

Ob hkratni izgubi sluha in vida največ šteje dotik

Gluhoslepota ni seštevek gluhotе in slepote

Slavica Bukovec Zupanič

Slepi in slabovidni se pri sprejemanju informacij iz okolja poleg tipa najbolj zanašamo na sluh, zato se bojimo prav okvare slednjega. Za večino je namreč nepredstavljivo življenje ob istočasni izgubi sluha in vida. In vendar, osebe z gluhoslepoto so med nami! O njihovih težavah, o sporazumevanju z njimi, o delu tolmača za gluhoslepe, vse to in še marsikaj vam bo поблиže predstavljeno v pogovoru s sekretarko Združenja gluhoslepih Slovenije Dlan, dr. Simono Gerencер Pegan.

»Najprej lepo pozdravljeni. Za začetek vas prosim, da nam predstavite vaše Združenje.«

»Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je samostojna in neodvisna strokovna invalidska organizacija, ki ima status reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto v Sloveniji. Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je tudi polnopravni član evropske ([European Deafblind Union](#)) in svetovne zveze gluhoslepih ([World Federation of the Deafblind](#)) in ima vso mednarodno podporo. Sodeluje v mednarodnih aktivnostih in raziskavah ter podpira dogodke oziroma spremembe v dobro vseh oseb z gluhoslepoto v Evropi. Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je edina slovenska organizacija, ki zastopa gluhoslepoto v mednarodnem prostoru. Ustanovljena je bila leta 2005, z namenom ugotavljanja, zagovarjanja in zadovoljevanja posebnih potreb ter zastopanja interesov oseb z gluhoslepoto. Združuje osebe z gluhoslepoto in njihove zakonite zastopnike iz vse Slovenije. Osebe z gluhoslepoto sodelujejo v vseh organih združenja in odločajo z večinskim glasom. V letu 2022 bo Slovenija predsedovala Evropi na področju gluhoslepote.«

»Ko govorimo o osebah z gluhoslepoto, najprej pomislimo na to, kako lahko z njimi sploh komuniciramo. Kako torej poteka sporazumevanje z gluhoslepimi?«

»V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN uporabljamo enoten izraz osebe oziroma ljudje z gluhoslepoto. V prvi vrsti gre za osebe, ki jim pomeni gluhoslepota zgolj okoliščino, v kateri živijo. V kolikor se odločimo za tovrsten pristop do ljudi, jim pravzaprav dajemo možnost, da pokažejo, kar zmorejo in znajo. Slednje pa je izhodišče za to, da lahko skupaj uspešno soustvarjamo.

Sporazumevanje z ljudmi z gluhoslepoto lahko poteka zgolj individualno. To je temeljni pogoj za to, da je sporazumevanje uspešno. Zaradi hkratne ovire sluha in vida se ljudje z gluhoslepoto lahko zanesljivo opirajo le na dotik, vonj in okus. Pri sporazumevanju je tako dotik eden najpomembnejših in najzanesljivejših kanalov za pridobivanje informacij. V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN uporabljamo 23 načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Mnogi ljudje z gluhoslepoto ob začetku našega sodelovanja sploh nimajo ali pa imajo le delno izoblikovan način sporazumevanja, zato je naša skupna naloga, da izberemo in razvijemo prilagojen način sporazumevanja, ki se bo pri posamezniku izkazal za uspešnega. Pri izboru načina sporazumevanja upoštevamo številne dejavnike, kot so: kdaj je nastala katera od ovir, ali je oseba poleg ovire sluha in vida še kako drugače ovirana, kolikšni so ostanki enega ali drugega senzornega čutila, katera od ovir je primarna, kakšno je

podporno okolje, kakšne so posameznikove doseganje izkušnje, osvojena znanja itd. Pri sporazumevanju z osebami z gluhoslepoto je treba vedno prevajati tako avditivne kot tudi vizualne informacije.

Mnogo načinov sporazumevanja poteka prav prek dotika. To pomeni, da sta sogovornika (oseba z gluhoslepoto in tolmač) v nenehnem telesnem kontaktu. Zato je potrebno posebej izpostaviti spoštovanje in etičnost, ki sta nujna predpogoja za uspešno sporazumevanje.

Sporazumevanje z ljudmi z gluhoslepoto je kot nekakšen ples, v katerem se zahteva tesno sodelovanje obeh sogovornikov. Če želimo, da je sporazumevanje uspešno, je potrebno, da se sogovornika drug drugemu nenehno prilagajata.«

»Ali lahko rečemo, da so težave gluhoslepih nekakšen seštevek težav gluhih in težav slepih?«

»Pomembno je razumeti, da je gluhoslepota samostojna, specifična invalidnost. Pri težavah gluhoslepih nikakor ne gre za seštevek težav gluhih in slepih, temveč za mnogo, mnogo več. Ko sta pri posamezniku hkrati prisotni obe oviri, torej ovira sluha in vida, le-ta povsem drugače vpliva nanj, kot če je prisotna le ena od ovir. Poleg hkratne ovire sluha in vida pa so pri posamezniku lahko pridružene še številne druge ovire in/ali bolezenska stanja, zlasti pri osebah s prirojeno gluhoslepoto in starejših osebah z gluhoslepoto.

Delo z gluhoslepimi je uspešno le, če upoštevamo vse specifične področja gluhoslepot, zato človeka z gluhoslepoto obravnavamo skozi intersekcionalni pristop, kjer se upošteva nova dimenzija, ki nastane zaradi različnih neenakosti, ki so prisotne pri posamezniku. Pri tem ne gre za seštevek diskriminacij in neenakosti, temveč za obravnavo skozi novo realnost diskriminacije, ki se vzpostavlja na intersekciji.«

»S katerimi težavami se torej srečujejo vaši člani in kako jim v Združenju lahko pomagate?«

»Ljudje z gluhoslepoto se vsakodnevno srečujejo z najrazličnejšimi težavami, ki jih prinaša življenje. Mnogi izmed njih ne živijo v podpornem ali dovolj podpornem okolju, zaradi česar se srečujejo s še večjimi ovirami. Vsekakor pa lahko rečemo, da obstajajo za ljudi z gluhoslepoto zelo veliki izzivi tudi na družbeni ravni. Še posebej zato, ker so ljudje z gluhoslepoto najbolj odrinjeni na rob družbe, so ljudje z najmanj pravicami v slovenskem prostoru, mnogokrat se morajo pred zakonom odločiti ali bodo gluhi ali slepi, ker možnosti, da bi bili gluhoslepi, ni. Njihov glas se še vedno premalo sliši, v družbenem prostoru največkrat še vedno niso povabljeni k diskurzu – tudi takrat ne, ko jih tematika neposredno zadeva. To stanje se sicer postopoma izboljšuje, še vedno pa ni zadovoljivo.

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN nudimo celostno pomoč osebam z gluhoslepoto skozi intersekcionalni pristop. Izvajamo socialnovarstveni program, ki je vključen v mrežo javnih socialnovarstvenih programov in je kot edini namenjen osebam z gluhoslepoto. Dnevni center za ljudi z gluhoslepoto deluje osem ur dnevno, od ponedeljka do petka. Poleg navedenega izvajamo še 11 različnih socialnovarstvenih programov, namenjenih osebam z gluhoslepoto, nekateri programi pa vključujejo tudi pomoč svojcem oseb z gluhoslepoto. Vse storitve so brezplačne.

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN se vsakodnevno trudimo krepiti moč slehernega posameznika z gluhoslepoto in skupaj z njim odkrivati njegov smisel življenja.«

»Kako je v Sloveniji urejeno področje tehničnih pripomočkov in upravičenost do tolmača za osebe z gluhoslepoto?«

»Osebe z gluhoslepoto so prvo pravico v slovenskem prostoru pridobile prav s Pravilnikom o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, leta 2014. To je bil zelo velik dosežek, saj je država s tem priznala njihov obstoj. Tehnični pripomočki z gotovostjo olajšajo življenje gluhoslepih, vendar je v prvi vrsti potrebna osebna, človeška pomoč posamezniku. Ljudje z gluhoslepoto, ki nimajo zagotovljene osnovne človeške pomoči in dostopa do informacij, ne morejo uveljavljati niti pravice do tehničnih pripomočkov.

Ljudje z gluhoslepoto po slovenski zakonodaji nimajo pravice do tolmača za gluhoslepe. Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (2002) daje pravico do tolmača gluhim osebam, ki pred strokovno komisijo izkažejo ustrezno znanje o uporabi slovenskega znakovnega jezika. Oseba z gluhoslepoto, ki ne pozna znakovnega jezika oziroma le-ta ni njegov način sporazumevanja, ne more uveljaviti pravice do tolmača. Prav tako je potrebno izpostaviti, da tolmač za slovenski znakovni jezik niti ne bi bil v pomoč, v kolikor ne pozna posameznikovih načinov sporazumevanja.

Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN usposablja tolmače za gluhoslepe in specialiste za delo z gluhoslepimi, z namenom, da se ljudem z gluhoslepoto uredijo temeljne človekove pravice. To je namreč nujno za to, da bo človek z gluhoslepoto razumljen in bo razumel svet. Tako malo je potrebno storiti, da se zarišejo nasmehi na obrazih ljudi z gluhoslepoto, a kot družba še vedno prevečkrat, zaradi uveljavljanja lastnih interesov, preslišimo krike najšibkejših in ne storimo koraka naprej v zagotovitvi izboljšanja razmer ter kakovostnejšega življenja sočloveka.«

»Prosim razložite našim bralcem, kako se razlikuje delo tolmača za gluhoslepe od tolmača za gluhe?«

»Tolmač znakovnega jezika za gluhe pride na dogovorjeno mesto, ob dogovorjenem času, in prevede sporočilo iz govornega jezika v znakovni jezik ter obratno.

Posamezen tolmač za znakovni jezik lahko prevaja istočasno stotim gluhim in vsi prisotni bodo lahko sporočilo razumeli, če le uporabljajo znakovni jezik.

Vloga tolmača za gluhoslepe pa je povsem drugačna. Tolmač za gluhoslepe lahko prevaja zgolj eni osebi z gluhoslepoto. Pri delu in tolmačenju osebi z gluhoslepoto se vedno presega osebni prostor. Tolmač za gluhoslepe najprej zagotovi, da oseba z gluhoslepoto pride od domače kuhinjske mize do kraja, kjer bo potekalo tolmačenje.

To pomeni, da tolmač poskrbi za varno spremljanje iz točke A, običajno je to od doma, v točko B, torej na kraj tolmačenja. Na poti poskrbi za prenos vseh avditivnih in vizualnih informacij, v za osebo razumljivem načinu sporazumevanja. Največkrat to poteka v kombinaciji različnih načinov sporazumevanja, ki jih posameznik z gluhoslepoto uporablja. Vsekakor ob upoštevanju optimalnega izkoristka posameznikovih ostankov enega in drugega čutila ter njegovih zmožnosti in sposobnosti. Na kraju tolmačenja tolmač poskrbi za to, da posameznik z gluhoslepoto lahko vzpostavi stik s sogovornikom in se mu predstavi. Poleg prenosa vseh avditivnih in vizualnih informacij v pogovoru, je potrebna pomoč gluhoslepemu pri vseh nadaljnjih aktivnostih, npr. pri iskanju dokumentov, ki jih ima s seboj. Ob tem tolmač pomaga gluhoslepemu tudi npr. položiti njegov prst na mesto, kjer se mora podpisati, pomaga mu, da sede na zanj namenjen stol, po potrebi ga pospremi v sanitarije ipd. Vseskozi je ob njem in mu prevaja vse avditivne in vizualne informacije. Po opravljenem pogovoru tolmač poskrbi, da oseba z gluhoslepoto varno prispe iz

točke B v točko A, torej v domače, varno okolje. Tolmač za gluhoslepe mora tako poleg številnih načinov sporazumevanja, poznati še načine spremljanja, dobro poznati osebo z gluhoslepoto, da lahko v največji meri prenese informacije, ki jih uporabnik z gluhoslepoto želi sporočiti, ob tem pa upoštevati tisti način sporazumevanja, ki ga uporabnik najbolj razume. Poleg vsega navedenega je tolmač in specialist za delo z gluhoslepimi tisti, ki mora znati prepoznati situacije, v katerih je potrebno osebi z gluhoslepoto nuditi strokovno pomoč. Tudi pri vsem tem je tolmač za gluhoslepoto oziroma specialist za delo z gluhoslepimi v pomoč in podporo posamezniku z gluhoslepoto. Za uspešno, kakovostno delo se mora med osebo in tolmačem oziroma specialistom za delo z gluhoslepimi razviti zaupanje, ki ga nenehno spremljata spoštovanje in etičnost. Pri tolmačenju in delu z ljudmi z gluhoslepoto potrebujemo nenehne povratne informacije o tem, ali je oseba pravilno razumela sporočilo. Vsled tega je treba nenehno preverjati razumljeno, kar pomeni, da oseba z gluhoslepoto za nami ponovi to, kar je razumela. Tako se sprti prepričamo, ali nas pravilno razume. Pomembno je tudi, da večkrat povzamemo oziroma ponovimo bistvo našega sporočila, ga morebiti preverimo z zastavljenimi podvprašanji. Seveda je naše ravnanje odvisno od posameznika, od njegovih zmožnosti oziroma sposobnosti, od tega, koliko ga poznamo in kako skladni smo z njim v sporazumevanju.«

»Lani ste ob evropskem dnevu gluhoslepih izdali dve knjigi: Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto ter Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Prosim za kratko predstavitev obeh del.«

»Res je, obe knjigi smo predstavili na novinarski konferenci ob Evropskem dnevu gluhoslepih, 22. oktobra 2019, in doživeli sta zelo pozitiven odziv tako strokovne kot tudi laične javnosti. Knjigi predstavljata izjemno noviteto v slovenskem prostoru in tudi mnogo širše. Obe knjigi sta nastali v tesnem sodelovanju z osebami z gluhoslepoto.

Knjiga Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto predstavlja 14 izjemnih, individualnih zgodb ljudi z gluhoslepoto. Je prvo knjižno delo, pod katerega so se kot avtorji podpisali ljudje z gluhoslepoto. S knjigo smo želeli predstaviti raznolikost gluhoslepote, ki je nikakor ne moremo uvrstiti pod gluhoto ali slepoto, naglušnost ali slabovidnost. Gluhoslepota je povsem samostojno področje in kot tako jo je treba tudi obravnavati. Knjiga je poleg tiskane oblike na voljo tudi v elektronski obliki in zvočnem zapisu, kasneje bo še v drugih prilagojenih zapisih (slovenski znakovni jezik, lahko branje) ter v angleškem in srbskem jeziku. S tem želimo narediti knjigo dostopno čim širšemu krogu bralcev in jih ozavešiti o področju gluhoslepote. Knjiga se bo sčasoma še dopolnjevala z zgodbami tistih ljudi z gluhoslepoto, ki bodo izrazili željo po tovrstnem sodelovanju.

Knjiga Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto (avtorica je dr. Simona Gerenčer Pegan), prvič predstavlja tovrstni način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Vsebuje 113 osnovnih haptičnih znakov, predstavljenih skozi nazorne opise in profesionalne fotografije. Besede smo izbrali in znake razvili v tesnem sodelovanju z ljudmi z gluhoslepoto v Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN in Združenju tolmačev gluhoslepim Slovenije TAKTIL. Znaki so povsem prilagojeni okolju in kulturi, v kateri živimo. Uporabljajo se kot dopolnilno sporazumevanje z osebami z gluhoslepoto – osnovni namen je prenos vseh vizualnih informacij sočasno ob prevajanju slušnih informacij. Znaki se izvajajo na zgornjem delu hrbta, ramenih in zgornjem delu nadlakti prejemnika informacij. Zaradi izjemnega odziva med ljudmi z gluhoslepoto že načrtujemo pripravo nadaljevanja knjige.«

»Informacije o gluhoslepoti se v medijih pojavljajo šele v zadnjih letih. S katerimi aktivnostmi ozaveščate širšo javnost?«

»Od začetka ustanovitve Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN ozaveščamo širšo strokovno in laično javnost o pomembnih dogodkih na področju gluhoslepote. Mnogokrat pa prav za ozaveščanje zmanjka časa, saj je pri strokovnem delu z ljudmi z gluhoslepoto ogromno del in nalog, ki jih morda na začetku sploh ne predvidimo. Pri našem delu je v središču vedno Človek z gluhoslepoto, njegova zgodba, stiska in okoliščina. Z veseljem se odzovemo na vsa vabila in medijske dogodke.«

»Morda še vaše sporočilo ob koncu najinega pogovora?«

»V zadnjih 15-tih letih ne le, da smo na zemljevid zarisali področje gluhoslepote, temveč smo izjemno veliko naredili, ob zavedanju, da je potrebno še ogromno postoriti, zlasti s pomočjo družbenega razumevanja gluhoslepote. Gluhoslepota si je morala izboriti svoj, samostojen prostor med dvema že tradicionalno sprejetima in uveljavljenima področjema, torej gluhoto in slepoto. Stremimo k temu, da bi delo v Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN zajelo čim več ljudi z gluhoslepoto v Sloveniji, obenem pa, da bi s svojo strokovnostjo, delom in izkušnjami postali vzor vsem tistim državam v Evropi, ki še niso naredile prvih korakov na področju gluhoslepote. Vse to z namenom, da bodo ljudje z gluhoslepoto nekega dne imeli kakovostnejše življenje in postali ponosni ljudje, ponosni prijatelji, brez ločevanja na to, iz katere države prihajajo, in brez ločevanja na bolj ali manj gluhe oziroma slepe.«

V imenu uredništva revije Rikoss se dr. Simoni Gerenčer Pegan zahvaljujem za izčrpno predstavitev življenja oseb z gluhoslepoto ter ji želim še naprej veliko uspehov v prizadevanjih za zmanjšanje ovir na njihovi poti.