

Simona Gerenčer

ŽIVLJENJE V SVETU TIŠINE IN TEME

UVOD

Za večino ljudi, ki slišimo in vidimo, je življenje v tišini in temi nepredstavljivo. Že sama misel, da se lahko kaj tako strašnega kot posledica nesreče ali bolezni zgodi tudi nam, nas navda s posebnim strahom, zaradi česar neradi govorimo o tej problematiki. Marsikdo izmed nas o tem še nikoli ni razmišljal in enači gluhoslepe s tistimi, ki so gluhi, ali s tistimi, ki so slepi. Ta strah seveda ne obstaja samo v nas, ki slišimo in vidimo, temveč tudi v tistih, ki vidijo in ne slišijo, pa v tistih, ki slišijo in ne vidijo. Za gluho osebo je poškodba oz. izguba vida najbolj zastrašujoča stvar, ki se ji lahko zgodi, za slepega pa izguba sluha. Skupina ljudi, ki se znajde med enim in drugimi in jih tako eni kot drugi težko sprejemajo, so gluhoslepi.

DEFINICIJA

Beseda, ki označuje ljudi z dvojno invalidnostjo (poškodbo sluha in vida), se je skozi desetletja v številnih državah velikokrat spreminjala. Najprej se je govorilo o gluhonemih s poslabšanjem vida, o gluhonemoslepih, pozneje tudi o gluhih in slepih osebah. V literaturi najdemo tudi obliki gluho-slep in gluho/slep. Leta 1991 se je mednarodno društvo za izobraževanje gluhoslepih (danes deluje pod imenom *Deafblind International*) odločilo za uporabo izraza »gluho-slep« in ne »gluho-slep«, postavili pa so tudi definicijo za populacijo novorojenčkov, otrok in odraslih. Leta 2001 so udeleženci na seminarju *European Deafblind Network* prišli do spoznanja, da evropske države v zadnjem obdobju za označevanje ljudi z hkratno poškodbo sluha in vida uporabljajo enoten izraz gluhoslepa (*deafblind*) oseba.

Za ugotavljanje stopnje poškodbe za gluhoslepe obstajata medicinski in funkcionalni kriterij. Številne raziskave in odkritja v Evropi in po svetu so privedla do nasprotnih mnenj o uporabi medicinske definicije, zaradi česar se je največ držav odločilo za uporabo funkcionalne.

Leta 1954 je Nacionalni odbor za raziskovanje o izobraževanju gluhoslepih otrok v ZDA določilo: »Učenec je gluho-slep, če mu kombinacija poškodbe onemogoča popolno sodelovanje v šolskih programih za slepe ali za gluhe.«

Norveško ministrstvo za zunanje zadeve je v nacionalnem raziskovanju gluhoslepih oseb leta 1976 definiralo: »Oseba s kombinacijo izgube vida in sluha, ki ne more uporabljati storitev obstoječih služb bodisi za gluhe ali za slepe, je gluhoslepa oseba. Oseba je gluhoslepa, tudi če nima popolne izgube vida in sluha.«

Na Konferenci Helen Keller so se leta 1977 odločili takole: »Gluhoslepa oseba je oseba z vizualno in avditivno poškodbo, ki ji povzroča težave pri učenju in vedenju in vpliva na njene delovne zmožnosti.«

Sveriges Dovanblindas Riksförbund je leta 1989 sklenilo: »Gluhoslepota je stanje zmanjšane vida in sluha, ki otežuje vsakdanje življenje in onemogoča običajen dostop do informacij.«

Hrvaško društvo gluhoslepih *Dodir* je med leti 1994 in 2001 razvilo funkcionalno definicijo: »Gluhoslepa oseba ima hkrati poškodovan sluh in vid v tolikšni meri, da ji to povzroča resne težave v vsakdanjem življenju. To niso vedno popolnoma gluhe in slepe osebe. Velika večina jih slabše sliši ali slabše vidi, nekateri pa slabo slišijo in slabo vidijo. Zaradi gluhoslepote imajo težave pri izobraževanju, delovnem usposabljanju, vključevanju v kulturne aktivnosti in dostopu do informacij.«

V Sloveniji do današnjega dne nimamo sprejete definicije gluhoslepote, prav tako nimamo enotne definicije o gluhoti.

Eno od običnih mest gluhoti je delitev na gluhe in naglušne. Za gluhe veljajo osebe, s katerimi je verbalno sporazumevanje v celoti pretrgano, nemogoče; verbalno sporazumevanje z naglušnimi osebami pa je le oteženo (Škondrič 1999: 23).

Če upoštevamo, da populacija gluhih in gluhoslepih ni homogena, temveč so med posamezniki velike razlike, lahko razvijemo širšo funkcionalno definicijo gluhoslepote: »Gluhoslepa oseba ima tolikšno poškodbo sluha in vida, da ima še vedno težave pri vsakdanjem funkcioniranju, čeprav uporablja pripomočke za gluhe ali za slepe (slušni aparat, polžkov vsadek, očala, leče). Zaradi hkratne poškodbe sluha in vida ne more uporabljati storitev, ki so namenjene samo gluhim ali samo slepim, temveč potrebuje posebno prilagojeno pomoč.«

Tako med gluhoslepe osebe ne štejemo samo praktične gluhoslepote (popolne gluhoti in popolne slepote), ampak tudi kombinacijo poškodb sluha in vida (tudi z Usherjevim ali Chargeovim sindromom). Velika večina gluhoslepih ima ostanke vida ali sluha ali obojega. Nekateri uporabljajo pripomočke za ene ali za druge, vendar jim ti kljub prizadevanju ne zadostujejo, da bi v vsakdanjem življenju nemoteno funkcionirali. Včasih so se prisiljeni zanašati na preostale čute, na okus, vonj, dotik, vibracije, gibanje.

Natančnega števila gluhoslepih zaenkrat nimamo. V številnih državah še vedno poteka popis; kaže, se število iz leta v leto zviša. V Sloveniji nimamo evidence, zato se moramo opreti na demografske pokazatelje, po katerih se orientirajo tudi po svetu. Splošna ocena je med 5 in 18 gluhoslepih na sto tisoč prebivalcev; v Sloveniji je to od 100 do 360 ljudi.

SOCIALIZACIJA

Kdor je v življenju pozneje izgubil sluh ali vid ali oboje, se težko, morda nikoli ne sprijazni tem. Najpogosteje se identificirajo kot morda naglušni in slabovidni, pogosto pa težave pripišejo drugim razlogom. Ko pa se njihov sluh in vid poškodujeta do te stopnje, da pripomočki ne koristijo več, da se ne znajdejo več, tudi dnevnim novicam ne morejo slediti in s težavo pridobijo peščico informacij, se počutijo odrinjeni, izolirani, vsem odveč.

Pri gluhem otroku dobijo roke funkcijo govora, pri slepem postanejo sredstvo za izražanje volje, želje, zadovoljstva, vzpostavljanje stika namesto z očmi ipd. Slep otrok se mora naučiti dobivati informacije z dotikom in sluhom. Zato so njegove prve besede v povezavi z igračami, ki oddajajo glasove, ali s stvarmi, ki se jih lahko dotakne. Če se ne more opreti na ostanke sluha ali vida, so roke sredstvo za vzpostavitev zgodnjega stika z osebami in z objekti v okolju, v katerem živi. Prek roke izraža želje, potrebe in čustva. Z njimi začne odkrivati svoje telo, pozneje tudi telo osebe, s katero preživlja čas.

Če gluhoslepemu otroku onemogočimo odkrivanja sveta z rokami, se ne more naučiti pridobivanja informacij, zato se fiksira zgolj na svoje telo. Informacije, ki jih dobiva, so nepopolne, delne in popačene; do informacij, ki so bolj oddaljene, niti ne pride. Tak otrok ima popolnoma drugačno predstavo o svetu kakor njegovi vrstniki. Zanj je svet tisto, kar lahko otipa, okusi in zavoha. Sporazumevanje se pri gluhoslepem otroku od rojstva odvija na poseben način. Dojenček, ki zaradi poškodbe vida ne zazna materinega obraza, zaradi poškodbe sluha ne razloči njenega glasu, morda ne bo vzpostavil stika s starši. Zaradi omejenih možnosti lahko postane manj motiviran za sporazumevanje in se zapre vase. Lahko razvije agresivno, obrambno vedenje, ki ga zavaruje pred nepredvidljivim in nevarnim svetom; svet je zanj nenehen boj.

Velika večina gluhoslepih otrok ima izkušnjo dolgih hospitalizacij, kar ima posledice zlasti na emocionalnem področju. Gluhslep otrok se naveže na ljudi, ki so mu blizu, tako rekoč njegovo okno v svet, in s težavo sprejme omejene stike in spremembo okolja. Vse to vpliva na njegovo telesno in duševno počutje in zdravje.

IZOLACIJA

Ljudje vsak dan prejemamo informacije s pogovori, iz medijev, z opazovanjem, branjem, poslušanjem itn. Osebe, ki ne slišijo in ne vidijo, tega niso deležne. Zato je njihov svet zelo ozek in seže le do konic prstov.

Marsikdo ob besedi gluhslep pomisli zgolj na težave, ki jih prinašata gluhoti ali slepota. Vendar ni tako. Poškodba dveh čutil ni le vsota ene ali druge izgube oz. poškodbe, temveč je svojevrsten problem. Slepa oseba kompenzira izgubo vida z

izostrenim sluhom, gluha z izostrenim vidom in opazovanjem; gluhoslepa oseba težje kompenzira. Za veliko gluhoslepih se svet konča tam, kjer ne dosežejo več z rokami. Lahko rečemo, da so izolirani tako od stvari kakor od ljudi. Imajo svojevrstne težave s sporazumevanjem, gibljivostjo, orientacijo in ravnotežjem. Tudi če je v prostoru polno ljudi, so izolirani; ne vedo, kaj se dogaja, o čem se pogovarjajo, kaj počnejo tam.

Gluhoslepi ne more komunicirati z več kot eno osebo hkrati. Tudi v družbi je vezan samo na osebo, ki se mu posveča, ki se je pripravljena sporazumevati z njim na njemu prilagojen način. Zaradi tega ima povsem drugačno socialno izkušnjo kot osebe, ki slišijo ali vidijo ali oboje. Tako tudi ne more osvojiti načina vedenja v družbi, kljub svoji inteligentnosti, kajti ni imela možnosti, da bi se naučila oz. si izmenjala pomembne aspekte socialnih interakcij.

Težko navežejo stik z ljudmi, ki ne poznajo znakovnega jezika ali jih je strah gluhoslepote. Posledice izolacije so težje pri gluhoslepih od rojstva. Kdor je izgubil sluh in vid pozneje, ko je že vzpostavil stik z materjo in bližnjo okolico ter si ustvaril sliko o sebi, ima boljše možnosti napredovanja kakor oseba, ki izgubo kompenzira samo s čutili za dotik, okus in vonj.

Stari ljudje, ki so izgubili sluh ali vid v starosti, se srečujejo s posebnimi težavami. Če sta se jim sluh in vid tako poškodovala, da ne morejo več sprejemati informacij tako kot dotlej, torej v znakovnem jeziku, s pomočjo sluha ipd., so frustrirani, dezorientirani, zbegani. Zatekajo se v duševno in socialno izolacijo. Svet zanje postane tuj, v njem ne najdejo več ne prostora zase ne razumevanja drugih, s katerimi so prej dobro sodelovali. Ne spadajo ne v svet gluhih ne v svet slepih, še manj v svet slišočih in videčih. Obvisijo nekje vmes, s stigmo, ki ni le dvojna, temveč trojna: gluhi, slepi in stari.

Gluhoslepi osebi lahko približamo svet le tako, da ji na poseben način prenesemo informacije. To lahko opravi uradni tolmač ali kdo, ki je v stiku z gluhoslepo osebo, jo razume in se zna z njo sporazumeti. Gluhoslepa oseba se močno oklene človeka, ki ji omogoči vstopiti v svet informacij in dogodkov. Tolmač ali tolmačica mora za uspešno sporazumevanje uporabiti tudi svoje telo, ki se ga gluhoslepa oseba dotika in tako prepozna kretnje in pomene.

SPORAZUMEVANJE

Velika večina gluhoslepih se najraje poslužuje znakovnega jezika v kombinaciji z dvoročno ali enoročno abecedo. Njihova izbira je zelo odvisna od ostanka sluha in vida. S poslabšanjem obeh čutil oseba spreminja tudi način sporazumevanja. Tako se je npr. nekdo pri dvajsetih letih brez težav sporazumeval v znakovnem jeziku, pri tridesetih je uporabljal locirani znakovni jezik, pri štiridesetih pa se zanaša na taktilni znakovni jezik. Gluhoslepi v Sloveniji zaenkrat uporabljajo zlasti slovenski znakovni jezik, enoročno, dvoročno abecedo, locirani in taktilni znakovni jezik in prstno abecedo. Kljub temu bom na kratko predstavila tudi druge vrste sporazumevanja, ki jih uspešno uporabljajo v svetu.

Največkrat ni dovolj, da uporabljamo le en način sporazumevanja. Pomembno je, da lahko preverimo, kako nas je gluhoslepa oseba razumela. Lahko nas narobe razume, nato pa noče nadaljevati pogovora ali spremeni temo.

Namen sporazumevanja je, da se razumemo. Naši stavki morajo biti preprosti, kratki, jedrnat. Bistvo moramo posebej poudariti. Zlasti pa moramo omogočiti, da gluhoslepa oseba sama izbere način sporazumevanja, ki ji ustreza (tudi glede ostanka vida in sluha), na katerega je navajena in ki ga najbolje razume.

Slovenski znakovni jezik (SZJ). V drugem členu zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika je navedeno, da je znakovni jezik vizualno-znakovni jezikovni sistem z določeno postavitvijo, lego, usmerjenostjo in gibom rok in prstov ter mimiko obraza (ZUSZJ 2002: 1). Od novembra leta 2002 je v Sloveniji uradno priznan jezik, s katerim je gluhim priznana pravica do tolmača pred državnimi organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil ali izvajalci javnih služb. Znakovni jezik ni univerzalen; vsaka država ima svoj znakovni jezik s svojo slovnico. Obstaja pa tudi mednarodni znakovni jezik, ki ga uporabljajo na mednarodnih kongresih in se imenuje Gestuno.

SZJ omogoča dvosmerno sporazumevanje in zagotavlja točen, učinkovit in hiter prenos informacij. Zahteva pa razmeroma dober vid.

Locirani znakovni jezik. To je vizualni znakovni jezik, ki se izvaja izključno znotraj dogovorjenega okvira vidnega polja, ki ustreza gluhoslepi osebi. Uporabljajo ga osebe, ki imajo poškodbe perifernega vidnega polja (tunelski vid). Okvir

vidnega polja se najpogosteje nahaja v višini prsi ali v višini spodnjega dela glave (področje pod brado). Sogovornik mora biti na pravi razdalji, ne preblizu ne predaleč. Zaradi tega je treba pred pogovorom posebej preveriti bližino oz. oddaljenost sogovornika.

Locirani znakovni jezik je primeren samo za osebe, ki imajo tunelski vid (*tunnel vision*). Včasih je izredno težko pokazati krettno znotraj točno določenega okvira.

Taktilni znakovni jezik. Gluhoslepa oseba položi roko na roko sogovornika, ki komunicira v znakovnem jeziku. Sporazumevanje poteka dvo-smerno. Gluhoslepi s pomočjo dotika razumejo obliko kretnej, ki se izvajajo tudi s pomočjo gornjega dela telesa obeh sogovornikov. Tako se sporazumevajo zlasti osebe, ki so slepe, a obvladajo znakovni jezik, ker so prej dovolj videli, da so se lahko sporazumevali v znakovnem jeziku.

Uporabljajo ga osebe, ki so praktično gluhoslepe ali z majhnim ostankom vida. Oseba, ki od prej obvlada znakovni jezik, lahko še naprej dobro sodeluje v pogovorih. Prilagoditev na tak način sporazumevanja zahteva precej časa. Sogovornika sta v precej intimnem stiku.

Vodeni znakovni jezik. Gluhoslepa oseba položi roko na sogovornikovo zapestje in usmerja njegovo roko v svoje vidno polje. Ta način sporazumevanja uporabljajo zlasti osebe, ki imajo različne izgube vidnega polja. Spet je v določenih situacijah težko pokazati krettnje znotraj določenega okvira.

Slovenska enoročna abeceda je verzija ameriške (mednarodne) enoročne abecede. Najraje jo uporabljajo mladi. Dela samo ena roka, druga je prosta. Zaradi drobnejših gibov s prsti je primerna za gluhoslepe, ki imajo precejšnje ostanke vida.

Taktilna enoročna abeceda. Gluhoslepa oseba položi svojo roko na roko, s katero sogovornik kaže črke abecede, in jih prepoznava s pomočjo dotika. Dela samo ena roka, navadno desna. Za gluhoslepo osebo, ki dobro obvlada taktilno enoročno abecedo, je to hiter in učinkovit prenos informacij.

Dvoročna abeceda ima dolgo tradicijo v skupnosti gluhih. Ta način sporazumevanja zahteva uporabo obeh rok. Radi jo uporabljajo zlasti starejši ljudje, v neposredni bližini jo lahko uporabljajo tudi gluhoslepi z ostanki vida. Je enostavna za učenje, saj z obliko in lego prstov prikazuje velike tiskane črke, zahteva pa dober vid, zbranost in dobro svetlobo.

Taktilna dvoročna abeceda. Sogovornik z obema rokama prikazuje črke, ki jih gluhoslepa oseba tipa in tako prepoznava. Poznajo jo vsi, ki uporabljajo znakovni jezik, je pa razmeroma počasna.

Prstna abeceda (pisanje na dlan) je najenostavnejši način sporazumevanja gluhoslepih z drugimi. Vse, kar je potrebno za uporabo tega jezika, je dobro poznavanje slovenščine in dobra osvetlitev dlani gluhoslepe osebe. Na iztegnjeno dlan gluhoslepe osebe s prsti ali s svinčnikom izpisujemo velike tiskane črke, drugo na drugo. Črke pišemo na sredino dlani. Treba si je le zapomniti pravilno izpisovanje črk oz. linij za lažje razumevanje. Na koncu vsake besede naredimo krettno kot za brisanje dlani. Hitrost pisanja na dlan lahko prilagodimo hitrosti razumevanja gluhoslepe osebe. Je enostavna, omogoča hitro učenje, zahteva pa dobro koncentracijo.

Lorm abecedo uporabljajo zlasti na Češkem in v nemško govorečih predelih sveta. Ni še prilagojena slovenščini. Vsaka črka ima svojo točko na dlani. S kratkim dotikom, potezo ali črto na določenem delu dlani izbiramo črko po črko. Prenos informacij je hitrejši od pisanja velikih črk na dlani, zahteva pa še boljše koncentracijo.

Dalgarnovo rokavico sem priredila slovenščini z namenom, da jo uporabljajo gluhoslepi, ki nimajo vida ali ga imajo zelo malo. Vsako področje na dlani predstavlja črke. S kratkimi dotiki na različnih delih dlani, ki pomenijo črke se izpisujejo besede. Samoglasnike (a, e, i, o, u) prikažemo z dotiki na konicah prstov, ki potekajo od palca proti mezincu. Šumniki (č, š, ž) se nahajajo na skrajni desni strani dlani pod mezincem v abecednem vrstnem redu. Ostale črke prikažemo z dotiki prstov po vrstnem redu. Omogoča hiter in učinkovit način sporazumevanja in se je hitro naučimo, če dobro poznamo abecedo, zahteva pa tudi dobro koncentracijo.

Braillovi prsti. Ta način sporazumevanja izhaja z Japonskega. Namenjen je osebam, ki so prej oslepele kot oglušele in dobro poznajo Braillovo pisavo. Piše se s posebnim strojem na šest tipk in kombinacija treh tipk da želeno črko. Sporazumevanje z gluhoslepo osebo poteka tako, da se sogovornik s tremi prsti v enakem položaju kot na Braillovem stroju dotakne roke gluhoslepe osebe in jo pritisne. Tako oseba s pomočjo dotikov različnih kombinacij treh prstov razbere napisano črko. Za sporazumevanje morata oba sogovornika obvladati Braillovo pisavo.

Metoda »Tadoma« uporablja manjše število gluhoslepih po svetu. Gluhoslepa oseba položi roko na grlo govornika ter spremlja govor s pomočjo vibracij in premikanja govornih organov.

PRILAGOJENI PREPROSTI NAČINI SPORAZUMEVANJA

Povečan tisk je primeren za gluhoslepe osebe, ki imajo ostanke vida in lahko berejo črke. Najboljše je, če je besedilo napisano s črnim ali temnomodrim flomastrom na beli ali rumenkasti podlagi. Črke morajo biti povečane in morajo imeti večje razmake. To je učinkovit način sporazumevanja za prenos enostavnih idej, nasvetov ipd. Potrebujemo papir, flomaster in pravopisno znanje. Ni primerno za razgovore.

Braillovo pisavo uporabljajo slepi po vsem svetu. Gre za kombinacijo šestih izbočenih točk. Vsaka kombinacija zastopa črko, znak ali številko. Piše se lahko na prenosnem mehničnem stroju kot tudi na računalniku. Za gluhoslepe osebe, ki obvladajo Brailleovo pisavo, je to zelo učinkovit način sporazumevanja.

Razumevanje govora s poslušanjem. Gluhoslepa oseba, ki ima ostanke sluha in ji slušni aparat pomaga, lahko delno razume pogovor. Ta način je primeren zlasti v individualnih razgovorih, ko se sogovornik postavi na tisto stran gluhoslepe osebe, kjer ima večje ostanke sluha. V pomoč je tudi, da gluhoslepa položi prst na sogovornikov vrat in tako s pomočjo vibracij glasu zazna vsebino sporočila.

Razumevanje govora s pomočjo odčitavanja iz ustnic. Gluhoslepe osebe, ki imajo ostanke vida in se od rane mladosti opirajo na ta način sporazumevanja, ga lahko uporabljajo, kadar so v bližini sogovornika. Pomembno je, da sogovornik počasi in razločno izgovarja črke in besede ter tako zagotavlja jasno obliko ustnic. V pomoč je lahko tudi enoročna ali dvoročna abeceda ali znakovni jezik. Najprimernejša je v individualnih pogovorih.

Za sporazumevanje z gluhoslepo osebo ni vedno dovolj obvladati tehniko sporazumevanja, treba je zagotoviti tudi ustrezne okoliščine – optimalno razsvetlavo, tih in miren prostor, če ima gluhoslepa oseba ostanke sluha, kontrastno ozadje, primerno obleko (temna, najpogosteje črna, enobarvna obleka je primerna zaradi kontrasta z roko), primeren položaj govornika in planiranje časa.

VZPOSTAVLJANJE STIKA Z GLUHSLEPO OSEBO

Pri vzpostavitvi stika z gluhoslepo osebo moramo upoštevati, da ti ljudje skozi vse življenje živijo v negotovosti, strahu, dilemi. Ne vedo, kdaj želi kdo z njimi govoriti, prav tako ne vedo, s kakšnim namenom prihajamo. Zaradi tega moramo pristopiti h gluhoslepi osebi na zelo previden način. Upoštevati moramo, da jo nagovarjamo vedno s prednje (čelne) strani, saj obstaja možnost, da ima ostanke vida in nas lahko opazi. Ali ima ostanke sluha, se prepričamo, če jo glasno pokličemo po imenu. Če nič od tega ni uspešno, stopimo do nje, se ji dotaknemo roke ali ramena in ji tako damo vedeti, da želimo komunicirati z njo. Ko smo pritegnili njeno pozornost, se ji lahko predstavimo in povemo, kaj želimo.

Pri samem sporazumevanju pa moramo biti zelo pozorni. Potruditi se moramo in biti čimbolj strpni glede hitrosti pogovora. Sporazumevanje z gluhoslepimi zahteva telesni stik, zato je nujna osebna higiena. Oseba, ki govori v znakovnem jeziku, mora biti osvetljena, vendar se ne sme bleščati. Vzpostaviti moramo dober stik in občutek povezanosti. Pojasniti moramo vse, kar se v času pogovora dogaja v okolju. Poudariti moramo smisel izrečenega. V razgovoru moramo izkazovati spoštovanje in razumevanje.

SKLEP

Gluhoslepe osebe so osebe s hkratno poškodbo sluha in vida. To je specifična populacija z dvojno poškodbo, ki zahteva drugačen način sporazumevanja in drugačen pristop. V nekaterih evropskih državah obstajajo nacionalna združenja za pomoč gluhoslepim, ki jim ponujajo programe za delo in rehabilitacijo in omogočajo socializacijo. V Sloveniji doslej še nismo spregovorili o njih. Gluhoslepi so tako rekoč prezrta skupina ljudi, raztresenih po vsej državi. Ne poznamo njenega natančnega števila, prav tako nismo imeli definicije te poškodbe. Stališče, da so gluhoslepi samo tisti, ki so popolnoma gluhi in popolnoma slepi, je napačno. Nekateri so vključeni v društva gluhih, drugi v društva slepih, ne vemo pa, koliko je takih, ki niso evidentirani nikjer, ki so prepuščeni samim sebi, na milost in nemilost svojim bližnjim, redkim dobrotnikom ali okolici. Mestno društvo gluhih Ljubljana v okviru

programa »Psihosocialna pomoč gluhim starostnikom« (odgovorna nosilka je Meri Möderndorfer) že dalj časa skrbi za gluhoslepe osebe iz Ljubljane in bližnje okolice. Odkrili so posameznike, ki so odrinjeni na rob družbe in prikrajšani na vseh področjih. Ti ljudje še kako potrebujejo pomoč sočloveka, družbo, podporo, kajti le tako lahko pridejo do najosnovnejših in življenjsko potrebnih informacij. Še zmeraj pa ostaja vprašanje, kako je z gluhoslepimi drugod po Sloveniji.

Zavedati se moramo, da tudi gluhoslepi živijo med nami, da imajo enake sposobnosti kot »zdravi« ljudje, da znajo uporabljati razum, doživljati stvari, če imajo priložnost, in živeti ustvarjalno življenje. Od nas se razlikujejo le po načinu sprejemanja in dajanja informacij. Njihovo sporazumevanje je prilagojeno njihovim zmožnostim. Vsak ima svoj način sporazumevanja; izbira je odvisna od ostankov sluha in vida. V vsej državi ni usposobljenega tolmača za gluhoslepe, prav tako ni razvitega načina sporazumevanja z gluhoslepimi. Sama sem prilagodila Dalgarnovo rokavico slovenščini z namenom, da bi olajšala sporazumevanje zlasti osebam, ki so praktično gluhoslepe. Predvidevam, da se jo lahko hitro naučijo tako gluhoslepe kakor gluhe in slišče osebe. Z uveljavitvijo določenih pravic, potrebno pomočjo države, usposabljanjem tolmačev za gluhoslepe, priznanim načinom sporazumevanja (ki še ni omenjen v zakonu o uporabi slovenskega znakovnega jezika), priznanimi programi, prilagojenimi gluhoslepim, je mogoče zmanjšati stisko teh ljudi. Jasno pa je, da rane, ki so se jim vrezale kot posledica večne teme in tišine, v kateri živijo, ni moč izbrisati.

VIRI

- Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir« (2003), *Razgovarajmo s gluhoslijepima* (brezplačna brošura).
- Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir« (2003), *Razumevanje gluhoslijepoče* (brezplačna brošura).
- GERENČER, S. (2002), *Socialna izključenost gluhih v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomska naloga).
- MCLNNEIS, J. M., TREFFRY, J. A. (1982), *Deaf-blind Infants and Children*. University of Toronto Press.
- PRICKETT, J. G., JOFFEE, E., WELCH, T. R., HUEBNER, K. M. (1995), *Hand in Hand: Essentials of Communication*. AFB Press.
- PRICKETT, J.G., JOFFEE, E., WELCH, T.R., HUEBNER, K.M. (1995), *Hand in hand, Selected reprints and annotated*, AFB Press.
- ŠKONDRIČ, Č. (1999), Specifični problemi ostarelih gluhih. V: *Invalidi in staranje: Zbornik predavanj (posvet, 3. dec. 1999)*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Zveza delovnih invalidov Slovenije.
- TARČZAY, S. (2003), *Komunicirajmo drugačije: Vodič v svet komunikacije s gluhoslijepim osobama*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir«.
- (2003), *Sigurnim koracima do slobode kretanja: Vodič v svet novih mogućnosti podrške za sigurno i učinkovito kretanje gluhoslijepih osoba*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir«.
- (1997), Tko su gluhoslijepi osebe. *List Dodir*, 1: 5–6.
- Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika. *Ur. l. RS*, 96/02.

INTERNETNI VIRI

- www.deafblind.com
- www.dodir.hr
- www.josz.hu