



združenje **DLAN**  
gluhoslepih  
Slovenije

# JEZIK GLUHOSLEPIH



Revija DLAN 13–14  
December 2020



# Vsebina

|                                                                                                                                           |    |                                                                                                                    |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Sekretarkine misli .....                                                                                                                  | 3  | Pisma podpore prizadevanjem Združenja<br>gluhoslepih Slovenije DLAN za vpis<br>jezika gluhoslepih v Ustavo RS..... | 45 |
| Odstiranje zastrtega .....                                                                                                                | 5  | Vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto ...                                                                          | 46 |
| DLAN, naše Združenje DLAN.....                                                                                                            | 7  | Razlika med tolmači za slovenski<br>znakovni jezik in tolmači za osebe<br>z gluhoslepoto.....                      | 52 |
| Stanislava Žargar je postala<br>naj prostovoljka leta 2019.....                                                                           | 7  | Nove tehnološke rešitve za ljudi<br>z gluhoslepoto.....                                                            | 54 |
| Naprava za gibalno terapijo MotoMed<br>za člana Združenja DLAN .....                                                                      | 8  | Sreča in odnosi .....                                                                                              | 56 |
| Odprtje razstave umetniških del ljudi<br>z gluhoslepoto v tednu Helen Keller .....                                                        | 9  | Lahko branje .....                                                                                                 | 58 |
| Rotary klub Ljubljana - Barje se predstavi...                                                                                             | 10 | Odnos do ljudi z gluhoslepoto .....                                                                                | 65 |
| Evropski dan gluhoslepih: izid prve<br>pesniške zbirke osebe z gluhoslepoto<br>in druge knjige o haptičnem načinu<br>sporazumevanja ..... | 11 | »Kako ljudje z gluhoslepoto preživljajo<br>dneve karantene« .....                                                  | 66 |
| Pogovor s pesnikom Jankom Plescem ....                                                                                                    | 13 | Ljudje z gluhoslepoto in njihove<br>organizacije po svetu .....                                                    | 71 |
| Sem Timotej Skledar .....                                                                                                                 | 14 | Izmenjevalnica oblačil v Združenju<br>DLAN.....                                                                    | 72 |
| Duhovni dnevi ljudi z gluhoslepoto na<br>Sveti Gori .....                                                                                 | 16 | Cerkno – odtisi dlani dobrih ljudi .....                                                                           | 73 |
| Kolumna: Ali gluhoslepi slišijo božjo<br>besedo.....                                                                                      | 17 | Intervju z Darinko, članico Združenja<br>DLAN.....                                                                 | 75 |
| Dobila sem vstopnico v svet<br>gluhošlepote .....                                                                                         | 18 | Poletna zabava s tandemskim<br>kolesom.....                                                                        | 76 |
| Kdaj, če ne zdaj? .....                                                                                                                   | 20 | Še en prelep dan .....                                                                                             | 79 |
| Osebna asistenca osebam<br>z gluhošlepoto.....                                                                                            | 21 | Koronavirus.....                                                                                                   | 81 |
| Pregled zakonodaje, ki vključuje pravice<br>ljudi z gluhošlepoto v letu 2020 .....                                                        | 23 | Ljubno ob Savinji in Flosarski bal.....                                                                            | 82 |
| Kako pa se lahko pogovarjaš<br>z gluhošlepo osebo? .....                                                                                  | 33 | Sv. Miklavž, božič in novo leto –<br>kako smo te praznike doživljali<br>kot otroci.....                            | 83 |
| Razumeti svet skozi dotik: pomen taktilnega<br>zaznavanja v jeziku gluhošlepih.....                                                       | 34 | Jesen.....                                                                                                         | 86 |
| Raznolikost in napredek v komunikaciji<br>z uporabnikom z gluhošlepoto .....                                                              | 39 | Bela palica .....                                                                                                  | 86 |
| Dodatna strokovna utemeljitev za vključitev<br>jezika gluhošlepih v Predlog za dopolnitev<br>Ustave Republike Slovenije .....             | 41 | Čas.....                                                                                                           | 87 |
|                                                                                                                                           |    | Jesenska.....                                                                                                      | 87 |
|                                                                                                                                           |    | Zadovoljstvo.....                                                                                                  | 88 |
|                                                                                                                                           |    | Prijatelj.....                                                                                                     | 88 |

# Sekretarkine misli

Drage bralke in dragi bralci,

najlepše vas pozdravljamo z novo številko revije DLAN.

Od leta 2020, ki se je pravkar izteklo, smo imeli veliko pričakovanj, čeprav nam je že v prvih mesecih pokazalo svojo pravo podobo in nam spremenilo zastavljene načrte. Nove družbene razmere so terjale nemalo prilagoditev in nas učile še večje potrpežljivosti.

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN smo kljub nastalim družbenim razmeram v skladu z vladnimi ukrepi prilagodili delo z ljudmi z gluhoslepoto, kar je najpomembnejše. Tako smo okrepili individualno strokovno svetovanje, ki zmanjšuje stisko ljudi ter omogoča večjo dostopnost ustreznih informacij. Storitve osebne asistence osebam z gluhoslepoto so potekale precej nespremenjeno. Ostali socialnovarstveni programi v združenju so potekali po vnaprej določenem razporedu, ki je omogočal večjo varnost udeležencev. V Dnevnom centru gluhoslepih so se tako skozi ves dan, vse dni v tednu, razporedili uporabniki, ki so se z veseljem udeleževali dogodkov po vnaprej pripravljenem programu. Poleg že ustaljenega dela pa je strokovna služba Združenja DLAN v času najhujših družbenih razmer (karantene) skozi pisma in projekt *Kako ljudje z gluhoslepoto preživljajo dneve karantene* poskušala ohranjati stik z ljudmi z gluhoslepoto ter jim vsaj za kratek čas polepšati del dneva.



dr. Simona Gerenčer Pegan,  
sekretarka Združenja DLAN

Združenje DLAN je v letu 2020 obeleževalo **15. obletnico svojega delovanja**. Zaradi izrednih razmer v družbi praznovanja pravzaprav nismo prirejali. Načrtujemo, da ga bomo izvedli v prihajajočih mesecih.

Združenje DLAN je že v začetku leta 2020 pridobilo **status delovanja v javnem interesu na področju kulture**, kar je na podlagi uspešne prijave na razpis omogočilo prevajanje knjig v prilagojene načine sporazumevanja z gluhoslepimi, in sicer v brajico, zvočni zapis ter slovenski znakovni jezik. Prav izdajanje publikacij je bilo v Združenju DLAN eno najmočnejših področij v letu 2020.

Ob mednarodnem dnevu maternega jezika smo uspeli izvesti **okroglo mizo z naslovom Jezik ljudi z gluhoslepoto** in sprejeti naslednje sklepe:

- *Pri ljudeh z gluhoslepoto govorimo o jeziku gluhoslepih.*
- *Jezik je temeljnega pomena za enakopravno vključevanje ljudi z gluhoslepoto v družbo.*
- *Treba je zakonsko urediti pravico do tolmača za ljudi z gluhoslepoto.*
- *Pomembna je podpora družini in otroku z gluhoslepoto tudi v izobraževalnem procesu.*

Z zelo premišljenim načrtovanjem in organiziranjem nam je uspelo izpeljati tudi **poletni socialnorehabilitacijski tabor v Cerknem** (junij) in **duhovni vikend na Sveti Gori** (september). Oba dogodka sta bila za ljudi z gluhoslepoto nadvse pomembna, odvijala pa sta



Okrogla miza »Jezik ljudi z gluhoslepoto« ob mednarodnem dnevu maternega jezika.

se prav v času med obema karantenama. Tako so bili skupaj preživeti dnevi še toliko bolj dragoceni in vsak trenutek sproščenega druženja, sporazumevanja, novih spoznanj in izkušenj je potrjeval, da ima življenje največji smisel prav takrat, ko smo sprejeti, razumljeni in razumemo. To pa se zgodi samo, če lahko vsak posameznik uporablja svoj jezik. Ljudje z gluhoslepoto torej jezik gluhoslepih.

Prav zato si prizadevamo, da bi ob **spremembi Ustave Republike Slovenije** zaradi vpisa slovenskega znakovnega jezika vanjo **vpisali še jezik gluhoslepih**. To bi omogočilo, da se nekega dne sprejme zakon, ki bi ljudem z gluhoslepoto dal temeljne človekove pravice, to je pravico do uporabe svojega jezika in pravico do tolmača za gluhoslepe.

S priznanjem in uporabo jezika ter možnostjo uporabe tolmača za gluhoslepe ljudem z gluhoslepoto omogočamo dostojanstvo in spoštovanje. Tisto najbolj osnovno, kar človek potrebuje, da se lahko vključi v družbo in postane njen spoštovani član. Šele z uporabo ima jezik gluhoslepih možnost, da se razvija.

Kljub izzivom pa je bilo leto 2020 v Združenju DLAN izjemno plodno. S pomočjo cenjenih prostovoljcev, donatorjev in sofinancerja, Ministrstva za kulturo, so luč sveta ugledale številne publikacije:

1. prevod knjige *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto v srbski jezik*,
2. prevod knjige *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto v angleški jezik*,
3. prevod knjige *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto v ruski jezik*,
4. prevod knjige *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto v brajico*,
5. prevod knjige *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto v slovenski znakovni jezik*,
6. pesniška zbirka gospoda Janka Plesca *Veseli vandrovček*,
7. prevod pesniške zbirke *Veseli vandrovček v zvočni zapis*,
8. knjiga *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II* s prevodom v angleški jezik in kodami QR,
9. prevod knjige *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II* s prevodom v angleški jezik in kodami QR **v brajico**,
10. prevod knjige *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto I v brajico*,
11. brošura o osebni asistenci ljudem z gluhoslepoto,
12. zloženke o osebni asistenci,
13. ob koncu leta še **koledar** Jezik gluhoslepih 2021.



S prevodi vseh knjig želimo, da postanejo dostopne za vse ljudi in da bodo nekega dne navdih tudi tistim, ki bodo v drugih državah pripomogli, da zgodbe njihovih ljudi z gluhoslepoto postanejo dostopne in razumljive, torej zapisane. Veriga povezovanja v odstiranje zastrtega naj se začne ...

Velika HVALA vsem donatorjem in sodelujočim organizacijam, ki so omogočali, da je tudi v preteklem letu posijalo sonce v dušo ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi – gluhoslepih.

Hvala **Rotary klubu Ljubljana - Barje** za izjemno podporo ter zastavljene cilje za prihodnost. S sodelovanjem v dobro vseh bomo v letu 2021 širili svoje poslanstvo tudi na ožji Balkan.

Hvala tudi Lions klubu Ljubljana, Leo klubu Ljubljana Tivoli, Lions klubu Ljubljana Forum, Rotary Distriktu 1219 in Lions Distriktu za vsa prizadevanja in podporo.

Hvala tudi vsem sofinancerjem, ki omogočate, da delujemo v dobro ljudi.

Ne nazadnje, hvala celotni strokovni ekipi Združenja DLAN, ki deluje s Srcem.

Naj nas slogan »S skupnimi močmi zmoremo več!« povezuje in vodi skozi vsakdan v upanju, da najšibkejšim in najbolj prezrtim omogočamo dostojanstvo in spoštovanje. Biti enakovreden, spoštovan član družbe naj bo cilj vseh nas.

*dr. Simona Gerenčer Pegan*

## Odstiranje zastrtega

Leto 2020 je za ljudi z gluhoslepoto in osebje Združenja DLAN prineslo številne izzive tako na strokovnem kot tudi na osebnem področju. Koronavirus je v življenja gluhoslepih čez noč prinesel dramatično spremembo, izolacijo. Pojavljali so se občutki osamljenosti, nemoči in stiske. Gluhoslepi so v tem času izpadli tudi iz razvoja tehnologije, saj na svetu ni tehničnega pripomočka, aplikacije, kot je Zoom, ki bi na daljavo deloval za ljudi z gluhoslepoto. Morda je iluzionistično pričakovati, da bi se v prihodnosti pojavil 3D-model aplikacije, ki bi deloval kot avatar – človek na taktilni način namesto obstoječih vizualnih modelov in aplikacij. Šele takrat bi lahko dejali, da imamo neki približek, variacijo Zooma in drugih aplikacij, ki so trenutno v globalni rabi. Prav na leto 2020 je padla tudi 15. obletnica delovanja Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN.

Združenje DLAN je bilo ustanovljeno leta 2005 skupaj s somišljeniki, ki so takrat prepoznali in razumeli



*mag. Petra Rezar, zakonita zastopnica*



posameznike z gluhoslepoto, njihovo potrebo po identifikaciji, samouresničevanju in emancipaciji. Ustanovitev združenja, takrat društva, je sprožila val sprememb tako v skupnosti gluhih kot tudi med posamezniki, ki so se začeli prepoznavati, identificirati kot osebe z gluhoslepoto. Njihova samozavest je zrasla, postala je vse bolj stabilna in varna ob mreži strokovne službe in osebnih asistentov. Takrat, leta 2005, sem bila še članica Mestnega društva gluhih Ljubljana in zaradi svoje javne podpore gluhoslepim sem bila deležna šikaniranja in groženj takratnega predsednika in njegovih somišljenikov, češ da DLAN krade člane in podobno. Tudi prvi glas gluhoslepih so skušali zatreti, utišati na vse načine. Ljudje z gluhoslepoto so doživljali ustrahovanja, manipulacijo in iskali sogovornika, nekoga, ki bi jim prisluhnil, jim pomagal preseči to izkušnjo. Nihče si ne more predstavljati, koliko let so trpeli v svoji bolečini nemoči, v koži gluhoslepote, ko jih lastne družine niso razumele, niti podpirale, ko jim tudi institucije niso znale pomagati ali razumeti njihove potrebe. Celotna skupnost gluhih so doživljali različne oblike nasilja, od verbalnega do fizičnega. Najlažje je bilo zanikanje, da kaj takega obstaja. Obstajala je samo Helen Keller, ki je bila zelo oddaljena, na tisoče kilometrov, v Ameriki. Tam je bila gluhoslepa. Pri nas tega ni bilo, in četudi je bil kakšen primer, je bil osamljen, ker se kaj takega preprosto ne dogaja pri nas.

Ko sem podprla ustanovitev Združenja DLAN, sem razmišljala zdravorazumsko. Zame je bilo to, da se določeni člani skupnosti prepoznajo, identificirajo drug z drugim in si delijo enake izkušnje in probleme, nekaj normalnega. Morda tudi zato, ker sem bila takrat drugačna od večine v skupnosti gluhih, izobražena, s kulturo slišočih; ker sem odraščala v slišočem okolju, v okolju razgledane družine, ki je bila odprtih pogledov, multikulturna. Vse, kar je bilo drugačno, je bilo nekaj običajnega in običajno je bilo, da se to podpre. Šele po mnogih letih, ko se je število oseb z gluhoslepoto povečevalo, se je začel spreminjati tudi odnos do njih. Družba in čas nista bila zrela za spremembo mišljenja in napredek v tej smeri, ne glede na to, da smo v Sloveniji strokovni razvoj na področju gluhoslepote dejansko začeli z veliko zamudo, vsaj 30 ali več let. Upam in si želim, da bomo v naslednjih letih dvignili standarde in strokovni razvoj tako, da bodo postali vrhunski v evropskem in svetovnem merilu.

*mag. Petra Rezar, zakonita zastopnica*



# DLAN, naše Združenje DLAN

DLAN, DLAN, DLAN,  
naše Združenje DLAN,  
rad vas imam.

DLAN, DLAN, DLAN,  
to je drugi moj dom,  
tja zahajal bom.

DLAN, DLAN, DLAN,  
reši mene vsak čas,  
tja zahajam jaz.

DLAN, DLAN, DLAN,  
sliši se Simone glas,  
tja me vabi, tja zahajam jaz.

DLAN, DLAN, DLAN,  
to so dobri ljudje,  
tja treba iti je.

DLAN, DLAN, DLAN,  
tja šel bi vsak dan,  
rad vas imam.

*Janko Plesec, predsednik Združenja DLAN*

## Stanislava Žargar je postala naj prostovoljka leta 2019

**Stanislava Žargar, dolgoletna prostovoljka v Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN, je bila 26. novembra 2020 razglašena za prejemnico priznanja v natečaju Prostovoljec leta 2019 v starostni skupini nad 30 let. Natečaj od leta 2002 organizira Mladinski svet Slovenije v sodelovanju s častnim pokroviteljem, predsednikom RS Borutom Pahorjem.**

Gospa Stanislava je živahna in zanimiva sogovornica, ki s prekipevajočo energijo, izrazito mimiko, kretnjami in telesno govorico človeka nedvomno pritegne in navduši. Še bolj pa ga navdušita njena požrtvovalnost in predanost sočloveku, najsibo to



*Dolgoletna prostovoljka Stanka Žargar in sekretarka združenja, dr. Simona Gerenčer Pegan.*



oseba z gluhoslepoto, ki si želi pogovor, prostovoljec, ki potrebuje spodbudo, ali navihani vnučki, ki jo pričakajo doma. Gospa Stanislava vsakomur z veseljem nameni del sebe.

Kot prostovoljka v Združenju DLAN deluje že 15 let, neprekinjeno od njegove ustanovitve leta 2005. Ljudje z gluhoslepoto so središče njenih prizadevanj za boljši svet. Je zavzeta zagovornica njihovih pravic, tolmačica, spremljevalka in učiteljica. Kot gluha tolmačica gluhoslepim orje ledino v slovenskem prostoru. Nepogrešljiva je v delovni skupini za razvoj načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Gluhoslepim pomaga tudi pri vseh drugih aktivnostih v dnevnem centru in na večdnevni socialnorehabilitacijskih taborih. Predvsem pa je njihova iskrena prijateljica in zaupnica, ki jim prisluhne in razume njihove stiske. Pri svojem delu je izjemno srčna in predana, ima toplo srce in vedno odprto dlan za vsakega gluhoslepega, s tem pa velik vpliv na celotno skupnost gluhoslepih. Zato si resnično zasluži posebno priznanje in močan stisk roke.

Vsi zaposleni, člani in prostovoljci Združenja DLAN se gospe Stanki iskreno zahvaljujemo za njeno delo in ji iz srca čestitamo.

*Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka*

## Naprava za gibalno terapijo MotoMed za člana Združenja DLAN

Žiga Fele, član Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, je mlad, prijazen in inteligen fant, ki že več let živi z redko boleznijo, zaradi katere mora vsakodnevno premagovati številne ovire. Pri spopadanju z boleznijo mu je v veliko pomoč naprava za gibalno terapijo MotoMed, ki mu omogoča ohranjanje gibljivosti rok in nog v domačem okolju.

Že v poletnih mesecih je Žigu novo upanje in veselje vlil obisk predstavnikov Leo Kluba Ljubljana – Tivoli in Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, ki smo mu s skupnimi močmi omogočili uporabo naprave MotoMed. Decembra pa smo predstavniki Lions kluba Ljubljana – Forum in Združenja DLAN Žigo spet presenetili z obiskom in novico, da je Lions klub Ljubljana – Forum napravo MotoMed odplačal v celoti. Naprava je s tem postala last Združenja DLAN, uporabljal pa jo bo Žiga.

Vsem skupaj se še enkrat iskreno zahvaljujemo za vsa namenjena sredstva.

*Marjana Kenda, strokovna delavka*



*Predstavniki Lions kluba Ljubljana Forum in Združenja DLAN ob predaji vesele novice Žigi.*

# Odprtje razstave umetniških del ljudi z gluhoslepoto v tednu Helen Keller

*Značaja ni mogoče razvijati v ležernosti in tihoti. Le skozi preizkušnje in trpljenje lahko okrepimo svojo dušo, razjasnimo svojo vizijo, uresničimo svoje ambicije in dosežemo uspeh.*

*(Helen Keller)*

V tednu od 21. do 27. junija 2020 smo po vsem svetu obeležili spomin na Helen Keller, znano ameriško gluhoslepo pisateljico, aktivistko in predavateljico. Vodilna tema se je tokrat glasila: »SEM GLUHOSLEP. IN SEM USPEŠEN.«

Številne aktivnosti, ki so jih ob tej priložnosti pripravili člani, zaposleni in prostovoljci Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, so resničen dokaz, da so ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji uspešni na mnogih področjih življenja, če so le deležni ustrezne strokovne pomoči in podpore okolja. In dokaz, da zmoremo s skupnimi močmi premostiti tudi nepredvidljive in na videz nepremostljive ovire, kot je epidemija koronavirusa.



*Čudovite umetnine izpod rok oseb z gluhoslepoto.*

Posebej se nam je v tem tednu v spomin vtisnilo odprtje tradicionalne razstave umetniških



*Govor predsednika Združenja DLAN, g. Janka Plesca, in podžupana Mestne občine Ljubljana, g. Aleša Čerina.*

del ljudi z gluhoslepoto z naslovom »Čutenja gluhoslepih«. Čudovite umetniške izdelke, ki so nastajali vse leto, posebej pa na tridnevnem socialnorehabilitacijskem taboru ljudi z gluhoslepoto v Cerknem med 22. in 24. junijem 2020, smo postavili na ogled v prostorih Info točke 65+ Mestne občine Ljubljana, ki nam vsako leto omogoči njihovo brezplačno uporabo. Razstavo smo odprli 1. julija 2020. Na dogodku sta nas nagovorila podžupan Mestne občine Ljubljana, gospod Aleš Čerin, in predsednik Združenja DLAN, gospod Janko Plesec. Veseli smo bili tudi udeležbe in podpore predstavnika Zagovornika načela enakosti, gospoda Boštjana Vernika Šetinca. Razstava je bila odprta vse do konca avgusta 2020. Obenem smo izdali tudi *Katalog umetniških del ljudi z gluhoslepoto*.

*Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka*



# Rotary klub Ljubljana - Barje se predstavi

## Kdo smo rotarijci?

Na kratko: smo ljudje pozitivne energije, gojimo medsebojno prijateljstvo ter ga širimo, gojimo visoka etična načela v zasebnem in poklicnem življenju, prizadevamo si za dobrodelna dejanja v svoji ožji in širši skupnosti. Naš znak kolo – zobnik s svojimi 24 zobci in šestimi špicami simbolizira našo vpetost v vse pore vsakdanjega življenja.

## Naše sodelovanje z Združenjem gluhoslepih Slovenije DLAN

Rotary klub Ljubljana - Barje je manjši klub v veliki Rotary družini, ki svoje dobrodelno poslanstvo namenja predvsem najbolj ranljivim in pomoči potrebnim delom naše družbe. V našem dolgoletnem sodelovanju smo pred dvema letoma spoznali tudi dr. Simono Gerenčer Pegan, sekretarko Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, ki nam je predstavila zgodbe oseb z gluhoslepoto, prizadevanja in delovanje združenja, da bi članom zagotovilo dostojno, spoštovanja vredno vsakodnevno življenje ter vključenost v družbo. Zgodbe so se nas zelo dotaknile, zato smo naše delovanje usmerili v dodatno pomoč združenju pri ozaveščanju in informiranju družbe o gluhoslepoti, o osebah s tem težkim stanjem. Prizadevamo si, da bi ti ljudje bili videni in slišani.

Junija 2019 smo organizirali odmeven dogodek na Pogačarjevem trgu v Ljubljani, kjer smo tudi s pomočjo drugih klubov, različnih gostov ter članov Združenja DLAN pripravili zanimiv program ter zbrali precej finančnih sredstev za dodatno pomoč združenju. Epidemija v preteklem letu je naše nadaljnje načrte prestavila v letošnje leto.

## Nekaj besed o rotarijskem gibanju

Poslanstvo Rotaryja je »spodbujati in krepiti ideale nudenja pomoči kot temelja dragocenih dejanj«. Ideale nudenja pomoči rotarijci krepijo z razvojem poznanstev kot priložnosti za dobrodelno dejavnost, torej s promocijo visokih etičnih meril v poslu in v poklicu, skozi nudenje pomoči v svojem osebnem, poslovnem in skupnostnem življenju; s pospeševanjem mednarodnega razumevanja ter dobre volje in miru.

Prvi Rotary klub je nastal v Združenih državah Amerike na pobudo odvetnika, poslovneža, popotnika in vizionarja Paula Harrisa. Želel je ustanoviti klub, ki bi spodbujal prijateljstvo med poslovneži. Porodila se mu je zamisel, da bi med prominentnimi osebnostmi v Chicagu ustvaril duh prijateljstva in naklonjenosti. Leta 1905 je sklical tri prijatelje. Razpravljali so o njegovi zamisli in ustanovili prvi klub, ki je prerasel v obsežno nepolitično gibanje z več kot 1,2 milijona člani po vsem svetu.



*Slavnostni sprejem donacije, ki so nam jo predali predstavniki Rotary kluba Ljubljana - Barje.*

*Darja Capuder Vrečar, Rotary klub Ljubljana - Barje*

# Evropski dan gluhoslepih: izid prve pesniške zbirke osebe z gluhoslepoto in druge knjige o haptičnem načinu sporazumevanja

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN smo evropski dan gluhoslepih v letu 2020 s ponosom in veseljem obeležili z izdajo dveh knjig, ki predstavljata pomembno novost in preboj na področju gluhoslepote v slovenskem in svetovnem merilu.

22. oktober je evropski dan gluhoslepih, ki ga praznujemo na pobudo EDbU od leta 2018, in sicer z namenom, da so ljudje z gluhoslepoto slišani in da družbo še posebej aktivno seznanijo z gluhoslepoto, s svojimi potrebami in sposobnostmi. Sanja Tarczay, predsednica EDbU, je o evropskem dnevu gluhoslepih povedala: »To je izjemno pomemben dan za skupnost ljudi z gluhoslepoto, saj takrat še posebej odločno pozivajo k temu, da so ljudje z gluhoslepoto kot samostojno in edinstveno obliko invalidnosti spoštovani in obravnavani enako pravično kot vse druge skupine invalidov v Evropi. To je tudi dan, ko Evropo opominjamo na svoj močan aktivizem in trud za vzpostavitev visoko kakovostnih storitev tolmačenja za ljudi z gluhoslepoto.«

## Pesniška zbirka Veseli vandrovcček

*Veseli vandrovcček* je zbirka 118 iskrih, hudomušnih in iskrenih pesmi, ki so nastale izpod peresa člana in predsednika Združenja DLAN, Janka Plesca. Avtor je zbrane pesmi pesnil in s pomočjo osebnih asistentk zapisoval vse od leta 2016, ko mu je članstvo v Združenju DLAN prineslo več doživetij, samostojnosti, samozavesti in navdiha. Zbirka ima še posebej veliko vrednost, ker predstavlja prvo književno delo v Sloveniji, ki ga je samostojno ustvaril avtor z gluhoslepoto.

*»Janko Plesec je človek vesele narave. Je človek, ki tudi v najtemnejših in najtežjih trenutkih vidi svetlobo na koncu predora in z lahkotnimi koraki stopa skozi ozko špranjo življenja. Njegov stisk roke je krepak in odločen, a tako zelo topel. Z dotikom prstnih blazinic bere brajico, s pomočjo polžkovega vsadka in slušnega aparata pa poskuša razumeti sogovornika in ujeti zvok ptičjega petja. Janko je gluhoslep. Kljub temu pa njegov močan glas marsikoga pusti odprtih ust, saj kaže, da v sebi nosi veliko poguma in notranje moči. Hkrati pa tudi pravšnjo mero človeške topline, hrepenenja, drobnih želja, vere in upanja na boljši jutri vseh nas. Prav to se zrcali v njegovih pesmih.«*

(iz spremne besede sekretarke Združenja DLAN,  
dr. Simone Gerenčer Pegan)

## Zahvala avtorja ob izidu zbirke

Naj izdam: pred mnogimi, mnogimi leti sem imel neizmerno željo, da bi pisal, sestavljal pesmi, da bi bile te zapisane in bi se brale. To se je sedaj zgodilo, hvala Bogu, našemu Združenju





*Avtor pesniške zbirke, g. Janko Plesec,  
ob podpisovanju izvodov knjig.*

DLAN in vsem tistim donatorjem, ki so mi pomagali. Še obstaja veliko dobrih src, to se ve. Izid pesmarice mi pomeni zelo veliko in predstavlja tudi spodbudo za naprej.

Z velikim veseljem počnem vsako stvar in navdušenje me seveda ni minilo. Pripravljam že drugi del zbirke. Napisal sem že skoraj sto novih pesmi. Nabira se veliko pomembnih in zanimivih stvari, nekaj je zgodovinskih dogodkov. Ti so mi dragocen spomin. Sedemdeset let že imam in v tem času se je seveda moralo nekaj zgoditi, mali utrinki pa bodo zapisani v teh knjigah.

Ne zmorem in ne znam zbrati skupaj in povedati toliko lepih besed, razen besede HVALA vsem tistim, ki ste mi pomagali in sodelovali pri tem projektu, da se je uresničil.

Lep pozdrav vsem skupaj,

*Janko Plesec, predsednik Združenja DLAN*

*(po posnetku osebne asistentke Milene Krizman zapisal Timotej Skledar)*

## **Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II**

Druga knjiga, *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II*, je delo dr. Simone Gerenčer Pegan in ljudi z gluhoslepoto, povezanih v delovni skupini za razvoj jezika gluhoslepih Združenja DLAN in Združenja tolmačev gluhoslepim Slovenije TAKTIL. Haptični način sporazumevanja je del jezika gluhoslepih, ki temelji na dotiku. Enako kot prvi tudi drugi del prinaša 113 haptičnih znakov, ki se izvajajo na uporabnikovem hrbtu, ramenih in zgornjem delu nadlakti in mu prinašajo dodatne informacije o dogajanju v okolju. Razde-

ljeni so v sedem večjih pomenskih sklopov: osebe, čas, prostor in okolje, odnosi in sporazumevanje, opravila, stanje in počutje, videz. Dobrodošla novost in obogatitev pa so kode QR, s pomočjo katerih si lahko bralec na spletni strani Združenja DLAN ogleda prikaz izvajanja posameznega znaka, ter prevod v angleški jezik. Knjiga je od novembra 2020 dostopna tudi v brajici.

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN se zahvaljujemo Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), ki je sofinancirala izdajo obeh knjig. Posebno zahvalo namenjamo prostovoljki Mileni Šaljič za odlično oblikovanje pesniške zbirke.



*Letošnji evropski dan gluhoslepih smo obeležili  
z izdajo kar dveh knjig.*

*»Kako lepo in človeško je opazovati rast jezika iz dotika! Večina govorečih in slišočih se nas zateče k dotikom takrat, ko nam pravih besed, ki jih imamo po navadi več kot na pretek, zmanjka. Osebam z gluhoslepoto pa so prav dotiki besedni mostovi za prenos sporočil in oblikovanje misli.«*

(iz spremne besede slovenskega jezikoslovca, red. prof. dr. Marka Stabeja)

*Pripravila: Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka*

## Pogovor s pesnikom Jankom Plescem

**Za revijo DLAN sem opravil kratek intervju s pesnikom in predsednikom Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, Jankom Plescem, ki je v preteklem letu kot prva oseba z gluhoslepoto v Sloveniji samostojno izdal zbirko pesmi z naslovom Veseli vandrovec.**

**Gospod Janko, se lahko prosim kratko predstavite? Od kod prihajate? S čim ste se ukvarjali v življenju?**

Sem Janko Plesec, oseba z gluhoslepoto, sedaj član in predsednik Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN. Pred petimi, šestimi leti sem se včlanil v Združenje DLAN. Prihajam z Ljubnega ob Savinji. Zanima me vse, sem ljubitelj narave in vsega, kar se dogaja.

**Kako poteka vaš dan?**

Moj vsakdan je raznolik. Vstajam zelo zgodaj, ob štirih. Najprej molim, nato eno uro telovadim, si skuham dobro kavico in ob njej razmislim, kaj bom ta dan počel. In tako se začne. Med osmo in deveto uro imam zajtrk, opoldne kosilo in ob šestih večerjo. Vmes imam kakšne opravke, telefonske klice, prebiram pošto ... Obišče me tudi osebna asistentka Milena, kar mi je zelo dobrodošlo.

**Ker vemo, da radi pišete pesmi, me zanima, kako ste začeli pisati. Kaj je bil povod?**

Za pisanje pesmi sem se navdušil, ko smo bili na taboru oseb z gluhoslepoto v Spuhlji pri Ptuj. Gospa Suzana, nekdanja uslužbenka Združenja DLAN, se je vedno razveselila, ko sem kaj pripovedoval ali zapisal. Na avtobusu mi je šepnila: »Janko, napišite še kaj za naše združenje!« To je bil glavni povod in tako se je začelo. Od takrat pišem, pišem, na začetku tudi v heboldovi pisavi, ki jo je gospa Suzana znala brati. Zdaj imam lažji postopek. Posnamem se na diktafonček in moja osebna asistentka Milena to prepiše na računalnik. Delo poteka tekoče, s tem sem zelo, zelo zadovoljen. To je moje delo – pisarniško delo in podobne stvari.

**Od kod takšno veselje do pisanja? Kje najdete navdih za pisanje pesmi?**

Lahko se pohvalim, da imam res zelo dober spomin, in že ko sem bil v službi, vsa leta pozneje in tudi v Velenju, na Ptuj, vsepovsod, mi je kdaj pa kdaj prišla na misel kakšna pesmica, ki sem jo pospravil v spomin. Navdih sem našel povsod. To me je navduševalo, zato sem v preteklosti sodeloval tudi v Moped šovu, sestavljal sem grafite, pesmice ter se ukvarjal s snemanjem in kasetami. Prav zares pa sem začel pisati leta 2016.



**Kako dolgo ste že član Združenja DLAN? Kakšna je vaša vloga v združenju? Kaj vam združenje pomeni?**

Član Združenja DLAN sem že šesto leto. Sem – to ni skrivnost – predsednik združenja. In tudi zelo vesel in navdušen član. Prav vse, kar se v Združenju DLAN dogaja, mi je všeč. Sedaj, ko je zaradi koronavirusa izredno stanje, mi je zelo, zelo neprijetno pri srcu, ker v Ljubljano, v Združenje DLAN, zelo rad zahajam, kajpada, saj je to moj drugi dom, tu imam vse rad. To mi veliko pomeni.

**Katere aktivnosti najbolj pogrešate v Združenju DLAN v času odredb zaradi covid-19?**

Pogrešam pogovore, razgovore, klepet ob kavici. In tudi vse dejavnosti. Ročna dela, učenje haptičnega načina sporazumevanja, kuharski tečaj ... Karkoli se dogaja, vse mi je všeč. Res pa je, da stanujem 100 kilometrov od naše organizacije in se prav pogosto, vsak dan, ne morem udeleževati dejavnosti.

**Gospod Janko je najin pogovor zaključil s temi besedami:**

**Nikoli si nisem znal in zmogetl predstavljati, da bo jesen mojega življenja tako lepa in polna. Zato hvala Združenju DLAN in vsem zaposlenim, skratka vsem ljudem dobrega srca.**

*Avtor: Timotej Skledar*

*Pogovor je posnela: Milena Krizman, osebna asistentka*



*Predsednik Združenja DLAN ob snežaku, narejenem iz cvetličnih loncev.*

## Sem Timotej Skledar

**Kot mnogi že veste, imamo od oktobra novega sodelavca Timoteja Skledarja, ki pri nas opravlja poklicno usposabljanje. Timoteju se je življenje spremenilo čez noč, saj je oslepel. Ker želi, da ga bolje spoznate, da boste lažje razumeli, kako se je spopadel s slepoto in zakaj se je odločil, da svojo poklicno pot nadaljuje v Združenju DLAN, je napisal svojo zgodbo.**

Sem Timotej. Star sem 27 let. Pred dobrimi tremi leti sem oslepel zaradi pritiska možganskega tumorja na vidni živec. Zaradi nenadne izgube vida sem bil čez noč postavljen pred izziv, kako se prilagoditi na novo življenje. Moja družina in prijatelji so mi ves čas stali ob strani in iskali možnosti, da bi mi olajšali življenje in ga spravili nazaj v stare tirnice. Tako sem se hitro po izgubi vida včlanil v Društvo slepih in slabovidnih Ptuj. Tu so mi zelo pomagali z nasveti in informacijami, kako priti do pripomočkov za ljudi s slepoto. Zame so organizirali tečaj Braillove pisave na društvu, poučevala me je gospa Silvija, ki mi je pomagala tudi z



*Timotej ob prebiranju knjige Zgodbe ljudi,  
ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi:  
Živeti z gluhoslepoto v brajci.*

različnimi nasveti za prilagajanje življenja ob izgubi vida, saj je sama oslepela že v osnovni šoli in s slepoto živi že 50 let. Braillove pisave sem se zaradi zagnanosti in želje po branju naučil zelo hitro. Po dveh mesecih sem poznal že vse črke in znake, kar mi je omogočilo branje knjig. Belo palico sem začel uporabljati avgusta 2017, ko me je na prošnjo društva prišla učiti orientacije in uporabe palice gospa Aksinja Kermauner. Ta tečaj mi je omogočil večjo samostojnost in možnost samostojnega gibanja po Ptuju in domačem okolju.

Avgusta 2017 sem oddal še vlogo za pridobitev psa vodnika. Za odobritev vloge moraš napisati prošnjo, pridobiti poročilo tiflopedagoga o samostojni orientaciji in izjavo vseh članov sku-

pnega gospodinjstva, da se strinjajo, da se mu pridružil pes vodnik. Ko je vloga odobrena, si sam izbereš vaditelja psov vodnikov. Tako sem si izbral gospoda Tomaža Dražumeriča. Izuril mi je psico vodnico Baste, ki jo je izbral glede na moj življenjski slog in karakter. Z njo sva septembra 2018 opravila izpit. Moja Basti vodnica mi sedaj omogoča še večjo samostojnost in odgovornost, saj na novih in starih, že znanih poteh obide visoke in nizke ovire ter me opozori na nevarnost. Basti je moja desna roka in družabnica, ki mi s svojo izurjenostjo in dobro voljo poenostavlja in lepša vsakdanje življenje.

Ker sem bil po duši in načinu življenja že prej športnik, sem se pridružil tudi treningom ruskega kegljanja in pikada ter začel trenirati showdown. Na kratko, showdown je namizni tenis za slepe. Igra se z loparjem in zvanečo žogico na mizi, na vsaki strani katere je gol. Igra se na dva do tri dobljene sete do 11 na dve točki razlike. V showdownu sem hitro pokazal svoje sposobnosti in se po slabem letu treniranja uvrstil med kandidate za reprezentanco. Zavedam pa se, da mi še manjka kar nekaj treninga, da se bom lahko kosal z najboljšimi na svetu.

Poleg športa je bilo zame pomembno, da se čim prej znova osamosvojim in začnem spet živeti v svojem gospodinjstvu. Prijavil sem se na poklicno rehabilitacijo na URI Soča v Ljubljani, da dobim odločbo o sposobnosti za delo in potrebnih prilagoditvah delovnega okolja. V okviru rehabilitacije so testirali moje ročne spretnosti, opravili kognitivne teste in teste učinkovitosti pri delu. Zanimivi so bili predvsem testi kognitivnih sposobnosti pri psihologinji in testi ročnih spretnosti. Pri kognitivnih testih so preverjali splošno razgledanost, pomnjenje in logično razmišljanje ter povezovanje besed v skupine. Na področju tehnologije so testirali grobe in fine ročne spretnosti. Moral sem sestaviti velik in zelo majhen primež. Pri tem nisem imel nobenih težav, saj sem tehnični tip človeka in sem se pred slepoto ukvarjal z različnimi aktivnostmi, ki zahtevajo dobre ročne spretnosti. Na URI Soča so po testiranjih ugotovili, da sem delovno sposoben, zato sem septembra 2019 začel usposabljanje v podjetju Feelif, ki se ukvarja s prilagajanjem pametnih telefonov in tabličnih računalnikov z uporabniškim vmesnikom in z aplikacijami, posebej prilagojenimi za slepe in slabovidne uporabnike. Tu sem opravljal delo preizkuševalca – testerja, ukvarjal sem se z idejnimi zasnovami za prilagoditve in aplikacije ter s prodajo in predstavitvami. Tako sem produkt predstavljal tudi na konferenci INTECH v parlamentu BiH. V podjetju sem ostal leto dni. Zapustil sem ga septembra 2020, saj se je usposabljanje zaključilo, podjetje pa me zaradi finančne situacije ni bilo zmožno zaposliti.



Začel sem iskati drugo zaposlitev. Tako sem se udeležil nekaj razgovorov, tudi v Združenju DLAN. Dobil sem tri ponudbe za zaposlitev. Ker sem v Združenju DLAN začutil dobro energijo in možnost, da prispevam nekaj novega, sem se odločil, da bom svojo kariero nadaljeval pri njih. Usposabljanje sem začel oktobra 2020. Po dveh mesecih dela lahko rečem, da se v združenju in dnevnem centru dogaja veliko aktivnosti, ki so mi že na začetku pomagale pri osebni rasti in pridobivanju novih znanj.

V Združenju DLAN pomagam pri izvajanju in vodenju delavnic za gluhoslepe uporabnike, pišem članke, dajem ideje za aktivnosti ter vzdržujem in spodbujam vsakodnevno dobro voljo med zaposlenimi in uporabniki, saj lahko le z dobro voljo in veseljem skupaj naredimo nekaj velikega. Najbolj všeč mi je bilo predavanje in vodenje delavnice o beli palici, saj so me uporabniki pozitivno presenetili z vprašanji in zagnanostjo za učenje pravilne uporabe bele palice.

Zelo sem vesel, da so me vsi, ki delajo v Združenju DLAN in ga obiskujejo, toplo sprejeli in mi še dvignili voljo in energijo za pomoč gluhoslepim.

*Timotej Skledar*

## Duhovni dnevi ljudi z gluhoslepoto na Sveti Gori

Ljudje z gluhoslepoto so se v spremstvu zaposlenih in prostovoljcev Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN udeležili duhovnih dni, ki so potekali med 9. in 11. septembrom 2020 v prelepi oazi miru – v frančiškanskem samostanu na Sveti Gori. Pod duhovnim vodstvom patra Bogdana Knavsca so se posvetili molitvi, razmišljanju in pogovoru o najrazličnejših temah.

Poseben poudarek smo namenili pogovoru in delavnicam o hvaležnosti, ki jih je vodila strokovna delavka Urša Lušina. Naučili smo se, kako lahko v sebi vsakodnevno zavestno prebudimo hvaležnost za vse, kar imamo in kar se nam je lepega zgodilo. V zaupnem okolju je imel vsak od uporabnikov možnost povedati svojo izkušnjo hvaležnosti. S pomočjo dotika in številnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi smo si delili nekaj resnično ganljivih trenutkov povezanosti, razumevanja in sočutja.

Eden takih trenutkov je bila zgodba iz otroštva, ki nam jo je zaupala članica Združenja DLAN. Pripovedovala je o tem, kako je po vojni kot gluhoslepa deklica s starši večkrat romala iz domače vasi, obmejnega primorskega kraja, k Mariji Svetogorski. Pot do Svete Gore je trajala dva dni. Skromno opremljeni so hodili po travnikih



*Hvaležni smo za vse nepozabne skupne trenutke.*

in gozdovih, prespali pa so največkrat kar na prostem. Nekateri ljudje, ki se niso strinjali z njihovim početjem, so jim pri tem nagajali na različne načine, med drugim tako, da so nad nje spuščali pse in ovirali tiste domačine, ki so jim hoteli pomagati. Pogosto je bila lačna, žejna, premražena in prestrašena, pa vendar ji spomin na veličastno cerkev, zvonjenje zvonov in posebno, naelektreno vzdušje med verniki še danes priključuje najlepše občutke hvaležnosti.

Lepo vreme smo izkoristili tudi za to, da smo raziskovali čudovito okolico in obiskali kip sv. Frančiška na Frančiškovem hribu. Na poti domov smo se ustavili še v Zeliščnem centru v Grgarskih Ravnah. Ogledali smo si njihov vrt in naravne izdelke, ki jih izdelujejo slepi in slabovidni.

Iskreno se zahvaljujemo patru Bogdanu Knavsu in vsem njegovim sodelavcem za to nepozabno izkušnjo.

*Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka*

## Kolumna: Ali gluhoslepi slišijo božjo besedo?

Pred nekaj leti se je zame začela čisto nova avantura duha, namreč ko sem skušal skrivnost božiča približati gluhoslepim. Kako prebuditi v njihovih dušah božične melodije, ki so tako nežne? Kako naj gluhoslepi otroci zaslišijo materin glas za božič, ko ga niso nikoli zaznali? Kako naj tudi sami zapojejo, kot jim vелеva srce, ko pa ne morejo prisluhnuti drug drugemu? Veliko sem se naučil že z opazovanjem gluhoslepih. Začutil sem, da tudi oni nosijo v sebi glasove in melodičnost. Samo izraziti jih ne morejo in še pogosteje ne znajo. Končno tudi mi govorimo o »toplih« tonih, pa o »barvi« zvoka in glasbeni »kompoziciji«. Vse to so izrazi, ki ne veljajo samo za glasbeni svet, ampak tudi za slikarje, ki narišejo za naše oči čudovite

podobe. Torej bo za gluhoslepe podoba tista, ki jim bo zapela in jim podarila melodije.

Kmalu sem videl, da gluhoslepi otroci niso samo bolj kot drugi otroci dovzetni za barvne odtenke lučk v naših jaslicah, ampak se pred novorojenim detetom izražajo celostno, s kretnjami vsega telesa. Vse telo jim je govorilo in pelo. Milina in toplina svetega večera je prihajala k njim z ritmičnimi kretnjami. Stisk roke ali potrepljanje po rami jim pove veliko več kot drugim otrokom. Zato tudi jaslične figurice radi pobožajo. Imajo zelo razvit občutek za to, da vedo, kdo jih ima rad in komu je resnično kaj mar zanje. Znajo biti tudi zelo hvaležni.



*pater Bogdan Knavs*



Otrokom, ki so gluhoslepi, je kljub naši pozornosti in veliki modni ideji »integracije« blizu podoba betlehemskega otroka, ki je nekaj posebnega. Kot Jezusa niso hoteli sprejeti meščani Betlehema, tako so tudi njim večkrat zaprta marsikatera vrata. Toda Jezus zaradi tega ni žalosten. Še boljši je in se najprej razodene pastircem, tistim pastircem, ki jih tudi ne marajo v običajnih judovskih šolah in so zato na prostem, s čredami. Gluhoslepi otroci hitro razumejo, da je sicer Jezus prišel za vse ljudi, čutijo pa, da je še posebej prišel zaradi njih in vseh, ki kakorkoli trpijo ali so v stiski. Kajti tudi njim je kdaj hudo, so zanemarjeni ali zapostavljeni. Da, Jezus je veselje otrok in odraslih, ubogih in tistih, ki nekaj imajo, bolnih in zdravih. Pomaga nam ljubiti vse ljudi.



*Skupinska slika po sv. maši, ki enkrat mesečno poteka na Združenju DLAN.*

Gluhoslepi slišijo božjo besedo drugače kakor mi. Oni gledajo s tipom, nekim drugim čutom, in potem dotik prevajajo v podobo in sliko. Gluhoslepi prevajajo zaznavo nekega drugega čuta v zvok, melodijo in glas. Zato je naš obraz zanje kakor notno črtovje, glasbena partitura. Naša obrazna mimika jim pove več, kot pa si sami upamo priznati. Podobno je tudi naša roka tista, ki s svojimi zamahi, kretnjami in nezavednimi gibi v njih prebuja zvok, s katerim se izdamo, kaj smo pravzaprav hoteli reči.

### **Pater Bogdan Knavs**

Pater Bogdan Knavs je podporni član Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN in velik podpornik oseb z gluhoslepoto. Osebe z gluhoslepoto se vedno znova zelo razveselijo njegove pozornosti in obiskov na njihovih domovih, pa tudi druženja z njim ob vsaki priložnosti. Pater Bogdan Knavs rad opravi še kakšen zaupen pogovor s člani, z veseljem pa prisostvuje tudi pomembnim družinskim dogodkom, kot sta krst in poroka, ter nudi duhovno oporo ob smrti družinskega člana. Zaradi njegove osebnosti in odprtosti, preprostosti in dostopnosti med člani združenja žanje veliko spoštovanja in ugleda. Nemalokdaj lahko zasledimo, da se člani o njem pogovarjajo tudi v njegovi odsotnosti. Pater Bogdan Knavs ima izjemno pomembno vlogo v srcu oseb z gluhoslepoto, ki so mu nadvse hvaležne, da jih poskuša razumeti in se trudi pri sporazumevanju z njimi. Posamezniku daje občutek, da je slišan in spoštovan. Članom nudi psihično in moralno podporo ter ohranja stike z njimi tudi na daljavo. Vedno je pripravljen priskočiti na pomoč, ugoditi njihovim prošnjam (blagoslovitev prostorov, avtomobilov ...) ter sprejeti naš obisk na Sveti Gori, kjer deluje v zadnjih letih. Prav tako z veseljem mašuje in deli druge zakramente, prilagojene potrebam članov združenja.

Veliko je prispeval tudi k promociji združenja, izvajanju različnih taborov, duhovnih vikendov in drugih aktivnosti.

Prizadevanja patra Bogdana Knavs so nepogrešljiva tako za člane združenja kot tudi za združenje samo.

In kako je z božjo besedo? Gluhoslepi ji prisluškujejo v svoji duši. Ker so večkrat nerazumljeni in nesprejeti, je njihova duša občutljivejša. Zvoki onostranstva, ki so lepe podobe, besede tolažbe in upanja, zato dobijo v njihovih srcih nove odtenke zvoka, melodijo večnosti in tudi pesem prihodnosti.

Končno, ali se božja beseda res da najbolje prevesti v podobe, metafore in v pojme? Kaj pa, če je moč božje besede ravno v zaznavanju in prebujanju ljubezni in upanja, hrepenenja, odpuščanja in daritve posameznega srca? Vse to pa gluhoslepi, ki radi prisluškujejo svoji notranjosti, pogosto bolje zaznajo in razumejo kot mi. Vsaj v veliki iluziji ne žive, tisti utvari, ki je naša, da se namreč božja beseda da do kraja izraziti z izgovorjeno človeško besedo.

*pater Bogdan Knavs*

## Dobila sem vstopnico v svet gluhoslepote ...

Na hladno januarsko dopoldne sem prvič vstopila v prostore Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN. Imela sem razgovor za novo službo, za mesto strokovne vodje programa osebne asistencije. Do tega trenutka sem o gluhoslepoti vedela bore malo. Tudi na spletu nisem zasledila kaj dosti, spletna stran združenja je bila tisti čas v prenovi, zato o združenju nisem vedela skoraj nič.

Z razgovora sem odhajala s prijetnimi občutki, očarala me je toplota ljudi, mojih bodočih sodelavk, ki sem jih imela tistega dne priložnost na hitro spoznati. To, s kakšno iskrico v očeh mi je Simona pripovedovala o ljudeh z gluhoslepoto, je v meni še toliko bolj izzvalo željo po delu z njimi.

Bil je prvi torek v mesecu februarju. Torek, ko so v prostorih združenja organizirane skupinske aktivnosti za osebe z gluhoslepoto. Torek, ko sem prvič v življenju dobila priložnost stopiti v stik z osebami z gluhoslepoto. Torek, ko sem dobila vstopnico za spoznavanje sveta gluhoslepote. Torek, ko ... se mi je odprl nov svet.

Spomnim se tega torka, ko me je sekretarka združenja, Simona, predstavila takrat zbranim v prostorih dnevnega centra. Prvo in edino vprašanje, ki mi je bilo postavljeno tega dne, je bilo, ali se želim učiti jezika gluhoslepih. Da, želim, je bil in še vedno je moj odgovor. Danes vem, da mi je to vprašanje postavila prostovoljka, gospa Stanka Žargar.

Močno se mi je vtisnilo v spomin, da smo tistega dne praznovali Matijev rojstni dan. Koliko iskrenega veselja, radosti, hvaležnosti, praznovanja, skromnosti ...

Spomnim se, ko me je Simona seznanila z gospodom Antonom Polutnikom, ki me je takoj podučil glede pravil oblačenja. Tistega dne sem na sebi imela svetlo majico.

Spomnim se, kako je po spletu okoliščin nekega dne gospod Vinko Trinkaus potreboval spremstvo pri kosilu. Ponudila sem pomoč. Na eni strani strah, kako se bova sporazumela, in na drugi strani veselje, radovednost, hvaležnost za novo izkušnjo in spoznanja. Spomnim se, kako sva z roko v roki odšla do bližnje gostilne, stala sva pred tablo z napisanim dnevnim menijem. Podal mi je roko, dlan, da sem vanjo črko za črko vpisovala jedi tistega dne. Počasi, potrpežljivo, z zaupanjem ...



Spomnim se, ko sva nekega dopoldneva s Simono obiskali gospoda Janka Plesca. Še vedno mi odzvanjajo njegove besede: »Z današnjim obiskom sta me prav osrečili, o, kako sem jaz srečen!«

Spomnim se svojega prvega tabora za osebe z gluhoslepoto, poleti, v Cerknem. To je bila posebna in zelo bogata izkušnja, družiti in spoznavati se z vsemi vami, srčnimi Ljudmi. Spomnim se, kako sem na taboru spremljala gospodično Patricijo, kako je potekalo najino spoznavanje, medsebojno učenje, kako se bova sporazumevali in si predajali želene informacije. Opazovanje, spremljanje, sprejemanje, preverjanje, zaupanje, čutenje, dotik ...

Je že res, da so se moja vprašanja in tudi strahovi sprva nanašali na komunikacijo, na to, kako se bomo sporazumevali. Bolj kot poznavanje jezika gluhoslepih in znakovnega jezika (ki se mi sicer zdi potrebno), se mi zdi pri delu z osebami z gluhoslepoto pomembno biti Človek, biti tukaj in zdaj s človekom in za človeka.

Prav vsak dan se iz službe domov vračam bogatejša in hvaležna. Hvaležna za priložnost, da se učim z in ob ljudeh z gluhoslepoto in vseh, ki pri tem sodelujejo, in bogatejša za nova znanja in (samo)spoznanja. Želim tudi zaključiti z besedo, katere kretnje sem se najprej naučila: **HVALA**.



*Praznovanje kar dveh rojstnih dneвов ob slastni domači torti.*

*Urška Lušina, strokovna delavka*

## Kdaj, če ne zdaj?

Jaz osebna asistentka – človek, opolnomočen z vsemi čutili in polno zavedajoč se tega trenutka.

Covid-19, zakonodaja s področja osebne asistence, pandemija, osebna asistenca, ukrepi za zaježitev posledic in ohranjanje delovnih mest, spremembe zakonodaje na področju osebne asistence, okuženi, mrtvi, ljudje na robu svojih fizičnih in psihičnih zmožnosti, posamezniki, ki ne vidijo več izhoda, toliko novic, pa tako malo tistih dobrih, spodbudnih.

Uporabnik osebne asistence – človek s hkratno okvaro sluha in vida. Ko navkljub volji in prizadevanjem njegova druga čutila ne zmorejo zapolniti vrzeli.

Zato, kdaj, če ne zdaj, je primeren trenutek, da se kot osebna asistentka vprašam, katera je tista nevidna sila, ki mi je namenila to poslanstvo, ki ni zgolj služba. Ali so moja znanja in izkušnje lahko še bolj na preizkušnji, kot se to dogaja v danem trenutku? Ko se dnevno sprašujem, ali razumem, kaj mi govori svet okoli mene. Komu verjeti, komu zaupati, kako prenesti informacijo uporabniku osebne asistence? Kaj govorijo moje oči, kakšno sporočilo prenašajo

moje dlani? Ali bo utrip srca izdal moje dvome, sta barva glasu in nasmeh na obrazu dovolj pozitivna, da bosta pregnala sive misli uporabnika in nemalokrat tudi njegove okolice? Ali odločujoči organi – tudi te sestavljajo ljudje – vedo in upoštevajo kolaže vsakdanjika uporabnika, osebnega asistenta in dogodkov v ožjem in širšem okolju? Že dr. France Prešeren nam je v svoji satirični mojstrovini *Apel* podobo na ogled postavil zapisal: »Le čevlje sodi naj Kopitar.«

In ob tistih trenutkih, ko si v naravi in v družbi pasjega prijatelja Bena polnim baterije za nov dan v službi, se mi v misli prikade pesem. Refren, ki ga je napisal Boštjan Nipič – Nipke: »Jaz sem samo svoj, čist izven okvirja, ne rabim, da se me primerja.« In si rečem, to je to, to sva midva, jaz in uporabnik osebne asistencije. Vsak samosvoj, vsak čisto izven okvirja. Zato naju je nevidna sila združila, zato se je vredno truditi, ga poskusiti razumeti in sprejeti »brez okvirja«, spoštovati njegov ritem življenja, mu slediti in z njim čutiti.

Ni lahko, vendar me to navdaja z zadovoljstvom, me uči in oblikuje, in kot je zapisal Martin Kojc v *Učbeniku življenja*: vse je vnaprej določeno in vse se neprestano razvija. Tudi mi ljudje moramo hoditi to pot razvoja. Razvoj pa pomeni nenehno pot k višji vrednosti, k popolnejšemu in boljšemu življenju ...

Minil je december, mesec zimskih radosti, mesec pričakovanj, mesec veselja in dobrih misli. Tako je že od nekdaj in tako naj tudi ostane v prihodnje, to so moje želje. Prepričana sem, da bomo osebni asistenti v sebi poiskali tisto skrito in v lepe misli zavito, kar nam bo pomagalo, da ohranimo že stkane poti in prižgemo nove lučke z uporabniki osebne asistencije. In to je pot k višji vrednosti, ta šteje tudi v letu 2021.

*Milena Krizman, osebna asistentka*



*Namen osebne asistencije je podpreti osebo z gluho-slepoto in ji pomagati na vseh področjih življenja.*

## Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto

Minevata dve leti, odkar je z dnem 1. 1. 2019 v veljavo stopil Zakon o osebni asistenci. Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je izvajalec osebne asistencije za osebe z gluhoslepoto in je vpisano v Register izvajalcev osebne asistencije, ki ga vodi MDDSZ.

Namen osebne asistencije je podpora uporabniku pri enakopravnem, polnem in učinkovitem sodelovanju v družbi ter vključevanju vanjo na vseh življenjskih področjih. Delo osebnega



asistenta izhaja iz potreb in želja osebe z gluhoslepoto. Osebni asistent uporabniku nudi pomoč in podporo pri tistih aktivnostih, pri katerih je osebi z gluhoslepoto zaradi narave oviranosti nujno potrebna pomoč druge osebe.

Osebna asistenca obsega individualno pomoč osebnega asistenta na vseh področjih življenja:

- osebna pomoč uporabniku (npr. pomoč pri hranjenju, vzdrževanju osebne higiene, oblačenju, slačenju),
- pomoč v gospodinjstvu in pri drugih dnevnih opravilih (npr. pomoč pri pripravi hrane, urejanju osebne dokumentacije, čiščenju in vzdrževanju bivalnih prostorov, nakupih itd.),
- spremstvo (npr. vodenje in pomoč pri orientaciji, spremstvo pri vključevanju v športne, kulturne in druge dejavnosti),
- pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu (npr. aktivnosti v okviru izobraževalnega in delovnega procesa, pomoč pri uporabi informacijsko-komunikacijske tehnologije),
- pomoč pri komunikaciji (npr. prenos informacij iz okolja in v okolje na željo uporabnika, branje besedil v prilagojenih načinih sporazumevanja).



*Delo osebnega asistenta izhaja iz potreb in želja osebe z gluhoslepoto.*

Po dveh letih izvajanja osebne asistence tako uporabniki osebne asistence – osebe z gluhoslepoto kot tudi njihovi osebni asistenti in strokovni delavci Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN zaznavamo pozitivne spremembe v kakovosti življenja oseb z gluhoslepoto. Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto je veliko več kot pomoč pri vsakodnevnih opravilih in aktivnostih. Je pomoč in podpora pri zadovoljevanju temeljnih človekovih potreb, za kar so osebe z gluhoslepoto prepogosto prikrajšane. Pogovor, ki temelji na medsebojnem spoštovanju, je več kot komunikacija in prenos informacij. Je psihološka podpora, je vključevanje, je napredek, je rast.

Eden ključnih elementov osebne asistence je odnos, ki ga vzpostavita in ohranjata osebni asistent in uporabnik. To je odnos, ki temelji na medsebojnem zaupanju in spoštovanju. Le tako lahko osebni asistent uporabniku ponudi roko, da ga popelje v svet novih, pozitivnih izkušenj. Ko zaupamo, lahko sledimo in skupaj ustvarjamo nove spomine. Spomine z izkušnjo biti Človek, biti spoštovan, razumljen, slišan, sprejet, enakovreden in vključen.

**Če bi želeli dodatne informacije v zvezi z vključitvijo v osebno asistenco, smo vam v Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN z veseljem na voljo. Dobrodošli, da stopite v stik z nami.**

*Urška Lušina, strokovna delavka*

# Pregled zakonodaje, ki vključuje pravice ljudi z gluhoslepoto v letu 2020

Gluhoslepota je izjemno težka invalidnost, kljub temu pa ljudem z gluhoslepoto v državi doslej ni bilo namenjeno veliko pozornosti. To področje je daleč premalo poznano tako v strokovnih krogih kot tudi v širši javnosti. Ljudje z gluhoslepoto so odrinjeni na skrajni rob družbe, največkrat niso prepoznani kot gluhoslepi, temveč se jih uvršča med gluhe, naglušne, slepe, slabovidne ali osebe s težavami v duševnem razvoju. S temi skupinami se jih tudi primerja. Pred posameznimi zakoni za uveljavljanje pravic se morajo še vedno odločati, ali bodo raje gluhi ali slepi.

Ljudje z gluhoslepoto so tisti, ki imajo kot državljani najmanj pravic in jih najmanj ljudi razume, posledično so izolirani, dnevno diskriminirani, ponižani, doživljajo nasilje, ki ga velikokrat tudi sami ne prepoznajo in skoraj nikoli ne prijavijo.

V prispevku predstavljam temeljne mednarodne dokumente, ki so pomembni za področje gluhoslepote, ter zakone in predpise v Republiki Sloveniji, ki vključujejo gluhoslepoto in pravice ljudi z gluhoslepoto.

.....

Pri ljudeh z gluhoslepoto je prisotna hkratna okvara sluha in vida. V preteklosti so se države posluževale različnih definicij in opredelitev gluhoslepote, v letu 2018 pa je Svetovna zveza gluhoslepih (WFDB) potrdila nordijsko definicijo gluhoslepote in jo predlagala za uporabo.

**Nordijska definicija gluhoslepote**, ki jo je izdal Nordijski center za socialno varstvo in socialne zadeve na Danskem, navaja, da »je gluhoslepota kombinirana okvara vida in sluha, ki je tako resna, da je za ovirane čute težko, da bi se medsebojno kompenzirali. Tako je gluhoslepota samostojna, izrazita invalidnost«.

Gluhoslepota v različnem obsegu omejuje dejavnosti in polno udeležbo v družbi. Vpliva na družbeno življenje, sporazumevanje, dostop do informacij, orientacijo in sposobnost prostega in varnega gibanja (Nordijska definicija gluhoslepote, 2018). Prisotnost

hkratne okvare pri posamezniku povzroči popolnoma drugačno stanje, kot če ima le eno od okvar, torej če je gluh ali naglušen, slep ali slaboviden. Zaradi hkratne okvare je skupina ljudi z gluhoslepoto zelo raznolika.



*Gluhoslepota je samostojna, specifična invalidnost.*

## Mednarodna konvencija o pravicah invalidov

Republika Slovenija je kot tretja država EU aprila leta 2008 ratificirala Konvencijo



o pravicah invalidov. Ratifikacija konvencije je zaveza države, da dopolni pravni red in ga uresničuje v praksi.<sup>1</sup>

Na podlagi 2. člena Konvencije je določeno, da: »komunikacija« vključuje jezike, prikaz besedila, brajico, taktilno sporazumevanje, veliki tisk, dostopne multimedije ter pisani, zvočni in običajni jezik, človeškega bralca ter povečevalne in alternativne načine, sredstva in oblike zapisa sporočila skupaj z dostopno informacijsko in komunikacijsko tehnologijo. »Jezik« vključuje govorne in znakovne jezike ter druge oblike negovorjenih jezikov.

Na podlagi tega člena je razvidno, da Konvencija priznava več načinov sporazumevanja, ki so specifični za osebe z okvaro sluha in vida. Ti načini sporazumevanja so glasen govor, brajica, veliki tisk, taktilno sporazumevanje in predaja sporočil ter dostopne multimedije. Z vidika oseb z gluhoslepoto je posebej pomembna vključenost taktilnega sporazumevanja, ki pravzaprav predstavlja jezik gluhoslepih. 2. člen Konvencije vključuje tudi znakovni jezik in druge oblike negovorjenih jezikov, kar je prav tako pomembno z vidika posameznih oseb z gluhoslepoto.

9. člen Konvencije določa, »da države pogodbenice invalidom omogočijo neodvisno življenje in polno sodelovanje na vseh področjih življenja«. Nadalje določa, da se invalidom zagotovi, da imajo enako kot drugi dostop do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij, vključno z informacijskimi in komunikacijskimi tehnologijami in sistemi. Pomembne so tudi alineje d), e) in f) 2. točke, ki podrobneje opredeljujejo dostopnost javnih zgradb in pomoč za dostopnost do informacij.

Z vidika oseb z gluhoslepoto ima velik pomen alineja b) 21. člena Konvencije, ki določa, da »pri uradnih opravilih sprejemajo in omogočajo uporabo znakovnih jezikov, brajice, povečevalnih in alternativnih načinov sporočanja ter vseh drugih dostopnih sredstev, načinov in oblik zapisa sporočila po izbiri invalida«. Alineja e) istega člena določa, da »priznavajo in spodbujajo uporabo znakovnih jezikov«.

Za osebe z gluhoslepoto ima izjemen pomen alineja c) 3. točke 24. člena Konvencije.

Države pogodbenice invalidom omogočajo pridobivanje življenjskega in socialnega znanja in veščin, ki jim olajšajo polno in enakopravno sodelovanje v izobraževanju in skupnosti. Zato države pogodbenice sprejmejo ustrezne ukrepe, ki vključujejo:

- a) omogočanje učenja brajice, alternativnih pisav, povečevalnih in alternativnih načinov in oblik zapisa sporočila, veščin za mobilnost in orientacijo ter omogočanje pomoči in mentorstva sebi enakih;
- b) omogočanje učenja znakovnega jezika in spodbujanje jezikovne identitete skupnosti gluhih;
- c) *zagotavljanje, da poteka izobraževanje slepih, gluhih ter gluhoslepih, zlasti otrok, v jeziku in na način ter v obliki komunikacije, ki so najprimernejši za posameznika, in v takem okolju, ki najbolj spodbuja akademski in socialni razvoj (Konvencija o pravicah invalidov).*<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Pomemben dokument je tudi Madridska deklaracija iz leta 2002, ki daje temeljno ogrodje za invalidsko politiko in navaja številne ukrepe in aktivnosti za socialno vključevanje invalidov v celotno družbeno okolje. Slovenija se je leta 2003 udeležila Druge evropske konference ministrov, ki jo je organiziral Svet Evrope v Malagi. Kot rezultat razprave so oblikovali *Malaško deklaracijo o invalidih: »Razvoj v smeri enakovredne vključenosti invalidov kot državljanov«*. Ta je pomenila začetek prizadevanj za pripravo mednarodne invalidske politike in zakonodaje.

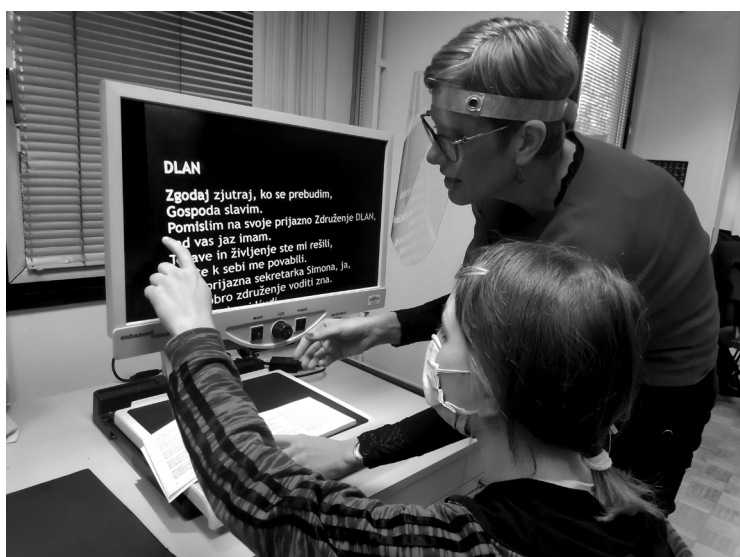
<sup>2</sup> Alinejo c) 24. člena Konvencije je poudarila avtorica prispevka.

V alineji c) Konvencija poleg slepih in gluhih posebej izpostavlja gluhoslepe. S tem priznava, da imajo osebe z gluhoslepoto – izhajajoč iz svoje invalidnosti – specifične, samo za to skupino značilne potrebe. V citirani alineji deklarira, da je treba te specifične potrebe tudi upoštevati. Izpostaviti je treba, da Konvencija ni pomembna le z vidika izobraževanja oseb z gluhoslepoto, temveč tudi z vidika priznavanja in vključevanja taktilnih načinov sporazumevanja in drugih oblik negovorjenih oziroma prilagojenih načinov sporazumevanja.

Kljub ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov že leta 2008 Republika Slovenija določil, povezanih s področjem gluhoslepote, še ne uresničuje v praksi niti v letu 2020.

### **Resolucija 5. generalne skupščine Svetovne zveze gluhoslepih (WFDB), junij 2018, Španija**

Resolucija se nanaša na Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov (CRPD), ki je bila sprejeta 13. decembra 2006, in Program za trajnostni razvoj 2030 ter cilje trajnostnega razvoja (SDG), ki je bil sprejet 25. septembra 2015. S tem so vse človekove pravice potrjene kot univerzalne – tako so vključene tudi osebe z gluhoslepoto.



*Branje s pomočjo lupe.*

Dokument med drugim **poziva** države pogodbenice Združenih narodov (v nadaljevanju ZN), civilno družbo in druge, da v celoti in univerzalno prepoznajo gluhoslepoto kot edinstveno in samostojno invalidnost; **priporoča**, da vzpostavijo proces oblikovanja modela javnega financiranja profesionalnih servisov za tolmačenje gluhoslepim; da nadaljujejo z razvojem financiranja raziskav ter umestitvijo gluhoslepote; da zagotovijo financiranje, ki bo omogočilo osebam, pooblaščenim za varstvo osebnih podatkov, ki zastopajo osebe z gluhoslepoto, da vzpostavijo tehnično podporo in pomoč, potrebno za polno sodelovanje v procesih, ki se nanašajo nanje in na njihovo volilno enoto.

### **Nujna resolucija o enakih možnostih oseb z gluhoslepoto v Evropi**

Nujna resolucija o enakih možnostih oseb z gluhoslepoto v Evropi je bila sprejeta na četrti generalni skupščini Evropskega združenja za gluhoslepe in promovirana na drugi konferenci »Naša pot do enakosti v Evropi« (Tampere, Finska, 2017).

V duhu smernic evropskih in svetovnih organizacij za gluhoslepe, Nujne resolucije o enakih možnostih oseb z gluhoslepoto v Evropi, Nujne resolucije o strokovnih tolmačih/posrednikih za gluhoslepe in enakem dostopu do sporazumevanja za ljudi z gluhoslepoto po Evropi, nordijske definicije gluhoslepote ter Konvencije o pravicah invalidov<sup>3</sup> **se gluhoslepota priznava kot samostojna, specifična invalidnost**, načini sporazumevanja z gluhoslepimi pa se priznavajo kot enakovredni drugim načinom sporazumevanja. S tem je utemeljena zahteva po zagotovitvi njihovega pravnega priznanja.

<sup>3</sup> Ob upoštevanju tudi drugih mednarodnih dokumentov, ki priznavajo gluhoslepoto kot specifično invalidnost.



## **Nujna resolucija o strokovnih tolmačih/posrednikih za gluhoslepe in enakem dostopu do sporazumevanja za ljudi z gluhoslepoto po Evropi**

Sprejeta je bila na konferenci »Sami lahko storimo tako malo, skupaj lahko storimo tako veliko«, ki se je odvila v Evropskem parlamentu v Bruslju (Belgija) 5. junija 2018.

Evropski parlament, skupaj z Evropskim združenjem za gluhoslepe, Evropsko mrežo za gluhoslepe in predstavniki oseb z gluhoslepoto v Evropi, v povezavi s pravico do kvalificiranih in profesionalnih tolmačev/posrednikov za gluhoslepe vse države članice EU poziva, da:

- spoštujejo pravico gluhoslepih do visokokakovostnega tolmačenja za gluhoslepe/intervencijskih storitev – do kvalificiranih in strokovnih tolmačev/posrednikov za gluhoslepe v državah članicah in znotraj institucij EU, do njihovega uradnega usposabljanja in formalnega priznavanja poklicev;
- prepoznajo, da je tolmačenje za gluhoslepe, ki temelji na poklicnih kvalifikacijah in predstavlja strokovno službo, ki zahteva ustrezno plačilo, pogoj, da lahko osebe z gluhoslepoto dosežejo polno udeležbo, enakost, neodvisnost in samoopredelitev na vseh področjih družbe;
- resno pozivajo institucije, da tolmačem za gluhoslepe formalno dovolijo, da imajo enak status kot tolmači znakovnega in govornega jezika – v spoštovanju do storitev tolmačenja, ki jih zagotavljajo;
- odločno pozivajo institucije, da posrednikom formalno priznajo prepoznaven status, v spoštovanju do storitev, ki jih zagotavljajo;
- spoštujejo pravico gluhoslepih do ključne vloge pri razvoju, izvajanju, uporabi in vrednotenju učnega načrta za izobraževanje tolmačev/posrednikov za gluhoslepe in potrjujejo pomen certifikatov za strokovne tolmače/posrednike gluhoslepim, izdanih pod nadzorom strokovnjakov s področja gluhoslepote.

Evropski parlament v zvezi s pravico do polne udeležbe, samozastopanosti in enakosti v Evropi poziva vse države članice, da med drugim »[p]riznajo, da je enakopraven dostop do zdravja, pravičnosti, javnega in političnega življenja za državljane z gluhoslepoto mogoče zagotoviti le z zagotavljanjem ustrezno usposobljenih in strokovnih tolmačev/posrednikov za gluhoslepe«.

.....

## **Zakoni in predpisi v Republiki Sloveniji, ki vključujejo gluhoslepoto in pravice ljudi z gluhoslepoto**

### **Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI)**

Beseda gluhoslep se pojavi v 7. členu Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI, Ur. l. RS, št. 94/10, 50/14, 32/17), ki v prvem odstavku določa: »Slepa oziroma slepi (v nadaljnjem besedilu: slepi), slabovidna oziroma slabovidni (v nadaljnjem besedilu: slabovidni) ali gluhoslepa oziroma gluhoslepi (v nadaljnjem besedilu: gluhoslepi) ima pravico, da sam predloži vsa pisanja oziroma se mu v vseh postopkih pred državnimi organi, organi samoupravne lokalne skupnosti, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe zagotovi dostop do vseh pisanj v postopku v njemu razumljivi obliki, ti pa mu morajo to pravico zagotoviti.«

Prav tako so gluhoslepi omenjeni v drugem, tretjem in četrtem odstavku 7. člena, ki jim daje pomembno pravico do prilagojenih tehnik pisanja in branja za slepe, slabovidne in gluhoslepe. »Pravica iz prejšnjega odstavka se zagotovi na način, ki ga izbere slepi, slabovidni ali gluhoslepi sam, zlasti pa s prilagojenimi tehnikami pisanja in branja za slepe, slabovidne ali gluhoslepe, kot npr. brajico, povečanim črnim tiskom, zvokom, elektronsko obliko.« Tretji odstavek je posebej pomemben, ker nalaga, da morajo pravico po uradni dolžnosti zagotoviti državni organi, organi lokalne samouprave ali izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe. »Plačilo stroškov zagotovitve pisanj v obliki, razumljivi za slepe, slabovidne ali gluhoslepe, državni organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe zagotavljajo iz proračuna Republike Slovenije in jih morajo zato predvideti v letnih finančnih načrtih.«

Zakon v 17. členu daje invalidom s senzornimi okvarami pravico do »tehničnih pripomočkov, ki jih potrebujejo v življenju za premostitev komunikacijskih ovir za omogočanje varnega in samostojnega življenja ter jih uporabljajo za dostopnost do informacij, sporazumevanja in prilagoditev življenjskega okolja«. 19. člen določa postopek uveljavljanja tehničnega pripomočka. Če gre za enostavnejši tehnični pripomoček, oseba vloži vlogo na katero koli upravno enoto. Če gre za zahtevnejši tehnični pripomoček,<sup>4</sup> »upravna enota z liste izvedencev iz četrtega odstavka tega člena imenuje izvedenko oziroma izvedenca (v nadaljnjem besedilu: izvedenec), ki oblikuje mnenje o upravičenosti do tehničnega pripomočka. O pravici do tehničnega pripomočka odloči upravna enota z odločbo«.

Četrta alineja tretjega odstavka 8. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov je bila leta 2014 dopolnjena tako, da vključuje še besedno zvezo »tolmači za gluhoslepe«.<sup>5</sup>

**Zakon o spremembah in dopolnitvah ZIMI (ZIMI-B)** v 9. členu dodaja člen 22.i, ki navede upravičence do invalidske kartice ugodnosti. Med invalide so uvrščene »tudi gluhoslepe osebe, ki izpolnjujejo pogoje za opredelitev gluhoslepote po tem zakonu oziroma pravilniku, ki ureja tehnične pripomočke in prilagoditev vozila, in invalidi I. kategorije po zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje«.

***ZIMI je temeljni zakon, ki osebam z gluhoslepoto priznava določene pravice. Te pa še niso uveljavljene, saj jih je treba konkretizirati še v drugih zakonodajnih predpisih.***

## **Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila**

V Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Ur. l. RS, št. 71/14, 37/17 in 57/18) so poleg drugih skupin invalidov vključeni tudi gluhoslepi.

Tretja alineja 3. člena Pravilnika določa, da lahko osebe uveljavljajo pravico do tehničnih pripomočkov, »če imajo kot gluhoslepe osebe 1., 2., 3., 4. ali 5. kategorijo slepote ali slabovidnosti po definiciji slepote in slabovidnosti in najmanj 50-odstotno izgubo sluha po Fowlerju«. **Četrta alineja istega člena določa, da so do tehničnih pripomočkov upravičene osebe, ki »bodo sposobne tehnični pripomoček samostojno osebno uporabljati v skladu s posebnimi pogoji, ki so za posamezni tehnični pripomoček določeni v listi tehničnih pripomočkov«.**

<sup>4</sup> V vrednosti več kot 500,00 EUR (drugi odstavek 17. člena ZIMI).

<sup>5</sup> Na predlog predstavnice Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN.



Na Listi tehničnih pripomočkov<sup>6</sup> je 37 tehničnih pripomočkov, od katerih posameznik izbere zase najbolj primerne, ki mu bodo olajšali premagovanje vsakodnevnih ovir. Pravico do tehničnega pripomočka lahko uveljavlja vsaka oseba z gluhoslepoto, ki po Pravilniku izpolnjuje tri temeljne pogoje:

- je državljan Republike Slovenije ali tujec s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji,
- ima hkratno okvaro sluha in vida, kot predpisuje Pravilnik,
- ima znanje za uporabo izbranega tehničnega pripomočka.

*Opredelitev gluhoslepote iz Pravilnika je obveljala za nekakšno definicijo gluhoslepote v Sloveniji, na katero se veže uveljavljanje vseh nadaljnjih pravic ljudi z gluhoslepoto. Čeprav je jasno, da seštevek definicije gluhotе in definicije slepote, ki sta povzeti po opredelitvah dveh različnih invalidnosti Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), nikakor ne predstavlja samostojne, edinstvene invalidnosti, torej gluhoslepote. Pri gluhoslepoti gre za mnogo več kot le za seštevek dveh okvar.*

## **Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja**

Osebam z gluhoslepoto pripada pravica do ultrazvočne palice na podlagi 5. točke 84. člena Spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur. l. RS, št. 4/20).

## **Akcijski program za invalide 2014–2021**

Akcijski program je dokument, ki ga pripravi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in s katerim se država zavzema, da se invalidom zagotovi:

- izenačevanje možnosti in nediskriminatornost,
- sodelovanje pri soodločanju in učinkovito sodelovanje v družbi,
- dostopnost na vseh področjih življenja,
- uporabo informacijske tehnologije, ki presega uporabo računalniške pismenosti, za lajšanje njihovega življenja,
- polno in učinkovito sodelovanje v družbi,
- informiranje in javno izobraževanje,
- spoštovanje različnosti in sprejemanje invalidnosti ter
- izvajanje storitev in programov, namenjenih invalidom.

Akcijski program za invalide 2014–2021 v 7. cilju »zdravje in zdravstveno varstvo« v ukrepu 7.7 vključuje »gluho-slepe«, in sicer določa »invalidom zagotavljanje učinkovite skrbi za njihovo zdravje ter zagotavljanje celostne rehabilitacije odraslih oslepelih in slabovidnih, gluhih in naglušnih ter gluho-slepih oseb«. V drugih delih Akcijskega programa gluhoslepi niso omenjeni.

Enako so bili gluhoslepi omenjeni tudi v 7. cilju predhodnega Akcijskega programa za invalide 2007–2013, v ukrepu 7. 5.

---

<sup>6</sup> Lista tehničnih pripomočkov je bila objavljena 24. 8. 2018 v Ur. l. RS, št. 57/2018, str. 8898–8903.

## **Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2020–2024 (ReNPJP20–24)**

Resolucija si prizadeva za ustvarjanje ustreznih okoliščin za dostop do znanja jezikov in krepitev sporazumevalne zmožnosti. Med osebe s posebnimi potrebami vključuje tudi gluhoslepe.

Drugi cilj Resolucije v točki 2.1.6 »Prilagojeni načini sporazumevanja« v celoti namenja pozornost razvijanju sporazumevalne zmožnosti gluhoslepih, zagotovitvi okoliščin za učinkovito izvajanje jezikovne politike in zakonsko predvidene ureditve na tem področju.

Ukrepi:

- ugotavljanje stanja prilagojenih (predvsem taktilnih) načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto;
- priznanje pravice gluhoslepih do uporabe sporazumevalnih metod tadoma, brajevi prsti, haptični načini sporazumevanja, Lormova abeceda itn. ter priznavanje pravice do uporabe tolmačke in tolmača za gluhoslepe na vseh področjih življenja;
- izdelava in implementacija koncepta umestitve prilagojenih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi v vrtcu in šolah ter omogočanje izobraževanja otrok in odraslih z gluhoslepoto v njim prilagojenih načinih sporazumevanja;
- usposabljanje učiteljic in učiteljev ter vzgojiteljic in vzgojiteljev ter drugih zaposlenih, ki v različnih ustanovah dnevno delajo z ljudmi z gluhoslepoto, za uporabo prilagojenih načinov sporazumevanja pri učenkah in učencih ter drugih osebah z gluhoslepoto;
- zagotovitev izobraževanja in usposabljanja za tolmačke in tolmače za osebe z gluhoslepoto ter strokovnjakinje in strokovnjake za delo z osebami z gluhoslepoto in s tem zagotovitev primerne števila ustrezno usposobljenih tolmačk in tolmačev za gluhoslepe;
- usposabljanje gluhoslepih in njihovih svojcev za uporabo različnih prilagojenih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi;
- opremljanje javnih prostorov in produktov kulturne dediščine z reliefnimi oznakami za gluhoslepe ter prilagajanje različnih vsebin (npr. knjig, uradnih obrazcev, navodil za izpolnjevanje uradnih obrazcev, učnih gradiv) za gluhoslepe;
- razvijanje novih individualnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi (npr. haptičnega načina sporazumevanja).

Predvideni učinki so: usklajeno načrtovanje in razvijanje oblik jezikovnega izobraževanja na tem področju, več znanstvenoraziskovalnih del, ki so strokovna podlaga za njihovo razvijanje, izboljšanje odnosa javnosti do oseb s posebnimi potrebami in povečanje njihovih sporazumevalnih možnosti.

Tudi predhodna **Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018** je vključevala gluhoslepe v točki 2.1.7 »Govorci s posebnimi potrebami«. Obseg vključenosti v tem dokumentu je bil veliko skromnejši.

## **Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP)**

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017) je bil sprejet julija 2017, uporabljati pa se je začel s 1. 1. 2019.

Na podlagi 1. člena, ki ureja vsebino Zakona, ta obsega obravnavo otroka in njegove družine v predšolskem obdobju z namenom zagotoviti in spodbuditi otrokov razvoj, okrepiti zmogljivost družine ter spodbuditi socialno vključenost otroka ter družine.



Zakon v 9. in 10. členu podrobneje opredeljuje začetek uveljavljanja pravice in naloge zdravnika v centru za zgodnjo obravnavo.

V center za zgodnjo obravnavo starše napoti oziroma jim obisk priporoči otrokov osebni zdravnik, drug zdravnik specialist ali pediater v porodnišnici. Naloge zdravnika v centru za zgodnjo obravnavo so: prvi pregled otroka, usmeritev staršev k posameznim strokovnim delavcem znotraj centra in po potrebi na center za socialno delo v storitev prva socialna pomoč, določitev multidisciplinarnega tima za posameznega otroka, ki ga sestavljajo strokovnjaki s področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja ter socialnega varstva, ki so pomembni za pomoč otroku in družini.

Za osebe z gluhoslepoto sta posebej pomembna 12. in 15. člen, ki poleg drugih vsebin urejata, da se otrokom z gluhoslepoto v vrtcu, zavodu oziroma drugi ustrezni ustanovi zagotovi sporazumevanje in učenje v prilagojenih načinih sporazumevanja ter da lahko otroci pridobijo tudi fizično pomoč, pomoč strokovnega delavca za znakovni jezik ali strokovnjaka za prilagojeno sporazumevanje in delo z gluhoslepimi.

### **Zakon o socialnem vključevanju invalidov (ZSVI)**

Zakon o socialnem vključevanju invalidov (Ur. l. RS, št. 30/2018) je bil sprejet aprila 2018 in je začel veljati s 1. 1. 2019.

Na podlagi 2. člena je namen tega zakona ustvarjati pogoje za čim enakopravnejše in enakovrednejše življenje oseb s trajnimi prirojenimi ali pridobljenimi okvarami, zaradi katerih se ne morejo socialno vključevati v skupnost brez nudenja storitev socialnega vključevanja, samostojno opravljati večine ali vseh življenjskih potreb in si zagotavljati sredstev za preživljanje.

Zakon v prvem odstavku 3. člena opredeli upravičence do statusa invalida, med katere v tretji alineji uvrsti tudi osebe z gluhoslepoto: »gluhošlepi z najmanj 50-odstotno izgubo sluha po Fowlerju in prvo do vključno peto kategorijo slepote in slabovidnosti«.

Osebe, ki pridobijo status invalida po tem zakonu, imajo na podlagi 2. člena pravico do socialnovarstvenih storitev (vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji in institucionalno varstvo) po zakonu, ki ureja socialno varstvo. »Invalid, ki je pridobil status invalida po tem zakonu, ima pravico do nadomestila za invalidnost« na podlagi 5. člena tega zakona.



*Kakovost življenja oseb z gluhoslepoto, ki so se vključile v osebno asistenco, se je pomembno izboljšala.*

Na podlagi 6. člena je invalid, ki zaradi invalidnosti potrebuje pomoč in postrežbo druge osebe za opravljanje osnovnih življenjskih potreb, upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo, če nima pravice do dodatka za isti namen po drugih predpisih. Obe pravici ureja Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2, Ur. l. RS, št. 96/2012). Pravica do storitev socialnega vključevanja, ki jo podrobneje ureja 10. člen tega zakona, sodi v tretje poglavje in začne veljati šele s 1. 1. 2022.

## Zakon o osebni asistenci (ZOA)

S 1. 1. 2019 je začel veljati Zakon o osebni asistenci (Ur. l. RS, št. 10/17, 31/18), v skladu s katerim je osebna asistenca pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, čeprav jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno. 6. člen Zakona opredeljuje upravičence do osebne asistencе, ki izpolnjujejo naslednje pogoje:

- da zaradi invalidnosti potrebuje pomoč pri opravljanju aktivnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev;
- da je državljan Republike Slovenije s stalnim bivališčem v Republiki Sloveniji ali tujec, ki ima stalno prebivališče v Republiki Sloveniji;
- da je star od 18 do 65 let;
- da živi ali bi želel živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe;
- da potrebuje pomoč najmanj 30 ur tedensko.

Kakovost življenja oseb z gluhoslepoto, ki so se vključile v osebno asistenco, se je pomembno izboljšala. Slaba finančna situacija pa je (pre)pogosto odločilen dejavnik, da se osebe z gluhoslepoto ne odločijo za osebno asistenco. Zakon namreč v 26. členu določa, da uporabnik, če je upravičen do prejemanja dodatka za pomoč in postrežbo oziroma drugih denarnih prejemkov zaradi potrebe po tuji negi in pomoči, sofinancira osebno asistenco pri izbranem izvajalcu osebne asistencе v višini polovice tega prejemka.

8. člen Zakona opredeljuje komunikacijski dodatek, ki ga lahko prejemajo gluhi, slepi ali gluhoslepi, ki potrebujejo izmed storitev osebne asistencе samo pomoč pri komunikaciji in spremstvu, tudi če ne izpolnjujejo pogoja najvišje starostne meje iz tretje alineje drugega odstavka 6. člena. Komunikacijski dodatek se jim odobri kot storitev osebne asistencе v obsegu 30 ur na mesec. Uporabnik lahko namesto osebne asistencе izbere denarno nadomestilo v višini dodatka za pomoč in postrežbo pri opravljanju večine osnovnih življenjskih potreb, ki je določena v zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

26. člen v tretjem odstavku določa, da se uporabniku iz 8. člena, če se odloči za denarno nadomestilo in že prejema dodatek za pomoč in postrežbo oziroma drug denarni prejemek zaradi potrebe po tuji negi in pomoči, denarno nadomestilo iz 8. člena izplačuje kot razlika med dodatkom oziroma drugim denarnim prejemkom ter celotnim denarnim nadomestilom, do katerega je upravičen. Tudi upravičenci do komunikacijskega dodatka v obliki 30 ur osebne asistencе na mesec so zavezani k sofinanciranju osebne asistencе v skladu s 26. členom Zakona v enakem obsegu kot oseba, ki prejema storitev osebne asistencе 24 ur na dan.

Dodatek za pomoč in postrežbo po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju lahko osebe z gluhoslepoto uveljavljajo samo kot slepe ali slabovidne osebe in ne kot osebe z gluhoslepoto.

### Viri:

Akcijski program za invalide 2007–2013. Dostopno na: [https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/10/Slovenia\\_Action-Programme-for-the-Disabled-2007-2013.pdf](https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/10/Slovenia_Action-Programme-for-the-Disabled-2007-2013.pdf) (17. 1. 2021).



*Zakon o osebni asistenci je v veljavo stopil januarja 2019.*

Akcijski program za invalide 2014–2021. Dostopno na: [https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/API-2014-2021/API\\_2014\\_2021.pdf](https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/API-2014-2021/API_2014_2021.pdf) (17. 1. 2021).

Lista tehničnih pripomočkov. Dostopno na: [https://www.dgn-celje.si/images/Lista\\_tehnicnih\\_pripomočkov\\_avg\\_2018\\_-\\_SEDAJ\\_VELJAVNA.pdf](https://www.dgn-celje.si/images/Lista_tehnicnih_pripomočkov_avg_2018_-_SEDAJ_VELJAVNA.pdf) (17. 1. 2021).

Madridska deklaracija. Dostopno na: <file:///C:/Users/Simona/AppData/Local/Temp/zds.si-10-2010-06-16-madridska-deklaracija.pdf> (17. 1. 2021).

Mednarodna konvencija o pravicah invalidov. Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf> (17. 1. 2021).

Nordijska definicija gluhoslepote [izvirni naslov: Nordic Definition of Deafblindness]. Dostopno na: <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/> (19. 1. 2020).

Nujna resolucija o enakih možnostih oseb z gluhoslepoto v Evropi, sprejeta v Bruslju junija 2018 [izvirni naslov: Emergency Resolution On Equal Opportunities of Persons with Deafblindness in Europe].

Nujna resolucija o strokovnih tolmačih/posrednikih za gluhoslepe in enakem dostopu do sporazumevanja za ljudi z gluhoslepoto v Evropi [izvirni naslov: Emergency Resolution On Professional Deafblind Interpreters/Intervenors and Equal Access to Communication for Persons with Deafblindness in Europe]. Dostopno na: <http://www.tolmaci.si/wp-content/uploads/2017/11/Emergency-Resolution.pdf> (15. 1. 2021).

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV3562> (17. 1. 2021).

Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Uradni list RS, št. 71/14, 37/17 in 57/18).

Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2020–2024. Dostopno na: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/oblikovanje-novega-nacionalnega-programa-za-jezikovno-politiko/> (17. 1. 2021).

Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO91> (17. 1. 2021).

Resolucija 5. generalne skupščine Svetovne zveze gluhoslepih [izvirni naslov: Resolution of the 5th WFDB General Assembly]. Dostopno na: <http://www.fasocide.org/en/sin-categoria-en/resolution-of-the-5th-wfdb-general-assembly-adopted-on-june-22nd-2018-benidorm-spain/> (19. 12. 2020).

Začetno globalno poročilo o stanju in pravicah oseb z gluhoslepoto [izvirni naslov: At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness]. Dostopno na: <http://www.asksource.info/resources/risk-exclusion-crpd-and-sdgs-implementation-inequality-and-persons-deafblindness-initial> (17. 1. 2021).

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681> (17. 1. 2021).

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) (Uradni list RS, št. 94/10, 50/14 in 32/17). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342> (17. 1. 2021).

Zakon o osebni asistenci (Uradni list RS, št. 10/17 in 31/18).

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6280> (18. 1. 2021).

Zakon o socialnem varstvu. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869> (18. 1. 2021).

Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6664> (17. 1. 2021).

*Pripravila: dr. Simona Gerenčer Pegan*



# Kako pa se lahko pogovarjaš z osebo z gluhoslepoto?

Leto je hitro zbežalo h koncu in minil je tudi mesec december. Čas praznovanj, veselja, obdarovanja in zame čarobni mesec. Leto 2020 je bilo prav posebno, saj ni potekalo kot običajno. Novi virus nam je vsem obrnil življenje na glavo. Deležni smo bili veliko sprememb in ukrepov, katerim smo se morali prilagoditi. A ni vse samo slabo. Ena izmed stvari, ki si jih bom v tem letu prav gotovo zapomnila za vse življenje, je prostovoljno delo v Združenju DLAN.



*Budno spremljanje in osredotočenost na osebo z gluhoslepoto je zelo pomembno.*

kacije, to gluhoslepih ni motilo. Pogovor smo soustvarjali skupaj. Pomene besed smo si pokazali s pantomimo, pisanjem na dlan ali branjem z ustnic.

Pravica do jezika je zelo pomembna, saj se na ta način lahko vključujemo v socialne odnose in sporazumevamo z drugimi. V svetu ljudi z gluhoslepoto obstaja več kot dvajset različnih načinov sporazumevanja. Sama sem v praksi obnovila znanje znakovnega jezika, ki je jezik gluhih in naglušnih, ter spoznala taktilni način sporazumevanja, ki je jezik gluhoslepih. Ta oblika komunikacije je še v razvoju, med drugim tudi haptični način sporazumevanja.



*Pri komunikaciji z osebami z gluhoslepoto moramo biti prilagodljivi.*

Ko sem začela delo in se o svojih izkušnjah pogovarjala s prijatelji, družino in sodelavci, je bilo najpogostejše vprašanje: »Kako pa se lahko pogovarjaš z gluhoslepimi, če ne vidijo in ne slišijo?« Odgovorila sem jim enostavno: »Vsak ima svoj način komunikacije.« Velikokrat pomislimo, da se z osebami, ki ne morejo govoriti, ne moremo pogovarjati, vendar temu ni tako. Spomnim se prvega dne, ko sem vstopila v prostor gluhoslepih. Znašla sem se predvsem v vlogi opazovalke. Bila sem navdušena nad novimi načini sporazumevanja. Čeprav nisem imela veliko znanja o načinih komuni-

nja. Gre za vrsto komunikacije, pri kateri s pomočjo prstov in dlani izvajamo haptične znake na zgornjem delu hrbta, ramenih in zgornjemu delu nadlakti. Vsak znak označuje svojo besedo. Združenje DLAN je letos izdalo že drugo knjigo o komunikaciji s haptičnimi znaki. Vse znake so oblikovali gluhoslepi sami. To je velik dosežek zanje, saj tako gradijo zgodovino svojega jezika. To pa je tudi eden od korakov za ozaveščanje o gluhoslepoti in boj proti diskriminaciji.

Pri komunikaciji z osebo z gluhoslepoto moramo biti prilagodljivi, prav tako kot pri

pogovoru z vsako osebo. Razlike se pojavijo pri hitrosti komunikacije, besednem zakladu in razumevanju. Zato moramo najti način sporazumevanja, ki bo ustrezal obema sogovornikoma. Jezika gluhoslepih se učim v vsaki novi interakciji. Največ znanja pa sem pridobila v intenzivnejših sodelovanjih na taborih in celodnevni izletih.

Izguba sluha in vida spremeni posameznikovo življenje, njegovo doživljanje življenja, socialnih odnosov in sporazumevanja. Zaradi ovirane komunikacije se težave pojavljajo v vseh sferah vsakdanjega življenja. Ljudje z gluhoslepoto so se za svoje pravice in vključevanje v okolje šele začeli boriti. K uspešnosti tega lahko veliko prispevata država in socialno okolje, v katerem se posameznik znajde. Zato bodimo vzor in jim ponudimo pomoč, ko jo potrebujejo, jih podprimo, soustvarjajmo skupaj, da bodo čim bolj vidni in bodo tako lahko zasijali v vsej svoji moči na svojem mestu pod tem soncem.

*Eva Erbežnik, prostovoljka*

## Razumeti svet skozi dotik: pomen taktilnega zaznavanja v jeziku gluhoslepih

V času, ko vse večji delež javnega življenja, od prevzemanja poštnih pošilk in plačevanja v trgovini do sestankov in gledaliških predstav, postaja »brezstičen« – brez stika, je eden največjih izzivov na področju gluhoslepote, kako doseči pozitivnejši odnos družbe do dotika, s tem pa prijaznejše in bolj vključujoče okolje za ljudi z gluhoslepoto. Hkratna izguba sluha in vida pri osebi z gluhoslepoto namreč omeji zaznavanje fizičnega sveta na okolico, ki ji je na dosegu roke, medtem ko sta intelektualni in čustveni svet brez ustrezne pomoči zanjo praktično nedostopna. Tako mora celo telo prevzeti vlogo sprejemnika zavedne in nezavedne zaznave, ki sicer primarno pripada očem in ušesom.<sup>1</sup>

Edwards (2015: 5) navaja, da je bil skozi zgodovino dotik v komunikaciji pogosto socialno nezaželen zaradi različnih družbenih restrikcij, zato je bilo dolgo tudi za ljudi z gluhoslepoto edino smiselno, da sporazumevanje nadaljujejo skozi vidne in slušne kanale, tudi potem ko so izgubili vid in sluh. To pomeni, da niso imeli neposrednega dostopa do psihičnega in družbenega okolja oziroma do sporazumevalnega konteksta, kot so drža telesa, pogled v oči in drugo vedenje sogovornika. Pogosto je obstajal tudi strah, da bi družba njihovem dotiku pripisovala seksualen ali romantičen pomen. Ena od oseb z gluhoslepoto, ki so sodelovale v njenem seminarju, je opazila, da videči ne razumejo obsega stvari, ki jih dotik lahko omogoči: »Razumeti morajo, da pri dotiku dejansko gre za čustva – za to, da ima [človek z gluhoslepoto] dostop do čustev – enako kot ga imajo [videči] skozi vid. Dotik ni nič bolj fizičen kot vid« (Edwards 2015: 6).

Merleau-Ponty ugotavlja, da sta zaznava in telo združena v dotiku. Dotikanje je hkrati telesna in duševna aktivnost, kar pomeni, da pri človeku ne vzpostavlja meje med

<sup>1</sup> Človek do 80 odstotkov informacij prejme z vidom, 15 odstotkov s sluhom in samo pet odstotkov z drugimi čuti.

notranjimi in zunanjim svetom. Tip nam za razliko od drugih čutov omogoča neposreden kontakt z zunanjim svetom, zato nam lahko nudi pristnejši uvid kot drugi čuti (Purg 2018). Zaradi svoje kompleksnosti bi morali taktilne funkcije oseb z gluhoslepoto obravnavati in razumeti v povezavi s tvorjenjem pomena, kognitivnimi funkcijami, čustvi in sporazumevanjem (Lindström: 2019). Tudi Gerenčer Pegan (2019a) poudarja, da lahko gluhoslepi na podlagi dotika začutijo mnogo več, kot si videči in slišči lahko predstavljamo. Oseba z gluhoslepoto vedno sama izbere način sporazumevanja, ki ji je blizu, vendar pa je za razumevanje najpomembnejših sporočil dotik vedno najzanesljivejši vir prenosa informacij (Gerenčer Pegan 2019b: 28). Poleg tega ji daje občutek varnosti in povezanosti, kar bistveno prispeva k uspešnosti poteka pogovora. »Pričakovani kontakt med osebo z gluhoslepoto in sogovornikom zagotavlja s proprioceptivnimi in taktilnimi znaki priložnost za delitev izkušenj in čustev, osebi z gluhoslepoto pa nudi varnost. Dober kontakt je temelj in rezultat harmonične interakcije« (Rødbroe, Janssen 2007: 11, v Gerenčer Pegan 2019a: 23). Toda kaj za ljudi z gluhoslepoto pomeni resnično razumeti fizični, intelektualni in čustveni svet?

Z razvojem skupnosti ljudi z gluhoslepoto po svetu so nastajale nove poti, ki so pomembno vplivale na razvoj jezika gluhoslepih v smeri rahljanja pravil glede dotika. Besedilna in nebesedilna referenca se je postopoma prenašala iz polja vidnega oziroma polja slišnega v kontaktni prostor, kjer so vse informacije, verbalne in neverbalne, sogovornikom na voljo skozi dotik. To integracijo jezikovnih in nejezikovnih elementov v skupno deiktično polje Edwardsova imenuje deiktična integracija (ang. *deictic integration*) (Edwards 2015: 7).<sup>2</sup> Samo jezik gluhoslepih, ki temelji na dotiku, osebi z gluhoslepoto omogoča hkratno razumevanje besedilnega sporočila, razumevanje nebesedilnih referenc<sup>3</sup> in razumevanje konteksta – zunanjih in notranjih okoliščin govornega dejanja.<sup>4</sup> Še več, popolno razumevanje dosežemo samo s sprotnim in vztrajnim preverjanjem. Sogovornik se namreč pogosto sramuje svojega nerazumevanja in ne prosi za dodatno razlago. Zato ga vzpodbudimo, da ponovi ali povzame sporočilo oziroma ga sami ponovimo na različne načine, težje besede pa razložimo z opisom ali s primerom.

Številne elemente in kategorije, ki jih zajema taktilna komunikacija, podrobno predstavi krožni model taktilnega jezika,<sup>5</sup> ki so ga na podlagi dolgoletnega pedagoškega in raziskovalnega dela na področju gluhoslepote zasnovali v skandinavski organizaciji Nordij-

<sup>2</sup> Procesom deiktične integracije v jeziku gluhoslepih smo vsakodnevno priča v tudi skupnosti gluhoslepih v Sloveniji. Raba in razvoj jezika gluhoslepih se odvijata spontano, s pomočjo sproščenega in varnega okolja, z »urjenjem« tipa ter pragmatičnih veščin, ki jih razvijamo v Dnevnem centru gluhoslepih, in z učenjem novih taktilnih načinov sporazumevanja (gl. Ipavec Dobrota 2019: 15–22).

<sup>3</sup> Nebesedilne reference so vsi nejezikovni dejavniki, ki spremljajo sporočilo (kretnje, zehanje, očesni stik, mimika, drža telesa itd.). Z njimi sogovornik vede ali nevede kaže svoje zanimanje/nezanimanje, strinjanje/nestrinjanje, razumevanje/nerazumevanje povedanega.

<sup>4</sup> Zunanje okoliščine so kraj in čas sporazumevanja ter prenosnik (slušni/vidni/taktilni). Notranje okoliščine so družbenoekonomske (družbeni položaj sporočevalca in naslovnika, družbeno razmerje med sporočevalcem in naslovnikom), spoznavne in družbenokulturne (spol, starost, izobrazba, poklic, sporazumevalne izkušnje) in osebno psihične (trenutna čustvena stanja, stališča, interesi, potrebe, vrednote) (Križaj Ortar, Bešter 1994: 9–10).

<sup>5</sup> Medtem ko avtorici govorita o taktilnem jeziku, sta se v Sloveniji bolj uveljavila širša termina: *načini sporazumevanja, ki temeljijo na taktilnem prenosniku* (Gerenčer Pegan 2011) in *jezik gluhoslepih*, ki sicer temelji na taktilnem, vendar hkrati ne izključuje drugih prenosnikov (drugi načini sporazumevanja, medmeti, naravni zvoki, ki so v funkciji sporočanja).



ska mreža za taktilno jezikovnost (The Nordic network on tactile language). Zamišljen je kot dinamično orodje, ki ga je mogoče razširiti z namenom vključevanja novih elementov (Näslund, Kastrup Pedersen 2019). Avtorici v članku govorita pretežno o skupini ljudi s prirojeno gluhoslepoto, vendar se lahko model aplicira na vse skupine ljudi z gluhoslepoto, ki za sporazumevanje uporabljajo dotik.

Krožni model taktilnega jezika



Prirejeno po: Näslund, Kastrup Pedersen 2019: 18.

(1) Ljudje z gluhoslepoto za spoznavanje in razumevanje fizičnega okolja največkrat uporabljajo **taktilno raziskovanje** in **taktilno kategorizacijo**. S pomočjo dotika prepoznajo ali na novo spoznajo predmete, živali, ljudi in jih tudi razvrščajo – namesto po barvi, funkciji ali zvoku raje glede na njihovo površino, temperaturo, teksturo, gibljivost/prilagodljivost, položaj in velikost v razmerju do telesa. Ta proces je pri ljudeh z gluhoslepoto, posebej tistih s prirojeno gluhoslepoto, precej dolgotrajnejši kot pri slišočih in videčih. (Näslund, Kastrup Pedersen 2019). Ti metodi sta v veliko pomoč tudi, ko oseba z gluhoslepoto ne more neposredno z dotikom spoznavati določene predmetnosti. Tako na primer na izletu osebi z gluhoslepoto s pomočjo improviziranega modela planetov (okroglih kamnov), z njenim prijemom mojih rok in s sledenjem mojim gibom pomagam odgovoriti na vprašanje, »kam izgine sonce, ko se ob sončnem zahodu navidezno potopi v morje«.

(2) Taktilni jezik gluhoslepih sestavlja več **jezikovnih kategorij**. Posamezna oseba z gluhoslepoto ima lahko v resnici zelo omejen nabor *konvencionalnih znakov*, zato pa pogosto komunicira s številnimi drugimi, naučenimi ali spontanimi zanki. *Znaki, kot jih zaznamo*, so tisti znaki, ki jih oseba z gluhoslepoto izvede na enak način, kot jih je zaznala zaradi prilagojene drže rok ob sprejemanju sporočila. To pomeni, da lahko zatem, ko znake izvaja samostojno, to počne v nasprotni smeri ali na drugem mestu. *Mimetični izrazi* nastajajo s posnemanjem telesne izkušnje, ki jo je doživela oseba z gluhoslepoto. Jahanje konja lahko namesto s konvencionalnim znakom prikažemo z gibanjem celega telesa. *Telesne*

*čustvene sledi* (ang. *BETs*) so neznatni, spontani znaki, ki jih oseba z gluhoslepoto neza-vedno tvori na točki svojega telesa, na kateri je pred tem doživela senzorično izkušnjo, ki je pustila miselno sled ali vtis (Näslund, Kastrup Pedersen 2019). To je v Dnevnem centru Združenja DLAN izrazito opazno pri dekletu s prirojeno gluhoslepoto, ki po dejavnosti, ki se ji zdi zabavna ali pomembna, nekoliko postane, razmišlja in se za nekaj sekund dotakne dela telesa, s katerim je zaznala nekaj, kar je nanjo naredilo poseben vtis. Nato zavriska, se zasmee in roko premakne pred usta. Tudi *Znaki hipertaktilnega zaznavanja* nastajajo spontano, ko oseba z dotikom spozna predmet in znak zanj ustvari na podlagi taktilnega vtisa o njegovi obliki in funkciji. Pri tem poteka enak proces kot pri tvorbi znaka na podlagi vizualne ikoničnosti. Komunikacija, ki vključuje te znake, mora nujno temeljiti na dobrem medsebojnem poznavanju sogovornikov, da je lahko uspešna (Caspian Forsgren 2019).

(3) Medtem ko se avtorici (Näslund, Kastrup Pedersen 2019) posebej osredotočata na **taktilni znakovni jezik**, Gerenčer Pegan (2011) podrobno obravnava tudi *druge načine sporazumevanja, ki temeljijo na taktilnem prenosniku*: vodeni znakovni jezik, taktilno enoročno abecedo, taktilno dvoročno abecedo, prstno abecedo – pisanje v dlan, polaganje enoročne abecede v dlan, metodo tadoma, Lormovo abecedo, Dalgarnovo rokavico, brajeve prste in haptično komunikacijo kot dopolnilni način sporazumevanja. Poleg teh opiše še dva taktilna prilagojena načina sporazumevanja s preprostimi pripomočki (brajica, izbočena tiskana abeceda). Pri posamezniku z gluhoslepoto namreč redko srečamo samo en način sporazumevanja. Največkrat zaradi boljšega razumevanja sporočila uporablja kombinacijo več različnih načinov in prenosnikov. Vse tri avtorice (ibid.) poudarjajo pomen pravilne oblike rok in prstov pri izvajanju znakov in kretanj ter upoštevanje posebnosti prostora kretanja, artikulacije in mesta artikulacije.

(4) **Haptične znake** Gerenčer Pegan (2019, 2020)<sup>6</sup> definira in razvija kot *dopolnilni taktilni način sporazumevanja*, ki ga v komunikaciji z osebo z gluhoslepoto uporabljamo z namenom, da ji poleg besednega sporočila prenesemo še informacije o fizičnih, psihičnih in družbenih okoliščinah govornega dejanja. Znaki se izvajajo z dotikom in gibom na hrbtu, ramenih in zgornjem delu nadlakti, lahko pa tudi na drugih delih telesa, če uporabnik to želi.

(5) **Večstranska komunikacija** je način taktilnega zagotavljanja dostopa do sodelovanja, konteksta in okolice. Malmgren (2019) opozarja, da je pomembno ljudem z gluhoslepoto zagotavljati uresničevanje pravice, da taktilno sodelujejo v pogovoru z več udeleženci hkrati. To jim da občutek varnosti, povezanosti s skupnostjo, poveča razumevanje sveta in radovednost, obogati njihov besedni zaklad in jezikovne kompetence, poveča vključenost v družbo in možnost spoznavanja novih ljudi. Posebej pri razvoju sporazumevalnih kompetenc ljudi s prirojeno gluhoslepoto je večstranska komunikacija izjemno koristna kot sredstvo sporazumevanja in kot strokovni pristop pri delu z njimi.

(6) Ker se pogovor z osebo z gluhoslepoto odvija z izražanjem celega telesa, je **določanje taktilnega položaja** bistvenega pomena, da se lahko sogovornika fizično ujameta. Partner mora pri zagotavljanju primerne položaja upoštevati fizične in senzorne zmogljivosti osebe z gluhoslepoto. Tipični taktilni položaji so ležanje/sedenje/stanje drug ob drugem,

<sup>6</sup> V letih 2019 in 2020 so ljudje z gluhoslepoto aktivno sodelovali pri razvoju haptičnega načina sporazumevanja v Delovni skupini za razvoj jezika gluhoslepih. Razvili so skupno 226 haptičnih znakov, čemur sta sledili izdaji dveh knjig avtorice dr. Simone Gerenčer Pegan, *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto* (2019) in *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II* (2020).

ležanje/sedenje/stanje drug nasproti drugega, pri otrocih s prirojeno gluhoslepoto tudi sedenje pred sogovornikom, ki mu s sprednjim delom telesa nudi fizično oporo (Näslund, Kastrup Pedersen 2019). Gerenčer Pegan (2019a) razpravlja o *vzpostavljanju osebne stika in sporazumevanja z osebo z gluhoslepoto* (ang. *face-to-face interaction*), ki poleg določanja taktilnega položaja vključuje tudi druge ključne dejavnike, ki lahko vplivajo na taktilno komunikacijo, kot so osvetljenost, usmerjenost obraza in premikanje glave, izbira oblačil, ustrezna osebna higiena, umik motečih dejavnikov, odstranitev nakita in laka za nohte ter **časovna razpoložljivost** za pogovor.

(7) Pri komunikaciji z osebo z gluhoslepoto je pomembno, da **telesno taktilno** izrazimo svojo **čustveno vpletenost** v pogovor in svojo čustveno prisotnost. Gerenčer Pegan (2011, 2019a: 24) razpravlja o *razvijanju osebne stika z osebo z gluhoslepoto* oziroma *procesu uglasitve*, ki pomeni sledenje sogovorniku v kontaktnem prostoru in aktivno poslušanje tako, da se usklajujemo z njegovo držo, gibi, načinom in ritmom govora, z njegovo vitalnostjo oziroma intenziteto. To omogoča, da med sogovornikoma nastane intersubjektivni prostor, v katerem nam »[u]sklajeno gibanje v ritmu sogovornika in prisoten telesni stik [...] dajeta dodatno oporo in moč za ustvarjanje trenutkov prisotnosti „tukaj in zdaj“ in omogočata prisotnost čustev«.

(8) **Prostor aktivnosti** Näslund, Kastrup Pedersen (2019) razumeta kot aktivnost samo – kar počnemo skupaj z osebo z gluhoslepoto, na primer gremo na sprehod, taktilno raziskujemo predmete, ustvarjamo itd. Med to dejavnostjo pogosto ustvarimo telesne taktilne izraze, o katerih lahko razpravljamo v **prostoru pogovora**, tj. v pogovoru o aktivnosti. Pri tem lahko uporabljamo različne taktilne znake (mimetične, haptične, konvencionalne itd.).

**Krožni model taktilnega jezika dokazuje, da je jezik gluhoslepih, ki izhaja iz telesne taktilne modalnosti, izjemno kompleksen. Vsaka od kategorij taktilne komunikacije odpira številne možnosti za nadaljnje raziskave jezika gluhoslepih. Obenem osebne izkušnje ljudi z gluhoslepoto kažejo nujnost aktivnega zagovorništva ter osveščanja javnosti in uradnih institucij o gluhoslepoti z namenom detabuizacije dotika. Le tako bomo ljudem z gluhoslepoto omogočili celostno razumevanje sveta in enakovredno vključevanje v družbo.**

## Viri in literatura

- Caspian Forsgren Gøran Andreas Gregor (2019): Tactile iconicity used in sign constructions by persons with congenital deafblindness. V: Maria Creutz (ur.), *If you can see it, you can support it: A book on tactile language*. Stockholm: Nordic Welfare Centre. 82–89. Dostopno na: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2019/06/If-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language.pdf> (6. 1. 2020).
- Čobec Aleksander, Gerenčer Pegan Simona (2019): Jezikovni ples gluhoslepih: dotik, ki vidi in sliši [avdioposnetek]. Ljubljana: Radiotelevizija Slovenija javni zavod. Dostopno na: <https://ars.rtvsl.si/2019/01/jezikovni-pogovori-183/> (17. 1. 2021).
- Edwards Terra (2015). Bridging the gap between DeafBlind minds: interactional and social foundations of intention attribution in the Seattle DeafBlind community. *Frontiers in Psychology*, 6 (oktober 2015). 1–13. Dostopno na: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2015.01307/full> (12. 1. 2020).
- Fabijan Purg (2018): Telo kot organ dotika. *Črna škatla: spletna revija za kognitivno znanost*,



- marec 2018. Dostopno na: <https://www.crnaskatla.si/2018/03/telo-kot-organ-dotika/> (10. 1. 2021).
- Gerenčer Pegan Simona (2011): Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Gerenčer Pegan Simona (2019a): Vzpostavljanje stika z osebo z gluhoslepoto. *Dlan*. 11–12 (december 2019). 22–27.
- Gerenčer Pegan Simona (2019b): Ključni napotki za uspešno sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto. *Dlan*. 11–12 (december 2019). 28.
- Gerenčer Pegan Simona (2019c): *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto*. Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, Združenje tolmačev gluhoslepim Slovenije TAKTIL.
- Gerenčer Pegan Simona (2020): *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II*. Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, Združenje tolmačev gluhoslepim Slovenije TAKTIL.
- Ipavec Dobrota Irena (2019): Razvoj jezika in sporazumevalne zmožnosti gluhoslepih z vidika jezikovne pragmatike. *Dlan*. 11–12 (december 2019). 15–22.
- Križaj-Ortar Martina, Bešter Marja (1994). Besedilo kot izhodišče in cilj. Martina Križaj-Ortar, Marja Bešter, Erika Kržišnik: *Pouk slovenščine malo drugače*. Trzin: Different. 7–22.
- Lindström Caroline (2019): Tactile sensations as the basis for the development of tactile language – Our senses, their functions and importance. V: Maria Creutz (ur.), *If you can see it, you can support it: A book on tactile language*. Stockholm: Nordic Welfare Centre. 54–58. Dostopno na: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2019/06/If-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language.pdf> (5. 1. 2020).
- Malmgren Sofi (2019): Illustrations of Multi-party Communication. V: Maria Creutz (ur.), *If you can see it, you can support it: A book on tactile language*. Stockholm: Nordic Welfare Centre. 147–154. Dostopno na: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2019/06/If-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language.pdf> (6. 1. 2020).
- Näslund Jenny, Kastrup Pedersen Bettina (2019): Tactile language – a circle model. V: Maria Creutz (ur.), *If you can see it, you can support it: A book on tactile language*. Stockholm: Nordic Welfare Centre. 18–27. Dostopno na: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2019/06/If-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language.pdf> (6. 1. 2020).

Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka

## Raznolikost in napredek v komunikaciji z uporabnikom z gluhoslepoto

Komuniciranje je sestavni del vsakdanjega življenja in je najzahtevnejša človekova dejavnost.

Z enim od uporabnikov osebne asistencije pri sporazumevanju uporablja več načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto oz. več kanalov: enostavne kretnje, skromno besedišče slovenskega znakovnega jezika, črkovanje na mizi s prsti, neposredni stik – dotik, zapis, mimiko, piktograme, slike, barve, koledarje. Pozorna sem na vsako obliko njegovih kretenj,



*Neverbalna komunikacija je v socialnih interakcijah izjemno pomembna.*

nek predmet. Iz ene besede ustvarja podrobnosti in te podrobnosti poskuša obogatiti v zgodbo.

Glavna podlaga za komunikacijo so koledarji in datumi. Zelo je pozoren na vse datume, rad si zapomni rojstne dneve. Datumi, ki so na koledarju označeni z močno rdečo barvo, mu priključijo asociacijo, da je v »zunanjem svetu« vse zaprto. Posamezne praznike pokaže s preprostimi kretnjami: 1. november s kretnjama za grob in sveče, 1. maj s kretnjama za pionirja in delati, 25. december s kretnjami za smreko, lučke, jaslice, cerkev, 31. december s kretnjami za lučko, glasbo, harmoniko ...

Imena ljudi s prstom črkuje na mizi. Rad napiše preproste besede. Pri komunikaciji si pomaga tudi z ustvarjanjem lesenih izdelkov. Je izjemno ustvarjalen: iz lesenih izdelkov, slik ali barv sestavi zgodbo. To je njegovo življenje, njegov svet! Komunikacija z njim je posebna, zanimiva in čustvena izkušnja.

Uporabnikovo komunikacijo lahko ponazorim z naslednjim primerom: Nekega poletnega dne pride k njemu na dom odvetnik. Uporabnik mi pokaže: »On je velik ... Kravata ... Spoštovanje (*globoko se prikloni – to zanj pomeni spoštovanje, op. p.*).« Prosi me: »Prosim, odkre-  
taj. Ti govori.« In začne s ponosom razlagati, jaz pa prevajati: »Jaz sam (*poudari besedo sam, op. p.*) plačam vse položnice, račun, luč (*elektriko, op. p.*). Živim sam in znam vse



*Čudoviti leseni izdelki so lahko v pomoč tudi pri komunikaciji.*

njegovo gibanje rok, mimiko, razpoloženje, način obnašanja, zvoke, stabilnost, na preproste osnovne besede ... To zahteva veliko potrpežljivosti in zbranosti.

Poskušam se postaviti na njegovo raven komunikacije in tako delava majhne korake. V majhnih korakih je napredek. Iz preprostih osnovnih besed gradiva most do pomena. Iz ene preproste besede lahko na veliko načinov sestaviva bogato zgodbo. Uporablja slike, piktograme, barve – z njihovo pomočjo uporabnik priključuje asociacijo na

sam. Hiša je moja, zavese sam operem v pralnem stroju, sam gumb.« To pove z velikim ponosom. Prisoten je tudi njegov slišči brat. Odvetnik seveda vse to z zanimanjem posluša in je navdušen. Uporabnik pokaže še vse svoje lesene izdelke in slike. Odvetnik se v znak spoštovanja prikloni. V tistem trenutku se uporabnik počuti koristnega in razumljenega. Dobi občutek varnosti. Na koncu, potem ko je odvetnik že odšel, mi s preprostimi kretnjami pove: »On ima štiri velike papirje. In štirikrat podpis ... To je veliko!« Je neizmerno srečen in nasmejan. To je njegova bogata zgodba.

*Spomenka Pranić, osebna asistentka*

# Dodatna strokovna utemeljitev za vključitev jezika gluhoslepih v Predlog za dopolnitev Ustave Republike Slovenije

## 1. Opredelitev gluhoslepote

Pri ljudeh z gluhoslepoto gre za hkratno oviro sluha in vida, kot jo opredeljuje **nordijska definicija gluhoslepote**, ki navaja, da »je gluhoslepota kombinirana ovira vida in sluha, ki je tako resna, da se okvarjeni čuti težko medsebojno kompenzirajo. Tako je gluhoslepota samostojna, specifična invalidnost« (Nordijska definicija gluhoslepote, 2018).<sup>1</sup>



*Ob hkratni izgubi vida in sluha največ šteje dotik.*

Gluhoslepota v različni meri omejuje dejavnosti in polno sodelovanje v družbi. To vpliva na družbeno življenje, sporazumevanje, dostop do informacij, orientacijo ter sposobnost prostega in varnega gibanja. Prisotnost hkratne ovire pri posamezniku povzroči popolnoma drugačno stanje, kot če je prisotna le ena od ovir, torej gluhoti ali naglušnost, slepota ali slabovidnost.

Resnost kombinirane ovire vida in sluha je odvisna od:

- časa pojava ovire, še posebej v povezavi z razvojem sporazumevanja in usvojitvijo jezika,
- stopnje in narave vidne in slušne ovire,
- tega, ali je prirojena ali pridobljena,
- tega, ali je kombinirana z drugimi ovirami,
- tega, ali je stabilna ali progresivna.

Posameznik s hkratno oviro sluha in vida – oseba z gluhoslepoto se lahko zanesljivo opira le na čute **tipa, voha in okusa**. Skozi te čute si oblikuje zaznavo sveta, ki se v večini razlikuje od percepcije sveta večinske družbe.

Edina skupna značilnost, ki jo imajo posamezniki z gluhoslepoto, je ta, da so prikrajšani za uporabo čutil na daljavo (McInnes, Treffry 1997, McInnes 1999).

Ljudem z gluhoslepoto se svet zoži na t. i. **mikrookolje**, torej okolje, ki jim je na dosegu roke. Prav zato postane dotik posebej pomemben ter pogosto edini in zagotovo najzanesljivejši vir prenosa informacij. Dotik je tisti, ki ga je treba pri posamezniku z gluhoslepoto posebej krepiti z namenom razvoja sporazumevalne zmožnosti, ki zagotavlja, da se v različnih okoliščinah lahko vključi v sporazumevalni proces in s tem v družbo.

Uporaba znakovnega jezika temelji na vizualni zaznavi in od uporabnikov zahteva relativno dober vid, kar pa je zaradi resnosti ovire vida pri osebah z gluhoslepoto, zlasti pri prejemanju

<sup>1</sup> Nordijsko definicijo gluhoslepote je v letu 2018 sprejela in potrdila Svetovna zveza gluhoslepih (World Federation of the Deafblind – WFDB).



informacij, onemogočeno. Nezmožnost uporabe znakovnega jezika se pojavi še posebej v okoliščinah, ki ob upoštevanju potreb posameznega uporabnika niso optimalne (slaba razsvetljava, neustrezna razdalja in hitrost izvajanja kretenj, izvajanje kretenj izven vidnega polja osebe z gluhoslepoto, sporazumevanje z več uporabniki hkrati itd.).

Prav pri delu z ljudmi z gluhoslepoto je posebej pomembno, da upoštevamo **intersekcionalni pristop**. Delo z njimi je uspešno le, če upoštevamo vse specifične področja gluhoslepote in osebo z gluhoslepoto obravnavamo skozi intersekcionalni pristop, kjer se upošteva nova dimenzija, ki nastane zaradi različnih neenakosti, ki so prisotne pri posamezniku. Pri tem nikakor ne gre za seštevek diskriminacij in neenakosti, temveč za obravnavo skozi novo realnost diskriminacije, ki se vzpostavlja na presečišču.

## 2. Jezik gluhoslepih in sporazumevalne zmožnosti ljudi z gluhoslepoto

Za uspešno sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto je treba zagotoviti možnost vključitve v sporazumevalni proces »ena na ena« ter individualno tolmačenje. Najzanesljivejše in najučinkovitejše je sporazumevanje v jeziku gluhoslepih, ki temelji na dotiku. V procesu sporazumevanja z osebo z gluhoslepoto je treba vseskozi uporabljati prostor kontakta (ang. *contact space*) in ne zračnega prostora, ki se uporablja pri sporazumevanju v znakovnem jeziku. Osebi z gluhoslepoto izraz »tam spredaj« ali kazanje na neko neopredeljeno točko ne pomeni nič. Tako opis okoliščin, ki je nujni sestavni del sporazumevalnega procesa z osebo z gluhoslepoto, kot tudi sporazumevanje samo zahtevata popolnoma drugačen pristop, ki temelji na uporabi dotika v kontaktnem prostoru.

**Zato ima skupnost gluhoslepih svoj jezik: jezik gluhoslepih, ki temelji na dotiku.** Dotik je tisti, ki posamezniku omogoča najzanesljivejši prenos informacij. Skozi dotik se ljudje z gluhoslepoto **učijo in spoznavajo nove besede, predmete, sočloveka, odnose, pojme ...**

**Skozi jezik gluhoslepih se oblikuje mišljenje ljudi z gluhoslepoto, razvija se njihova osebnost in poteka osebna rast.** Jezik kot temelj identitete posameznika predstavlja osnovno sredstvo za vstopanje v odnose z drugimi ter zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb: potreb po varnosti, sprejetosti in spoštovanju. Vsekakor je jezik temeljnega pomena za enakopravno vključevanje vseh ljudi v družbo. Šele z razvojem in uporabo jezika gluhoslepih se lahko začne emancipacija oseb z gluhoslepoto.



*Jezik gluhoslepih temelji na dotiku.*

Šele z razvojem in uporabo jezika gluhoslepih se lahko začne emancipacija oseb z gluhoslepoto.

Jezik gluhoslepih, ki temelji na dotiku in se izvaja bodisi na dlani, roki, ramenih, hrbtu, stegnih bodisi na drugih delih telesa osebe z gluhoslepoto, je v celoti razvit jezik s slovnico in besediščem, zato mora biti kot drugi jeziki pravno urejen, kakor izraža tudi potrdilo organizacije Deafblind International. Iz njega je razvidno tudi, da je jezik gluhoslepih nujen in nepogrešljiv za osebe z gluhoslepoto. Šele s priznanjem jezika gluhoslepih v družbenem okolju bomo najranljivejši skupini ljudi omogočili njegovo rabo in nadaljnji razvoj. S tem pa tudi edino možnost vključitve v izobraževanje, delo in družbo nasploh. Kot pravi raziskovalka jezika skupnosti gluhoslepih

dr. Terra Edwards z Univerze Saint Louis (ZDA), je priznanje in ureditev jezika gluhoslepih možnost za njihov uspeh. Raziskave Edwardsove so pokazale, da imajo ljudje z gluhoslepoto v primerjavi s katero koli drugo skupino veliko močnejšo intuicijo glede sporazumevanja z gluhoslepimi in rabe jezika gluhoslepih. Najsibo v izobraževalnih ustanovah, na delovnem mestu ali drugje, ljudje z gluhoslepoto bodo produktivnejši, če bodo imeli pravico uporabljati svoj jezik. Jezikoslovec red. prof. dr. Marko Stabej s Filozofske fakultete v Ljubljani dodaja, da je »jezik gluhoslepih res nekaj posebnega, kot so nekaj posebnega gluhoslepi in gluhoslepi sami. Poseben je v svoji variabilnosti in prožnosti (čeprav so vsi jeziki variabilni in prožni), poseben je tudi zato, ker se gluhoslepi v njem v glavnem ne morejo pogovarjati sami med sabo, ampak za sporazumevanje skoraj zmeraj potrebujejo tolmača ali tolmačko. Še več – poseben je tudi zato, ker druge, alternativne poti za komuniciranje in prejemanje informacij gluhoslepi in gluhoslepe sploh nimajo, saj se ne morejo zanesti na kakršne koli druge, ne vidne ne slišne informacije«. Prof. dr. Stabej poudarja, da bo šele ustavna pravica do uporabe svojega jezika gluhoslepim omogočila tisto, do česar so kot ljudje ter državljani in državljanke Republike Slovenije upravičeni: enakopravno vključenost v družbo.



*Sporazumevanje s prstno abecedo – pisanjem v dlan.*

### 3. Temeljna dela na področju gluhoslepote v slovenskem prostoru

V letu 2019 je izšla knjiga **Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto**, ki je ena redkih s to tematiko v svetovnem merilu. Nastala je v tesnem sodelovanju z ljudmi z gluhoslepoto. Knjiga postavlja temelje haptičnega sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto (na hrbtu, zgornjem delu nadlakti in ramenih) in obenem opozarja na kompleksnost jezika gluhoslepih, ki ga lahko uporabljajo tako ljudje s prirojeno in pridobljeno gluhoslepoto kakor tudi ljudje s starostno gluhoslepoto. Zadnja družbena skupina je zagotovo največja, saj se s staranjem prebivalstva le še povečuje odstotek ljudi s hkratno starostno oviro sluha in vida. Ti pa so najmanj opazni in posledično tudi neustrezno obravnavani. Nadaljevanje knjige, **Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II**, je izšlo v letu 2020 in omogočilo nadaljnji kontinuirani razvoj haptičnih znakov v slovenskem prostoru.

Knjiga, ki predstavlja težko življenje ljudi z gluhoslepoto in na svojevrsten način opozarja na nujnost ureditve področja jezika gluhoslepih, nosi naslov **Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto**. Avtorice in avtorji zgodb so ljudje z gluhoslepoto. Knjiga je bila izdana v letu 2019, v letu 2020 pa je bila **prevedena v srbski, angleški in ruski jezik**. Dostopna je tudi v **zvočnem zapisu**. Zgodbe ljudi z gluhoslepoto iz Slovenije tako prvič postajajo dostopne tudi tujim bralcem. Pripravlja se **drugi del knjige**, ki zajema nove zgodbe, ki so bile doslej povsem nedostopne in nerazumljive.

V znanstveni monografiji **Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji** (2017) glasovi ljudi z gluhoslepoto sporočajo, da sta njihovi najbolj žgoči spremljevalki osamljenost in socialna izolacija (povzeto po recenziji izr. prof. dr. Mojce Urek). Priznanje in ureditev jezika gluhoslepih bosta z vključitvijo najranljivejših v družbo omogočila zmanjšanje osamljenosti in socialne izolacije te družbene skupine.

Doktorska disertacija z naslovom **Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem** (2015) je področje gluhoslepote trdno zasidrala v prostoru znanstvenosti. Z namenom izboljšanja stanja področja gluhoslepote in ne nazadnje družbenega položaja oseb z gluhoslepoto prikaže realno stanje nenehne prezrtosti ter uvrščanja gluhoslepote v polje nevidnosti in molka.

**Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja** (2011) je prva knjiga, ki je predstavila osebe z gluhoslepoto v slovenskem prostoru ter možne načine in razvoj sporazumevanja z njimi. Kot znanstvena monografija je postavila temelje in odprla prostor za nadaljevanje znanstvenega raziskovanja in zavzemanja za družbeno ureditev pravice do jezika gluhoslepih.

V zadnjih letih se pripravljajo diplomska in magistrska dela o gluhoslepoti, ki kažejo potrebo po znanstvenem raziskovanju področja gluhoslepote in s tem nujnost njegove ureditve.

#### 4. Viri in literatura

- Edwards, T. (2020). Podporno pismo z dne 3. 8. 2020. Saint Louis (ZDA): College of Arts and Sciences, Saint Louis University.
- Gerenčer Pegan, S. (2010). Sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto. *Socialno delo*, 49, 4 (Tematski blok: Uporabniku prilagojeno sporazumevanje). 247–256.
- Gerenčer Pegan, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Gerenčer Pegan, S. (2015). *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gerenčer Pegan, S. (2017). *Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gerenčer Pegan, S. (2019). *Haptični način sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto*. Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, Združenje tolmačev gluhoslepim Slovenije TAKTIL.
- Gerenčer Pegan, S. (2019). Vzpostavljanje stika z osebo z gluhoslepoto. *DLAN*, 11–12. 22–26.
- Ipavec Dobrota, I. (2019). Razvoj jezika in sporazumevalne zmožnosti gluhoslepih z vidika jezikovne pragmatike. *DLAN*, 11–12. 15–22.
- Ipavec Dobrota, I., Lušina, U. (2019). Okrogla miza »Jezik ljudi z gluhoslepoto« ob Mednarodnem dnevu maternega jezika. *DLAN*, 11–12. 12–13.
- Jenšterle, M. (2019). Jeziki izginjajo in nastajajo. *DLAN*, 11–12. 14–15.
- McInnes, J. M., Treffry, J. A. (1997). *Deaf-Blind Infants and Children* (ponatis). Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press.
- McInnes, J. M. (1999). *Deafblindness: A Unique Disability*. V: McInnes, J. M. (ur.), *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press. 3–33.
- Nordijska definicija gluhoslepote (izvirni naslov: *Nordic Definition of Deafblindness*). Dostopno na: <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/> (19. 1. 2020).
- Podporno pismo Deafblind International Canada z dne 20. 7. 2020. Ontario: Dbl.
- Pleterski, J. (2016). Slepi glušci. *DLAN*, 5–6. 12–14.
- Pleterski, J. et al. (2019). *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto*. Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Pleterski, J. (2019). Postal sem Poldrugi Martin. V: Gerenčer Pegan, S. (ur.): *Zgodbe ljudi, ki poslušajo s srcem in gledajo z dlanmi: Živeti z gluhoslepoto*. Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN. 11–15.
- Stabej, M. (2020), Jezik gluhoslepih (dopis), julij 2020.

*Pripravila: dr. Simona Gerenčer Pegan, članica Strokovne skupine pri Ustavni komisiji*



# Pisma podpore prizadevanjem Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN za vpis jezika gluhoslepih v Ustavo RS

## Jezik gluhoslepih

julij 2020

Pri vseh jezikih tistih skupnosti, ki si šele prizadevajo za svojo enakopravnost v družbi drugih skupnosti, gre za podoben začarani krog: skupnosti morajo dokazovati posebno zrelost in razvitost svojega jezika, da so jim drugi in druge postopoma pripravljeni (ali prisiljeni) priznati pravice, ki se jim zdijo zase in za svoj jezik popolnoma samoumevne in naravne. Hkrati pa nek jezik dozori in se pospešeno razvija šele s čim širšo in čim bolj raznoliko rabo – pred dejansko rabo se le težko razvija na rezervo. Takšno zgodovinsko izkušnjo s težavnim in dolgotrajnim uveljavljanjem jezikovnih pravic za slovenščino imamo tudi Slovenci in Slovenke. Zato bi morali biti posebno občutljivi in naklonjeni priznavanju in uveljavljanju temeljnih jezikovnih pravic doslej zapostavljenih in deprivilegiranih skupnosti.

Jezik gluhoslepih je res nekaj posebnega, kot so nekaj posebnega gluhoslepe in gluhoslepi sami. Poseben je v svoji variabilnosti in prožnosti (čeprav so vsi jeziki variabilni in prožni), poseben je tudi zato, ker se gluhoslepi v njem v glavnem ne morejo pogovarjati sami med sabo, ampak za sporazumevanje skoraj zmeraj potrebujejo tolmača ali tolmačko. Še več – poseben je tudi zato, ker druge, alternativne poti za komuniciranje in prejemanje informacij gluhoslepi in gluhoslepe sploh nimajo, saj se ne morejo zanesti na kakršne koli druge, ne vidne ne slišne informacije. Skoraj odveč je poudariti, da bo šele ustavna pravica do uporabe svojega jezika gluhoslepim omogočila tisto, do česar so kot ljudje in državljani ter državljanke Republike Slovenije upravičeni: do enakopravne vključenosti v družbo.

*red. prof. dr. Marko Stabej, jezikoslovec*

*Oddelek za slovenistiko, Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani*

## Pismo dr. Terre Edwards

3. avgust 2020

Sem profesorica lingvistične antropologije na Univerzi Saint Louis (Saint Louis University) z več kot dvajsetimi leti izkušenj z raziskovanjem jezika in sporazumevanja v skupnostih ljudi z gluhoslepoto. Leta 2014 sem doktorirala na Univerzi Kalifornije (University of California), Berkeley, in od takrat prejela več dotacij Ameriške nacionalne znanstvene fundacije. Svoje raziskave sem med drugim objavila v revijah *Language*, *The Journal of Pragmatics*, *Language in Society* in *Frontiers in Psychology*.

Moje raziskave so pokazale, da imajo ljudje z gluhoslepoto v primerjavi s katero koli drugo skupino veliko močnejšo intuicijo glede sporazumevanja z gluhoslepimi in rabe jezika gluhoslepih. Najsibo v izobraževalnih ustanovah, na delovnem mestu ali drugje, ljudje z gluhoslepoto bodo produktivnejši, če bodo imeli pravico uporabljati svoj, taktilni jezik.

Vključitev jezika gluhoslepih v ustavo je najboljši način, da zagotovimo, da bodo državljani Republike Slovenije z gluhoslepoto uspešni v šoli, da se bodo vključili v trg dela in tudi na druge načine prispevali k javnemu življenju. To ne bo v korist samo njim, temveč tudi Republiki Sloveniji.

*dr. Terra Edwards, docentka za antropologijo  
Oddelek za sociologijo in antropologijo, College of Arts and Sciences, Saint Louis University  
Prevod: Irena Ipavec Dobrota, strokovna sodelavka*



**Deafblind**  
International DbI

**Deafblind International**

20. julij 2020

Deafblind International je združenje strokovnjakov, ki si prizadevajo za spremembe za ljudi z gluhoslepoto po vsem svetu. Njegovo poslanstvo je povezati vse tiste raziskovalce, izvajalce in organizacije, ki delajo s skupnostjo gluhoslepih in obravnavajo njihove potrebe, ki vsakodnevno zagotavljajo ozaveščenost, ki izvajajo študije ter izmenjujejo izkušnje o nujnih zadevah in najsodobnejših socialnih in izobraževalnih metodah.

Gluhoslepota je redko stanje, pri katerem ima posameznik kombinirano okvaro sluha in vida in zato je omejen dostop tako do slušnih kot tudi do vidnih informacij. Uporaba jezika gluhoslepih za mnoge osebe z gluhoslepoto predstavlja edini način sporazumevanja s svetom okoli njih.

Jezik gluhoslepih je nujen in nepogrešljiv za osebe z gluhoslepoto. Je v celoti razvit jezik s svojo slovnico in besediščem, zato mora biti kot drugi jeziki pravno urejen.

Vključitev jezika gluhoslepih v Ustavo Republike Slovenije bo velik korak pri zaščiti pravic ljudi z gluhoslepoto.

*Deafblind International (DbI), Ontario, Kanada  
Prevod: Marjana Kenda, strokovna delavka*

## Vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto

Prevajalec ne sme odločati o tem, kaj bo prevedel in kaj ne. Treba je jasno poudariti, da je njegova naloga, da prevede vse (Frishberg 1986 v Tarczay 2008: 111). Tarczay dodaja, da prevajalci med razlago ne smejo izpustiti sestavin, ki jih ne želijo povedati, ki ne ustrezajo njihovem osebnemu stilu sporazumevanja ali njihovem odnosu. Njihova naloga je, da svojo vlogo prevajanja izvedejo čim boljše in čim bližje izvirniku. »[N]jihova vloga je, da vsem udeležencem interakcije zagotovijo popoln dostop do informacij«

(Napier 1998, Hull 2002 v Tarczay 2008: 111). »Potrebujemo pomočnike, ki govorijo v imenu nas in ne namesto nas. To pomeni, da pomočnik izraža osebna stališča in odločitve vsake posamezne osebe z gluhoslepoto« (Jensen 2008: 21).

Da je to res pomembno, kažejo številni primeri iz vsakdana ljudi z gluhoslepoto. V nasprotnem primeru se lahko povzroči velika in celo nepopravljiva škoda.

Prav zato velja poudariti, da sta zelo pomembni osebnost tolmača in njegova etičnost. Tarczay dodaja, da morajo biti prevajalci dovolj prilagodljivi, da zadovoljijo potrebe uporabnikov. Poznati morajo najmanj dva jezika in dve kulturi. Avtorica pojasnjuje, da prilagodljivost prevajalca pomeni, da se prilagodi potrebam uporabnika, izbranim načinom sporazumevanja uporabnika, okolju in temam pogovorov (Tarczay 2009: 26). Dodajam, da mora uspešen tolmač za gluhoslepe poleg dobrega poznavanja najmanj dveh jezikov in dveh kultur hkrati govoriti jezik življenja. To je tisti jezik, skozi katerega izraža pristno človeškost, ki omogoča senzibilen človeški pristop, dojemljivost za potrebe osebe z gluhoslepoto, prilagodljivost potrebam uporabnika in empatija, kjer se vse naštet razteza v prostor spoštljivosti, strokovnosti ter potrpežljivosti. K temu je treba dodati, da mora tolmač za gluhoslepe pridobivati dodatna znanja in veščine na posameznem področju in se tako posebej specializirati oziroma poglobiti v posamezno področje dela.

Hermansson (1999) navaja tri glavna področja izobraževanja tolmačev za osebe z gluhoslepoto:

1. Jezikovno tolmačenje, ki obsega tolmačenje (vsaj) dveh jezikov (znakovni in govorni jezik).
2. Posredovanje vizualnih informacij. Včasih so informacije, ki jih pridobimo skozi vizualni kanal, tako samoumevne, da se sploh ne zavedamo, da bi jih bilo osebam z gluhoslepoto treba tolmačiti. Tolmač mora imeti znanje, da se lahko prilagaja njihovi kulturi in da tudi sam presodi, katere informacije iz okolja jim je treba prenesti in katere so zanemarljive.
3. Uporaba veščin za mobilnost in spremljanje. Tolmači naj obvladajo tehnike spremljanja ter oblike pomoči v vseh možnih situacijah z osebami z gluhoslepoto.

Ta tri glavna področja dela oziroma tolmačenja osebami z gluhoslepoto je treba dopolniti še z znanjem jezika gluhoslepih, ki temelji na dotiku, in uporabo številnih načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Dodatno tudi z znanjem kombiniranja uporabe številnih načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto in znanjem uporabe jezika življenja.

Delo tolmača za gluhoslepe lahko opravljajo tisti tolmači, ki poleg svojega maternega jezika dovolj dobro poznajo in razumejo jezik gluhoslepih ter prilagojene načine sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto, obenem pa govorijo še jezik življenja. S skupkom teh znanj lahko izberejo ustrezno obliko sporazumevanja, ki jim omogoči ustrezen, hiter in učinkovit prenos informacij uporabnikom ter pravočasen in strokoven odziv na številne (tudi nepredvidljive) situacije, s čimer lahko premagajo številne ovire v procesu tolmačenja.



*Z dotikom osebi z gluhoslepoto sporočamo, da smo ob njej.*



Oseba z gluhoslepoto se lahko istočasno sporazumeva zgolj z eno osebo v prostoru, če ji ta posveča svojo popolno pozornost. Pogosto tudi to ne zadostuje. Kot kažejo izkušnje oseb z gluhoslepoto, te kljub močni podpori sogovornika/tolmača ne morejo sodelovati v vseh skupnih aktivnostih. Tudi če imajo zagotovljeno popolno podporo, ne morejo slediti vsem dejavnostim. Celo tolmač, ki tolmači podrobnosti, zaostaja pri prenosu informacij v hitrem tempu slišočih (Chambers 2005: 29). Vse dogajanje je prilagojeno večinski družbi, zato je pred osebo z gluhoslepoto toliko večja in težja naloga. Slediti tempu slišočih in videčih.

Če je v prostoru veliko ljudi in so ti oddaljeni od osebe z gluhoslepoto, je ta popolnoma osamljena. Ne zazna dogajanja okrog sebe, ne sliši in ne razume govora, izrečenih besed, ne vidi dogajanja v prostoru. Tako tudi nima možnosti enakovrednega sodelovanja in participacije v družbi. Oseba z gluhoslepoto največkrat prevzame vlogo pasivno navzočega posameznika, ki nima vpliva ali ima manjši posredni vpliv na odločitve, ki jih sprejemajo drugi. Pri sporazumevanju (običajno) potrebuje pomoč druge osebe. Tako je njena participacija posredovana preko »posrednika« – tolmača oziroma pomočnika (ang. *Intervenor for deafblind persons*).

Najpogosteje pa se dogaja, da ljudje iz večinske družbe, »subjekti«, kot jih imenuje Dominelli (2005: 21), neposredno govorijo tolmaču in ne osebi z oviro. To je pogosto zaznati že pri tolmačenju gluhim, ko tolmača sprašujejo o stvareh, ki zadevajo gluhega. Prav tako vztrajno želijo ohraniti očesni kontakt s tolmačem, pri čemer jih navzočnost gluhega ne ovira. Veliko več tovrstnih praks, ko se prezre navzočnost osebe z ovirami, pa je zaznati pri sporazumevanju z osebo z gluhoslepoto. Dominelli (ibid.) tak proces, v katerem se

ljudi z oviro obravnava kot objekte, poimenuje sindrom objektivizacije. Tudi ko gre za vprašanje najenostavnejših stvari, se sogovorniki obrnejo na človeka, ki osebi z oviro tolmači ali skrbi zanjo, čeprav je ta navzoča. Királyhidi (2005: 61) opozarja, naj vloga tolmača vseskozi ostane povsem jasna za vse sodelujoče. Če se sogovornik obrača na tolmača z namenom, da od njega pridobi informacijo, je naloga tolmača, da pojasni svojo vlogo. Enako stori tudi, če je sogovornik obrnjen proti tolmaču in govori le njemu. Tako lahko že s prekinitvijo očesnega stika ali s svojo fizično premetitvijo (če to omogoča in dovoljuje oseba z gluhoslepoto) jasno naznani svojo vlogo.

Királyhidi (ibid.) posebej opozarja na prenos vidnih informacij in informacij o neverbalnem sporazumevanju (čustvih) med sogovornikoma, kateremu Gabarró-López in Mesch (2020) dodajata še prenos informacije iz okolja. Predstavljajmo si, da tolmač za gluhoslepe tolmači osebi z gluhoslepoto v predavalnici v prisotnosti drugih učencev. Profesor ob pisanju s kredo na tablo



*Posameznik skozi haptični način sporazumevanja prejema zlasti informacije iz okolja.*

povzroči nenaden visok, cvileč zvok, zaradi česar se številni učenci odzovejo z grimaso na obrazu in si na hitro zatisnejo ušesa. Tolmač je dolžan prenesti tudi to informacijo iz okolja, ki je tisti trenutek ključna, saj lahko za nekaj časa celo spremeni proces učenja. Prenos informacij iz okolja je za osebe z gluhoslepoto zelo pomemben, saj jim omogoča lažje vključevanje v družbo oziroma okolje.

Tolmač za gluhoslepe med tolmačenjem kombinira jezik gluhoslepih z načini sporazumevanja. To so načini, ki se izvajajo z dotikom dlani, rok in drugih delov telesa, in načini, pri katerih lahko uporabnik še uporablja ostanke sluha ali vida ali obojega. Naloga tolmača je, da uporabniku prenese čim bolj celostno informacijo, ki omogoča celostno razumevanje dogodka, situacije, trenutka oziroma je najbolj podobna izvirniku. Zato je nujno, da dobro pozna uporabnika in njegove zmožnosti razumevanja, obenem pa, da nenehno stremi k lastni iznajdljivosti, zlasti takrat, ko posamezna beseda ali pojem še ni dobil svojega mesta v prilagojenih načinih sporazumevanja. Če tolmač zazna, da oseba z gluhoslepoto nima dovolj znanja o tematiki ali sporočila ne razume, mora uporabniku sporočilo ponoviti, ob tem pa morda uporabiti še druge tehnike tolmačenja in jih kombinirati z drugimi načini sporazumevanja. Skupni cilj je, da uporabnik posredovano informacijo v čim večji meri razume pravilno. Za doseganje tega cilja je treba sproti preverjati razumevanje uporabnika, sicer se lahko zgodi, da tudi tolmač uporabi besedo ali besedno zvezo, ki je uporabnik ne razume ali jo razume napačno.

Tolmač v procesu tolmačenja uporablja tudi t. i. deikte oziroma lokacijske kazalnike (Garró-López, Mesch 2020), ki uporabniku natančno opredelijo lokacijo posameznega predmeta, npr. »okno levo zgoraj«. Samo kazanje s prstom na neopredeljeno točko v daljavi uporabnika dodatno zmede (Ipavec Dobrota 2019: 16) ali celo povzroči izgubo rdeče niti pogovora oziroma prenosa informacij. Osebi z gluhoslepoto se namesto kazanja na neopredeljeno točko v daljavi na dlani nariše lokacijsko točko, ki opredeljuje nahajanje predmeta v prostoru. Postavitev kazalnikov se prenese iz zračnega prostora v kontaktni prostor (Edwards 2018).

Pomembno je tudi, da tolmač v procesu tolmačenja omogoči uporabo oziroma dotik predmeta, s pomočjo katerega uporabnik lažje razume posredovano informacijo. Predstavljajmo si, da je oseba z gluhoslepoto na izletu, kjer ji tolmač tolmači informacije turističnega vodnika. Slednji razlaga o spomeniku, ki je znamenitost tistega kraja. Spomenik upodablja lik znanega junaka. Da si oseba z gluhoslepoto lažje predstavlja zgodbo o znanem junaku, ji je treba omogočiti, da se kipa dotakne in ga potipa. Z dotikom pridobi dodatne informacije in si ustvari jasnejšo sliko oziroma zgodbo. V nadaljevanju lahko tolmač osebo z gluhoslepoto tudi spremlja po poti in ji obenem pojasnjuje ostale znamenitosti. Uporabnik se z eno roko lahko dotika npr. stebra ali druge znamenitosti, z drugo roko pa spremlja tolmačenje in sprejema informacije. Na poti se lahko njuna pozornost osredotoči na specifično oblikovano tla, ki so bila značilna za obdobje, o katerem govori turistični vodnik. Tolmač na to opozori osebo z gluhoslepoto, ki v tem primeru sprejema informacije tudi z nogami.

Med hojo je treba biti še posebej osredinjen ne le na tehnike spremljanja (hoja po stopnicah, na ozki poti, v prometu, izogibanje oviram na tleh, izogibanje drugim ljudem ...), temveč tudi na številne informacije iz okolja (hrup, nenadni dogodki na poti, lepote pokrajine ...). Prav zato je kombiniranje načinov sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto pravzaprav nujno. V različnih kompleksnih situacijah, v katerih se posameznik z gluhoslepoto znajde, se je treba pravočasno in ustrezno odzvati. Že sam dotik posameznega dela telesa

uporabnika ali hiter gib, izveden na njegovem telesu ob sprejemljivem razumevanju informacij, lahko zadostuje za uspešno reševanje številnih situacij. Ena izmed njih je zagotovo ta, ko se z osebo z gluhoslepoto znajdemo v prometu. Pred prečkanjem ceste smo se lahko z uporabnikom še posebej poglobljali v podrobnosti in znamenitosti kraja, med prečkanjem pa je treba slediti predpisanim prometnim pravilom. Če uporabniku ne izrazimo jasno svojega namena ali ne opišemo dovolj natančno okolja, v katerem se trenutno nahajamo, obstaja velika verjetnost, da nas bo še vedno spraševal o znamenitostih in predmetih, ki smo si jih predhodno ogledovali. Lahko se tudi zgodi, da je treba na prehodu za pešce hitreje ubirati korake zaradi varnosti vseh udeležencev v prometu. V tem primeru je treba osebi z gluhoslepoto dati jasen znak in pospešiti korak. Zlasti v nevarnosti ni časa za razmišljanje, ugovarjanje, prerekanje, pojasnjevanje ali polemiziranje. Odločen, pravočasen in jasen znak oziroma prenos informacij je marsikdaj ključen za varno, uspešno in strokovno delo z osebo z gluhoslepoto.

Ob tem pa je pomembna tudi obleka tolmača, ki mora ne le ustrezati kodeksu tolmačev znakovnega jezika, kar pomeni, da je zgornji del oblačila enobarven in temen, temveč tudi jasno izražati, da se ne držimo za roko ali sprehajamo z ljubljeno osebo, temveč opravljamo strokovno zahtevno delo – tolmačimo osebi z gluhoslepoto in jo spremljamo. Da osebi z gluhoslepoto omogočimo čim boljše razumevanje sporočila, hkrati pa okolici razumevanje našega (ne)običajnega početja, moramo vseskozi upoštevati kodeks tolmačev za gluhoslepe. S tem prispevamo k lažjemu razumevanju in sodelovanju vseh udeležencev.

Če tolmač med pogovorom zaradi izrednih situacij nenadoma zapusti osebo z gluhoslepoto, je njegova naloga, da ji sporoči, kam je namenjen in čez koliko časa se vrne. Obenem je njegova naloga tudi, da poskrbi za njeno varnost. Najbolje je, da jo pusti ob opori, na katero se lahko nasloni.

Ob tolmačenju je treba vseskozi preverjati, ali je oseba z gluhoslepoto prav razumela posredovano informacijo. Zato je zelo priporočljivo, da imata tolmač in oseba z gluhoslepoto dogovorjeno kretnjo tudi za besedo »razumem«. Sprotna povratna informacija tolmaču omogoča hitrejše in kakovostnejše delo.

Tolmači so pri svojem delu večkrat izpostavljeni različnim dilemam. Težave, s katerimi se srečujejo, so lahko tako tehnične kot tudi etične narave.

Tarczay (2009: 38–39) poudarja, da morajo tolmači pri svojem delu izkazovati odgovoren profesionalni odnos do:

- uporabnika,
- organizacije, agencij ali ustanov, za katere delajo,
- poklica tolmača znakovnega jezika,
- sodelavcev – tolmačev in
- družbene skupnosti.

Oseba z gluhoslepoto doživlja svet preko tolmača in/ali pomočnika (ang. Intervenor), v tolikšni meri in tako, kot so ji posredovane informacije. Šele s prenosom vseh informacij na kakovosten način lahko sodeluje na enakovredni ravni. Prav zato veliko avtorjev (Tarczay, Királyhidi, Frisberg, Napier, Hull, Jensen) posebej poudarja, da vloga tolmačev nikakor ni cenzuriranje in abstrahiranje informacij.

Sklenem lahko, da naloga tolmačev za gluhoslepe presega zgolj tolmačenje slušnih/avdio in vidnih/vizualnih informacij ter informacij okolja. Tolmači za gluhoslepe pri opravljanju



svojega dela večkrat ponovijo informacije uporabniku in ne nazadnje svoje delo in vlogo pojasnjujejo širšemu družbenemu okolju. Poleg tega sodi med njihove delovne naloge tudi spremljanje, s čimer uporabniku omogočijo mobilnost in prispevajo k njegovi večji vključenosti v okolje. Med osebo z gluhoslepoto in tolmačem za gluhoslepe se mora razviti zaupen odnos, kajti le tako lahko računamo na uspešno sodelovanje.

Multimodalno tolmačenje (Gabarró-López, Mesch 2020) je prilagodljiv proces, ki je odvisen od različnih situacij ter se razlikuje od tolmača do tolmača (ibid.).

Pri tolmačenju osebam z gluhoslepoto je poleg znanja o konceptih hendikepa, gluhoslepoti, jezikih, posedovanja sporazumevalnih veščin, uporabe kombinacij različnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi in tehnik tolmačenja treba izkazovati veliko empatije, pripravljenosti, odprtosti, prilagodljivosti, motivirati, uporabljati podporne in druge pripomočke, velikokrat pa tudi lastno iznajdljivost in vztrajnost. Vse to in še več so lastnosti in kompetence tolmača za osebe z gluhoslepoto. Vloga tolmača za osebe z gluhoslepoto je zagotovo zahtevna, polna izzivov in težka.

## Literatura in viri

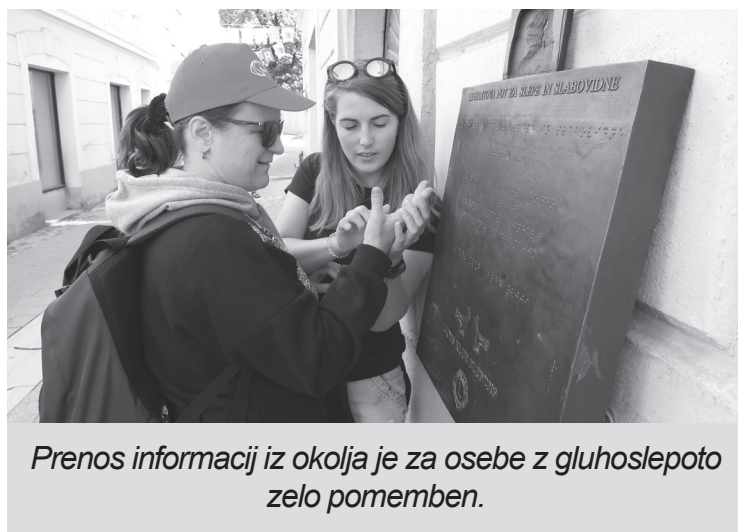
- Chambers, D. (2005). *Words in My Hands. A Teacher, a Deaf-Blind Man, an Unforgettable Journey*. Conifer: Ellexa.
- Dominelli, L. (2005). Ovira kot spolno specifična izkušnja. *Socialno delo*, 44, 1–2 (»Tako lepa pa invalid!« Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk). 17–28.
- Edwards, T. (2012). *Sign-Creation in the Seattle DeafBlind Community: a triumphant story about the regeneration of obviousness*. Saint Louis University. Dostopno na: [https://www.researchgate.net/publication/319493336\\_Sign-Creation\\_in\\_the\\_Seattle\\_DeafBlind\\_Community\\_a\\_triumphant\\_story\\_about\\_the\\_regeneration\\_of\\_obviousness](https://www.researchgate.net/publication/319493336_Sign-Creation_in_the_Seattle_DeafBlind_Community_a_triumphant_story_about_the_regeneration_of_obviousness) (27. 12. 2020).
- Gabarró-López, S., Mesch, J. (2020). *Conveying Environmental Information to Deafblind People: A Study of Tactile Sign Language Interpreting*. Dostopno na: <https://pdfs.semanticscholar.org/4c9d/fb3becee91f03c8abcf64ee44da5174d62bb.pdf> (27. 12. 2020).
- Gerenčer Pegan, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Gerenčer Pegan, S. (2015). *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem (doktorska disertacija)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gerenčer Pegan, S. (2019). Vzpostavljanje stika z osebo z gluhoslepoto. *DLAN*, 11–12 (december 2019). Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Hermansson, M. (1999). *Interpreting the Environment*. V: *Proceedings of an International Symposium on Developments and Innovations in Interpreting for Deafblind People*. Durham: Durham University, Council for the Advancement of Communication with Deaf People. 12–20.
- Ipavec Dobrota, I. (2019). Razvoj jezika in sporazumevalne zmožnosti gluhoslepih z vidika jezikovne pragmatike. *DLAN*, 11–12 (december 2019). Ljubljana: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN. 15–22.
- Jensen, G. (2008). *Representation – increasing participation of deafblind persons at all levels in society. How to promote full and equal participation?* V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDbU General Assembly (Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir. 14–22.

- Királyhidi, D. (2005). *Tolmácsolás siketvak személyeknek* (druga izdaja). Budapest: Magyar Jelnyelvi Programiroda, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány.
- Tarczay, S. (2008). The Importance of Ethics in Professional Activity with the Deafblind. V: *The 6th EBU Deafblind Conference Deafblindness: Equality and Diversity and the 2th EDbU General Assembly (Plenary Speeches and Workshop Presentations)*. Zagreb: Hrvatska udruga gluhošlijepih osoba Dodir. 107–128.
- Tarczay, S. (2009). *Pretpostavke profesionalizacije prevoditelja znakovnoga jezika za gluhe i gluhošlijepo osebo* (magistarski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

*dr. Simona Gerenčer Pegan*

## Razlika med tolmači za slovenski znakovni jezik in tolmači za osebe z gluhošlepoto

V hitrem tempu vsakdana največkrat niti ne pomislimo, da tolmač za slovenski znakovni jezik, ki ga pogosto spremljamo v okvirčku na TV-zaslonu, nima enakih nalog kot tolmač za gluhošlepe in posledično osebam z gluhošlepoto ne more tolmačiti. Razliko med tolmačema dobro pojasnjuje dr. Tarczay, ki pravi, da mora prevajalec, če želi prevajati osebi z gluhošlepoto, razpolagati z dodatnim znanjem in sposobnostmi, da zadovolji različne sporazumevalne potrebe oseb z gluhošlepoto. Enostavneje povedano, prevajalec, ki je izobražen za prevajanje gluhih uporabnikom, ne more biti prevajalec osebi z gluhošlepoto, ker nima potrebnih veščin in znanja, medtem ko prevajalec za osebe z gluhošlepoto lahko prevaja gluhih (Tarczay 2009: 23).<sup>1</sup>



*Prenos informacij iz okolja je za osebe z gluhošlepoto zelo pomemben.*

Tolmači za gluhe za prenos informacij gluhi osebi tolmačijo v znakovni jezik in iz znakovnega jezika v govor, ob tem pa upoštevajo vsa pravila in tehnike tolmačenja. Tolmač osebam z gluhošlepoto ima veliko kompleksnejšo in zahtevnejšo nalogo, ki je ne moremo enostavno primerjati z nalogo tolmača za gluhe.

V tabeli prikazujem kompetence tolmača znakovnega jezika in kompetence tolmača za osebe z gluhošlepoto.

<sup>1</sup> Avtorica govori o prevoditeljih.

Tabela 1: Kompetence tolmača slovenskega znakovnega jezika in tolmača za osebe z gluhoslepoto.

|                                                                                                 | <b>Tolmač znakovnega jezika</b>               | <b>Tolmač za osebe z gluhoslepoto</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------|
| Razpolaga s tehnikami in veščinami spremljanja                                                  | Ne                                            | Da                                    |
| Obvlada (slovenski) znakovni jezik                                                              | Da                                            | Da                                    |
| Obvlada številne prilagojene načine sporazumevanja (za gluhoslepe)                              | Ne                                            | Da                                    |
| Posreduje slušne/avditivne informacije                                                          | Da                                            | Da                                    |
| Posreduje vidne/vizualne informacije                                                            | Ne                                            | Da                                    |
| Posreduje pomembne informacije iz okolja                                                        | Ne                                            | Da                                    |
| Razpolaga s tehnikami tolmačenja slušnih/avditivnih informacij                                  | Da                                            | Da                                    |
| Razpolaga s tehnikami tolmačenja za prenos vidnih/vizualnih informacij ter informacij iz okolja | Ne                                            | Da                                    |
| Vstopa v osebni prostor uporabnika                                                              | Ne                                            | Da                                    |
| Pri tolmačenju se dotika telesa uporabnika                                                      | Ne                                            | Da                                    |
| Posreduje predmet oziroma omogoča dotik predmeta za lažje razumevanje informacij/konteksta      | Ne                                            | Da                                    |
| Pri tolmačenju kombinira številne načine sporazumevanja (multimodalna komunikacija)             | Delno                                         | Da                                    |
| Tolmači individualno posamezni osebi                                                            | Lahko tolmači individualno ali skupini gluhih | Da, izključno individualno            |
| Ima znanje o gluhoslepoti                                                                       | Ne                                            | Da                                    |
| Ima znanje o gluhoti                                                                            | Da                                            | Da                                    |
| Ima fakultetno izobrazbo <sup>2</sup>                                                           | Ne                                            | Da                                    |

Kot je razvidno iz zgornje tabele, so pri tolmačih znakovnega jezika odgovori v celoti pritrdilni le pri štirih od 16 trditev. V enem primeru tolmač znakovnega jezika lahko tolmači individualno posamezniku ali skupini gluhih, pri tolmačenju pa uporablja le delno kombinirane načine sporazumevanja. Običajno gre za znakovni jezik v kombinaciji z enoročno ali dvoročno abecedo.

<sup>2</sup> Pogoj za izobraževanje za tolmača slovenskega znakovnega jezika je V. stopnja izobrazbe.



Pri tolmačih za gluhoslepe pa so odgovori pritrdilni pri vseh 16 trditvah. Prav zato tolmačenja osebam z gluhoslepoto **ne moremo primerjati**, kaj šele enačiti s tolmačenjem gluhim oziroma tolmačenjem znakovnega jezika.

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN izvajamo izobraževanja za tolmače za gluhoslepe z namenom, da bo država nekega dne podprla tovrstno izobraževanje in priznala poklic tolmača za gluhoslepe, najmanj enakovredno poklicu tolmača za slovenski znakovni jezik.

*dr. Simona Gerenčer Pegan*

## Nove tehnološke rešitve za ljudi z gluhoslepoto

Proizvajalci in izumitelji tehničnih pripomočkov za slepe, slabovidne in gluhoslepe vsako leto poskrbijo, da na trg pridejo novi inovativni in izboljšani tehnični produkti, ki osebam s slepoto in gluhoslepoto omogočajo podporo in pomoč pri soočanju z ovirami in težavami. Ker je novosti kar nekaj, bom predstavil nekaj po mojem mnenju najbolj zanimivih in uporabnih tehničnih pripomočkov v letu 2020.

### 1. Pametna palica Saarthi (blagovna znamka TorchIt Electronics)



*Pametna palica Saarthi omogoča kar 99,7-odstotno natančnost zaznavanja ovir v okolici.  
Foto: TorchIt Electronics*

Saarthi je naprava, ki zazna ovire in opozori nanje. Namesti se na belo ali belo-rdečo palico. Približevanje oviri sporoča z vibriranjem in zvokom različnih jakosti. Močnejši, kot je odziv, bližje smo oviri. Naprava je majhna in priročna in z zmogljivo baterijo pripravljena za večdnevno uporabo brez polnjenja.

### 2. Pametna zapestnica Sunu (blagovna znamka Sunu)

Pametna zapestnica s sonarjem ter s haptičnim in zvočnim odzivom Sunu uporabniku omogoča vodenje mimo ovir do cilja.

Zapestnica ima dve možnosti zaznavanja visokih ovir (nad pasom), in sicer v zaprtem prostoru in zunaj. Razlika med obema funkcijama je ta, da prva zazna predmete do razdalje 1,5 metra, druga pa ovire do razdalje 5 metrov.

Zapestnica ima vgrajen GPS-sistem, ki omogoča navigacijo. Za usmerjanje uporabnika uporablja vibracije in zvok. Aplikacija deluje na pametnih telefonih s sistemom Android in iOS (Apple). Trenutno jo nadgrajujejo, da bo še bolj prilagojena in uporabna za slepe, slabovidne in gluhoslepe.



*Pametna zapestnica Sunu za 90 odstotkov zmanjša možnost trka v oviro z zgornjim delom telesa.  
Foto: Suno*



*Pametne rokavice nudijo 24-urno asistenco v komunikaciji med uporabnikom znakovnega jezika in uporabnikom govornega jezika.  
Foto: TorchIt Electronics*

### **3. Pametne rokavice za gluhe, naglušne in gluhoslepe VOIS (blagovna znamka TorchIt Electronics)**

Rokavice zaznajo govor in ga pretvorijo v haptične signale. Na ta način se lahko oseba z gluhoslepoto sporazume z osebo, ki ne zna znakovnega jezika. Rokavice delujejo tudi v obratni smeri: kretnje pretvorijo v govor.

#### **Viri**

Torchit – Empowering Vision Beyond Sight (2018–2019). Dostopno na: <https://mytorchit.com/product-landing-page/> (10. 12. 2020).

Sunu – move freely (2019). Dostopno na: <https://www.sunu.com/en/index> (9. 12. 2020).

*Timotej Skledar*

# Sreča in odnosi

Nikogar ne moreš spremeniti. Spreminjaš lahko samo sebe. Zato je toliko bolj pomembno, da se naučimo, kako biti srečni. Da pa bi bili srečni, je potrebno vzeti odgovornost v svoje roke. Odreči se moramo zunanjemu nadzoru, torej kontroliranju drugih ljudi, s katerimi smo v določenem odnosu. Ne moremo vplivati na to, kaj bodo mislili, kako bodo ravnali in govorili. Lahko pa vplivamo na naše odločitve, na to, kaj bomo mislili in počeli. Prijateljem, otrokom, partnerjem, sodelavcem lahko ponudimo samo nasvet, ki služi kot neka informacija, kaj pa bodo oni naredili s tem, je njihova izbira.

Ko sem se spoznala s teorijo izbire, ki se uporablja v realitetni psihoterapiji in katere ustanovitelj je psihiater in psihoterapevt dr. William Glasser, sem si olajšala življenje. To je pozitivna psihologija, ki je usmerjena v nas same, v iskanje osebne sreče, ki je odvisna od nas samih in ne od drugih. Drugi bodo zmeraj počeli, kar počnejo, toda mi imamo izbiro, da spremenimo svoja vedenja tako, da ne bomo škodovali sebi.

Kadar nas kritizirajo in obsojajo, se počutimo slabo. V sebi gojimo čustva jeze, razočaranja, žalosti ... Karkoli si pač izberemo.

S tem želim povedati, da čustva niso nekaj, kar se nam dogaja od zunaj. Čutimo lahko to, kar hočemo, kar si izberemo, in sicer preko izbire misli. Določena misel ali prepričanje v nas vzbuja določeno čustvo, in če spremenimo misel, se spremeni tudi naše čustvo. Vendar to ne gre čez noč, potrebno je veliko vaje in življenjskih izkušenj, v katerih preizkusimo nove oblike vedenja. Navajeni smo živeti po principu, da neka misel enostavno pride k nam, in s tem zavzemamo vlogo žrtve.

Vloga žrtve pomeni, da so okoliščine krive in odgovorne za to, kako se počutimo. Če je vreme slabo, smo jezni ali žalostni. Če je gneča na cesti, smo nervozni. Dejstvo pa je, da se sami odločimo, ali bomo jezni, ker dežuje, in nervozni, ker je gneča na cesti in zamujamo v službo. Imamo **izbiro**. Lahko si izberemo drugo vedenje, ki našega telesa ne bo spravljalo v napetost. Lahko si izberemo, da sprejmemo dejstvo, da dežuje, in se odločimo početi nekaj, kar nas veseli. Ostanemo doma in odkrivamo nove recepte, kaj spečemo ali skuhamo. Ali pa vzamemo dežnik in uživamo radosti dežja. Naslonimo se na sedež v vozilu in zadihamo. Zaposlimo se s prijetnimi mislimi, namesto da se jezimo, ker je dolga kolona, ki se nikamor ne premakne.

Pomembno je zavedanje, da stvari niso takšne, kakršne so. Mi jim damo pomen. Deževno vreme ni slabo in dolgočasno. Sami se odločimo, da takšnemu vremenu pripišemo tak pomen. Nekateri se odločijo, da je dež zabaven in z otroki in kužki skačejo po lužah. To dejstvo, da se sami odločimo, kako se bomo počutili, je tako odrešujoče. To pomeni, da smo svobodni in da nihče ne upravlja z nami. Sami se odločimo, kaj bomo mislili in kako bomo ravnali. Če je bil nekdo nesramen do nas in nas je obsojal, se nam zaradi tega ni treba počutiti slabo, kajti to je samo njegova zaznava nas samih. To ni resnica o nas. Pomembno je, kako zaznavamo sami sebe, in ne, kaj si drugi mislijo o nas.



*Vsaka majhna pozornost lahko človeku polepša dan.*



Nesoglasja in frustracije so del našega življenja. Vse, kar lahko naredimo, je, da jih poskusimo zmanjšati z ustrezno izbiro vedenja, misli ter prepričanj. Pogosto imamo visoka in zelo specifična pričakovanja, kar lahko poveča frustracijo zaradi razkoraka med tem, kar si želimo, in tem, kar dejansko imamo. Kadar začutimo, da smo v konfliktu z določeno osebo, je pogosto zelo dobro, da se poskusimo z njo mirno pogovoriti, da razume, kaj čutimo in mislimo. Če odkrit pogovor ne zaleže in je oseba še vedno nesramna, žaljiva, odtujena, potem moramo razmisliti, koliko nam ta odnos pomeni. Če nam pomeni zelo veliko, se lahko osebi poskusimo približati tako, da najdemo skupne zabavne aktivnosti. To je sploh priporočljivo pri mladostnikih, ko prehajajo v puberteto in se zapirajo pred starši. Če jih bomo kritizirali in napadali zaradi slabšega uspeha v šoli ali prepogostega pohajkovanja s prijatelji, se bo naš odnos samo še bolj ohladil in otrok nam ne bo več zaupal. Pri skupnih aktivnostih, ki ne smejo biti obvezujoče in namenjene moralnemu pridiganju, se osebi zblížata in morda tudi odpreta druga drugi. Tako se stke zaupanje.

Ko se bomo začeli spreminjati in delati na osebni rasti, bomo spoznali, da so v našem življenju ljudje, s katerimi imamo že dolgotrajne, a zelo nezadovoljive odnose. Spoznali bomo tudi, da ne glede na to, kaj naredimo, ne bomo mogli spremeniti druge osebe. Naša presoja je, v kateri odnos se spleča vlagati energijo in trud. Če se vam zdi, da ste porabili že veliko energije, a se oseba ne odziva na vaš trud, potem je bolje razmisliti o tem, ali je smiselno nadaljevati tak odnos.

Ljudje smo si različni. Dr. Glasser to pojasnjuje skozi notranji svet kvalit, ki ga ima vsak od nas. V tem svetu je vse, kar je pomembnega in vrednega za nas, ne pa za druge osebe, ki imajo svoj svet in predstave v njem. Ko bomo to sprejeli, bomo razumeli, zakaj smo si različni in da nam zaradi razlik ni treba biti v sporu. Pomembno je, da se znamo sprejeti in spodbujati. Če skušamo nekoga spremeniti, vzemimo za primer partnerja, to pomeni, da z njim manipuliramo. Želimo, da postane takšna oseba, kakršno si sami predstavljamo. Pogosto si v glavi ustvarimo predstave o tem, kakšna naj bi določena oseba bila. Toda tako svet ne deluje. In potem se ta oseba ne obnaša v skladu z našimi predstavami, zato zavzamemo vlogo žrtve in smo prizadeti.

Da bi bolje razumeli, vzemimo za primer zakonca. Naš mož kadi in mi se jezimo. Menimo, da je kajenje nezdravo, cigaretni dim nam smrdi in to nas odbija od partnerja. Želimo, da preneha kaditi. Toda to je naša zaznava tega, da kajenje ni zdravo. Našemu partnerju se očitno ne zdi tako. Njemu kajenje predstavlja nekaj, česar mi nimamo v svojem svetu kvalit. Morda je to zanj vir sproščanja. Da bi zmanjšali nesoglasje med zakoncema, se je treba odkrito pogovoriti in ne obsojati partnerja. Najbolje je, da se pogajamo in sklepamo kompromise. Če partner ne želi nehati kaditi, se lahko ločimo, lahko pa ostanemo z njim. Če ostanemo z njim, se pogodimo, da kadi samo zunaj in se nato primerno odišavi in umije, da nas ne bo motil vonj. Tako lahko ostaneta skupaj, oba počneta, kar želita početi, in se potrudita, da s tem ne ovirata drug drugega. Hkrati pa ostaneta to, kar sta.

Za konec pa še nasvet. Kadar vas nekdo obsoja, recite: »Prav, to je tvoja zaznava, tvoje mnenje. Jaz to vidim drugače in zaradi tvojih besed se ne počutim slabše.« Samo vi sprejmete, kaj bo za vas resnica, in samo vi se odločite, ali boste ujetniki drugih oseb. Kadar se jezite nanje in gojite zamero, jim s tem dajete moč, s katero vas kontrolirajo. Kadar se osvobodite zamere in bolečih čustev in delujete tako, kot bi vi želeli, postanete zgled mnogim za osebno srečo.

Sreča ni nekaj, kar nastane. Sreča je nekaj, kar ustvarimo.

*Dijana Novakovič, prostovoljka  
(edukantka realitetne psihoterapije)*

# Lahko branje

Ljudje se pri sporazumevanju srečujemo z večjimi ali manjšimi omejitvami. Nekateri ljudje so zaradi različnih vzrokov prikrajšani na področju bralnih in pisalnih veščin. Za sporazumevanje uporabljajo drugačne poti in potrebujejo prilagoditve ali posebne tipe gradiv, da bi razumeli njihovo vsebino. Lahko branje je uporabna, a enakovredna pot za medsebojno razumevanje in normalno funkcioniranje ljudi, ki težko berejo in razumejo standardna ali navadna besedila. Prilagoditve v lahkem branju so različne, odvisno od tega, komu so namenjene. Oblika in vsebina besedila sta prilagojeni glede na potrebe posameznika ali skupine. V tem članku, ki smo ga prilagodili, je na primer manj besedila in več praznega prostora na eni strani. Povedi so kratke. Črke in razmiki med njimi so večji. Manj je težkih besed, ločil in podobno. To so le nekatere od smernic, ki smo jim sledili pri pripravi lahkega branja. Včasih so lahko branje samo slike ali pa več slik in manj besedila. Lahko branje ni le nekaj, kar je napisano, ampak so to vse oblike informacij, ki človeku pomagajo pri branju in razumevanju. Vse zato, da je besedilo za bralce berljivo in razumljivo. In pa seveda, da je bralcem dostopno. Lahko branje so lahko tudi zvočni posnetki ali video vsebine. So razumljiva sporočila, da ljudje v vsakodnevnem življenju pridejo do pravih in uporabnih informacij. Na primer preberejo vozni red, pravilnik, recept ali zanimiv roman. Razumejo pogodbo, odločbo ali poznajo postopek, kako uveljavljati določeno pravico zase. Ljudje imamo pravico do informacij v ustrezni obliki in lahko branje nam to pravico pomaga uresničevati.

Lahko branje ima tudi več različnih stopenj. Besedilo, ki smo ga pripravili v lahkem branju, bi označili z znakom za četrto stopnjo, ki je namenjena odraslim bralcem začetnikom in samostojnim bralcem.



## Originalno besedilo

## Sreča in odnosi

**Dijana Novakovič**

## Srečo si lahko izberemo

**Za lahko branje priredila Saša Lesjak**

**Testna bralka Nevenka Kos**

Ljudje se vsak dan učimo.  
Učimo se na primer pesmi,  
kuhanja ali tujega jezika.  
Učimo se tudi o sreči.  
Sreče se lahko naučimo.

Včasih hočemo imeti stvari pod kontrolo.  
Hočemo, da je ali da bo po naše.  
To pomeni, da hočemo stvari spremeniti po svoje.

Včasih mislimo, da lahko spremenimo ljudi.

Mislimo, da lahko spremenimo:

- prijatelja,
- partnerja, človeka, s katerim živimo,
- sodelavca,
- otroka.

Mislimo, da lahko spremenimo:

- kaj bo mislil,
- kaj bo naredil in
- kaj bo govoril.

Vendar ne moremo spremeniti drugih ljudi.

To je lahko za nas hudo.

Hudo je, ker ne moremo vplivati,



kaj delajo, kaj mislijo, kaj govorijo drugi ljudje.  
Zaradi tega smo lahko nesrečni.

Nesrečni smo lahko tudi zaradi vremena.

Na primer dežuje,  
mi pa bi radi, da sije sonce.

Ali pa je gneča na cesti,  
nam pa se mudi v službo.

Zato se jezimo, smo žalostni ali razočarani.

Mislimo, da bomo z jezo kaj spremenili.

Da bomo na primer z jezo spremenili  
vreme, promet ali ljudi.

Ker tega ne moremo,  
smo slabe volje.

Mogoče smo napeti in nesrečni.

Mislimo, da so drugi krivi, da smo nesrečni.

Da je za našo nesrečo kriv partner, sodelavec  
ali da je krivo vreme ali gneča na cesti.

Mislimo, da smo žrtev.

Kako si pomagamo, da postanemo srečni?

Mi sami lahko spremenimo le sebe:

- svoje misli – kaj mislimo in kaj bomo mislili,
- kaj počnemo – kaj delamo in kaj bomo počeli,
- kaj govorimo – kaj bomo govorili.

Lahko se naučimo biti srečni.

O učenju sreče

govori znan strokovnjak dr. William Glasser.

(izgovorimo: Viljam Glazer)

Viljam pravi,

da lahko vsak človek izbira svojo srečo.

Poglejmo, kaj to pomeni.

Včasih drugi o nas govorijo slabe stvari.

Rečemo, da nas kritizirajo.

Zaradi tega se lahko slabo počutimo.

Jezni smo, razočarani ali žalostni.

Viljam pravi:

**Jezni ali žalostni smo, ker mislimo,  
da moramo biti jezni, žalostni ali razočarani.  
To so naše izbire.**

Viljam pravi, da smo tako navajeni.

Viljam pravi, da se strinjamo,

da bomo izbrali jezo, žalost in razočaranje.

To pomeni, da se strinjamo z vlogo žrtve.

Pravi tudi, da ni treba, da je tako.

Ni treba, da smo jezni, žalostni, razočarani.

Ni treba, da smo žrtev svojih čustev.

Jeza, žalost in razočaranje – vse to so naše izbire.

Svoje počutje lahko izbiramo.

**Čutimo lahko, kar hočemo.**

To je vaja, ki se je lahko naučimo.

Poskusimo.

Ko je na primer slabo vreme in dežuje,

smo jezni na vreme in na dež.

Vremena ne moremo spreminjati.

Vremena ne moremo izbirati

ali ga imeti pod kontrolo.

Dež pada, tudi če si želimo, da bi bilo sonce.

Lahko smo jezni.

Ali pa pomislimo drugače.

Dežja smo lahko tudi veseli.

Jeza ali veselje? To je naša izbira.

Tudi, ko je gneča na cesti,

si želimo, da je ne bi bilo.

Pa tega ne moremo spremeniti.

Lahko smo jezni na ljudi v avtomobilih.

Ali pa v avtomobilu mislimo na kaj lepega.

To je naša izbira.

Vreme se ne bo spremenilo.

Gneča na cesti se ne bo spremenila.

Mi pa se odločimo za veselje.



Ni treba, da dežju in gneči  
damo preveč pomena.  
Da se živciramo za nekaj,  
**česar ne moremo spremeniti.**

Kaj pa, ko je kdo do nas nesramen?  
Tudi zaradi tega se nam ni treba počutiti slabo.  
Ni pomembno, kaj si drugi mislijo o nas.  
Pomembno je, kaj sami mislimo o sebi.

Včasih si želimo,  
**česar ne moremo imeti.**  
Včasih se s kom skregamo.  
Gneča na cesti.  
Slabo vreme.  
Nesramni ljudje.  
Vse to bo vedno del našega življenja.  
Ni treba, da se zaradi tega počutimo slabo.

Tudi mi smo lahko tisti,  
ki koga kritiziramo.  
Tudi mi smo lahko  
do koga žaljivi ali nesramni.  
Do partnerja, prijatelja, sodelavca ali svojih otrok.  
Tako uničujemo njihovo zaupanje.

Premislimo.  
Ljudje smo si različni.  
Zaradi razlik se nam ni treba kregati.  
Bodimo prijazni.  
S prijatelji ali otroki raje najdimo,  
kar nas druži ali veseli.  
Pogovarjajmo se.  
Poiščimo skupne dogovore.  
Počnimo to,  
kar radi počnemo in kar si želimo.  
A trudimo se,  
da s tem ne oviramo drugega.

In še nasvet.  
Kadar nas kdo obsoja in kritizira,  
mu rečemo:

**OK, tako mene vidiš ti.**

**To je tvoje mnenje.**

**Jaz se vidim drugače.**

**Ne bom se slabo počutil.**

To je trening za dobre misli in dobra čustva.  
Lahko smo srečni in močni.  
Srečo si ustvarjamo sami.

# Odnos do ljudi z gluhoslepoto

Prvi val koronavirusa je za naju z uporabnikom, razen večje previdnosti in upoštevanja vseh zaščitnih ukrepov, minil brez večjih posebnosti. Pred začetkom drugega vala pa se je zgodil dogodek, ki je pokazal, kako težke posledice je to obdobje povzročilo ljudem z gluhoslepoto ter kako pomembno je, da imamo do njih ustrezen odnos in da pravilno izbiramo svoje besede v pogovoru z njimi. V nasprotnem primeru lahko povzročimo izjemno veliko stisko teh ljudi.

Gospod je imel manjši operacijski poseg, zaradi katerega mu je njegova osebna zdravnica določila obiske patronažne sestre. Vse lepo in prav, dokler ni povedala, da gospod od zdaj naprej ne sme hoditi nikamor, saj mu v primeru, da bi zbolel, nihče ne bi mogel nuditi prevezav rane. Prepovedala mu je obiskovanje trgovin in restavracij, vožnjo z javnim potniškim prometom ter na splošno udeleževanje vseh dogodkov v zaprtih prostorih, kjer se zbira večje število ljudi. Dovolila je le sprehode in še pri tem je poudarila, da si mora po vsakem rokovanju s kljukami in ograjo takoj razkužiti roke. Zdravnica je nastopila zelo strogo in na koncu dodala, da je vse to zapisala tudi v kartoteko. Na gospodovem obrazu sem zaznala stisko, rekel pa ni nič.

Ko sva odhajala po hodniku zdravstvenega doma, me je naenkrat sunkovito ustavil in začel jezno govoriti, da ne vidi več smisla v svojem življenju, če mu vzamejo še teh nekaj dejavnosti, kot so nakupovanje, obisk banke in Združenja DLAN (seveda vse v spremstvu nas osebnih asistentov). Če ničesar več ne sme, potem lahko kar umre ...

V tistem trenutku mu drugega kot to, da se greva pogovoriti s sekretarko Združenja DLAN, nisem znala svetovati. To sva tudi naredila. Takoj ko je bilo to mogoče, sva se zglasila pri dr. Simoni Gerenčer Pegan. Pogovor ga je pomiril, dogovorila sta se namreč, da mu obiskov v Združenju DLAN ne bomo vzeli, nakupovanje in ostalo pa bomo opravili osebni asistenti. Zelo je bil vesel, da bo lahko še naprej obiskoval dnevni center in se udeleževal različnih aktivnosti, sprejel pa je tudi to, da bomo nakupe opravljali osebni asistenti sami, čeprav mu je veliko pomenilo, da je šel lahko v trgovino z nami in si sam izbral jabolka, solato in druge artikle.

V tem času sva začela skupaj tudi več kuhati in odkrivati nove enostavne, a kljub temu slastne recepte. Novega načina dela sva se že dobro navadila, vem pa, da bo gospod zelo vesel trenutka, ko se bo situacija umirila in bova šla lahko skupaj po opravkih. Do takrat pa



*Dotik je tisti, ki daje osebi z gluhoslepoto občutek varnosti.*



*V svetu dotika je ključni čut tip.*



mu zagotovo ostanejo naši redni obiski, in kar je najpomembnejše, dotik. Dotik, ki mu daje občutek varnosti in vse potrebne informacije skozi komunikacijo in občutke, ki jih zaznava preko nas. Dotik torej predstavlja njegove oči in ušesa.

*Eva Jeraj, osebna asistentka*

## »Kako ljudje z gluhoslepoto preživljajo dneve karantene«

Leto 2020 bo zagotovo prav vsakomur ostalo v spominu kot leto, ki je od nas zahtevalo veliko mero prilagodljivosti, sprememb in ne nazadnje tudi osebnih moči, saj so se zaradi novega koronavirusa naša življenja iznenada zelo spremenila. Spremenila do te mere, da smo zaradi zaustavitve javnega življenja z namenom zaježitve širjenja virusa določeno obdobje morali preživeti doma, v tako imenovani karanteni. To pomeni, da se za določeno obdobje ni skrčil le naš življenjski svet, temveč posledično tudi naša socialna mreža. Kaj pa to pomeni za ljudi z gluhoslepoto, dvojno senzorno okvaro, katerih življenjski svet in socialna mreža sta že v osnovi omejena s tem, koliko je njihovim specifičnim potrebam prilagojena družba?

V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN smo v teh posebnih okoliščinah želeli prav posebno skrb nameniti počutju naših članic in članov, spremljati, kako dneve preživljajo in doživljajo oni, ter jih hkrati spodbuditi k aktivnemu preživljanju tega obdobja. Tako se je porodila ideja, da začnemo zbirati ter na spletni strani in Facebook strani Združenja DLAN objavljati slike in zgodbe o tem, kako ljudje z gluhoslepoto preživljajo dneve v karanteni.

Zbirka prispevkov *Kako ljudje z gluhoslepoto preživljajo dneve karantene* je tako nastala prav z namenom, da se ljudi z gluhoslepoto spodbudi za aktivno preživljanje tega časa, da se s članicami in člani ohranjajo redni stiki ter posledično krepí občutek podpore in medsebojne povezanosti. Predstavljala je še dodatno možnost, da z nami podelijo svoje počutje, misli, utrinke in zgodbe.

Redne objave na spletu so članicam in članom omogočale spremljanje, kako ta čas preživljajo ostali člani združenja, možnost nabiranja novih idej za aktivnosti, hkrati pa se je z objavami ozaveščalo tudi širšo javnost.

Kar nekaj članic in članov si je v tem obdobju čas krajšalo z raznimi ustvarjalnimi aktivnostmi, kot so snemanje vlogov, ustvarjanje iz papirja in lesa, kiparjenje, izdelovanje pralnih mask, pletenje, pisanje pesmi in še in še. Nekateri so preizkušali nove recepte in nasploh več časa namenili pripravi najljubših jedi in izpopolnjevanju svojih kuharskih veščin, medtem ko so drugi več časa preživeli zunaj na svežem zraku, v naravi ali pa kar na svojih vrtičkih in v sadovnjakih, kjer se vedno najde kaj za postoriti. Tudi druge športne aktivnosti, kot so sprehodi, plezanje in kolesarjenje, so bile, še posebej ob lepem vremenu, pogosta izbira. Nekateri so si čas krajšali z igranjem instrumentov, kot sta kitara in sintesajzer, ter s poslušanjem zbirke glasbenih kaset, knjig ali pravljič. Poleg učenja novih veščin in nabiranja novih znanj, idej in zamisli pa se je vsaj nekaj časa našlo tudi za opravljanje gospodinjskih ter drugih opravil.

Medtem ko nekatere aktivnosti ljudje z gluhoslepoto izvajajo povsem samostojno, pri drugih potrebujejo pomoč osebnih asistentov oziroma družinskih članov. Raznolike aktivnosti, ki so se jih ljudje z gluhoslepoto v tem obdobju lotili, izražajo veliko mero kreativnosti, iznajdljivosti, prilagodljivosti, vztrajnosti, predanosti in ne nazadnje tudi talenta in poguma, prav vsaka od njih pa je pripomogla k temu, da je ta čas minil nekoliko hitreje in bolj zapolnjeno.

*Marjana Kenda, strokovna delavka*

*Zdaj, ko so ti čudni časi – koronavirus je med nami in prostega časa je obilo – sem se odločil, da v improviziranem studiu v svoji garsonjeri ponovno poslušam svojo bogato zbirko glasbenih in drugih kaset. Zbirka obsega 160 kaset, malo so pomešane, saj je tudi njih doletela usoda mnogih selitev. In tu se vse skupaj začne. Čas in volja in spodbuda meni dragega Združenja DLAN so me navdušili za to delo, kaj delo, verjemite mi, to je pravi projekt. Potruditi se bo treba. Toda kjer je volja, tam je pot, zato ne dvomim, da mi to ne bi uspelo. Na koncu bom imel urejen arhiv posnetkov, tako da bom jaz, gluhoslepi Janko, takoj vedel, kam sežem in katero kaseto najdem. Vem, da me bodo ob poslušanju prevzemali spomini na minula leta, na čas, ki sem ga preživel na svojem domu na Ljubnem ob Savinji, na prelepe dogodke, ki sem jih delil s svojo ženo na Ptuju, in na bogato zakladnico dobre slovenske glasbe in zdravega humorja.*

*Janko*

*(zapisala Milena Krizman, osebna asistentka)*

*Z osebnim asistentom se bova učila Lormovo abecedo, zdaj je res dober trenutek za to. Zdaj je prišel čas, da se je naučiva. Vid me počasi, a zelo vztrajno zapušča, treba se bo čim prej prilagoditi temu načinu sporazumevanja. Tomaž si uredi Skype in tako se najina asistenca na daljavo začne. [...] Moram reči, da sem se v teh zaprtih dneh resnično ogromno naučila. Tomaž je dober učitelj, tudi za računalništvo. Ampak dnevi tako hitro minevajo in skoraj zmanjkuje časa za vse cilje, ki sem si jih zadala. Pišem svojo življenjsko zgodbo, ki bo kmalu postala del romana. Slikam, tokrat na risalne liste, ker platna v domačem kraju ne dobim. Ta teden bom na sintesajzer zaigrala in posnela tudi »pesem z balkona« v znak podpore ljudem v času koronavirusa.*

*Jožica*

*Veliko časa poskušava preživeti na svežem zraku, saj se tako obe bolje počutiva. Vsak dan hodiva tudi na daljše sprehode. Sedaj, ko so dnevi daljši in temperature višje, je zares pravi užitek biti na soncu.*

*Tanja*

*(zapisala Tanja Leskovec, osebna asistentka)*

*Vinko je zelo dober kuhar. Ker je gluhoslep, je njegova najboljša pomočnica pri kuhi roka. Z njo preveri temperaturo pečice, čas kuhanja ali peke, potipa piškot, da se prepriča, ali je pečen, preveri jakost ognja na plinskem štedilniku ... Nove recepte pripravlja s pomočjo osebnih asistentk, naslednjič pa jih že zna pripraviti sam. Sam pripravlja zdrave ovsene piškote, rižoto z lignji, presne kroglice, različne solate, pico, zajtrke (jajca, hrenovke) in še in še.*

*Vinko*  
*(zapisala Lana Mihelčič, osebna asistentka)*

*Tako kot vsi ostali tudi Anja in njen brat zelo pogrešata ustaljeno rutino. Anja veliko ustvarja, računa, izdeluje trganke iz papirja in pirhe (barva jajčka iz stiropora), rešuje naloge, šiva punčko iz cunj ... Veliko smo zunaj, gremo na sprehod ali se vozimo s kolesi.*

*Anja*  
*(zapisala Anjina mama Andreja Vovk)*

*Sem zdrava in se dobro počutim. V tem tednu sva z Marušo uživali na soncu, hodili na dolge sprehode in se veliko pogovarjali. Vsak dan sva pokomentirali trenutne novice, tako da sem na tekočem in vem, kaj se dogaja v Sloveniji. Ker je bil med prazniki tudi moj rojstni dan, sva se odločili, da spečeva nekaj sladkega, in sicer sva pripravili zdrave ovsene piškote z brusnicami in presne pomarančne kroglice. Vse skupaj je Maruša dokumentirala s slikami, da bova lahko v naslednjem tednu zapisali še recept z natančnim postopkom.*

*Marjana*  
*(zapisala Maruša Marn, osebna asistentka)*

*Sem Anton Polutnik, član Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN. V času karantene ostajam doma s svojo družino. Z ženo sva zadovoljna, da imamo veliko sončnih dni, saj jih povečini preživiva zunaj. Obdelujeva velik vrt in sadovnjak ter urejava okolico hiše. Dela mi nikoli ne zmanjka. Kadar si privoščim počitek, ustvarjam kipe iz gline in pripravljam nove zamisli za svoje gledališke nastope. Veselim se dneva, ko jih bom lahko spet predstavil vsem v združenju.*

*Anton*  
*(zapisala Irena Ipavec Dobrota)*

*Če je lepo vreme in je dobre volje, Kristijan rad sede na kolo in mi pokaže jezero, v katerem se skrivajo njemu zelo ljube želvice.*

*Kristijan*  
*(zapisala Irena Malec, osebna asistentka)*



*Zaradi virusa preživljam dneve doma. Osebna asistentka mi pomaga pri pripravi mojih vlogov, ki jih objavljam na svoji Facebook strani. V njih osveščam gluhoslepe in širšo javnost o gluhoslepoti in trenutno tudi o koronavirusu. [...] Vabim vas, da spremljate moje objave v mojem vlogu »BostyDr@DeafBlind True Story«.*

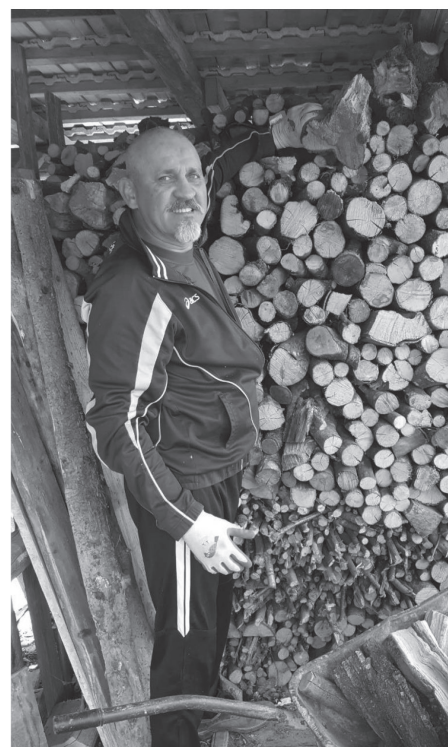
*Boštjan*  
*(zapisala Maja Kočevar, osebna asistentka)*

*Skupaj s hčerko dneve doma preživljam zelo aktivno in pestro. Vsak dan ji pomagam pri šolanju na daljavo, skupaj vrtnariva (posadili sva rože in kaktuse) in hodiva na sprehode. Poleg tega tudi pospravljam po stanovanju, kuham in telovadim. Spekla sem domač kruh in potico. Zelo pogrešam druženje s prijatelji in obiske v Združenju DLAN. Vesela sem, da se lahko družimo in komuniciramo s pomočjo kamere in telefona.*

*Martina*

*Boris se je že navadil drugačnega življenjskega ritma doma. Marljivo sodeluje pri vseh domačih opravilih, v kuhinji in na vrtu. Najraje pa ustvarja iz različnih naravnih materialov, slika, barva in zaigra na kitaro. Kljub pestrim aktivnostim vseeno že malo pogreša prijatelje v šoli in v Združenju DLAN in se veseli dneva, ko se bomo spet srečali.*

*Boris*  
*(zapisala Borisova mama Irena Vahtar)*







*Matevž ima tudi v teh tednih ogromno navdiha za svoje umetniško ustvarjanje in je poln novih idej. Veliko časa preživi v delavnici in ustvarja. V svoj bivalni prostor rad vsak teden vnese kakšno spremembo: prestavi mizo, zamenja luči in slike, prebarva vrata, pobeli, na okna namesti nove zaveses. Te dni je iz steklenega kozarca za vlaganje izdelal novo luč.*

**Matevž**

*(zapisala Spomenka Pranić, osebna asistentka)*

*Ker smo še vedno v izolaciji, jaz pa že zelo pogrešam prijatelje iz Združenja DLAN, prav tako tam zaposlene, sem Martino prosila, da bi skupaj ustvarili Facebook račun, da bi bila vsaj v stiku z njimi, dokler se ne vidimo v živo. Facebook sedaj dnevno uporabljam in se še vedno učim, kaj vse lahko z njim počnem. Po kratki učni uri pa sem jaz Martino naučila, kako narediti pizza polžke, ki sva jih na koncu tudi veselo pojedli.*

**Darinka**

*(zapisala Martina Kapl, osebna asistentka)*

*Ponovno prebiram našo revijo. Vedno na novo jo berem in hvaležna sem za to. Sem zdrava in dobre volje, vendar se mi z leti slabšata sluh in vid. Prsti so trdi, zato ne morem pisati. Z enim očesom prebiram revijo in pazim, da bi vid ostal čim dlje, da bi lahko vsaj malo brala. Zelo sem ponosna na to, kar smo dosegli v Združenju DLAN, da smo se tako razširili s svojimi dejavnostmi. Občudujem, kako ste natančno opisali stvari, zato vedno znova prebiram revijo.*

**Vida**

*(zapisala dr. Simona Gerenčer Pegan)*

*Matija pogreša prijatelje iz Združenja DLAN, zato mu veliko pomeni vsaka novica o njih. Čas si krajša s telovadbo in križankami, ki jih rešuje s pomočjo lupe. Pri tem je zelo uspešen. Rad zaigra na kitaro, saj dobro občuti vibracije in zvoke.*

*Matija  
(zapisala Spomenka Pranić, osebna asistentka)*

# Ljudje z gluhoslepoto in njihove organizacije po svetu

Gluhoslepota je pogosto zapostavljena invalidnost, saj so ljudje z gluhoslepoto velikokrat postavljeni v kot ter obsojeni na pomoč in socialni čut svojih družin. Glede na to, da je kar pri dveh odstotkih svetovne populacije prisotna hkratna okvara sluha in vida v različnem obsegu, se o gluhoslepoti po svetu premalo govori. Vendar obstajajo tudi lepe zgodbe ljudi z gluhoslepoto in organizacij, ki jim pomagajo, jih izobražujejo in se borijo za njihove pravice. Spodaj lahko preberete opis organizacije iz Mehike, ki pomaga ljudem z gluhoslepoto in ljudem z ovirami, ter zgodbi o dveh osebah z gluhoslepoto, ki predstavljata, kaj vse lahko ti ljudje dosežejo, če imajo pravo podporo okolice in organizacij.

## Asomas

Asomas je organizacija iz Mehike, ki se ukvarja z izobraževanjem gluhoslepih otrok in otrok z več ovirami. Skupaj z njihovimi učitelji so razvili model poučevanja otrok z gluhoslepoto v Mehiki. Njihovi učitelji so inštruktorji drugih učiteljev, ki uporabljajo njihov model. Na ta način so v 19 letih pomagali več kot 400 gluhoslepim dekletom in fantom, kar je neposredno vplivalo na njihove družine. Njihovo poslanstvo je zagotavljanje pouka, habilitacije in rehabilitacije za otroke in mladino v Mehiki.

## Simon Gaudiuso

Simon Gaudiuso je gluhoslep od rojstva z majhnim ostankom sluha. Je še en primer osebe z gluhoslepoto, ki ji je s pomočjo družbe in izobraževanja ljudi z gluhoslepoto uspelo doseči veliko. Simon se je samostojnega življenja naučil v ameriški organizaciji Helen Keller National Center (HKNC), kjer so specializirani za izobraževanje in pripravo gluhoslepih za samostojno življenje. Sedaj živi sam in hodi v službo, ki jo je dobil v okviru usposabljanja. V HKNC se je izšolal za informatika in z njihovo pomočjo dobil prakso in usposabljanje v podjetju Adecco, kjer so ga po letu dni prakse zaposlili. Trenutno je tam že enajst let. Skrbi za nadgradnjo njihove spletne aplikacije. Pri delu uporablja bralnik zaslona in posebne slušalke, ki mu omogočajo delo z računalnikom.

Za varno gibanje po pisarnah in v okolici doma uporablja psa vodnika, saj s svojim minimalnim sluhom komaj sliši vozila. V službo pride s posebnim organiziranim prevozom, ki ga pobere pred domom in odloži pred službo.

Sam pravi, da brez pomoči soljudi in izobraževalnega sistema HKNC danes ne bi hodil v službo in skrbel sam zase.

## Marvin Pearson

Marvin Pearson je oseba z gluhoslepoto, ki skozi svoje življenje dokazuje, kaj vse lahko doseže človek s hkratno oviro vida in sluha na različnih ravneh življenja z voljo in podporo družine





Vir: <https://www.3playmedia.com/learn/faces-behind-screen/marvin-pearson/> (25.1.2021)

in okolice. Marvin je oglušel pri osmih letih, takrat se mu je začel slabšati tudi vid. Popolnoma je oslepel pri desetih letih. Sam pravi, da se je bilo v otroških letih težko spopadati z izgubo vida in sluha, saj je bil kot otrok zelo aktiven. Rad je imel igro na prostem z drugimi otroki, stric pa ga je pri šestih letih vpeljal tudi v ameriški nogomet. Zaradi slabšanja vida se je začel učiti Braillove pisave in uporabljati črni tisk. Od izgube vida naprej je začel aktivno brati knjige ter dokazovati, kaj vse zmore oseba z gluhoslepoto, če ima voljo, motivacijo in podporo ljudi okrog sebe. Pri desetih letih je dobil polžev vsadek, ki mu omogoča, da sliši.

V srednji šoli je igral ameriški nogomet v ligi in kljub svoji slepoti in naglušnosti dosegel kar nekaj točk. Sedaj ko je odrasel, ima svojo družino, ženo in sina. Ustanovil je fundacijo The Greater Philadelphia Association of Blind Athletes za pomoč osebam z invalidnostjo, ki jih tudi predstavlja in promovira, saj so te osebe, kot sam pravi, s pravo podporo in danimi priložnostmi sposobne narediti velike stvari.

narediti velike stvari.

Marvin je po mojem mnenju oseba, po kateri bi se gluhoslepi morali zgledovati, saj je svojo gluhoslepoto sprejel in jo izkoristil za pomoč in predstavitev gluhoslepih. S svojo fundacijo pa jim omogoča še izobraževanje in zastopstvo. Preko nje sporoča vsem gluhoslepim po svetu, da ni sramotno biti gluhoslep in da je s pomočjo soljudi mogoče živeti kakovostno življenje, tudi če ne slišiš in ne vidiš.

*Timotej Skledar*

## Izmenjevalnica oblačil v Združenju DLAN



*Med seboj smo si poleg prečudovitih kosov nakita lahko izmenjali tudi različne kose oblačil in obutve.*

Konec septembra je v Združenju DLAN potekala izmenjevalnica oblačil, obutve in modnih dodatkov, namenjena ljudem z gluhoslepoto.

Izmenjevalnica rabljenih, vendar ohranjenih oblačil omogoča ne samo brezplačno posodobitev garderobe, ampak nas hkrati spodbudi k izločanju kosov iz omare, ki nam ne služijo več, lahko pa razveselijo koga drugega. Z izmenjavo oblačil pomagamo tudi zmanjševati količino tekstilnih odpadkov, ki jih je na svetu ogromno.

Vsi zaposleni, člani in prostovoljci smo doma pobrskali po omarah in tako se je začelo zbiranje oblačil, nakita, šalov, obutve, obešalnikov.

Tudi društvo Humanitarček je na svoji spletni

strani objavilo novico, da zbiramo stvari za izmenjevalnico. In tako smo začeli dobivati oblačila z različnih koncev Slovenije. Nekaj jih je bilo poslanih po pošti, veliko ljudi pa jih je prineslo kar osebno. In tako se je kup večal. Ker je bilo oblačil res veliko, smo jih najprej sortirali na moška,

ženska in otroška. Nabralo pa se je tudi veliko šalov in različnega nakita.

Na dan izmenjevalnice smo Dnevni center ljudi z gluhoslepoto spremenili v pravi tekstilni butik. Srajce, jakne in obleke smo obesili na obešalnike. Nekateri uporabniki so šli hitro v akcijo ter si poiskali oblačila in dodatke, drugi so bili na začetku malo zadržani, na koncu pa so vsi našli kakšen lep kos zase in brezplačno posodobili svojo garderobo, kar je tudi bil namen izmenjevalnice.

Dogajanje je bilo zelo pestro in sproščeno. Potekala je prava modna revija, saj so vsi uporabniki nekaj pomerjali in si medsebojno svetovali, kako jim oblačila, uhani ali šal pristajajo. Izmenjevalnico smo popestrili tudi s peko palačink. Bilo je lepo in dogodek bomo vsekakor še ponovili.

*Urška Krulec*



*Vsakdo je lahko našel kakšen lep kos zase ...*

## Cerkno – odtisi dlani dobrih ljudi

Leto je naokoli, in čeprav nas je dodobra prestrašil koronavirus, smo se člani Združenja DLAN z veseljem in velikimi pričakovanji podali na socialnorehabilitacijski tabor v Cerkno.

Na Primorsko, tja, kjer tradicija laufarije preganja zimo. Tam so nas sprejeli prijazni in srčni ljudje Centra šolskih in obšolskih dejavnosti Cerkno. Oboroženi z navodili, kako preventivno ravnati za preprečevanje okužb s koronavirusom, smo že na avtobusu sedeli na predpisani varnostni razdalji, opremljeni z zaščitnimi maskami.

Toda mi se ne damo in tako smo prispeli do ladjice Lucije na Mostu na Soči. Pričakal nas je prijazen kapitan. Saj ne boste verjeli, še sam sem bil zelo presenečen, ko mi je bil njegov glas poznan. Bil je isti kapitan Dejan kot pred leti, ko sem veseli vandrovec Janko že gostoval na njegovi rečni lepotici. Beseda je dala besedo, zamenjali smo kapo Združenja DLAN s kapitansko kapo in že sem bil za krmilom – Janko kapitan. Seveda pod budnim očesom pravega kapitana. Dobra kavica, ki so nam jo postregli, se je tako še bolj prilegla. Reka Soča in akumulacijsko jezero na Mostu na Soči sta nas tako očarala, da smo prav z lahkoto verjeli zgodbi o zmaju, ki pravi, da je žalostna deklica Lucija tako dolgo jokala, da je nastalo to prečudovito jezero.

A vse lepo hitro mine in tudi naši želodčki so se že oglašali. Krenili smo naprej in gospa Simona nas je dodobra poučila o postopkih za varno bivanje v skladu z ukrepi. V Cerknem nas je pričakalo kosilo. Po kosilu pa smo se nastanili v sobah. Ugotovili smo, da nas bo kar nekaj skupaj, da se bo treba prilagajati in predvsem paziti na glave. Pogradi niso nekaj, s čimer bi se v običajnem življenju družili. Vseeno je šlo, kajti bilo je toliko aktivnosti in pozitivne energije med vsemi udeleženci, da smo z lahkoto odmislili skrbi.



Zatem smo imeli ogled laufarije in kratek sprehod po Cerknem. Člani društva Laufarija Cerknno so nam povedali veliko zanimivih podatkov o zgodovini laufarije. Ali veste, da izvirajo iz poganskih obredov, da so jih zaznamovala tri prelomna obdobja in da lahko pri nastajanju mask in pri običajih sodelujejo samo fantje in moške? In seveda, da začnejo z laufarijo prvo nedeljo po novem letu in do pustnega torka vedno zagotovo preženejo zimo? Maske smo si lahko ogledali na svoj način, otipali smo jih ob pomoči asistentov.

Nekaj dobre volje je imel vsak od nas s seboj, nekaj so nam je dodali laufarji. Veliko pa smo je izmenjali ob živahnih pogovorih ob res dobri večerji in prijetnem druženju pred spanjem.



*Preizkusili smo se tudi v vlečenju vrvi.*

Noč je imela svojo moč in prebudilo nas je sonce v drugem dnevu našega socialnorehabilitacijskega tabora.

Jutranja telovadba, zajtrk in že smo bili narejeni za nove podvige. Haptična delavnica je bila kot žuboreča Soča, polna idej in novih besed, ki jih je pridno beležila gospa Simona za pripravo druge knjige o haptičnem načinu sporazumevanja. A to še ni vse, v likovni delavnici smo naredili sliko z raznobarnimi odtisi dlani udeležencev tabora in zaposlenih, ki smo jo poimenovali »Odtisi dlani dobrih ljudi – tabor Cerknno 2020«.

Res smo si zaslužili kosilo in počitek. Popoldne smo se zbrali na dvorišču in tekmovali v vlečenju vrvi. Bili smo bojevit, a tudi pozorni tekmovalci. Bilo je veliko smeha in dobre volje. Nekaj članov se je udeležilo še popoldanske ustvarjalne delavnice. Nekateri so se malo sprehodili, drugi pa smo se naužili dobre družbe in klepeta v prijetni senci. Kot da bi vedeli, da nas čaka naporen večerni program. Marjana nam je pripravila pravo presenečenje. Po večerji zabava – dva harmonikarja, dobra domača glasba. Da človeka kar zasrbijo podplati. Boštjan, Gašper in Jožica so praznovali rojstni dan, torej je bilo razlogov za veselje več kot dovolj. Povem vam: Janko se ne da in tako sem ta večer plesal kar z desetimi damami. Če se vpraša mene, sem odšel na počitek kar malo prehitro, a je že moralo biti tako. Za spomin pa sem se fotografiral s harmoniko. Prav lušno je bilo, igrati pa žal ne znam, a to se na sliki tako ali tako ne sliši.



*Končni izdelek, ki smo ga skupaj ustvarili.*

In že je bila tu sredo, zadnji dan našega druženja. Zjutraj smo razgibali telo, pojedli dober zajtrk in začeli aktivnosti. Najprej so nas obiskali rokodelci iz Rokodelskega društva Driklo Cerknno. Razložili so nam različne rokodelske veščine in pokazali svoje izdelke. Tudi mi smo se preizkusili v pletenju košar. V zahvalo zaposlenim v CŠOD Cerknno smo izdelali sliko s prstnimi odtisi v obliki srčka in se po kosilu poslovili od njih.



Potem pa smo šli na potep po Idriji, to je bila naša zadnja postaja pred odhodom domov. Sprehodili smo sem mimo prve slovenske realke – Gimnazije Jurija Vege Idrija, si ogledali grad Gewerkenegg oziroma grad Idrija, ki nikoli ni bil pravi grad, saj je bil zgrajen kot upravna zgradba rudnika, kot skladišče in kot prizorišče za našo prečudovito skupinsko fotografijo. Spoznali smo zgodovino Filmskega gledališča Idrija, ki je bilo včasih rudniško gledališče, ter Rudnika živega srebra Idrija. Sprehod smo zaključili s sladoledom in kavo v Slaščičarni Gabron.

Ostajajo mi lepi spomini na tabor v Cerknem. Mnogo dni me bodo razveseljevali. Hvala Združenju DLAN za organizacijo, zaposlenim in prostovoljcem za skrb in pomoč, članom za dobro in veselo družbo. Hvala našemu šoferju, z željo, da nas še velikokrat kam pelje.

*Janko Plesec, predsednik Združenja DLAN*

## »Ko plešem, se počutim odlično«

### Intervju z Darinko, članico Združenja DLAN

Darinka je prav posebna in vsestranska ženska; rada peče, hodi v naravo, je ustvarjalna in ženstvena. Svojo ženstvenost izraža skozi ples. Ko sem se prvič srečala z njo in ji predstavila orientalski oziroma trebušni ples, se mi je zdelo, da se je zaljubila vanj. Njeni boki se zlivajo z orientalskimi ritmi, in ko začne valoviti z boki, se zdi, da je ta ples že od nekdaj v njej; le zbuditi ga je bilo treba.

Darinki sem zastavila nekaj vprašanj, skozi njene odgovore lahko spoznamo njeno osebno izkušnjo s plesom.

#### **Kdaj ste začeli plesati orientalski/trebušni ples?**

Ne spomnim se točno kdaj, zagotovo pa vem, da že kar nekaj časa plešem.

#### **Kakšna je bila vaša prva izkušnja s tem plesom?**

Pričakovanj nisem imela, saj sem se s trebušnim plesom srečala prvič.

#### **Kaj se je najtežje naučiti pri trebušnem plesu?**

Plesa se ni težko naučiti, rabiš samo veliko volje. Najtežje mi je uskladiti gibanje rok z ostalim telesom, oboje hkrati je težko.

#### **Kako se počutite, ko plešete? Kaj vam ples pomeni?**

Ko plešem, se počutim odlično, saj sem zelo rada aktivna. Ples mi veliko pomeni.



*Ples je osnovno izrazno sredstvo.*

**Ali v svojem življenju opazate pozitivne učinke plesa? Katere?**

Pozitivni učinki so predvsem dobra volja in telesna kondicija.

**Kako se pripravite na nastop? Kaj je najpomembnejše pri sami pripravi?**

Na nastop se pripravim tako, da doma pred ogledalom veliko vadim. Potem moram obleči kostum in nanesti ličila.

**Ali imate tremo pred nastopom?**

Pred nastopom imam malo treme, vendar v glavi ponavljam korake, da sem prepričana, da bom znala in se ne bom zmotila.

**Kje kupite kostume in ostale orientalske dodatke? Opišite vašo opremo za ples.**

Ko sem začela plesati, sem imela ruto s cekinčki, potem sva z asistentko obiskali trgovino Sariko, kjer sva našli kostum, ki mi je bil všeč (dolgo krilo in nedrček, oba prekrita s cekinčki).

**Kako vaša družina in prijatelji sprejemajo, da plešete, in ali vas pri tem podpirajo?**

Družina sprejema ples in me podpira. Mož mi je na steno obesil veliko ogledalo, da lahko vadim doma.

**Za konec pa še vprašanje, kakšne načrte imate za prihodnost glede trebušnega plesa?**

Želim si, da bi se še lahko učila. In da bi lahko nastopala, ko bo konec koronavirusa.

**Darinka, zahvaljujem se vam za čas in odgovore. Želim vam veliko plesnega uspeha na nadaljnji poti. Prav tako se zahvaljujem Martini, osebni asistentki, za pomoč pri pogovoru.**

*Dijana Novakovič, prostovoljka*

## Poletna zabava s tandemskim kolesom

Tanja je oseba z gluhoslepoto in vrhunska športnica. Je članica paraplezalne ekipe Slovenije. Plezanje je zanjo na prvem mestu, vendar se z velikim veseljem ukvarja še z drugimi športi. Žal zaradi le treh odstotkov vidnega kota in težav z ravnotežjem sama ne more voziti kolesa. »Ko sem bila mlajša, sem še lahko vozila, vendar je to žal kmalu postalo prenevarno. Ko sem se peljala po ozki cesti ali pločniku, nisem mogla voziti naravnost, sem vijugala. Težko sem se izogibala oviram in ljudem na cesti,« pravi Tanja.



*V poletni vročini.*



»Takrat se je moje kolesarjenje začasno prekinilo, na vrsto je prišlo plezanje, s katerim sem se začela ukvarjati leta 2013. Pred plezanjem sem se še nekajkrat rekreirala na sobnem kolesu. Včasih celo preveč. Ker sem želela v najkrajšem času pokuriti čim več energije in kalorij, sem zelo hitro premikala roke in noge in bila seveda zelo hrupna,« povzame mlada športnica. »Tresla se je cela hiša,« dodajajo, sedaj v smehu, takrat pa precej nejevoljni, njeni domači. »Tako sem divjala, da se je kolo pokvarilo in smo morali kupiti novega. Na to kolo si sedaj sploh ne upam iti, da ga ne bi uničila,« med smehom doda Tanja.

Njena kolesarska izkušnja se je nato nadaljevala. Lani sta si z očetom v trgovini ogledala tandemsko kolo. Poskusila sta se tudi peljati, vendar ni šlo najbolje. »Sva kar zaključila v trgovini, na cesti sploh nisva poskusila,« pove Tanja.

»Kasneje so si tandem sposodili od znancev. To kolo sicer ni bilo najboljše kakovosti, vendar se je dalo z njim dobro kolesariti,« pove Tanjina osebna asistentka in soimenjakinja, Tanja L.

Tanja L. je osebna asistentka od marca 2020. Tanji je v pomoč predvsem pri prebiranju člankov, spremljanju v trgovine, na treninge ali k zdravniku ter seveda pri vožnji kolesa. »Izposojeno kolo je v prvi vrsti namenjeno mestni in počasnejši vožnji. S takšnim kolesom je težko prekolesariti daljše razdalje in goniti v hrib dalj časa,« pove.

Tanja si je želela na kolesu opraviti trening. Torej tako, da se pelješ hitro, porabiš energijo, se utruiš. Oče Marjan se je pozanimal o nakupu tandemskega kolesa, vendar so ga opozorili, naj si ga pred nakupom raje izposodi. Tako se lahko kolesarja (pilot in sopotnik) privadita vožnji in ugotovi, kakšno kolo jima ustreza. Tandemska kolesa, tako nova kot tudi rabljena, so precejšen denarni zalogaj.

Usmerili so jih v Center IRIS (Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne Ljubljana), kjer imajo na izposajo tandemska kolesa za slepe in slabovidne. Šest tandemskih



*Na pripravi v Šempetru pri Novi Gorici.*



*S pelerinami v dežju.*





*Konec novembra v minusu.*

koles so dobili leta 2016, potem ko jih je iz tujine pripeljal Alen Kobilica, Sloveniji dobro poznan kot slepi tekmovalec v paratriatlonu. Kolo, ki si ga je Tanja izposodila, je znamke Matrix in je cestno tekmovalno. Kot zanimivost lahko dodamo, da sta na kolesu iste znamke in modela parakolesar in pilot iz Poljske osvojila zlato olimpijsko odličje na zadnjih paraolimpijskih igrah. Kolo so kar v prtljažniku avtomobila pretovorili iz Ljubljane.

»Kolesa sem bila zelo vesela,« pravi Tanja. »Že naslednji dan sem z očetom poskusila kolesariti, dan zatem pa smo se z družino odpravili na morje, kolo pa seveda vzeli s seboj. Na morju sva z očetom vsak dan kolesarila po kolesarki poti od Pirana do Kopra ter nazaj. Ko sem prišla

domov, sem poskusila kolesariti tudi z asistentko Tanjo L.«

Čeprav je kolo cestno, namenjeno predvsem asfaltiranim površinam, se je Tanja lotila tudi vožnje po makadamski cesti v hrib. Žal je temu večkrat sledila počena guma. »Sreča je bila, da je guma vedno počila takrat, kadar je bil zraven na kolesu ata, ki je hitro zamenjal zračnico,« pove Tanja. »Za vsak slučaj imam sedaj s seboj na kolesu zračnico in tlačilko.«

Tanja se je začela zanimati tudi za parakolesarstvo in tekmovanja. Parakolesarjenje v tandemu je tudi olimpijska disciplina. Na socialnem omrežju je navezala stik s pilotom slovenskega parakolesarja Aleša Dragarja, Jurijem Porento, in njegovo ženo. Tanjo so želeli spoznati, zato so jo konec avgusta povabili na priprave v Šempeter pri Novi Gorici. Z zanimanjem in kolesom, tokrat na strehi avtomobila, sta se Tanji odzvali povabili.



*2. mesto na tekmi Skok na Strojno.*

Tanja je poklepetala tudi s trenerjem slovenskih parakolesarjev Luko Kovicem, ki željno išče nove člane v parakolesarski reprezentanci. Morda se jim kdaj priključi tudi sama, zaenkrat pa plezanje ostaja prioriteta. »Tam lahko grem na tekme. V kolesarjenju pa bi morala za tekme doseči še normo, konkurenca je huda,« povzame Tanja. »Skupaj smo spregovorili nekaj besed o treningih, pravilnem položaju na kolesu, pravilnem kolesarjenju, namestitvi sedežev in še mnogo drugih stvari,« pove Tanja L., »opravili pa smo tudi nekaj voženj.«

Tanja kolesari v vsakem vremenu, brez izjeme. Poleti v vročini in tudi v dežju.

Novembra so bile razmere res hude, bilo je megleno, vlažno in zelo hladno. Toda če si dovolj vztrajen in trmast, gre. Ko kolesariš v hrib, hitro postane vroče. Ko pa se v hladnem vremenu spustiš po klancu navzdol, te zazebe v roke in noge. Takrat ni preveč zabavno. »Večkrat naju je tako prezebilo, da sva imeli prste rok čisto otrple. Toda ko se nekako privadiš na mraz, je kolesarjenje prav fajn,« pravi asistentka Tanja L. Letos sta zadnjič kolesarili 1. decembra, ko je bila temperatura  $-1^{\circ}\text{C}$ , en dan pred snegom. »Sedaj imam premor od kolesa in se že veselim naslednje sezone. Ta se bo spet začela, ko bodo to dopuščale vremenske razmere in temperature,« pove Tanja.

Tanja se je udeležila tudi rekreativne tekme v domačem kraju, Skoka na Strojno. Premagati je bilo treba 600 metrov nadmorske višine. Z očetom sta postavila dober čas in med dekleti, starimi do 29 let, je osvojila drugo mesto. »Naslednje leto se nameravam udeležiti še kakšne tekme več, saj rada tekmujem,« pravi Tanja.

Ko sta se skupaj z asistentko vožnje na kolesu dobro navadili, sta z njim odšli tudi v nakupe. Vzeli sta vsaka svoj nahrbtnik. »Dvakrat sva šli kolesarit tudi čez mejo v Avstrijo, kjer imajo dobro urejene kolesarske poti,« pove Tanja L.

Tanji radi zahajata tudi v Ljubljano, v Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, kjer se udeležujeta športnih aktivnosti v Dnevnom centru ljudi z gluhoslepoto. Včasih se usedeta na rekreativno tandemsko kolo – v združenju so uporabnikom ves čas na voljo tri – in se odpeljeta po okoliških poteh.

Tako je poletje minilo v znamenju tandemskega kolesa. »Zares sem hvaležna Centru IRIS, ki nam je posodil kolo za celo sezono,« zaključi Tanja. Obe Tanji že komaj čakata na naslednjo sezono in nove kolesarske dogodivščine.

*Zapisala: Tanja Leskovec, osebna asistentka*

## Še en prelep dan

Še en prelep dan sem zapisal tja na svojo srčno stran. Obiskali smo ga pod pokroviteljstvom Lions kluba Ljubljana in s srčnim vodenjem naše drage prijateljice gospe Dunje Olge Bohorič. Bohinjsko jezero namreč, to največje in najgloblje jezero ledeniškega izvora v Sloveniji. A to še ni bilo vse. Preden smo se srečni in veseli vkrcali na ladjico, smo si ogledali še marsikaj.

Po jutranjem zboru pred Združenjem DLAN in ob upoštevanju varnostnih ukrepov zaradi koronavirusa smo vstopili v naš avtobus. Pravim naš, saj je voznik Irfan naš stari znanec, ki



*Prijetna in poučna ekskurzija, ki jo je omogočil Lions klub Ljubljana pod srčnim vodstvom gospe Dunje Olge Bohorič.*





*V dobri družbi ob prelepem slapu Savica.*

vedno poskrbi za varno in nam gluhoslepim potnikom prijazno vožnjo. Smer vožnje – Radovljica. Kot veseli vandrovec sem se tam mimo že vozil, prav ogledal pa si je do sedaj še nisem. Pričakala nas je lokalna vodička. Nazorno nam je opisala staro mestno jedro, poudarila je pomen častnih mož Radovljice in nas popeljala na ogled gradu. Za še lažje razumevanje, kajti res nič ne vidim, mi je spremljevalka Milena posamezne znamenitosti podrobneje opisala. Čas je hitro tekkel in že je bila na vrsti malica, potem pa naprej.

Z avtobusa smo bili deležni prelepega pogleda na naš biser Bled, na otoček s cerkvijo sredi jezera in okoliške hribe v vsej svoji lepoti. Spremljalo nas je res lepo sončno vreme. Pogled so nam omogočili naši spremljevalci, ti so naše oči in ušesa.

Obdajali so nas hribi in Sava Bohinjka nas je spremljala vse do Bohinja. Ustavili smo se pri gostišču Danica. Tam so nas prijazno pozdravili. Popeljali so nas na ogled svojega ekološkega kampa s posebnostjo – kipi iz lesa v skoraj naravni velikosti, ki prikazujejo življenje v bohinjski vasi. Sirarstvo, majerji, cike in še se kaj najde. Po ogledu in namakanju rok v reki smo se zbrali na terasi gostišča. Tam nas je že čakala gospa iz društva kmečkih žena, da nam predstavi zdravilne rastline, ki so ravno v teh dneh rastle na travnikih v okolici. Pa smo duhali, tipali, uganili ali pa grešili, se smejali, pa tudi kremžili, a smo se spet nekaj novega naučili.

Na koncu je močno dišalo, vendar ne po zeliščih, temveč po dobri enolončnici in še boljši sladici Savici. Spet smo si nabrali moči in jo mahnili na ogled slapa Savica. Nekateri so se junaško povzpeli vse do razgledne točke pri slapu. Jaz pa sem ostal v dobri družbi, veselo klepetal in čakal, da se vrnejo na teraso Planinskega doma Savica. Vmes sem ob pomoči asistentke napisal razglednico za svojo drago sestro in zelo veliko članov jo je podpisalo. Res sem bil dobro razpoložen in vesel in tudi ostali niso prav nič zaostajali v dobri volji.

Odpeljali smo se v Ukanc, oziroma kot radi pravijo domačini, tja, kjer je konec sveta, in se vkrcali na ladjico, takšno na ekološki električni pogon. Tihi motor in prizadevno tolmačenje gospe Simone – in izvedeli smo mnogo informacij o ladjici, jezeru in ledeniški dolini. V Ribčevem Lazu smo se izkrcali in najbolj pogumni smo se povzpeli po malem pogorju vse do Aljaževega stolpa. Res je dobra ta zamisel v parku, kjer skale oblikujejo maketo Triglava z njegovo lepo okolico.

In hop s Triglava na avtobus. Utrujen in z lepimi vtisi sem se udobno namestil v svojem sedežu, zaprl oči, in preden me je malček odneslo, že delal načrte, kam in kako še kdaj, po možnosti čim prej. Saj veste – veseli vandrovec.

Še enkrat iskrena hvala vsem, ki nam gluhoslepim omogočate doživeti tako čudovite dni. Hvala vam iz srca.

*Janko Plesec, predsednik Združenja DLAN*



# Koronavirus

Zunaj snežinke poplesavajo v vetru, mraz pritiska in večeri se.

Še vedno ne vem, dragi sin, kje si. Si vsaj na toplem, ti je nekdo, kljub temu da nisi briljanten, da si brez službe, brez strehe nad glavo, bil pripravljen pomagati? Ti nuditi tisto, česar ti jaz ne morem? Vem, kako se počutiš, neštetokrat sem bila v podobnem položaju, nekoč si mi pomagal, danes pa ti jaz ne morem in to mi povzroča slabo vest, ki me muči. Po tistem, ko sva na računalniku brala zavrnjeno prošnjo, da bi vsaj v teh težkih časih, ko uničuje koronavirus, tudi mlajše ljudi, lahko ostal, si pograbil svoj nahrbtnik, v njem itak ni bilo skoraj nič, odšel si, ne da bi se poslovil. Ostale so praznina, skrb in neprespane noči.

V nočni mori, ko sanjam, da sem te držala za roko, pa si mi zdrsnil v prepad, treščim pokonci, komaj se zavem, kje sem in da so bile samo moraste sanje. Potem se spomnim male mucke, ki me je neko jutro čakala na pragu hiše, vzela sem jo v naročje, bog vedi, od kod se je vzela, našla je svoj dom. Mali psiček, neštetokrat zbrcan, je našel pri meni zavetje in neskončno me je imel rad. Tebi pa sedaj, ko me potrebuješ, vsega tega ne morem nuditi. To res ni več človeško. Prikrade se mali žarek upanja, da bi me vendarle poiskal, če ne bi našel zavetja.

Samo tu in tam ti še napišem sporočilo, a ker nanj ni odgovora, pomislim, da je to kazen, ki si jo zaslužim.

Naslednji dan pišem sporočila po vseh bolnišnicah, sprašujem, ali je kje med bolniki in se mi ne more oglasiti. Oddahnem si, ko ugotovim, da je vendarle zdrav.

Iščem nasvet drugih. »Kaj ti mar, saj je polnoleten! Se bo že prikazal, ko bo ostal še brez denarja,« menijo. Saj ne razumejo, vendarle nisem kdorkoli. Sem mati, ki sem ga rodila, in do smrti čutim dolžnost do svojih otrok, da jim pomagam, če lahko.

Ponoči se spet v strahu zbudim, ker mislim, da me je prebudila sijalka na hišnem zvoncu, pa je bila samo na uri, ki me opominja, da vzamem tableto. Dolgo po tistem ne zaspim. Mesec mi sveti ravno v glavo, s trudom vstanem in potegnem zavese, da bi se mi prikradel še kakšen spanec. Ni ga več, pogledam še na telefon, na njem nobenega sporočila, in se odločim.

»Sin, odgovori mi na sporočilo, če ne, z jutrišnjim dnem gladovno stavkam!«

Vem, da to ni pošteno do sina, ki trpi za neozdravljivo boleznijo. Tudi on me bo potreboval.

Samo nekaj trenutkov po tistem dobim sporočilo. »Dobro sem, ne skrbi!«

Ogromen kamen se mi je odvalil od srca. Imela sem tisoč vprašanj, a ker mu z ničemer ne morem pomagati, sem utihnila.

Zaspala sem, in ko sem se zbudila v megleno jutro, svet ni bil več tako umazan.

Rada bi mu ponudila dlan, rada bi, da se mi še oglasi, vendar pomislim, da sem dobila več kot dovolj. Zdaj vem, da se mu z ničemer nisem zamerila. Da je to le usoda, ki nas bo pripeljala kdove kam.

*Ica*

# Ljubno ob Savinji in Flosarski bal

Ljubno ob Savinji je lep majhen turistični kraj in vanj marsikdo zahaja marsikdaj. Ena izmed stvari, ki privabijo turiste, je nedvomno najstarejša etnološka splavarska prireditev v Evropi, ki se odvija prvo nedeljo v avgustu.

Po tradiciji letos že šestdeseto leto mu zveni. Glede na stanje ob koronavirusu letošnji jubilejni bal žal ne bo izveden, a v opomin in spomin so na Ljubnem pripravili knjigo z naslovom »S flosa na bal«.

Kot vedno, je tudi to pot veselje poskrbelo, da je knjiga prišla v moje roke. Roke gluhoslepega Janka. S pomočjo osebne asistentke sem jo prebral in si skozi njene oči ogledal tudi bogato fotografsko gradivo.

V knjigi so opisane doživete pripovedi o takratnem življenju na Ljubnem ob Savinji. Ljubenci so pred šestdesetimi leti iz dediščine gozdarstva oziroma žagarstva in rečnega transporta organizirali turistično prireditev. Ob težko pričakovanem času na vrhuncu poletja, ko so se na Vrbju ob Savinji vsi pripravljali na flosarski bal. Takrat je bilo vse v znamenju zabave, ljubezni, plesa, izobraževanja in programa z udiranjem flosa, s flosarskim krstom in splavarjenjem po reki Savinji. Kraj in krajani so dihali s Flosarskim balom in za Flosarski bal. Flosarji so vedno kleni ljudje, pošteni in zvesti svojemu delu, dobrovoljni. Nekoč so tako preživljali svoje družine, danes pa ohranjajo spomin na delo prednikov.

Kot otrok in kasneje mladenič, ko sem nekaj malega še slišal in malo tudi videl, sem se obvezno udeleževal vseh peripetij v času, ko je bil moj kraj v znamenju Flosarskega bala. Knjiga mi je obudila spomine.

Spominjam se tistega leta, ko je na Ljubnem prvič svoje tovarnjake parkiral zabaviščni park. To je bilo noro in veselo. V navalu navdušenja smo se kar vrstili na ringelšpil in se vrteli in vrteli. Vsi, ki smo le imeli kakšen dinar ali dva za porabiti. Jaz sem bil najmlajši v naši družini, družbo so mi delale še štiri starejše sestre. Ravno tistega leta se je ena zaročila. In glej ga, zlomka, v vsem tem veselju in norenju je z njene desnice zdrsnil zaročni prstan. Groza, groza, ko je to sirota ugotovila. Vsi smo bili zbrani okoli nje, jo tolažili in ji brisali reko solza, ki kar niso in niso nehale teči. Kaj sedaj, gneča je bila velika, trava je bila urejeno pokošena, možnost, da ga najdemo, pa zelo majhna. A se nismo vdali, vsi smo ga iskali. Še tisti, ki nas niso poznali, so nam pomagali. Najbolj pa je pomagalo veselje in res smo ga našli. Ne spomnim se več, kdo je bil tisti, ki ga je našel, a saj tudi ni pomembno. Važno je, da smo sestro razveselili in umirili, ko si je prstan ponovno nataknila na prst. Na ringelšpil pa ni hotela več, pa nič zato, smo se pa drugi še bolj vrteli in veselica je bila še bolj vesela.

Druga prigoda je bila ta, da je na Flosarski bal prišel gospod Tomaž Terček, da na filmski trak zabeleži kar največ, kar se da. Bil je tako zavzet in od lepote bala prevzet, da mu je v navalu navdušenja na flosu zmanjkalo tal in se je znašel v hladni reki Savinji. In vse je bilo treba ponovno posneti, a najprej so ga rešili in dobro posušili. Otroci smo stali na rečnem bregu in z največjim zanimanjem spremljali dogajanje na vodi. Ob dogodku pa smo se smejali in si duška dali. Na televiziji niso nič omenili, da so se prvi posnetki zmočili.



Mokra in žal tudi nevarna pa je bila prigoda, ko so mojega prijatelja in soseda Jarota na enem od mnogih naših prečenj reke Savinje po visečem Forintičevem mostu v gneči zrinili z mostu. Bil je mali in droban fantič, hiter in živahen, ljudi je bilo ogromno, gneča je klicala po redu. A glej ga, Jarota, ni se zmenil za to. Potiskal se je naprej, gospod, ki je bil malo bolj obilen, pa se je ravno ob nepravem trenutku obrnil, butnil Jarota in ta je padel skozi reže v ograji mostu. Hvala veselju, da je bila takrat Savinja zelo visoka in je ublažila padeč, tako da je bil samo prestrašen in moker, ko so ga vrli fantje potegnili na breg.

Vsako leto smo se v ponedeljek po balu pridno smukali po prireditvenem prostoru in preverjali, ali je kje komu kakšen dinarček ušel iz žepa, in včasih se nam je nasmehnila sreča. Našlo se je marsikaj. Tisti dan so se nas tudi usmili in smo se lahko tudi mi po mili volji z brega na breg vozili na flosu.

Res je bilo lepo, veselo in navdajalo nas je s ponosom, da smo Ljubenci potomci flosarjev, da se v naših žilah pretaka flosarska kri. V naši domišljiji smo tako tudi mi pluli vse tja do Džerdapa in Kolafata. Doma smo puščali družine in žene, ob povratku pa smo z zaslužkom vsem prinesli **štrunce**, kakor so se imenovali odpustki, rožnate rute, vzorčaste predpasnike, bele žemlje in še in še. Samo da v naših sanjarjenjih nismo bili deležni vode v čevljih in mokrih hlač, mrzlega vetra in deročih vodnih tokov. A bili smo neustrašni in veseli. Včasih pa nas je iz sanjarjenja zbudila pesem, ki je kot voda napolnila prostor od enega omizja do drugega, in Vrbje je odmevalo od petja in glasbe. Ljubenske kmečke gospodinje, tudi naša mama je bila ena od njih, so pridno pekle in pripravljale dobrote, ki so ob velikem povpraševanju obiskovalcev hitro pošle z njihovih stojnic. Pa vendar so tudi nam otrokom tu in tam namenile nekaj zabeljenih žlinkrofov in štrukljev, flancatov in upognjencev ali pa kos štrudlja.

Lepi so ti spomini in res sem ponosen, da sem Ljubenc, in kot je zapisano v knjigi, naj izročilo še živi naprej za naše bodoče rodove.

Ho-ruk!

*Zapisal Janko Plesec s pomočjo osebne asistentke Milene Krizman*

## Sv. Miklavž, božič in novo leto – kako smo te praznike doživljali kot otroci

Gorska vasica, kjer sem preživljala lepe trenutke kot otrok, je bila v novembru že prekrita s snegom. Prvega novembra, ko smo prižigali svečke na grobovih, se je veter poigraval, videl se je bel soj izpod snega in v meni je vedno ustvarjal najlepše trenutke. Kot da sem ždela nekje v zraku, nad vsemi temi grobovi.



Bližali so se prazniki. Teden dni pred Miklavžem smo pisali pisma, jih naložili na okenske police in čakali, kdaj jih bo odnesel in prebral. Toda vse do zadnjega večera so bila še vedno tam, še smo se česa spomnili, spet sem pripisala: »Prosim, prinesi mi barvice, oče mi jih ne more kupiti, narisala ti bom najlepšo sliko, ki je ne boš nikoli pozabil.« To sem pisala že nekaj let, tako da nisem bila niti razočarana, če jih ni bilo na krožniku na Miklavževo jutro.

Sedeli smo na klopi pri peči, ki je prijetno grela, sestra je na glas brala knjigo o življenju vseh svetnikov, in ko je prebrala zadnjo vrstico, je z roko pobožala debele platnice, na sredini je bila iz slonovine oblikovana Marija z Jezusom, in jo zaprla. Nekaj časa smo v tišini premišljevali, kako težko je bilo življenje svetnikov. Skozi okno se ni ničesar več videlo, ledene rože so ga prekriale in se lesketale v soju meseca. Petrolejka je počasi dogorevala, plamen je že oblizoval steklo, s katerim je bila pokrita.

»Otroci, gremo spat!« se je oglasil oče. »Miklavž ne bo nič prinesel, če vas bo videl, da ste še pokonci,« je še dodal.

Skozi malo razpoko v podstrešni sobici sem opazovala luno, prisluškovala, ali bom slišala zvončke, ko se bo s sanmi pripeljal Miklavž, si ustvarjala nepozabne podobe in z njimi zaspala.

Ob prvem svitu smo se že zbrali ob veliki mizi, šest krožnikov je bilo postavljenih na veliki mizi in v vseh so bile dolge leskove šibe. Miklavž in parkelj sta štrlela iz sredine, okrog pa je bilo nekaj orehov, suhih hrušk, rožičev v strokih, svinčnik, sestra je dobila celo zvezek, jabolko, nikoli jih nismo imeli pozimi. Brskali smo vsak po svojem krožniku in se veselili.

Prihajali so božični prazniki. Okrog hiše je oče že postoril svoje, odmetal sneg, pospravil okoli drvarnice, še prejšnji dan je nažagal drva in jih nacepil, da smo bili na toplem.

Ves pribor, imeli smo žlice in vilice iz pleha, je mama zdrgnila s pepelom, ki se je nabral spodaj pod štedilnikom, in tudi vse okvirje, ki so bili na štedilniku. S sestrami smo s krtačo drgnile pod in ostale sobe, ki so bile pokrite z lesom. Mati je še prinesla od soseda velik koš slame, ki jo je podelovala v slamnjače, in ležišča so bila spet mehka in topla.

Popoldne smo že počivali in na predvečer božiča je oče pripravil dolge trske, ki jih bo prižgal, da bomo videli hoditi po shojeni gazi do bližnje cerkve k polnočnici. Zvečer smo izdelovali jaslince, ki so bile iz papirja, a ko jih je mama skrbno razporedila po mahu in okoli hlevčka, so bile najlepše, kar sem jih kdaj, tudi kasneje, videla.



*Snežne radosti ...*

Nestrpno sem pogledovala skozi okno, ali so sosedje že prižgali bakle in odšli v cerkev. Potem smo drug za drugim zagazili v sneg, oče spredaj, mama, sestre in brat pa za njim. Tu in tam sem zdrsnila v sneg in kaj kmalu je moja obleka dobila leden rob, ki mi je opletal okrog nog. Mokra in premražena sem prišla v cerkev, zeblo me je, toda ob tako slovesni maši sem na vse pozabila. Doma nas je mama pogrela s čajem in belim kruhom, ura je v zvoniku odbila dve zjutraj, legla sem in zaspala.

Zjutraj, po zajtrku, sem vzela v roke knjigo in jo ves dopoldan brala. Sestra je pomagala mami pri kuhanju kosila, oče pa je na starem radiu iskal glasbo, potem pa se napotil v sosednjo sobo, kjer sta poležavala moja babica in dedek, ki sem ju imela zelo rada.

Novo leto smo preživeli nekako drugače. Zjutraj smo si voščili srečno novo leto, po zajtrku smo se otroci igrali v snegu. Iz dedkove delavnice smo izvlekli nekaj cepanic, si jih privezali na noge in se drsali po snegu. Iz male kepe, ki smo jo valjali po tleh, je nastala velika gmota snega, in ko je nisem mogla več premakniti, smo iz nje naredili snežaka. Zeblo nas je v prste, odšli smo v hišo in se pogreli ob topli peči.

Oče je takoj po zajtrku odšel do treh najbližjih sosedov in jim voščil srečno novo leto. To so lahko storili samo moški, bog ne daj, da se je pri kakšni hiši pokazala ženska. Prinašala bi naj slabo letino.

Takšni so bili moji decembrski prazniki. Da so bili revni, sem ugotovila šele mnogo kasneje, a takrat sem bila najbolj srečna. Bili smo velika družina, imeli smo drug drugega in mama je bila vedno z nami.

*Ica*

Dragi prijatelji Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN,

ste vedeli, da lahko 1 % dohodnine namenite za podporo svoji najljubši organizaciji?

Slovenska zakonodaja namreč omogoča, da del dohodnine namesto v državni proračun namenite kateri od upravičenih organizacij. Ena izmed teh je tudi Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN.

**Če bi radi tudi v letu 2021 pomagali ljudem z gluhoslepoto** in podprli delovanje Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, bomo tega resnično veseli.

Pripravili smo preprost obrazec, ki ga izpolnite in osebno prinesete ali pošljete na naslov: **Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, Trebinjska ulica 7, 1000 Ljubljana ali na naslov pristojnega finančnega urada. To lahko uredite tudi preko portala eDavki**, kjer so vam na voljo podrobnejše informacije. Davčni organ bo upošteval vse veljavne zahteve, s katerimi bo razpolagal 31. maja 2021.



# Jesen

Jesenski dnevi, potopljeni  
v stoterih barvah;  
cvetijo krizanteme  
na osamljenih grobovih  
in starček je premeril že  
nešteto krat sobo, ki tone  
v večerni mrak.

Jesen je kot bogata ladja  
odplula dalje  
in za seboj pustila  
samo otožne dneve ...

*Ica*



*V spremstvu spremljevalca nič ni nemogoče.*

# Bela palica

Leto dni je naokoli,  
dan bele palice se spet slavi.  
Treba jo je omeniti,  
ker ona ti pomoč deli.  
Zazna ti vse ovire in poti,  
bela palica, hvala ti.  
Če slepi bele palice ne bi imel,  
sploh ne ve, kako bi kam odšel.  
Dolgo že na cesti predpis bele palice velja,  
voznik hitro te opazi, če se le da.  
Ni težko v roki te držati,  
potem se ni ti treba dosti bati.  
Marsikaj v življenju se zgodi,  
a bela palica, nepogrešljiva si pač ti.

*Janko Plesec*



*Spoznavanje z belo palico v sklopu delavnice, ki jo je pripravil Timotej Skledar.*



# Čas

Ura teče, nič ne reče,  
neusmiljeno beži,  
čas, ki ga doživljamo pač mi.

Prekmalu bomo se postarali,  
vsak pa naj le poskrbi,  
da ta čas, ki ga živi,  
lepo imel se bi.

Naj vse skupaj preveč nas ne skrbi,  
lepo raje imejmo se mi,  
saj takrat, ko smo,  
takrat naj nam bo lepo.

Za nazaj misli ne obračajmo,  
za naprej ne vemo, kako še bo,  
Torej za danes, dajmo, mi živimo.

*Janko Plesec*



*Biti tukaj in zdaj je tisto, kar resnično šteje.*



*Med prijatelji nam je lepo ...*

# Jesenska

Hladno jutro nas prebuja,  
jesen v deželo je prišla.  
Srce nas pa kar spodbuja,  
veseli bodite, kar se da.

Če je dobra letina,  
veselje je doma.  
Listje pada dol z drevesa,  
obarva tla.

Lepa je narava ta,  
ko je pisano pobarvana.  
Takšna naša je narava,  
takšen je ta svet.  
Misel moja v vetru plava,  
koliko še lepih čaka me jesenskih let.

*Janko Plesec*



# Zadovoljstvo

Imamo zoprnega pevca, ki preglasen je,  
na grlu nima števca, njegove pesmi se vrte.

So pesmice mu znane,  
vsak dan prepeva jih,  
od Štor pa do Ljubljane  
on večkrat poje jih.

Ko pride do Ljubljane, utripa mu srce,  
med svoje drage znane on na društvo gre.

Ker Združenje DLAN pomeni mu vse,  
so ljudje srčni tam zbrani in prav veselo je.

Na našem Združenju DLAN,  
ker rad, ker rad jih jaz imam.

Noč in dan prepeva, njegov glas je že poznan,  
vandrovček veseli Janko zdaj odmeva tam.

Vsepovsod odmeva, ta vandrovček poznan,  
najraje pa zahaja tja na Združenje DLAN.

*Janko Plesec*



*Ob dobri glasbi se radi zavrtimo ...*



*Na klopci pod krošnjo drevesa radi posedimo in si  
zgodbe podelimo ...*

# Prijatelj

Prijatelj, prijatelj ti moj,

veseli se ti z menoj.

Pridi k meni zdaj ti,

veselo naj se godi.

Bova midva sedela zunaj,  
saj ne greva na Dunaj.

Naj virus naju nič ne skrbi,  
na zraku treba je biti, biti.

Drugače je kakor lani,  
marsikaj se nam brani.

A kaj če hočemo vsi,  
držati pravil se mi,

minil ta virus bo,

vsem bo zopet lepo.

Nato bomo pozabili,  
kar smo si storili.

Ukrepor sto,  
da virus minil bo.

Mi pa še vedno veseli,  
se radi bomo imeli.

Vsepovsod še bomo šli,  
tako vandrovček želi.

*Janko Plesec*





Nekatere izmed slik so bile posnete v času pred epidemijo.









Nekatere izmed slik so bile posnete v času pred epidemijo.






**PODPRI ZDRUŽENJE  
GLUHOSLEPIH  
SLOVENIJE DLAN**

**NAMENI NAM 1 % DOHODNINE**



**DLAN**  
Združenje  
gluhoslepih  
Slovenije



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO  
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



FUNDACIJA ZA  
FINANCIRANJE  
INVALIDSKIH IN  
HUMANITARNIH  
ORGANIZACIJ  
REPUBLIKE  
SLOVENIJE



Mestna občina  
Ljubljana

Izdajatelj: Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, Trebinjska ulica 7, 1000 Ljubljana – e-naslov: [zdruzenje.dlan@gmail.com](mailto:zdruzenje.dlan@gmail.com) – tel.: 040 558 832 – faks: 01/542 20 03 – spletna stran: [www.gluhoslepi.si](http://www.gluhoslepi.si) – odgovorna urednica: dr. Simona Gerenčer Pegan, soustanoviteljica in sekretarka Združenja DLAN – zakonita zastopnica mag. Petra Rezar – predsednik Združenja DLAN Janko Plesec – ISSN 2335-3295 – stalni sodelavci: dr. Simona Gerenčer Pegan, mag. Petra Rezar, Irena Ipavec Dobrota, Mirjana Kosem, Marjana Kenda, Urška Lušina, Eva Jeraj, Spomenka Pranič, Urška Krulec, Eva Erbežnik, Janko Plesec, Jožica Atelšek, Milena Krizman, Tanja Leskovec, Timotej Skledar, Dijana Novaković – redakcija in lektura: Irena Ipavec Dobrota – koordinacija fotografije: Marjana Kenda – oblikovanje: Sara Pančur – tisk: Tiskarna DTP d. o. o. – revija DLAN izhaja letno – naklada 200 izvodov – Slika na naslovnici: Jezik gluhoslepih temelji na dotiku. Marjana z osebno asistentko Marušo (arhiv Združenja DLAN).