

Simona Gerenčer Pegan

POLOŽAJ GLUHOŠLEPIH V SLOVENIJI

UVOD

Odnos do gluhošlepote in metode poučevanja gluhošlepih otrok lahko razdelimo na štiri zgodovinska obdobja (Tarczay 2004: 3–5). Najstarejši ohranjeni zapis o gluhošlepi osebi sega v leto 1637 in govori o življenju gluhošlepe žene iz Ipwicha. Do tega zapisa gluhošlepe osebe niso bile prepoznane. Skromne zapise o gluhošlepih najdemo v Koranu, medtem ko v Bibliji niso omenjene. O poskusih poučevanja otrok najdemo tudi zapise Diderota (1749), Pandura (1795) in Epeea (1803).

Prvi poskusi izobraževanja gluhošlepih se pričnejo na začetku 19. stoletja na pobudo zdravnika Samuela Gridley Howea, ravnatelja Perkinsovega zavoda za slepe otroke v Bostonu. Verjel je, da lahko vsi otroci napredujejo, zato je razvil metodo poučevanja gluhošlepih otrok. V tem obdobju je veljalo, da se lahko izobražujejo le tisti gluhošlepi, ki nimajo dodatnih okvar. Temelje izobraževanja gluhošlepih tako v Evropi kot v svetu pa so postavile Laura Dewey Bridgman (1829–1889), Helen Keller (1880–1968) in Olja I. Skorohodova (1914–1982).

V petdesetih letih prejšnjega stoletja sta Nan Robbins in Carol Crook vpeljali velike spremembe v izobraževanju gluhošlepih otrok na podlagi spoštovanja posameznikove enkratnosti. Hkrati so se v Evropi razvijale nove metode in pristopi za izobraževanje gluhošlepih otrok, ki so jih pričeli Johannes Van Dijk, Kurt Vinterhoj in drugi. Vsa skrb je bila v tem času usmerjena na novosti in razvoju programa za izobraževanje gluhošlepih otrok in otrok s kombinirano oviro. Ob tem pa so

zanemarjali delo in izobraževanje mladih in odraslih gluhošlepih oseb. Zaradi tega so to obdobje poimenovali obdobje stagnacije.

Okrog leta 1980 so v Evropi in v svetu nastale številne organizacije, ki so danes pod vodstvom gluhošlepih oseb. Visoko izobražene gluhošlepe osebe so ustanovile svetovno zvezo gluhošlepih (World Federation of the Deafblind, 2001), ki ji je sledilo ustanavljanje regionalnih organizacij, med drugim tudi evropske unije gluhošlepih oseb (European Deafblind Union). V tem obdobju se oblikujejo novi pogledi na enakopravnost in vključevanje gluhošlepih v vse družbene smernice. Vodijo jih moderne vizije gluhošlepih oseb, kot so Robert J. Smithdas (1925), Stig Ohlson (1935), Lex Grandia (1950) in drugi.

V petdesetih letih dvajsetega stoletja so se razvile številne diskusije o uporabi termina, ki označuje istočasno okvaro sluha in vida, hkrati pa je gluhošlepota obveljala za novo kategorijo »invalidnosti«. Zato se je Deafblind International, največje mednarodno združenje za izobraževanje gluhošlepih oseb, leta 1991 odločilo za uporabo enotnega termina za istočasno okvaro sluha in vida novorojenčkov, otrok in odraslih, in sicer »gluhošlepa oseba« (*deafblind person*, *taublinde persone*, *la persona sordociecha*, *siketvak személy*, *gluhošlijepa osoba*).

Doslej ni enotne definicije gluhošlepote. Nekatere države so se zavzele za medicinski, druge za funkcionalni kriterij gluhošlepote. Medicinski kriterij se opira zgolj na okvaro (sluha in vida), funkcionalni kriterij pa se opira na znatne težave v vsakodnevem življenju kljub uporabi pripomočkov.

V Sloveniji definicija gluhoslepote ni uradno potrjena, z gotovostjo pa lahko ob upoštevanju tujih definicij razvijemo in sprejmemo širšo funkcionalno definicijo gluhoslepote, ki bo onemogočila, da bi koga z dvojno senzorno okvaro izpustili s seznama potrebnih pomoči.

Oseba je gluhoslepa, če ima hkratno poškodbo sluha in vida v tolikšni meri, da ji to povzroča težave v vsakodnevem funkcioniranju, kljub uporabi pripomočkov za gluhe ali za slepe (slušni aparat, polžkov vsadek, očala, leče). Zaradi hkratne poškodbe sluha in vida pa se oseba ne more posluževati storitev, ki so namenjene samo gluhim ali samo slepim, temveč potrebuje posebno prilagojeno pomoč. (Gerencner 2005.)

To definicijo javno uporablja in zagovarja društvo gluhoslepih Slovenije Dlan, ki deluje od začetka leta 2006.

Mednarodna klasifikacija, ki se opira na širšo funkcionalno definicijo gluhoslepote, razvršča gluhoslepoto v štiri skupine: praktična gluhoslepota (popolna gluhotota in popolna slepota), popolna gluhotota in slabovidnost, popolna slepota in naglušnost, naglušnost in slabovidnost. Sem prav tako uvrščamo sindroma Usher in CHARGE (Tarczay 2004:21–23).

V zadnjem času se kaže močna težnja, da bi tudi države, ki so se prej opirale na medicinski kriterij, prevzele funkcionalni kriterij gluhoslepote.

Vsekakor velja upoštevati, da gluhoslepote ne moremo definirati kot gluhototo, ki ji prištejemo še slepoto. Gluhslepota je enkratna in mora biti opredeljena s posebno definicijo. (Tarczay 2004:18–19.)

O natančnem številu gluhoslepih težko govorimo. V številnih državah še vedno poteka popis gluhoslepih in kaže, da se njihovo število iz leta v leto povišuje. Nekatero državo so ob popisu prebivalstva ugotovljale tudi število gluhoslepih, pri tem pa se je njihovo število povzpelo tako visoko, da zdaj ponovno zbirajo natančnejše podatke o njihovem številu.

Da bi se izognili tovrstnim nevednostim, se velja opreti na demografske pokazatelje,

po katerih se orientirajo v svetu. Ob postavitvi okvirnega števila gluhoslepih v posamezni državi se upošteva povprečje od 5 do 18 gluhoslepih na sto tisoč prebivalcev. V skladu s tem ocenjujemo, da je v Sloveniji med 100 in 360 gluhoslepih oseb.

IZOLACIJA

Marsikdo ob besedi gluhslep pomisli zgolj na težave, ki jih prinašata gluhotota ali slepota, vendar ni tako enostavno. Kombinacija okvare dveh čutil ne prinaša samo težav, ki so posledice ene ali druge okvare oz. poškodbe, temveč oblikuje svojevrstno oviro. Slepota oseba kompenzira izgubo vida ne le s sluhom, temveč tudi z uporabo drugih čutil. Po drugi strani pa iz definicije izhaja, da skupina slepih zajema tudi osebe, ki imajo do pet odstotkov ohranjenega vida.

Za veliko gluhoslepih se svet konča tam, kamor sežejo njihove roke – do konice prstov. Komunicirajo lahko samo z enim posameznikom hkrati, in še ta mora biti v bližini. Tudi če je v prostoru polno ljudi, ki so oddaljeni od gluhslepe osebe, je ta popolnoma izolirana. Ne ve, kaj se dogaja v prostoru, o čem se pogovarjajo in kaj počnejo. Ne more poslušati pogovorov, sodelovati v njih, opazovati okolico. Tak človek je odvisen od pomoči drugih. Gluhslepa oseba ne more navezati stika s kom, ki ne pozna komunikacije v znakovnem jeziku in prilagojene tehnike komuniciranja z gluhslepimi, povrh pa je ljudi pogosto strah kontakta ali imajo predsodke. Izolacija je večja, če je oseba gluhslepa od rojstva. Kot temelje za napredek v komunikaciji štejemo tudi povezanost otroka z materjo ali z osebo, ki se z njim največ ukvarja; brez sluha in vida je taka povezanost izjemno otežena.

Gluhslepa oseba, ki je izgubila sluh in vid v poznejšem obdobju življenja, torej potem ko je že vzpostavila stik z materjo in bližnjo okolico ter si ustvarila sliko o sebi, ima več možnosti za napredovanje od tistih oseb, ki svojo okvaro kompenzirajo samo s čutili dotika, okusa in vonja.

Marjetka je gluha od rojstva, oslepela pa je v sedmem letu starosti. Komunikacija z njo je zelo težavna; kot način komunikacije uporablja le nepopolno enoročno abecedo. Prijatelj nima, velikokrat joče in se pritožuje, da ji je dolgčas. Pogosto zahaja na družabne večere v mestno društvo gluhih Ljubljana, sedi na mestu in čaka, da jo kdo ogovori. V društvu je ob teh priložnostih polno članov, ki se pogovarjajo med seboj v znakovnem jeziku, sama pa ne more sodelovati v pogovorih, le tiho sedi in čaka, da se jo kdo dotakne.

Gluhoslepa oseba ne more komunicirati z več kot eno osebo hkrati. Tudi če je v družbi, je vezana samo na človeka, ki se ji posveti in je pripravljen individualno komunicirati z njo na njej prilagojen način. Zaradi tega ima taka oseba bistveno drugačno socialno izkušnjo kot osebe, ki slišijo ali vidijo ali oboje. Tako tudi ne more osvojiti načina vedenja v družbi, kljub inteligentnosti in pripravljenosti. Ima zelo malo možnosti (če jih sploh ima), da se nauči pomembnih socialnih interakcij. Ob tem odigrata pomembno vlogo tudi osamljenost in izolacija, ki sta poglavitna razloga, da gluhoslepa oseba navadno ne osvoji norm in vrednot, ki veljajo v družbi.

Ljudje, ki so izgubili sluh in vid v starosti in danes sodijo med gluhoslepe osebe, imajo posebne težave. Če sta se sluh in vid poškodovala do te stopnje, da ne morejo prejemati informacij na enak način kot dotlej, torej v znakovnem jeziku, s pomočjo sluha ipd., so frustrirani, dezorientirani, zbegani. Zatekajo se v mentalno in socialno izolacijo. Svet jim postane tuj, v njem ne najdejo ne več prostora zase ne razumevanja ljudi, s katerimi so poprej dobro sodelovali. Ker so postali gluhoslepi, ne sodijo več ne v svet gluhih ne v svet slepih, še manj v svet slišočih ali videčih. Obvisijo nekje vmes med njimi, s stigmo, ki ni le dvojna, temveč trojna – so gluhi, slepi in stari.

Štefan v razgovoru pove, da je prepričan, da ga sedaj tudi gluhi zaradi gluhoslepote doživljajo kot »odpadnika«. Prej, ko je bil samo gluhi, se je z njimi dobro razumel. Imel je prijatelje iz njihovih vrst, pogosto se je družil z njimi. Sedaj čuti, da ne spada več mednje.

Težko sprejema svojo situacijo in še vedno upa, da bo nekoč ponovno zagledal luč in da bo lahko ponovno nemoteno komuniciral s pomočjo znakovnega jezika, bral, pisal. Danes lahko uporablja le dva načina komunikacije, taktilni znakovni jezik in prstno abecedo. Informacije, ki jih prejema, so skromne. Seveda ga zanimajo dnevna dogajanja, politika, filmi, svet zabave in še kaj. Vse to je v preteklosti spremljal. Rad je posegal po knjigah, po časopisu. Danes je pri vsem popolnoma odvisen od pomoči drugih.

Slavko ob obisku pove, da že 40 let živi v tišini in temi. Gluh je od rojstva, pred štiridesetimi leti pa je začel postopoma izgubljati vid in je danes tudi popolnoma slep. Prijatelj nima, nihče ga ne obiskuje.

Trbanc (1996: 293) pravi, da socialna izključnost označuje stanje manjšine, ki je zaradi neuspešnega sodelovanja pri pomembnih virih, institucijah in integrativnih mehanizmih odrinjena na obrobje družbenega dogajanja in iz prevladujočega, običajnega načina življenja večinskega prebivalstva.

S tem lahko povežemo tudi teorijo Šučurja (1995:225), ki navaja, da se izključenost ne dotakne 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 oslabeledih tradicionalnih oblik družbenih odnosov.

OPIRANJE NA TOLMAČA

Prvi odstavek četrtega člena zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika (ZUSZJ) opredeljuje: »Tolmač za znakovni jezik tista oseba, ki gluhim osebam tolmači slovenski govorni jezik v znakovni jezik in slišočim osebam tolmači znakovni jezik v slovenski govorni jezik.« (Ur. l. RS, št. 96/2002). Tako smo tolmači kot nekakšen most med slišočim in gluhim svetom.

V šestem členu kodeksa poklicne etike za tolmače znakovnega jezika je natančno določeno da je vloga tolmača vzpostaviti posredno komunikacijo med gluho osebo in ostalimi udeleženci.

Toda vloga tolmača znakovnega jezika za gluhe ni enaka vlogi tolmača za gluhoslepe.

V Sloveniji je registriranih 38 tolmačev slovenskega znakovnega jezika, ki so vpisani v registru ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in na listi tolmačev znakovnega jezika, nimamo pa doslej nobenega usposobljenega tolmača za gluhoslepe osebe.

Leena Hassinen s Finskega (2001: 10) primerja vlogo tolmača za gluhe z vlogo tolmača za gluhoslepe takole. Tolmači gluhim osebam prenesejo le informacije, ki so jim sporočene, oz. informacije, ki jih slišijo. Naloga tolmačev za gluhoslepe pa je veliko težja in sega od prenosa vizualnih in avditivnih informacij do taktilnega prenosa in pomoči gluhoslepim osebam pri vsakodnevnih aktivnostih, odvisno od stopnje njihove samostojnosti. Gluhi uporabljajo tolmača običajno na sestankih, pri zdravniku, zobozdravniku, v cerkvi, banki ipd., medtem ko gluhoslepe osebe potrebujejo »tolmača-vodiča« tudi za aktivnosti, kot so kopanje, oblačenje, hranjenje, priprava hrane itn. Na kratko lahko rečemo, da je razlika med njima ta, da tolmač za gluhe prenaša le avditivne informacije, tolmač za gluhoslepe pa poleg tega tudi vizualne in neverbalne informacije.

Tolmač za gluhe lahko prenaša informacije iz govornega jezika v znakovni jezik množici gluhih, medtem ko lahko tolmač za gluhoslepe prenaša informacije le eni osebi. Način, kako gluhoslepa oseba prejema informacije, se razlikuje od posameznika do posameznika. Situacija tolmačenja nikoli ni enostavna, kajti tudi tolmač potrebuje povratno informacijo od gluhoslepe osebe, da zazna, ali je pravilno razumela povedano ali ne. Zaradi tega je pomembno, da imajo tolmači za gluhoslepe ustrezno znanje, saj lahko le na ta način približajo osebi svet in na njej ustrezen način prenesejo informacije o dogodkih in situacijah v okolju. To lahko opravi tudi oseba, ki je pogosto v stiku z gluhoslepo osebo, jo razume in se zna z njo sporazumeti. To so za gluhoslepe ključne osebe v življenju.

Slavko je v razgovoru povedal: »Žena mi pomaga pri vsem. Povsod me spremlja, je zame žarek upanja.«

Gluhoslepa oseba se močno oklene človeka, ki ji omogoča vstop v svet informacij in dogodkov. Tolmač oz. človek, ki je pripravljen na tak odnos z gluhoslepo osebo, jo na ta način spusti v svoj intimni prostor, saj mora za uspešno komunikacijo uporabiti tudi lastno telo, ki se ga gluhoslep posameznik dotika in tako prepozna pomene kretenj.

OMEJENE MOŽNOSTI PRIDOBIVANJA INFORMACIJ

Ljudje vsakdan prejemo velikanske količine informacij na različne načine – s pogovori, iz medijev, z opazovanjem, branjem, poslušanjem itn. Gluhe osebe prejema informacije le s pomočjo vida, zato je tudi njihova vizualna sposobnost navadno boljša. Poleg znakovnega jezika lahko tudi odčitavajo z ustnic, kar je zelo koristna tehnika v pogovoru z znano osebo, ne funkcionira pa, če je oseba nepoznana, ima brke, brado, med pogovorom kadi, govori še z drugo osebo, je obrnjena stran, oddaljena ali na televiziji. Slepe osebe se za pridobitev informacij oprejo na sluh, uporabljajo pa tudi Brailleovo pisavo. Osebe, ki ne slišijo in ne vidijo, pa se morajo opreti na čutila vonja, okusa in dotika. Njihov svet se zoži.

Karel zaradi poškodbe sluha in vida nima dokončane osnovne šole, pozneje se je priučil kot torbar. Njegova mati pove, da sin rad poprime za vsako delo, vendar ga lastna situacija tako bremeni, da velikokrat joče in razmišlja.

Valerija, ki je gluha od rojstva in slepa že trideset let, pove, da pridobiva informacije s pomočjo sina in gluhe prijateljice, ki jo obiskuje.

Osebni asistenti, spremljevalci in prostovoljci so kot svetel žarek, ki posije skozi okno pomoči potrebnim. Tudi v primeru gluhoslepih oseb. Žal je izjemno malo pogumnih ljudi, ki si upajo prevzeti odgovornost in sprejeti delo z gluhoslepim posameznikom. Strah jih je, kako bodo komunicirali z njim in ali bodo razumljeni. Tudi gluhoslepo osebo je strah, da se bo osmešila, nenehno se sprašuje, ali jo bo sogovornik sprejel, se hotel truditi z njo. Kljub pomislekom pa močno hrepenijo po komunikaciji, po človeškem stiku.

TEŽAVE ZARADI PONAVLJAJOČIH SE HOSPITALIZACIJ

Velika večina gluhoslepih otrok je zaradi bolezni deležnih dolgotrajne hospitalizacije v bolnišnici, kar ima posledice v odnosu do staršev, zlasti na emocionalnem področju. Gluoslep otrok se naveže na ljudi, ki so mu blizu in so mu pravzaprav edino okno v svet, zato s težavo sprejme omejitve interakcij in spremembo okolja. To mu pusti posledice v telesnem in duševnem zdravju.

Mati gluhoslepega dekleta pove, da je hči v otroštvu zaradi bolezni dalj časa preživela v bolnišnici. Še vedno redno obiskuje zdravnika in jemlje predpisano terapijo. Sama si vsakokrat uredi dopust, da pospremi hčer k zdravniku ali na pregled v bolnišnico. V nadaljevanju pojasni, da je problem tudi v tem, da je hči zelo nekomunikativna in poleg nje nima nobene družbe. Pogostokrat joče in ponavlja, da ji je dolgčas.

POLOŽAJ GLUHOSLEPIH V SLOVENIJI

Društvo gluhoslepih Slovenije Dlan je bilo uradno ustanovljeno v začetku leta 2006 na pobudo gluhoslepih oseb in njihovih svojcev. Ustanovljeno je bilo z namenom, da bi v Sloveniji prepoznali problem gluhoslepote in jo sprejeli kot specifično oviro, zavzema pa se tudi za izboljšanje položaja in kvalitetnejše življenje gluhoslepih oseb.

S tem namenom društvo Dlan izvaja tudi posebne socialne programe. Posebej velja omeniti prvi in drugi mednarodni strokovni kongres na temo gluhoslepote, pri katerem je sodelovala domača in tuja strokovna javnost. Oba kongresa sta bila namenjena ozaveščanju širše in strokovne javnosti o problematiki gluhoslepote, pobudi po priznavanju pravic gluhoslepih oseb in njihovi vključitvi v zakonodajo, izboljšanju odnosov in sodelovanju z drugimi institucijami, zlasti s tujino (zgledovanje po ureditvi drugih držav).

Društvo Dlan vseskozi deluje s skromnimi finančnimi sredstvi, vendar z veliko energije in prostovoljnega dela.

ZAKONODAJA V SLOVENIJI

Slovenska zakonodaja upošteva potrebe gluhih in slepih, ne pa tudi potreb gluhoslepih. Prvi veljavni dokument v Sloveniji, ki omenja gluhoslepe osebe, je akcijski program za invalide 2007–2013, ki v sedmem cilju pri ukrepu 7.5 navaja: »zagotavljanje celostne rehabilitacije odraslih oslepelih, slabovidnih, gluhih in naglušnih ter gluho-slepih oseb«. S tem država izkazuje, da je zaznala obstoj gluhoslepih oseb, vendar na tem področju še ni storila bistvenih premikov.

Na drugem mednarodnem strokovnem kongresu »Gluhoslepota – družben problem« (2007) je predstavnica ministrstva za delo, družino in socialne zadeve spregovorila o invalidski zakonodaji, ki se je spremenila oz. je bila sprejeta leta 2002. Posebej je bil omejen delovni osnutek zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Po trditvah predstavnice ministrstva bo z uveljavitvijo tega zakona uresničeno temeljno načelo nediskriminacije, kar naj bi skupaj z usmeritvijo k pozitivnemu odnosu do invalidnosti prispevalo k njihovi polnejši socialni vključenosti. S tem zakonom želijo urediti tudi pravice najtežjih invalidov, čeprav v samem zakonu ne bodo navedene posamezne oblike invalidnosti. Na kongresu je bilo poudarjeno, da se na ministrstvu zavedajo, da bo treba v prihodnje obravnavati gluhoslepe osebe kot specifično kategorijo, s tem pa tudi poiskati možnosti za izboljšanje kakovosti njihovega vsakodnevnega življenja in jih bolj integrirati v družbeno življenje.

Po kongresu je potekalo še srečanje med predstavniki ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in člani društva Dlan. Predstavljena je bila problematika gluhoslepih in njihove zahteve po vključitvi v zakonodajo in podelitvi statusa oz. priznavanju gluhoslepote kot specifične kategorije. Obenem so bile predstavljene prostorske in finančne težave društva Dlan. Koliko je država to slišala, bo vidno skozi dejanja.

Predstavnik urada varuha človekovih pravic je posebej poudaril, da to, da zakonodaja ne omenja pravic gluhoslepih, še ne pomeni, da so gluhoslepi brez pravic ali da niso upravičeni

izterjati za svoje posebne potrebe. Gluhoslepe osebe se lahko v nekaterih situacijah sklicujejo na splošne določbe o varstvu človekovih pravic, ki se izvršujejo že na podlagi ustave (prvi odstavek 15. člena). Najpomembnejša pravna podlaga za uveljavljanje pravic in odpravljanje ovir pa je prepoved diskriminacije. Vsakomur so zagotovljene enake pravice in svoboščine, ne glede na osebno okoliščino, načela enakosti pred zakonom (prvi in drugi odstavek 14. člena) in zapovedi o spoštovanju osebnostnih pravic in osebnega dostojanstva vsakogar (34. in 35. člen). Te določbe pa se nanašajo tudi na vsebino pravic in obveznosti, določenih z zakonodajo.

Diskriminacija je lahko povzročena namerano ali nenamerno in pomeni zlasti neenako obravnavanje glede na spol, narodnost, raso, politično pripadnost, zdravstveno stanje in drugo. Predstavnik urada je bil še podrobnejši: »V splošnem prepoved diskriminacije zavezuje zakonodajalca in druge organe javnih oblasti, da enako urejajo (obravnavajo) enake življenjske situacije oseb, različne pa različno. Kršitev je različna obravnavo enakih dejanskih situacij (če komu ne priznamo pravice, ki sicer pripada vsem, zato ker je gluh in slep). Kršitev pa je lahko 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.«

POLOŽAJ GLUHOSLEPIH V DRUGIH DRŽAVAH

Na Hrvaškem se je leta 1994 ustanovilo društvo gluhoslepih Dodir, katere predsednica je že od začetka Sanja Tarczay, danes članica izvršnega odbora svetovne zveze gluhoslepih oseb (WFDB) in glavna predstavnica gluhoslepih v Evropi. Po njenih navedbah je imelo društvo na začetku veliko težav, saj so bili dotle na Hrvaškem evidentirani le trije gluhoslepi. Govorili so, da gluhoslepi ne obstajajo, enačili so jih z gluhi ali slepimi. Devet let pozneje se je 120 oseb evidentiralo za gluhoslepe, njihovo število pa še vedno narašča. Danes

ima društvo skupno 354 članov. Hrvaška se vseskozi zavzema za funkcionalni kriterij gluhoslepote. V letu 2003 so bili gluhoslepi prvič vključeni v zakonodajo. V istem letu so se poleg centralnega društva za gluhoslepe, ki deluje v Zagrebu, oblikovale tudi enote v Splitu in Osijeku. Danes izvajajo v društvu Dodir različne izobraževalno-rehabilitacijske in socialne programe, ki so namenjeni različnim starostnim skupinam gluhoslepih. Imajo različne programe pomoči za gluhoslepe, ki so prilagojeni in odvisni od njihovih specifičnih potreb. Potekajo tudi usposabljanja za osebne tolmače in spremljevalce, tečajji znakovnega jezika in druge aktivnosti, ki pripomorejo k izboljšanju kvalitete življenja gluhoslepih oseb. Imajo dobro razvito mrežo osebnih tolmačev in spremljevalcev. Na Hrvaškem imajo gluhoslepi urejen brezplačen prevoz v Zagrebu, Osijeku in Splitu, popuste pri domačih letalskih prevozih in popust pri telefonskem naročilu. Na področju zakonodaje so gluhoslepi omenjeni v zakonu o notranjem potniškem prometu, dopolnjena sta zakon o socialnem varstvu in pravilnik o tehničnih pripomočkih. V teku so spremembe zakona o strokovnih tolmačih za gluhoslepe in gluhe osebe in zakona o doplačilu za slepoto.

Tudi na Madžarskem so ustanovili društvo gluhoslepih leta 1994. Uradno so sprejeli funkcionalni kriterij gluhoslepote, z namenom, da pri pomoči ne bi izpustili nobenega posameznika z dvojno senzorno okvaro, ki potrebuje specifično pomoč. Ob popisu prebivalstva leta 2001 so ugotovili, da na Madžarskem živi 7.000 gluhoslepih oseb. Predsednik društva gluhoslepih na Madžarskem Tamás Gangl v pogovoru navaja, da gre verjetno za pomoto, zato ponovno poteka evidentiranje gluhoslepih. Po oceni društva živi na Madžarskem 1.200 gluhoslepih oseb, od tega 400 otrok, ki so se rodili z dvojno senzorno okvaro oz. so postali gluhoslepi še pred formiranjem jezika. Društvo iz leta v leto širi dejavnosti. Pri zagotavljanju specifične pomoči gluhoslepim imajo pokrite vse starostne skupine. V juliju 2007 je madžarska vlada prižgala zeleno luč za izvajanje storitev tolmačenja za gluhoslepe.

To jim daje možnosti, da organizirano izvajajo in zagotavljajo primerno pomoč za praktično gluhoslepe in tudi za gluhe osebe z okvaro vida. Gangl dodaja, da so zahteve po storitvah tolmačenja čedalje večje, saj vedno več gluhih z okvaro vida išče pomoč pri njih, ker jim pri drugih organizacijah (za gluhe in za slepe) ne morejo ponuditi ustreznih pomoči. Trenutno potekajo pri njih priprave za izvajanje osnovne in poklicne rehabilitacije, s katerim se bo izboljšala družbena integracija gluhoslepih. Intenzivno se pripravljajo na razširitev svoje dejavnosti na območje celotne države. S tem namenom pripravljajo tudi ustanovitve raznih centrov, s pomočjo katerih bi zadovoljevali potrebe gluhoslepih po vsej Madžarski. V društvu delujejo sekcije za različne starostne skupine, s čimer pokrivajo specifične potrebe v različnih življenjskih obdobjih. Veliko pozornosti posvečajo tudi mednarodnemu sodelovanju in dobrim sosedskim odnosom.

In kako je poskrbljeno za gluhoslepe v drugih državah? Poskusila bom na kratko podati sliko in s tem jasnejšo predstavo o ureditvi gluhoslepih v izbranih državah.

Avstrija se še bojuje za priznanje gluhoslepot kot specifične kategorije. S tem namenom so v letu 2007 podpisovali peticijo.

V Nemčiji in Švici imajo podobne izkušnje in rezultate kot na Hrvaškem in Madžarskem. Razvili so centre za gluhoslepe, ki v celoti oskrbujejo gluhoslepe v različnih življenjskih obdobjih. Poskrbeli so za otroke, mladostnike, odrasle in tudi starejše. Programi so prilagojeni potrebam posameznikov in njihovim zmožnostim.

Za gluhoslepe je dobro poskrbljeno tudi v Kanadi. Tam je gluhoslepota priznana kot specifična invalidnost. Zanje imajo v Torontu dom za stare gluhoslepe, ki je v celoti prilagojen njihovim specifičnim potrebam. V centru Helen Keller usposablajo gluhoslepe za neodvisno življenje. Vsi pripomočki (gospodinjski in drugi aparati, ki so potrebni za neodvisno

življenje) so prilagojeni njihovim potrebam in zmožnostim. V državi imajo dobro urejeno tudi mrežo osebnih tolmačev za gluhoslepe in mrežo spremljevalcev.

Evropska organizacija gluhoslepih je pred kratkim razposlala predlog deklaracije za gluhoslepe, s katero so posebej opredeljene pravice gluhoslepih oseb.

SKLEP

Na drugem mednarodnem kongresu socialnega dela (2005) sem prvič javno spregovorila o gluhoslepoti v Sloveniji. Odtlej se vsekakor kažejo skromni napredki na področju dela z gluhoslepimi, čeprav še vedno nezadovoljivi.

V tem času se je ustanovilo tudi društvo gluhoslepih Slovenije Dlan, ki po svojih močeh ozavešča strokovno in širšo javnost o obstoju problematike, hkrati pa z izvajanjem posebnih socialnih programov pripomore k izboljšanju kvalitete njenih članov in sodelujočih, ki so potrebni pomoči. Po ustanovitvi društva Dlan so z velikim zagonom odprli sekcijo gluhoslepih tudi na zvezi slepih in slabovidnih Slovenije, podobno pa tudi na zvezi društev gluhih in naglušnih Slovenije. So morda šele po ustanovitvi društva Dlan zaznali problematiko gluhoslepih, ki obstaja že vrsto generacij in katerih problemi so bili (in so še vedno) prezrti? So vsa leta svojega delovanja spregledovali populacijo ljudi, ki so potrebni specifične obravnave in prilagojene pomoči? Se bo morebiti s skupnimi močmi le kaj premaknilo tudi v prid gluhoslepih in njihovih družin?

Vsekakor je treba imeti pred očmi, da podpora sosednjih in drugih držav, ki so na tem področju pred nami, ni dovolj. Potrebna je tudi podpora lastne države, tako v finančnem kot v zakonskem smislu. Ob tem pa je zelo pomembna kvaliteta življenja vsakega posameznika, zato odgovor, da gluhoslepih ni dovolj ali jih sploh ni, ni zadovoljiv.

VIRI

Akcijski program za invalide 2007–2013. [Http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si](http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si) (5. 10. 2007).

BATIČ, D. (2007), Društvo gluhoslepih »DLAN«. V: *Zbornik prispevkov 2. mednarodnega strokovnega kongresa gluhoslepih*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije Dlan (20–22).

GERENČER, S. (2002), *Socialna izključenost gluhih v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).

HASSINEN, L. (2001), Uloga tumača gluhoslijepim osobama u usporedbi s ulogom tumača gluhim osobama. *List Dodir*, 13: 10.

Kodeks poklicne etike za tolmače znakovnega jezika (2003). Ljubljana: Združenje tolmačev za slovenski znakovni jezik (zloženka).

SZELI, E. (2006), Siketvaksággal élők Magyarországon – tanulmány. Budimpešta: Szociális Munka c. folyóirat.

ŠUČUR, Z. (1995), Koncept socialne isključenosti. *Revija za socialnu politiku*, 2, 3: 223–230.

TARCZAY, S. (1997), Tko su gluhoslijepi osebe. *List Dodir*, 1: 5–6.

– (2004), *Razumijevanje stečene gluhoslijepoće*. Zagreb: Sveučiliste u Zagrebu, Edukacijsko–rehabilitacijski fakultet (diplomsko delo).

TRBANC, M. (1996), Socialna izključenost: Koncept, obseg in značilnosti. V: Svetlik, I. (ur.), *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: FDV.

VERNIK, B. (2007), Pravno varstvo gluhoslepih v RS. V: *Zbornik prispevkov 2. mednarodnega strokovnega kongresa gluhoslepih*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije Dlan (14–19).

VUK, A. (2006), Prava gluhoslijepih osoba v Republici Hrvatskoj. *List Dodir*, 27: 6–7.

Drugi viri

Osebni pogovori z gluhoslepimi v njim prilagojenih tehnikah komuniciranja in z njihovimi svojci.

Osebni pogovori s predsednikom društva gluhoslepih iz Madžarske Tamásom Ganglom in strokovno delavko društva Édo Kedves.

Osebni pogovori s predsednico društva gluhoslepih Hrvaške Sanjo Tarczay.