična zdravstvena stanja in revščina so v mnogih primerih sopotniki oseb z gluhoslepoto.

Prav okolje je tisti ključni dejavnik, ki po eni strani lahko omili težke izkušnje ali še bolj zagreni življenje oseb z gluhoslepoto. Wendllova (2009: 74) ugotavlja, da je z medicinskega in rehabilitacijskega vidika (kar je tudi v glavnem stališče večine slišečih) prizadetost gluhega otroka v tem, da ne sliši, zaradi česar okolje naredi vse, da ga »normalizira«, in sicer z namenom, da bi se vključil v družbo slišečih. Z drugega stališča pa vemo, da je otrok v obrobnem položaju med slišečimi (tudi med starši), ker ti ne poznajo znakovnega jezika.

Velika večina sogovornikov s primarno gluhoto iz obeh držav je v intervjujih priznala, da v primarni družini niso razumeli (ali so le delno razumeli) svojih staršev, ker se ti niso naučili znakovnega jezika oziroma načina sporazumevanja, ki bi bil zanje uspešen.

Podporno okolje lahko osebi z gluhoslepoto omogoči po eni strani izkušnjo kompetentnega, razumljenega sogovornika, ki ima možnost preizkusiti številne zanimive stvari. V nasprotnem primeru, če oseba z gluhoslepoto nima ustrezne podpore okolja, so v najširšem pomenu njene možnosti zelo omejene. Na prvi pogled se to kaže v interakciji z okoljem in v razumevanju sveta, vpliva pa pravzaprav na vse pore življenja posameznika. Posledice po mnenju Bánfalvyja (2006) lahko privedejo tudi do najhujše oblike osamljenosti, zbeganosti, depresivnosti in apatičnosti. Prisoten občutek osamljenosti in pričakovanje smrti sta pravzaprav posledica nepodpornega (premalo podpornega) okolja. Kot zanimivost je treba izpostaviti, da so Madžari v glavnem predstavljali svoje ožje okolje kot podpornejše v primerjavi s Slovenci. Nezanemarljivo je tudi dejstvo, da na Madžarskem precej oseb z gluhoslepoto (tudi osebe s

[341] Pomoč je mišljena kot preskrba z osnovnimi življenjskimi potrebščinami.

pridobljeno gluhoslepoto) živi s polnočutnimi partnerji oziroma zakonci. Imajo tudi primere, ko se polnočutna oseba nauči načine sporazumevanja s partnerjem z gluhoslepoto in tako razvijata uspešen partnerski odnos. V Sloveniji se v glavnem omejujejo na izbor partnerja iz vrst gluhih ali iz vrst oseb z drugimi okvarami. Po odgovoru Madžarov so skrivnosti uspešnega partnerstva med osebami z gluhoslepoto in polnočutnimi osebami prav v vzgoji in kulturi. Madžarska ima v primerjavi z evropskimi državami[342] izjemno izrazit tradicionalen pristop. Velja za izrazito družinsko centrično družbo. Večina žensk se še vedno zaposluje zaradi potrebe po preživetju in ne zaradi ustvarjanja kariere. Kljub temu, da se je v zadnjih dvajsetih letih otežilo življenje žensk z otroki, je večina mladih prepričana, da je naloga moža, da materialno preskrbi družino, naloga ženske pa, da poskrbi za dom in otroke (Pongrácz 2011). Raziskava kaže, da si mladi na Madžarskem ne znajo predstavljati prihodnosti brez potomcev. 70 % vprašanih se strinja, da tisti, ki nimajo potomcev, ne morejo biti srečni,[343] 80 % jih je prepričanih, da je delo pomembno, vendar so otroci pomembnejši[344] (*ibid.*, tudi v Farkas 2012: 6). V času izobraževanja so učenci in dijaki deležni vzgoje za družinsko življenje.[345] Iz podrobnejšega opisa vzgoje za družinsko življenje je mogoče razbrati, da ta med drugim vključuje tudi temo izbora partnerja, spolno vzgojo, ljubezen, pripravo na poroko, pripravo na družinsko življenje in načrtovanje družine. Pozornost se nameni tudi razvoju empatije in solidarnosti do bolnih, hendikepiranih ter starejših družinskih članov. Pri samospoznavanju in razvoju družbene kulture se pripomore k duhovnemu razvoju učenca, optimalnemu izoblikovanju njegovih sposobnosti znanja in kompetenc, prav tako, da postanejo sposobni izraziti svoja čustva, se vživeti v situacijo drugih ljudi (razvoj empatije) in medsebojnega sprejemanja (Farkas 2012: 24–29). Prav vzgoja za družinsko življenje in s tem izrazitejša senzibilnost ter empatija lahko bistveno vplivajo na to, da se tudi mladi, »zdravi« ljudje odločajo za partnerje oziroma za družinsko življenje s posameznikom, ki je hendikepiran, torej tudi gluhoslep.

Skozi vzgojo za družinsko življenje pa lažje razumemo odprtost Madžarov tudi pri uporabi bele palice. Gluhoslepi iz Madžarske uporabe bele palice ne doživljajo kot stigmo, kot nekaj negativnega in neželenega, temveč kot sredstvo, s katerim opozarjajo nase v prometu. Prav

[342] Raziskava PPA je bila opravljena leta 2000, v sodelovanju z državami: Nizozemska, Nemčija, Avstrija, Poljska, Litva, Estonija, Romunija in Madžarska. V: Philipov 2006 v Pongrácz Tiborné (szerk.) (2011), *A családi értékek és demográfiai magatartás változásai*. Budapest, KSH Népességtudományi Kutató Intézet.

[343] V Litvi le 22 % vprašanih.

[344] Na Nizozemskem 30 % vprašanih.

[345] Vzgoja za družinsko življenje je bila leta 1973 vpeljana v vse osnovne in srednje šole. Vključuje naslednje vsebine: samospoznavanje in čustvena inteligenca, značaj in vrednostni sistem, komunikacija in reševanje konfliktov, delovanje družine na različnih ravneh, družinsko gospodarstvo, seksualizacija, ravnanje s spremembami, nevarnosti in deviantnosti (povzeto po Farkas 2012).

zaradi uporabe bele palice se v prometu počutijo varnejše, kajti že na daleč so prepoznani kot osebe z okvaro, ki so potrebni pomoči.

Kljub učenju razvoja empatije, tolerantnosti in solidarnosti do drugih pa ne moremo reči, da na Madžarskem ni nasilja. Iz raziskave izhajajoč, je sicer razvidno, da so žrtve nasilja v večji meri le osebe z gluhoslepoto v Sloveniji, a vendarle ni zanemarljiv podatek, da je nekaj Madžarov prav tako omenilo, da so bile v preteklosti žrtve nasilnega vedenja. Vsekakor pa je treba izpostaviti, da Madžari niso izpostavljali nasilja vrstnikov, sodelavcev ali nadrejenih. Razliko med skupinama je mogoče pripisati več dejavnikom, in sicer: razumeti jo je mogoče kot posledico manjšega zaupanja do izvajalke intervjuja, ki jo srečujejo le občasno in jo manj poznajo kot osebe z gluhoslepoto iz Slovenije; morda tudi manjšega zaupanja zaradi prisotnosti tolmačice iz Madžarske v času izvajanja intervjuja, ki je skrbela za točen in popoln prenos vseh informacij; podpornejšega ožjega okolja, v katerem živijo osebe z gluhoslepoto iz Madžarske; večje senzibilnosti in empatije, ki rezultirata v usvojitvi temeljev vzgoje za družinsko življenje, vključujoč tudi njihovo kulturo. Po drugi strani pa lahko obstajajo tudi pomisleki glede razumevanja definicije nasilja ali prenizke izkazane senzibilnosti strokovne službe društva gluhoslepih, ki ne zaznava primerov nasilja med člani z gluhoslepoto.

Raziskave na Madžarskem kažejo, da vsaka peta ženska trpi nasilje moža oziroma partnerja. Iz podatkov raziskav izhaja, da je najmanj 23 % žensk doživelo obliko fizičnega nasilja partnerja ali bivšega partnerja. Za več kot polovico umorjenih žensk na Madžarskem so krivi njihovi partnerji, zakonci ali bivši partnerji. Po podatkih policije je bilo v letu 2009 s strani partnerja umorjenih 51,2 % ali 43 žensk, s strani drugega vira policije celo 76 % oziroma 64 žensk. Vsak teden najmanj ena ženska izgubi življenje zaradi nasilja partnerja, zakonca ali bivšega partnerja. Madžarske ženske v povprečju pretrpijo 35 fizičnih napadov, preden se prvič obrnejo po pomoč. V povprečju obiščejo od 5 do 12 institucij ali uradov, preden so deležne učinkovite pomoči ali partnerji oziroma zakonci umorijo njih oziroma njihove otroke. 27 % žensk, ki so doživele nasilje, poroča o tem, da njihovi partnerji, zakonci v času izvajanja nasilja niso bili pod vplivom alkohola ali drog.[346] To kaže predvsem na njihovo temperamentnost. Podatki iz raziskav jasno kažejo, da je nasilje na Madžarskem še kako prisotno. Obenem nakazujejo tudi na slabo učinkovitost služb in uradov, ki bi z boljšim delovanjem lahko preprečili nasilje oziroma ga vsaj zajezili. Morda jasnejšo razlago o nasilju nad osebami z gluhoslepoto lahko pridobimo z upoštevanjem statističnih podatkov o prisotnosti nasilja na Madžarskem, ob

[346] V: http://nokjoga.hu/alapinformaciok/statisztikak (25. 5. 2015).

upoštevanju iskanja prve pomoči in učinkovitosti strokovnih služb za preprečevanje nasilja v družini.

Več kot polovica sodelujočih gluhoslepih v raziskavi pa je bila deležna različnih obravnav, terapij in kirurških posegov z namenom, da bi se izboljšalo njihovo stanje. Rezultati tovrstnih medicinskih pristopov kažejo, da so osebam z gluhoslepoto zgolj v prazno tolažbo, kajti uspehov pravzaprav ni bilo zaznati. Zato je dostopnost tehničnih pripomočkov, ki lahko omilijo vsakodnevne težave, toliko pomembnejša. V obeh državah je dostopnost do tehničnih pripomočkov še vedno precej zahteven birokratski postopek. V Sloveniji se ta kaže pri uveljavljanju pravic po Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, ki terja od oseb z gluhoslepoto pridobitev celotne dokumentacije njihovih okvar. To pa je zanje in tudi za njihove svojce nemalokdaj pretežka naloga, pod težo katere omagajo, in marsikateri se raje odpovedo edini pravici, ki jim pripada po slovenski zakonodaji. Veliko vlogo pri tem imajo tudi številni uradniki, ki se ne zadovoljijo z zdravniškimi izvidi, na katerih je navedeno, da gre za »popolno slepoto«, temveč zahtevajo originalen zdravniški izvid, iz katerega je jasno razbrati kategorijo slepote oziroma slabovidnosti. Sleherno upanje o pravičnosti uveljavljanja pravic za osebe gluhoslepoto pa zamre, ko posamezniki s pozicije moči odločajo o stvareh, za katere niso kompetentni in pristojni.[347]

Z namenom ugotavljanja, zagovarjanja in zadovoljevanja potreb oseb z gluhoslepoto so po svetu ustanovljene organizacije, ki zastopajo njihove interese. Na Madžarskem se je skrb za osebe z gluhoslepoto začela 11 let prej kot v Sloveniji. Leta 1994 so starši otrok z gluhoslepoto ustanovili Društvo gluhoslepih iz Madžarske, ki reprezentira gluhoslepe iz vse države. V Sloveniji se je ta skrb začela šele leta 2005 z ustanovitvijo Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. To je ob ustanovitvi vneslo v slovenski prostor nemalo miru, ogorčenj in nerazumevanj, zlasti sorodnih invalidskih organizacij, zaradi česar je že desetletje potrebno vedno znova dokazovati, da obstajajo osebe z gluhoslepoto in zanje ne zadoščajo posebni socialni programi, ki so namenjeni gluhim ali naglušnim, slepim ali slabovidnim. Prav tako to, da jih ne moremo enačiti z eno ali drugo skupino hendikepiranih.

[347] Oftalmologinja, ki je pred časom obravnavala gospoda na podlagi zdravniškega izvida, iz katerega izhaja popolna slepota posameznika, pove, da ni pripravljena napisati na izvid kategorijo slepote (5. kategorija), kajti gluhoslep ne bo upravičen do elektronske lupe, ker nima ostankov vida. Prav tako pojasni svojcem, da o pridobitvi te pravice odločata le dve osebi v Sloveniji. Upravne enote pa vlogo upoštevajo kot popolno šele takrat, ko je na zdravniškem izvidu napisana kategorija slepote ali slabovidnosti, zraven pa so priloženi še izvidi okvare sluha – avdiogram in ostali zahtevani dokumenti po Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (obravnavan primer z 22. aprila 2015, Slovenija).

Razlika, ki jo je zaznati v članstvu obeh organizacij v Sloveniji in na Madžarskem, je ta, da je v Društvo gluhoslepih iz Madžarske včlanjenih več oseb z gluhoslepoto, ki imajo še ostanke govora oziroma se pri sporazumevanju opirajo na sluh, prav tako je pri njih zaznati precej oseb s starostno gluhoslepoto. Po članstvu Društva gluhoslepih Slovenije DLAN lahko ugotovimo, da to vključuje posameznike, ki imajo zelo malo ali nič ostanka enega ali drugega senzornega čutila. To nakazuje na to, da se v Sloveniji identificirajo z gluhoslepoto le tisti posamezniki, ki imajo največje težave v vsakodnevnem življenju zaradi hkratne okvare sluha in vida ter jih je družba kot take povsem izločila ali spregledala. Starostna gluhoslepota v Sloveniji še ni prepoznana in je povsem nepreskrbljena.

Iz raziskave EDBN (2014) pa izhaja, da je večina gluhoslepih starejših od 65 let. Prepoznavanje starostne gluhoslepote in oskrba teh ljudi se ocenjujeta kot nujni, kajti ti ljudje običajno niti ne iščejo pomoči zaradi slabšanja sluha ali vida, zlasti ne, če so okvare povezane z »naravnim staranjem«. Zato so priporočila EDBN, da organizacije, ki se ukvarjajo s starejšimi ljudmi, zbirajo podatke o težavah ljudi s hkratno okvaro sluha in vida. Na ta način se pridobijo podatki in informacije o osebah s starostno gluhoslepoto ter se jim lahko ponudijo ustrezne oblike pomoči. Delo z osebami s starostno gluhoslepoto zahteva strokovni kader, ki bo zanje izvajal ustrezne programe, prilagojene njihovim potrebam.

Ena od velikih razlik, ki se kaže med obema društvoma gluhoslepih, je prav kadrovska struktura. V Društvu gluhoslepih na Madžarskem deluje multidisciplinarni tim strokovnjakov, kjer vsak pokriva svoje področje dela. Tako je bilo v Društvu gluhoslepih na Madžarskem leta 2014 zaposlenih 17 strokovnjakov, leta 2015 pa 18 zaposlenih in 2 posameznika na rehabilitaciji, h katerim so se 1. junija 2015 pridružili še zaposleni iz službe tolmačev (4), kar pomeni skupno 22 redno zaposlenih in dva posameznika na rehabilitaciji. V primerjavi z madžarskim društvom je v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN zaposlena le ena strokovna delavka in v letu 2015 še štiri osebne asistentke – od tega tri gluhe in ena slišeča – ter en poslovni tajnik za polovični delovni čas. Organizacij že po kadrovski strukturi sodeč ne smemo primerjati, ker sta povsem neprimerljivi.

Kadrovska struktura v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN ves čas nakazuje na to, da gre za hudo podhranjenost, kar posledično zavira tudi strokovni razvoj področja gluhoslepote. Naraščajoče članstvo društva, potrebe oseb z gluhoslepoto in mednarodna priporočila zahtevajo, da se področje gluhoslepote bolje uredi tudi v Sloveniji. To se lahko zgodi le v primeru okrepitve delovnega tima s strokovnjaki, ki ne bodo iz dneva v dan reševali le najnujnejšega. Tokratno delo namreč poteka v razmerah »gašenja najnujnejših požarov« z namenom preprečevanja škode. Razvoj stroke, zagovorništva, osveščanja, tolmačenja in

številnih drugih del na področju gluhoslepote ostaja delno preskrbljen. V Sloveniji bi bilo treba izvajati še številne druge programe za osebe z gluhoslepoto, ki bi bistveno pripomogli h kakovosti življenja posameznikov. Trenutno se znotraj Društva gluhoslepih Slovenije DLAN osredotočamo na usposabljanje in izobraževanje oseb z gluhoslepoto ter na izvajanje osebne asistence. Pri izvajanju vseh storitev in programov stremimo k temu, da je v središču človek – posameznik z njegovimi potrebami, ki jih skušamo čim bolje prepoznati ter zadovoljiti.

Izvajanje programov in zaposlovanje kadrov pa sta izključno odvisna le od finančnih zmožnosti organizacije. Društvo gluhoslepih iz Madžarske od leta 2010 prejema letno finančno podporo iz državnega proračuna. Znesek letne finančne podpore na podlagi predlogov odgovornega resornega ministrstva določa proračunski zakon. Na letni ravni tako prejemajo 20 milijonov forintov (kar znaša približno 66.000,00 EUR), kar določi odgovorno ministrstvo na podlagi že vnaprej pripravljenega podrobnega prikaza stroškov društva. Poleg prejetih sredstev iz državnega proračuna se društvo financira iz javnih razpisov doma in v tujini ter pridobiva sredstva donacije. Pridobljena sredstva na razpisih namenjajo za izvajanje posebnih socialnih programov.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN se financira izključno iz javnih razpisov. Ima tri sofinancerje, in sicer Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, od koder se krijeta plača strokovne delavke ter delna plača osebnih asistentk,[348] iz sredstev Mestne občine Ljubljana se krijejo stroški programa, in sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij – FIHO se krijejo razlika plač osebnih asistentov, stroškov vseh programov in delovanje organizacije. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je prej pridobilo možnost članstva v Evropski in Svetovni zvezi gluhoslepih kot »vstopnico« za sofinanciranje programov največjega financerja invalidskih organizacij v Sloveniji – FIHO. To nakazuje na to, da je društvo prej pridobilo mednarodno veljavo in podporo kot domačo. Tudi po desetih letih delovanja in nenehnega dokazovanja Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN prejema zelo skromna sredstva v primerjavi z delom, ki ga opravlja kot reprezentativna invalidska organizacija za osebe z gluhoslepoto. Kljub temu, da ima društvo kot organizacija urejen standard kakovosti, izvaja strokovno verificiran program za uporabnike, ki je vključen tudi v zunanjo evalvacijo Inštituta za socialno varstvo, se stanje financiranja organizacije ne izboljšuje. FIHO od leta 2013 ocenjuje posebne socialne programe po novi metodologiji, prek katere Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN za programe prejema najvišje število točk za prioriteto, a hkrati najnižja finančna sredstva. Ocena vzajemnosti in solidarnosti, ki jo določi

komisija FIHO na podlagi osebne presoje, je za programe Društva gluhoslepih Slovenije DLAN sramotno nizka in prav ta edina ocena vpliva na višino prejetih sredstev.[349]

Največja in najpomembnejša razlika, ki se kaže na Madžarskem in v Sloveniji, pa je ta, da na Madžarskem uspešno sodeluje društvo gluhoslepih z drugimi sorodnimi organizacijami in ima vso njihovo podporo, prav tako podporo ter razumevanje akterjev moči v državi. Posamezna invalidska organizacija v Sloveniji pa razume razvoj področja gluhoslepote in Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN kot zase ogrožajočo ter konkurenčno organizacijo. Zato je poleg skupin, ki jih reprezentira, dodala v zadnjih letih še gluhoslepe in zanje že nekaj let uspešno prejema finančna sredstva FIHO. Z neomajno željo si prizadeva na vsak način pridobiti status reprezentativne invalidske organizacije za gluhoslepe,[350] s čimer bi si osebe z gluhoslepoto delile usodo še s tremi velikimi skupinami hendikepiranih znotraj ene organizacije.[351]

Ob vsem tem se pojavi upravičeno in tehtno vprašanje, kakšna je pravzaprav vloga Društva gluhoslepih Slovenije DLAN in zakaj je sploh potrebno ter pomembno v slovenskem prostoru. Zato, ker se je z ustanovitvijo društva na zemljevid prebivalcev Slovenije zarisal obstoj oseb z gluhoslepoto. Zato, ker od začetka ustanovitve skrbi za najranljivejšo skupino ljudi, ker zanje izvaja strokovno prilagojene programe, zagotavlja individualno, strokovno delo s posamezniki, nudi kakovostne storitve, opozarja na družbeni položaj gluhoslepih in se zavzema za njihove

---

[349] Program Usposabljanje in socialna rehabilitacija gluhoslepih, ki ga izvaja Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN ter je strokovno verificiran program Socialne zbornice Slovenije in vključen v zunanjo evalvacijo Inštituta za socialno varnost, je s strani FIHO prejel naslednjo oceno za sofinanciranje:

- stopnja prioritete, ki je vstopni kriterij za nadaljnje ocenjevanje, prejeta ocena je 6 (možnost ocene je od 1 do 6),
- ocena vzajemnosti in solidarnosti, prejeta ocena je 0,30 (možnost ocene je od 0 do 1); ocena je sestavljena iz dveh faktorjev; priznani delež na podlagi povprečja posameznih ocen vzajemnosti za uporabnike in storitev,
- priznani delež FIHO na podlagi povprečja posameznih ocen primerljivosti kapacitet za pričakovano število, prejeta ocena je 1,00 (možna ocena je od 0 do 1),
- ocena učinkovitosti, razvidnosti, racionalnosti in ekonomičnosti, prejeta ocena je 1,00 (možnost ocene je od 0 do 1).

V obrazložitvi sklepa se sklicujejo na člene Navodil FIHO, ki pa ne nudijo pojasnil o tem, zakaj je program prejel oceno vzajemnosti in solidarnosti le v višini 0,30. Prav ta ocena vzajemnosti in solidarnosti pa je tudi edina ocena, ki je upoštevana, kajti program je prejel natanko le 30 % zaprošenih sredstev. Iz navedenega lahko ugotovimo, da se v novi metodologiji FIHO upošteva kot edini kriterij ocena vzajemnosti in solidarnosti, ki jo določijo člani komisije – ta je ključno odločilna o višini prejetih sredstev FIHO za posamezni program.
Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je za leto 2015 prejelo sofinanciranje 7 posebnih socialnih programov, za katere je prejelo naslednje ocene vzajemnosti in solidarnosti: 0,23; 0,30; 0,24; 0,17; 0,21; 0,24; 0,07.
Eden od prijavljenih programov ni vključen v sofinanciranje z obrazložitvijo, ker se ni izvajal že leta 2013. Tovrstna razlaga je popolnoma nesprejemljiva, kajti izključuje možnost nadaljnjega razvoja novih strokovnih pristopov, metod in izvajanja novih programov.

[350] Priloga št. 11.

[351] Z gluhimi, naglušnimi in osebami s polžkovim vsadkom.

temeljne pravice na nivoju države. Preprosto zato, ker s svojimi storitvami in strokovnim pristopom že več let dokazuje, da posamezniki z gluhoslepoto razvijejo osebne veščine, iz »vaških posebnežev«, »objektov brez jezika« postanejo Ljudje, ki vsakodnevno dokazujejo, da se znajo obnašati ter se znajo naučiti načina sporazumevanja, s katerim postajajo razumljeni. Ne nazadnje zato, ker iz najbolj odrinjenih in pozabljenih postanejo Ljudje, ki v okviru Društva gluhoslepih Slovenije DLAN odpirajo samostojne razstave ročnih del po Sloveniji, v predsedniški palači na svojstven način »zapojejo« slovensko himno, pripravljeni so kjerkoli zaplesati dunajski valček in v vsakodnevnem življenju dokazujejo, da premagajo tudi najhujše stiske ter premikajo meje možnega. Tudi zato, da bi bilo čim manj zgodb oseb z gluhoslepoto za zidovi ustanov.

Ob dotiku zapestne ure me prepozna in me pogleda s solznimi očmi. Sklene tresoče roke v kretnjo »prosim« in se mi rahlo prikloni. Primem ga za roko in mu pokažem, da se lahko usedeva. Njegovo roko položim na naslonjalo stola. Usedeva se. Sedim nasproti njemu, se ga dvakrat dotaknem po hrbtu roke, ki služi kot znak, da lahko začneva pogovor. Nato počasi in previdno pokaže: »Prosim, sestavi pismo in ga pošlji v tujino. Oni nam še lahko pomagajo. Prosim, prosim, obljubi.« Močno me stisne za roki in potrpežljivo čaka. Čaka na moj odgovor, na potrditev prošnje. Njegove potne, tresoče roke, solze na licu in izraz obraza ga izdajajo. Strah ga je in hudo mu je. Zelo ga je strah za prihodnost oseb z gluhoslepoto v Sloveniji. Gre za njegovo prihodnost in prihodnost vseh njegovih sorojakov. (Iz osebnega dnevnika, dne 28. 5. 2015.)[352]

Aktualnost Goffmanovih študij tudi po več desetletjih ni povsem zamrla. Kaže se v številnih odtenkih vsakodnevnega bivanja ljudi za zidovi ustanov. Tam, kjer so pristale tudi posamezne osebe z gluhoslepoto, ki so zaradi svojega stanja različnosti in delovanja »pritegovale« preveč pozornosti javnosti ali bile »ogrožajoče« za okolico.

Človek gre v zapor, ker je storil kaznivo dejanje, v zavod pa ne gre zato, ker je nekaj storil, temveč zato, kar drugi mislijo, da bi lahko storil (Flaker, Urek ur. 1988: 34). Zato, da se oseba z gluhoslepoto znajde za zidovi ustanov, ni potrebno posebej dokazovati norosti. Dovolj je, da posameznik v okolju preveč izstopa s svojim »mahanjem«, ki za okolico ni razumljivo, in se premalo odziva na »dražljaje« okolice, ker ne zaznava vseh informacij. Dovolj je tudi, da po smrti svojcev/staršev tak posameznik nima nikogar, ki bi ga zagovarjal, razumel in podpiral.

[352] Pismo podpore EDbU je odgovor na prošnjo in stanje gluhoslepih v Sloveniji. Priloga št. 10.

Tako zlahka postane »predmet« obravnave služb, ki dokaj hitro lahko najdejo ustrezno rešitev, ki bo zanj »varna« in kjer »mu bo dobro«.

Ko se človek znajde v instituciji in osebje ugotovi, da se z njim pač »ne da komunicirati«, ga preprosto pozabijo in »založijo«. Škerjančeva (2010: 93) ugotavlja, da ko stroka v socialnem varstvu odloča namesto posameznika o njegovi resničnosti, uporabi moč jezika za nadzorovanje diskurza. Tako se zanj, v njegovem imenu, odločajo pomembni drugi.

Goffman (2011: 27) nas opozori, da se dodeljena vloga avtomatsko sesuje, kajti separacija stanovalca od zunanjega sveta je neprekinjena in lahko traja tudi leta. Zaradi tega se pojavlja odtujenost vlog. Posameznik čez čas zazna, da je izgubil dodeljene vloge zaradi bariere, ki ga ločuje od zunanjega sveta, proces vstopa v institucijo pa ga običajno privede do druge vrste izgub in razočaranj. Vstop novinca v ustanovo ga oropa za večino tistih stabilnih ureditev, ki so mu omogočale samopojmovanje. Z nizom degradacij, poniževanj in profanacij se jaz (ang. *self*) spremeni ali mortificira. Zgodijo se konkretni premiki v moralni karieri posameznika, v odnosu do sprejemanja sebe in do pomembnih drugih (Urek 2008: 2–3). Vdor v posameznikovo zasebnost, ali kontaminacija, kot jo poimenuje Goffman (2011: 34–35), je prisotna v številnih porah ustanove. Meje, ki si jih posameznik lahko postavi v življenju izven ustanov z namenom, da zavaruje svoje samoobčutenje, so v zavodih največkrat prekoračene. Osebje in drugi lahko vdirajo v rezervat informacij, ki jih ima posameznik o sebi. Razpolagajo s podatki in z diagnozami, ki jih lahko pošiljajo tudi v promet. V dokumentaciji posameznika opisujejo njegovo obnašanje v različnih primerih, če je zaljubljen, če se česa boji ali, preprosto, če želi k zdravniku (Interno poročilo zavoda 2012, Slovenija). V zavodih se poleg navedenega srečujemo tudi z različnimi drugimi kontaminacijami – od slabe prehrane, nehigieničnih razmer, nedostopnosti materialov za krajšanje časa do prisilnega jemanja zdravil in nenehnega nadzora nad stanovalci, ki postane tudi del vsakdana oseb z gluhoslepoto za zidovi ustanov. Posamezniki si zato razvijejo »sistem preživetja« in postanejo zanje malenkosti telesnega ugodja v smislu samodeterminacije izjemnega pomena. Hrepenijo po drobnih pozornostih, po priboljških od zunaj, ki so boljšega okusa in ki imajo v njihovih očeh neprecenljivo vrednost. Hrepenijo po večji svobodi in po vsem, kar »je zunanjega«. Tako postaja razmerje med »znotraj« in »zunaj« glavno gibalo ustanove.

Čas, ki ga stanovalci preživljajo v zavodih, je »ustavljen« čas, za osebe z gluhoslepoto v dvojni meri ustavljen. Kot pravi Goffman (2011: 70), je čas v ustanovi izgubljen, uničen. Čas je tisti, s katerim je potrebno nekaj narediti. Treba ga je pregnati, ga dotolči, »ga ubiti«. Gre namreč za močan občutek, ki ga imajo stanovalci v ustanovah. Na čas je treba gledati z druge perspektive, kajti čas, ki ga človek preživi v ustanovi, je zapravljen, neporabljen. V tem času posameznik

nima možnosti pridobiti novih, želenih socialnih stikov, prav tako ne pridobi ničesar takega, kar bi lahko prenesel v življenje izven institucij. Čas, ki ga posameznik preživi v instituciji, je, kot da je izgnan iz življenja. Za osebe z gluhoslepoto v ustanovah je to čas nenehnega čakanja, čas čakanja konca življenja.

Stanovalci zavodov na Madžarskem ob delavnikih opravljajo delovne obveznosti, da z zaslužkom pokrijejo delne stroške bivanja v zavodu. Tisti stanovalci, ki jim poslovna sposobnost ni odvzeta ali ki jim je le delno odvzeta, imajo polno delovno obveznost, kar pomeni, da delajo od ponedeljka do petka. Na letni ravni imajo nekaj dni dopusta, ko lahko zavod zapustijo in se za ta čas preselijo k svojcem. Stanovalci v slovenskih zavodih pojasnjujejo, da čas preživljajo tako, da sedijo in strmijo v določeno točko. Na ta način pravzaprav razvijejo svojo strategijo preživetja in postanejo »priljubljeni« za osebje, ki ima do njih »prijazen odnos« ter jim celo nameni kakšne privilegije. Privilegij je lahko tudi to, da jim kdo nameni malo pozornosti, na Madžarskem, da dobijo še kako potreben kos oblačila ali obutve. Osebje je vendarle tisto, ki ima v lasti oblast, ki kroji in odloča o dnevnem redu, o urniku stanovalcev, njihovih pravilih, obveznostih, prehrani, spanju, počitku in ne nazadnje o pravicah ter razmišljanju. Da ima osebje popoln nadzor nad dogajanjem in življenjem stanovalcev, kažejo primeri obiskov zavodov tako v Sloveniji kot na Madžarskem. Le v redkih izjemnih primerih osebje ni izrazilo želje po prisotnosti v času pogovora z osebo z gluhoslepoto. Zanimalo jih je, kakšen pristop bom uporabila, kakšen način sporazumevanja in ne nazadnje, kaj bo vsebina pogovora. Kljub temu, da sem vedno zaprosila, da osebje ne prisostvuje pogovoru, je to postalo neizogibno. V enem od zavodov je osebje pripravilo prostor za pogovor v pisarni in si rezerviralo čas, da so lahko prisostvovali pogovoru z osebo z gluhoslepoto, obenem pa zaklenili vrata, da pogovora ne bi motili preostali sostanovalci. Ko so bile osebe z gluhoslepoto seznanjene s prisotnostjo osebja v času pogovora, je ta potekal o povsem običajnih stvareh. Sproščeni pogovori, ki so bili bolj izjema kot pravilo, so potekali brez prisotnosti osebja v zavodih.

Stigma bivanja v institucijah poveča človekovo vidnost. »Stigma tako rekoč avtomatično vključi bolj pozoren pogled, iskanje znamenj norosti ali druge deviantnosti, stigmatizirani pa mora ves čas opazovati svoje vedenje, biti bolj normalen od normalnega, da bi zadostil merilom ocenjujočega pogleda« (Flaker 1998: 151). Potemtakem je za stanovalce z gluhoslepoto sprejeto splošno merilo, da se niso sposobni naučiti načinov sporazumevanja, ne razumejo in ne govorijo jezika. Še posebej izrazito se to kaže v primerih večplastne stigme, ki trajno vpliva na posameznikovo življenje. Takšni primeri so primeri Romov z okvaro sluha iz Slovenije, ki

so se znašli za zidovi ustanov, ker so po ocenah strokovne službe deviantni in ker edino tja sodijo.

V takih primerih je mogoče prepoznati strukturno diskriminacijo na številnih področjih, ki jih spremlja skozi življenje. Že od zgodnjega otroštva so take posameznike obravnavali kot »gluhoneme« brez jezika, h katerim so se vezale tudi rasistične in druge diskriminirajoče predstave, da se niso sposobni naučiti kakršnegakoli načina sporazumevanja. Tako jih tudi niso vključevali v gluho skupnost, ker so romskega porekla. Zato je zanje ostal znakovni jezik tuj in nedostopen. Njihov besedni zaklad je omejen na nekaj osnovnih kretenj, ki jih je posameznik oblikoval sam, ali so omejeni na osnovni komunikator, ki ga lahko posameznica uporablja le občasno. Po mnenju osebja ji to povsem zadostuje, kajti »nikoli več ne bo živela zunaj«.

Zavodi na Madžarskem v primerjavi v Sloveniji delujejo v skromnih razmerah. Bivalne razmere stanovalcev so v precej slabem stanju, celo pod predpisanimi standardi in normativi. Hkrati je v madžarskih zavodih začutiti izjemen red in disciplino, kjer je vse do potankosti pospravljeno do najmanjšega detajla. Zavodi v Sloveniji so večinoma obnovljeni in v materialnem smislu veliko bolj urejeni. A vendarle osebje zavodov na Madžarskem brez zadržkov pokaže vse prostore, nas popelje skozi vsa vrata in nam pojasni nerazumljivo, dovoli snemanje avdio posnetkov, s kulturnim programom stanovalcev pripravi presenečenje ter s svojim neomejenim časom, ki ga rezervirajo za obisk zavoda, daje občutek, da ničesar ne prikriva. V Sloveniji so obiski zavodov potekali precej »na hitro«, vedno z občutkom previdnosti plasiranja informacij. Institucijo so poskušali predstaviti v najboljši luči, k čemur je prispevala tudi njihova gostoljubnost. Nepoznavanje področja gluhoslepote in celo nezavedanje o obstoju gluhoslepih sta jih postavljala v zadrego, zlasti tiste, ki so pripovedovali, da so pred več desetletji poslušali predavanja o gluhoslepoti na fakulteti v Sloveniji. Redki so zmogli priznati, da niso slišali o gluhoslepoti in da nimajo znanja s tega področja, čeprav bi bilo dobro, da bi ga imeli.

Povzamemo lahko, da je gluhoslepota v vseh obiskanih zavodih tako v Sloveniji kot tudi na Madžarskem tuja. Ne le načini sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto, temveč tudi načini dela s stanovalci, ki sodijo med »pozabljene«, uporaba terminologije in razumevanje pojma gluhoslepote potrjujejo navedeno. Skupna točka zavodov v obeh državah je ta, da so v številnih porah bivanja prisotne različne kontaminacije, osebje pa ni strokovno kompetentno za delo z osebami z gluhoslepoto.[353] Tako eni kot drugi se poskušajo znajti po svoje. Veliko lažje je, če

[353] Čeprav so se na Madžarskem v nekaterih zavodih že usposabljali za sporazumevanje z gluhoslepimi, izjave gluhoslepih stanovalcev kažejo, da učinka ni mogoče zaznati.

se poskusijo tolažiti, da gluhoslepih nimajo, in se s tem obvarovati »nepotrebnih« obiskov, radovednih oči, ki bi lahko odkrile že pozabljene stanovalce, začutile neosebno delovanje ustanove in plasirale informacijo v javnost.

Raziskovalno področje gluhoslepote doslej v svetu ni poželo veliko pozornosti. Znanstveniki zaskrbljujoče ugotavljajo, da s področja gluhoslepote literatura ni zbrana in analizirana. Do leta 2006 je bilo v svetu opravljenih 54 študij s področja gluhoslepote, vključno z objavljenimi članki, ki zajema obdobje od leta 1969 do 2006.[354] Največ, tj. 27, študij je bilo izvedenih s področja vedenja/obnašanja (ang. *behavior*) oseb z gluhoslepoto, 17 študij je bilo opravljenih s področja sporazumevanja, natančneje: 7 od leta 1986 do 1995 in 10 od 1996 do 2006 (Parker, Davidson, Banda 2006: 693). Iz leta v leto število raziskav in študij s področja gluhoslepote sicer narašča, vendar prav zaradi nedostopnosti ter zahtevnosti področja, gluhoslepota ostaja še naprej precej skrivnostna in nerazkrita.

Doktorska disertacija se uvršča med študije hendikepa, ki se ukvarjajo s podporo ljudem, ki so gibalno, senzorno in intelektualno ovirani, so pribežniki ter pripadniki etničnih manjšin. Tema, ki je obravnavana, se umešča znotraj teorij hendikepa, normalizacije, stigmatizacije in dezinstitucionalizacije, temelji na krepitvi moči ter na celostni obravnavi oseb, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. V slovenskem prostoru je to prvo kompleksno delo, ki omogoča vpogled in razkriva realnost stanja področja gluhoslepote v Sloveniji ter jo primerja s stanjem na Madžarskem, ob čemer vključuje tudi uveljavljena znanstvena spoznanja in prakso po svetu. Znanstveni pristop k skupini oseb z gluhoslepoto in tudi njihova obravnava skozi individualni vidik, vključujoč študije hendikepa, se uvrščata med inovacije ne le v slovenskem prostoru, temveč širše. Vključenost in sodelovanje oseb z gluhoslepoto vseskozi v času nastajanja doktorske disertacije omogoča dober vpogled v njihovo opredeljevanje, dojemanje in razumevanje sveta ter načina življenja. Ob tem so upoštevani in vključeni zanje najpomembnejši vidiki ter prostori za izgradnjo lastne identitete in njihova pripadnost skupnosti, ki jih zaznamuje. Doktorska disertacija omogoča vpogled v realnost stanja oseb z gluhoslepoto in dokazuje, da je nemogoče postalo mogoče. Raziskava življenja oseb z gluhoslepoto znotraj socialnovarstvenih institucij se uvršča med pomembne inovacije prispevka na področju socialnega varstva. Med pomembnimi teoretičnimi prispevki, ki jih doktorska disertacija utegne imeti, je tudi razširitev pojmovanja reprezentacij gluhoslepih, politike interpretacij in njihovih pomenov ter razumevanje profesionalnega dela z njimi, ki je

[354] Veliko raziskav je bilo opravljenih prav v razredu ali v stanovanjskih skupnostih (Parker, Davidson, Banda 2006).

utemeljeno s profesionalnimi pristopi, uporabljenimi po svetu. Slednje lahko služi kot temelj boljšega razumevanja in vzpostavitve sistema pomoči osebam z gluhoslepoto v Sloveniji. Uporabljeni diskurz oseb z gluhoslepoto, ugotovitev njihovega stanja, doživljanje življenja, razvijanje načinov sporazumevanja in odpiranje prostora za integracijo v socialno prakso se štejejo med prispevke doktorske disertacije k socialnemu delu.

Doktorska disertacija hkrati služi kot poziv socialnemu delu k profesionalnemu zajetju dela z osebami z gluhoslepoto. Z njihovo vključenostjo pa se v slovenskem prostoru odpira nov prostor možnosti profesionalne potrditve. S tem se tudi za osebe z gluhoslepoto odpirajo priložnosti in možnosti, da bodo njihove zgodbe poslušane, slišane ter razumljene, in da se skozi strokovno obravnavo prepoznajo njihove potrebe, s čimer se bo posledično izboljšal njihov položaj, povečala pa se bo tudi njihova prepoznavnost v družbi. Prispevek doktorske disertacije vidim tudi v krepitvi moči oseb z gluhoslepoto in v vzpostavitvi mreže pomoči osebam z gluhoslepoto tako na individualni kot tudi na skupnostni ravni. Med izgraditev temelja področja gluhoslepote se štejeta oblikovanje in razvijanje načinov sporazumevanja, ki omogočajo, da posameznik razume ter postane razumljen. Z razvojem in uporabo jezika se lahko začne emancipacija oseb z gluhoslepoto.
Ugotovitve s področja gluhoslepote predstavljajo za socialno delo nova spoznanja, ki jih je potrebno poglobiti. Učinkovito apliciranje teorije in prakse socialnega dela ustvarja nove priložnosti ter možnosti za odpiranje in reševanje aktualnih družbenih vprašanj ter s tem doseganje pomembnih družbenih sprememb za najbolj ranljivo skupino.

Za zaključek navajam še nekaj ključnih predlogov in priporočil, ki bi pripomogli k ureditvi področja gluhoslepote v Sloveniji.

a) Področje osveščanja:

- Več osveščanja strokovne in laične javnosti o gluhoslepoti
- Pospeševanje procesa identifikacije oseb z gluhoslepoto
- Več opravljenih raziskav s področja gluhoslepote

b) Zakonodajno področje:

- Uradno priznanje statusa gluhoslepote
- Vključitev pravic gluhoslepih v zakonodajne predpise z upoštevanjem Konvencije o pravicah invalidov
- Zakonsko urejene temeljne pravice oseb z gluhoslepoto (izhajajoč iz njihovih potreb)

c) Področje usposabljanj in strokovno področje:

- Usposabljanja strokovnih služb (posebej tudi zdravstvenega osebja) o gluhoslepoti in o pristopih dela ter sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto
- Usposabljanje svojcev oseb z gluhoslepoto in njihova razbremenitev
- Okrepitev svojcev oseb z gluhoslepoto
- Usposabljanja za samostojno življenje in delo oseb z gluhoslepoto
- Kakovostna usposabljanja strokovnega kadra za delo z osebami z gluhoslepoto
- Dostopnost strokovnih služb in storitev za potrebe oseb z gluhoslepoto
- Zagotovitev intersekcionalnih, strokovnih pristopov do oseb z gluhoslepoto
- Holistična znanja zdravstvenega osebja za obravnavo oseb z gluhoslepoto
- Razvijanje jezika gluhoslepih (razvijanje uspešnih načinov sporazumevanja)
- Ureditev področja tolmačenja z usposobljenimi, kakovostnimi in dostopnimi tolmači za osebe z gluhoslepoto
- Vzpostavitev zagovorniške službe za osebe z gluhoslepoto
- Ureditev področja izobraževanja za osebe z gluhoslepoto (tudi andragoško izobraževanje)
- Vzpostavitev multidisciplinarnega delovnega tima za področje gluhoslepote
- Zgodnja prepoznava in obravnava otrok z gluhoslepoto
- Zagotavljanje podporne zaposlitvene možnosti za osebe z gluhoslepoto
- Zagotovljena ustrezna strokovna psihosocialna pomoč osebam z gluhoslepoto (z razumevanjem njihovih načinov sporazumevanja)

d) Področje invalidskih organizacij:

- Upoštevanje reprezentativnosti in pomena Društva gluhoslepih Slovenije DLAN
- Stalno financiranje strokovne službe za področje gluhoslepote
- Podporno sodelovanje z invalidskimi in še zlasti s sorodnimi organizacijami
- Odločanje o pravicah oseb z gluhoslepoto le s strani kompetentnih strokovnjakov
- Sprejemanje odločitev, ki temeljijo na stroki v organih invalidskih organizacij

e) Področje zavodov:

- Okrepitev stanovalcev z gluhoslepoto v (posebnih) socialnovarstvenih zavodih[355]
- Zaradi neustreznosti bivanj oseb z gluhoslepoto v posebnih socialnovarstvenih zavodih jim je potrebno zagotoviti podporno okolje z zagotovitvijo individualnih oblik pomoči,

[355] Z namenom, da postanejo razumljeni in da njihove zgodbe postanejo dostopne. Šele z okrepitvijo lahko »spregovorijo«, »zahtevajo« in kreirajo osebne odločitve.

prilagojene posamezniku, z možnostjo, da ob ustrezni podpori in pomoči okolja živijo samostojno

f) Področje podpore osebam z gluhoslepoto:

- Krepitev oseb z gluhoslepoto v okolju, kjer živijo
- Omogočanje individualnih podpor, pomoči in usposabljanj osebam z gluhoslepoto
- Omogočanje individualnega razvoja oseb z gluhoslepoto
- Dopuščanje možnosti, da osebe z gluhoslepoto same kreirajo lastno usodo.

Osebe z gluhoslepoto ob ustrezni podpori, krepitvi in omogočanju možnosti, da razvijejo ter izkažejo svoje potenciale, lahko, poleg tega, da so respondenti, prevzemajo aktivno vlogo zahtev za spremembe in s tem kreiranja lastnega življenja.

14.1 POVZETEK ODGOVOROV NA RAZISKOVALNA VPRAŠANJA IN UTEMELJITEV TEZ

V zaključku doktorske disertacije lahko strnemo odgovore na raziskovalna vprašanja, ki so sledila iz izhodiščne teze, da je odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji, ter iz tega izhajajoče oblikovane podteze, in sicer:

1. Specifičnost razvoja invalidskih organizacij in njihov sistem pridobivanja finančnih sredstev vplivata na način življenja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem.

2. Zagovorništvo kot oblika pomoči lahko bistveno izboljša način življenja oseb z gluhoslepoto.

3. Delež pomoči pri sporazumevanju vpliva na poznavanje in uporabo različnih načinov sporazumevanja oseb z gluhoslepoto ter na njihov način življenja.

V raziskavi sem na podlagi individualnih intervjujev in številnih pogovorov ugotavljala, kako se kažejo razlike v opredeljevanju oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Lahko povzamemo, da osebe z gluhoslepoto v Sloveniji doživljajo in opredeljujejo svoj položaj veliko obrobneje, bolj diskriminirajoče kot osebe z gluhoslepoto na Madžarskem. Opravljena raziskava je pokazala, da se osebe z gluhoslepoto iz Slovenije počutijo bolj osamljene, doživljajo občutek dolgčasa, imajo manj prijateljev ali jih sploh nimajo, s sliščimi nimajo stikov (z izjemo dveh posameznikov, sodelujočih v raziskavi), nekateri čakajo le še na smrt. Na podlagi številnih izkušenj in prezirajočih odnosov nekateri izgubljajo upanje in vero, da bi lahko bilo kdaj za osebe z gluhoslepoto bolje. Ne smemo prezreti, da so osebe z gluhoslepoto v Sloveniji brez temeljnih zakonodajnih pravic, torej uporabe lastnega načina sporazumevanja in pravice do tolmača. Neurejenost področja tolmačenja v Sloveniji bremeni družinske člane in

svojce gluhoslepih, ki v številnih primerih rešujejo tudi najtežje in najzahtevnejše primere. Ob tem je potrebno poudariti, da za to niso ustrezno usposobljeni in ne prejemajo plačila. Prav tako v Sloveniji ni urejen status oseb z gluhoslepoto, kar pomeni, da se marsikaterega posameznika pod »pritiski« in netolerantnosti družbenih skupin (tudi znotraj invalidskih organizacij) postavlja pred odločitev, ali želi biti gluh ali slep – ali želi koristiti pravice in biti deležen prilagoditev ene ali druge organizacije. Članstvo se celo pogojuje s tem, da so lahko člani le ene invalidske organizacije, ne pa tudi dveh. Osebe z gluhoslepoto, ki so brez informacij in potrebne pomoči, v upanju, da jim strokovnjaki svetujejo le najboljše, preprosto verjamejo. Za gluhoslepe se v Sloveniji reprezentirajo zlasti najtežji primeri gluhoslepote, ko je posameznik popolnoma gluhoslep ali z minimalnimi ostanki enega ali drugega senzornega čutila, in tisti, ki imajo poleg gluhoslepote še druge okvare. V Sloveniji se hkratna dvojna senzorna okvara tako v preteklosti kot tudi dandanes rezultira v nerazumevanju, neznanju, razen izjem še vedno ni prepoznana kot gluhoslepota. Neuspešnost učenja in sporazumevanja s posameznikom se pripisuje številnim drugim razlogom. Po mnenju sodelujočih v raziskavi je ekonomski položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji težak, saj jih več kot polovica trdi, da živijo težko in ne morejo ničesar privarčevati. Slab socialno-ekonomski položaj oseb z gluhoslepoto se vsekakor kaže kot rezultat neurejenosti statusa gluhoslepote.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske v primerjavi s Slovenci ne pripovedujejo o stiskah, strahu in razočaranju po razvoju stanja gluhoslepote. Nasprotno. Govorijo o tem, da so se vseskozi osredotočali na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek lastnih potencialov. Izražajo tudi željo po učenju novih načinov sporazumevanja, prav tako se dovolj samozavestno reprezentirajo tudi v javnosti kot osebe z gluhoslepoto. V prometu uporabljajo belo palico, ki jim služi kot pripomoček za zagotavljanje varnosti. V raziskavo vključene osebe z gluhoslepoto iz Madžarske se v nasprotju z osebami z gluhoslepoto iz Slovenije vključujejo tudi v družbo slišečih, saj se med sporazumevanjem več kot polovica sodelujočih v raziskavi opira na sluh. Nekateri imajo polnočutne partnerje ali zakonce, medtem ko so zakonci intervjuvancev v Sloveniji gluhi ali gluhoslepi. Zakonodajne pravice oseb z gluhoslepoto so na Madžarskem bolje urejene kot v Sloveniji, prav tako se osebam s hkratno okvaro ni treba odločati o tem, ali želijo biti gluhi ali slepi. Reprezentirajo se lahko kot gluhoslepi in se na podlagi lastnih odločitev prostovoljno včlanijo v katerokoli organizacijo. Četudi ne izberejo članstva v nobeni organizaciji, jim te pomagajo in jim zagotavljajo pravice, ki jim pripadajo. Po zagotovilih predsednika društva gluhoslepih Madžarske Tamása Gangla se članstvo gluhoslepih nikoli niti v preteklosti ni pogojevalo v nobeni od sorodnih organizacij. Prav nasprotno. V vseh sorodnih

invalidskih organizacijah na Madžarskem se zavedajo, da je gluhoslepota težko stanje, zaradi česar se organizacije med seboj podpirajo in upoštevajo temelje demokratične družbe. Predsednik društva gluhoslepih iz Madžarske poudarja,[356] da je Madžarska lahko pozitiven primer prakse tudi za druge države, kako so sorodne organizacije sprejele in nikoli ne pogojevale ali postavljale pod vprašaj potrebnost ali obstoj društva gluhoslepih na Madžarskem. Sodelovanje s sorodnimi organizacijami na Madžarskem omogoča boljši položaj gluhoslepih v državi, večjo prepoznavnost v strokovnih in laičnih krogih, več strokovnosti, podpore ter pomoči, pravic in ne nazadnje varnosti oseb z gluhoslepoto. Prav v naštetem se kaže bistvena razlika pri izvajanju programov in pomoči, namenjene osebam z gluhoslepoto zaradi različnega razumevanja gluhoslepote in sodelovanja oziroma doživljanja konkurenčnosti med invalidskimi organizacijami v obeh državah.

Veliko oseb z gluhoslepoto v Sloveniji, ki so člani Društva gluhoslepih Slovenije DLAN, uporablja taktilne načine sporazumevanja in inačice slovenskega znakovnega jezika oziroma kombinacijo obojega. Nekateri pri sporazumevanju uporabljajo tudi preproste tehnične pripomočke, ki so jim v pomoč pri lažjem razumevanju sogovornikovega sporočila. Na Madžarskem je med osebami z gluhoslepoto več posameznikov, ki se pri sporazumevanju opirajo na ostanke sluha, kljub temu se učijo načine sporazumevanja, ki jim bo zlasti v prihodnosti lahko v veliko pomoč. Tam potekajo tudi večnivojska usposabljanja o načinih sporazumevanja za gluhoslepe, potencialne uporabnike, tolmače in zainteresirano javnost. Usposabljanja vključujejo številne različne načine sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto, prav tako se vključujejo tudi znanja in prakse iz tujine, še posebej iz Finske. Med zaželene načine sporazumevanja se uvršča tudi abeceda Lorm, medtem ko v Sloveniji ta še ni sprejeta. Številna usposabljanja, ki potekajo na Madžarskem, in služba tolmačev za osebe z gluhoslepoto prispevajo k temu, da osebe z gluhoslepoto izkazujejo interes učenja ter sodelovanja, s tem pa se kaže tudi večja samozavest in ne nazadnje večja vključenost oseb z gluhoslepoto.

Življenjske zgodbe in položaj institucionaliziranih oseb z gluhoslepoto so v obeh državah skrb vzbujajoči. Za to, da se posameznik namesti v institucijo, ni potrebno posebej dokazovati norosti. V številnih primerih je dovolj, da posameznik ni razvil uspešnega načina sporazumevanja z okolico in s svojim vedenjem izstopa, povrhu pa nima svojcev ali ti ne zmorejo oziroma ne želijo skrbeti zanj. Osebe z gluhoslepoto v institucijah niso prepoznane, temveč predvsem »založene in pozabljene«. Osebje v ustanovah nima ustreznih znanj in ni

[356] E-korespondenca z dne 4. 8. 2015.

strokovno usposobljeno za delo z osebami z gluhoslepoto, zaradi česar se v obeh državah poskušajo znajti po svoje. V ustanovah se srečujemo s številnimi kontaminacijami, od slabe prehrane, nehigieničnih razmer, nedostopnosti materialov za krajšanje časa, pošiljanje osebnih podatkov in diagnoz »v promet« ter rigidnih urnikov do prisilnega jemanja zdravil in nenehnega nadzora nad stanovalci, ki postane del vsakdana stanovalcev institucij. Posamezniki si zato razvijejo »sistem preživetja« in postanejo zanje malenkosti telesnega ugodja v smislu samodeterminacije izjemnega pomena. Večplastna stigma dodatno otežuje posameznikovo življenje za zidovi ustanov.

Razlika, ki se kaže med institucijami med obema državama, je zlasti v tem, da zavodi na Madžarskem delujejo s skromnimi finančnimi sredstvi, kar se posledično kaže v slabih bivalnih razmerah, celo pod predpisanimi standardi in normativi. V Sloveniji so zavodi v materialnem smislu veliko bolj urejeni, skorajda vsi tudi obnovljeni in v tem pogledu neprimerljivi z zavodi na Madžarskem. V Sloveniji so stanovalci zavodov le prostovoljno vključeni v delovno terapijo in njihovo delo ne predstavlja obveze kot v pravem delovnem razmerju. Na Madžarskem je vključenost v delovno razmerje obveza, kajti s svojim delom prispevajo v družbeno dobro in si hkrati na ta način krajšajo čas. V Sloveniji so institucije pri sprejemanju zunanjih obiskovalcev izjemno previdne, saj jim ti lahko predstavljajo grožnjo in nevarnost. Vsekakor je čutiti, da so pod pritiski dezinstitucionalizacije. Na Madžarskem sta se ob sprejemu (na obisku) čutili odprtost in gostoljubnost. Osebje ni skoparilo s podatki, prav tako ne s časom, ki so nam ga namenjali. Izkazali so tudi interes sodelovanja v prihodnosti z društvom gluhoslepih iz Madžarske.

Na podlagi raziskave je ugotoviti, da se podteza *Specifičnost razvoja invalidskih organizacij in njihov sistem pridobivanja finančnih sredstev vplivata na način življenja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem* potrjuje. Razvoj invalidskih organizacij, torej društev gluhoslepih v obeh državah, je povsem različen. Društvo gluhoslepih iz Madžarske ima zagotovljeno podporo države in sorodnih invalidskih organizacij, družba se zaveda potrebnosti obstoja ter specifičnih obravnav oseb z gluhoslepoto, zaveda se njihove krhkosti in resnosti položaja gluhoslepih, zaradi česar si s podporo[357] društvu gluhoslepih prizadeva v skrbi za izboljšanje njihovega položaja. V Sloveniji je tudi po desetletju obstoja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN in nenehnega dokazovanja o članstvu, kakovostnem delu in dosežkih ter zadovoljstvu uporabnikov vedno znova prisotna dilema o potrebnosti obstoja ter »izgraditvi celotne

[357] S finančno in z moralno podporo ter s priznavanjem statusa gluhoslepih ter temeljnih zakonodajnih pravic.

samostojne strukture invalidske organizacije« za osebe z gluhoslepoto. Številne ovire, diskriminacije, skromna finančna sredstva in posledično nezmožnost zaposlovanja ustreznih kadrov za delo z osebami z gluhoslepoto močno zaustavljajo napredek organizacije ter nasploh razvoj področja gluhoslepote v Sloveniji. Doživljanje konkurenčnosti in nerazumevanja sorodne invalidske organizacije pa postavlja tudi nosilce moči v državi pred ključno odločitev – katera organizacija bo reprezentirala skupino oseb z gluhoslepoto v državi.[358] Ali bo torej obveljala 3. alineja prvega odstavka 19. člena Zakona o invalidskih organizacijah (Ur. l. RS, št. 108/02 in 61/06 – Zdru-1), ki določa, da se reprezentativnost lahko prizna invalidski organizaciji, ki vključuje več kot 33 % invalidov z enako vrsto invalidnosti v Republiki Sloveniji, in o kateri bo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti odločalo na podlagi poimenskih seznamov članov gluhoslepih obeh invalidskih organizacij ali ne, bo odvisno od sposobnosti odgovornih znotraj invalidskih organizacij, ki bodo zmožni napisati daljši poimenski seznam. Ob tem se zastavljajo resna vprašanja, kdo v državi na podlagi poimenskega seznama lahko prepozna hkratno okvaro sluha in vida posameznika ter kakšna je sploh priznana/upoštevana definicija gluhoslepote v državi. Kdo torej pred državo šteje kot oseba z gluhoslepoto? Ne nazadnje tudi, kako bo invalidska organizacija, ki reprezentira že dve veliki in eno manjšo skupino hendikepiranih, predstavljala še interese oseb z gluhoslepoto, ki se bodo med maso članov preprosto porazgubile, njihovi interesi in potrebe pa zbledeli? Kje in kako bodo zastopani interesi oseb s prirojeno ter s starostno gluhoslepoto in tistih posameznikov, katerim okvara sluha ni primarna in ne poznajo načinov sporazumevanja v slovenskem znakovnem jeziku? Razumevanje tega, da gluhoslepota vendarle ni »podvrsta« gluhote in/ali naglušnosti, je v Sloveniji še vedno tuje. Odločitev države bo vsekakor odigrala zelo pomembno vlogo v življenju oseb z gluhoslepoto in vplivala na njihovo kakovost nadaljnjega življenja. Višina prejetih sredstev za sofinanciranje organizacij bo vplivala na kakovost in število izvajanja posebnih socialnih programov, prav od tega pa bo odvisen tudi razvoj področja gluhoslepote.

Tudi v tem trenutku je ključnega pomena zagovorništvo kot oblika pomoči, ki lahko bistveno izboljša in olajša življenje oseb z gluhoslepoto. Na Madžarskem je zagovorništvo kot oblika pomoči osebam z gluhoslepoto ena od temeljnih dejavnosti, ki jih opravlja društvo gluhoslepih. Ta se izvaja in se nudi tako otrokom z gluhoslepoto kot njihovim staršem, posebej pa je poskrbljeno tudi za zagovorništvo mladih in odraslih oseb z gluhoslepoto. V Sloveniji so zagovorniki oseb z gluhoslepoto hkrati v številnih vlogah, so preobremenjeni in za svoje delo

[358] Priloga, št. 11.

neplačani ali premalo plačani.[359] Posebnih programov zagovorništva ali strokovnjaka, ki bi se v Sloveniji ukvarjal izključno samo z zagovorništvom oseb z gluhoslepoto, nimamo. Zagovarjanje potreb oseb z gluhoslepoto v Sloveniji poteka prek Društva gluhoslepih Slovenije DLAN – poleg številnih dejavnosti in obveznosti sekretarke društva se vedno znova ugotavlja, da je daleč premalo in podhranjeno glede na prisotne potrebe v državi. Na to opozarjajo tudi sami uporabniki, ki v številnih pogovorih pozivajo k zaprosilu pomoči in zagovorništva iz tujine. Podpora in zagovorništvo oseb z gluhoslepoto iz tujine ostaja veliko upanje najbolj ranljive skupine ljudi, ki so s številnimi poskusi vedno znova »dotolčeni in hitro potisnjeni na svoje mesto«, torej upanje, da bosta država in družba v Sloveniji morda kdaj vendarle razumeli gluhoslepoto ter se zgledovali po organiziranosti in primerih dobre prakse v tujini. Zaradi tega se je vodstvo EDbU odločilo, da bo petdnevno zasedanje v jeseni 2015 potekalo prav v Ljubljani, in sicer v podporo priznavanju Društva gluhoslepih Slovenije DLAN in osebam z gluhoslepoto, zato bo izvedlo enodnevno, javno, strokovno mednarodno konferenco na temo *Konvencija o pravicah invalidov – Kako so osebe z gluhoslepoto iz Evrope vključene?*

Potrdi se tudi podteza, da delež pomoči pri sporazumevanju vpliva na poznavanje in uporabo različnih načinov sporazumevanja oseb z gluhoslepoto in na njihov način življenja. Posamezniki, ki so deležni večje intenzitete pomoči pri sporazumevanju, bolje razvijejo načine sporazumevanja in izkazujejo več interesa za usposabljanje novih načinov sporazumevanja. Na Madžarskem od 1. junija 2015 znova deluje služba tolmačev za osebe z gluhoslepoto, kar uporabnikom daje temeljne človekove pravice do sporazumevanja na načine, ki jih razumejo, tako pa tudi sami postajajo razumljeni. S tem se krepi in razvija skupnost gluhoslepih na Madžarskem, ki zasedajo pomembne položaje v organih organizacij gluhoslepih v Evropi.

Na podlagi povzetih ugotovitev in primerjav med državama lahko zaključimo s potrditvijo glavne teze doktorske disertacije, da je odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji.

Sediva nasproti drug drugemu, njegova roka počiva na hrbtni strani moje roke. V prostoru je moreča tišina. Ni slišati nobenega glasu, nobenega prepira, nobenega vpitja ali šuma … Vsak od naju gleda v prazno in čaka. Z rahlim dvigom roke pod težo njegove mu dajem znak, da želim začeti pogovor. Nenadoma se zdrzne, prikima in čaka. Roke prevzamejo glavno vlogo. S hitrimi, vendar dovolj razumnimi gibi sporočajo besedo za besedo, stavek za stavkom. Oblikuje se sporočilo, ki mu je razumljivo in ki zareže v srce … Nenadoma se roke ustavijo … Sunkovito

[359] Prostovoljci in zaposleni v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN.

umakne svojo roko in jo ponese k srcu. Dvakrat globoko vzdihne in s počasnimi kretnjami v slovenskem znakovnem jeziku pokaže: »Potem bom umrl.« Ta trenutek ostaja boleč, ker tudi človek s pokončno držo in nenehnim optimizmom izgublja upanje, vero in smisel življenja …

Ozrem se po prostoru. Pogled se mi ustavi na glinenem kipu, ki je postavljen na vrh nižje omare in predstavlja mene. Vlažni prsti gluhoslepega drsijo po kipu od čela k ustom, od zatilja k nosu. Pogledam ga v obraz, ki ga delno zakriva s čepico na glavi in z rahlo obrnjeno glavo proti zidu. Solze v očeh, nenehni ponavljajoči se gibi po glinenem kipu in odsotnost misli ga izdajajo. Vstanem, ga primem za roko in mu jo podam – človeku, s katerim sva se doslej pogovarjala. Slednje služi kot znak, da želim, da steče pogovor med njima. Po dotiku rok se prepoznata. S hitrimi in sunkovitimi gibi nadaljujeta pogovor. Čutiti je napetost, bolečino, jezo, razočaranje, obup, nemoč … S svojim stolom se umaknem in jima omogočim, da imata dovolj prostora za neovirano sporazumevanje. Ostajam v prostoru in le nemočno opazujem hitre gibe rok, mimiko, držo in bolečino oseb, ki na drugačen način sporočajo svetu, da obstajajo…[360] (Iz osebnega dnevnika z dne 4. 8. 2015.)

[360] Odziv gluhoslepih na prejeti dopis iz priloge št. 11.

15 SEZNAM CITIRANE LITERATURE

Antz, E. M. (2007), *Človek raste skozi dialog. Uvod v pedagogiko Paula Freira.* Ljubljana: Zbirka družbena odgovornost.

Bánfalvy, Cs. (2003), *Gyógypedagógiai szociológia*. Budapest: ELTE BGGYFK (Eötvös Lóránd Tudományegyetem, B. G. Gyógypedagógiai Főiskolai Kar), (druga razširjena izdaja).

Bánfalvy, Cs. (2006), A fogyatékosok iskoláztatása és a gyógypedagógusok. V: Gerő, Zs., Csanádi, G., Ladányi, J., *Mobilitási esélyek és a kisegítő iskola.* Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó (135–141).

Banton, M. (1994), *Discrimination*. Buckingham: Open University Press.

Baron, S., Haldane, J. D. (1992), *Community, Normality & Difference*. Aberdeen: University Press.

Barnes, C. (2001), 'Emancipatory' Disability Research: project or process? V: *Public Lecture at City Chambers.* Glasgow: University of Leeds (1–21). Dostopno na: http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/glasgow%20lecture.pdf (11. 11. 2011).

Barnes, C. (2009), Egy évtized változásai: reflexiók az »emancipatív« fogyatékosságkutatásra, *Fogyatékosság és társadalom*, I. évfolyam, 2009/1: 13–22.

Bauman, J. in drugi (2009), *Stanje slovenskega znakovnega jezika*. Ekspertiza. Ljubljana: Zavod Združenje tolmačev za slovenski znakovni jezik.

Belényi, E. H., Gábor, F. (2000), *Kompenzáció (és)/vagy inkluzió? Fogyatékkal élő személyekkel kapcsolatos közpolitikák Romániában*. Dostopno na: http://humanexchange.hu/site/uploads/file/130-142_beh_fg.pdf (2. 11. 2011).

Belényi E. H. (2000–2001), Factors of Social Exclusion and Inclusion in case od Deaf Youth with Disabled Hearing. Dostopno na: http://www.policy.hu/flora/praguetext1.htm (23. 11. 2011).

Berger, P. L., Luckmann, Th. (1988), *Družbena konstrukcija realnosti*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Blaha, R. (2004): *Calendars for Students with Multiple Impairments Including Deafblindness*. Austin: Texas School for the Blind and Visually Impaired (tretja izdaja).

Blake, K. D., Issekutz, K. A., Smith, I. M., Prasad, C, Graham, J. M. (2003), The Incidence and Prevalence of CHARGE Association/Syndrome (A/S) in Canada. V: Nicholas, J. (ur.), *Communication Is the Key to Opening Doors Worldwide. 13th Deafblind Internationl (DbI) World Conference on Deafblindness, August 5–10, 2003*. Mississauga, Canada: Canadian Deafblind and Rubella Assocciation (strani niso označene).

Blaskó, Zs. (2009), *Családtámogatás, gyermeknevelés, munkavállalás.* Demográfiai portré. (41–51). Dostopno na: http://www.demografia.hu/kiadvanyokonline/index.php/demografiaiportre/article/viewFile/266/204 (15. 7. 2015).

Bodsworth, S. M., Clare, I. C. H., Simblett, S. K. (2011), Deafblindness and mental health: Psychological distress andd unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29: 6–26. DOI: 10.1177/0264619610387495. Dostopno na: http://jvi.sagepub.com/content/29/1/6 (15. 2. 2012).

Boroditsky, L. (2011), How Language Shapes Thought. The languages we speak affect our perceptions of the world. Scientific American. 304, 2: 43–45.

Božič, D. (1991), Erving Goffman: Stigma – zapiski o upravljanju poškodovane identitete (prikaz). V: Urek, M., Zaviršek, D., Pribac, I. (ur.), *Sub-psihiatrične študije*. Ljubljana: *Časopis za kritiko znanosti*, XIX, 138/139: 137–154.

Brandon, D., Brandon, A. (1992), *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.

Brandon, D. (1993 a), *Pet načel normalizacije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Brandon, D. (1993 b), Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo*, 32, 1–2 (Duševno zdravje v skupnosti): 19–25.

Brandon, D., Brandon, A. (1994), *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Breznyiczki, Gy. (2001), *A jelenleg Magyarországon alkalmazott mentorság-mentorálás megközelítések feltárása; Mentorok munkája, lehetséges feladatai szakiskolában, a Göllesz Viktor Speciális Szakiskola és általános Iskola mentori munkájának, személyes megsegítésének példáján keresztül.* Equalhungary.hu. Dostopno na: http://www.gollesz.hu/equalbazis/html/kutatas1a.htm (2. 1. 2015).

Brown, H., Smith, H. (1992), *Normalisation. A Reader for the Nineties*. London: Routledge.

Bruce, S. M. (2007), Using Action Plans to Support Communication Programming for Children Who Are Deafblind. *Academic Journal*, 39, 2: 71–84.

Bruce, S. M. (2010), Holistic Communication Profiles for Children Who Are Deaf-Blind. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness,* 3, 3: 119–130.

Campbell, J., Oliver, M. (1996), *Disability Politics*. London and New York: Routledge.

Chambers, D. (2005), *Words in My Hands. A Teacher, a Deaf-Blind Man, an Unforgettable Journey*. Conifer: Ellexa.

Chomsky, N. (1989), *Znanje jezika*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Chomsky, N. (1997), *Somrak demokracije*. Ljubljana: Studia humanitatis (1. Ponatis, 2003).

Crenshaw, K. (1991), Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43, 6: 1241–1299. Dostopno na: http://www.publicscienceproject.org/wp-content/themes/arras/images/pdf/6.pdf (25. 11. 2011).

Coleman, L. M. (1999), Stigma – razkrita enigma. V: Nastran Ule, M. (ur.), *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče: 198–216.

Cziráki, Z. (2005), *Usher szindrómával élő siket gyermekek szűrése és megsegítése*. Budapest: Eötvös Lóránd Tudományegyetem (szakdolgozat).

Čačinovič Vogrinčič, G. (1992), *Psihodinamski procesi v družinski skupini*. Ljubljana: Advance, zbirka Boetika.

- (2000), *Socialno delo z družino*. Predavanja v šolskem letu 1999/2000. Študijsko gradivo za predmet Socialno delo z družino. Visoka šola za socialno delo: Ljubljana.

- (2007), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Damen, S., Worm, M. (2013), *Congenital deafblindness*. Doorn (NL): Bartiméus.

Davis, L. J. (1997), *The Disability Studies Reader*. New York and London: Routledge.

De Carli, S. (ur.) (1993), *Le mie dita ti hanno detto – Sabina Santilli e la Lega Del Filo D'Oro*. (Interno gradivo) Lega Del Filo D'Oro.

Dominelli, L. (2005), Ovira kot spolno specifična izkušnja. *Socialno delo*, 44, 1–2 (»Tako lepa pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk): 17–28.

Dragoš, S. (2005), Moč – navodila za uporabo. V: Lešnik, B. (ur.), *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (10–47).

Dragoš, S., Leskošek, V. (2003), *Družbena neenakost in socialni kapital*. Ljubljana: Mirovni inštitut.

Dvorščak, D. (1995), O spolnih zlorabah med gluhimi in naglušnimi mladostniki in mladostnicami. Socialno delo, 44, 1–2 (»Tako lepa pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk): 81–89.

Enerstvedt, R. Th. (1996), *Legacy of the Past. Those who are gone but have not left*. Dronninglund: Basis Tryk. Dostopno na: http://folk.uio.no/regie/pdfd/Deafblind.pdf (17. 11. 2011).

Farkas, P. (2012), *Összegző beszámoló a családi életre nevelés bevezetésének alapkérdéseiről*. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.

Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti*. Ljubljana: založba/*cf**.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flere, S. (2000), *Sociološka metodologija. Temelji družboslovnega raziskovanja*. Maribor: Pedagoška fakulteta.

Foucault, M. (1998), *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba/*cf**.

Foucault, M. (2000), *Elmebetegség és pszihológia. A klinikai orvoslás születése*. Budapest: Corvina.

Foucault, M. (2008), *Vednost – oblast – subjekt*. Ljubljana: Knjižna zbirka temeljna dela/Krtina.

Freire, P. (1996), *Pedagogy of the oppressed*. London: Penguin books (druga izdaja).

Frolova, G. (2008), »A deafblind person in modern society: the beginning of 21 century, Kazakhstan.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (81–90).

Fulcher, G. (1989), *Disabling Policies? A Comparative Approach to Education Policy and Disability* (Disability, handicap & life chances). London, New York and Philadelphia: The Falmer Press.

Galambos, É., Papp, Z., Verdes, T. (2003), A minőség problémája a felnőtt értelmi fogyatékosok lakhatást nyújtó szociális ellátásban. V: Zászkaliczky, P. (témavezető), Könczey, Gy. (ur.) (2009), *A súlyos és halmozott fogyatékossággal élő emberek helyzete Magyarországon.* Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar: 154–195.

Gerenčer Pegan, S. (2008), Položaj gluhoslepih v Sloveniji. *Socialno delo*, 47, 3–6 (Recenzirani članki in drugi prispevki na temo 3. kongresa socialnega dela, Maribor, 10.–12. 10. 2007: Socialno delo za enake možnosti za vse): 155–162.

Gerenčer Pegan, S. (2010), Sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto. *Socialno delo*, 49, 4 (Tematski blok: Uporabniku prilagojeno sporazumevanje): 247–256.

Gerenčer Pegan, S. (2011), *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967), *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.

Good, G. A., Chadwick, S. R., (2010), Deaf-Blindness and Preschoolers with Down Syndrome. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness,* 3, 3: 109–118.

Goodyear, K. (2006), *Volunteer program: Social intervention for Deafblind people.* Toronto, Ontario: Canadian National Institute for the Blind – Deafblind Services.

Goffman, E. (1991), *Asylums.* Penguin Books.

Goffman, E. (2008), *Stigma. Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.

Goffman, E. (2011), *Azili.* Novi Sad: Mediterran.

Gordosné Szabó, A. (1976), Differenciálódás, integrálódás, interdiszciplináritás a gyógypedagógiában. V: Göllesz (szerk.), *A gyógypedagógia alapproblémái.* Budapest: Medicina (41–49).

Grandia, L. (2008), »Deafblind persons: the right to equality and diversity.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations).* Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir: 6–11.

Gregory, L. R. (2009), *Seeing through illusions*. Oxford: University Press.

Griffin-Shirley, N., Groff, G. (1993), *Prescriptions for Indenpendence: Working with Older People Who Are Visually Impaired*. New York: American Foundation for the Blind.

Haralambos, M., Holborn, M. (2005), *Sociologija. Teme in pogledi*. Ljubljana: DZS, d. d., Divizija založništev. Naslov izvirnika: Sociology: Times and perspectives, fourth edition (1995).

Hart, P. (2006), Using Imitation with Congenitally Deafblind Adults: Establising Meaningful Communication Partnerships. *Infant and Child Development*. (Published online in Wiley InterScience), DOI: 10.1002/icd.459. Dostopno na: http://orphansfamilyproject.pbworks.com/f/Hart%20Research.pdf (6. 11. 2011).

Hermansson, M. (1999), Interpreting the Environment. *Proceedings of on International Symposium on Developments and Innovations in Interpreting for Deafblind People*. European Commission Grant for Exchange: 12–20.

Hodges, E. M. (2004), *Learning Styles in Deafblind Children: Prespectives from Practice*, Birmingham: The University of Birmingham (doktorska disertacija).

Hrženjak, M., Jalušič, V. (2011), *Vrata niso baš odprta (treba da jih gurneš, da se otvaraju)*. Perspektive v reševanju kompleksnih neenakosti. Ljubljana: Mirovni inštitut.

Huxley, P., Thornicroft, G. (2003), Social inclusion, social quality and mental illness. *The British Journal of Psichiatry*, 182: 289–290. Dostopno na: http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/full/182/4/289 (17. 2. 2011).

Ingraham C. L., Andrews F. J. (2010), The hands and reading: What deafblind adult readers tell us. *The British Journal of Vision Impairment*, 28: 130–138. DOI: 10.1177/0264619609359416. Dostopno na: http://jvi.sagepub.com/content/28/2/130 (15. 2. 2012).

Ivasović, V. (prevedla), (2003), *Razumijevanje gluhoslepijepoće*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir: 14. Knjiga v originalu: Miles, M. in Riggio, M. (ur.), *Remarkable Conversations*. Perkins School for the Blind.

Jakes, J. (2008), »Recognition – Celebration of the Diversity and the Unity.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness:Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (23–32).

Janssen, M., Rødbroe, I. (2007), *Communication and Congenital Deafblindness. Contact and Social Interaction.* Uden, The Netherlands: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness (VCDBF/Viataal).

Jensen, G. (2008), »Representation - increasing participation of deafblind persons at all levels in society. How to promote full and equal participation?.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (14–22).

Johnstone, D. (2000 a), Looking at Today. Contemporary perceptions of disadvantage. V: Bloemers, W, Wisch, F. H. (ur.) *Handicap – Disability, Learning and Living Difficutlies: Policy and Practice in Different European Settings*. Frankfurt am Main, Berlin, Bern, Bruxelles, New York, Oxford, Wien: Peter Lang (74–94).

Juan, T. (2003), The computer, a communication and information device leading to (in)dependence. V: Nicholas, J. (ur.), *Communication Is the Key to Opening Doors Worldwide. 13th Deafblind Internationl (DbI) World Conference on Deafblindness, August 5–10, 2003*. Mississauga, Canada: Canadian Deafblind and Rubella Assocciation (niso označene strani).

Kačič, M. (2007), Ocenjevanje samostojnosti odraslih slepih in slabovidnih, *Socialno delo* 46, 3: 145–155.

Kastelic, L., Anderle, S., Lipovšek, V., Jereb, T., Knaflič, L. (2005), *Poročilo o izobraževanju odraslih s posebnimi potrebami na področju zviševanja ravni pismenosti.* Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije. Dostopno na: http://porocila.acs.si/datoteke/Porocilo%20pop_16.8.pdf (22. 5. 2015).

Királyhidi, D., Konner, E., Seres, A., Tóth, K. (2004), *Ismeretek a siketvaksággal élők neveléséről-gondozásáról.* Budapest: Siketvakok Országos Egyesülete.

Királyhidi, D. (2005), *Tolmácsolás siketvak személyeknek*. Budapest: Magyar Jelnyelvi Programiroda, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány (druga izdaja).

Kogovšek, D. (2007), *Vloga kulturne identitete v rehabilitaciji gluhih mladostnikov*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta (doktorska disertacija).
Dostopno na: http://www.dlib.si/v2/StreamFile.aspx?URN=URN:NBN:SI:doc-1O9V9JBS&id=68308fb6-1b65-483a-8fb9-cb82943158dd&type=PDF (26. 2. 2011).

Koler, J. (2012), *Rehabilitacija in psihosocialna podpora stanovalcem s senzornimi težavami*. Razvojni projekt. Socialno varstveni zavod Hrastovec (interno gradivo).

Könczei, Gy. (2005), Uspehi in napake, Razprava o madžarskem zakonu št. XXVI, o pravicah invalidov do enakih možnosti, iz leta 1998.
Dostopno na: http://www2.arnes.si/~sudmhusk/images/05-Konczei-slo.pdf (10. 9. 2011).

Könczei, Gy., Marton, K. (2009), Új kutatási irányzatok a fogyatékosságtudományban, *Fogyatékosság és társadalom*, I. évfolyam, 2009/1: 5–12.

Kuhar, R. (2009), *Na križiščih diskriminacije. Večplastna in intersekcijska diskriminacija*. Ljubljana: Mirovni inštitut.

Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.

Lahtinen, R. M. (2008), *Haptices and Haptemes*. A Case study of developmental process in social-haptic communication of aquired deafblind people. Essex: A1 Management UK (prva izdaja).

Langer, J. (2008), Progress and Implementation of Tactile Sign Language in Czech Republic, V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir: 141–149.

Lash, J. P. (1984), *Helen i učiteljica*. Prvi svezak. Zagreb: Savez slijepih Hrvatske (Lastrić, A. ur.).

Leskošek, V. (2002), Mesto nevladnih organizacij v socialnem varstvu. *Socialno delo*, 41, 6: 351–361.

Leskošek, V. (2013), Vpliv nasilja na zdravje žensk. V: Leskošek, V. in drugi, *Nasilje nad ženskami v Sloveniji*. Ljubljana: Založba Aristej: 101–115.

Lisznyai, S. (2010), Mi az intervenciónk alapja? A fogyatékosság modelljei. V: Juhász, M. (ur.), *A foglalkozási rehabilitáció támogatása pszihológiai eszközökkel*. Budapest: Typotex Kiadó. Dostopno na: http://www.typotex.hu/upload/book/2325/juhasz_reszlet.pdf (16. 4. 2011).

Littlejohn, S. W., Foss, K. A. (2008), *Theories of Human Communication*. Belmont, USA: Thomson Higher Eduaction (deveta izdaja). Dostopno na: http://www.cengagebrain.com/shop/content/littlejohn95877_0495095877_02.01_chapter01.pdf (18. 2. 2011).

Ljubenović, M. J. (2006), *»Oštečenje«, »ometenost«, »hendikep«: ideologija jezika deficita. »Impairment«, »Disability«, »Handicap«: Ideology of the Language of Deficit*. Niš: Škola za osnovno i srednje obrazovanje. Dostopno na: http://doiserbia.nb.rs/img/doi/0038-0318/2007/0038-03180701045L.pdf (9. 5. 2011).

Lovászy, L. (2006 a), A fogyatékos emberek helyzetéről - a filozófiától a demografiáig. Kapocs, V. évf. 1. szám. Dostopno na: http://szmi.hu/kapocs-folyoirat-1_12/kapocs-2006-2_25/kapocs-v.-evf.-1.-szam-(22)-4_121 (6. 11. 2011).

Lovászy, L. (2006 b), Szemelvények a fogyatékosság megítélésének történetéből a 17. századtól napjainkig. *Kapocs*, V. évf. 3. szám. Dostopno na: http://szmi.hu/kapocs-folyoirat-1_12/kapocs-2006-2_25/kapocs-v.-evf.-3.-szam-(24)-4_126 (6. 11. 2011).

Lubovsky Ivanovič, V., Rozanov Vsevolodovna, T., Solntseva, L. in drugi (2000), *Специальная психология Учебное пособие Под.* Moskva: Saratov. Dostopno na: http://licman.narod.ru/books/psychology/lubovsky/7.htm (14. 1. 2012).

Mactavish, J. (2000), *Bravo! Miss Brown. A world without sight and sound*. Toronto, Canada: Hushion House Publishing.

Maes, B., Demuynck, J., Petry, K. (2003), Súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata európai országokban. V: Bass, L., Könczey, Gy. (ur.) (2009), *A súlyos és halmozott fogyatékossággal élő emberek helyzete Magyarországon.* Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar: 37–43.

Makvić, I. (2004), Razvoj komunikacije kod djece s gluhosljepoćom. *List Dodir*, št. 22 (Partner u komunikaciji s djetetom s gluhoslijepoćom): 11 (povzetek iz knjige: Aitken, S. in drugi, Teaching Children who are deafblind).

Malloy, P., Reiman, J., Leslie, G. (2003), Information Resourches in the Field of Deaf-Blindness. V: Nicholas, J. (ur.), *Communication Is the Key to Opening Doors Worldwide. 13th Deafblind Internationl (DbI) World Conference on Deafblindness, August 5–10, 2003*. Mississauga, Canada: Canadian Deafblind and Rubella Assocciation (niso označene strani).

Mann, I. (2003), Never say die – the story of Irene Mann. V: Nicholas, J. (ur.), *Communication Is the Key to Opening Doors Worldwide. 13th Deafblind Internationl (DbI) World Conference on Deafblindness, August 5–10, 2003*. Mississauga, Canada: Canadian Deafblind and Rubella Assocciation (niso označene strani).

Mapping Opportunities for Deafblind People across Europe. Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe (2014). Funded by the European Commission Project developed by members of the European Deafblind Network. Dostopno na: http://www.fesoce.org/docs/Final%20Report%20-%20Deafblind%20Indicators.pdf (8. 5. 2015).

Marton, K. (2008), Rejtőzködő fogyatékos-közösségek és a többségi társadalom. *Világosság, Tanulmányok az elméről, a megismerésről*, 2008/11-12: 233–239. Dostopno na: http://www.vilagossag.hu/pdf/20090513142350.pdf (6. 11. 2011).

Maturana, H. R., Varela, F. J. (1998), *Drevo spoznanja*. Ljubljana: Studia Humanitatis.

MENCAP (2001), Nem hétköznapi élet. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei. V: Bass, L., Könczey, Gy. (ur.) (2009), *A súlyos és halmozott fogyatékossággal élő emberek helyzete Magyarországon. Nemzetközi kitekintés*. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar: 14–36.

Mesterházi, Zs. (1985), *Az értelmi fogyatékosság változó meghatározásainak előfordulása gyógypedagógiai nevelési dokumentumokban*. V: Illyés (szerk.), 1984–90, II. (185–241).

McInnes, J. M., Treffry, J. A. (1997), *Deaf-Blind Infants and Children*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press (ponatis).

McInnes, J. M. (1999 a), Deafblindness: A Unique Disability. V: McInnes, J. M. (ur.), *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press: 3–33.

McInnes, J. M. (1999 b), Intervention. V: McInnes, J. M. (ur.), *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press: 75–118.

Mesec, B. (1997 a), Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).

Mesec, B. (1997 b), Metodologija raziskovanja v socialnem delu II. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (študijsko gradivo za interno uporabo).

Munroe, S. (2003), Results from a Project to Establish a National Voluntary Registry of Deafblind Persons in Canada. V: Nicholas, J. (ur.), *Communication Is the Key to Opening Doors Worldwide. 13th Deafblind Internationl (DbI) World Conference on Deafblindness, August 5–10, 2003*. Mississauga, Canada: Canadian Deafblind and Rubella Assocciation (strani niso označene).

Nagy, A. (2004), *A siketvak tolmácsolás nemzetközi áttekintése*. Budapest: Elte-Bárczi Gustáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar (esszédolgozat).

Nagy, Z. É., Könczei, Gy, Hernádi, I. (2009), A fogyatékosságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kisérleti metszet a fogyatékosságtudományról, *Fogyatékosság és társadalom*, I. évfolyam, 2009/1: 93–107.

Nastran-Ule, M. (1999), *Predsodki in diskriminacija*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Nastran Ule, M. (2000 a), *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Nastran-Ule, M. (2000 b), *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Nerat, B., Pivec, G. (2010), Forenzična bolnišnica skozi zgodovino kazenskega prava in forenzične psihiatrije – Forensic hospital in the perspective of the history of criminal law and forensic psychiatry. *Zdrav Vestn* 2010; 79: 748–754.

Oliver, M. (1993), Re-defining disability: a challenge to research. V: Swain, J., Finkelstein, V., French, S. and Oliver, M., *Disabling barriers – enabling environments*. London, Newbury Park, New Delhi: Sage Publications (61–).

Oliver, M., Barnes, C. (1998), *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. London and New York: Longman.

Ottesen, H., Riber, H. (2004), *Not quite like the rest. Life seen through deafblind eyes as teenagers, adults and parents*. Denmark: The Information Center for Acquired Deafblindness.

Paasonen, S. (2013), *Current challenges to cooperation: women's networking and collaboration among women in their own country*. Finnish Deafblind Association.

Parker, A. T., Davidson, R., Banda, D. R. (2007), Emerging Evidence from Single-Subject Research in the Field of Deaf-Blindness. V: *Journal of Visual Impairment & Blindness* (690–698). Dostopno na: http://www.nationaldb.org/documents/products/2008cec/jvib011103.pdf (21. 11. 2011).

Pimpinella, A. (2008), »Survey on the needs of deafblind women in the EBU countries.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (130–140).

Pogačar, P. (2009), *Varstvo starejših v Sloveniji*. Fakulteta za upravo: Diplomsko delo visokošolskega programa.

Pongrácz, T. (ur.) (2011), *A családi értékek és demográfiai magatartás változásai*. Budapest, KSH Népessétudományi Kutató Intézet.

Pumpernik, D. (1997), Invalidnost – od diskriminacije do enakopravnosti. V: Zupan, A., Uršič, C. (ur.), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih*. Ljubljana: Inštitut RS za rehabilitacijo (41–51).

Ragin, C. C. (2007), *Družboslovno raziskovanje. Enotnost in raznolikost metode.* Ljubljana: Fakulteta za družbene vede (Naslov izvirnika: Constructing Social Research).

Ranciére, J. (2005), *Nevedni učitelj. Pet lekcij o intelektualni emancipaciji*. Ljubljana: Zavod EN-KNAP. (Naslov izvirnika: »LE MAITRE IGNORANT«, 1987).

Rode, N., Rihter, L., Kobal, B. (2006), *Evalvacija programov v socialnem varstvu. Model in postopek izvedbe*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Inštitut RS za socialno varstvo.

Rodríguez, M. M. (2008), »The Situation of the Deafblind Women – Rights and Equal Opportunities.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (46–52).

Rutar, D. (1996), *Tri razprave o teoriji hendikepa*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Rødbroe, I., Souriau, J. (1999), Communication. V: McInnes, J. M. (ur.), *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press: 119–149.

Rødbroe, I., Janssen, M. (2006), *Communication and Congenital Deafblindness. Congenital Deafblindness and the Core Principles of Intervention*. Uden, The Netherlands: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness (VCDBF/Viataal).

Salaj, I. (2010), U ponoru diskriminacije: Program emocionalnog, kulturološkog i sociajalnog osnaživanja žena sa senzoričkim oštećenjima. *List Dodir*, št. 40. (Gluhoslijepe žene v ponoru diskriminacije): 3–5.

Saleebey, D. (ur.) (1997), *The Strengths Perspective in social Work Practice*. New York: Longman.

Sauerburger, D., Jones, S. (1997), Corner to Corner: How Can Deaf-Blind Travelers Solicit Aid Effectively. Dostopno na: http://www.sauerburger.org/dona/REviewcorner.html (22. 12. 2013).

Selič, P. (2010), Dejavno odkrivanje in pogostnost nasilja v družini: podaki in osnova za sodelovanje med strokami. V: Dvoršek, A. in Selinšek L. (ur.), *Nasilje v družini: kazensko pravni, kriminalistični in kriminološki problemi*. Ljubljana: Fakulteta za varnostne vede, Pravna fakulteta: 31–45.

Selznick B. (2012), *Dežela čudes*. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba d. d.

Sirotkin, S. (2008), »Respect and tolerance – Promoting a more cohesive society.« V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness:Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (34–43).

Skynner, R., Cleese, J. (1994), *Družine in kako v njih preživeti*. Ljubljana: Založba Tangram.

Smith, A., Jay Gense, D. (2010), Special Education, Related Services, and Supports for Children Who Are Deaf-Blind. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3, 3: 131–140. ISSN 1945–5569.

Soper, J. (2006), Deafblind people's experiences of cochlear implantation. *British Journal of Visual Impairment*, 24: 19–38. DOI: 10.1177/0264619606060032. Dostopno na: http://jvi.sagepub.com/content/24/1/19 (15. 2. 2012).

Souriau, J., Rødbroe, I., Janssen, M. (Eds.) (2008), *Communication and Congenital Deafblindness. Meaning Making*. Uden, The Netherlands: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness (VCDBF/Viataal).

Souriau, J., Rødbroe, I., Janssen, M. (Eds.) (2009), *Communication and Congenital Deafblindness. Transition to the Cultural Language*. Uden, The Netherlands: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness (VCDBF/Viataal).

Strauss, A., Corbin, J. (1998), *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. London: Sage.

Swain, J, Finkelstein, V., French, S., Oliver, M. (1993), *Disabling barriers – enabling environments*. London, Newbury Park, New Delhi: Sage Publications.

Škerjanc, J., Zaviršek, D. (1998), *Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjševanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva*. Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo.

Škerjanc, J. (2005), Kakovost življenja, participacija in vpliv. V: Lešnik, B. (ur.), *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (48–58).

Škerjanc, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev*. *Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve.* Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.

Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šućur, Z. (1995), Koncept socijalne isključenosti. *Revija za socijalnu politiku*, 2, 3: 223–230.

Tarczay, S. (2003 a), *Komunicirajmo drugačije, Vodič v svijet komunikacije s gluhoslijepim osobama*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir.«

- (2003 b), Sigurnim koracima do slobode kretanja, Vodič u svijet novih mogućnosti podrške za sigurno i učinkovito kretanje gluhoslijepih osob. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir.«

- (2004 a), *Razumijevanje stečene gluhoslijepoće*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet (diplomska naloga).

- (2004 b), Efektivna komunikacija – ključ uspješnog razvoja djece sa gluhosljepoćom. *List Dodir*, št. 22 (Partner u komunikaciji s djetetom s gluhoslijepoćom): 7.

- (2008), The Importance of Ethics in Professional Activity with the Deafblind. V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDBU General Assembly* (*Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir (107–128).

- (2009 a), Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhoslijepe osobe, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet (magistarski rad).

Tarczay, S. (ur.), (2009 b), *I ja postojim. Životne priče gluhoslijepih osoba.* Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba DODIR.

- (2013), Materiali za edukaciju intervenora, Zagreb: Savez DODIR.

Taylor-Southall, C., Smith, L. (1999), Community-Based Adult Programs. V: McInnes, J. M. (ur.), *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto Buffalo London: University of Toronto Press: 351–383.

Toš, N., Hafner-Fink, M. (1998), *Metode družboslovnega razikovanja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Trbanc, M. (1996), Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti. V: Ivan Svetlik (ur.), *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede: 287–310.

Ule, M. (2009 b), *Socialna psihologija. Analitični pristop k življenju v družbi.* Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu.* Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu. Ljubljana: Založba /**cf*.

Urek, M. (1995), Skrite zgodbe. *Socialno delo*, 44, 1–2 (»Tako lepa pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk): 73–79.

Urek, M. (2008), *Avto/biografije skozi prizmo psihiatričnega azila.* Dostopno na: http://www.fsd.unilj.si/mma/Zgodbe%20v%20azilih/2013031822191122/ (25. 11. 2013).

Urek, M. (2013), Nasilje nad ženskami v partnerskih odnosih in v zasebni sferi v Sloveniji. V: Leskošek, V. in drugi, *Nasilje nad ženskami v Sloveniji*. Ljubljana: Založba Aristej: 71–100.

Urh, Š. (2005), Položaj oseb z oznako duševne prizadetosti s posebnim poudarkom na izključenosti žensk z intelektualno oviro. *Socialno delo*, 44, 1–2 (»Tako lepa pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk): 93–100.

Urh, Š. (2012), Etnične diskriminacije in zatiranje Romov. V: Urh, Š. (ur.), *Država želi, da ostanemo cigani!.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo: 13–40.

Uršič, C., Batič, D. (ur.), *Konvencija o pravicah invalidov* (2008), Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Vernik, B. (2007), Pravno varstvo gluhoslepih oseb v Republiki Sloveniji. V: Rezar, P. (ur.), *Zbornik prispevkov 2. mednarodnega strokovnega kongresa gluhoslepih*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN: 14–19.

Videmšek, P. (2013), *Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Vigotszkij, L. Sz. (1987), *A defektológia alapjai.* Budapest: Tankönyvkiadó.

Vreg, F. (1995), Komunikacijska (ne)moč jezika. V: *Teorija in praksa*, let. 32, št. 9–10, str. 759–769. URN:NBN:SI:DOC-TYZRBLUP from http://www.dlib.si (21. 12. 2013).

Watters, C., Owen, M. (2004), *A Study of Deaf-Blind Demographics and Services in Canada. A Report Prepared for the Canadian National Society of the Deaf-Blind*. Dostopno na: http://ccds.tacticaic.com/wp-content/uploads/2010/08/deaf-blind-demographics-report-dec-2004.pdf (14. 2. 2011).

Wendell, S. (2009), Az elutasított test – Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról (a könyv első fejezete), *Fogyatékosság és társadalom*, I. évfolyam, 2009/1: 57–77.

Zaviršek, D. (1994), *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba /*cf.

Zaviršek, D. (2010), *Ljudje z ovirami v kontekstu družbenih vrednot in tradicij*. Dostopno na: http://arhiv.acs.si/ucna_gradiva/ISIO_nadaljnje-Zavirsek.pdf (12. 12. 2013).

Zaviršek, D. (2013), Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami: patologizirana resničnost. V: Leskošek, V. in drugi, *Nasilje nad ženskami v Sloveniji*. Ljubljana: Založba Aristej: 133–157.

Zavratnik Zimic, S. (2000), Koncept 'družbene izključenosti' v analizi marginalnih etičnih skupin. Primer začasnih beguncev in avtohtonih Romov. *Teorija in praksa*, 37, 5: 832–848.

Žic, A. (1988), Gluha i slijepa novinarka Dragica Šutej. I mi smo je zaboravili. *Sluh*, Zagreb, št. 2 (15), letnik IX: 35.

15.1 DRUGI NAVEDENI VIRI

Akcijski program za invalide 2007–2013 (Vlada RS 30. 11. 2006). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf (13. 7. 2014).

Akcijski program za invalide 2014–2021 (Vlada RS 6. 1. 2014). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/nc/si/medijsko_sredisce/novica/article/1966/7326/ (13. 7. 2014).

A 2009. Évi CXXV. Törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról. Dostopno na: http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0900125.TV (12. 5. 2014).

A 1998. évi XXVI. törvény a fogytékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 29. § (5). Dostopno na: http://erg.bme.hu/oktatas/tleir/GT521555/estorv.pdf (16. 2. 2014).

Bolduc, D., Brissette, L., Lefebvre, G., *Deafblindness and Menthal Health*. Reach Canada. Dostopno na: http://www.reach.ca/shared_future/eng/bolduc.htm (5. 1. 2014).

Gerenčer S. (2005), *Dalgarnova rokavica*. Priredba v slovenski jezik. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN (Zloženka Društva gluhoslepih Slovenije DLAN).

Gerenčer Pegan, S. (2013), *Dnevniki obiskov zavodov v Sloveniji*.

Gerenčer Pegan, S. (2013), *Dnevniki obiskov zavodov na Madžarskem*.

Gerenčer Pegan, S. (2015), *Osebni dnevnik z dne 28. 5. 2015*.

Gerenčer Pegan, S. (2015), *Osebni dnevnik z dne 20. 6. 2015*.

Gerenčer Pegan, S. (2015), *Osebni dnevnik z dne 4. 8. 2015*.

Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir« (2003), *Razgovarajmo s gluhoslijepima. Priručnik za sporazumijevanje*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir« (interno gradivo). (Prevod: Žic, A. (2003), Hicks, G., Making Contact – A Good Practice Guide. Sense UK).

Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir« (2004), *Deklaracija o izjednačavanju mogučnosti za gluhoslijepe osobe*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir.«

Klasifikacija invalidnosti na Madžarskem po BNO-10. Dostopno na: http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-08_%E2%80%93_A_f%C3%BCl_%C3%A9s_a_csecsny%C3%BAlv%C3%A1ny_megbeteged%C3%A9sei (29. 12. 2013) in

http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-07_%E2%80%93_A_szem_%C3%A9s_f%C3%BCggel%C3%A9keinek_betegs%C3%A9gei (29. 12. 2013).

Kodeks poklicne etike za tolmače znakovnega jezika. Ljubljana: Združenje tolmačev za slovenski znakovni jezik.

Kršenje pravice do tolmača slovenskega znakovnega jezika. Dostopno na: http://www.rts.si/pravica-do-znakovnega-tolmaca.html (25. 11. 2011).

Madridska deklaracija (2002). Dostopno na: www.zdis.si/content/madridska_deklaracija_2003.doc (25. 7. 2014).

Nacionalna strategije izjednačavanja mogćnosti za osobe v invaliditetom od 2007. do 2015. godine (2007), Zagreb: Vlada Republike Hrvatske, Povjerenstvo Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, Ministrastvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (2005). *Ur. l. RS*, št. 113/2005.

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (prečiščeno besedilo). Ur. l. RS, št. 30/03 in 35/03 – popr. Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=DRUG1658 (28. 4. 2014).

Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Ur. l. RS, št. 71/2014. Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201 (18. 1. 2015).

Pravilnik o sodnih tolmačih. Ur. l. RS, št. 88/2010. Dostopno na: https://www.uradni-list.si/1/content?id=100641 (27. 4. 2015).

Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018. (ReNPJP2014-2018). Ur. l. RS, št. 62/13. Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO91 (28. 4. 2014).

Resolucija nacionalnega programa Socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV06-10). (Ur. l. RS 39/2006, 13. 4. 2006). Dostopno na: https://www.uradni-list.si/1/content?id=72891 (24. 2. 2014).

RNIB – supported blind and partially sighted people, The role of the intervenor. Dostopno na: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Wr9XH4E1684J:www.rnib.org.uk/professionals/Documents/cn_the_role_of_the_intervenor.doc+&cd=1&hl=sl&ct=clnk&gl=si (21. 12. 2013).

Seznam telesnih okvar. Dostopno na: http://www.invalidigoriske.si/mma/seznam_telesnih_okvar/2011032217545867/ (15. 11. 2011).

Spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur. l. RS, št. 25/14). Dostopno na: http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV3562# (9. 6. 2014).

Sense for deafblind people (2010), *Too many older people who are deafblind miss out on the support they need*. Sense: UK. Dostopno na: http://www.sense.org.uk/sites/default/files/Fill_in_the_Gaps_toolkit_0.pdf (12. 12. 2013).

Socialna zbornica Slovenije (2012), *Obvestilo o predlogu kandidata za imenovanje na listo izvedencev v skladu z Zakonom o izenačevanju možnosti invalidov*. Št. 141-6/12-SZS/JPOV-VK z dne 26. 3. 2012.

Siketvakok Országos Egyesülete (2007), *Felmérés a Siketvakok Országos Egyesülete által nyilvántartott személyek számára korábban elérhető és igénybevett tolmácsolási és segítői szolgáltatások jellegéről és mértékéről, valamint a csoport által igényelt további szolgáltatásokról*. Budapest: Siketvakok Országos Egyesülete (interno gradivo).

Siketvakok Országos Egyesülete (2007), *Siketvaksággal élők körében végzett életminőség-vizsgálat* (interno gradivo).

Tarczay, S. (2007), *Plenarno predavanje na 2. mednarodnem strokovnem kongresu o gluhoslepoti*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

Ustava Republike Slovenije (1997).

Zakon o ratifikaciji o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov (MKPI) (2008). *Ur.l. RS*, št. 10/2008.

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI). Ur. l. RS, št. 94/2010. Dostopno na: https://www.uradni-list.si/1/content?id=100876 (24. 4. 2014).

Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI-A). Ur. l. RS, št. 50/2014. Dostopno na: http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6952 (18. 1. 2015).

Zakon o društvih. *Ur. l. RS*, št. 60/95 in 89/99. Dostopno na: https://www.uradni-list.si/1/content?id=16529#!/Zakon-o-drustvih-(ZDru) (27. 4. 2015).

Zakon o invalidskih organizacijah (ZInvO) (2002). *Ur. l. RS*, št. 108/02 z dne 12. 12. 2002 in 61/06 Zdru-1 z dne 13. 6. 2006.

Zakon o duševnem zdravju (2008). *Ur. l. RS*, št. 77/2008 z dne 28. 7. 2008.

Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o urejanju trga dela (ZUTD-A). *Ur. l. RS*, št. 21/2013.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. *Ur. l. RS*, št. 16/2007 – UPB2 in 87/11).

Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (ZUSZJ) (2002). *Ur. l. RS*, 96 /2002: 10554.

Zakon o splošnem upravnem postopku (ZUP). *Ur. l. RS*, št. 24/06 – UPB., 105/06 - ZUS-1, 126/07, 65/08, 8/10 in 82/13.

Zapis 28. nujne seje Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, dne 17. 6. 2014. Dostopno na: http://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/seje/evidenca?mandat=VI&type=magdt&uid=E9F4A98E90C09CA3C1257CFB002FB50F (19. 6. 2014).

http://sl.wikipedia.org/wiki/Braillova_pisava (dostopno: 12. 3. 2011).
http://en.wikipedia.org/wiki/Morse_code (dostopno: 17. 3. 2011).
http://portal.acm.org/citation.cfm?id=1385655 (dostopno: 17. 3. 2011).
http://www.ped.vslovar.ru/1696.html (dostopno: 14. 1. 2012).
http://www.doofblind.nl/ (dostopno: 18. 9. 2013).
http://www.deafblind.com/dbequipm.html (dostopno: 28. 12. 2013).
http://www.aph.org/museum/braillewriters/26.html (dostopno: 28. 12. 2013).
http://history.stackexchange.com/questions/7293/who-first-wrote-about-deafness (dostopno: 4. 1. 2014).
http://www.acsu.buffalo.edu/~duchan/new_history/early_modern/dalgarno.html (dostopno: 24. 1. 2014).
http://www.bibaleze.si/clanek/starsi/resnicna-zgodba-gluha-in-slepa-deklica.html (dostopno: 15. 3. 2014).
http://ghr.nlm.nih.gov/condition/usher-syndrome (dostopno: 16. 4. 2014).
http://www.lifeprint.com/asl101/pages-layout/gestuno.htm (dostopno: 15. 5. 2014).
http://www.tolmaci.si/?c=1 (dostopno: 15. 5. 2014).
http://nasgb.org/dokladi_mk_2013_en.html (dostopno: 4. 6. 2014).
http://sl.wikipedia.org/wiki/Kazahstan (dostopno: 5. 6. 2014).
http://sl.wikipedia.org/wiki/Glavkom (dostopno: 9. 6. 2014).
http://www.fiho.si/?id=razporeditev.php (dostopno: 5. 5. 2014).
http://www.oear.or.at/publikationen/archiv/monat/leitartikel-2009/februar-2009/ohne-sinne-ohne-sinn (dostopno: 29. 6. 2014).
http://www.jdba.or.jp/info/info_en.htm#3 (dostopno: 29. 6. 2014).
http://www.apascide.org/index.php/2012-04-11-07-25-41/62-sordociego-japones-consigue-el-doctorado (dostopno: 8. 7. 2014).
http://en.wikipedia.org/wiki/Gallaudet_University (dostopno: 3. 8. 2014).
http://en.wikipedia.org/wiki/JAWS_(screen_reader) (dostopno: 3. 8. 2014).
https://www.google.si/?gws_rd=cr&ei=f39PU5DDKOTqywO70oEY#q=bdp+mad%C5%BEarske (dostopno: 2. 1. 2015).

http://sl.wikipedia.org/wiki/Mad%C5%BEarska (dostopno: 6. 5. 2015).
http://www.stat.si/StatWeb/glavnanavigacija/podatki/prikazistaronovico?IdNovice=6200 (dostopno: 6. 5. 2015).
http://nokjoga.hu/alapinformaciok/statisztikak (dostopno: 25. 5. 2015).
http://www.wanterfall.com/Communication-Watzlawick's-Axioms.htm (dostopno: 25. 5. 2015).
http://svoe-tolmacs.hu/jelnyelvi-szolgaltatasi-rend/ (dostopno: 29. 5. 2015).
http://www.stat.si/StatWeb/pregled-podrocja?idp=74&headerbar=13 (dostopno, dne 8. 9. 2015).
http://privatbankar.hu/karrier/mennyit-visz-haza-egy-atlag-magyar-2015-ben-280333 (dostopno, dne 8. 9. 2015).
http://seniorji.info/POKOJNINE_IN_FINANCE_Najvisja_pokojnina_Februar_2015 (dostopno, dne 8. 9. 2015).
http://www.szeretlekmagyarorszag.hu/13-millio-a-legnagyobb-nyugdij-magyarorszagon/ (dostopno, dne 8. 9. 2015).

16 IMENSKO KAZALO

A

Abberly, 26

Abrahamson, 74

Aleszewszki, 25

Amundson, 28

Anderle, 400

Andrews, 111, 112

Antz, 64, 108

Aplin, 53

Arman, 92

Axon, 53

B

Bajáczi, 344

Banda, 62, 412

Bánfalvy, 19, 26, 28, 67, 77, 78, 80, 83, 158, 162, 207, 342, 344, 357, 365, 383, 402

Bank-Mikkelson, 347

Banton, 65

Barnes, 19, 24, 25, 26, 27, 30, 31

Baron, 347

Barret, 125

Basaglia, 342

Bauman, 109, 110, 480

Beck, 157

Belényi, 63, 66, 69, 70

Bencze-Pordán, 344

Berger, 342

Bergman, 140, 144

Berman, 157

Bethea, 144

Beumer, 346

Bhala, 74

Biemans, 124

Blaha, 45, 470

Blake, 42

Bleiweis, 341

Bodsworth, 81, 82, 84

Bolduc, 82

Boréus, 65

Boroditsky, 108

Bourdieu, 67

Boyd, 53

Brandon, 159, 160, 167, 347, 348

Brandt, 93

Brennan, 82

Briesden, 26

Brisman, 140

Brismar, 140, 144

Brissette, 82

Browing, 82

Brown, 347

Bruce, 85

Bullinger, 123

C

Campbell, 26

Capella-McDonall, 82

Cashmore, 65

Castel, 342

Chadwick, 46

Chambers, 108, 109, 110, 131, 165

Chasin, 125

Chen, 46

Chi, 82

Chia, 82

Chomsky, 105, 108, 397

Chou, 82

Clare, 81, 82, 84

Cleese, 161

Cohen, 140

Coker, 144

Coleman, 376, 377, 381

Colenbrander, 38, 43

Connoly, 347

Corbin, 20, 189, 190

Crenshaw, 19, 70, 71, 396, 462, 470

Csatószeginé, 80

Cummings-Reid, 111

Czeizel, 67

Cziráki, 41, 42, 162, 303

Č

Čačinovič Vogrinčič, 107, 116, 117, 161, 165

D

Damen, 16, 17, 19, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 49, 52, 462, 470

Dammeyer, 16, 17, 39, 49, 462, 470

Davidson, 62, 412

Davis, 16, 26

De Carli, 85, 117

De Klerk, 52

Deeg, 52

DeJong, 25

Dekker, 124

Demeter, 344

Demuynck, 345, 346, 347

Derrida, 27

Dominelli, 66, 75, 132

Douglas, 65, 144

Dragoš, 67, 157, 168,

Dvorščak, 142

E

Enervstedt, 33

Evenhuis, 52

F

Farkas, 402

Fauconnier, 93

Fellinger, 82

Finkelstein, 26, 31, 38

Flaker, 19, 341, 342, 353, 355, 356, 360, 361, 362, 365, 368, 375, 376, 380, 394, 408, 411

Fodor, 114

Foss, 104

Foucault, 19, 22, 23, 24, 26, 61, 64, 168, 341, 342, 371, 376, 383

Freire, 19, 62, 64, 67, 105, 107, 108, 114, 168, 169, 170, 397, 462, 470

French, 38

Frijters, 52

Frishberg, 130

Fulcher, 30

G

Gábor, 63

Galambos, 341, 343, 344

Garland-Thomson, 26

Gayerné, 162

Gerenčer Pegan, 17, 18, 26, 28, 30, 38, 40, 41, 42, 45, 47, 49, 81, 108, 110, 116, 120, 123, 171, 175, 178, 397, 398, 462, 463, 470, 471

Giles, 53

Glaser, 20, 189, 190, 466, 474

Goffman, 19, 25, 342, 352, 361, 362, 363, 365, 367, 368, 370, 374, 375, 376, 377, 378, 380, 383, 389, 408, 409, 410

Good, 46

Goode, 171

Goodyear, 17, 19, 42, 135, 462, 470

Goransson, 46

Gordosné, 26

Gosney, 82

Göstl, 341

Graham, 42

Gregory, 89

Griffin-Shirley, 203

Groff, 203

Guessekloo, 52

Guskey, 85

Gwynne, 25

H

Hafner-Fink, 19, 176

Haldane, 347

Hall, 360

Hancock, 70

Haralambos, 65, 87

Harper, 65

Harris, 125

Hart, 33, 34, 35, 36, 114, 397

Hartshorne, 42

Hatos, 162

Heine, 82

Hermansson, 131

Hernádi, 26, 27

Hervey, 26

Hodges, 45, 46, 47

Hogg, 45

Holborn, 65, 87

Hopkins, 25

Horányi, 344

Horowitz, 46

Hrženjak, 19, 70, 71, 73, 462, 470

Hull, 89, 130, 133

Huntington, 62

Huxley, 76, 77, 157

I

Illich, 25

Ingrahamov, 111, 112

Issekutz, 42

Ivasović, 109

J

Jakes, 158

Jalušič, 19, 70, 71, 73, 462, 470

Janssen, 16, 17, 18, 19, 26, 39, 40, 42, 43, 46, 47, 49, 52, 91, 92, 98, 99, 105, 106,

113, 114, 115, 116, 117, 118, 124, 125, 327, 395, 397, 462, 463, 470

Jay Gense, 55

Jensen, 130, 133

Jereb, 400

Johnstone, 31, 32

Jonson, 137

Juan, 56

Juhász, 25

K

Kálmán, 24, 27

Kastelic, 400

Kerker, 46

King, 144

Királyhidi, 17, 19, 40, 41, 42, 43, 45, 49, 50, 83, 106, 119, 120, 122, 123, 132, 133, 171, 174, 175, 462, 470

Knaflič, 400

Kobal, 166, 330

Koedot, 346

Kogovšek, 109

Könczei, 18, 24, 26, 27, 173

Konner, 106, 120

Korn, 144

Kósa, 395

Koss, 144

Krausz, 162

Kuhar, 65, 66, 71

Kuhn, 25

Kuurosokeat Suomessa, 42

Kvam, 82

L

Lahtinen, 17, 19, 41, 42, 44, 45, 49, 121, 171, 175, 462, 470

Lamovec, 167

Lang, 26

Langer, 104

Lányiné, 67

Lapeyre, 74

Larsen, 93, 94, 98, 99

Lash, 34, 249, 250,

Lefebvre, 82

Lenoir, 73

Leskošek, 67, 157, 172

Leslie, 158

Lewin-Leigh, 82

Lewis, 42

Lindstrom, 107

Lipjhart, 176

Lipovšek, 400

Lisznyai, 31

Littlejohn, 104

Ljubenović, 27

Loeb, 82

Lovászy, 24, 25, 27, 28, 62

Lowther, 42

Lubovsky Ivanovič, 34, 46, 51

Luckmann, 342

Lupsakko, 82

M

Maes, 345, 346, 347

Makvić, 84

Malloy, 158

Mann, 264

Marton, 63

Maturana, 104

McCrone, 77

McInnes, 17, 19, 35, 43, 44, 45, 46, 47, 61, 133, 135, 163, 164, 175, 201, 462, 463, 470

McKeown, 144

Merten, 106

Mesec, 176, 189, 190

Mesterházi, 26

Miles, 109

Miller, 25, 140, 359

Mind, 81

Moller, 82

Moray House, 35

Morris, 26, 341

Moss, 46

Munroe, 59

Murdoch, 46

Murphy, 25

N

Nafstadt, 36

Nagy, 26, 27, 55, 56

Napier, 130, 133

Nastran-Ule, 61, 83, 90, 172

Nehring, 46

Nelson, 91

Nerat, 22

Nordin, 140

O

Oliver, 19, 26, 30, 31, 38, 169

Ottesen, 161,163

Owens, 46

P

Paasonen, 142, 143, 288

Papp, 341, 343, 344

Parker, 62, 412

Parsons, 25, 365

Petry, 345, 346, 347

Philips, 157

Pimpinella, 58

Pinta, 114

Pivec, 22

Platt, 83

Plummer, 91

Pongrácz, 402

Prasad, 42

Preisler, 118

Pumpernik, 26

Putman, 157

R

Ragin, 176

Raina, 82

Ramsden, 53

Ranciére, 62

Ratáy, 67

Reiman, 158

Riber, 161, 163

Riggio, 109, 111

Rihter, 166, 330

Rødbroe, 16, 17, 18, 19, 26, 35, 36, 37, 39, 40, 42, 43, 46, 47, 49, 52, 91, 92, 98, 99, 105, 106, 107, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 123, 124, 125, 126, 327, 395, 397, 462, 463, 470

Rode, 166, 330

Rodríguez, 55, 174

Roizen, 46

Rozanov Vsevoldovna, 34, 46, 51

Rutar, 26, 63, 66

S

Saaed, 53

Salaj, 59

Saleebey, 107, 165, 468, 476

Sauerburger, 137

Schrambler, 25

Selič, 140, 141, 144

Selznick, 259

Seres, 106, 120

Shakeel, 53

Shakespeare, 27

Sheling, 108

Simblett, 81, 82, 84

Sirotkin, 41, 42, 58, 81, 121, 159

Skynner, 161

Smith, 41, 42, 55, 144, 347

Solntseva, 34, 46, 51

Soper, 53

Souriau, 18, 19, 35, 36, 47, 91, 92, 99, 106, 107, 113, 114, 115, 118, 123, 125, 126, 397

Stewart, 33

Stollár, 343

Strauss, 20, 189, 190, 466

Swain, 38

Š

Škerjanc, 25, 26, 30, 31, 32, 62, 157, 159, 167, 170, 471

Šućur, 73

T

Tarczay, 16, 17, 19, 33, 34, 35, 36, 37, 41, 42, 43, 45, 49, 81, 84, 119, 121, 122, 123, 126, 127, 129, 130, 131, 133, 135, 136, 137, 160, 171, 175, 462, 470

Thomson, 26, 27

Thornicroft, 76, 77, 157

Tillart, 124

Toš, 19, 176

Tóth, 106, 120

Townsend, 25

Trbanc, 73

Treffry, 17, 35, 43, 45

Tuckett, 24

Turner, 93

Tyne, 347

U

Unit, 157

Urek, 90, 91, 141, 144, 177, 289, 356, 362, 408, 409

Urh, 80, 378, 379

V

Vaal, 52

Valentijn, 82

Van Beek, 52

Van Dijk, 35, 36

Varela, 104

Varma, 82

Verdes, 341, 343, 344

Vernik, 65, 68, 76, 86, 87

Videmšek, 341, 348, 349

Vigotszkij, 27

Visser, 33, 36

Vlaskamp, 346

Vreg, 104, 106, 113

W

Wallhagen, 82

Warr, 76

Watters, 127

Watzlawick, 104

Weber, 168

Wendell, 26, 27, 28

Wiersma, 346

Wiesema, 140

Wisinger, 341

Worm, 16, 17, 19, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 49, 52, 462, 470

Z

Zaviršek, 16, 22, 25, 26, 27, 29, 69, 76, 77, 86, 141, 167, 261, 359

Zavratnik Zimic, 74, 75, 76

Zigler, 46

Ž

Žic, 37

17 STVARNO KAZALO

A

anksioznost, 82, 398

B

bolezen/bolezensko stanje, 25, 26, 46, 193, 305, 338,

Č

človekove pravice, 65, 70, 76, 170, 420, 463, 466

D

dezinstitucionalizacija, 21, 344, 345, 348, 349, 353, 394, 412, 418

diskriminacija/intersekcijska diskriminacija, 65, 68, 70, 72, 75, 241, 431, 460

družbeni položaj, 18, 55, 61, 64, 67, 87, 408, 462, 463

E

emancipacija, 108, 159, 397, 413, 468

empatija/empatičnost, 85, 134, 262, 266, 393, 394, 402, 403

F

financiranje, 18, 19, 20, 172, 177, 183, 188, 327, 328, 329, 330, 338, 339, 345, 406, 407, 414, 419, 462, 463, 464, 465

funkcionalni kriterij gluhoslepote, 39

G

glasovni govor, 121, 178, 179, 210, 215, 217, 307, 322, 393

H

hiter test, 123, 177

humanizacija, 17, 108

I

identiteta, 26, 29, 62, 64, 70, 71, 88, 89, 90, 91, 92, 159, 160, 365, 379, 380, 412

individualen pristop, 323, 388

infantilni, 18, 66, 463 inferiorni, 18, 22,

86, 381, 463 intersekcionalni pristop,

70, 71, 76, 396

izključenost, 18, 19, 30, 31, 39, 71, 73, 74, 75, 76, 80, 81, 83, 158, 207, 229, 242, 296, 332, 379, 401

izolacija, 22, 75, 81, 83, 84, 85, 144, 161, 167, 211, 237, 296, 381, 394, 398, 463

K

kakovost življenja, 26, 75, 157, 168, 312, 321, 324, 396

kontaminacija, 361, 363, 390, 409, 412, 418, 467

krepitev moči, 168

L

liminalno stanje, 18, 74, 86, 170, 398, 463, 466

M

medicinski kriterij gluhoslepote, 38

N

nasilje, 10, 33, 70, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 176, 187, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 286, 287, 288, 289, 290, 323, 355, 356, 357, 403, 404

nevidnost, 17, 18, 65, 66, 86, 160, 168, 170, 398, 463, 467

O

opolnomočenje, 167, 168, 174

osamljenost, 55, 61, 81, 82, 83, 84, 85, 88, 132, 157, 159, 163, 200, 206, 209, 218, 223, 237, 238, 239, 240, 242, 243, 277, 287, 321, 322, 325, 361, 398, 402, 415, 466

P

participacija, 20, 42, 74, 75, 85, 107, 132, 157, 168, 177, 242, 376, 463, 465

podporno okolje, 112, 134, 160, 165, 251, 401, 415

poseben socialni program, 37, 328, 329, 331, 405,

praktična gluhoslepota, 42, 52, 327

pridobljena gluhoslepota, 17, 49, 194, 334, 406, 462, 164, 268

prirojena gluhoslepota, 16, 49, 194, 462

privilegij, 23, 66, 73, 105, 108, 261, 371, 373, 410

S

samoreprezentacija, 20, 177, 465

socialne posledice gluhoslepote, 18, 187, 188, 237, 243, 463

starostna gluhoslepota, 52, 194, 385, 405, 462

stigma/stigmatizacija, 21, 24, 25, 29, 71, 86, 126, 160, 259, 376, 377, 380, 381, 382, 390, 410, 412, 418, 467

Š

študije hendikepa, 21, 26, 412

T

tolmačenje osebam z gluhoslepoto, 69, 112, 126, 127, 130, 133, 217, 221, 222, 396

V

vključenost, 11, 21, 28, 45, 57, 86, 149, 150, 157, 158, 164, 171, 245, 246, 247, 258, 367, 399, 400, 412, 413, 417, 418, 466, 467, 468

Z

zagovorništvo, 167, 170, 173, 174, 335, 406, 415, 419, 420, 464, 467

18 POVZETEK V SLOVENŠČINI

Doktorska disertacija predstavlja družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Osredotoča se na ugotavljanje opredeljevanja oseb z gluhoslepoto, njihovo dojemanje, doživljanje in način življenja v domačem okolju, sistem delovanja in financiranja invalidskih organizacij gluhoslepih ter življenje oseb z gluhoslepoto v socialnovarstvenih institucijah.

V doktorski disertaciji sem razumevanje gluhoslepote utemeljevala po nordijski definiciji gluhoslepote, ki so jo leta 1980 oblikovale nordijske države,[361] kot specifično prizadetost (*angl. unique disability*), ki določa, da osebe s to prizadetostjo potrebujejo specifične metode za sporazumevanje in za upravljanje vsakodnevnega življenja (Rødbroe, Janssen 2006). Nadalje sem jo dopolnjevala s teorijami McInnesa (1999), Tarczayeve (2004), Királyhidijeve (2005), Goodyearja (2006), Rødbroeve in Janssenove (2006), Lahtinenove (2008), Damena in Worma (2013).

Ob razumevanju, da je gluhoslepota izjemno heterogena in razumljena v širokem razponu različnih kombinacij jakosti okvar/prizadetosti dveh čutil, sem zasledovala in spoštovala uporabniški vidik. Osebe, ki jih uvrščamo med gluhoslepe, imajo najpogosteje različne kombinacije okvar/prizadetosti obeh čutil (Tarczay 2004a, Goodyear 2006). Zato se značilnosti gluhoslepote razlikujejo od osebe do osebe. Edina značilnost, ki je skupna vsem osebam z gluhoslepoto, je, da so vse do pomenljive stopnje prikrajšane pri uporabi čutil na daljavo (McInnes 1999a).

V doktorski disertaciji je upoštevana sledeča klasifikacija gluhoslepote:
1. osebe, ki so gluhoslepe od rojstva (prirojena gluhoslepota),
2. osebe, ki so kasneje postale gluhoslepe (pridobljena gluhoslepota) (Királyhidi 2005, Tarczay 2004, Lahtinen 2008 v Gerenčer Pegan 2011),
3. starostna gluhoslepota, ki se razvije pri posamezniku po 55. letu starosti (Dammeyer 2010).

Pri predstavitvi in razumevanju družbenega položaja oseb z gluhoslepoto sem izbrala koncepte zatiranja po Freireju (1996), upoštevanje intersekcijske diskriminacije po Crenshawovi (1991), Hrženjakovi in Jalušičevi (2011) ter teorije izključenosti. Pri konceptih in utemeljitvah

[361] Norveška, Švedska, Danska, Finska in Islandija.

razumevanja ter sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto sem se v glavnem opirala na teorije McInnesa (1999), Blahe (2004), Souriauja, Rødbroeve in Janssenove (2008).

Socialne posledice gluhoslepote (Gerenčer Pegan 2008) nakazujejo, da sta pri osebah z gluhoslepoto najhujši prav osama in socialna izolacija. Vzroke zanju je v prvi vrsti potrebno iskati v okolju, ki kaže pomanjkljivo (ne)znanje o pristopih in načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto. Osamo osebe z gluhoslepoto tako poveča še nezadostna podpora posamezniku pri učenju sporazumevanja, apliciranju le-tega v prakso vsakdanjega življenja, participiranju in vključevanju. Pri hkratni senzorni okvari gre za poslabšanje funkcionalne neodvisnosti in kognitivnega razvoja, kar se posledično odraža v stanju duševnega zdravja posameznika. Največ diskriminacije v Sloveniji doživljajo prav posamezniki, ki imajo več kot eno obliko prikrajšanosti (Zaviršková in Škerjančeva 1998). Diskriminacija pri osebah z gluhoslepoto posledično povzroča nezmožnost participacije v družbi, izolacijo in družbeno izključevanje, po drugi strani pa se kaže tudi v posameznikovem upravljanju s stigmo in s skonstruirano situacijo.

Namen doktorske disertacije je umestiti področje gluhoslepote v prostor znanstvenosti ter s prikazom realnega stanja nenehne spregledanosti in uvrščanja gluhoslepote v polje nevidnosti ter molka zagotoviti izboljšanje stanja področja gluhoslepote in ne nazadnje družbenega položaja oseb z gluhoslepoto.

V doktorski disertaciji sem zasledovala izhodiščno tezo, da je odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji.
Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji kaže alarmantno stanje, kar potrjujejo tudi neurejenost zakonodajnega področja, ki jih prikrajša za temeljne človekove pravice, slabo financiranje Društva gluhoslepih Slovenije DLAN kot edine reprezentativne invalidske organizacije za osebe z gluhoslepoto v Sloveniji, posledično tudi nezmožnost zaposlovanja za delo z osebami z gluhoslepoto, nepreskrbljene in delno preskrbljene potrebe oseb z gluhoslepoto ter ne nazadnje zastoj stroke na področju gluhoslepote. Osebe z gluhoslepoto se potiska v večplastno liminalno stanje, kjer se zaradi izključenosti iz družbenega in javnega življenja ter intersekcijske diskriminatorne politike kažejo hude socialne posledice gluhoslepote. Postavlja se jih v inferiorno, infantilno stanje odvisnosti, na družbeni ravni pa se vzpostavlja struktura nevidnosti. Kljub temu da mednarodna zakonodaja zavezuje države članice k spoštovanju zakonodajnih aktov, čemur se pridružujejo tudi mednarodne organizacije

oseb z gluhoslepoto (EDbU, WFDB, DbI)[362] ter njihovi pozivi, bistvenih sprememb zaenkrat ni zaznati.

Gluhoslepota je na Madžarskem prepoznana od leta 1995, ko so starši otrok z gluhoslepoto ustanovili Društvo gluhoslepih. Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika (2009) vključuje pravice gluhoslepih in načine sporazumevanja za osebe s hkratno okvaro sluha in vida. Omenjeni zakon daje podlago za ureditev področja tolmačenja osebam z gluhoslepoto v 11 načinov sporazumevanja.
Zaradi prisotnosti konstruktivnega sodelovanja med sorodnimi organizacijami, ki skrbijo za posamezne skupine oseb s hendikepom, je zaznati povečan obseg različnih storitev, ki so namenjene osebam z gluhoslepoto. Uspešno sodelovanje društva gluhoslepih z drugimi organizacijami omogoča, da osebe z gluhoslepoto postajajo prepoznane in obravnavane skozi funkcionalni diskurz in diskurz oseb z gluhoslepoto. Društvo gluhoslepih iz Madžarske ima zagotovljen sistem financiranja, ki mu omogoča kakovostno kadrovsko strukturo multidisciplinarnega tima. Slednja pripomore k široki paleti storitev in možnosti vključevanja oseb z gluhoslepoto v oblike sodelovanja po lastni odločitvi ter zagovorništva njihovih potreb in interesov.

Iz izhodiščne teze so sledile vse nadaljnje:

1. Specifičnost razvoja invalidskih organizacij in njihov sistem pridobivanja finančnih sredstev vplivata na način življenja oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem.
2. Zagovorništvo kot oblika pomoči lahko bistveno izboljša način življenja oseb z gluhoslepoto.
3. Delež pomoči pri sporazumevanju vpliva na poznavanje in uporabo različnih načinov sporazumevanja oseb z gluhoslepoto ter na njihov način življenja.

Raziskovalno tezo sem preučevala z vidika štirih raziskovalnih vprašanj, ki so izhajala iz izhodiščne teze in iz nje izhajajočih oblikovanih podtez:

1. Kako svoj položaj doživljajo in opredeljujejo osebe z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem ter ali obstajajo razlike med njihovimi opredelitvami? Se njihov

362 EDbU – European Deafblind Union
WFDB – World Federation of the Deafblind
DbI – Deafblind International

socialno-ekonomski položaj razlikuje in je odvisen od različne ureditve statusa gluhoslepote?

2. Kakšne so življenjske zgodbe in položaj institucionaliziranih oseb z gluhoslepoto ter pod katero prizadetost so uvrščene? Kakšna je obravnava oseb z gluhoslepoto in kakšne razlike se kažejo pri tem v Sloveniji in na Madžarskem?
3. Kje se zaradi različnega medsebojnega sodelovanja med invalidskimi organizacijami v Sloveniji in na Madžarskem kaže razlika pri izvajanju programov pomoči, namenjene osebam z gluhoslepoto?
4. Kateri načini sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto se kažejo kot najučinkovitejši in najpogosteje uporabljeni v Sloveniji in na Madžarskem?

Doktorska disertacija temelji na kvalitativni raziskavi, katere izhodišče so stvarne, praktične in vsakdanje situacije ljudi. Raziskava sicer ni komparativna *in stricto sensu,* medtem ko rezultati v obeh državah, kjer primerjam stanje oseb z gluhoslepoto, v Sloveniji in na Madžarskem, vendarle omogočajo primerjavo položaja oseb z gluhoslepoto do določene mere. Raziskava je tudi deskriptivna, ker ugotavljam, v kakšnih (socialnih in ekonomskih) okoliščinah živijo osebe z gluhoslepoto, kako dojemajo stvari in svoj način življenja, kaj to pomeni za njihov položaj ter za sprejemanje s strani večinske družbe.

Raziskava je sestavljena iz treh delov:
1) raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki živijo doma, v Sloveniji in na Madžarskem,
2) analiza pisnih in ustnih virov o sistemu financiranja invalidskih organizacij v Sloveniji in na Madžarskem,
3) raziskava življenja ljudi z gluhoslepoto, ki domujejo v socialnovarstvenih zavodih in posebnih socialnovarstvenih zavodih v Sloveniji in na Madžarskem.

V prvem delu raziskave z osebami z gluhoslepoto sem uporabljala nestandardizirane intervjuje, s katerimi sem želela ugotoviti položaj oseb z gluhoslepoto, načine sporazumevanja, ki jih uporabljajo, vpliv pri pomembnih odločitvah v življenju, oblike pomoči, ki jo potrebujejo, delež in vrsto prejete pomoči, sodelovanje z institucijami in s »pomembnimi drugimi«, možnost participacije, subjektivno pozicioniranje, samoreprezentacijo in način življenja.
Vprašanja so izhajala iz intervjuvančeve osebne zgodbe, sledila njegovemu toku misli in bila prilagojena posameznikovemu razumevanju. Zbrane podatke sem obdelala po metodologiji, ki

jo utemeljujeta Glaser in Strauss (1967), kasneje pa povzemata Strauss in Corbinova, in jih primerjala med državama.

V drugem delu raziskave sem opravila analizo pisnih virov in dokumentacij o organizaciji gluhoslepih v Sloveniji in na Madžarskem ter izvedla pogovore s predstavniki invalidskih organizacij. Uporabila sem interne pisne vire in dokumentacijo društev gluhoslepih iz Slovenije in Madžarske.

V tretjem delu raziskave s predstavniki socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov sem izvajala nestandardizirane, kvalitativne intervjuje v Sloveniji in na Madžarskem. Želela sem ugotoviti njihovo ozaveščenost o gluhoslepoti in osebah z gluhoslepoto, možne načine sporazumevanja in oblike pomoči, namenjene stanovalcem z gluhoslepoto, njihove dosedanje izkušnje in načine ravnanja ter pristope v delovnem odnosu z uporabniki z gluhoslepoto. Pogovarjala sem se z naključnimi stanovalci ustanov in osebjem ter izvedla nestandardizirane intervjuje s stanovalci z gluhoslepoto.

V času nastajanja doktorske disertacije so me spremljali številni posamezniki z gluhoslepoto. Njihovo tesno sodelovanje in vključenost sta omogočila osvetlitev iz uporabniškega zornega kota ter udejanjanja konceptov krepitve moči, ki v zadnjem desetletju močno zaznamuje stroko socialnega dela.

Na podlagi rezultatov raziskave se potrjuje glavna teza doktorske disertacije, da je odnos do oseb z gluhoslepoto na Madžarskem ustreznejši kot v Sloveniji.

Osebe z gluhoslepoto iz Slovenije doživljajo in opredeljujejo svoj položaj kot veliko obrobnejši in diskriminirajoč kot osebe z gluhoslepoto na Madžarskem. Prve se počutijo bolj osamljene, doživljajo občutek dolgčasa, imajo manj prijateljev ali jih sploh nimajo, s sliščimi (v glavnem) nimajo stikov, nekatere čakajo le še na smrt. Na podlagi številnih negativnih izkušenj, diskriminacije in preziranja nekatere izgubljajo upanje in vero, da bi bilo kdaj za osebe z gluhoslepoto v Sloveniji boljše poskrbljeno. Zgodbe oseb z gluhoslepoto iz Slovenije potrjujejo, da je to skupino obšla zakonodaja, zaradi česar so se znašle v liminalnem položaju in se jih obravnava enodimenzionalno. Zaradi statusa multiple ali večplastne liminalnosti na področju hendikepa pa pri osebah z gluhoslepoto lahko govorimo tudi o intersekcijski diskriminaciji. Poleg prikrajšanosti za temeljne človekove pravice se njihov hendikep še dodatno okrepi na ekonomskem, socialnem in kulturnem področju. Ob tem doživljajo še simbolno diskriminacijo, kot je neupoštevanje, ustvarjanje nevidnosti, spregledovanje, nemoč

zaradi neposedovanja razumljivega načina uporabe jezika večinske družbe, ki se kaže v obliki izključevanja, ki vzpostavlja nevidnost skupine oseb z gluhoslepoto in ustvarja položaj oseb z gluhoslepoto z novo vsebino. Prisotnost dalj časa trajajočega kontinuiranega nasilja nad vsemi intervjuvanimi ženskami iz Slovenije nam daje vpogled v obrobni položaj, ki ga zavzemajo. Zaradi pomanjkljivih informacij in premalo pridobljenih izkušenj osebe z gluhoslepoto ne prepoznajo vseh oblik doživetega nasilja.

Netolerantnost družbenih skupin znotraj invalidskih organizacij še bolj ojača njihovo krhkost in jim jemlje še tisto, kar jim omogoča vsaj delno vključenost med sebi enakimi, razumljenost in jim pomeni temeljno bit.

Osebe z gluhoslepoto iz Madžarske kažejo samozavestnejšo držo. Namesto o stiskah, strahu in razočaranju po razvoju stanja gluhoslepote pripovedujejo o osredotočanju na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek lastnih potencialov. Izražajo željo po učenju novih načinov sporazumevanja, samozavestneje se reprezentirajo tudi v javnosti z uporabo bele palice, ki jim v prometu služi kot pripomoček za zagotavljanje varnosti. Posamezniki se (delno) vključujejo tudi v družbo slišečih, ob tem pa svojega ekonomskega stanja ne doživljajo nezadovoljivo. Odziv družbe na Madžarskem, priznavanje statusa gluhoslepote in društva gluhoslepih ter sodelovanje in podpora s strani sorodnih invalidskih organizacij jim omogočajo boljši položaj v državi, večjo prepoznavnost v strokovnih in laičnih krogih, več strokovnosti, podpore in pomoči, zagovorništva potreb in interesov, pravic ter ne nazadnje varnosti.

Življenjske zgodbe in položaj institucionaliziranih oseb z gluhoslepoto so v obeh državah zaskrbljujoče. Človek se lahko znajde za zidovi ustanov že zato, ker ni uspel razviti načina sporazumevanja, ki ga razume večinska družba, in ker po spletu okoliščin nima nikogar, ki bi zanj lahko poskrbel ali želel poskrbeti. Osebe z gluhoslepoto v institucijah niso prepoznane, osebje pa ne razpolaga z ustreznimi znanji za delo z osebami z gluhoslepoto. Tako je v ustanovah zaznati številne kontaminacije, od slabe prehrane, nehigieničnih razmer, nedostopnosti materialov za krajšanje časa, pošiljanja osebnih podatkov in diagnoz »v promet«, rigidnih urnikov, do prisilnega jemanja zdravil in nenehnega nadzora nad stanovalci institucij, ki postane del njihovega vsakdana. Večplastna stigma dodatno otežuje posameznikovo življenje za zidovi ustanov in ga še globlje potiska v prezirajoč in infantilen položaj.

Doktorska disertacija temelji na znanstvenem pristopu k skupini oseb z gluhoslepoto, ki jih obravnava skozi individualni vidik in s pomočjo študij hendikepa, med katere se uvršča. Pomeni inovacijo v slovenskem prostoru. Prav tako je inovativna raziskava, ki primerja življenje oseb

z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem ter delovanje organizacij iz obeh držav. Med pomembne teoretične prispevke, ki jih doktorska disertacija utegne imeti, sodita razširitev pojmovanja reprezentacije gluhoslepih, politike interpretacij in njihovih pomenov ter razumevanje profesionalnega dela z njimi, ki je utemeljeno s profesionalnimi pristopi, uporabljenimi po svetu. Uporabljen diskurz oseb z gluhoslepoto, ugotovitev njihovega stanja, dojemanja načina življenja, vpogled in razvijanje načinov sporazumevanja ter odpiranje prostora za integracijo v socialno prakso prav tako spadajo med ključne prispevke doktorske disertacije k socialnemu delu.

Na praktični ravni je doktorska disertacija poziv socialnemu delu k profesionalnemu zajetju dela z osebami z gluhoslepoto, s katerimi se v slovenskem prostoru odpira nova niša možnosti profesionalne potrditve. Za osebe z gluhoslepoto se tako odpira možnost, da bodo njihove zgodbe poslušane, slišane in razumljene, da se bodo kot uporabniki vključile v raziskovanje. Hkrati, da se skozi strokovno obravnavo izboljša njihov položaj ter njihova prepoznavnost v družbi. Prispevek doktorske disertacije se kaže tudi v krepitvi moči oseb z gluhoslepoto in vzpostavitvi mreže pomoči osebam z gluhoslepoto tako na individualni kot tudi na skupnostni ravni. Doktorska disertacija je relevantna z vidika vključenosti ciljne skupine oseb z gluhoslepoto, ki imajo tako možnost postati slišane in razumljene. To omogoča tudi, da se v socialnem delu uveljavlja paradigma, ki temelji na etiki udeleženosti (Hoffman 1994), kjer se ohranja odprt prostor za pogovor, in na krepitvi moči (Saleebey 1997) ter znanju za ravnanje (Rosenfeld 1993), kjer svoje znanje lahko apliciramo v prakso. Najpomembnejše pri tem je, da znamo oblikovati in uporabiti način sporazumevanja, ki omogoča, da posameznik razume in postane razumljen. Z razvojem in uporabo jezika se lahko prične emancipacija oseb z gluhoslepoto. Ugotovitve s področja gluhoslepote predstavljajo za socialno delo nov izziv, nova spoznanja, ki jih je potrebno še globlje raziskati in vzpostaviti način, ki bo na tem področju omogočal učinkovito apliciranje teorije in prakse socialnega dela in (so)ustvarjal nove priložnosti in možnosti za odpiranje in reševanje aktualnih družbenih vprašanj ter s tem doseganje pomembnih družbenih sprememb krhke družbene skupine.

Doktorska disertacija v slovenskem prostoru postavlja temelje znanstvenega dela na področju gluhoslepote, saj gre za prvo kompleksno delo in raziskavo s tega področja v Sloveniji. S tem se odpira nov prostor in izziv za bodoče raziskovalce in stroko socialnega dela nasploh.

19 ABSTRACT IN ENGLISH

The present doctoral dissertation examines the social position of deafblind people in Slovenia and Hungary. It primarily explores the definition of deafblind people, their perception, experience and way of life within the home environment, the system of functioning and funding of disability organisations for deafblind people as well as the life of deafblind people in social protection institutions.

The concept of deafblindness used as a basis for this doctoral dissertation stems from the Nordic definition, formulated in 1980 by Nordic countries,[363] according to which deafblindness is a unique disability requiring specific methods of communication and management of everyday life of deafblind people (Rødbroe, Janssen 2006). In addition, the dissertation also draws upon theories by McInnes 1999, Tarczay 2004, Királyhidi 2005, Goodyear 2006, Rødbroe and Janssen 2006, Lahtinen 2008, Damen and Worm 2013.

Bearing in mind the extreme heterogeneity of deafblindness, seen as combining various levels of impairment of the two senses, the dissertation analyses and is faithful to the user's perspective. Persons identified as deafblind often display different combinations of impairment of both senses (Tarczay 2004 a, Goodyear 2006). The characteristics of deafblindness therefore vary from person to person. What all deafblind people share, however, is their limited use of distant senses (McInnes 1999 a).

The doctoral dissertation adopts the following classification of deafblindness:
1 persons who are born deafblind (congenital deafblindness),
2 persons who later develop deafblindness (acquired deafblindness) (Királyhidi 2005, Tarczay 2004, Lahtinen 2008 in Gerenčer Pegan 2011),
3 deafblindness in old age, developed by people after the age of 55 (Dammeyer 2010).

The social position of people with deafblindness is demonstrated and understood through Freire's oppression concepts 1996, the intersectional discrimination used by Crenshaw 1991 as well as Hrženjak and Jalušič and the exclusion theory. The concepts and definitions of understanding and communicating with deafblind people mostly rest on theories by McInnes 1999, Blaha 2004, Souriau, Rødbroe and Janssen 2008.

[363] Norway, Sweden, Denmark, Finland and Iceland.

The social consequences of deafblindness (Gerenčer Pegan 2008) reveal that deafblind people find it hardest to deal with solitude and social isolation. This should largely be attributed to insufficient or poor knowledge of the approaches to and methods of communicating with deafblind people. As a result, the deafblind are left even more isolated since they fail to receive adequate support in learning how to communicate and put such knowledge into practice in their everyday lives as well as participate in society. The dual sensory impairment leads to a reduced functional independence and cognitive development, which results in consequences for the mental health of an individual. In Slovenia, people who have more than one handicap are also the most discriminated (Zaviršek and Škerjanc 1998). For the deafblind, discrimination means losing the ability to participate in society, isolation and social exclusion on the one hand, as well as an individual's struggle with stigmatisation and construed situations on the other.

The purpose of this doctorate dissertation is to position the field of deafblindness within a scientific framework. By showing how deafblindness is being constantly neglected, treated as invisible and is left unheard, the aim is to ensure an improvement of the field of deafblindness as well as the social position of deafblind people.

The central thesis, pursued throughout the dissertation, is that the attitude toward deafblind people is more adequate in Hungary than in Slovenia.

The social position of the deafblind in Slovenia is in an alarming state, also reflected in the absence of regulation of deafblindness in the national legislation, depriving deafblind individuals of their fundamental human rights, the poor funding of the Deafblind Association of Slovenia DLAN as the only representative disability organisation for deafblind people in Slovenia and, as a consequence, the inability to employ deafblind workers, the non- or partial fulfilment of the needs of the deafblind and, last but not least, the delay in the professional development in the field of deafblindness. Deafblind people are pressured into a multi-layered state of liminality with severe social consequences of deafblindness resulting from the exclusion for the social and public life as well as the intersectional discrimination policy. They are placed to an inferior, infantile state of dependence, with a structure of invisibility being created on the social level. Despite the fact that the international legislation is binding on the members states in terms of upholding the relevant legislative acts, supported also by international organisations for deafblind people (EDbU, WFDB, DbI)[364] and themselves, there are still no signs of any real changes.

364 EDbU – European Deafblind Union

In Hungary, deafblindness was recognised in 1995, when parents of deafblind children founded the Association of the Deafblind. The act on Hungarian sign language and the use of Hungarian sign language (2009) includes the rights of deafblind people and methods of communication for people displaying dual hearing and sight impairment. The legislation provides a basis for regulating interpreting services for deafblind people using 11 methods of communication.

Due to constructive cooperation between similar organisations dealing with specific groups of disabled people, there is an increasing amount of services available for deafblind people. The successful collaboration between the deafblind association and other organisations allows deafblind persons to be recognised and dealt with through a functional discourse and a discourse of the deafblind. The Hungarian deafblind association enjoys a stable system of funding, which enables high quality multidisciplinary staff. This in turn allows the association to offer a wide range of services and inclusion possibilities for deafblind people, who can participate to the extent they chose by themselves, and provide advocacy for their needs and interests.

The central thesis is used as a foundation for all subsequent ones:

4. The specific development of disability organisations and their system of obtaining funds have an influence on the way of life of disabled people in Slovenia and Hungary.
5. Advocacy as a form of support can considerably improve the way of life of the disabled.
6. The amount of support in communication has an impact on the knowledge and use of different communication methods of deafblind people and their way of life.

The research thesis is studied from the viewpoint of four research questions formulated on the basis of the central thesis and the ensuing sub-theses:

5. How is the position of deafblind people being perceived and defined by themselves in Slovenia and Hungary, and are there differences between their perceptions? Is there a difference in their socio-economic position and is it in anyway related to the different regulation of the status of deafblindness?
6. What are life stories and the position of institutionalised deafblind people and which category of disability do they belong to? How are deafblind individuals being dealt with and what are the differences in Slovenia and Hungary?

WFDB – World Federation of the Deafblind
DbI – Deafblind International

7. What is the difference in the implementation of support programmes for deafblind people, resulting from different cooperation between disability organisations in Slovenia and Hungary?
8. Which methods of communication with the deafblind have proved to be the most effective and are most widely used both in Slovenia as well as Hungary?

The doctoral dissertation draws on qualitative research centred on real-life, practical and everyday situations of people. While this is not a comparative research *in stricto sensu,* the results obtained from comparing the state of deafblind persons in Slovenia and Hungary nonetheless enable a certain comparison of the position of deafblind individuals. The research is also descriptive since it examines the (social and economic) circumstances in which deafblind people live, perceive things and their way of life and the way this is reflected in their position and the attitude of the predominant society.

The research is composed of three parts:
1) research of the life of deafblind people living at home, in Slovenia and Hungary,
2) analysis of written and oral material on the funding system of disability organisations in Slovenia and Hungary,
3) research of the lives of deafblind people residing in social protection institutions and special social protection institutions in Slovenia and Hungary.

The first part of the research with deafblind people was based on non-standardised interviews, aimed at determining the position of deafblind people, the methods of communication they use, the influence on important life decisions, the forms of support they need, the amount and type of the support received, cooperation with institutions and "significant others", the chance of participation, subjective positioning and their way of life.
The questions asked were formed on the basis of the interviewee's personal story and followed his or her stream of thought, with due regard to their level of understanding. The gathered data was processed according to the methodology founded by Glaser and Strauss (1967) and adopted later on by Strauss and Corbin, and compared between the two countries.
The second part of the research consisted of analysing written material and documentation about the deafblind organisation in Slovenia and Hungary as well as interviewing the representatives of disability organisations in Slovenia and Hungary. For the purpose of the

research, the internal written material and documentation of Slovene and Hungarian deafblind associations was used.

For the third part of the research, which included representatives of social protection and special social protection institutions, non-standardised, qualitative interviews were conducted in Slovenia and Hungary. The aim of the author was to examine their awareness of deafblindness and of deafblind people, the possible methods of communication and the types of support designed for deafblind residents, their past experience as well as actions and approach to the working relationship with deafblind users. Conversations were held with random residents and the personnel of institutions while non-standardised interviews were conducted with deafblind residents.

During the process of creating the doctoral dissertation, the author was in contact with a number of deafblind individuals: their close cooperation and participation enabled an insight into the user perspective and the realisation of the concepts of empowerment, which have had a strong impact on the field of social work in the last ten years.

The results of the research confirm the central thesis of the doctoral dissertation in that the attitude towards deafblind people is more adequate in Hungary than in Slovenia.

In Slovenia, the deafblind perceive and define their position as being much more marginalised and discriminated than that of deafblind individuals in Hungary. The former feel more lonely and experience boredom, have less or no friends at all, (mostly) have very little contact with the hearing world, while others only wait for death to come. Based on a number of negative experiences and cases of discrimination and disdain, some lose hope and faith that Slovenia will ever take better care for its deafblind people. The stories told by the deafblind of Slovenia reveal that they have been overlooked by the legislation, which means they are left in a liminal position and are subjected to one-dimensional treatment. Due to the status of multiple or multi-layered liminality in the field of handicap, deafblind people are also exposed to intersectional discrimination. Apart from being deprived of their fundamental human rights, they face an additional handicap in the economic, social and cultural sphere. In addition, they are victims of symbolic discrimination, which may for example mean they are disregarded, treated as invisible or overlooked, feel helpless since they use the language of the dominant society in an incomprehensible manner. This in turn makes the group of people with deafblindness excluded and, in fact, invisible, creating a position of deafblind people with a new content. The non-tolerance by social groups within disability organisations results in an even greater fragility of

the deafblind, depriving them of the possibility of being at least partially included among similar people and understood, which is of fundamental importance to them.

The deafblind in Hungary seem to have a more self-conscious stance. Instead of pointing out the fear and disappointment after becoming deafblind, they rather invest their efforts into the needed adaptations so as to better exploit their potential. They express a desire to learn about new methods of communication, appear more self-confident in public by using the white cane as a tool to guarantee their safety in traffic. Individuals are also (at least in part) involved in the society of the hearing, without seeing their own economic position as a disadvantage. The reaction of the Hungarian society, the acknowledgement of the status of deafblindness and the association of the deafblind as well as the cooperation and support by similar disability organisations have resulted in a better position of deafblind people in the country and their improved recognisability both in the expert as well as the wider public, more professionalism, support, advocacy of the needs and interests, rights and also the safety of deafblind people.

The life stories and the position of institutionalised people with deafblindness are disturbing in both countries. A person may end up behind institutional walls for the sole reason of not being able to develop a type of communication understood by the dominant society and the fact that their life has left them with nobody to take care of them. The deafblind people living in institutions are not being recognised, while the staff is ill-equipped to work with the deafblind population. Institutions therefore often display instances of contamination, involving malnutrition, unhygienic conditions, no access to materials to help pass the time, dissemination of personal information and diagnoses, inflexible schedules, as well as forced administration of medicines and constant control over residents, which eventually becomes a part of their everyday life. A multi-layered stigma is an additional burden to the life of an individual behind the walls of an institution, pushing them even deeper into a position of being despised and infantilised.

The doctoral dissertation is based on a scientific approach to a group of deafblind people who are analysed individually. Drawing upon handicap studies, to which it also belongs, it is the first study of its kind in Slovenia. Also unprecedented is the research comparing the lives of deafblind people in Slovenia and Hungary as well as the functioning of their organisations in the two countries. In terms of significant theoretical contributions of this dissertation, one should point out a broadening of the representations of deafblind people, interpretation policies and their meanings as well as the understanding of professional work with the deafblind,

founded on professional approaches used throughout the world. In addition, the used discourse of deafblind people, examination of their situation, perception of their way of life, insight into and development of methods of communication and a widening of the space for integration into the social practice should all be considered as crucial contributions of this doctoral dissertation to social work.

On a practical level, the dissertation is an invitation for the field of social work to approach deafblind people professionally, which opens up new opportunities for professional development in Slovenia. This in turn gives deafblind people the chance to be heard, listened to and understood, and also be included into research as users. At the same time, a professional approach to deafblind people could improve both their position as well as their recognisability in the society. The doctoral dissertation is also important in that it empowers deafblind individuals and creates a network of support for them both on an individual as well as group level. The dissertation is also relevant from the viewpoint of the inclusion of the target group of deafblind people, who thus have a chance to be heard and understood. Consequently, the field of social work is thus encouraged to stress the paradigm based on the ethics of participation (Hoffman 1994), leaving an open space for debate and empowerment (Saleebey 1997) and knowledge for action (Rosenfeld 1993), allowing the transposition of knowledge into practice. A vital point in this is the ability of formulating and using a method of communication enabling an individual to understand and be understood. The development and the use of language are, in fact, the starting point to the emancipation of deafblind people. The conclusions in the field of deafblindness pose a new challenge for social work, new findings which call for an even deeper analysis, so as to create a framework in the field of deafblindness which would enable an efficient application of the social work theory and practice and (co)create new opportunities and possibilities for addressing and solving the current social issues, eventually leading to significant social changes for the benefit of this fragile social group.

This doctoral dissertation lays the foundations for scientific work in the field of deafblindness in Slovenia, since it represents the first complex work and research conducted on deafblindness in the country. Finally, it opens up a new space and is a challenge for all future researchers and social work professionals in general.

20 SEZNAM PRILOG

Priloga 1: Prikaz ocene prisotnosti gluhoslepote v posamezni državi v Evropi.

Priloga 2: Odločba Centra za socialno delo – zavrnitev priznanja do pravice uporabe slovenskega znakovnega jezika.

Priloga 3: Šolsko spričevalo za šolsko leto 1953/54.

Priloga 4: Šolsko spričevalo za šolsko leto 1964/65.

Priloga 5: Članek z naslovom S prostovoljnim delom do naprave, ki gluhoslepim olajša stik z drugimi, objavljen na www.siol.net/novice/junaki_za_jutri/2014, z dne 18. 11. 2014.

Priloga 6: Dopis Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, št. 14102-1/2008-3, z dne 24. 6. 2008.

Priloga 7: Sklep Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Republike Slovenije, št. 1081-129/2009, z dne 8. 12. 2009.

Priloga 8: Zdravniški izvid iz leta 2011.

Priloga 9: Zapisnik sestanka strokovne skupine za področje gluhoslepote.

Priloga 10: Pismo podpore EDbU Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN (The European Deafblind Union letter of support for the Deafblind Association of Slovenia DLAN), z dne 6. 7. 2015.

Priloga 11: Dopis Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, št. 14102-2/2015/2, z dne 30. 7. 2015, v zadevi Vloga za priznanje reprezentativnosti.

3.Domain One
Oeafblindness rates/demographics

There could be as many as 3 million deafblind people in Europe

Table 4: Estimated population of deafblind people across participating states

	State	Population total[5]	Calculated deafblln dness In population S6t (-0.2%)	Cakulated deafblindness In population 0!:65 (-2%)	Total expected population of deafblind people
AT	Austria	8,219,743	13,447	29,920	43,367
BG	Bulgaria	7,037,935	11,514	25,618	37,132
CH	Switzerland	8,036,917	13,341	27,326	40,667
CT	Catalonia	7,565,603	12,589	25,420	38,010
a	Czech Republic	10,512,419	17,976	30,486	48,462
DE	Germany	80,523,700	127,872	331,758	459,629
OK	Denmark	5,534,738	9,387	16,826	26,213
EE	Estonia	1,274,709	2,098	4,512	6,611
EL	Greece	9,903,268	16,043	37,632	53,676
ES[5]	Spain	39,493,930	65,436	135,523	200,959
Fl	Finland	5,262,930	8,652	18,736	27,388
FR	France	66,000,000	110,352	216,480	326,832
HR	Croatia	4,494,749	7,479	15,102	22,582
HU	Hungary	9,981,334	16,928	30,343	47,272
IE	Ireland	4,209,000	7,442	9,765	17,206
IT	Italy	60,626,442	96,639	246,143	342,782
LT	lithuania	3,525,761	5,888	11,635	17,523
MT	Malta	416,055	718	1,140	1,858
NL	Netherlands	16,357,992	28,070	46,457	74,527
PL	Poland	38,536,869	66,823	102,508	169,331
PT	Portugal	10,781,459	17,854	37,088	54,942
RO	Romania	21,848,504	37,230	64,672	101,901
Sl	Scotland	5,295,400	8,875	17,157	26,032
Sl	Slovenia	2,010,347	3,389	6,312	9,702
SK	Slovakia	5,439,448	9,573	13,055	22,628
TR	Turkey	75,627,384	141,726	95,291	237,016
UK[7]	United Kingdom	57,053,047	95,621	184,852	280,473
	To:,	,:c, "U? ,:, :.	952,964	1.781,15 /	/ !31.1,721

s All data is available via Individual countries demography pages at: http://:r.wil<i pedia.org/wiki. Accessed May 2014

[6] Excluding popula tion of Catalonia (CT)

[7] Excluding popula tion of Scotland (51)

Priloga 2

REPUBLIKA SLOVENIJA

CENTER ZA SOCIALNO DELO

Stevilka:
Datum: .2010

Center za socialno delo izdaja na podlagi prvega odstavka 49.1ena Zakona o socialnem varstvu (Ur.list RS — 3/07-UPB2, 23/07-popr., 41/07-popr.) ter drugega odstavka 17. lena Zakona o uporab slovcn lccga znakovnegajezika (Ur.list RS t. 96/02) —v nadaljevanju ZUSZJ, na vlogo , iz , zaradi priznanja pravice iz prvega in drugega odstavka 10-'!lena ZUSZJ, naslem]O

ODLOi:B(,)

1. Vloga za priznanje pravice upora bljati slovenski znakovni jezik v postopkih prcd dnavnimi organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javnc slu!be ter pravice do placila tolma\!enja, kadar upomblja slovenski znakovni jezik v vseh drugih !ivljenjski h situacijah, ki jo je vlo i' - - . roj. , se *ZAVRNE*.

2. V tern postopku ni bilo stro§kov postopka.

Obrazlotitev

je dne podal vlogo za priznanje pravic iz prvega in drugega odstavka lO. Iena ZUSZ1. Vlogi je prilozil izvid avd1ograma .

Strokovna komisija v postopku uveljavljanja pravic po ZUSZJ je v svojem mnenju ugotovila, da vlagatclj nc izpol njuje pogojev, ker ne uporablja znakovnegajezika. Napotili so ga, da se najprej naui uporabc znakovnega jezika, nato pa ponovno zaprosi za pravico do tolma a.

Iz navedenega izhaja ni &luha oscba v skladu s 3.len om ZUSZJ.

S temje odlooba utemeljena.

Skladno s l5.tocko prvega odstavka 28.clena Zakona o upravnih taksah (Ur.list RS t. 42/07-UPB3 tcr 126/07)je ta odlocba takse prosta.

POUK O PRAVNEM SREDSTVU: Zoper to odločbo je možna pritožba, ki se lahko sproži pri Ministrstvu za delo družino in socialne zadeve v roku 15 dni od vročitve odločbe. Pritožbo je mogoče vložiti neposredno pri Centru za socialno delo ali jo poslati po pošti, podati pa jo je možno tudi ustno na zapisnik. Pritožba je prosta plačila takse.

REPUBLIKA SLOVENIJA * CSD * NOSILEC JAVNEGA POOBLASTILA

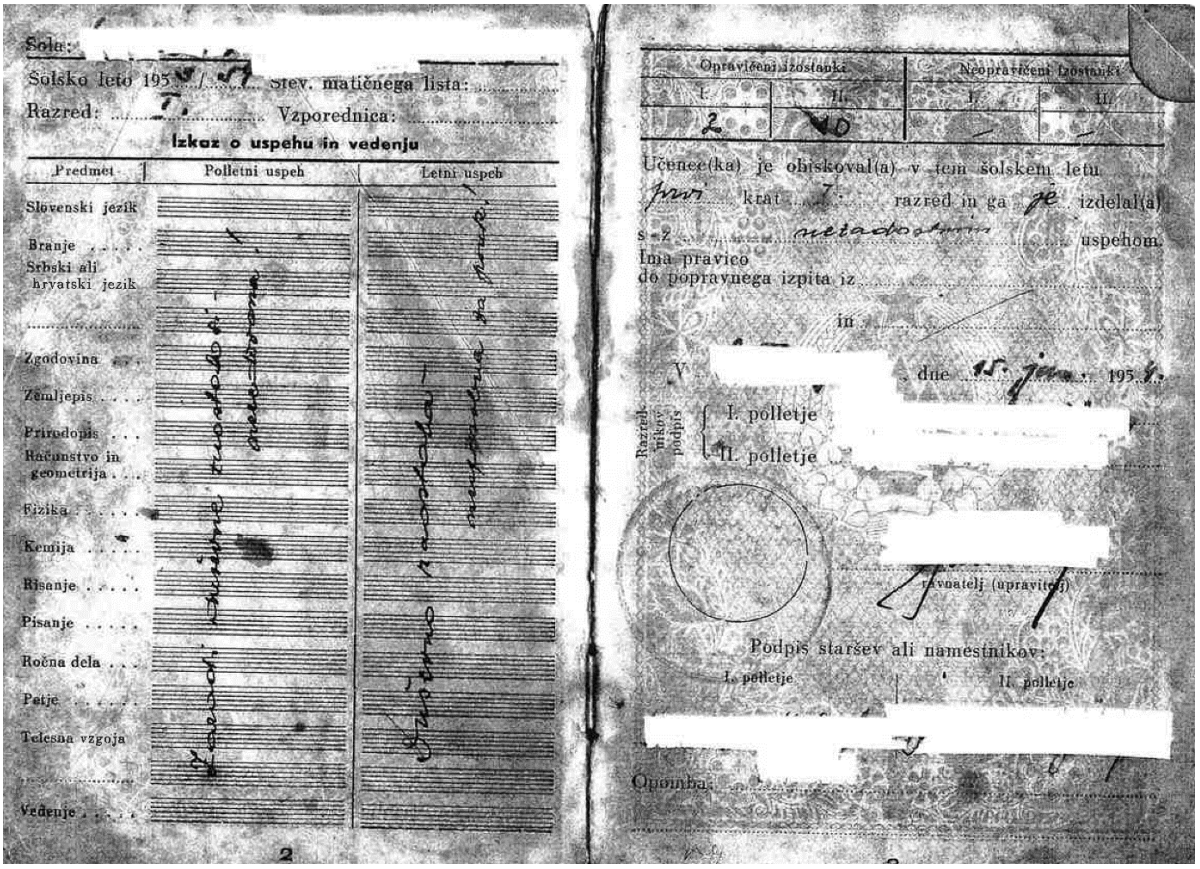
Postopek vodila:

niv.dipl.soc.dcl.

ft •1-
·1 1 Direktor:

Vroiti:
I
2. v zbirko dokumentarnega gradiva

Priloga 3



Šola:

Šolsko leto 195[illegible]/[illegible] Štev. matičnega lista: .....

Razred: ..... Vzporednica: .....

Izkaz o uspehu in vedenju

Predmet	Polletni uspeh	Letni uspeh
Slovenski jezik		
Branje		
Srbski ali hrvatski jezik		
.....		
Zgodovina		
Zemljepis		
Prirodopis		
Računstvo in geometrija		
Fizika		
Kemija		
Risanje		
Pisanje		
Ročna dela		
Petje		
Telesna vzgoja		
.....		
Vedenje		

2

Opravičeni izostanki		Neopravičeni izostanki	
I.	II.	I.	II.
2	10	—	—

Učenec(ka) je obiskoval(a) v tem šolskem letu [illegible] krat 7. razred in ga je izdelal(a) s [illegible] uspehom.

Ima pravico do popravnega izpita iz .....

in .....

V [illegible] dne 15. [illegible] 195[illegible]

Razrednikov podpis: I. polletje [illegible]

II. polletje [illegible]

[illegible]

ravnatelj (upravitelj)

Podpis staršev ali namestnikov:

I. polletje II. polletje

[illegible]

Opomba: .....

Priloga 4

SOCIALISTJCNA FEDERATIVNA REPUBLIKA JuCOSLAVIJA

SOCIALI STJCNA REPUBL IK.'\ SLOVENJJA

Osuovna šola Zavod za usposabljanje slušno in govorno prizadet. Ljubljana

Št. mat. lista: ....

Šolsko leto 1964 / 65

Takse prosto po čl. 22. toč. 33 temeljnega zakona o upravnih taksah (Uradni list SFRJ št. 14-281/65

SPR.1_9EVALO

(priimek in ime učenca-ke)

sm-hci in

(ot<)

19fr/ v kraju

obcina , Soc;< listiCna republika

je v olskern letu 19 G f f 6£./J:r:. l. krat obislw·,a J.... p:• t razred

in d segtl na Jednji u p h:

Slovenski jezik	[illegible]	Srbski ali hrvatski jezik	
Spoznavanje narave in družbe	[illegible]	jezik	
Spoznavanje narave		Telesoa vzgoJa	
l'lzlka		Likovni pou'<	[illegible] a;, 1 4
Kemija		G zstui pou k	
Biologija		OcspoCJ,sk• tn lehniCni rouk	
Malematika	rao:Erttf,.. t	Tehnični pouk	
Spoznavanje družbe		Oo podinJslvo	[illegible]
Zemljepis			
Zgodovina	m. /lli1'.		6¢

Vedcnjc c o 2})ax::

Zamujene ure: opraviCene ...-/ . , neopr r!vit:en --

Ucenec-kil '. t. i" l-a obiskovati osnovno šolo s šolskim letom 1963 / 64 in jc ob koncu šolskega leta 1964 / 65 dovršil-a II. c razred s-z zadostnim uspehom

Ljubljana dne 20. junija 1965

(uzrc£111 ..) (·avnatelj)

Ocene za uspeh: odlično (5), prav dobro (4), dobro (3), zadostno (2), nezadostno (1)
za vedenje: odlično (5), prav dobro (4), dobro (3), zadovoljivo (2), nezadovoljivo (1)

S40 XL\'. !05105 1o 819 Cfi i;lllotlll Orf:, tal. Slo\ ,(SJHiCevaFo o dow§encm uzrtdut Obr. 1,lfl

Priloga 5

TOREK 18.11.2014, 06.00

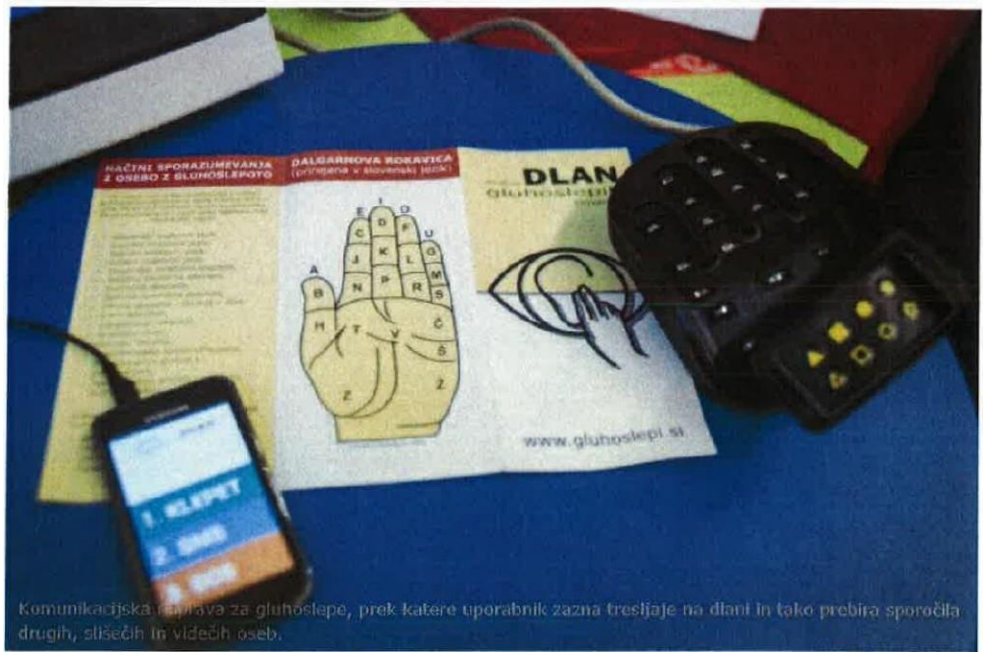
Junaki zajutri

S prostovoljnim delom do naprave, ki gluhoslepim olajsa stik z drugimi



Avtor: *Katja Nared*

'J Sloveniji je gluhoslepIh vekat tisoc ljudl, k' reredko iivjo na socialnem robu, v zelji po komJni<acijskem st1ku z drugimi. PredstavIJamo napravo, ki jim ahku pornaga, in ekipo, kI ŠtOji 23 OJO.



Komunikacijska naprava za gluhoslepe, prek katere uporabnik zazna tresljaje na dlani in tako prebira sporočila drugih, slišečih in videčih oseb.

Na letosnjem slovenskem forunru inovacij, ki se je pretekli tecen odvil v Cankdrjevem comu, je skupina prostovoljcev predstavda **inovativno komunikacijsko napravo za gluhoslepe**, kI deIJe tako, da **prek nje gluhoslepi zazna tresijaje na dlanI In lahko tako prebira sporocila**, kI Jih naplse druga slseca in videca oscb<; z uoorabo t pkovnice. V kombinaciji s pametnim telefoncm je mogoce prek nje poslati kratko spcrocilo all klepetat; :Jre< SMS- sporocil.

Avtorji inov<Jcije so Simona Gerencer Pegan, Saso Poljansek. Tine Ursie, Stepanek Jirka, David Fister In neimenovani sodelavec, ki so pnpomocek snovali in izcelovali prostovoIJno in v pmstem casu.



Noben tehnicni pripomocek ue nadomesti cloveka

"Noben te'lnicni pripomocek ne nadomcsti clcveka, lahko pa ublazi posledice gluhcslepote,' meni 3imon Ge-enr Pegan, pobudnica izdelave komunikaci)ske naprave za gluhoslepe. Je tudi tolmaCica za gluhoslepe, soustanoY itelji ca Orustvslepih Slovenije Dian in sekretarka drustva, glulto lepirn i na dela na prakticni r3vni in razv ja ,ove in drugacnc nxci nc sp:Jornumcv<: nja z njimi.

Incvativ,ega pripomocka se je domislila ze pred cas:Jm, pomemben korak < uresnicitv i njene ideje pse J€ zgod1l pred slab1m letom, ko Je s SVOJim tehnicnim znanJem k xojek:u pristo:Jil Saso PdJanse <.

Koliko gluhoslepih Je u Sloveniji?

Natan ni stevilk m, vse drhve pa se op1rajo na demogratske kriterije. Loct.jemo prirojeno, pridobljeno in starostno gluhaslepoto. V S/ovemj1 je oknli 400 oseb s prlrnjeno tn pridobljeno gluhoslcpoto, Cc iJ<lk temu prisre]emo Se srarostno qluhoslepoto, pa se stevilka povzpne CEZ tisoc.

N::J]ve': je staostno gluflosJepih, a kot poudaua Gereocer Peganova, }:!reba vedet:, d<J imajo ljud]e s tovrstno g1uhosieporo ie '1eko izkusnJc, poznan nacm sporazumcvanja. Drugace je s tist1mi, ki se giuhOSiepi ze rodifO.

Lazje sporazumP.va nje tistih, ki chugih nacinov komunikacije nimajo





Komunikacijska naprava, ki so jo predstavili na stojnici, je prototip, z njo pc zeli ekipa izboljsati kakovost zivljenja gluhoslepih. Ker je gluhoslepota zelo heterogeno pod·oc)e, sta lahko vsaka taksna naprava al1 ternicni pripo-nocek upora.:ma za le dolocen del gluhoslepih.

Simona Gerencer Pegan ocenjuje, ::labo nJihov izdelek pripomogel k izboljsanju sporazumevanja tistih oseb, ki so v precejsnji meri ali v celoti ostale b-ez drugih nacinav komunikacije.



Na dolocen o crko opoz::njajo tresljaji

Uporaba pripomocka Je preceJ preprosta, njen uporabn k pa sP. mora naui':iti mest, kjer je 24 l:rk nbecede razporejenih po rokavici/dlnni. Ob crkah ima naprava tudl nekaj gumbov s preprostimi simboli. Na dolocen simbol ali crko uporabnika opozori tresenje na doloceni toeki dlani.

Gre za nacin komunikacije prek Dallgarnove ro<avice, ki je kat komunikar:ijsko orodje med gluhoslepimI in njihovim ckoljem poznana ze dolgo. Gerencer Peganova meni, da oo a uspe5nos':i njihovega izuma svoje povedal cas. '"Menim pa, da lahko ta naprava pomaga mnogim. Vedeti moramo, da gre za ljudi, ki zivijo v izolaciji, so osamljeni, a hrepenijo po stiku in komunikaciJI z drugimi."

Gluhoslepi bi pripomoeek dobili brezplacno ali po simbolicni ceni



Prav zato, ker osebe z gluhos epoto po besedah nose sogo vornlce zivijo na skrajnem robu prezivetJa, brez sredstev, si ekipa zeli, da bi t1 !ahko napravn rlohili hre7plncno o?iromn rx1 simbolicni ceni, ki jih ne bi obremenjevala.

Pri ten racunajo tudi na pomoc drZ:ave, <i je pred kr: tkim stor la ;JOrlcmben kor;;Jk k bd j ;: rijetnemu zlviJe1JU glhoslepih, ko Je spreJela prav11n1k o tehnicnih pripomoi:kih in prilagoditvi vozila. I'lovacija, ki jo predstavljamo, sicer med te tehnicne pripomockc SC ni vklJucenu, saj gre zu povsem svez projckt.

Ni res, da Slo:renci nimamo junakov. Velika jih je, le poiskati jih je trcba. V tezkih casih je to izziv, A vsak dan p1semo zgodbe o pogumu in uspe. ih. Junaki so vcasth znana 1mena, drugii'. pa povsem vsakdar'Ji in preprosti ljudje, sosedje iz vase u/1ce. V rubriki Junaki za jutri predstavljamo !judi s pogumom in doseiki. Zelimo pokazati, da je mogoce tudi v Slover.iji nekai doseCi, da 1m: mo zmago.ralce m prvake. Poskrbel bema, da zgodbe, kt s1 zasluiijo pohvalo, pridejo do nasih bralcev. Ce tinate sam1 predlog Ta kaksno n.seho, ki !Ji .si pn ua.em mnenju zas/uzi!a pozomost '1 tj rubriki, nistt> na naslol' ne\vsdesk@tsmecia.si.

Priloga 6

MINISIRSTVO 7.A DEl D, DRtflINO TN SOCIAl NF. 7ADEVE

REPUBLIKA SLOVF.NIJA | KABINET MINISTRICE

Stevilka 14102-1/2008-3
Datum: 24. 6. 2008

Drustvo Gluhoslepih Slovenije >>DLAN«
Savska cesta 15
1000 LJUBLJANA

ZADEVA: Pridobitev statusa invalidske organizacije

V kabinet ministrice 7a delo, dmzino in socialne zadcvc Mrujete Cotman smo 11 . 6. 2008 pr jeli vas dopis, v katercm opozarjatc na dolgotmjno re5evanje vloge za pridobitcv statusa invalidske organizacije.

Naj vam pojasnimo, dajc bila va5a vloga prcdloiena strokovni komisiji za nadzor nad izpolnjevanjem meril za status invalidske organizacije in meril za reprezcntativnost. Zaradi obseznega m zahtevnega dnevnega reda na zadnji seji komisije, med drugim tudi obravnavc dmgih vlog, ki jih je ministrstvo prejelo prcd vaSO vlogo drustva .IJLAN, vloga se ni bila obravnavana.

Naslcdnja seja komisije bo v za.Cetlnt julija, kjcr bo prednostno obravnavana tudi vaa vloga.

S spofu>vanjem,

1\llarjeta BEC
VODJA KABINETA

Pripravila:
Mateja Slapnik

Kotnukova 5, 1000 Ljubljlllll
telefon: 01 36977 04, faks: 01 369 78 29, WWW.mdds7_ gov.si_ e-poSta:gp.mddsz@gov.si

Priloga 7

Stevilka: 1081-129/2009
Datum: 8.12. 2009

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

Na podlagi 14. a elena Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije (Uradni list RS, stev.: 44/96, 47/97 in 102/07), 8. elena Pravil FIHO in 21. Clena Pravilnika o merilh in pogojih za uporabo sredstev FIHO, je Svet FIHO na svoji 12. sejidne 7.12. 2009, po vlogi OruStva gluhoslepih Slovenije Dian, Savska c. 15, 1000 Ljubljana, podani na javnl razpls za razporedltev sredstev FIHO v letu 2010, sprejelnaslednji

SKLEP

Druitva gluh lepih Slovenlje Dian, savska C 15, 1000 Ljubljana, se za leto Z010 ne sprejme v finandranje o1. sofinanciranje iz sredstev FIHO.

OBRAZLOMEV:

I.

Svt FIHO je na osnovi S. llena Pravilnika o merilih in pogojih za uporabo sredstev FIHO (v nadaljevanju: pravilnik) doloCil, da se za leto 2010 za invalidske organizacije razpise jo sredstva v skupni visini 14.643.670 €, za humanitarne pa 7.885.060 €. Svet FIHO je skladno s 13. in 14. clenom pravilnika dolocil tudlvsebino javnega razpisa za leto 2010, ki je bilo objavljen v Uradnem listu RS st. 77 dne 2.10.2009 in pozval obe komisiji, da pripravita predlog razporeditve sredstev ter ga posredujeta svetu FIHO v obravnavo in sprejem.

II.

Med 26 prijavljenimi invalidskimi organizacijami se je na letosnji razpis javilo tudi DruStvo gluhoslepih Slovenije Dian, Savska c. 15, 1000 Ljubljana. V postopku odpiranjvbg je bilo ugotovljeno, *da* drutvo formalno sicer izpolnjuje zahtevane pogoje iz razpisa, pri vsebinski obravnavi in ocenjevanju predlozenega financno ovrednotenega Jetnega delovnega progr;Jma dru tva je bile ugotovljeno, da je ciljna skuplna uporabnikov – gluhoslepih invalidov, za katere drustvo prijavlja programe, ze pokrita s posebnimi socialnimi programi, kijih e vrsto let izvajata Zveza drustev gluhih in naglusnih Slovenije ter Zveza dru5tev slepih in slabovidnih Slovenije (b alineja 9. elena pravilnika in 4. alineja 7. elena Navodila za uporabo meril pri ocenjevanju financno ovrednotenih letnih delovnih programov invalidskih in humanitarnih organizacij). Drustvo gluhoslepih IIDLAN« je bilo z dopisom St. 1028/2009 z dne 19.11. 2009 ponovno pozvano, da zaradi jasnosti in tocnosti podatkov, posreduje dokumentacijo o svojem clanstvu. Ker se druStvo na ponovni poziv ni odzvalo, se je upostevab dejstva, ki izhajajo iz njihovega Finanetlo ovrednotenega letnega delovnega natrta za leto 2010. tako je ugotovljeno da ie y stgyegjjj "e'i'e tąsh jpxalj4sl¥cim[eM9 ZCa iJ!*+ ekonomsko vzdr2no izUiti · . t. Il celot e QS ;S eQ invaUdske organtzaci[1] e. miselno je, da se zaradi ons enja posebnih socialnih programov la g uhos epe mva - e, Drustvo Dian opre na Zvezo drustev gluhih in naglusnih Slovenije ter zvezo

društev slepih in slabovidnih Slovenije, ob čemer pa ima Društvo Dlan absolutno pravico do ustavno zagotovljenega svobodnega interesnega združevanja.

Svet FIHO je na svoji 12. seji dne 7.12. 2009 po obravnavi sprejel sklep, ki je razviden v izreku tega sklepa.

III.

Zoper ta sklep je v roku 15 dni po prejemu možna pritožba, ki se naslovi na Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS, Stegne 21 c, 1000 Ljubljana. O pritožbi odloči Nadzorni odbor FIHO.

Predsednik sveta FIHO
Miran Krajnc

Priloga 8



Splosna bolnisnica
Otorino larin goloska ambu lanra
Predstojnik:

Mati ni indt:ks:
Oddel na stev ilka.
Datum zapadlosti napotnice:
Datum rojstva: Pooblastilo napotnice:
Napotni zdravnik:
Datu m i n ura sprejema:
Naslov: Datum in ura po kodbe:
Datum izpisa: .2011

Gospod slabse slisi ze vrsto let. Nasi B 32 slusni aparat za levo uho. Sicer ima ugotovljeno gluhost obojestransko. Slabo tudi vidi, kar muse dodatno otezkoca komunikacijo.

ORL STATUS
Bobnica cela. siva. z odsevom.
Sluznica v nosu je roznata.
.Lrelo roznato.
Epifarinks prost.
Glasilki bledi, gladki, gibljivi.
Na vratu ni patoloskih rezistenc.

V ADG ostanki sluha desno v govornem obmocju na nivoju 95 do 120 dB. ter levo v govornem obmocju 95 do 100 dB.
Timanogram obojestransko tip A.
Stapedius refleksa nista izzivna.
Izguba sluha po Fowlerju 100%.

Predlagam SE obravnavo pri nasi logopedinji iz Zavoda za gluhe in naglusne, ki pa jo gospod zavrne
Kontrola sluha po potrebi oz. 1x letno.
dZ

DIAGNOZE:
H90.3 Surditas bill

Potn:bna je nova napotnica!

.2011

specialist otorin ofNpgo og

Priloga 9

PREDMET: Zapisnik sestanka strokovne skupine za področje gluhoslepote

Na povabilo ga. Simone Gerenčer Pegan, sekretarke društva DLAN, je oblikovana strokovna skupina za namen vključevanja področja gluhoslepote v zakonodajo ter ustrezne podpore in obravnave otrok/oseb z gluhoslepoto. Prvo srečanje je potekalo v Zavodu za slepo in slabovidno mladino Ljubljana, Langusova ul. 8, dne 19. 2. 2014.

V uvodnem delu je ga. Gerenčer Pegan predstavila obstoječe stanje in težave s področja gluhoslepote. V nadaljevanju so obravnavani različni vidiki podpore in dela z otroki/odraslimi osebami z gluhoslepoto.

Strnjeni dogovori sestanka so:

- Ga. Gerenčer Pegan bo pripravila besedilo z opisom kategorije gluhoslepote kot podlago za delo strokovne skupine;
- V strokovno skupino bojo s strani ga. Gerenčer Pegan povabljeni tudi strokovni delavci Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana;
- V obdobju april-junij 2014 bo ga. Simona Gerenčer izvedla izobraževanje na temo gluhoslepote strokovnim delavcem Zavoda za slepo in slabovidno mladino (po dogovoru z ga. ravnateljico Katjušo Koprivnikar);
- Ga. Urška Lah in Dragana Žunič bosta posredovala pobudo za sodelovanje tudi predstavnikom Zavoda RS za šolstvo.

Želim vam uspešno sodelovanje.

Dragana Žunič

Priloga 10

EDbU
The European Deafblind Union

Established October 22, 2003
www.edbu.eu



DRUSTVO GLUHOSLEPI"
SLVVENIJE DLAN
16-07- 2015
ST. SPISA.

Deafblind association of Slovenia DLAN
Linhartova cesta 13
1000 Ljubljana

Zagreb, Mon Jul 06 2015

TilE EUROPEAN DEAFBLIND UNION LETTER OF SUPPORT FOR TilE DEAFBLIND ASSOCIA'TlON OF SLOVENIA DLAN

To Whom It May Concern,

It is my great privilege and honor to turn to you on behalf of the European Deafblind Union (the EDbU) to voice strong support for the Deafblind Association of Slovenia Dian and the Slovenian Deafblind community commitment to encourage the Slovenian legislators to cease immediately all the measures aiming at decreasing the status of the Slovenian Deafblind to enjoy the universal rights that are guaranteed to all people by the United Nations Declaration of Human Rights. The EDbU is delighted to have tbe Deafblind Association of Slovenia Dian as its full member since 2008- the organisation which continuously promotes the awareness of deafbliodness as a unique disability and invest great efforts to influence for appropriate services for the Deafblind in Slovenia.

The EDbU is an international non-governmental organization established with the primary aim of bringing deafblind persons out of isolation and improving the visibility of deafblindness. As an European authentic and powerful voice of Deafblind, the EDbU promotes awareness of deafblindness as a unique disability on national, regional and global levels by providing strong support and empowerment of independent national organisations. Also seen as an European forum for the exchange of knowledge and experience in tbe field of deafblindness it is our mission to work for the social inclusion of Deafbllind, to seek. full recognition of people with deatblindness in all aspects of society in accordance with The Convention 011 tbe Rights of Persons with Disabilities and The United Nations Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities.

This letter is intended to raise awareness of deafblindness as a distinct disability and to highlight the --impe tance. of .the A-ssooation-ef DeafuH.nd..Qf Slev-enia Dian for Slovenian Deaf.b imlcommunity.

Deafblindness is a unique impairment, distinct and com binvision and hearing di sability. It limits activities of a person and restricts full participation in society to such a degree, that society is required to facilitate specific services, environmental alterations and/or technology. The combined sight and hearing impairment with expressed difficulties in communication, access to information, mobility, and social interaction places the Deafblind into the socially most susceptible and most marginalised group of persons with disabilities, the most excluded population of persons with disahilities. They are excluded from the excluded.

Deafblind organisations, - while contributing to visibility and the Deafblind identity promotion, striving to recognition the rights of the Deafblind and helping the DeaJblind themselves being more aware of their own situation through strengthen the awareness of belonging to the Deafblind community - are making great

Presidem
Sanja Tarczay

Croaan Aosodo ion of Deefbfind
Pe rooro '"Dodr-
Vodnikoo 6
Zagreb 10 000
Croatia
Fax:+385 (C)1 487582
E- mail:edbu@edbu.eu

Vice Presidenl
Seppo Juvanen

The Finnish Deafblind Associ1ation
WainMkalu 10
53610 Lappeenranta
Finland
Tel: +356(0)400 55 34 35
E-mail:seppoiUvanen@ pp.ine.t7

Treasurer
Geir Jen:;ero

Sporveisgata 10
0354 Oslo. Norway
Org. Numt:er:993 738174
Ttl: +74956236160
Fttx. +4722933351
E-onaii.Cndb@fndb.no

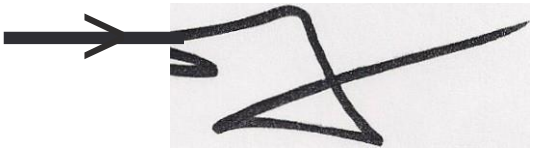
efforts to change this situation. Since its establisment, at the General Assembly on 22 December 2005, the Deafblind Association of Slovenia "DLAN" persists to ensure that all deafblind persons achieve their maximum potential through increased independence, productivity, and integration into the community.

However, the conclusion of the Working Breakfast entitled "Deafblind in Europe - Excluded from the excluded?", co-organized by European Deafblind Union (EDbU) in partnership with Members of the European Parliament- held in the European Parliament on June 24, 2015 -stated how, even though Slovenia has signed and ratified the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN-CRPD), focused on empowering people with disabilities to make them enjoy their rights on an equal basis with others - Slovenia still often neglects the Deafblind, a group of people who are considered as the most socially excluded amongst citizens. Rights of the deafblind people and responsibility of the state as well. Generic disability services are not suffice for deafblind people who need specialist support.

From EDbU, we believe the official recognition and support of the Deafblind Association of Sloyenia "DLAN", will definitely supports further opportunities for the Deafblind to achieve full equality and society integration and that is why we urge everyone to support the deafblind community in Slovenia.

Believing how every country in the world should recognize the basic rights, native language, specific needs and identity of its Deafblind citizens, EDbU stands in solidarity with the entire group of Deafblind at thls important stage in their history.

Sincerely,
Sanja Tarczay, Ph.D.
President of the EDbU



Priloga 11

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO, SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI
DIREKTORAT ZA INVALIDE, VOJNE VETERANE IN ŽRTVE VOJNEGA NASILJA

Kotnikova ulica 28, 1000 Ljubljana

T: 01 369 75 38
F: 01 369 75 64
E: gp.mddsz@gov.si
www.mddsz.gov.si

ORUSTVO GLUHOSLEPIH SLOVENIJE DLAN
g 3 -[18- 2015
SPISA

Zveza drustev gluhih in naglusnih Slovenije
Drenikova 24
1000 Ljubljana

Drustvo gluhoslepih Slovenije »Dian«
Linhartova cesta 13
1000 LJUBLJANA

Stevilka: 14102-2/2015/2.
Datum: 30.07.2015

Zadeva: Vloga za priznanje reprezentativnosti

Zveza drustev gluhih in naglusnih Slovenije je na Ministrstvo za delo, druzino in socialne deve vloZ vlogo za priznanje reprezentativnosti za gluhoslepe.

Glede na to, da je reprezentativnost za gluhoslepe ze priznana Drustvu gluhoslepih Slovenije »Dian« prosimo oba naslova, da nam posredujete poimenski seznam vseh vasih gluhoslepih clanov na dan 01.07.2015.

Zakon o invalidskih organizacijah v 3. alineji prvega odstavka namrec doloca, da se reprezentativnost lahko prizna invalidski organizaciji, ki vkljucuje vee kot 33% invalidov z enako vrsto invalidnosti v RS.

Za sodelovanje se vam najlepse zahvaljujemo.

S spostovanjem,

Pripravila:
Tanja Dular
sekretarka

MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO, SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI
6
Ljubljana

Dragica BAC
generalna direktorica