

Gluhoslepota

Strokovni članek

UDK 316.77-056.26

KLJUČNE BESEDE: gluhoslepota, komunikacija, charge asociacija, usherjev sindrom, komunikacija z gluhoslepo osebo

POVZETEK - Gluhoslepota predstavlja eno najtežjih stanj invalidnosti pri osebi, ki jo je prizadela ta dvojna senzorna okvara. Osebe, ki ne vidijo in ne slišijo, se morajo zanesiti na druga čutila: na okus, vonj in dotik. In njihov svet se zelo zoži. Omejitve pri vsakodnevnem samostojnem in varnem gibanju gluhoslepim osebam zmanjšajo interakcijo z ožjo in širšo okolico, kar jih potisne v osamljenost in nemočnost. Nema lokrat srečamo te osebe tudi v krogu svojega delovnega prostora, zato je pomembno, da vemo, kako lahko pravilno pristopimo k njim in z njimi komuniciramo.

Professional paper

UDC 316.77-056.26

KEY WORDS: deafblindness, communication, charge association, Usher's syndrom, communicating with a deafblind person

ABSTRACT - Deafblindness is the most difficult disability impacting the person with dual sensory impairment. The persons, who do not hear or see, have to rely on other senses; the sense of taste, smell and touch. Hence, their world becomes extremely small. The limitations in their everyday and safe movement influence their decreased interactions with nearer or wider environment, which pushes them to loneliness and powerlessness. We also often meet these people in our working environment and therefore, it is crucial, that we know how to approach them and how to communicate with them in a proper way.

1 Uvod

Odnos do ljudi s posebnimi potrebami, s tem tudi do slepih, slabovidnih in gluhih, se je skozi čas spreminjal. Tako gluhi kot slepi so dolgo časa veljali za nepopolne ljudi, zato jih je socialno okolje potisnilo na rob družbe. Zanje je veljal t. i. princip preživetja. Kdor ni bil sposoben poskrbeti zase, je bil družbeni zajedalec, kar je v praksi pomenilo izgon iz skupnosti in s tem tudi njegovo smrt. S spremembami družbenega mišljenja, ki so temeljile na religioznih in filozofskih idejah, se je sčasoma uveljavil princip usmiljenja. Le-ta temelji na ideji, da so svet in vsa bitja božje delo, zato moramo biti do drugačnih usmiljeni in zato so pričeli ustanavljati zatočišča za te ljudi (Krivic, 2008).

Slepoto in slabovidnost lahko definiramo z medicinskega, oftalmološkega, pedagoškega, psihološkega, socialnega in profesionalnega vidika oz. področja. Po Pravilniku o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (<http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200354&stevilka=2703>; kriterij II) ter po kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami so slepi ali slabovidni otroci tisti, ki imajo okvaro vida, očesa ali okvaro vidnega polja. V pedagoškem pogledu pa so slepi tisti, ki ne morejo uporabljati običajne pisave za branje in pisanje, slabovidni pa tisti, ki v procesu izobraževanja običajno pisavo lahko uporabljajo.

Prađeno, Ravlen in Nagode (2009) navajajo, da se je odnos do ljudi s posebnimi potrebami, s tem tudi do slepih in slabovidnih, skozi čas spreminjal. Pod vplivom francoskih razsvetljencev se je odnos do oseb s posebnimi potrebami močno spremenil in zavest, da so enakovredni drugim, je sčasoma pripeljala do tega, da se je začelo razmišljati o vključevanju slepih v izobraževanje. To je postopoma vodilo do visoko specializiranih zavodov in šol s posebnimi programi. Izoblikovalo se je prepričanje, da so ljudje s posebnimi potrebami sicer enakovredni drugim, vendar drugačni, zato potrebujejo tudi drugačno okolje s posebnimi razmerami. V želji, da bi tem ljudem pomagali, jim zagotovili pravo izobrazbo in dostojno življenje, so oblikovali posebna okolja za njihovo izobraževanje in razvijanje sposobnosti. S tem pa so jih spet, čeprav s popolnoma drugačnimi nameni, odmikali na rob družbe.

Tovrsten način izobraževanja je pripeljal na eni strani do izjemnega poznavanja ljudi z okvarami vida, oblikovanja metod in načinov dela, ki slepe postavljajo na intelektualni ravni ob bok drugim, po drugi strani pa se je pokazalo, da večina teh ljudi ne more samostojno živeti v družbi zunaj posebnih ustanov. Podobno so specializirani parki in vrtovi za slepe, ki z različnimi prilagoditvami omogočajo, da bi jih ljudje z okvarami vida doživeli tako, kot jih doživljajo drugi, večinoma postali zaprte cone za slepe (Krivic, 2008, v Prađeno, Ravlen in Nagode, 2009).

Delež oseb s posebnimi potrebami se povečuje s trendom staranja prebivalstva. To je privedlo tudi do drugačnega načina razmišljanja. Družba naj se ne bi več delila na ljudi s posebnimi potrebami in »normalne« ljudi, temveč je sestavljena iz palete ljudi z različnimi sposobnostmi in potrebami. V ta namen se je v zadnjem desetletju v zvezi z izobraževanjem teh ljudi vse bolj začel uveljavljati pojem integracija. Ta v splošnem pomeni šolanje in vzgojo v okolju, v katerem bo posameznik kasneje živel, kjer se šola in kjer se bo vključil v družbo (Krivic 2008).

2 Gluhoslepota

Okvaro vida in sluha pri isti osebi imenujemo gluhoslepota. To je posebna skupina invalidnih oseb, ki težje uporabljajo storitve, ki so namenjene le slepim ali zgolj gluhim. Zato tudi tovrstna okvara povzroča hude težave pri vsakodnevnih opravilih. Vovkova (2012) izpostavlja, da je to edinstvena vrsta invalidnosti in za posameznike vseh starosti edinstvena izkušnja, ki se razlikuje od gluhotе in slepote.

V Evropski uniji živi okrog 150 000 gluhoslepih oseb, kar je sicer številčno težko določiti, saj prizadete osebe običajno opredeljujejo kot samo gluhe ali le slepe. In le-te so med socialno najbolj izključenimi skupinami evropskih državljanov. Gluhoslepi so se od samega začetka organiziranega delovanja vključevali v delo in življenje društev gluhih in naglušnih po celi Sloveniji. Ta društva so jim predstavljala most med njimi in družbo zaradi njihove socialne izključenosti, izoliranosti in nedostopne komunikacije. Strokovni delavci so jim zagotovili osnovno pomoč in informacije ter jim nudili storitve, ki veljajo za gluhe in naglušne.

Gerenčer Peganova (2008) opisuje gluhoslepo osebo kot osebo, ki ima hkratno okvaro sluha in vida v tolikšni meri, da ji to povzroča težave v vsakodnevnem funkcioniranju kljub uporabi pripomočkov za gluhe ali za slepe (slušni aparat, polžkov vsadek, očala, leče). Zaradi hkratne okvare sluha in vida pa se oseba ne more posluževati storitev, ki so namenjene samo gluhim ali samo slepim, temveč potrebuje posebno prilagojeno pomoč.

Definicija Gerenčer Peganove (2008) definira gluhoslepoto kot kombinirano okvaro vida in sluha, ki omejuje delovanje človeka in njegovo popolno sodelovanje v družbi do te stopnje, da mora družba zagotoviti specifično pomoč, prilagoditi okolje in/ali tehnologijo.

Mednarodna klasifikacija razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- osebe s popolno gluhoslepoto (popolna gluhotota in popolna slepota),
- popolna gluhotota in slabovidnost (ostanek vida in težka izguba sluha),
- popolna slepota in naglušnost (neuporaben vid in ostanek sluha),
- naglušnost in slabovidnost (tu je sluh primarna okvara) (Gerenčer Pegan, 2008).

Gluhoslepota je lahko prirojena ali pridobljena pozneje v življenju zaradi bolezni, poškodbe ali starosti. Nekateri, ki postanejo gluhoslepi pozneje, imajo nemalokrat že prej določeno okvaro. Tako se, na primer, lahko gluhemu od rojstva pozneje poslabša še vid; ali pa je nekdo slep in pozneje izgublja sluh. Žibret (2011) ugotavlja, da ljudje s tovrstnimi težavami potrebujejo različne vrste specifične pomoči, kot so tolmačenje ljudem z gluhoslepoto (en tolmač za enega uporabnika), spremstvo, pomoč na domu, psihosocialna pomoč gluhoslepim in njihovim svojcem, osebna asistenca. Avtor izpostavlja še, da se problemi in potrebe gluhoslepih ljudi od rojstva naprej in tistih, ki so gluhoslepi postali pozneje v življenju, razlikujejo. Vovk (2012) navaja, da se rojeni kot gluhoslepi običajno soočajo še z drugimi težavami, kot so fizične okvare, učne in vedenjske težave ter podobno. Gluhoslepa oseba je tudi posameznik, pri katerem se poleg obstoječe gluhosti/naglušnosti diagnosticira tudi napredujoča okvara vida, ali pa se osebi pri obstoječi slepoti/slabovidnosti diagnosticira tudi napredujoča okvara sluha.

2.1 Prirojena gluhoslepota

Za prirojeno gluhoslepoto so značilne naslednje navedbe:

- vid in sluh sta okvarjena od rojstva oziroma je do dvojne senzorne okvare prišlo do 2. leta otrokove starosti;
- pogosta je funkcionalna intelektualna nesposobnost,
- pomanjkanje dostopa do informacij iz okolja, z izjemo tistega, kar je osebi na dosegu roke,
- pojavi se npr. pri sindromu rdečk, nedonošenosti, predporodni in poporodni travmi, CHARGE asociaciji (Vovk, 2012, str. 8).

Osebe s prirojeno gluhoslepoto imajo običajno okvari vida in sluha pridružene še druge diagnoze, ki jim dodatno otežujejo komunikacijo z okoljem in jih potisnejo v še večjo osamljenost.

2.2 Pridobljena gluhoslepota

Pridobljena gluhoslepota ima naslednje značilnosti:

- dvojna senzorna izguba se pojavi pozneje v življenju; lahko se pojavi ločeno ali pa napreduje, lahko je akutna ali pa hkratna,
- ogrožena je posameznikova samopodoba, saj je izguba vida in sluha za posameznika zelo travmatična,
- odraščanje v sliščem in videčem svetu je imelo govor za izrazno obliko komunikacije,
- osebe so že dosegle pomembne gibalne in komunikacijske sposobnosti z uporabo vida in sluha,
- sedaj jim primanjkuje receptivnih komunikacijskih sposobnosti in se morajo naučiti novih taktilnih sistemov,
- ponovno se morajo naučiti vseh spretnosti, vključno z družbenimi, poklicnimi spretnostmi neodvisnega življenja,
- pojavi se npr. pri poškodbi možganov, pri boleznih, ki imajo za posledico visoko telesno temperaturo, pri sladkorni bolezni, meningitisu, po kapi ... (Vovk, 2012, str. 8).

Osebe s pridobljeno gluhoslepoto so v preteklosti že razvile komunikacijsko znanje, ki pa ga bodo morale po dvojni senzorni okvari zamenjati in dopolniti ter tako pričeti komunicirati z okolico na drugačne načine, kot so jih bili navajeni doslej.

2.3 Prirojena gluhost in pridobljena slepota

Za prirojeno okvaro sluha in pridobljeno okvaro vida je značilno, da:

- je sluh okvarjen od rojstva oziroma do 2. leta starosti, pozneje pa se mu pridruži še huda okvara vida ali celo slepota,
- te osebe večina poznajo znakovni jezik ali pa vsaj enoročno/dvoročno abecedo,
- poznajo naravno mimiko in kretnje,
- imajo razvito vizualno percepcijo, njihov govor je slabše razumljiv, lahko celo nerazumljiv (Gerenčer Pegan, 2008).

Oseba, ki se je kot gluha naučila znakovnega jezika gluhih, ga po pridobljeni slepoti ne bo mogla več uporabljati, saj ji tolmač znakovnega jezika ne bo mogel več nuditi pomoči v takem kakovostnem obsegu kot do sedaj. Naučiti se bo morala taktilnih znakov in drugih metod komunikacije, za katere ne bo potrebovala vida.

2.4 Prirojena slepota in pridobljena gluhost

Značilnosti te okvare so naslednje (Gerenčer Pegan, 2008):

- pojavi se lahko pri poškodbah ušes ob nesrečah, pri raznih vnetjih ali uživanju mamil ter pri nekaterih sindromih,
- okvari vida ali slepoti od rojstva oz. do 2. leta starosti se pozneje pridruži še huda okvara sluha ali gluhost,
- osebe imajo razvite koncepte jezika,
- lahko se verbalno izražajo,
- poznajo brajico,

- nimajo ali pa imajo zelo slabo razvito vizualno percepcijo,
- razviti morajo sisteme taktilne sprejemne komunikacije in se ponovno priučiti orientacije in gibanja ter zmanjšati zanašanje na slušne dražljaje,
- nimajo izkušenj z znakovnim jezikom.

Prednost invalidov pri tej okvari je, da imajo razvite govorne sposobnosti in v stiski lahko glasovno opozorijo nase ter tako lažje sprožijo komunikacijo z okolico; sem štejemo tudi osebe, ki imajo prirojena sindroma, in sicer Usherjev sindrom ali sindrom CHARGE (Tarczay, 2003).

Usherjev sindrom

Sindrom je bil poimenovan po britanskem oftalmologu Charlesu Usherju (1865-1942), ki je leta 1914 opisal več oseb, pri katerih je ugotovil povezavo med prirojeno gluhoto in retino pigmentoso. Pojav bolezni je ugotovil predvsem v družinah, kjer so se poročali med seboj biološki sorodniki.

Osebe z Usherjevim sindromom se razlikujejo, zato se delijo na tri tipe:

- tip 1 – tu so osebe, ki so gluhe od rojstva in uporabljajo znakovni jezik, saj normalnega govora ne slišijo niti s pomočjo pripomočkov za sluh (Te osebe imajo velike težave pri ravnotežju že od rojstva, zato imajo tudi težave pri sedenju brez opore in takšni otroci velikokrat pozneje tudi shodijo. Težave z vidom se navadno pojavijo med osmim in dvanajstim letom starosti, in sicer kot težave z nočnim vidom);
- tip 2 - tu gre za blago do zmerno okvaro sluha (Osebe, ki so uvrščene v ta tip, večinoma potrebujejo pomoč pri sporazumevanju s pomočjo govora in/ali znakov. Težave z vidom se razvijajo počasneje, najprej se pojavi t. i. volčja slepota, pri dvajsetih letih pa se pojavi tunelski vid. Težav z ravnotežjem običajno nimajo. S pripomočki za sluh takšni otroci lahko dobro sodelujejo v šoli in večinoma pri sporazumevanju lahko uporabljajo govor in branje z ustnic);
- tip 3 – zanje je značilna progresivna okvara sluha, prihaja pa še do progresivne okvare vida (Vid in sluh sta ob rojstvu normalna, a se oba slabšata s hitrostjo, ki se individualno razlikuje pri vsakem posamezniku. Težave se običajno pojavijo v pozni adolescenci in večina posameznikov je do dopolnjenega štiridesetega leta slepa in popolnoma gluha) (Gerenčer Pegan, 2008).

Zdravila za ta sindrom ni, zato je tudi postavitve diagnoze zelo stresna. Najboljše zdravljenje je zgodnje odkrivanje in zgodnji pričetek obravnave. V zdravljenje so vključeni pripomočki za sluh ter znakovni jezik kot metoda sporazumevanja. Pomemben je trening orientacije in mobilnosti ter usposabljanje za samostojno življenje.

Rakovec Felserjeva (2009) pravi, da se ljudje običajno odzovejo že pri postavitvi diagnoze zelo čustveno, prevladuje žalost, kar dodatno ovira nadaljnja usposabljanja za kakovostnejšo prihodnost.

CHARGE sindrom

Prvi je povezavo s sindromom CHARGE opisal B. D. Hall leta 1979 pri sedemnajstih otrocih, ki so se rodili z zaporo nosne odprtine. Približno istočasno je Hittner v študiji opisal skupino otrok, pri katerih so poleg zapore nosne odprtine prisotni

še očesni kolobom, prirojene srčne napake in okvare sluha. Pod skupnim imenom CHARGE je značilnosti prvi združil R. A. Pagan leta 1981, pri čemer je poudaril, da se ta niz značilnosti pojavlja skupaj. Diagnozo sindroma CHARGE se zaradi redkosti pogosto spregleda, postavijo pa jo lahko različni specialisti, na primer pediater, otorinolaringolog, genetik, kardiolog idr. ...

Akronim CHARGE pomeni kratico prvih črk odkritih značilnosti, in sicer:

- C - coloboma of the eye; očesni kolobom, okvare osrednjega živčnega sistema
- H - heart defects; okvare srca
- A - atresia of choanae; zapora nosne votline
- R - retardation of growth and/or development; zaostanek v rasti in/ali v razvoju
- G - genital and/or urinary defects; hypogonadism; nepravilnosti spolovil in/ali urinarnega trakta
- E - ear anomalies and/or deafness; anomalije ušes in/ali gluhoti.

Poleg omenjenih razvojnih nepravilnosti se lahko pojavijo tudi druge, vendar skoraj nobena oseba s sindromom CHARGE nima vseh opisanih nepravilnosti. Najpogostejša razvojna nepravilnost so odsotni ali hipoplastični semicirkularni kanali v območju notranjega ušesa (Vovk, 2009).

Vzrokov za gluhoslepoto je veliko. Če jih strnemo skupaj, so vzroki zanjo rdečke, CHARGE asociacija, sindrom Usher, poškodbe, bolezni, porodne poškodbe, citomegalovirusi, Downov sindrom, fetalni alkoholni sindrom, nedonošenost, AIDS, sifilis, toksoplazmoza, poškodbe glave, vnetja možganovine, kap, pa tudi droge, ki jih je uživala nosečnica (Gerenčer Pegan, 2008).

3 Komunikacija z gluhoslepim človekom

Večina ljudi informacije, ki jih pridobi z vidom in sluhom, jemlje za samoumevne in se nanje tudi odzove. Ljudje z okvaro vida se bolj zanašajo na sluh (na primer prisluhnemo jo prometu na ulici, preden leto prečkajo). Gluhi in naglušni se zanašajo na svoj vid (npr. branje z ustnic ali uporaba znakovnega jezika v komunikaciji z drugimi). Gluhoslepi se ne morejo zanesti praktično na nič in imajo velike težave pri premostitvi izzivov vsakodnevnega življenja. S pravo podporo in pomočjo se večina gluhoslepih oseb uspe soočiti z vsakodnevnimi izzivi. Ključ do te podpore in pomoči je komunikacija. Proces komunikacije z gluhoslepo osebo je edinstvena izkušnja. Jezik, stil in pripomočki, ki se uporabljajo pri komunikaciji, se individualno razlikujejo od osebe do osebe. Vsaka posamezna gluhoslepa oseba potrebuje prilagoditve, ki vplivajo na kakovost komunikacije med obema sodelujočima. V prilagojenem okolju se gluhoslepa oseba čuti sprejeto, varno, zaupljivo in je sposobna vzpostaviti pogovor. Zato potrebujemo miren, optimalno osvetljen prostor, ustrezno razdaljo in ustrezen položaj med sodelujočimi, ustrezna oblačila sodelujočih in veliko časa za pogovor (Vovk, 2012).

Za enostavno komuniciranje obstaja več preprostih metod:

- pisanje velikih črk na dlan gluhoslepe osebe; Block je manualna oblika komunikacije, kjer se besede črkujejo v dlan gluhoslepe osebe,

- moon - uporaba črkovne table za zapisovanje reliefnih črk, ki jih je moč otipati,
- makaton uporablja znake, simbole in govor, da se razvije komunikacija (znak za spati sta združeni dlani položeni ob sence),
- uporaba posameznih plastičnih ali podobnih črk, ki jih je moč otipati,
- sporočilni predmeti- nekateri gluhoslepi se naučijo uporabe predmetov, ki simbolizirajo določene pomembne aktivnosti,
- prstna abeceda – enoročna in dvoročna (znana tudi kot črkovanje s prsti) - metoda pisanja besed v dlan gluhoslepe osebe,
- braillova pisava – uporabljajo jo ljudje z okvaro vida pri branju in pisanju in je bila prva digitalna oblika pisanja,
- razločen govor - je eden izmed najbolj učinkovitih in največkrat uporabljenih načinov komuniciranja med ljudmi, pri kateri gre za okvaro sluha,
- tadoma - ljudje, ki uporabljajo tovrsten način komuniciranja položijo svojo roko na ustnice govorce, da čutijo vibracije,
- slovenski znakovni jezik - jezik z lastnimi pravili, kjer znaki z rokami ter izrazi obraza služijo za vizualni način komunikacije; uporaba znakov v vidnem polju je oblika znakovnega jezika, ki se ga uporablja v posameznikovem preostalem vidnem polju.

Gluhoslepa oseba lahko uporablja enega ali več načinov komuniciranja. V zadnjem času vse več gluhoslepih ljudi pri komuniciranju uporablja novejšo tehnologijo. Kateri pripomoček bo posameznik izbral, je odvisno od tipa in stopnje okvare; gluhoslepi ljudje lahko na veliko načinov uporabljajo računalnik za učinkovitejšo komunikacijo. V okviru novejše tehnologije se uporabljajo še ojačevalec telefona, tekstovni telefon, indukcijska zanka za uporabnike slušnih pripomočkov. Našteti pripomočki pridejo v poštev, če ima prizadeta oseba še toliko preostanka vida oziroma sluha, da si z njimi sploh lahko pomaga.

3.1 Kako se vesti ob srečanju z gluhoslepo osebo/pacientom

Povezava gluhoslepega pacienta s svetom je velik podvig, zato je pomembno, da ob srečanju z njim poznamo vsaj nekaj osnovnih pravil, kako vzpostaviti z njim stik:

- ne kričati imena, ker te ne more slišati, in ne mahati z rokami pred obrazom, ker te ne vidi; gluhoslepi osebi se je treba počasi približati in se dotakniti njene rame, tako da bo vedela, da smo ob njej,
- ne približujemo se ji od strani ali s hrbta, ker nas ne more zaznati - vedno k osebi pristopimo s sprednje strani, tako da nas bo videla,
- ne govorimo ji, ker ne vidi naših ustnic ali pa le s težavo bere iz njih - s prstom pišemo v njeno dlan, pri tem uporabljamo velike tiskane črke,
- ne vlečemo in ne porivamo osebe, ker ne ve, kaj je pred njo - ponudimo ji svojo roko in jo vodimo, vedno smo korak pred njo,
- postavimo se tako, da ji sonce ne bo sijalo neposredno v oči, ker jo oslepi - vir svetlobe mora biti za njenim hrbtom, na ta način je ne bo motilo,
- osebo moramo obvestiti, če nameravamo oditi, tako bo vedela, da nismo več ob njej,
- ob gluhoslepi osebi ne stojimo v tišini - pripovedujemo ji o stvareh, ki jih vidimo in slišimo v okolici, smo njene oči in ušesa (Vovk, 2012).

Simbol gluhoslepote je rdeče - bela palica, po njej tudi tako osebo spoznamo. Gluhoslepi pacienti in tudi drugi z okvaro vida, so bolj ogroženi kot drugi pacienti, kadar se gibljejo v okolju, zaradi nevarnosti padca, zdrsa, spotika. V nevarnosti so tudi v primeru požara ali kakšne druge nevarnosti, na katero opozori zvočni ali svetlobni signal. Zelo pomembno je upoštevati naslednja priporočila:

- vrata, hodniki, pešpoti in druge površine, kjer se gibljejo gluhoslepi pacienti, naj bodo brez ovir,
- če pride do vklopa alarma, moramo preveriti, če je tudi ta pacient na poti iz stavbe, in mu pomagati,
- kadar se načrtuje prenova prostorov, bi bilo smiselno uporabiti kontrastne barve za stene, vrata, podboje in tla,
- pomivanje tal v času, ko se pacienti gibljejo v prostorih, je nevarno. Gluhoslepa oseba drsne površine ne opazi, ne opazi označb za mokra tla, ne sliši opozoril osebja,
- osebne stvari gluhoslepega pacienta vedno vračamo na prvotno lokacijo, da se bo znašel, ko jih bo znova potreboval (Gerenčer Pegan, 2008).

Zunanje okolje ni vedno prijazno do invalidnih oseb. Pomembno je zavedanje, da smo vsi lahko prej ali slej v podobni situaciji. Zato nikoli ne ovirajmo pločnikov in prehodov z avtomobili ali kako drugače in ne ustvarjajmo še dodatnih ovir, ki invalidni osebi še bolj otežujejo življenje. Mnogi gluhoslepi lahko živijo zanimivo polodvisno življenje, kar pomeni, da potrebujejo pomoč v nepoznanem okolju videče in slišče osebe in se z izzivi lahko uspešno spopadejo.

4 Zaključek

Življenje gluhoslepih je zelo težko. Večinoma so doma in odvisni od družinskih članov ali pa so izolirani in osamljeni. Zaradi hkratne okvare sluha in vida zelo težko navezujejo stike z okolico. Večina jih ima nizke dohodke, so upokojeni ali brezposelni. V zadnjem času jih je zaposlenih samo nekaj, veliko manj, kot bi si želeli. Lahko opravljajo dela, ki niso povezana z normo in ki omogočajo prilagoditve njihovim zmožnostim in potrebam. Tako je, na primer, delo z računalnikom ali projektno delo. Tudi vsi pripomočki, ki jih uporabljajo, so prilagojeni; računalnik ima, na primer, poseben program, za razumevanje potrebujejo različne načine prilagojenega sporazumevanja, lahko se opirajo na sluh ali uporabljajo tehnične pripomočke, na primer indukcijsko zanko. Helen Keller (1880-1968) je zapisala, da slepota odreže človeka od stvari, gluhotata odreže človeka od ljudi, gluhoslepota pa človeka odreže od sveta. Gluhoslepe osebe se soočajo z izzivom, kako se gibati v okolju čim bolj svobodno in samostojno. Odrasli posamezniki se morajo naučiti znajti v svetu odraslih. Veliko gluhoslepih živi samostojno ali vsaj delno samostojno življenje, so pri svojem delu produktivni in uživajo v družabnem življenju. Takšen uspeh pa je vedno odvisen od tega, kakšnega izobraževanja so bili deležni od zgodnjega otroštva, še posebej od komunikacije, ki so jo vzpostavili z ostalimi. Gluhoslepi osebi moramo pokazati, da zaupamo v njeno delo, vedno mora čutiti, da je uporabna, to krepi njeno samozavest in jo vzpodbuja v nadaljnjem delovanju. To je v svojem delu najbolje opisala slepa in gluha pisateljica

Helen Keller (1983), ki pravi, da so zgodbo njenega življenja ustvarili njeni prijatelji, da so na tisoč načinov obrnili njeno prikrajšanost v čudovito prednost in ji omogočili hoditi vedro in srečno skozi senco njene prizadetosti.

Sabina Brajkovec

Deafblindness

Gerenc̃er (2008) defines a deafblind person as a person who has an impaired, damaged sight and hearing in such a way that it causes them difficulties in proper communication and that they cannot help themselves with devices that are basically meant for the blind or the deaf, but that they need a specifically required assistance. Because of a dual sensory loss - sight and hearing impairment, deafblind persons have great difficulties and limitations in their everyday life. Vovk (2012) mentions that deafblindness on its own does not represent a physical obstacle in their movement, and that the real obstacle is the shortage of information and sense abilities. Such persons, therefore, have a disabled independent, safe and efficient movement that leads to gradual decrease in knowledge and experience that a person usually acquires in the interaction with nearer and wider environment. Constant adapting and aligning of the needs and desires with abilities of other people is very frustrating. This is the reason, according to Vovk's opinion, that the deafblind persons gradually distant themselves from community and get into isolation. These persons need a lot of time, energy and concentration to reach their goals. Although they have developed a high level of knowledge, skills and abilities, in their everyday life there are lots of unpleasant circumstances awaiting them such as losing balance, falling over things, stumbling into objects and people and similar difficulties. These unfavourable circumstances lower their self-image and a desire to make some movement. Tarczay (2003) claims that deafblind people get access to full information only by their sense of distance observation. That said, the best way to communicate with deafblind people is by the sense of touch. Individually we may combine both tactile and visual types of communication. She also recommends that when communicating with a deafblind person, all patterns of communication that enable full access to information should be equally used; we should enable such a person that he or she chooses a way of communication that suits them best. Such person will get information that we want to transfer to them by using the level of sight and/or hearing present in them; we do it by using the sense of touch and also allowing them sufficient time to process given information and their response to it. Gerenc̃er Pegan points us to the rule, which says that we should involve a deafblind person into all conversations taking place in the room. In this way we block negative thoughts that may appear when we talk about them and at the same time we show them respect and equality. We have discussed the topic connected with deafblindness only since 2005, when Deafblind Association of Slovenia "Dlan" was founded. Before 2005, the people with such disability had been classified into deaf,

blind or mentally disabled. People had also treated them that way, deafblindness being a serious taboo and, as of yet, is has not been recognised as a specific disability (Žibert, 2011). "The deafblind people do not have a proper status in the society, we are one of the most discriminated marginal groups" says the President of the Association "Dlan" Metka Knez. She warns that even after five years since the Association was established there has been no certified legal rights in the Slovene legal system. The only document of such kind, where the deafblind persons are mentioned as a specific group, is the last year's acceptance of the Law on Equal Possibilities for the Disabled (Zimi); this law specifies that the deafblind people should have access to state authorities and the legal texts; documents and forms should be accessible in such a form that they may understand it, in Braille, in proper computer forms and in larger fonts (Žibert, 2011). What should be done first is to establish legal rights of the deafblind, as the legislature in other European countries provides. According to the Slovene law, they can claim their rights only as deaf persons or blind persons, which is not satisfactory. The deafblind people should have access to specific services and assistance legalised by the government, which are not the same rights as those required by the deaf, hearing-impaired, blind, or the sight-impaired people, according to the Association "Dlan", which currently has 45 members. Žibert (2011) claims that the life of deafblind people is very difficult. Most of their time they spend at home and are dependent on family members, or they are isolated and lonely. Because of their dual disability, they have difficulties in connecting to the environment. Most of them have lower income, are retired or unemployed. Recent trends show that only a few are employed, much below the desired level. They can do their work by not being regulated by norm and that allows adaptation to their capacities and needs. Such work is, for example, a computer work or a project work. All accessories that they use are adapted; a computer has a specific program, for their understanding they need various ways of specific communication, they can rely on hearing ability or use different technical equipment, for example, equipment based on induction mesh. In the brochure of the Deafblind Association of Slovenia we can find some useful advice on how to behave when in contact with a deafblind person/patient:

- we should not shout loudly their names or wave our hands in front of their faces because a person does not hear; a deafblind person needs to be approached slowly and we should touch their shoulder so that they know we are near them;
- we should not approach them from the side or from the back, because they cannot notice us - we always come from the front side so that they notice us;
- we do not talk to them because they do not see our lips or have difficulties reading from them; we write on their palm using capital letters;
- we do not pull them or push them aside, because they do not know what is in front of them; we offer them our hand and lead them, we are always one step ahead of them;
- we stand in such a way that the sun does not shine directly to their eyes, it might make them even blinder; the source of light must come from behind the back - in this way there are no disturbances;
- we should notify the person if we want to leave, so that they know we are not near them anymore;

- *when we are near a deafblind person we do not stand in silence; we talk about things that we see or hear in the background, we are their eyes and ears.*

The symbol of a deafblind person is a red-white stick, we know them by this sign. The deafblind patients and other people with sight disabilities are more vulnerable than other patients when they move around, because there is always a danger of falling off, slipping under or tumbling down. They are also in danger when there is fire or other unfavourable circumstances signalled by sound or light signs, symbols and alarms. It is very important to follow the next recommendations:

- *doors, corridors, and other space where the deafblind persons walk should be without obstacles on their way;*
- *in case alarms are activated, it is essential to check if the patient is on the way out of the building and we should offer them assistance;*
- *when there is a process of planning the reconstruction of the rooms, space or building - there should be contrast colour marking of the walls, doors, floors, doorframes;*
- *cleaning the floor when these people are around and walking is dangerous. A deafblind person cannot notice slippery surface, cannot see signs for wet floors, does not hear the warnings of the staff;*
- *personal things of the deafblind person should always be returned to its original spot, so that they know where they are when they need these things.*

To conclude, we should be aware that among us there are people who are different, people that we must not, because of our ignorance or intolerance, push aside to the marginal levels of society, because the attitude of us, medical workers, has a strong impact on family relations and their attitude towards the deafblind persons in majority of cases.

LITERATURA

1. Gerenčer Pegan, S. (2008). Položaj gluhoslepih v Sloveniji. *Socialno delo*, 47, 3–6.
2. Keller, H. (1983). *Zgodba mojega življenja*. Ljubljana: Prešernova družba.
3. Krivic, A. (2008). Čutim, vidim, zmorem ... Prostor tudi za slepe in slabovidne. Ljubljana: Študentska založba.
4. Prađeno, S., Ravlen, E. in Nagode, N. (2009). Slepi in slabovidni. Filozofska fakulteta: oddelek za pedagogiko in andragogiko. Pridobljeno dne 8. 1. 2015 s svetovnega spleta: http://www.1256136075_1201gfJ_slepi_in_slabovidni_otroci_mv0_seminar.
5. Rakovec Felser, Z. (2009). *Psihologija telesnega bolnika*. Maribor: Založba Pivec.
6. Tarczay, S. (2003). Komunicirajmo drugačije: vodič v svijet komunikacije s gluhoslijepim osobama. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba »Dodir«.
7. Uradni list RS. Pridobljeno dne 7. 1. 2015 s svetovnega spleta: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200354&stevilka=2703>.
8. Vovk, A. (2012). *Gluhoslepota med nami*. Ljubljana: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije.
9. Žibret, A. (2011). *Gluhoslepi, ena najbolj diskriminiranih marginalnih skupin*. Pridobljeno 7. 12. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.delo.si/druzba/zdravje/gluhoslepi-ena-najbolj-diskriminiranih-marginalnih-skupin.html>.

Sabina Brajkovec, diplomirana medicinska sestra na Očesni kliniki Kliničnega centra Ljubljana.

E - naslov: sabinabrajkovec@gmail.com