

Včasih gluhoslepi naredijo vse, samo da bi bili s človekom, s katerim lahko komunicirajo

Simona Gerenčer Pegan

Dr. Simona Gerenčer Pegan je študirala socialno delo in je najvidnejša strokovnjakinja na področju zavzemanja za pravice gluhoslepih. Je tolmačica za gluhoslepe, tolmačica slovenskega znakovnega jezika, soustanoviteljica in sekretarka Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, avtorica knjig *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja* (2011) ter *Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji* (2017). Povod za pogovor je bil prav izid njene druge knjige, ki je prvo tako obsežno in kompleksno delo s področja gluhoslepote v Sloveniji.



Foto: Borut Petrovič Jesenovec

Sprašuje: Borut Petrovič Jesenovec

Potreba po komunikaciji je ena temeljnih človekovih potreb. Kako gluhoslepota vpliva nanjo? Kako človek z gluhoslepoto sploh lahko komunicira s svetom?

Z gluhoslepimi obstaja več načinov sporazumevanja. Jaz govorim o sedemnajstih načinih sporazumevanja, poleg tega še o načinih sporazumevanja s tehničnimi in preprostimi pripomočki. Ti so povsem prilagojeni posamezniku. Velikokrat ko osebo spoznamo, še nima izoblikovanega načina sporazumevanja. Imamo celo primere, ko tudi pri petdesetih ali šestdesetih letih človek nima besednega zaklada, ne razume okolice, okolica pa ne njega. S takim posameznikom je treba začeti od začetka in skupaj z njim razvijati tisti način sporazumevanja, ki je najprimernejši glede na vrsto okvare, čas nastanka okvare, njegove dosedanje izkušnje in znanje ter glede na to, kako je mogoče usposobiti nekoga iz okolice za uporabo izbranega načina sporazumevanja skupaj z njim.

Pri nekaterih posameznikih dosegamo izjemne uspehe, in to v zelo kratkem času. Seveda je to odvisno od vsakega posameznika in njegovega sodelovanja. Gluhoslepi so željni učenja in presenečeni, da si tak način pristopa zaslužijo.

Imamo posameznika, s katerim delamo od marca letos, in vsakič ko pride, mi reče »s spoštovanjem«. Vedno me vpraša, ali lahko pride še kdaj v življenju. Seveda lahko, mu odgovorim. »Kako dolgo bo pa trajalo, da lahko prihajam in se učim?«

Presenetljivo je, kako se odziva gluhoslep, in po drugi strani, kako se odziva okolica, ki je največkrat prepričana, da se s takšnim človekom ne da, da ni sposoben. Pa vselej ugotovimo, da so gluhoslepi zelo sposobni, samo je treba pri delu z njimi uporabljati drug pristop. Pri sporazumevanju z gluhoslepimi pravzaprav ni osebnega prostora. To je treba preseči, da smo lahko uspešni. Taktilni način sporazumevanja je gotovo najzanesljivejši prenos informacij, ne glede na to, ali se dogaja na hrbtu, dlani, drugih delih roke ali telesa. Posameznik ima tudi možnost, da sam izrazi, kateri način sporazumevanja mu je bližji. Na začetku lahko kdo reče: »O, to pa že ni zame,« potem pa postopno naredimo prehod in sam ugotovi, da je predlagani način sporazumevanja učinkovitejši in zanesljivejši, zato ga sčasoma vendarle sprejme.

Skupina gluhoslepih je zelo heterogena. Nekdo lahko na začetku še uporablja prilagojene različice znakovnega jezika, zaradi postopne večje okvare vida pa seveda pozneje potrebuje drug način sporazumevanja. Tudi ta prehod poteka zelo mehko, kajti prisila bi v posamezniku sprožila obrambo in zavrnitev sodelovanja. Vedno je najpomembnejše spoštovanje. Jezik je za gluhoslepe zelo pomemben, kajti ko ugotovijo, da so lahko razumljeni in da se znajo izraziti na razumljiv način, se jim odpre svet. In potem bi samo komunicirali in komunicirali in temu preprosto ni konca. In včasih naredijo vse, samo da bi bili s človekom, ki jih razume oziroma s katerim lahko komunicirajo. Včeraj je ženska z gluhoslepoto odklonila tri avtobuse samo zato, da bi lahko ostala dve, tri ure dlje z osebo, ki jo razume.

Če nekdo ne more komunicirati, je to zanj socialna smrt?

Absolutno, ker ga v okolici nihče ne razume. Ljudje smo socialna bitja in ne moremo funkcionirati samo tako, da zadovoljujemo potrebo po hrani in pijači. To ni dovolj. Želimo povedati, kaj mislimo in čutimo. Gluhoslepi pa velikokrat tega ne znajo ali ne morejo, ker nimajo besednega zaklada in ker mnogi ne uporabljajo glasovnega govora, ki je razumljiv večinski družbi.

Naj navedem primer gospoda, ki že več kot deset let živi v instituciji. Vsaka komunikacija z njim je bila v tem času prekinjena, kajti osebje je nekako domnevalo, da z njim ni mogoče komunicirati. Sorojenci, ki so še starejši od njega, več kot osemdeset let imajo, so se ga samo dotaknili po ramenih in mu prinesli kakšne dobrote. Gospod je več kot deset let živel brez kakršnekoli komunikacije. Prej, ko je imel še ostanke vida, je uporabljal znakovni jezik, v instituciji pa se mu je vidno polje popolnoma zaprlo. Vmes je postal nepokreten in je večkrat poskušal narediti samomor. Priklenjen je na posteljo. Pol leta smo se ukvarjali samo s tem, da je sploh začel komunicirati, na svoj način, da se je začel spominjati določenih besed. Zdaj pa tudi takrat, ko nas ni tam, vadi način sporazumevanja, ki je prilagojen njemu, in to mu daje ogromno energije. Ko pridemo, je dobre volje in veliko govori. Pove vse tisto, kar misli in čuti. To je njegova resnica. Vedno pove, kaj je v redu in kaj ni v redu. Za stvari,

ki niso v redu, zahteva, da se zavzamemo zanj in da se te stvari spremenijo. Gluhoslep mora najprej vedeti, s kom govori, kdo vse je navzoč ob pogovoru, in ne nazadnje pridobiti zaupanje sogovornika. Tako lahko zaupa zelo veliko. V nasprotnem primeru se zgolj zapre vase.

Kje ljudje, ki se ukvarjajo z gluhoslepimi, dobijo potrebno znanje? Kakšno vlogo ima pri tem socialno delo?

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN je skupaj devet zaposlenih in vsi uporabljamo različne načine sporazumevanja. Vsi, ki se zaposlijo, so se dolžni tega naučiti. Pogoj za zaposlitev ni to, da morajo poznati gluhoslepoto, kajti potem ne bi imela kadra, ki bi ga zaposlovala, temveč, da se teh stvari naučijo med zaposlitvijo. Nekaj se naučijo na usposabljanjih, ki jih vodim v združenju, hkrati pa se učijo tudi neposredno z gluhoslepimi, kajti z njimi opravljamo vsakodnevno delo na terenu in v združenju. Pri zaposlitvah prek programa javnih del je zelo težko, kajti po enem ali dveh letih preteče možnost sodelovanja. Prav v času, ko se je posameznik že nekaj naučil, se sodelovanje prekine. Če se posameznik izkaže, ga vendarle poskušamo vključiti v druge programe in ga tako zadržati. Kajti ko toliko vlagamo v človeka, se mi zdi tudi smiselno, da ga zaposlimo naprej.

Lahko več poveste o dejavnosti vašega združenja?

Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je registrirano po Zakonu o društvih. Je samostojna in neodvisna, strokovna invalidska organizacija, ki ima status reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto. Združuje osebe z gluhoslepoto iz vse Slovenije in njihove zakonite zastopnike. Člani so lahko tudi druge fizične osebe. Ustanovljeno je bilo z namenom ugotavljanja, zagovarjanja in zadovoljevanja posebnih potreb oseb z gluhoslepoto ter zastopanja njihovih interesov. Združenje DLAN je polnopravni član Evropske zveze gluhoslepih (EDbU) in Svetovne federacije gluhoslepih (WFDB) ter tako edina organizacija iz Slovenije, ki zastopa gluhoslepe v mednarodnem prostoru. Je tudi član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije. Z veliko mednarodno podporo in prenosom najboljših znanj in prakse iz držav, ki prednjačijo v svetu na področju gluhoslepote, lahko zagotavljamo kakovostne storitve za ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji. V Združenju DLAN izvajamo številne socialnovarstvene programe, med najvidnejšimi je program Usposabljanje in socialna rehabilitacija oseb z gluhoslepoto, ki ga je strokovno verificirala Socialna zbornica Slovenije in znotraj katerega deluje dnevni center za osebe z gluhoslepoto. Ljudje z gluhoslepoto so v združenju dnevno vključeni v različne podporne oblike individualne pomoči in vodene aktivnosti v programih, ki so sofinancirane: Osebna asistenca, Usposabljanje in socialna rehabilitacija gluhoslepih, Spremljanje in tolmačenje, Usposabljanje gluhoslepih in prostovoljcev, Zmanjševanje socialne izključenosti, Posebna informativna in založniška dejavnost, Skupina za samopomoč svojcev, Strokovno svetovanje gluhoslepim in zagovorništvo. Posebej se izvajata tudi program Individualno razvijanje načinov sporazumevanja z gluhoslepimi in

program Strokovna pomoč osebam s starostno gluhoslepoto. Gluhoslepi delujejo v vseh organih društva, posebej pa je ustanovljen uporabniški svet, ki se sestaja kontinuirano, z namenom podajanja smernic, izhajajoč iz potreb gluhoslepih in soodločanja o vseh pomembnih stvareh s področja gluhoslepote.

Koliko je v Sloveniji gluhoslepih?

Nobena država ne govori o natančnem številu, temveč le o ocenah, ki so določene na podlagi demografskih kriterijev. Natančnega podatka o tem nima nobena država, zato govorimo lahko samo o ocenah. Vedno znova se pojavljajo ljudje, za katere se pokaže, da so gluhoslepi. Naj navedem primer: pred enim letom me je poklicala ženska in povedala, da ima sina z gluhoslepoto, vendar je našo zloženko sedem let hranila v predalu, ker nas ni upala poklicati. Tri mesece sem se pogovarjala z njo po telefonu, da se je opogumila in prišla na pogovor. Potem je trajalo še en mesec, da nam je dovolila imeti prvi stik s sinom. Ampak sin je star več kot 50 let. Včasih imamo opraviti z velikim strahom svojcev, ki zaradi številnih negativnih izkušenj iz preteklosti preprosto ne verjamejo, da je lahko karkoli drugače, boljše oziroma da si tak človek sploh zasluži kaj drugega od tega, česar je bil deležen. Imamo primer, ko že eno leto nismo uspešni pri tem, da bi sodelovali z gluhoslepim, ker so svojci prepričani, da mama še zmore, čeprav je stara 88 let. Po njeni smrti je vprašanje, kaj se bo zgodilo s sinom. Njegov brat je prepričan, da je tako v redu, zakaj bi uvajali spremembe. Velikokrat svojci rečejo: »Ah, saj z njim še ni treba delati kot z gluhoslepim, ker ima še nekaj ostankov vida ali sluha.« Ali pa celo: »Saj on vidi, samo noče videti. Saj on sliši, samo noče slišati.« V resnici pa ne gre za to, da človek nečesa noče, ampak zares ne zmore. Mogoče res pri kakšni dobri svetlobi kaj zazna in pove, to pa si bližnji razlagajo kot, da res vidi. Ali pa zazna kakšen zvok, ampak to še ne pomeni, da sliši frekvence govora. V Združenju DLAN pomagamo tako članom kot tistim, ki niso člani organizacije.

V knjigi primerjate situacijo ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem in trdite, da je na Madžarskem bolje poskrbljeno zanje. Kaj je tukaj slabše? Kaj bi spremenili?

Na Madžarskem so z gluhoslepimi začeli delati leta 1995, v Sloveniji pa deset let pozneje, torej leta 2005. Takrat smo tudi ustanovili Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, zdaj združenje. Na Madžarskem je gluhoslepota priznana kot specifična invalidnost, sprejeta je nordijska definicija gluhoslepote. V zakonodaji imajo priznane enake pravice kot osebe z množično okvaro, izraz gluhoslepota se pri njih pojavi v 18 različnih zakonskih in podzakonskih aktih. Priznana jim je pravica do jezika. Po pričevanju številnih sogovornikov na Madžarskem nikoli niso razmišljali, da bi gluhoslepe uvrstili h gluhim ali slepim ali v kako drugo kategorijo, temveč jih obravnavajo kot ljudi z enkratno vrsto invalidnosti. Ljudje z gluhoslepoto na Madžarskem imajo več pravic kot ljudje, ki so gluhi ali slepi. V Sloveniji pa je situacija drugačna. Še vedno se ubadamo z vprašanji, kot so: ali bi gluhoslepe lahko uvrstili med gluhe ali med slepe, ali sploh gluhoslepemu oziroma svojcu povedati, da obstaja Združenje DLAN. Kajti, če se jih ne informira,

se jih lahko zadrži, število članstva pa je še kako pomembno z vidika financiranja v vsaki organizaciji. Torej prav ta razlika v sprejemanju invalidnosti se v Sloveniji kaže kot doživljanje nekakšne konkurence gluhoslepote znotraj invalidskih organizacij, zlasti med »sorodnimi organizacijami«, kot je to velikokrat poudarjeno. To pa seveda nakazuje na nerazumevanje področja gluhoslepote. Kajti prirojena gluhoslepota, ki jo povzroča več kot sto različnih sindromov in etiologij, pri kateri imajo posamezniki poleg gluhoslepote pridružene še številne druge okvare, nima popolnoma nič skupnega ne z gluhi in ne s slepimi. Prav tako ne skupina ljudi s starostno gluhoslepoto, ki je številčno največja in neprepoznana ter v katero se uvrščajo ljudje, pri katerih je nastala hkratna okvara sluha in vida po 55. oziroma po 65. letu starosti. Le znotraj skupine s pridobljeno gluhoslepoto se ena skupina opredeljuje s primarno okvaro sluha in poznejšo okvaro vida in lahko pozna znakovni jezik, vendar zaradi okvare vida uporablja prilagojene različice znakovnega jezika oziroma taktilne načine sporazumevanja. Druga skupina znotraj skupine s pridobljeno gluhoslepoto pa so osebe s primarno okvaro vida in poznejšo okvaro sluha. Te se včasih, že zaradi večjih zakonskih pravic raje identificirajo kot slepi ali slabovidni in ne kot gluhoslepi. Torej, če pogledamo celotno skupino gluhoslepih, vidimo, da gluhoslepota pravzaprav nima ničesar opraviti samo z gluhoto ali samo s slepoto. Kljub temu pa je Slovenija edina država na svetu, ki gluhoslepoto zaradi razumevanja nekaterih strokovnjakov, razume kot nekakšno podvrsto gluhot.

Opaziti velja še eno veliko razliko med Slovenijo in Madžarsko. Slovenija je med prvimi državami ratificirala Konvencijo o pravicah invalidov, ki priznava gluhoslepoto in taktilni način sporazumevanja za gluhoslepe. Pa gluhoslepi do danes nimajo pravice do jezika! Ko je Madžarska ratificirala konvencijo, je takoj sprejela tudi Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika ter vanj vključila tudi pravico gluhoslepih. To pomeni, da so gluhoslepi na podlagi tega zakona dobili pravico do jezika. V ta zakon je vključenih in opisanih enajst načinov sporazumevanja za gluhoslepe. Na Madžarskem imajo gluhoslepi tako pravico do 120 ur brezplačnega tolmačenja na letni ravni, če pa ima posameznik status dijaka, še dodatnih 120 ur, posameznik s statusom študenta dodatnih 60 ur tolmačenja na semester, posameznik, vključen v program izobraževanja odraslih, pa dodatnih 20 odstotkov od števila ur usposabljanja v posameznem izobraževanju. Stroške tolmačenja v javni upravi in pred državnimi organi krije institucija sama. V Sloveniji pa, če gluhoslepi potrebuje tolmačenje, se mu to lahko zagotovi zgolj prostovoljno. Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika, ki je bil sprejet leta 2002, daje pravico zgolj tistim gluhi, ki pred komisijo dokažejo znanje znakovnega jezika, in sicer do 30 ur tolmačenja na letni ravni, v primeru statusa dijaka ali študenta pa 100 ur. Prav tako je zagotovljeno kritje stroškov tolmačenja v javni upravi in pred državnimi organi. Zakon ne daje nobenih pravic gluhoslepim, zgolj tisti majhni peščici, ki so pred državo prepoznani kot gluhi. Gluhoslepi ne more spremljati znakovnega jezika, lahko le podaja informacije v znakovnem jeziku, če je njegova primarna okvara okvara sluha in se je pred okvaro vida sporazumeval v znakovnem jeziku. Poudariti velja, da je delo oziroma sporazumevanje z gluhoslepim lahko uspešno samo, če je zagotovljeno ena na ena.

Ljudem z gluhoslepoto v Sloveniji je treba zagotoviti temeljne in zakonske pravice, ki so bile sprejete 30. novembra 2017 na okrogli mizi, ki sta jo organizirali Združenje DLAN in URI-SOČA.

Koliko pa se vam zdi problematična slovenska zakonodaja? Kaj bi tam spremenili?

Prvi korak je, da se uredijo temeljne pravice ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji. Prvo zakonsko pravico so gluhoslepi v Sloveniji dobili leta 2014 s Pravilnikom o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Zelo pohvalno, da se je to zgodilo. Je pa res, da pravilnik obravnava gluhoslepoto izključno z medicinskega vidika, to pomeni, da nekdo, ki »za las« ne izpolnjuje določene hkratne okvare vida in sluha, ni upravičen do tehničnih pripomočkov. Marsikdo bi rekel, saj potem lahko uveljavlja pravico kot gluh. Pa vendar je odgovor ne. Kot gluhoslep ne zna znakovnega jezika, ki je pogoj za uveljavljanje pravic gluhih. Prav tako pri človeku, ki nima izoblikovane komunikacije in zadovoljenih osnovnih potreb, težko govorimo o tem, da potrebuje računalnik, tablični računalnik ali lupo. Tega preprosto ne želi. Kaj bo počel s telefonom ali lupo, če ne zna brati? Vseeno pa je nekaterim gluhoslepim pravica zelo dobrodošla in hkrati nekakšna potrditev oziroma priznanje obstoja skupine gluhoslepih. V letošnjem letu je bil sprejet Zakon o osebni asistenci, ki prav tako vključuje pravice gluhoslepih, ki pa so izenačene s pravicami gluhih in slepih. Potrebe gluhoslepih pa nikakor niso primerljive ne z gluhih in ne s slepimi. Obstaja še pomislek glede izbire med komunikacijskim dodatkom in storitvijo osebne asistencije, saj se bo v marsikaterem primeru pokazalo, da se bodo gluhoslepi (svojci) odločili za prvo pravico in ne za pravico do storitev osebne asistencije. Kajti ljudje, ki nimajo zadovoljenih eksistencialnih potreb potrebujejo predvsem to. Pripadajoči komunikacijski dodatek pa nikakor ne bo reševal najhujših posledic gluhoslepote, kot so izolacija, izguba smisla v življenju in poskusi samomora ... Julija (2017) je bil sprejet

Zakon o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami in tudi ta vključuje pravice otrok z gluhoslepoto. Oba zakona bosta začela veljati šele januarja 2019. Poudariti je treba, da se dogajajo bistveni premiki, a jih je treba še izboljšati in dopolniti. Pomembno je, da nosilci moči v državi upoštevajo stroko in smernice, ki jih priznavajo druge države v Evropi in svetu na področju gluhoslepote.

Pred kratkim je izšla vaša druga knjiga. Kakšni so bili odzivi nanjo?

Vesela sem, da jo nekateri gluhoslepi berejo, bodisi z lupo bodisi jim jo berejo svojci ali osebni asistenti. Knjiga jih namreč zanima, čeprav je znanstvena, saj vedo, da je posvečena prav njim. Govorim o bolj izobraženih



Simona Gerenčar Pegan
LJUDJE Z GLUHOSLEPOTO
V SLOVENIJI

gluhoslepih. Imamo na primer gluhoslepega člana, ki je doktor znanosti. Ali pa gluhoslepega človeka iz medicinskih vrst. Čeprav je popolnoma slep in je po zaslugi pravilnika o tehničnih pripomočkih le s težavo pridobil lupo, lahko prebere knjigo. Branje je za takšnega človeka zelo pomembno in pomeni izjemno izboljšanje kakovosti življenja. Odzivi strokovne javnosti na knjigo so pohvalni.

Kako pa konkretno poteka tolmačenje? Pišete črke na dlan?

Tolmačenje gluhoslepemu poteka izključno ena na ena. V Sloveniji govorimo o 17 načinih sporazumevanja z gluhoslepimi, poleg tega še o sporazumevanju s pomočjo tehničnih in preprostih pripomočkov. Kateri način sporazumevanja se pri posamezniku pokaže kot uspešen, je odvisno od številnih dejavnikov, ki jih je treba upoštevati. Pisanje črk na dlan je zgolj ena od mnogih taktilnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi. Treba pa je imeti veliko znanja s področja gluhoslepote, da lahko kakovostno opravljamo delo in tolmačenje z ljudmi z gluhoslepoto. Vesela sem, da je strokovna komisija pri Centru za poklicno izobraževanje pravkar sprejela program Združenja DLAN za dodatno kvalifikacijo SOK (slovensko ogrodje kvalifikacij) za tolmača za gluhoslepe in specialista za delo z gluhoslepimi. Program je usklajen na evropski ravni.

Kakšna je prednost hrbtna pred roko?

Hrbet ima veliko večjo površino in je mogoče nanj zapisati večje znake. To je tudi način, kako čim bolje prikazati/prenesti gluhoslepemu vizualne informacije iz okolja.

So znaki črke?

Ne, ne vedno. Nepismenemu človeku črke nič ne pomenijo. Komunikacija z njim kljub temu lahko poteka. S posamezniki, s katerimi delamo vsak dan že več let, lahko poteka komunikacija izjemno hitro. Taki posamezniki so zelo rehabilitirani, čeprav prav nič ne vidijo in prav nič ne slišijo.

Koliko je za vas, ki se med drugim ukvarjate tudi s tolmačenjem znakovnega jezika, delo naporno?

Včasih je. Hkrati pa mi delo z gluhoslepimi ogromno da, drugače na tem področju gotovo ne bi zdržala. Delo je zelo specifično, k vsakemu je treba pristopiti drugače in drugače delati z njim, uporabljati druge besede. Sodelovanje najbolj omogoči človeška toplina.

Toplina kot sinonim za življenje.

Seveda. Gluhoslepi svet doživljajo drugače kot mi. Svet nekoga, ki desetletja živi v temi in tišini, brez informacij ali s pomanjkljivimi informacijami, ob

nerazumevanju ali le delnem razumevanju okolice, je popolnoma drugačen. Njihove predstave o stvareh se včasih zelo razlikujejo od tega, kar razumemo mi. Velikokrat mi za kakšno stvar na primer rečejo: »Pojdi do škofa in mu povej, kaj se dogaja.« Pa odvrnem, da škof za to ni odgovoren. Težko je včasih razložiti, da obisk pri škofu v določeni zadevi ni smiseln. In rečejo: »Kako to, da ne boš šla k škofu, ali nočeš gluhoslepim dobro?« Rečem: »Hočem, ampak škof ni pristojen za to.« In razložiti posamezniku z gluhoslepoto, zakaj škof ni pristojen za reševanje določene situacije, lahko traja ure in ure. Celo tedne.

Zelo pomembno vlogo imate v njihovem življenju.

Res je. Gluhoslepi začutijo, če delamo s srcem. Potem nas sprejmejo in postanemo mnogim edino okno v svet.

Skoraj kot kakšna boginja ste zanje.

Včasih me to moti. Slišim: »Naša Simona, kaj vse je naredila zame.« Vedno izhajam iz tega, da naredim, kar je največ možno za posameznika. Moj moto je: »Delo z ljudmi in za ljudi«. Včasih kdo reče: »Čeprav sem gluhoslep, mi nič ne manjka, tako sem srečen, ker je to in to narejeno.« To je lepo slišati in ob takih besedah sem vedno hvaležna življenju, da mi je dalo priložnost dela z ljudmi z gluhoslepoto. Hkrati pa tudi sebi in okolici, da vztrajam in da me pri tem podpira. Izjemno pomembno se mi zdi, da v Združenju DLAN zadovoljimo večino njihovih potreb ter uresničimo čim več želja. Na primer, želeli so si ogledati Bled, pa smo šli tja. Sedli so na klop in eden od gluhoslepih je mislil, da ima klop naslonjalo, zato se je hotel nasloniti, a se je zvrnil nazaj. Ustrašila sem se, on pa mi je odvrnil, da je padel na mehko, čeprav je bilo v resnici trdo. Zakaj vse to? Zaradi tako velike želje, da bi bil na Bledu. In potem vse drugo ni pomembno. Zanj je bila pomembna zgolj izkušnja in trenutki veselja, ki ga je doživljal.

Kako vam znanje socialnega dela, ki ste ga pridobili na fakulteti, pomaga pri vašem delu?

Znanje, ki sem ga pridobila na fakulteti, mi veliko pomaga. Ne znam si predstavljati dela z gluhoslepimi brez vseh znanj, ki mi jih je uspelo usvojiti. V odnosu z gluhoslepimi se mi zdi posebej pomembno, da znamo biti kongruentni, taki so tudi oni. To pomeni, da komunicirajo v skladu s tem, kar mislijo in čutijo. Brez tega vedenja na tem področju na dolgi rok ne gre. Treba je vedno znova razumeti, zakaj se človek odzove na določeno situacijo tako, kot se odzove, ne pa prehitro sklepati ali obsojati, češ, kaj pa zdaj že spet hoče. Tudi okolica velikokrat misli, da so gluhoslepi naporni, da je nemogoče delati z njimi, jih razumeti. A če se vživimo vanje, imamo znanje in izkušnje na področju gluhoslepote ter delamo s srcem, bomo lažje razumeli njihove odzive. Delo z ljudmi z gluhoslepoto zahteva ogromno časa in potrpežljivosti, je pa zame zagotovo najlepše delo in darilo življenja.