

Simona Gerenčer Pegan (2017)

## Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji

Ljubljana: Fakulteta za socialno delo. 166 strani.

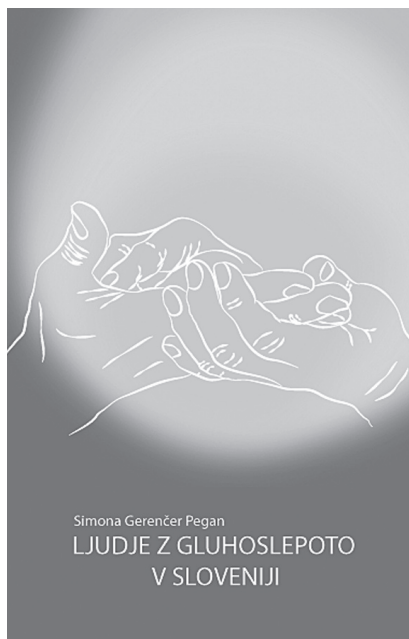
ISBN 978-961-6569-63-7

Delo Simone Gerenčer Pegan postavlja temelje znanstvenega pristopa v socialnem delu na področju gluhoslepote v slovenskem prostoru, saj gre za prvo tako kompleksno in celovito delo pri nas. Avtorica je leta 2011 že izdala manj obsežno znanstveno monografijo z naslovom *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Knjiga je doživela dva ponatisa.

Knjiga *Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji* je razdeljena na sedem poglavij: razumevanje gluhoslepote, uporabniška perspektiva in prispevek stroke, občani z gluhoslepoto v skupnosti, vidiki socialne izključenosti, odnos ljudi do ljudi z gluhoslepoto, ljudje z gluhoslepoto za zidovi ustanov in organizacije gluhoslepih. V uvodnih poglavjih avtorica predstavi razumevanje gluhoslepote, tako s stališča uradnih definicij kot iz perspektive doživljanja in samoopredelitev ljudi z gluhoslepoto (poglavja 2, 3 in 4).

Zdi se, da je ena od najpomembnejših sporočil dela prav utrditev spoznanja, da gluhoslepote ne moremo definirati kot gluhoti in k njej prišteti še definicijo slepote, pač pa je gluhoslepota kot oviranost enkratna. To velja tako na ravni teoretskih opredelitev, še bolj pa v praktičnih implikacijah, v specifičnih življenjskih kontekstih, načinih komunikacije pa tudi v strategijah družbenega izključevanja (in vključevanja) ljudi z gluhoslepoto. Avtorica v svojem delu ves čas poudarja tudi pomembnost intersekcijskega pristopa. Različne okoliščine (ekonomski razred, spol, pridružene zdravstvene težave in podobno) delujejo pri posamezniku vzajemno in ustvarjajo sisteme dominacije, ki o(ne)mogočajo dostope do moči in privilegijev.

V poglavjih, ki sledita (5 in 6), avtorica sodobno literaturo prepleta z rezultati svoje primerjalne študije položaja ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Pogovore je opravila tako z ljudmi, ki živijo doma, kot s tistimi za zidovi ustanov, zlasti v socialnovarstvenih zavodih.



Glasovi ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji, ki spregovorijo v avtoričinem delu, kažejo, da sta njihovi pogosti spremljevalki osamljenost in socialna izolacija. Razlogi so kompleksni, zgodovinski, družbeni, globalni in lokalni, čeprav izkušnje iz držav z razvitejšimi praksami na tem področju pokažejo, da ti niso ne nujni ne samoumevni. Splošnemu pomanjkljivemu znanju o načinih sporazumevanja se pridružijo še pomanjkanje vključevalnih praks na področju izobraževanja, zaposlovanja in torej ekonomska deprivacija večine ljudi z gluhoslepoto pri nas. Avtorica je imela kot tolmačka za ljudi z gluhoslepoto redke privilegije, da je lahko stopila z njimi v stik in v njihov življenjski svet. Sporočilo, ki ga prinese od tam, je zato toliko dragocenejše, še zlasti ko gre za izrazito skrite in tabuizirane življenjske izkušnje ljudi z gluhoslepoto, kot so pogoste izkušnje nasilja slišočih ali nekdanje rutinsko zapiranje gluhoslepih v institucije.

Ena od odločilnih okoliščin je, ali človek z gluhoslepoto živi v domačem okolju ali pa se je v svojem življenjskem teku znašel v instituciji. V preteklosti je bilo pravilo (ki neredko velja tudi danes), da se je lahko posameznik znašel za zidovi ustanov že zato, ker mu ni uspelo razviti načina sporazumevanja, ki ga razume večinska družba, in ker po spletu okoliščin ni imel nikogar, ki bi zanj lahko poskrbel ali želel poskrbeti.

Ljudje z gluhoslepoto v institucijah niso prepoznani kot taki, pač pa so večinoma kategorizirani kot »osebe z motnjo v duševnem razvoju«. Osebe ne razpolaga z ustreznimi znanji in načini sporazumevanja, to pa izhodiščno diagnozo/kategorijo samo še utrjuje. Ljudje z gluhoslepoto pa so obsojeni na življenje v temi in tišini brez možnosti kakršnekoli oblike komunikacije s svetom. Avtorica je bila za večino sogovornikov z gluhoslepoto v zavodih prva, ki je njihov »umik v svoj svet« razumela v kontekstu nezmožnosti okoličnice navezati z njimi stik, ne pa v medicinskih in psiholoških diagnostičnih kategorijah. Hkrati ji je z večino uspelo vzpostaviti komunikacijo prek dotika.

Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji kaže na alarmantno stanje zaradi neurejenosti zakonodajnega področja, ki gluhoslepote ne priznava kot posebne vrste hendikepa in s tem ljudi prikrajša za temeljne človekove pravice. Hierarhije in boji za sredstva med invalidskimi organizacijami še bolj krepijo njihovo obrobno pozicijo in jim jemljejo še tisto, kar bi jim vsaj delno omogočila vključenost.

Na drugi strani pa avtorica, kot poznavalka razmer tudi na Madžarskem, prepozna ustrezno zakonsko urejenost in dobre prakse čez mejo, ki ž kažejo učinke tudi v vsakdanjem življenju in položaju ljudi z gluhoslepoto. Namesto o stiskah, strahu in razočaranju, ko so postali gluhoslepi, so ji njeni madžarski sogovorniki v študiji pripovedovali o osredotočanju na prilagoditve, ki jih potrebujejo za boljši izkoristek lastnih potencialov, prav tako se samozavestneje osebno in politično reprezentirajo tudi v javnosti. Priznavanje statusa gluhoslepote in državna podpora njihovim društvom omogočata ljudem z gluhoslepoto na Madžarskem boljši položaj, večjo prepoznavnost med strokovnjaki in laiki, več podpore in pomoči, pravic in varnosti. Življenjske zgodbe in položaj institucionaliziranih oseb z gluhoslepoto pa v obeh državah zbujajo skrb.

Znanje socialnega dela na področju gluhoslepote v Sloveniji je povsem zapostavljeno, zato je predlagana monografija dragocen prispevek v znanosti socialnega dela. Pokaže na nujnost poznavanja načinov sporazumevanja, ki omogočijo, da posameznik razume in postane razumljen. Z razvojem in uporabo jezika se lahko začne emancipacija ljudi z gluhoslepoto. Vendar je ta zares na delu šele, ko ljudje z gluhoslepoto sami spregovorijo o sebi, ko avtonomno raziskujejo svoj položaj, opredelijo probleme, postavljajo vprašanja in odločajo o interpretacijah.

V tem pogledu je študija sicer neprecenljiva in pionirska, prav tako si prizadeva izhajati iz perspektive raznovrstnega življenjskega sveta ljudi z izkušnjo gluhoslepote, a je vendarle še zmeraj usidrana v prakse govora stroke o »Drugih«. Zagovorniška usmerjenost avtorice, njena dolgoletna angažiranost in intenzivna prepletenost z življenji ljudi z gluhoslepoto pa tudi sam zastavek knjige nam puščajo vtis, da bo knjiga kljub vsemu delovala kot spodbuda večji avtonomiji in krepitvi moči ljudi z gluhoslepoto in nadaljnjemu zmanjševanju njihove odvisnosti od stroke.

**Mojca Urek**

