



Univerzitetni rehabilitacijski inštitut
Republike Slovenije - Soča
RAZVOJNI CENTER ZA ZAPOSLOVNO REHABILITACIJO

**ZAKON O IZENAČEVANJU MOŽNOSTI INVALIDOV –
Analiza stanja gluhoslepote v evropskih državah s predlogi za
izenačevanje možnosti gluhoslepih**

dr. Aleksandra Tabaj
Vodja Razvojnega centra
za zaposlitveno rehabilitacijo
URI SOČA

mag. Robert Cugelj
Generalni direktor URI SOČA

Naročnik: **Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti**
Direktorat za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja
Kotnikova 28, 1000 Ljubljana

Izvajalec: **Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča,**
Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo
Linhartova 51, 1000 Ljubljana

Naslov poročila: **ZAKON O IZENAČEVANJU MOŽNOSTI INVALIDOV –**
ANALIZA STANJA GLUHOSLEPOTE V EVROPSKIH DRŽAVAH S PREDLOGI
ZA IZENAČEVANJE MOŽNOSTI GLUHOSLEPIH

Vodja delovne skupine Črtomir Bitenc, URI SOČA – Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo

Člani delovne skupine dr. Simona Gerenčer Pegan, Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN
dr. Aleksandra Tabaj, URI SOČA – Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo
Črtomir Bitenc, URI SOČA – Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo
mag. Valentina Brecelj, URI SOČA – Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo

Lektura: Irena Ipavec, prof. slovenščine in univ. dipl. literarna komparativistka

Datum izdaje poročila: 28. 10. 2016

Izvodi: MDDSZ, Direktorat za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja
URI SOČA, Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo, knjižnica
Spletna stran:http://www.ir-rs.si/sl/Razvojni_center_za_zaposlitveno_rehabilitacijo/

Odgovorna oseba: mag. Robert Cugelj, generalni direktor URI SOČA
dr. Aleksandra Tabaj, vodja RCZR pri URI SOČA

KAZALO:

1	UVOD	4
2	KRITERIJI DOLOČILA GLUHOSLEPOTE	6
3	ŠTEVILO OSEB Z GLUHOSLEPOTO	9
4	KONVENCIJA O PRAVICAH INVALIDOV	11
5	STATUS GLUHOSLEPOTE	13
6	ZAKONSKE PRAVICE LJUDI Z GLUHOSLEPOTO	15
6.1.	Švedska.....	15
6.2.	Danska.....	16
6.3.	Norveška.....	17
6.4.	Finska.....	18
6.5.	Madžarska.....	20
6.6.	Hrvaška.....	22
6.7.	Nemčija.....	23
6.8.	Slovenija.....	24
7	STORITVE, KI SE IZVAJAJO ZA OSEBE Z GLUHOSLEPOTO	28
7.1.	Švedska.....	28
7.2.	Danska.....	32
7.3.	Norveška.....	35
7.4.	Finska.....	38
7.5.	Madžarska.....	40
7.6.	Hrvaška.....	41
7.7.	Nemčija.....	43
7.8.	Slovenija.....	45
8	NAČINI SPORAZUMEVANJA Z GLUHOSLEPIMI	47
9	NORMATIVI ZA DELO Z LJUDMI Z GLUHOSLEPOTO	48
10	NEODVISNOST IN SAMOSTOJNOST PODROČJA GLUHOSLEPOTE	49
11	SKLEPI	50
12	PRIPOROČILA ZA SLOVENIJO ZA UREDITEV PODROČJA GLUHOSLEPOTE	52
13	VIRI IN LITERATURA	61
	PRILOGA	66

1 UVOD

Ljudje z gluhoslepoto imajo hkratno okvaro sluha in vida. Prisotnost te okvare pri posamezniku povzroči popolnoma drugačno stanje, kot če ima le eno od okvar, torej če je gluh ali naglušen, slep ali slaboviden. Zato se gluhoslepota priznava kot specifična invalidnost, ki jo je potrebno kot tako prepoznati ter ljudem z gluhoslepoto zagotavljati ustrezno prilagojene storitve. Evropske države podpirajo delovanje samostojnih in neodvisnih organizacij z gluhoslepoto, ki predlagajo in svetujejo glede vseh vprašanj v povezavi z gluhoslepoto ter razvijajo stroko. Zaradi specifičnosti in heterogenosti gluhoslepote je treba skupino ljudi z gluhoslepoto obravnavati individualno in upoštevati kompleksnost situacij ter številne dejavnike, ki so prisotni pri posamezniku.

Skupina ljudi z gluhoslepoto je izjemno heterogena. Deli se na:

1. ljudi, ki so gluhoslepi od rojstva (prirojena gluhoslepota),
2. ljudi, ki so kasneje postali gluhoslepi (pridobljena gluhoslepota) (Királyhidi 2005, Tarczay 2004, Lahtinen 2008).

Dammeyer (2010 v Damen in Worm 2013: 9) dodaja še tretjo skupino:

3. osebe s starostno gluhoslepoto, ki se razvije pri posamezniku po 55. letu starosti.

Že skupina ljudi s prirojeno gluhoslepoto je vedno bolj heterogena. Poznanih je več kot 80 genetskih sindromov, ki povzročajo gluhoslepoto (Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevolodovna, Solntseva in drugi 2000). Postopoma se pri ljudeh s prirojeno gluhoslepoto razvijejo še druge okvare/prizadetosti, ki jim otežujejo osebni razvoj. Tudi skupina ljudi s pridobljeno gluhoslepoto se deli še na dve veliki skupini, in sicer na skupino ljudi s primarno okvaro vida in kasnejšo okvaro sluha ter skupino ljudi s primarno okvaro sluha in kasnejšo okvaro vida.

Delo z ljudmi z gluhoslepoto je uspešno le, če upoštevamo vse specifikke in človeka obravnavamo skozi intersekcionalni pristop, kjer se upošteva nova dimenzija, ki nastane zaradi različnih neenakosti, ki so prisotne pri posamezniku. **Ne gre za seštevek diskriminacij in neenakosti, temveč za obravnavo skozi novo realnost diskriminacije, ki se vzpostavlja na intersekciji.**

V Sloveniji o gluhoslepoti pravzaprav govorimo od leta 2005, ko se je ustanovilo Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN. To področje je bilo dotlej spregledano, ljudje z gluhoslepoto so bili enačeni z drugo senzorno prizadetostjo: gluhotjo, naglušnostjo, slepoto ali slabovidnostjo; nemalokrat pa so jih obravnavali pod oznako duševne ali druge prizadetosti, ki je bila na prvi pogled vidnejša oziroma bolj izstopajoča.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN kot samostojna in neodvisna strokovna organizacija za osebe z gluhoslepoto utira pomembno pot ter nudi pomoč ljudem z gluhoslepoto po vsej Sloveniji. Deluje v skladu s strokovnimi in evropskimi smernicami ter v skladu z etičnimi načeli na področju socialnega varstva.

Za uspešen razvoj stroke na področju gluhoslepote in kakovostno delo z ljudmi z gluhoslepoto je treba s strani države zagotoviti pogoje za nemoteno delovanje organizacije gluhoslepih tako s finančnega in prostorskega kot tudi s kadrovskega vidika.

Na prvi evropski konferenci gluhoslepih v Sloveniji (2015) sta evropska in svetovna organizacija gluhoslepih (EDbU in WFDB) pozvali Slovenijo, da uredi področje gluhoslepote in upošteva Konvencijo o pravicah invalidov, ki jo je ratificirala že leta 2008. Z ureditvijo tega področja bo ljudem z gluhoslepoto dana temeljna človekova pravica – pravica do jezika. Prav tako bo priznan njihov obstoj kot obstoj človeka, ki se kljub gluhoslepoti lahko ob specifični pomoči razvija, uči, raste, se vključuje v družbo in zaživi kot polnopravni, aktivni državljani Republike Slovenije.

Države Evropske Unije in Norveška so s **številnimi podpornimi pismi**, ki so zbrana v *Zborniku predavanj. Konvencija o pravicah invalidov – Kako so vključene osebe z gluhoslepoto iz Evrope?*, podprle prizadevanja Društva gluhoslepih Slovenije DLAN za samostojno in neodvisno delovanje organizacije gluhoslepih in razvoj stroke s področja gluhoslepote.

Dr. Janko Pleterski, priznani slovenski akademik, profesor in politik, je redni član Društva gluhoslepih Slovenije DLAN. Zaradi starostne gluhoslepote se vsakodnevno sooča z izzivi, ki mu jih nalaga to stanje. Sam pravi: »Nosil bi norčevsko kapo, da bi okolica prepoznala, da sem slepi glušec«. ¹ Izrazi tudi svojo željo: »Moja želja oziroma spoznanje je, da je tudi družbi potrebno, da se zave tega problema ... V Sloveniji se je potrebno ozreti, kako je gluhoslepota urejena drugod. Da bi lahko v Sloveniji uredili to področje, moramo vedeti, kako to problematiko rešujejo drugje« (*ibid.*).

V letu 2016 smo pripravili analizo pravne ureditve gluhoslepote v evropskih državah, ki omogoča vpogled v ureditev tega področja. V raziskavi so sodelovale naslednje države: Švedska, Finska, Danska, Nemčija, Hrvaška, Madžarska in Norveška. Vsem navedenim državam je bil poslan vprašalnik (*Priloga 1*), ki jim je bil v pomoč pri opisu pravne ureditve na področju gluhoslepote v njihovi državi. Zbrani odgovori in ostale informacije, ki so jih posredovali predstavniki društev oz. organizacij gluhoslepih v posameznih državah, so predstavljali vir za sestavo predlogov in priporočil za ureditev področja gluhoslepih v slovenskem prostoru. Analiza stanja gluhoslepote v evropskih državah pa vključuje tudi stanje gluhoslepote v Sloveniji. V nadaljevanju naloge podani posamezni primeri služijo nazornejši predstavitvi aktualnega stanja gluhoslepote v Sloveniji ter spremljajo predloge rešitev za izenačevanje možnosti življenja gluhoslepih z drugimi invalidi.

¹ Intervju z dr. Jankom Pleterskim (2016).

2 KRITERIJI DOLOČILA GLUHOSLEPOTE

Gluhoslepota se kot hkratna okvara ne obravnava skozi medicinski kriterij. Hkratna okvara sluha in vida pri posamezniku namreč povzroča popolnoma drugačno stanje, kot če je prisotna le ena od okvar.

Švedska, Norveška, Finska, Danska, Hrvaška, Nemčija in Madžarska so sprejele nordijsko definicijo gluhoslepote iz leta 1980.² Ta je bila spremenjena glede na zadnjo WHO klasifikacijo ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health – Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja), ki gleda na delovanje, invalidnost in zdravje tako z biološkega kot tudi s socialnega vidika:

Gluhoslepota je edinstvena oblika invalidnosti. Pomeni hkratno okvaro vida in sluha, ki omeji aktivnost osebe in njeno polno vključevanje v družbo do te mere, da mora družba zanjo zagotoviti posebne storitve, prilagoditve okolja in/ali tehnologije.

Po nordijski definiciji gluhoslepote govorimo o dvojni senzorni okvari/prizadetosti, ki povzroča funkcionalne ovire na vseh področjih življenja. Težave in izzivi se pojavljajo pri pridobivanju in posredovanju sporočil, sprejemanju informacij ter pri orientaciji. Težave so pri kontinuiranem učenju novih stvari ter pri apliciranju teh v praksi, posebej pa se kažejo tudi pri sporazumevanju, vključevanju v aktivnosti, mobilnosti in orientaciji v okolju. Različni izzivi se zanje pojavljajo tudi pri socialnih stikih, študiju, na delovnem področju, pri participaciji v družbi in pri udeleževanju kulturnih dejavnosti (Bättre livsvillkor för Dövblinda i Norden 1980; Kuurosokeat Suomessa 1979 v Lahtinen 2008: 20; Sirotkin 2008: 34–35 v Gerenčer Pegan 2011, Rødbroe, Janssen 2006: 13, Damen in Worm 2013: 10).

Različne organizacije pa uporabljajo še dodatna pojasnila te definicije, ki so bila sprejeta na Forumu voditeljev skandinavskih držav v Reykjaviku maja 2007:

1. Vid in sluh sta osrednjega pomena za pridobivanje informacij iz okolja. S slabljenjem teh dveh funkcij se poveča uporaba čutov, omejenih na informacije, ki so na dosegu roke (taktilni, kinestetični, haptični, vonj in okus), izboljša se spomin in poveča se sposobnost sklepanja.
2. Potreba po prilagoditvi okolja in specifičnih storitvah je odvisna od časa nastanka okvare v povezavi z razvojem jezika in komunikacije, od stopnje okvare sluha in vida, od tega, ali so tej okvari pridružene tudi druge okvare ter ali je okvara že stabilna ali še napreduje.
3. Oseba z gluhoslepoto je lahko neko aktivnost sposobna opravljati boljše, drugo pa slabše. Zato je treba vsako njeno dejavnost in sodelovanje ocenjevati ločeno. Razlike v delovanju v posamezni dejavnosti so odvisne tudi od okoljskih in osebnih dejavnikov.

² Nordijske države, ki so leta 1980 oblikovale nordijsko definicijo gluhoslepote, so: Norveška, Švedska, Danska, Finska in Islandija. Te so se v letu 1980 odločile za sodelovanje, ker je število ljudi z gluhoslepoto zaradi njihove kompleksne oviranosti ter velike raznolikosti majhno. Tako so sodelovale pri razvoju strokovnjakov in usposabljalne zaposlene v Nordijskem centru za usposabljanje osebja za storitve za gluhoslepe (*The Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services* – NUD). S svojim sodelovanjem so zadostile tudi izjavam, ki so pogosto navedene med strokovnjaki, da je za razvoj strokovnega znanja in izkušenj s področja gluhoslepote potrebnih najmanj 25 milijonov prebivalcev v državi (Rødbroe, Janssen 2006: 16, povzeto po NHN (1980), *Bättre livsvillkor för Dövblinda i Norden. Förslag från Nordiska arbetsgruppen för dövblinda. Nordiska nämnden för handikappfrågor. Sverige*).

4. Gluhoslepota povzroča različne potrebe za sooblikovanje sprememb posameznih dejavnosti (v katero so enakovredno vključeni gluhoslepi in njihovo okolje), še zlasti:
 - vseh oblik informiranja,
 - družbene interakcije in komunikacije,
 - orientacije v prostoru in prostega gibanja,
 - vsakdanjih opravil in dejavnosti, ki zahtevajo več napora, vključno z branjem in pisanjem.
5. Za prilagoditev okolja in storitev je potreben interdisciplinarni pristop, vključno s specifičnimi znanji o gluhoslepoti.

Danska pri določanju gluhoslepote uporablja izključno funkcionalni kriterij. Tudi v zakonodaji (Zakon o socialni službi, §98) je zapisan izraz »funkcionalno gluhoslepi«. Obstajajo posebni programi za zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje oseb z gluhoslepoto. Vsako osebo se obravnava individualno, njene pravice po zakonu se določi na podlagi tega, kaj potrebuje, da lahko živi čim bolj normalno življenje in se aktivno in enakovredno vključuje v družbo.

Na **Hrvaškem** so v skladu z načeli socialnega in funkcionalnega modela sprejeli naslednje kategorije gluhoslepote:

- popolna gluhotata in okvara vida,
- popolna slepota in naglušnost,
- naglušnost in okvara vida,
- kongenitalna/pridobljena gluhoslepota.

V **Nemčiji** sicer uporabljajo več definicij, najpogosteje pa definicijo, zapisano v Deklaraciji Evropskega parlamenta o osebah z okvaro vida in sluha (gluhoslepih) z dne 12. 4. 2004:

- a. *Gluhoslepota je težka oblika invalidnosti, ki združuje kombinacijo izgube sluha in vida, kar vodi k težavam pri dostopu do informacij, komunikaciji in mobilnosti.*
- b. *V Evropski uniji živi okrog 150.000 oseb z gluhoslepoto.*
- c. *Nekatere osebe z gluhoslepoto so popolnoma slepe in gluhe, večina pa jih ima omejene zmožnosti uporabe enega ali obeh čutov.*
- d. *Gluhoslepi zaradi težke okvare potrebujejo specifično podporo, ki jo nudijo osebe s strokovnim znanjem.*

Evropski parlament:

1. *poziva institucije EU in države članice, da priznajo pravice gluhoslepih oseb in jih uveljavijo;*
2. *izjavlja, da morajo imeti gluhoslepe osebe enake pravice kot vsi državljani EU; veljavnost teh pravic mora biti uveljavljena z ustrezno zakonodajo v vsaki državi članici, ki naj vsebuje:*
 - *pravico do sodelovanja v demokratičnem življenju Evropske unije,*
 - *pravico do dela in usposabljanja za dostopnost, z ustrezno osvetljava, kontrastom in prilagoditvami,*
 - *pravico do zdravstvenega in socialnega varstva, v katerem je poudarek na ljudeh,*
 - *pravico do vseživljenjskega učenja,*
 - *po želji individualno podporo v obliki kontaktne osebe za komunikacijo, tolmača in/ali skrbnika za osebe z gluhoslepoto.*

Države priznavajo prirojeno, pridobljeno in starostno gluhoslepoto (po 55. oziroma po 65. letu starosti).³

Na **Norveškem in Švedskem** posebej poudarjajo, da se z diagnosticiranjem in identifikacijo ljudi z gluhoslepoto ukvarja Nacionalna skupina strokovnjakov za diagnosticiranje gluhoslepote. Na Švedskem ta strokovna skupina spada pod okrilje Švedskega informacijskega centra za zadeve, povezane z gluhoslepoto, na Norveškem pa pod Nacionalno strokovno službo za gluhoslepe (NKDB). Interdisciplinarna skupina strokovnjakov izvaja tako zdravstveno kot tudi funkcionalno ocenjevanje in diagnosticiranje prirojene in pridobljene gluhoslepote, ki jo povzroči redka prirojena bolezen ali sindrom.

V **Sloveniji** ljudje z gluhoslepoto v mnogih primerih niso prepoznani, diagnosticirani so zgolj z eno od senzornih okvar, druga senzorna okvara bodisi ni prepoznana bodisi posameznik še ni bil na zdravniškem pregledu, morda so jim pripisane druge diagnoze.

Primer 1:

Posameznica živi v ruralnem območju Slovenije. Od rojstva ima okvaro sluha, njen način sporazumevanja temelji izključno na dogovorjenih kretnjah in posameznih besedah v narečju. Težave z vidom so se začele kasneje. Ni bila še na pregledu za sluh ali vid. Namesto slušnih aparatov uporablja zamaške, ki si jih je sama naredila iz papirja.

³ Nekatere države priznavajo starostno gluhoslepoto po 55. letu, nekatere po 65. letu starosti.

3 ŠTEVILO OSEB Z GLUHOSLEPOTO

Iz raziskave, ki jo je leta 2014 v 27 evropskih državah opravila Evropska zveza gluhoslepih (European Deafblind Network – EDBN), je razbrati, da so upoštevali oceno stopnje razširjenosti gluhoslepote, pri čemer so se opirali na raziskavo, ki jo je leta 2010 izvedel Center za raziskave invalidnosti (ang. *Centre for Disability Research – CeDR*) v Veliki Britaniji. Treba je poudariti, da so bile v tej raziskavi upoštewane le ocene za Veliko Britanijo, zato je potrebno z raziskavami preveriti razširjenost gluhoslepote še v drugih državah. Raziskava namreč kaže, da se incidenca gluhoslepote bistveno poveča s starostjo, zaradi česar so pri izračunu razširjenosti uporabljali različne stopnje deleža, in sicer je bil pri starosti do 65 let uporabljen povprečni izračunani delež 0,2 %, pri starosti nad 66 let pa 2 %. Na podlagi teh ocen so dobili podatek, da je v 27 sodelujočih evropskih državah⁴ skupno skoraj 3 milijone oseb z gluhoslepoto. Izpostaviti velja, da raziskava dokazuje strmo naraščanje prisotnosti gluhoslepote med posamezniki z visoko starostjo, kar pomeni celo 13 % med posamezniki, starejšimi od 90 let. Za Slovenijo tako velja naslednja ocena prisotnosti gluhoslepote pri skupnem številu prebivalcev 2.010.347: do 64. leta starosti 3.389 ljudi z gluhoslepoto, od 65. leta naprej 6.312 ljudi z gluhoslepoto (skupno 9.701 oseb z gluhoslepoto).

Nobena država ne govori o natančnem številu ljudi z gluhoslepoto. Govorijo o ocenah števila ljudi z gluhoslepoto, ki so zelo različne. Običajno se opirajo na demografske kriterije raziskav. Uraden državni register ljudi z gluhoslepoto ne obstaja.

Lena Göransson v knjigi *Deafblindness In A Life Perspective – Strategies and Methods for Support* (2008) navaja, da se na **Švedskem** za diagnosticiranje ljudi z gluhoslepoto uporablja izključno funkcionalni kriterij, ki ne temelji na kvantitativnih podatkih o obsegu okvare vida in sluha, zato je praktično nemogoče podati točno število ljudi, ki so gluhoslepi. Prav tako ne obstaja register ljudi z gluhoslepoto. Ocenjuje pa se, da na Švedskem obstaja od 2.000 (toliko je evidentiranih primerov) do 30.000 ali celo 40.000 ljudi z gluhoslepoto. Med temi je okrog 400 ljudi s prirojeno gluhoslepoto.

Finska zveza gluhoslepih ima evidentiranih okrog 850 ljudi, ki so ali popolnoma gluhoslepi ali imajo hujše okvare vida in sluha. 55 odstotkov teh je starejših od 65 let, okrog 100 je otrok z gluhoslepoto. Aktivnih članov te organizacije je okrog 350. Ocenjuje pa se, da je v državi, ki ima 5.262.930 prebivalcev, okrog 8.650 ljudi z gluhoslepoto, ki so mlajši od 65 let, in okrog 18.740 ljudi z gluhoslepoto, ki so starejši od 65 let, torej skupno 27.390 ljudi z gluhoslepoto.

FDDDB ocenjuje, da naj bi na **Danskem** živel med 10.000 in 15.000 ljudi z gluhoslepoto. EDBN pa navaja, da naj bi bilo vseh ljudi z gluhoslepoto celo okrog 26.000, od tega okrog 9.000 mlajših in okrog 17.000 starejših od 65 let. Gluhoslepih članov FDDDB je 455, med njimi je 342 ljudi z gluhoslepoto, ki so starejši od 60 let.

Ocenjuje se, da na **Norveškem** živi več tisoč ljudi z gluhoslepoto, ki še niso bili odkriti oziroma registrirani. Registriranih je okrog 500 ljudi z gluhoslepoto, od tega 100 s prirojeno

⁴ V raziskavi so sodelovale naslednje države: Avstrija, Bolgarija, Švica, Katalonija, Češka, Nemčija, Danska, Estonija, Grčija, Španija, Finska, Francija, Hrvaška, Madžarska, Irska, Italija, Litva, Malta, Nizozemska, Poljska, Portugalska, Romunija, Škotska, Slovenija, Slovaška, Turčija in Velika Britanija.

gluhoslepoto. Med njimi je okrog 370 uporabnikov nacionalnega sistema storitev za osebe z gluhoslepoto. Storitve Nacionalnega informacijskega centra za gluhoslepe Eikholt koristi 323 ljudi z gluhoslepoto, od tega 232 s pridobljeno gluhoslepoto in 91 s prirojeno gluhoslepoto. Povprečna starost uporabnikov je 54 let, 67 % uporabnikov je starih med 19 in 66 let.

V **Nemčiji** ocenjujejo, da v državi živi od 9.000 do 10.000 ljudi z gluhoslepoto. Okrog 1.000 ljudi naj bi bilo s prirojeno gluhoslepoto.

Indikatorji kažejo, da na **Hrvaškem** živi 800 oseb z gluhoslepoto, od tega jih je 365 uradno registriranih v Zvezi DODIR.

Na **Madžarskem** se je ob popisu prebivalstva leta 2011 kar 3.262 ljudi opredelilo za gluhoslepe. 12.685 ljudi je označilo, da imajo okvaro sluha in okvaro vida. Ob popisu prebivalstva imajo intervjuvanci (državljeni) namreč možnost, da označijo tri kategorije senzorne invalidnosti: »okvara sluha«, »okvara vida«, »hkratna okvara sluha in vida«. Na podlagi dosedanjih podatkov ima Nacionalno društvo gluhoslepih iz Madžarske (SVOE) 157 članov. Stike imajo še z 39 družinami, ki vzgajajo gluhoslepega otroka.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je doslej vodilo podatke le za člane. Ocenjujemo, da bi številka evidentiranih gluhoslepih hitro presegla 200 že v začetku leta 2017, če bi popisali vse ljudi z gluhoslepoto, ki smo jim kdaj nudili pomoč oziroma storitev. Ocenjujemo, da je v Sloveniji veliko oseb z gluhoslepoto, ki še niso identificirani.

4 KONVENCIJA O PRAVICAH INVALIDOV

Republika Slovenija je kot tretja država EU aprila 2008 ratificirala Konvencijo o pravicah invalidov. Ratifikacija konvencije je zaveza države, da dopolni pravni red in ga uresničuje v praksi.

Konvencija o pravicah invalidov vključuje in priznava gluhoslepoto ter načine sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto. Tako ni pomembna le z vidika izobraževanja ljudi z gluhoslepoto, temveč tudi z vidika priznavanja in vključevanja taktilnih načinov sporazumevanja in drugih oblik negovorjenih oziroma prilagojenih načinov sporazumevanja.

Na podlagi 2. člena Konvencije o pravicah invalidov 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 govorjene in znakovne jezike ter druge oblike negovorjenih jezikov.

Na podlagi tega člena je razvidno, da Konvencija priznava več takih načinov komunikacije oziroma sporazumevanja, ki so specifični za osebe z okvaro sluha in vida. Ti načini so glasen govor, brajica, veliki tisk, taktilno sporazumevanje in predaja sporočil in tudi dostopna multimedija. **Z vidika oseb z gluhoslepoto je posebej pomembna vključenost taktilnega sporazumevanja v Konvencijo, saj je tovrstno sporazumevanje zanje ključnega pomena.** 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«. V nadaljevanju 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 dostop do informacij.

Z vidika oseb z gluhoslepoto ima velik pomen alineja b) 21. člena konvencije, ki določa, da države pogodbenice »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«. Prav tako alineja e) istega člena določa, da »priznavajo in spodbujajo uporabo znakovnih jezikov«. Vse to je za skupino oseb z gluhoslepoto velikega pomena.

Za osebe z gluhoslepoto ima izjemen pomen alineja c) 3. točke 24. člena konvencije. Tudi vse ostale alineje 3. točke so zelo pomembne:

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).⁵

V alineji c) Konvencija poleg slepih in gluhih posebej izpostavlja tudi gluhoslepe. S tem priznava, da imajo ljudje z gluhoslepoto – izhajajoč iz njihove prizadetosti – specifične, samo za to skupino značilne potrebe. Konvencija v citiranem odstavku deklarira, da je potrebno te specifične potrebe upoštevati z različnih vidikov, z vidikov zagotavljanja izobraževanja ljudi z gluhoslepoto.

⁵ Alineja c) 24. člena konvencije je poudarjena le v tej nalogi, medtem ko v sami konvenciji ta alineja ni poudarjena.

5 STATUS GLUHOSLEPOTE

Na **Norveškem** je gluhoslepota prepoznana kot edinstvena oblika invalidnosti. Gluhoslepi so posebej omenjeni v Nacionalnem zakonu o zavarovanju. V iz njega izhajajočem Pravilniku o storitvah tolmačenja in spremljanja za pomoč gluhoslepim (15. 4. 1997, št. 321) so opredeljeni na naslednji način: »Gluhoslepa oseba je oseba, ki ima tako hudo stopnjo hkratne vidne in slušne okvare, da ta bistveno zmanjša njeno sposobnost, da se sama ali z uporabo različnih pripomočkov giblje zunaj in komunicira z drugimi.«

Na **Danskem** je gluhoslepota prepoznana kot specifična oblika invalidnosti, **ločena od gluhote in slepote**. Gluhoslepota v zakonih ni natančno definirana, saj se pri vsakem posamezniku uporablja individualne funkcionalne kriterije za določitev njegovih pravic. Zakon o socialni službi uporablja termin »funkcionalno gluhoslep«, v povezavi z njim pa navaja »hude komunikacijske ovire in zelo velike potrebe po spremljanju«.

Na **Švedskem** je gluhoslepota uradno priznana specifična oblika invalidnosti, omenjena v zakonodaji na področju zdravstvenega varstva in izobraževanja. Uporablja se izključno funkcionalni kriterij gluhoslepote.

Na **Finskem** je gluhoslepota prepoznana kot specifična invalidnost in med drugim izrecno opredeljena v Zakonu o storitvah tolmačenja za invalide (19. 2. 2010) v 133. členu, ki jim daje pravico do uporabe tolmača.

Hrvaška priznava gluhoslepoto kot specifično invalidnost, status ljudi z gluhoslepoto se ureja v naslednjih zakonih:

1. Zakon o socialnem varstvu (NN 73/97, 27/01, 59/01, 82/01, 103/03, 44/06, 79/07), ki je uvedel koncept gluhoslepote v sistem socialne varnosti. V skladu s tem zakonom so gluhoslepi pridobili tako pravico do dodatka za pomoč in nego kot tudi pravico do pomoči pri reševanju posameznih težav; premagovanju komunikacijskih težav in težav pri mobilnosti, v postopkih izvajanja pravic socialnovarstvenih sistemov, povezanih s sklepanjem pravnih zadev gluhih in gluhoslepih, ki imajo pravico do poklicnih tolmačev.
2. Seznam edinstvene (ang. *Unique*) prizadetosti pri Ministrstvu za gospodarstvo, delo in podjetništvo, kjer so gluhoslepi priznani kot posebna kategorija ljudi s posebnimi potrebami.
3. Zakon o hrvaškem znakovnem jeziku in drugih komunikacijskih sistemih gluhih in gluhoslepih ljudi, ki priznava CSL in druge komunikacijske sisteme za gluhe in gluhoslepe ljudi kot jezik jezikovno-kulturne manjšine gluhih in gluhoslepih na Hrvaškem.

Tudi **Madžarska** priznava gluhoslepoto kot popolnoma specifično invalidnost, povsem ločeno od gluhote in naglušnosti ter slepote in slabovidnosti. Z vidika sporazumevanja je gluhoslepota najustreznejše opredeljena v Zakonu o madžarskem znakovnem jeziku in uporabi znakovnega jezika (2009. CXXV).

V **Nemčiji** se nemške organizacije gluhoslepih zavzemajo za pravice ljudi z gluhoslepoto, da bi se njihove možnosti izboljšale v skladu s Konvencijo ZN o pravicah invalidov.

V **Sloveniji** gluhoslepota v praksi še ni zares priznana kot specifična invalidnost. V mnogih primerih se ljudi z gluhoslepoto tako enači oziroma zamenjuje z gluhi in naglušnimi, slepimi in slabovidnimi ali z ljudmi z drugo izstopajočo okvaro oziroma invalidnostjo. Ljudje z gluhoslepoto se pri uveljavljanju pravic lahko odločijo in izberejo, ali bodo pravice uveljavljali kot gluhi ali kot slepi. Torej glede na to, katera od okvar je izrazitejša. V posameznih primerih pa nimajo niti te možnosti.

Primer 2:

Posameznik, ki je gluhoslep, v Sloveniji ne more uveljavljati pravice do pridobitve tehničnih pripomočkov, ki je edina pravica, ki pripada gluhoslepim na podlagi slovenske zakonodaje (Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, Ur. l. RS, št. 71/2014). Posameznik je namreč popolnoma gluh, vendar za sporazumevanje ne uporablja slovenskega znakovnega jezika, kar je za gluhe pri uveljavljanju te pravice obvezen pogoj. Na eno oko je skorajda popolnoma slep, na drugem očesu ima še nekaj ostankov vida. Ostanki vida ravno toliko presegajo mejo, da ne more pridobiti potrdila, s katerim bi izkazoval po pravilniku potrebno kategorijo slepote oziroma slabovidnosti. Poleg navedenega ima posameznik še druga huda bolezenska stanja in bi mu bila vsakršna pomoč dobrodošla.

Primer 3:

Otrok s hkratno okvaro sluha in vida se lahko vključi v program izobraževanja na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana ali na Zavodu za slepo in slabovidno mladino. Lahko se seveda vključi tudi v druge programe izobraževanja, ki niso prilagojeni ne gluhim ne slepim, ali v izobraževalno ustanovo s prilagojenih programom z nižjim izobrazbenim standardom. V nobenem izmed primerov se hkratna okvara ne bo upoštevala in otrok ne bo obravnavan kot gluhoslep, temveč kot gluh ali slep ali kot oseba z znižanimi intelektualnimi sposobnostmi. Posledično ne bo deležen pomoči, prilagojene njegovim potrebam oziroma sposobnostim.

Primer 4:

Posameznica je v ruralnem okolju poznana po tem, da ne uporablja jezika večinske družbe. Po mnenju drugih se v mnogih situacijah obnaša »nenavadno čudno«, zato je stigmatizirana. Označena je za osebo, ki ne more skrbeti zase, zaradi česar se jo umakne v institucijo. Tam je obravnavana kot oseba z motnjo v duševnem razvoju.

6 ZAKONSKE PRAVICE LJUDI Z GLUHOSLEPOTO

Zakonske pravice ljudi z gluhoslepoto se v podrobnostih nekoliko razlikujejo od države do države. Zato predstavljamo zakonske pravice vsake države posebej, prav tako navajamo konkretne zakone, ki vključuje pravice gluhoslepih.

6.1. Švedska

Vlada in parlament na Švedskem sta potrdila, da sta glavna cilja švedske invalidske politike enakopravnost in polno vključevanje. Zapisana sta v švedski ustavi, poglavje 1, § 2 (sprememba I. 2002). Podobno tudi Nacionalni akcijski plan Švedske izpostavlja, da se mora švedska invalidska politika osredotočiti predvsem na ustvarjanje pogojev za doseganje neodvisnosti in samoodločanja oseb z invalidnostjo. Zakonodaja vsem invalidom daje pravico do podpore, ki jo potrebujejo, da lahko delajo, in pravico do posebnega socialnega varstva. Otroci z gluhoslepoto imajo pravico do izobraževanja.

- **Zakon o podpori in storitvah za določene oblike invalidnosti (LSS)** ljudem s trajno in hujšo obliko invalidnosti zagotavlja dobre življenjske pogoje, podporo in pomoč v vsakdanjem življenju ter možnost, da lahko sami vplivajo na podporo in storitve, ki jih prejemajo. Cilj je zagotoviti, da je posameznik sposoben živeti kot drugi. V Zakon so med drugim zajete »osebe s stalno fizično ali duševno obliko invalidnosti, ki očitno ni posledica normalnega staranja, če je ta dovolj velika, da posamezniku povzroča znatne težave v vsakdanjem življenju in s tem celovito potrebo po podpori ali storitvi«. LSS določa pravico do skupno desetih različnih storitev: 1. svetovanje in druge oblike osebne podpore, ki zahtevajo posebno znanje glede težav in stanj oseb s trajno in hujšo obliko invalidnosti; 2. osebna asistenca ali finančna podpora v razumni višini cene takšne asistencе; 3. spremljevalec; 4. kontaktna podpora oseba; 5. razbremenitvena podpora na domu; 6. kratkoročno bivanje zunaj doma; 7. kratkoročni nadzor za šoloobvezne otroke nad 12. letom starosti zunaj doma izven šolskih dni in med prazniki; 8. nastanitev v družinske hiše ali stanovanja s posebnimi storitvami za otroke in mlade, ki morajo bivati izven doma staršev; 9. stanovanja s posebnimi storitvami za odrasle ali druga posebej prilagojena stanovanja za odrasle; 10. dnevne aktivnosti za osebe v času delovne dobe, ki niso redno zaposlene in se ne izobražujejo. Osebe, ki potrebujejo pomoč, se lahko obrnejo na uradnika LSS v svoji skupnosti.
- **Zakon o zdravstvenem varstvu (HSL, 1994)** v 3. a in b odstavku določa obveznost okrožnih svetov, da zagotovijo invalidom določene storitve v svoji regiji. Odgovorne avtoritete znotraj sistema zdravstvenega varstva morajo zagotoviti rehabilitacijo, rehabilitacijo in asistenco invalidnim osebam, prav tako pa tudi storitve tolmačenja za vsakodnevno tolmačenje osebam, ki so gluhe, gluhoslepe, oglušele ali naglušne, in v nekaterih okrožjih osebam z okvaro glasu ali primanjkljaji v jeziku in govoru. Rehabilitacijo in rehabilitacijo mora sestavljati zgodnje, usklajeno in celostno prizadevanje različnih strokovnjakov in delovnih področij. Poudarjen je vpliv posameznika na načrtovanje, izvedbo in spremljanje storitev. Pomembno je tudi, da se upošteva tudi posameznikov položaj in razmerja.

6.2. Danska

- Na Danskem imajo ljudje z gluhoslepoto pravico do tolmača, ki jo določa **Zakon o tolmačenju za osebe z okvaro sluha**, ki ga je izdalo Ministrstvo za socialo in vključevanje (št. 1503, 27. 12. 2009, prečiščeno besedilo št. 927, 3. 7. 2013).
- Pravica do kontaktne osebe za gluhoslepe je določena v **Zakonu o socialni službi**, natančneje v iz njega izhajajočih **Smernicah za posebno podporo za odrasle (Smernice št. 5)**:

Odsek II – Kontaktna oseba za gluhoslepe na področju socialnih storitev §98:

Poglavje 11 – Splošni kontaktni sistem

26. Državljeni, ki so funkcionalno gluhoslepi, so upravičeni do pomoči posebne kontaktne osebe v obsegu, ki je potreben.

Pri ocenjevanju, ali posameznik potrebuje pomoč v skladu s §98, bo občinski svet upošteval vse vloge za pomoč s strani državljana, glej Socialne storitve § 88.

Shema kontaktne osebe se lahko zagotovi kot del celovite ponudbe pomoči za nego, nadzor ali spremstvo za državljane, ki prejemajo celovito ponudbo kot del bivanja doma ali v stanovanjski enoti.

Predpostavlja se, da dogovor s kontaktno osebo pokriva tudi potrebo po spremstvu, zato spremstvo po § 97 državljanom, ki že imajo kontaktno osebo, ne pripada.

Namen in vključene osebe

27. Namen kontaktnega sistema je, da se državljanom, ki so funkcionalno gluhoslepi in stari nad 18 let, omogoči možnost, da so deležni posebne vrste pomoči, ki lahko prejemniku pomaga pretrgati izolacijo in živeti običajno, kolikor je mogoče, kljub zelo hudim komunikacijskim oviram in zelo velikim potrebam po spremljanju.

Shema kontaktne osebe se lahko dodeli državljanom, starejšim od 18 let, ki so funkcionalno gluhoslepi. Zgornje starostne omejitve ni.

Posamezna kontaktna oseba

28. Naloge kontaktne osebe vključujejo:

- *obiskovanje prejemnika pomoči in komunikacija z njim,*
- *seznanjanje z vsakdanjim življenjem (branje časopisov itd.),*
- *povezovanje gluhoslepega z okolico,*
- *pomoč pri razlagi pisem, obvestil, računov itd.,*
- *spremljanje pri nakupih, obiskih, opravljanju poslov,*
- *spremljanje in povezovanje z oblastmi, pošto, banko itd.,*
- *spremljanje pri aktivnostih, na tečajih in sestankih itd.,*
- *informiranje o okolici/zagotavljanje vizualnega opisa okolice.*

Splošna praktična pomoč na domu ni del nalog kontaktne osebe.

Posredni stroški sistema kontaktne osebe

29. Ob upoštevanju, da naj bi sistem kontaktne osebe pomagal državljanom, ki so funkcionalno gluhoslepi, da živijo čim bolj običajno, kolikor je to mogoče, je komisija za pritožbe v SM C-32-05 ugotovila, da bi bilo treba zagotoviti pomoč za kritje posrednih stroškov, povezanih s sistemom kontaktne osebe, npr. stroškov za čas

kontaktne osebe in stroškov namestitve v primerih, ko je prisotnost kontaktne osebe pri aktivnosti nujna.

Poglavje 12 – Organizacija sistema

30. Svet je odgovoren za delo identifikacije in iskanja kontaktnih oseb z namenom vzpostavitve organizacije in administracije posameznega sistema kontaktne osebe.

31. Najti pravo kontaktno osebo za vsako osebo z gluhoslepoto je precej zahtevna naloga, saj taka ureditev zahteva velike prilagoditve, tako strokovne kot tudi osebne, na obeh straneh. Delo iskanja in zaposlitve kontaktnih oseb zato zahteva posebno znanje o gluhoslepoti. Oseba z gluhoslepoto mora vedno pomagati pri iskanju in ugotavljanju primernosti posamezne kontaktne osebe.

Navodila

32. Ko delo kontaktne osebe zahteva posebej zasnovana izobraževanja, tečaje, usposabljanja ali supervizijo, mora občina te zagotoviti. Občina mora za organizacijo izobraževanj poiskati ustrezne strokovnjake.

Za določene težje situacije ali če gre za delo v veliko zaporednih urah (npr. počitnice), lahko upravičenec dobi dve kontaktni osebi.

Leta 2015 je bil objavljen tudi zelo podroben priročnik o gluhoslepoti in delu kontaktne osebe na 32 straneh z naslovom *Okvirne smernice za kontaktne osebe za gluhoslepe*, ki vsebuje navodila za ravnanje v posameznih primerih, etična načela za delo z gluhoslepimi itd.

6.3. Norveška

Gluhoslepota je na Norveškem pravno in politično priznana kot specifična in edinstvena oblika invalidnosti. Osebe z gluhoslepoto imajo v norveški zakonodaji podeljene posebne zakonske pravice. Politično priznanje se je uresničilo skozi ustanovitev javno financiranega Norveškega informacijskega sistema za osebe z gluhoslepoto, ki je organiziran kot štiri regionalni in dva nacionalna centra. Vse storitve za osebe z gluhoslepoto se posredno ali neposredno financirajo iz državnega proračuna.

- **Nacionalni zakon o zavarovanju (28. 2. 1997, št. 19)** poleg pravic, ki jih imajo gluhoslepi kot norveški državljani in invalidi, v paragrafih § 10-6 in §10-7 določa tudi pravico do tolmačenja/spremnosti za ljudi s senzorno izgubo, med njimi tudi za gluhoslepe:

V primeru, da je zaradi bolezni, poškodbe ali okvare delovanje osebe v vsakdanjem življenju pomembno in trajno zmanjšano, je oseba v skladu s svojimi potrebami upravičena do posebnih storitev. To so: prilagojena sredstva, vključno s šolskimi pripomočki, razen učnih pripomočkov; slušni aparat; usposabljanje za izboljšanje delovanja v vsakdanjem življenju; pes vodnik; branje in administrativna pomoč slepim; tolmači za gluhe; tolmači in spremljevalci za gluhoslepe; vozilo ali druga prevozna sredstva; pridobitev, vzdrževanje in obnova potrebnih in ustreznih ortopedskih pripomočkov, protez, obraznih protez, očesnih protez in lasulj; subvencija za obnovo opreme in organizacijo fizičnega okolja na delovnem mestu; nadomestilo za usposabljanje.

Na podlagi tega zakona je bil 15. 4. 1997 izdan Predpis št. 321 »**Pravilnik o storitvah tolmačenja in spremljanja za pomoč gluhoslepim**«.

- Pravice oseb z gluhoslepoto na drugih področjih so urejene sočasno s pravicami drugih invalidov. Pravico do osebne asistencije npr. določa **Zakon o pravicah pacientov in uporabnikov** (§ 2-1 d):

Osebe, mlajše od 67 let, z dolgotrajno in znatno potrebo po osebni asistenci, imajo pravico do pridobitve s strani uporabnika nadzirane osebne asistencije (BPA). Osebi pripada najmanj 32 ur osebne asistencije na teden. Do storitve BPA so upravičeni tudi uporabniki, ki potrebujejo najmanj 25 ur asistencije na teden, razen če občina dokaže, da bi tak dogovor za občino pomenil znatno večje stroške.

BPA je uporabnikom dolžna zagotoviti občina, v kateri prebivajo.

- Popust za upokojence in brezplačni javni prevoz za spremljevalca določa **Okrožnica Ministrstva za promet št 3/2001**: osebe z gluhoslepoto imajo pravico, da s seboj v javno prevozno sredstvo pripeljejo spremljevalca, ki se pelje brezplačno (razen na letalu). Pravico lahko koristijo samo s predložitvijo dodatne identifikacije (t. i. zelene karte), ki jo izda eden od štirih regionalnih informacijskih centrov za gluhoslepe.

6.4. Finska

Poleg pravic na področju zdravstva, izobrazbe, nediskriminacije, jezika, kulture itd., ki jih vsem državljanom zagotavlja finska zakonodaja, imajo **gluhslepi kot osebe s težjo obliko invalidnosti** na Finskem z zakonom določeno pravico do t. i. »**posebnih storitev za invalide**«, ki so za vse uporabnike brezplačne. Za njihovo zagotavljanje in izvajanje so zadolžene občine stalnega bivališča uporabnikov. Javne službe, ki nudijo storitve, dopolnjujejo zasebni ponudniki (npr. finski ponudniki Rinnekoti Foundation, Housing Service Foundation ASPA in mednarodni ponudnik storitev Eteva) in nevladne organizacije. Občine oziroma več občin skupaj njihove storitve najamejo.

Osebe s težjo obliko invalidnosti so upravičene do naslednjih storitev:

- stanovanjske storitve,
- osebna asistencija,
- prevozne storitve,
- dejavnosti izven doma, ki podpirajo neodvisno življenje in socialno interakcijo,
- dela, potrebna za preureditev doma tako, da je posamezniku omogočeno samostojno življenje,
- naprave in oprema doma, prilagojene tako, da je posamezniku omogočeno neodvisno življenje,
- tolmačenje za osebe, ki so gluhe, gluhoslepe, naglušne ali imajo težave pri govoru (organizirano s strani Zavoda za socialno zavarovanje Finske, Kela, od 1. septembra 2010).

Pravice do posebnih storitev za invalide določajo naslednji zakoni:

- **Zakon o storitvah in asistenci za invalide** (Zakon o invalidnosti; 1988/2009), ki navaja, da mora občina brezplačno zagotoviti tolmačenje za obvladovanje vsakodnevnih zadev;

- **Zakon o posebni negi za osebe z motnjami v duševnem razvoju** (1977);
- **Zakon o storitvah tolmačenja za invalide** (19. 2. 2010), ki v 133. členu navaja:

Gluhoslepi imajo pravico do 360 ur tolmačenja za osebe z gluhoslepoto na leto. Storitve tolmačenja lahko gluhoslepi koristijo pri delu, študiju, udeležbi v različnih aktivnostih, hobijih in tudi za potovanja v tujino. Pri tem se upoštevajo zahteve gluhoslepih.

Dodatne ure je treba utemeljiti posebej in uporabiti ločeno. Tolmačenje za študij je na voljo brez urnih omejitev. Tolmačenje lahko poteka z uporabo znakovnega jezika ali z drugimi oblikami komunikacije in z uporabo novih tehnologij.

Leta 2009 so bile izvedene nekatere zakonodajne reforme, ki so dodatno zagotovile še naslednje pravice:

- subjektivna pravica do storitev osebne asistencе;
- pravica do ocene potreb po storitvi v roku 7 dni po kontaktu;
- pravica do individualnega načrta prejemanja storitev itd.

Pravico do jezika, kulture in tolmača zagotavlja **Ustava Finske** v 17. členu *Pravica posameznika do jezika in kulture*: »Pravice oseb, ki uporabljajo znakovni jezik, in oseb, ki potrebujejo pomoč tolmača ali prevajalca zaradi invalidnosti, so zagotovljene z zakonom.« Finska je ena od prvih dveh držav na svetu, ki je ustavno priznala finski znakovni jezik (leta 1995). V **Zakonu o jeziku** (2003) je zagotovljena pravica posameznika do lastnega jezika. 1. maja 2015 je začel veljati **Zakon o znakovnem jeziku**. Pravico do uporabe jezika vključujeta tudi **Zakon o upravnem postopku** (št. 598/82; oblasti morajo poskrbeti za razlago v primeru, če stranka ne govori jezika, ki je opredeljen v Zakonu o jeziku, oz. če je zaradi okvare čutov ali govorne napake ni mogoče razumeti) in **Zakon o kazenski preiskavi** (št. 449/1987; organ zagotovi razlago, če vprašani ne govori jezika, ki se uporablja pred organom v skladu z Zakonom o jeziku, oz. če ga zaradi senzorne invalidnosti ali govorne napake ni mogoče razumeti).

Poleg omenjenih zakonov pravice gluhoslepih posredno zagotavljajo tudi naslednji akti in zakoni:

- Akt o zdravstvenem varstvu (št. 1326/2010),
- Akt o socialnem varstvu (določa storitve, socialni dodatek, socialna posojila in s tem povezane ukrepe, namenjene spodbujanju socialne varnosti),
- Akt o zahtevah glede usposobljenosti za strokovnjake v socialnem varstvu (št. 272/2005; spodbuja pravico do dobrega ravnanja s strani pristojnih strokovnjakov v socialnem varstvu),
- Akt o socialnih podjetjih (št. 1351/2003; možnosti za zaposlovanje, zlasti za invalide in dolgotrajno brezposelne),
- Zakon o statusu in pravicah socialnovarstvenih uporabnikov (št. 812/2000; vzpodbuja k uporabniku orientiran pristop, kakovostne storitve in obravnavo),
- Akt o nediskriminaciji (št. 21/2004),
- Akt o osnovnem šolstvu (št. 628/1998; Podpora za otroke s posebnimi potrebami),
- Zakon o zajamčenih pokojninah (št. 703/2010),
- Akt o knjižnici za slepe in slabovidne (št. 638/1996; pravica do izdaje avdio in Braillovih knjig),

- Zakon o koriščenju storitev rehabilitacije in subvencij za rehabilitacijo s strani Zavoda za socialno zavarovanje Finske (št. 566/2005; Zavod organizira in povrne stroške rehabilitacije),
- Akt o statusu in pravicah bolnikov (št. 785/1992; vsi prebivalci na Finskem imajo pravico do zdravja in zdravstvene nege),
- Akt o oskrbi za starejše osebe (še v pripravi, zagotovil bo jamstvo za nego in druge izboljšave storitev za starejše državljane),
- Zakon o podpori neformalne oskrbe (št. 937/2005; zajema oskrbo, ki poteka v domu za invalidne osebe),
- Zakon o vavčerjih za storitve socialnega in zdravstvenega varstva (št. 569/2009; zagotavlja možnost izbire storitev socialnega in zdravstvenega varstva),
- Zakon o subvencijah za stroške, nastale pri popravilu stanovanj, ki so predstavljala nevarnost za zdravje ali okolje (št. 1184/2005; daje podporo invalidom za popravilo stanovanja),
- Zakon o pravicah invalidov (št. 570/2007) in Akt o pravicah invalidov (št. 989/1988; zagotavlja mesečne subvencije za nadomestilo stroškov rehabilitacije in za vsakodnevno preživetje),
- Zakon o zdravstvenem zavarovanju (št. 1224/2004; npr. za invalide),
- Zakon o plačilih pacienta v socialnem in zdravstvenem varstvu (št. 734/1992; po doseženem limitu je pacient deležen brezplačnih storitev),
- Zakon o davku na dobiček (št. 1535/1992; obstajajo znižanja davkov za invalide, če se je njihova plačilna sposobnost poslabšala),
- Zakon o stanovanjskem dodatku (št. 408/1975; stanovanjski dodatek se lahko dodeli, da bi zmanjšali stroške najetega ali lastniško doma),
- Zakon o stanovanjskem dodatku za upokojence (št. 571/2007),
- Zakon o cestnem prometu (št. 267/1981; ureja parkirne dovolilnice za invalide),
- Zakon o davku na motorna vozila (št. 1482/1994; za invalide oprostitev plačila letnega davka na motorna vozila).

6.5. Madžarska

Na Madžarskem se **izraz gluhoslepota pojavi v 18 različnih zakonskih in podzakonskih aktih**. Osebe z gluhoslepoto imajo **enake pravice kot osebe z množično okvaro**.

Zakoni, ki dajejo pravice osebam z gluhoslepoto na Madžarskem, so:

- Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in uporabi madžarskega znakovnega jezika (2009. CXXV),
- Zakon o kazenskem postopku (1998. XIX),
- Zakon o družinski podpori (1998. LXXXIV),
- Zakon o upravnem postopku in splošnih pravilih storitev (2004. CXL),
- Zakon o prekrških, postopkih prekrškov in vodenju evidenc prekrškov (2012. II.),
- Pravilnik o izvajanju Zakona družinske podpore (1998. LXXXIV) 223/1998 (XII. 30),
- Zakon o notariatu (1991. XLI),
- Pravilnik o upravljanju in porabi proračunskih sredstev (58/2015, XII. 30),
- Pravilnik o postopkih notarjev, ki spadajo v področje zaščite lastnine (17/2015, II. 16),
- Zakon o izvajanju Zakona 2012. CCIV o madžarskem centralnem (letnem) proračunu 2013 (2014. LXII),
- Zakon o centralnem proračunu 2016 (2015. C),

- Zakon o izvajanju Zakona 2013. CCXXX o madžarskem centralnem (letnem) proračunu 2014 (2015. CLXXII),
- Zakon o centralnem proračunu 2014 (2013. CCXXX),
- Zakon o centralnem proračunu 2015 (2014. C),
- Zakon o centralnem proračunu 2013 (2012. CCIV),
- Zakon o pravicah invalidov in k temu vezanim razglasitvam fakultativnega protokola (2007. XCII),
- Pravilnik NEFMI o delovanju storitev tolmačenja znakovnega jezika in o pogojih uveljavitve storitev tolmačenja znakovnega jezika (62/2011. XI. 10),
- Zakon o pravnem postopku (1952. III.).

Na Madžarskem je z razglasitvijo Zakona XCII v letu 2007 začela veljati Konvencija o pravicah invalidov.⁶ Temeljni zakon, ki priznava gluhoslepoto in pravice gluhoslepih, je **Zakon o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika** iz leta 2009,⁷ ki v splošnih določbah pod točko b) posebej vključuje osebe z gluhoslepoto in jih opredeljuje kot »osebe s hkratno okvaro sluha in vida, ki pri sporazumevanju uporabljajo specifične načine sporazumevanja«. V istem členu pod točko d) so navedeni specifični sporazumevalni načini, ki osebam z okvaro sluha⁸ in osebam z gluhoslepoto omogočajo načine sporazumevanja, ki so navedeni v prilogi zakona. **V prilogi zakona je natančno specificiranih enajst načinov sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto.** Zakon tako poleg pravic osebam z okvaro sluha daje tudi osebam z gluhoslepoto pravico do uporabe njim prilagojenih in učinkovitih načinov sporazumevanja.

Zakon v prvem odstavku 5. člena daje pravico posameznemu uporabniku⁹ **do največ 120 ur brezplačnega tolmačenja na letni ravni.** Poleg tega država **dodatno** omogoča še:

- a) posameznemu učencu in dijaku v gimnaziji, srednji poklicni šoli oziroma strokovni šoli 120 ur tolmačenja v šolskem letu,
- b) študentu 60 ur brezplačnega tolmačenja na semester,
- c) posameznikom, vključenim v program izobraževanja odraslih, 20 odstotkov ur brezplačnega tolmačenja od števila ur usposabljanja v posameznem izobraževanju.

V 3. odstavku 10. člena je jasno opredeljeno, da stroške tolmačenja v javni upravi in pred državnimi organi krije institucija sama. V 4. odstavku istega člena je določeno, da ustanova, ki organizira ustne izpite na podlagi Zakona o javnem šolstvu, Zakona o poklicnem izobraževanju, Zakona o visokošolskem izobraževanju ter Zakona o izobraževanju odraslih, sama krije stroške tolmačenja.

Do storitve brezplačnega tolmačenja so upravičene osebe, ki imajo madžarsko državljanstvo ali pravice do prostega zadrževanja in gibanja, prav tako tudi priseljene in nastanjene osebe z okvaro sluha in osebe z gluhoslepoto, ki:

- a) so upravičene do višjega zneska družinskega dodatka,
- b) so upravičene do invalidnine,

⁶ A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló Egyezmény.

⁷ 2009. évi CXXV. Törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról (2009. december 3-án lépett hatályba).

⁸ Zakon govori o osebah z okvaro sluha (madž. *hallássérült személy*) in o osebah z gluhoslepoto (madž. *siketvak*).

⁹ Osebi z okvaro sluha in osebi z gluhoslepoto.

- c) imajo okvaro sluha vsaj na enem ušesu več kot 60 Db ali na obeh ušesih 40 Db ali
- d) so opredeljene po klasifikaciji invalidnosti BNO-10, s hkratno okvaro H54¹⁰ in H90.¹¹

Osebe so upravičene do storitve brezplačnega tolmačenja na podlagi odločbe iz točk a) in b) in na podlagi potrdila zdravnika specialista oziroma izdanega avdiograma, ki dokazuje točki c) in d).

Zakon nikjer ne določa preverjanja znanja znakovnega jezika ali drugih specifičnih načinov sporazumevanja oseb z okvaro sluha ali oseb z gluhoslepoto. 11. člen zakona pa določa, da je »potrebno osebam z okvaro sluha oziroma osebam z gluhoslepoto zagotoviti, da usvojijo madžarski znakovni jezik oziroma specifične načine sporazumevanja, ustrezne potrebam posameznika, in da le-te uporabljajo«. Prav tako se posebna skrb v zakonu namenja otrokom z okvaro sluha in otrokom z gluhoslepoto, za katere je v času vzgoje v vrtcu oziroma na začetku vzgoje in izobraževanja obvezno učenje madžarskega znakovnega jezika oziroma specifičnih sporazumevalnih načinov, namenjenih osebam z gluhoslepoto.

6.6. Hrvaška

Zakoni, ki vključujejo gluhoslepe na Hrvaškem in jim dajejo pravice, so:

- **Zakon o socialni varnosti** (NN 73/97, 27/01, 59/01, 82/01, 103/03, 44/06, 79/07) je uvedel koncept gluhoslepote v sistem socialne varnosti. V skladu s tem zakonom so gluhoslepi pridobili tako pravico do dodatka za pomoč in nego kot tudi pravico do pomoči pri reševanju posameznih težav; pri premagovanju komunikacijskih težav in težav pri mobilnosti, v postopkih izvajanja pravic socialnovarstvenih sistemov, povezanih s sklepanjem pravnih zadev gluhih in gluhoslepih, ki imajo pravico do poklicnih tolmačev.

¹⁰http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-07_%E2%80%93_A_szem_%C3%A9s_f%C3%BCggel%C3%A9keinek_betegs%C3%A9gei (dostopno: 29. 12. 2013).

Klasifikacija invalidnosti po BNO-10:

H54.0 Slepota na obeh očeh.

H54.1 Slepota na enem očesu, zmanjšanje vida na drugem očesu.

H54.2 Zmanjšanje vida na obeh očesih.

H54.3 Ni klasificirana izguba vida na obeh očesih.

H54.4 Slepota na enem očesu.

H54.5 Zmanjšán vid na enem očesu.

H54.6 Ni klasificirana izguba vida na enem očesu.

H54.7 Ni določena izguba vida.

¹¹http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-08_%E2%80%93_A_f%C3%BCI_%C3%A9s_a_csecsny%C3%BAlv%C3%A1ny_megbeteged%C3%A9sei (dostopno: 29. 12. 2013).

Klasifikacija invalidnosti po BNO-10:

H90 Vodilna in senzorična izguba sluha.

H90.0 Obojestranska vodilna izguba sluha.

H90.1 Enostranska vodilna izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.

H90.2 Vodilna izguba sluha k. m. n.

H90.3 Obojestranska senzorična izguba sluha.

H90.4 Enostranska senzorična izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.

H90.5 Senzorična izguba sluha k. m. n.

H90.6 Obojestranska, mešana vodilna in senzorična izguba sluha.

H90.7 Enostranska mešana vodilna in senzorična izguba sluha, prav s sluhom na nasprotni strani.

H90.8 Mešana vodilna in senzorična izguba sluha k. m. n.

- **Zakon o varstvu pacientovih pravic** (zakon iz leta 2004 s spremembami iz leta 2008) določa, da ima pacient pravico, da sprejme ali zavrne poseben diagnostični ali terapevtski postopek, razen v primeru nujnih medicinskih posegov, ko bi zavrnitev ogrožala življenje in zdravje bolnika ali povzročila trajno škodo za zdravje. Bolnik izrazi dovoljenje za diagnostični ali terapevtski postopek s podpisom soglasja. Slepa oseba, gluha oseba, ki ne zna brati, nema oseba, ki ne more pisati, in gluhoslepa oseba sprejme določen diagnostični ali terapevtski postopek z izjavo v obliki notarskega zapisa ali pred dvema pričama, ki imata prijavljeno (uradno) izjavo o imenovanju osebe, ki ima polno poslovno sposobnost in ki sprejme ali zavrne tak postopek v njenem imenu (skrbništvo za poseben primer).
- Desetega julija 2015 je hrvaški parlament soglasno sprejel končni **predlog Zakona o hrvaškem znakovnem jeziku in drugih komunikacijskih sistemih gluhih in gluhoslepih oseb**, ki priznava CSL in druge komunikacijske sisteme gluhih in gluhoslepih oseb kot jezik jezikovno-kulturne manjšine gluhih in gluhoslepih na Hrvaškem. Zakon zagotavlja gluhim in gluhoslepim pravico do uporabe, izmenjave informacij in izobraževanj v hrvaškem znakovnem jeziku in drugih komunikacijskih sistemih gluhih in gluhoslepih, ki ustrezajo njihovim individualnim potrebam, z namenom izenačevanja dostopnosti do družbenega, gospodarskega in kulturnega okolja ter omogočanja enakega uresničevanja vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin. Pravna odločitev omogoča prejemnikom teh pravic uporabo vseh oblik podpore, poklicnih komunikacijskih posrednikov v vseh življenjskih situacijah in pred vsemi organi državne uprave, samoupravnih lokalnih skupnosti in regionalnih ter pravnih oseb z javnim organom, ko gluhoti in gluhoslepoti lahko predstavljata oviro za izenačevanje možnosti delovanja in pravic.

Služba tolmačev za gluhoslepe znotraj organizacije Zveze gluhoslepih DODIR je del 3-letnega projekta, ki ga financira Ministrstvo za socialno politiko in mlade na Hrvaškem (**13 tolmačev** ima pogodbo s polnim delovnim časom). Za vse gluhoslepe je tolmačenje brezplačno, kadarkoli ga potrebujejo.

- Nov **Pravilnik o osnovnošolskem in srednješolskem izobraževanju ter izobraževanju študentov invalidov** je v pripravi, prav tako tudi **Pravilnik o pomočnikih v razredu in profesionalnem komuniciranju mediatorjev**. V pravilnikih so opredeljeni ustrezni programi in oblike vzgoje in izobraževanja ter oblike podpore za učence s posebnimi potrebami (tudi za osebe z gluhoslepoto).

6.7. Nemčija

Od maja 2012 v Nemčiji obstaja sporazum med Združenjem asistentov gluhoslepih (TBA) in zdravstvenimi zavarovalnicami v Severnem Porenju-Vestfaliji glede asistencije gluhoslepim. Ta sporazum določa, da so osebe z gluhoslepoto upravičene do plačila asistenta za gluhoslepe. Stroške krije zdravstveno zavarovanje, in sicer 55 asistentov po vsej Nemčiji, ki so vključeni v Listo asistentov za gluhoslepe, drugi trenutno delajo kot prostovoljci ali honorarno. Ne obstaja jasno določilo, koliko ur asistencije pripada osebi z gluhoslepoto in kdaj je ta upravičena do nje. TBA in druge organizacije, ki povezujejo osebe z gluhoslepoto, se zavzemajo, da bi se pravica gluhoslepih oseb do asistenta vključila tudi v nemško zakonodajo.

6.8. Slovenija

- Beseda gluhoslep se pojavi v 7. členu **Zakona o izenačevanju možnosti invalidov** (Ur. l. RS, št. 94/2010 – ZIMI). Ta v prvem odstavku 7. člena 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, kar 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« (7. člen). 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 pravico invalidom s senzornimi okvarami 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 zakona določa postopek uveljavljanja tehničnega pripomočka. V primeru, da gre za enostavnejši tehnični pripomoček, oseba vloži vlogo na katerokoli upravno enoto. Če gre za zahtevnejši tehnični pripomoček,¹² »upravna enota iz 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«.

Državni zbor Republike Slovenije je 17. 6. 2014 sklical 28. nujno sejo Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, v zadevi Predloga zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI-A), skrajšani postopek, EPA 2002-VI.¹³ Vabilo na sejo je prejelo tudi Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN. Na seji je predstavnica Društva gluhoslepih Slovenije DLAN¹⁴ izpostavila problematiko področja gluhoslepote ter predlagala, da se četrta alineja tretjega odstavka 8. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/10) dopolni tako, da se v oklepaju za »tolmači slovenskega znakovnega jezika« doda še »tolmači za gluhoslepe«. Poslanci so amandma izglasovali 18. 6. 2014 na nujni seji.

¹² V vrednosti več kot 250,00 EUR (2. odstavek 17. člena Zakona ZIMI).

¹³ Predlogi sprememb zakona niso bili v javni razpravi.

¹⁴ Simona Gerenčer Pegan, sekretarka Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.

ZIMI je temeljni zakon, ki osebam z gluhoslepoto priznava določene pravice, ki pa še niso uveljavljene, kajti potrebno jih je konkretizirati še v drugih zakonodajnih predpisih (navedenih v priporočilih ob koncu).

- Oktobra 2014 je na podlagi Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/10 in 50/14) začel veljati **Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila** (Ur. l. RS, št. 71/2014). Pravilnik poleg drugih skupin invalidov vključuje tudi gluhoslepe. 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«. Prav tako je potrebno upoštevati še četrto alinejo istega člena, ki določa, da so do uveljavljanja pravice 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«. Iz Liste tehničnih pripomočkov¹⁵ izhaja 30 tehničnih pripomočkov, od katerih posameznik izbere zase najbolj primerne, ki mu bo služil za olajšanje premagovanja vsakodnevnih ovir.

Pravico do tehničnega pripomočka iz Liste tehničnih pripomočkov lahko uveljavlja vsak posameznik 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.
- Pravico osebam z gluhoslepoto je zaznati v **Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja** (Ur. l. RS, št. 30/03 in 35/03), v šesti točki 75. člena, ki daje pravico do ultrazvočne palice, če je zavarovana oseba hkrati **gluha in slepa**. V spremembah in dopolnitvah Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur. l. RS, št. 25/14 z dne 11. 4. 2014) pripada pravica do ultrazvočne palice osebam, ki so hkrati slepe in gluhe, v šesti alineji 84. člena.
 - **Akcijski program za invalide 2007–2013** je v 7.5 točki ukrepa 7. cilja določal »invalidom zagotavljanje učinkovite skrbi za njihovo zdravje ter zagotavljanje celostne rehabilitacije odraslih oslepelih in slabovidnih, gluhih in naglušnih ter gluho-slepih oseb«.
 - Enako določilo je zapisano v **Akcijskem programu za invalide 2014–2021** v 7.7 ukrepu 7. cilja »Zdravje in zdravstveno varstvo«, ki v nespremenjeni obliki vključuje »gluho-slepe«. V drugih delih Akcijskega programa za invalide »gluho-slepi« niso omenjeni oziroma vključeni.
 - **Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018** (Ur. l. RS, št. 62/13) v točki 2.1.7. »Govorci s posebnimi potrebami« poleg gluhih/naglušnih,

¹⁵ Lista tehničnih pripomočkov je bila objavljena 3. 10. 2014 v Ur. l. RS, št. 71/2014, str.: 7821–7825.

slepih/slabovidnih in oseb s specifičnimi motnjami ter oseb z motnjami v duševnem razvoju vključuje tudi »gluho-slepe«. Tem govorcem daje možnost:

Da polno razvijejo svojo sporazumevalno zmožnost, ki bo omogočila alternativne poti sporazumevanja. To vključuje tudi zagotavljanje temeljnih jezikovnih virov in tehnologij ter didaktičnih gradiv za govorce s posebnimi potrebami. V zvezi s tem je pomemben cilj jezikovne politike tudi priznati alternativnim putem sporazumevanja enakovreden položaj, kot ga ima slovenščina (v primeru gluhih na primer slovenščina ni prvi, ampak drugi jezik).

Pri drugem cilju iste točke resolucije daje govorcem pravice »omogočanja alternativnih poti sporazumevanja v javnem življenju za slepe in slabovidne, gluho-slepe, osebe s specifičnimi motnjami (na primer disleksija, slabše bralne in učne sposobnosti, govorno-jezikovne motnje ipd.) ter osebe z motnjami v duševnem razvoju«.

Pod ukrepe drugega cilja točke 2.1.7. **niso vključeni načini sporazumevanja**, ki so ključni za osebe z gluhoslepoto (taktilni načini sporazumevanja), temveč tiskanje besedil v brajici in druge prilagojene oblike (učna gradiva, učbeniki, uradni dokumenti, označevanje izdelkov, napisi v javnosti, leposlovje); posodobitev slovenskega brajevega točkopisa; oblikovanje obrazcev, listin (možnost elektronske ali oblikovno prilagojene seznanitve z vsebino obrazcev); opremljanje javnih prostorov tudi z zvočnimi informacijami (za usmerjanje v prostoru) za slepe in slabovidne.

Prav tako so pod tretjim ciljem ukrepov navedeni »tečajji znakovnega jezika, brajice, tečajji priprave lahko berljivih in razumljivih besedil za navedene skupine oseb s posebnimi potrebami ipd.« Predvidena sredstva, ki bodo omogočila realizacijo ciljev pri ukrepih, znašajo 70.000,00 EUR.

Pred potrditvijo Resolucije o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018 v Državnem zboru je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN podalo konstruktivne in utemeljene predloge za enakopravno vključitev pravic oseb z gluhoslepoto in načinov sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto, vendar predlogi niso bili upoštevani.

Pri trenutnem oblikovanju Akcijskega načrta za jezikovno izobraževanje, ki služi kot izvedbeni načrt sprejete Resolucije, je Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN posredovalo svoje predloge za področje gluhoslepote preko delovne skupine, medtem ko se pri Akcijskem načrtu za jezikovno opremljenost¹⁶ te možnosti niso kazale.

Gre sicer za precejšnjo škodo že pri sprejemu Resolucije o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018, kajti področje gluhoslepote je zajeto zelo površno in še zdaleč ne v primerljivem položaju kot področje drugih govorcev s posebnimi potrebami. Prav tako ne vključuje taktilnih in drugih osebam z gluhoslepoto prilagojenih načinov sporazumevanja, kar pomeni, da bo skupina oseb z gluhoslepoto še naprej prikrajšana tako na področju izobraževanja kot tudi na področju jezikovne opremljenosti.

¹⁶ Akcijski načrt je bil v javni obravnavi do 31. 7. 2014. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je 28. 7. 2014 podalo pisne pripombe na Akcijski načrt za jezikovno opremljenost, ki ni vključeval pravic skupine oseb z gluhoslepoto.

Lahko povzamemo, da so edine pravice, ki pripadajo ljudem z gluhoslepoto v Sloveniji, pravice, ki izhajajo iz Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Uveljavljanje ter pravic je za večino gluhoslepih preveč kompleksno in birokratsko, mnogi pa jih niti ne želijo uveljavljati.

Primer 5:

Posameznik z gluhoslepoto, ki nima podpornega okolja in izoblikovanega nobenega načina sporazumevanja (nima svojega jezika) ter še ni bil na pregledu za vid in/ali sluh, ne želi uveljavljati pravice do tehničnih pripomočkov. Doslej tudi ni imel priložnosti, da bi se seznanil s kakšnim tehničnim pripomočkom (npr. računalnikom, lupo ...).

V takih primerih je potrebno ogromno dela in energije vložiti v to, da oseba z gluhoslepoto začne sodelovati, da se vzpostavi zaupanje do organizacije (Društva gluhoslepih Slovenije DLAN) in do posamezne osebe, ki dela z njo. Prav tako je ogromno časa in dela potrebno vložiti v izoblikovanje individualnega načina sporazumevanja, ki je za posameznika ustrezen in se pri njem lahko izkaže kot učinkovit. V procesu je treba povabiti k sodelovanju tudi svojce oziroma ljudi iz njegovega okolja, ki so mu pripravljeni pomagati in ga podpirati. Do interesa za uveljavljanje pravic po navedenem pravilniku lahko pride šele po opisanem procesu.

Primer 6:

Posameznik se »že od prvega leta starosti zdravi zaradi motnje sluha in vida«. Iz izvedenskega mnenja izhaja, da ima kronično stanje, pet različnih diagnoz (okvare sluha in vida). Zapisano je, da ni zmožen za pridobitno delo in da je zdravljenje končano. Zaradi bolezni mu je priznana 100 % telesna okvara. Invalidnost mu ni priznana.

Primer 7:

Posameznici z gluhoslepoto je priznana 100 % telesna okvara. Iz izvedenskega mnenja iz leta 2006 izhaja, da ni zmožna za pridobitno delo. Pri vprašanju, »ali je zavarovancu ostala telesna okvara po seznamu telesnih okvar«, je odgovor »ne«. Prejema pa dodatek za pomoč in postrežbo kot slepa oseba. Iz izvedenskega mnenja izhaja tudi, da »do sedaj še ni bila ocenjena na IK«. V nadaljevanju je navedeno, da spada v I. kategorijo invalidnosti.

V odločbi ZPIZ iz leta 2013 je zapisano, da »pri zavarovanki podana telesna okvara ni posledica poškodbe pri delu, ne poklicne bolezni«, zaradi česar zavarovanka **nima pravice do invalidnine.**

7 STORITVE, KI SE IZVAJAJO ZA OSEBE Z GLUHOSLEPOTO

Poleg uveljavljanja pravic je izjemno pomembno predstaviti storitve, ki jih izvajajo različne organizacije gluhoslepih znotraj posamezne države izključno za ljudi z gluhoslepoto.

7.1. Švedska

Na Švedskem nudijo številne storitve izključno za ljudi z gluhoslepoto, ki jih izvajajo organizacije, ustanovljene samo za delo z gluhoslepimi.

- **Raziskave in informiranje na področju gluhoslepote – Švedski informacijski center za zadeve, povezane z gluhoslepoto**

Leta 2002 je Ministrstvo za zdravje in socialne zadeve namenilo sredstva za vzpostavitev nacionalnega vira za vprašanja, povezana z gluhoslepoto. Rezultat tega je izgradnja Švedskega informacijskega centra za zadeve, povezane z gluhoslepoto v letu 2003, ki je del Skupine Mo Gård (neprofitna organizacija, ki nudi storitve bolnikom z motnjami komunikacije, med katerimi so nekatere povezane z redkimi boleznimi). Namen centra je predvsem zagotoviti podporo lokalnim in regionalnim oblastem pri vprašanjih, povezanih z gluhoslepoto. Njihov glavni poudarek je na usmerjanju, izobraževanju, svetovanju, mreženju in informiranju. Njihovo delo vključuje tudi **Nacionalno skupino strokovnjakov za diagnosticiranje gluhoslepote**. S pomočjo ekipe strokovnjakov je mogoče, da se tudi gluhoslepim postavi utemeljena diagnoza, prognoza in funkcionalna ocena zmogljivosti.

- **Stanovanjske in druge storitve – Skupina Mo Gård**

Skupina nudi gluhoslepim stanovanja, habilitacijo in rehabilitacijo, izobraževanje in prostočasne dejavnosti po vsej državi. Njihova primarna ciljna skupina so odrasli gluhoslepi z dodatnimi funkcionalnimi ovirami, pogosto socialnimi, psihološkimi in fizičnimi težavami, ki so posledica različnih sindromov ali drugih kompleksnih okvar.

- **Prevozne storitve**

Oseba lahko dobi prevozne storitve, če zaradi svoje invalidnosti ne more uporabljati javnega prevoza in voziti svojega avtomobila. To pomeni, da prejme splošno dovoljenje, da uporabi taksi ali posebno občinsko vozilo za ceno, ki je enaka ceni javnega prevoza oz. močno znižana. V vsaki občini obstajajo drugačna pravila. Vsakdo, ki potrebuje spremljevalca, ima pravico, da ga s seboj na vožnjo vzame brez doplačila. T. i. Državna mobilna storitev pa velja za potovanja izven občine stalnega bivališča in se financira za vsako vožnjo posebej.

- **Tiskanje besedil v brajici**

Osebe z gluhoslepoto, ki uporabljajo brajico, imajo pravico, da prejmejo kateri koli zapisani material, npr. članke, navodila za uporabo itd., razen celih knjig, natisnjen v brajici. Storitev je brezplačna, izvaja jo Agencija za razpoložljive medije (MTM).

- **Tehnični pripomočki**

Okrajni sveti in občine so odgovorni, da osebi zagotovijo uporabo tehničnih pripomočkov na domu, v neposredni okolici in v šoli z namenom, da ji olajšajo vsakodnevno življenje in/ali nego in zdravljenje. Pripomočki so predpisani s strani zdravstvenih delavcev.

- **Tečajji za vključevanje**

Tečajji za vključevanje odraslih z gluhoslepoto so organizirani s strani švedskih ljudskih šol (te imajo vlogo koordinatorja: odgovorne so za vsebino, pridobivanje udeležencev, sprotno evalvacijo, učno okolje, prilagojeno ciljni skupini) v sodelovanju z Agencijo za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami (SPSM – Oddelek za državne subvencije: daje državno podporo šolam, ki potrebujejo dodatna sredstva za vključevanje oseb s posebnimi potrebami v izobraževanje, npr. podporno osebo, tolmačenje, prilagoditev tehnične opreme in učnih pripomočkov) in Švedsko zvezo gluhoslepih (FSDB: informira ciljno skupino o tečajih, motivira udeležence in jim nudi asistenco med tečajji). Tečajji so mišljeni kot dopolnilo habilitaciji in rehabilitaciji. Splošni cilj tečajev je pomagati udeležencu, da se bolj aktivno vključuje v družbo in da ima možnost samostojno nadzirati svoje življenje. Udeleženci širijo svoje znanje in pridobivajo spretnosti, ki jim koristijo v vsakdanjem življenju, tako pri delu kot tudi v prostem času. Tečajji pokrivajo različne vsebinske sklope: komunikacija, zdrav življenjski slog, znakovni jezik (taktilni in vizualni), usmerjanje osebnostnega razvoja, raba tolmačev, spoznavanje brajice za gluhoslepe, družbeno informiranje, pravice in dolžnosti. Vse vsebine so podprte s praktičnim delom in izleti v bližnjo okolico. Organizirani so za določene ciljne skupine znotraj skupine gluhoslepih (npr. za gluhoslepe z učnimi težavami, odrasle osebe z gluhoslepoto, osebe s prirojeno gluhoslepoto itd.) večkrat mesečno v različnih ljudskih šolah (tečaje za osebe z gluhoslepoto nudijo kot del svojih rednih ali posebnih programov) v krajih po vsej Švedski. Trajajo po pet dni, šolnina je za udeležence brezplačna. Stroške prevoza udeležencev krijejo okrožni sveti, prav tako večinoma ti krijejo tudi stroške namestitve. Vsak, ki se udeleži teh tečajev, je upravičen do kratkoročnega nadomestila s strani SPSM (82 švedskih kron – 8,9 evra na uro, največ 8 ur na dan in 240 ur letno). SPSM lahko posamezniku krije stroške prevoza, če ti presežejo 21,75 evra, vendar maksimalno 88 evrov letno). Zagotovljeni so tudi usposobljeni tolmači za gluhoslepe in vsa potrebna tehnična podpora za osebe z gluhoslepoto. Za registracijo se mora udeleženec najprej prijaviti pri lokalni organizaciji za gluhoslepe, ki mora udeležbo odobriti. Šele nato sledi prijava pri posamezni šoli. Vsako leto posamezna šola izda informativne brošure, ki nudijo vse potrebne informacije glede datumov in vsebin tečajev za gluhoslepe. Nekatere šole nudijo tudi izobraževanje gluhoslepih na daljavo.

- **Zagovorništvo, politično delo, promocija – Švedsko združenje gluhoslepih (FSDB)**

FSDB je bil ustanovljen leta 1959. Danes obstaja 12 regionalnih društev po vsej državi. Organizacija opravlja celovito politično delo, ki deluje kot skupina za lobiranje z namenom vplivanja na družbo in nosilce odločanja. Hkrati pa ima pomembno socialno vlogo tudi za svoje člane, saj organizira različne dejavnosti, konference in tečaje. Znotraj organizacije je bila ustanovljena Sekcija staršev, ki deluje na področjih, ki zadevajo otroke in mladostnike z gluhoslepoto ter njihove svojce. Vzpostavljena je bila tudi mreža »kontaktnih staršev«. Znotraj FSDB obstaja še sekcija za otroke in mladostnike – Švedski mladi z gluhoslepoto (DBU), ki organizira tabore, jahalne dneve, tematske večere in konference za otroke in mladostnike z gluhoslepoto. Večino projektov FSDB finančno podpira Švedski zapuščinski sklad. FSDB ima zadostne finančne možnosti (možnost, da zaprosijo za sredstva iz različnih skladov) in kadrovske kapacitete, da lahko nudi podporo tudi gluhoslepim v drugih državah. Aktivno so se npr. vključili v izgradnjo 18 organizacij za gluhoslepe v državah Južne Amerike in Afrike.

- **Rehabilitacijske in zdravstvene storitve – »Skupine za gluhoslepe«**

Jeseni leta 2002 se je v Regiji Skåne začel projekt, ki se je osredotočil na osebe z gluhoslepoto in njihove svojce. Odgovorna za projekt sta bila Uprava za rehabilitacijo in podporno tehnologijo Regije Skåne, ki ga je delno tudi financirala (delno ga je financiral Švedski zapuščinski sklad), ter Švedska zveza gluhoslepih. Regija Skåne je kot okrožni svet odgovorna za izvajanje zdravstvenega varstva ter razvoj industrije, trgovine, kulture in komunikacije znotraj regije. Po enoletnih raziskavah na področju gluhoslepote so ugotovili, da je potrebna bolj celostna obravnava oseb z gluhoslepoto, zato so jim bila dodeljena sredstva za tri leta za vzpostavitev novega sistema dela z gluhoslepimi. Leta 2006 je bil projekt zaključen in vzpostavljeno je bilo stalno delo z gluhoslepimi v obliki »Skupine za gluhoslepe« – regionalne ekipe strokovnjakov, ki izvajajo zdravstvene in rehabilitacijske storitve izključno za gluhoslepe ter njihove svojce in okolico. Zagotavljajo tudi informacije o področju gluhoslepote, o komunikacijskih metodah in pripomočkih in pomagajo pri vzpostavljanju stika z vladnimi organizacijami in drugimi službami v regiji in občini. Izdajajo tudi informativno gradivo o gluhoslepoti. Danes delujejo že v štirih različnih okrožjih: Stockholm, Västra Götaland, Skåne in Örebro, in sicer v sklopu večjih rehabilitacijskih centrov, bolnišnic ali drugih ustanov. Te rehabilitacijske enote sodelujejo tudi z drugimi osebami in organizacijami na področju aktivnosti, povezanih s sluhom in vidom, pa tudi z vrtci, šolami in zaposlenimi na tem območju.

- **Pedagoška podpora za otroke in mladostnike – Informacijski center gluhoslepih**

Informacijski center gluhoslepih v kraju Gnesta je nacionalni informacijski center za otroke in mlade z gluhoslepoto in je del Švedskega inštituta za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, ki je državni organ za koordinacijo vladne podpore na področju specialnega izobraževanja. Zagotavljajo posvetovanja, ocenjevanja, podporo pri izobraževanju, tečaje in informiranje. Del njihovih nalog je tudi svetovanje in pomoč staršem gluhoslepih otrok in skupinam zaposlenih, ki delajo z otroki in mladostniki z gluhoslepoto. Inštitut ima tudi več regionalnih svetovalcev za vprašanja v zvezi gluhoslepoto. Nacionalna agencija za posebne šole za gluhe in naglušne (SPM) je razvila dokument o vprašanih, povezanih z gluhoslepoto za državne posebne šole, ki določa, da ima vsaka šola kontaktno osebo, ki je posebej odgovorna za učence z gluhoslepoto. Švedska državna višja srednja šola za gluhe in naglušne v kraju Örebro ima koordinatorja za učence z gluhoslepoto, ki je odgovoren za njihove šolske, stanovanjske in obšolske aktivnosti.

- **Zaposlovanje gluhoslepih – Švedski zavod za zaposlovanje oseb z okvaro sluha, gluhoto ali okvaro vida**

Švedski zavod za zaposlovanje namenja posebna sredstva za zaposlovanje invalidov. Deluje tudi Švedski zavod za zaposlovanje oseb z okvaro sluha, gluhoto ali okvaro vida v kraju Uppsala, ki na nacionalni ravni nosi odgovornost za ljudi, ki uporabljajo znakovni jezik. Storitve zaposlovanja osebam s hkratno okvaro sluha in vida enakovredno nudi tudi Zavod za zaposlovanje posebnih virov v kraju Göteborg, in sicer za jug in jugozahod Švedske. Ti zavodi tesno sodelujejo z regionalnimi svetovalci za gluhoslepe in lokalnimi zavodi za zaposlovanje, ki napotujejo osebe z gluhoslepoto k njim.

- **Storitve tolmačenja za gluhoslepe – Centri za tolmačenje**

V Zakonu o podpori in storitvah za določene oblike invalidnosti (LSS) je poleg drugih pravic invalidom opredeljena tudi pravica do vsakodnevnega tolmačenja: »Cilj je, da se gluhim in drugim skupinam, ki se v vsakodnevnih situacijah za sprejemanje in dajanje informacij opirajo na storitve tolmača, zagotovi, da so sposobni izražati svoja stališča in tako pridobiti

dejanski vpliv na svoje lastno življenje.« Besedilo predloga podaja tudi primere številnih situacij, v katerih osebe potrebujejo vsakodnevno tolmačenje, med drugim tudi priložnosti za preživljanje prostega časa in rekreacijo.

Zakon o zdravstvenem varstvu (HSL; I. 1994) v 3 a in b odstavku določa pravice do rehabilitacije, rehabilitacije in asistenc invalidnim osebam, prav tako pa tudi storitve tolmačenja za vsakodnevno tolmačenje:

*Z namenom boja proti diskriminaciji in omogočanja sodelovanja in vplivanja morajo okrožni sveti zagotavljati vsakodnevno tolmačenje osebam, ki so gluhe, **gluhoslepe**, oglušele ali naglušne. Biti zmožen vplivati na potek dogodkov in razvoj je pomembna socialna pravica. Okrožni svet bo zainteresirane stranke obvestil o možnostih storitev tolmačenja, ki so na voljo v okviru občine, in zagotovil vsakodnevno tolmačenje v situacijah, ki so po uporabnikovih željah.*

2. aprila leta 2008 je odbor FSDB v okviru projekta »Boljše tolmačenje za gluhoslepe« sprejel **definicijo tolmačenja za osebe z gluhoslepoto**:

Tolmačenje gluhoslepim je predpogoj, da se lahko doseže polno vključenost, enakost, neodvisnost in samoodločanje oseb z gluhoslepoto na vseh področjih v družbi. Tolmačenje za gluhoslepe je posredovanje tako vizualnih kot tudi zvočnih vtisov osebi z gluhoslepoto. To mora biti sestavljeno iz treh popolnoma integriranih delov:

- *tolmačenje povedanega (lahko se tolmači iz govornega jezika v švedski znakovni jezik oz. taktilni znakovni jezik ali iz govornega jezika v jasen govor, iz govornega jezika v zapis ali iz znakovnega jezika v znakovni jezik);*
- *vizualni opis (tolmač gluhoslepemu istočasno opisuje okolico, ljudi, dogodke, odnose, družbeno interakcijo in atmosfero);*
- *spremnost (pomeni istočasno usposobljeno podporo tolmača pri orientaciji in gibanju).*

Tolmačenje gluhoslepim je izvedeno z metodami tolmačenja, v času in obsegu, ki ga osebe z gluhoslepoto želijo.

Storitve tolmačenja za invalide so brezplačne in oseba lahko **tolmača naroči za vse situacije**, za katere meni, da ga potrebuje (pravico do tolmača določa Center za tolmačenje). Za naročilo tolmača se mora obrniti neposredno na okrožni svet. Količina tolmačenja se določi vsakemu posamezniku posebej glede na njegove potrebe.

- **Izobraževanje in usposabljanje zaposlenih za delo z gluhoslepimi – Nordijski center za usposabljanje osebja za storitve za gluhoslepe (NUD)**

NUD spada pod Nordijski svet ministrov, ki zagotavlja storitve osebju in organizacijam, ki delajo z osebami z gluhoslepoto, predvsem v nordijskih državah, pa tudi na evropski in mednarodni ravni. NUD ima sedež na gradu Dronninglund na Danskem, njegove storitve vključujejo izobraževanje, konference in srečanja na področju gluhoslepote. Prispeva tudi k mednarodnemu sodelovanju in je ustanovil posebno knjižnico nefikcijske literature. Prvi tečaj za osebje, ki dela z gluhoslepimi, je bil organiziran leta 1981 v kraju Uddevalla na Švedskem in je trajal šest tednov.

7.2. Danska

Na Danskem **občine** in njihovi izvajalci gluhoslepim nudijo naslednjo storitev:

- **Kontaktna oseba za gluhoslepe**

Za storitev v skladu z Zakonom o socialni službi se lahko oseba z gluhoslepoto prijavi v svoji občini. Občina je tista, ki zaposli kontaktno osebo in ji omogoči tudi uvajanje, usposabljanje in supervizijo. Kontaktna oseba predstavlja gluhoslepemu povezavo z okolico (spremstvo za nakupe, obiske, izobraževanja itd.) in mu pomaga, da ostaja informiran (branje časopisov, organiziranje pošte, sporočil in računov itd.).

Danska zveza gluhoslepih (FDDB) gluhoslepim nudi naslednje storitve:

- **Svetovanje, obiski na domu**

Storitev se izvaja za osebe z gluhoslepoto po vsej državi. Večina svetovalcev ima tudi sama okvaro sluha ali okvaro vida, sporazumevanje poteka v prilagojenih načinih. Na voljo so svetovalci in socialni delavci v številnih mestih v vseh danskih regijah.

- **Podpora na sestankih in srečanjih**

Če oseba z gluhoslepoto potrebuje psihološko, komunikacijsko ali strokovno podporo na različnih formalnih srečanjih, jo lahko spremlja svetovalac FDDB, ki poskrbi, da lahko gluhoslepi kadarkoli izrazi svoje stališče. Pri vprašanih strokovne narave lahko pomaga zaposlena socialna delavka.

- **Tečaji in dejavnosti**

FDDB nudi gluhoslepim različne brezplačne neformalne tečaje, izlete, druženja in aktivnosti, na katerih je poskrbljeno za tolmačenje v prilagojene načine sporazumevanja.

- **Informiranje in predavanja o gluhoslepoti**

Predavanja so organizirana brezplačno za osebe z gluhoslepoto, njihove svojce in okolico, in sicer tako, da je zagotovljeno tolmačenje. Naročijo pa jih lahko tudi različne organizacije za svoje zaposlene. Kot predavatelji so vključene tudi osebe z gluhoslepoto, ki udeležencem predstavijo svojo osebno zgodbo.

- **Organizacija srečanj lokalnih skupin oseb z gluhoslepoto**

Mesečno v posameznih predelih Danske potekajo sproščena srečanja ljudi z gluhoslepoto, ki jih pripravijo in vodijo sami. Občasno povabijo tudi goste, ki predavajo o aktualnih temah.

- **Starševski odbor FDDB**

Organizira družbene in akademske aktivnosti za otroke z gluhoslepoto (stare od 0 do 25 let) in njihove svojce. Vsakoletno se odvija vikend zborovanje, kjer se družine srečujejo in spoznavajo, pa tudi udeležujejo strokovnih izobraževanj.

- **FDDB mladina**

Odbor za mlade so ustanovili mladi z gluhoslepoto. Organizirajo letne dejavnosti, seminarje, izlete in božično zabavo za mlade z gluhoslepoto (stare od 15 do 35 let). Ustanovili so tudi posebno skupino na Facebooku. Sodelujejo s svetovalci za gluhoslepe iz družbe CFD.

- **Telefonski prijatelj**

Po dogovoru je osebi z gluhoslepoto dodeljen »telefonski prijatelj«, s katerim se lahko enkrat do dvakrat mesečno po telefonu ali e-pošti pogovarja o stvareh, ki jo zanimajo ali obremenjujejo.

- **Bolnišnične karte**

FDDB je izdelal plastificirane bolnišnične karte, ki zaposlenim v bolnišnici prinašajo informacije o gluhoslepoti in nasvete, kako lahko komunicirajo z gluhoslepim pacientom. Karta se lahko obesi na/nad bolnišnično posteljo.

- **Šolnine za osebe z gluhoslepoto**

FDDB in Danska zveza oseb s prirojeno gluhoslepoto sta skupaj ustanovili štipendijski sklad za osebe z gluhoslepoto »Alice Agnes Kampps«. Za štipendijo v višini 5.000 kron (672,30 evra) lahko zaprosijo tako osebe s prirojeno kot tudi osebe s pridobljeno gluhoslepoto. FDDB je od Fundacije Juchum prejel tudi 26 štipendij v višini 5.000 kron, ki jih lahko podeli za kritje stroškov udeležbe poletnega srečanja oseb z gluhoslepoto.

- **Center za gluhoslepoto in izgubo sluha (CHD)**

Nudi storitve otrokom, mladim in odraslim s prirojeno gluhoslepoto ali izgubo sluha. V različnih krajih na Danskem ima ločene oddelke, ki se posebej ukvarjajo z gluhoslepimi.

- **Stanovanjske storitve**

Specializirane stanovanjske enote so na voljo za otroke, mlade in odrasle s prirojeno gluhoslepoto. Stanovalcem strokovno usposobljeni zaposleni nudijo pomoč, da lahko živijo čim bolj samostojno življenje in se vključujejo v družbo. Otroci so nastanjeni v Hiši na plaži, mladi pa v Mladinskem domu, oboji blizu Šolskega oddelka za otroke, mlade in odrasle z gluhoslepoto.

- **Šolski oddelek za otroke, mlade in odrasle z gluhoslepoto**

Program je prilagojen sposobnostim posameznega učenca. Sestavljen je iz naslednjih predmetov: učenje spretnosti za vsakodnevno življenje, motorične aktivnosti, vzpodbujanje zavedanja okolice, usposabljanje za večjo mobilnost, vizualne, slušne in govorne vaje, matematika, danski jezik, ustvarjalni predmeti in drugi predmeti osnovne in srednje šole, ko je to ustrezno. Način sporazumevanja je prilagojen posamezniku.

- **Center za aktivnosti in druženje**

Namenjen je polnoletnim prebivalcem Mladinskega doma in stanovanjskih enot za odrasle. Štirikrat tedensko so v ločenih prostorih organizirane različne aktivnosti. V gozdni hiši so prostori za ustvarjalne delavnice, toplice, v naravi poteka jahanje, vožnja s kočijo itd. V drugi stavbi so bazen, savna, toplice, kuhinja, skupna soba za druženje itd.

- **Oddelek za usposabljanje zaposlenih**

Za zaposlene v šolah, stanovanjskih enotah in centrih za aktivnosti, ki delajo z osebami s prirojeno gluhoslepoto, nudi usposabljanja, tečaje in seminarje. Ti temeljijo na celostnem in dinamičnem pogledu na človeštvo in delujejo v duhu Skupnega nordijskega kurikulumu iz leta 2009. Ključni koncepti programa so etične in vedenjske vrednote s poudarkom na kakovosti življenja, spoštovanju in enakosti.

- **Organizacija storitev tolmačenja za osebe z gluhoslepoto – Nacionalna agencija za tolmačenje (DNTM)**

Oseba z gluhoslepoto lahko najame tolmače za tolmačenje v različne načine sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto preko Nacionalne agencije za tolmačenje. Na njihovi spletni strani si lahko uporabnik rezervira tolmačenje za določen termin in aktivnost ter sam izbere katerega od številnih ponudnikov storitev tolmačenja.

Pravico do tolmača za osebe z gluhoslepoto določa **Zakon o tolmačenju za osebe z okvaro sluha**, ki ga je izdalo Ministrstvo za socialo in vključevanje (št. 1503, 27. 12. 2009, prečiščeno besedilo št. 927, 3. 7. 2013).

Skupina

§ 3. Ciljna skupina za skupno rešitev tolmačenja so gluhi, oglušeli, gluhoslepi in naglušni, ki imajo okvaro sluha v tolikšni meri, da potrebujejo tolmača, da lahko komunicirajo z drugimi.

Obseg dejavnosti

§ 5. Tolmačenje je omogočeno pri aktivnostih, ki so potrebne za sodelovanje v družbi in pri družbenih dejavnostih.

Oblike tolmačenja

§ 6. Ministrstvo za socialo in vključevanje določi oblike tolmačenja v skladu z zakonom.

Opomba o tolmačenju za osebe z okvaro sluha (Odlok št. 162, 15. 2. 2010):

Poglavje 1 – Oblike tolmačenja

§ 1. Organ za tolmačenje bo uporabnikom zagotovil tolmačenje v naslednje načine komunikacije:

- 1) tolmačenje znakovnega jezika,
- 2) tolmačenje znakov v govor,
- 3) taktilno tolmačenje,
- 4) komunikacija, podprta z znaki,
- 5) tolmačenje s pisanjem,
- 6) MHS-tolmačenje (sistem usta-roka),
- 7) druge oblike tolmačenja, ki lahko pomagajo uporabnikom, da lahko komunicirajo z drugimi.

Organ za tolmačenje bo zagotovil takšno vrsto tolmačenja, ki je potrebno v povezavi s posameznikovimi potrebami po tolmačenju in v povezavi s specifično dejavnostjo.

Odgovornost za izvajanje storitev tolmačenja ima Organ za tolmačenje, ustanovljen s strani ministrstva. Osebi, ki je po tem zakonu upravičena do tolmača, pripada **neomejeno tolmačenje**, in sicer za širok spekter aktivnosti, ki zajamejo skoraj vse njene potrebe po komunikaciji in ji omogočajo enakovredno udeležbo v družbi (npr. služba, aktivnosti na področju zaposlovanja, vozniški izpit, pravne zadeve, aktivnosti na področju religije in zdravstva, izobraževanje, družbene aktivnosti, prostovoljno delo, politični dogodki, informiranje, opravki na uradih in bankah, konference, sestanki itd.). Tolmačenje pri nekaterih ostalih aktivnostih se upravičencem lahko krije v skupnem finančnem obsegu, ki je določen na letni ravni (npr. 3 milijone kron je zagotovljenih za tolmačenje na večjih zabavah,

kot so poroke, rojstni dnevi itd.). Organ za tolmačenje preveri posamezno prijavo osebe, ki mora navesti vrsto dejavnosti, ki se je bo udeležila. Upravičencu do storitev tolmačenja se podeli tudi letno število ur, ki jih lahko porabi za tolmačenje, ki ga ne krije neomejeno tolmačenje. Seznam ur se vodi v t. i. časovni banki, upravlja ga Organ za tolmačenje. Gluhim uporabnikom v časovni banki pripada 7 ur letno, gluhoslepim uporabnikom pa 13 ur letno. Organ za tolmačenje določa tudi zahteve glede kakovosti storitev posameznega ponudnika tolmačenja posebej za vsako od vrst tolmačenja. Glede akademskih zadev, posebej razvoja področja tolmačenja, mu pomaga Svet tolmačev, ki ga sestavljajo predsednik, predstavniki devetih ministrstev in predstavniki treh danskih invalidskih organizacij.

- **Prilagojen tisk**

Danska nacionalna knjižnica za osebe, ki potrebujejo prilagojen tisk – Nota (The Danish National Library for Persons with Print Disabilities), nudi gluhoslepim individualne brezplačne storitve pretvarjanja člankov, pisem, receptov, bančnih obvestil in drugih besedil v brajlico ali druge oblike zvočnega ali računalniškega zapisa. Celotnih tiskovin ne prevajajo, člani pa si lahko 90.000 različnih knjig in revij izposodijo v digitalni knjižnici v različnih formatih (npr. govoreče knjige, e-knjige, Daisy knjige).

7.3. Norveška

Na Norveškem se izvajajo naslednje storitve, namenjene osebam z gluhoslepoto, ki jih izvaja **Nacionalna strokovna služba za gluhoslepe (NKDB)**:

- **Usmerjanje in svetovanje gluhoslepim**

Glede na potrebe nudijo storitve svetovanja neposredno osebi z gluhoslepoto, njenim svojcem, pa tudi ponudnikom storitev s strani občine/okrožja.

- **Izobraževanje na področju gluhoslepote**

NKDB organizira programe in tečaje za gluhoslepe, njihove družine, lokalne ponudnike storitev, občine in druge organizacije: tečaj komunikacije, program rehabilitacije in rehabilitacije, tečaj osnovnega poznavanja interakcije in komunikacije, tečaji za prilagoditev, npr. tečaj mobilnosti, pomoč pri razvoju sporazumevalnih spretnosti uporabnika itd. Organizira tudi predavanja in delavnice na seminarjih in konferencah v občinah in okrožjih, na državnih in mednarodnih konferencah, na univerzah in fakultetah.

- **Izdelava individualnega načrta**

Individualni načrt je sredstvo za sodelovanje med ponudniki in uporabnikom in pravica vsakega posameznika, ki potrebuje dolgoročne, usklajene storitve. Uporabnik se v storitev vključi prostovoljno in mora podpisati, da se z njo strinja. Sestavo in nadzor nad izvajanjem načrta prevzame koordinator, ki ga izbere ponudnik neke storitve, uporabnika pa se spodbuja, da se tudi sam čim bolj aktivno vključi v celoten postopek. Individualni načrt mora vključevati povzetek ciljev, sredstev in potreb, oceno/usklajevanje ukrepov, ki lahko pomagajo zadovoljiti določene potrebe uporabnika, podrobnejše podatke o vseh, ki sodelujejo pri delu, določitev odgovornega za koordinacijo/časovni raspored dela, opis izvajanja ukrepov, načrtovalno obdobje, ocenjevanje, revizijo, izjavo soglasja uporabnika.

- **S strani uporabnika nadzirana storitev osebne asistencе (BPA)**

Uporabniku je omogočeno, da ima sam nadzor nad svojim življenjem, tako da lahko sam odloča, kdo bo njegov osebni asistent, kako in kdaj bo potekalo njegovo delo. Poleg tega lahko, če je to potrebno, s to storitvijo kombinira tudi druge storitve, npr. nego na domu, pomoč na domu itd. BPA se pridobi po naslednjem postopku: pisanje prijavnice občini, več srečanj, opredelitev potreb, pisanje oglasa za zaposlitev osebnega asistenta, razgovori, postopki zaposlovanja, usposabljanje novega osebnega asistenta. Izvajanje nadzora opravlja občina sama ali pa sklene sporazum s katerim od zasebnih podjetij, ki nudijo storitev upravljanja sistema BPA. S strani oseb s posebnimi potrebami (uporabnikov) je bila ustanovljena kooperativa ULOBA, katere naloga je svetovanje uporabnikom in usposabljanja za naziv nadzornik.

- **Prevoz za invalide (TT-vožnje)**

Sistem je namenjen zadovoljiti potreb po prevozu za tiste osebe, ki ne morejo potovati z običajnimi javnimi prevoznimi sredstvi. Gre za prevoz od vrat do vrat z namenom čim bolj samostojnega in aktivnega življenja invalidov. Sistem posebej upravlja in financira posamezno okrožje na podlagi lokalnih predpisov, prednostnih nalog in prihodkov (davčni prihodki in donacije), zato se razlikuje od okrožja do okrožja.

- **Stanovanjske storitve**

Občina prebivališča je odgovorna za stanovanjske storitve in storitve oskrbe za starejše občane z gluhoslepoto. Večina oseb s prirojeno gluhoslepoto živi v apartmajih ali skupnih stanovanjih z zdravstveno oskrbo. Če gluhoslepa oseba ne more več živeti doma, ji občina lahko ponudi bivanje v oskrbovanih stanovanjih ali v domu za starejše. **Osebe je posebej usposobljeno za delo z osebami z gluhoslepoto**, pozna načine sporazumevanja in njihove okoliščine. Usposabljanja organizira NKDB.

- **Storitve tolmačenja/spremljanja**

Pravilnik o storitvah tolmačenja in spremljevalca za pomoč gluhoslepim (15. 4. 1997, št. 321):

Pravilnik vključuje osebe, ki so gluhe in slepe in izpolnjujejo pogoje Nacionalnega zakona o zavarovanju (§ 10-5 in/ali § 10.6). Sredstva za tolmačenje in spremstvo se lahko gluhoslepi osebi krije, da lahko:

- a) deluje v vsakdanjem življenju,*
- b) opravlja primerno delo,*
- c) opravlja usposabljanje za izboljšanje delovanja v vsakdanjem življenju, ki ga opredeljuje § 10-7 v tretjem odstavku;*
- d) se udeležuje izobraževanj, usposabljanj in pridobiva izkušnje za pridobitev ali ohranitev delovnega mesta;*
- e) je deležen zdravstvenega varstva, ki ga opredeljuje poglavje 5 Nacionalnega zakona o zavarovanju, ter ambulantnega pregleda in zdravljenja, ki ga zagotavljajo zdravstveni organi.*

Stroški so kriti v obsegu, ki je potreben.

Storitve tolmačenja so za vse uporabnike brezplačne. Pobudo za zagotovitev tolmača za določen dogodek lahko prevzame kdorkoli – organizator, izvajalec ali uporabnik sam. Če je potrebno, **lahko eni osebi tolmačita dva tolmača**, ki se menjujeta. Pogosta praksa od 90. let dalje je, da tolmači delajo v parih in se medsebojno podpirajo pri delu.

Tolmač/spremljevalec za osebe z gluhoslepoto ima tudi nalogo spremljanja in se z ustreznimi metodami sporazumevanja prilagaja vsakemu posamezniku.

- **Kontaktna oseba**

Občina je dolžna podporno kontaktno osebo zagotoviti tudi ljudem z gluhoslepoto, ki bivajo v različnih ustanovah. Pomagajo jim pri sodelovanju na različnih dogodkih in dejavnostih, pri ohranjanju stikov s svojci in njihovo socialno mrežo, pri izstopu iz izolacije ter ohranjanju fizične aktivnosti in interesov.

- **Brezplačni časopisi in revije**

Natisnjeni so v brajici ali v povečanem tisku v elektronski obliki. Ministrstvo za kulturo financira tudi izhajanje dveh dnevnih časopisov za gluhoslepe, *Punktnytt* in *Døvblindes ukeblad*, ki ju izdaja Uredništvo Norveške zveze gluhoslepih v kraju Arendal. Oba izhajata v brajici, povečanem tisku in posnetku na DAISY CD.

- **Koordinacija storitev za osebe z gluhoslepoto, raziskave na področju gluhoslepote, diagnosticiranje itd. – Norveški informacijski sistem za osebe z gluhoslepoto**

Norveški informacijski sistem za osebe z gluhoslepoto (The Norwegian Resource System For Persons With Deafblindness) je del posebnega zdravstvenega varstva na Norveškem. Sestavljajo ga **štirje regionalni informacijski centri, dva nacionalna informacijska centra s storitvami**, ki se izvajajo za vso državo, in koordinacijska enota. Vsi ti so z uradnimi dogovori povezani z Jugovzhodnim norveškim regionalnim zdravstvenim organom. Informacijski sistem sodeluje z občinskimi in okrožnimi ponudniki storitev in je del celostnega in interdisciplinarnega zagotavljanja storitev osebam z gluhoslepoto. Ciljna skupina Informacijskega sistema so osebe z redkimi prirojenimi ali zgodaj pridobljenimi stanji, ki povzročajo gluhoslepoto, prav tako pa tudi njihovi družinski člani in strokovnjaki z različnih področij. Ko se pojavi gluhoslepota zaradi dejavnikov, povezanih s starostjo, informacijski sistem pomaga občinskim ponudnikom storitev z nudenjem ustreznih informacij in usposabljanj.

Cilji Norveškega informacijskega sistema za osebe z gluhoslepoto so prispevati k enakemu dostopu do storitev za osebe z gluhoslepoto, zadostiti potrebam po storitvah, ki trenutno še niso na voljo s strani rednih ponudnikov, prispevati k temu, da bi uporabniki lahko dobro delovali v vsakodnevnem življenju, nuditi pomoč rednim ponudnikom, da bi izboljšali kakovost svojih storitev za osebe z gluhoslepoto in njihove svojce. Izvajajo naslednje ukrepe in storitve: funkcionalne in zdravstvene ocene, svetovanje, programi usposabljanja in informiranje, raziskovalno in razvojno delo, omogočanje stikov med osebami z gluhoslepoto.

Štirje regionalni informacijski centri delujejo v sodelovanju z občinami. Delujejo v mestih Tromsø, Bergen, Andebu in Oslo. Nanje se lahko neposredno obračajo osebe z gluhoslepoto, njihovi svojci in strokovnjaki. Centri opravljajo ocenjevanje in nudijo pomoč, svetovanje in usposabljanje. Zagotavljajo informacije o gluhoslepoti, nasvete glede posameznih storitev in obveščajo glede pravic oseb z gluhoslepoto.

Koordinacijska enota deluje kot sekretariat v sklopu Univerzitetne bolnišnice Ullevål v Oslu. Usklajuje dejavnosti znotraj Norveškega informacijskega sistema za osebe z gluhoslepoto, zavzema se za podaljšano sodelovanje organizacijami, v katere so vključeni uporabniki,

prispeva k širjenju informacij, izgradnji omrežja strokovnjakov, raziskovalnemu in razvojnemu delu na področju gluhoslepote.

Svetovalni odbor Norveškega informacijskega sistema za osebe z gluhoslepoto je forum za koordinacijo sodelovanja in svetovanja na sistemski ravni. Sestavljen je iz predstavnikov organizacij, v katere so vključeni uporabniki, komisarja za sistem virov, Norveške uprave za delo in socialne zadeve in informacijskih centrov za osebe z gluhoslepoto.

7.4. Finska

Finska zveza gluhoslepih nudi osebam z gluhoslepoto naslednje storitve:

- **Svetovalne storitve in zagovorništvo regionalnih pisarn za gluhoslepe**

Finska zveza gluhoslepih ima organiziranih šest regionalnih pisarn po vsej Finski. Regionalni uradniki so strokovnjaki pri delu z gluhoslepimi na lokalni ravni. Njihove stranke so osebe z gluhoslepoto, mladi in odrasli s hujšimi okvarami sluha in vida ter njihovi ožji družinski člani in prijatelji. Regionalni svetovalni delavci imajo uradne ure ob ponedeljkih. Za vsa srečanja se je treba dogovoriti vnaprej.

Gluhoslepi se lahko obrnejo na regionalne svetovalce, ko potrebujejo informacije ali pomoč glede subvencij socialnega varstva, rehabilitacije, posebne opreme, nastanitve in vprašanj zaposlovanja. Zaposleni jim nudijo podporo pri zagovarjanju in zagotavljanju njihovih pravic, pomoč pri pisanju osebnega načrta asistencije in rehabilitacije. Nudijo tudi brezplačne obiske na domu ter oporo družinskim članom in bližnji okolici, npr. pri učenju načinov sporazumevanja z gluhoslepimi. Regionalni svetovalci so v stalnem kontaktu z lokalnimi oblastmi in jih obveščajo o potrebah in željah svojih strank.

- **Rehabilitacija**

Rehabilitacijski center za gluhoslepe v kraju Jyväskylä sodi pod okrilje Finske zveze gluhoslepih in je financiran iz državnega proračuna – s strani Zavoda za socialno zavarovanje Finske. Otrokom, mladostnikom in odraslim nudi storitve rehabilitacije, usposabljanja za prilagajanje okolju in organizira različne tečaje, npr. izobraževalno in poklicno usmerjanje gluhoslepih otrok in usposabljanje družine za prilagajanje. Slednje vključuje srečanja in tudi dva obiska v domači občini udeleženca usposabljanja (namen teh obiskov je, da se aktivira proces rehabilitacije). Ko je to izvedljivo, v različnih delih države potekajo družinska srečanja, ki so organizirana kot usposabljanje za prilagajanje. Na teh srečanjih so družine deležne medsebojne podpore in najnovejših informacij na področju okvare sluha in vida. Povabljene so tudi družine, ki so se šele pred kratkim vključile v rehabilitacijo. V času izvajanja programov rehabilitacije se v skladu z dogovori, sklenjenimi s centralnimi bolnišnicami, začne izvajati tudi delo v domači občini uporabnika, in sicer v obliki svetovanja in usposabljanja za delavce in bližnje organizacije.

- **Stanovanjske storitve**

Informacijsko središče za gluhoslepe v kraju Tampere sodi pod Finsko zvezo gluhoslepih in zagotavlja gluhoslepim stanovanjske storitve, individualno načrtovane rehabilitacijske tečaje in usposabljanja za prilagoditev okolju, sredstva za delo, prostočasne aktivnosti,

računalniške storitve in računalniško izobraževanje oseb z gluhoslepoto ter rekreacijske in počitniške dejavnosti. Gluhoslepim je na voljo 18 stanovanj različnih velikosti.

Stanovanjske storitve gluhoslepim omogočajo, da živijo neodvisno življenje v okolju, kjer prevladujejo znakovni jezik in druge prilagojene oblike sporazumevanja ter so upoštevane njihove posebne potrebe. Storitve vključujejo nego na domu, upoštevanje individualnih potreb posameznika za dostop do informacij, prehrano in asistenco pri hranjenju, storitve vzdrževalca, skrb za vprašanja, povezana s socialnim varstvom, podporo pri poklicnem udejstvovanju, dejavnosti, povezane z delom in rekreacijske dejavnosti. Na voljo so različne vrste programov za skupine, na primer tečaji za lažjo interakcijo, športne aktivnosti; tečaji za starejše, tečaji za družinske člane itd. Organizirana so tudi individualna usposabljanja za gluhoslepe. Del programov financira Državni zavod za socialno zavarovanje, del programov pa se financira iz sredstev Združenja za igralništvo.

- **Informacijske in tehnološke storitve (IT)**

Finska zveza gluhoslepih trenutno zaposluje osem IT strokovnjakov, ki gluhoslepim in zaposlenim nudijo storitve računalniškega usposabljanja, svetovanje glede uporabe računalnikov, namestitev računalnikov in programov, tehnično posodabljanje računalnikov, pomoč pri nakupu računalnikov, svetovanje za nakup prilagojenih računalniških programov, notranje organizacijske IT-storitve. Zveza objavlja tudi revije gluhoslepih, posodablja spletne strani, razvija in objavlja druga informativna gradiva in zagotavlja medijske storitve.

- **Organizacijske storitve in dejavnosti**

Finska zveza gluhoslepih skrbi za interese gluhoslepih ljudi v družbi, spremlja razvoj in izvajanje zakonodaje, obvešča sodelujoče partnerje, druge organizacije in javnost o osebah z gluhoslepoto, sodeluje z drugimi organizacijami na področju izobraževanja, opravlja založniško dejavnost, sodeluje z lokalnimi društvi za rekreacijske dejavnosti, nudi izobraževanja za organizacije, organizira tabore in druge rekreacijske dejavnosti, spodbuja in organizira prostovoljno delo.

- **Storitve na področju komunikacije, tolmačenja in poučevanja**

Komunikacijski oddelek je bil ustanovljen leta 2001 z namenom izvedbe raziskave o sporazumevanju z gluhoslepimi in širitve znanja na področju različnih načinov sporazumevanja. Poleg tega danes nudi gluhoslepim svetovanje glede uporabe storitev tolmačenja: išče najbolj ustrezne metode, ki gluhoslepim pomagajo pri učenju in uporabi storitev tolmačenja in osebne asistence. Oddelek načrtuje programe izobraževanja, izpitov in učno gradivo za skupino oseb z gluhoslepoto, ki se želijo s pomočjo praktičnih metod dela usposobiti za učitelje drugih oseb z gluhoslepoto. Načrtuje in razvija tudi različne učne programe/module v okviru izobraževalnih paketov za tolmače.

Občine gluhoslepim kot osebam s težjo obliko invalidnosti nudijo in krijejo t. i. **posebne storitve za invalidne osebe**, ki jih izvajajo javne službe in zasebni ponudniki (npr. Rinnekoti Foundation, Housing Service Foundation ASPA, Eteva) in nevladne organizacije:

- **Storitve Osebne asistence**

Storitve osebne asistence zagotavlja Zakon o invalidih vsem osebam s hujšo obliko invalidnosti, in sicer doma ali izven doma za opravljanje vsakodnevnih aktivnosti (npr. gibanje, oblačenje, skrb za osebno higieno, kuhanje, hranjenje, čiščenje, urejanje osebnih zadev), za delo, izobraževanje, pristočasne aktivnosti, socialno vključevanje in interakcijo. **Oseba s hudo invalidnostjo (sem sodijo tudi gluhoslepi)** je definirana kot oseba, ki zaradi

svoje dolgoročne ali napredujoče invalidnosti ali bolezni nujno in večkrat potrebuje pomoč druge osebe za opravljanje zgoraj omenjenih dejavnosti in hkrati glavni razlog za potrebo po pomoči niso bolezni ali funkcionalne omejitve, povezane s staranjem. Oseba z invalidnostjo ima pravico, da se sama odloča glede tega, kakšno vrsto asistenc bo imela, kdaj, kje in kako bo prejela asistenco in kdo bo opravljal delo njenega asistenta. Osebno asistenco je potrebno posamezniku zagotoviti **v obsegu, kot ga ta potrebuje**. Obseg mora biti ocenjen na tak način, da omogoča posamezniku, da živi s človeškim dostojanstvom. Osebna asistenca za prostočasne aktivnosti in socialno vključevanje mu mora biti zagotovljena v obsegu najmanj 30 ur na mesec. Potrebno je upoštevati tudi individualne potrebe in položaj osebe s posebnimi potrebami.

Na Finskem obstajajo trije načini organizacije osebne asistenc:

1. Model zaposlitve: gluhoslepa oseba je zaposlovalec osebne asistenc. Stroške take oblike delovnega razmerja krije občina, v kateri ima oseba stalno bivališče.
2. Model vavčerjev: gluhoslepa oseba s strani občine, v kateri ima stalno bivališče, prejme vavčer v razumni vrednosti za storitve osebne asistenc.
3. Storitve pomoči: pridobi in zagotovi jih občina stalnega bivališča s strani privatnih ponudnikov oziroma jih organizira sama ali v sodelovanju z drugimi občinami.

7.5. Madžarska

V pripravi je predlog Zakona o osnovni rehabilitaciji (pri delovni skupini ministrstva).

V Nacionalni organizaciji gluhoslepih (SVOE) se izvajajo specialne storitve za gluhoslepe, poleg tega pa v vsakem okrožju še osnovna rehabilitacija. SVOE pomaga vsem s strokovnimi nasveti.

Storitve za gluhoslepe financira ministrstvo. Financiranje poteka v skladu s številom ur storitev. 3.600 Ft/uro (11,68 EUR/uro)¹⁷ je zagotovljenih za vsakega izvajalca storitev. Iz teh sredstev je potrebno izvesti tudi stroške delovanja. Znotraj posameznega modula je določeno največje število ur na posameznika, vendar se lahko v primeru oseb z gluhoslepoto s posebno obrazložitvijo za njihovo osebno rast število ur poveča brez kakršnih koli omejitev.

Nacionalna organizacija gluhoslepih (SVOE) izvaja naslednje storitve:

- **Orientacija in usposabljanje za mobilnost**

Storitev je popolnoma prilagojena posamezniku in njegovim sposobnostim. Cilj je, da oseba usvoji čim širšo samostojno orientacijo in izoblikuje mobilne sposobnosti, ki pripomorejo k večji in boljši vključenosti v družbo.

- **Usposabljanje za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti**

Dejavnosti, kot so urejanje osebnih zadev in vodenje gospodinjstva, ter samostojnost so izvedljive le s pomočjo usvojenih tehnik posameznika z gluhoslepoto. Prilagoditev posameznika na spremenjeno osebno stanje ter učenje za samostojnejše življenje in samovrednotenje sta nezanemarljiva. Storitve je popolnoma prilagojena zmožnostim posameznika – upoštevajo se predhodna znanja, izkušnje, stopnja okvare sluha in vida, pa tudi težave pri sporazumevanju.

¹⁷ Tečaj valute 24. 10. 2016.

- **Razvijanje načinov sporazumevanja**

Celostna rehabilitacija je lahko uspešna le, če se posameznik predhodno udeleži komunikacijske rehabilitacije. Tako postane sposoben za sporazumevanje oziroma tudi za to, da lahko sodeluje bodisi s tolmačem bodisi z asistentom za komunikacijo.

- **Branje in pisanje s pomočjo taktilnih načinov**

Vključuje številne bralne pripomočke, ki se jih posameznik nauči uporabljati, prav tako sta mu zagotovljena tolmač in učitelj, ki mu pomagata pri usvajanju novih znanj.

- **Funkcionalni pregled sluha**

Najprej se opravi pregled pričakovanj posameznika v povezavi s stanjem sluha. Preveri se sluh s pomočjo uporabe slušnega aparata. Posamezniku se nudi pomoč in orientacija v povezavi z okvaro sluha. Izdela se osebni načrt za trening funkcionalnega sluha, nudi se mu tudi pomoč pri uporabi slušnega aparata in nadzor nad njegovo uporabo.

- **Treningi poslušanja**

Cilj aktivnosti je, da se posameznik nauči kar najbolje izkoristiti ostanke sluha v vsakodnevnih situacijah.

- **Funkcionalni pregled vida**

Na podlagi mnenja očesnega zdravnika in rehabilitacijskih strokovnjakov se pregleda okvara vida in oblikuje pomoč za optimalen izkoristek ostankov vida posameznika. Nudijo se mu prilagojene storitve, ki jih opravijo strokovnjaki na podlagi zdravstvenega stanja in razvojne strategije.

- **Treningi vida**

Cilj storitve je, da se posameznik nauči kar najbolje izkoristiti ostanke vida v vsakodnevnih situacijah.

- **Socialno delo**

Vključuje prve pogovore, ohranjanje sodelovanja z drugimi organizacijami, pomoč v vseh življenjskih situacijah, pomoč pri odpravi ovir v okolju in predstavljanje specifičnih zahtev.

- **Psihologija**

Cilj storitev je ohranjanje uporabnikovega duševnega zdravja in psihičnega ravnovesja, ki sta izjemnega pomena. Storitve za ljudi z gluhoslepoto so prilagojene, nudijo pa se tudi svojcem in fokusni skupini.

7.6. Hrvaška

Hrvaška zveza gluhoslepih oseb DODIR je nacionalna, nevladna in neprofitna organizacija, ki je nastala na pobudo ljudi z gluhoslepoto decembra 1994 z namenom spodbujanja interesov gluhoslepih, za uresničevanje njihovih temeljnih človekovih pravic do izobraževanja, rehabilitacije, komunikacije in socializacije. V zadnjih 20 letih je organizaciji DODIR uspelo izboljšati življenje gluhoslepih na Hrvaškem. Svoje poslanstvo širi tudi z ustanovitvijo lokalnih organizacij gluhoslepih, ki pod njenim okriljem delujejo v Zagrebu, Splitu, Osijeku, Lovranu in Varaždinu. DODIR opravlja povezovalno strategijo za boj proti socialni deprivaciji in izključenosti ljudi z gluhoslepoto. Združenja so dejavna na področjih socialnega varstva, zdravja, izobraževanja, zakonodaje, kulture, športa in rekreacije. DODIR

je uvedla dve glavni storitvi, namenjeni odpravi komunikacijskih in mobilnih ovir med slišječimi in gluhoslepimi:

- **Center za tolmačenje**

Center zagotavlja tolmače znakovnega jezika, gluhe tolmače in gluhoslepe tolmače za formalne situacije. Osredotočen je na zadovoljitev potreb gluhoslepih po sporazumevanju, v prvi vrsti **z uporabo vseh načinov sporazumevanja za gluhoslepe**. Zagotavlja storitve tako za gluhoslepe, gluhe, naglušne osebe in druge osebe s težavami pri sporazumevanju, kot tudi za vladne, javne in zasebne institucije.

- **Podporna služba za gluhoslepe**

Vključuje službo tolmačev ter službo za spremljevalce, večinoma za neformalne situacije. Zaposleni prepoznajo težave in potrebe ljudi z gluhoslepoto ter jim nudijo pomoč pri vsakdanjem sporazumevanju in mobilnosti. Gre za osebno pomoč ena na ena. Služba tolmačev za gluhoslepe je del triletnega projekta, ki ga financira Ministrstvo za socialno politiko in mlade na Hrvaškem (**13 tolmačev** ima pogodbo s polnim delovnim časom). Tolmačenje je za vse gluhoslepe brezplačno, kadarkoli ga potrebujejo.

Hrvaška zveza gluhoslepih oseb DODIR zagotavlja izobraževalne programe in priprave, ki so potrebni, da posameznik postane tolmač.

DODIR je ustanoviteljica prvega formalnega programa izobraževanja »vseživljenjsko učenje Ustanova DODIR«.

Vsi gluhoslepi so v nacionalnem registru vpisani kot gluhoslepi. Imajo pravico do uporabe storitev organizacije DODIR oziroma so po želji njeni člani (v organizaciji je uradno registriranih 365 ljudi z gluhoslepoto). DODIR in njene lokalne organizacije gluhoslepih zagotavljajo rehabilitacijsko-izobraževalne in profesionalno-znanstvene programe:

- dnevni center DODIR zagotavlja pomoč za gluhoslepe in osebe z drugimi težavami (storitve svetovalne službe se zagotavljajo ena na ena),
- programi vseživljenjskega učenja za gluhoslepe,
- storitve pomoči pri spremljanju/mobilnosti,
- storitve pravne in socialne pomoči,
- kulturni in umetniškoustvarjalni programi za gluhoslepe,
- informacijsko-medijski center.

Drugi družbeni programi aktivnosti:

- izobraževalne javne storitve,
- osveščanje, kampanje,
- izobraževalni programi za prostovoljce.

7.7. Nemčija

Kljub temu da pravice gluhoslepih niso vključene v nemško zakonodajo, se za osebe z gluhoslepoto izvajajo številne storitve.

Nemška služba za osebe z gluhoslepoto (Deutsches Taubblindenwerk) vodi izobraževalni center z zgodnjo obravnavo gluhoslepih otrok, poseben vrtec in dijaški dom, rehabilitacijo, delavnice za invalide in nastanitev za odrasle v krajih Hannover in Hess. Gluhoslepim nudi naslednje storitve:

- **Usposabljanje za pridobitev kvalifikacije za asistenta osebe z gluhoslepoto**

Usposabljanje vključuje teoretična predavanja o gluhoslepoti, učenje načinov sporazumevanja z gluhoslepimi, tehnik spremljanja in vodenja, medicinskih, psiholoških in pravnih vidikov področja gluhoslepote, refleksijo praktičnih vsebin usposabljanja in razvoj identitete v vlogi asistenta gluhoslepemu, vaje, hospitacije, pripravništvo in drugo.

- **Izobraževanje otrok in mladih z gluhoslepoto v Centru za izobraževanje gluhoslepih**

Center je eden od s strani države odobrenih posebnih šol v kraju Hannover, ki lahko sprejme 80 otrok in mladih. Njihovo delo med drugim vključuje vrtec, zgodnjo obravnavo, pedagoško testiranje in svetovanje, ambulantno oskrbo, splošno izobraževanje po prilagojenem učnem načrtu v majhnih skupinah učencev, rehabilitacijo, pripravo za kasnejše poklicne dejavnosti in dijaški dom za otroke in mladostnike z gluhoslepoto. Otroci in mladi se udeležujejo tudi različnih športnih dejavnosti. Poklicno usposabljanje skupaj z delovno prakso (začne se v 10. in konča v 12. razredu) je del s strani države potrjenega šolskega izobraževanja za mlade z gluhoslepoto.

- **Nastanitev za odrasle v Centru za izobraževanje gluhoslepih**

60 odraslih oseb z gluhoslepoto ima možnost bivanja v domovih in vključevanja v delavnice v krajih Hannover in Hess. Osebe, ki ne morejo delati, sodelujejo v drugih aktivnostih (izleti, športne dejavnosti, kulturni dogodki itd.) z namenom vključevanja v družbo.

- **Socialna in zaposlitvena rehabilitacija za odrasle**

Rehabilitacija je namenjena tistim odraslim, ki postopno izgubljajo ali so že izgubili vid in sluh in se morajo zato vedno bolj zanašati na pomoč drugih. Glede na individualne potrebe so deležni obsežnega svetovanja in podpore na različnih področjih (komunikacija, vključevanje v družbo itd.). **Dolgoročna obravnava traja od 6 do 12 mesecev**, kratkoročna obravnava z določeno tematiko pa 2 tedna. Udeleženci živijo v domu s stanovanji.

- **Svetovanje in terapije**

Strokovnjaki z različnih področij nudijo psihološko svetovanje, psihoterapijo, hidroterapijo, terapijo z živalmi, fizioterapijo, delovno terapijo, govorno terapijo itd.

Ustanova St. Franziskus Heiligenbronn vodi Center za osebe z gluhoslepoto, v sklopu katerega nudijo gluhoslepim naslednje storitve:

- **Šola in dijaški dom za otroke in mladostnike z gluhoslepoto**

V razredih so štirje ali pet učencev, ki imajo skupen način sporazumevanja. V pouk vključujejo praktične projekte s temami, ki so relevantne za učence, npr. »ritem«, »od ovce

do puloverja«, usposabljanje za opravljanje vsakodnevnih opravil in učenje različnih veščin, glasbene in športne aktivnosti. Vzpostavljeno je tesno sodelovanje z drugimi institucijami (okulisti, ambulanto za slabovidne, otorinolaringologi, centri za programiranje, akustiki, svetovalnimi centri, otroškimi bolnišnicami, ortopedskimi tehnologi itd.).

- **Zgodnja obravnava otrok z gluhoslepoto v starosti od 0 do 6 let**

Program vključuje oceno otrokovega razvoja, diagnozo funkcij vida in vizualne percepcije ter sluha in slušne percepcije, spodbujanje otroka v skladu z njegovimi potrebami in rezultati, kreiranje pro-razvojnega okolja, podporo pri razvoju sporazumevanja, video snemanje in analizo sporazumevalnih položajev, svetovanje glede pripomočkov, sodelovanje z zdravstvenimi in terapevtskimi točkami, podporo v pravnih zadevah, podporo otroku in njegovim staršem v procesu vključevanja v šolo. Hkrati potekajo tudi svetovanja staršem, vzgojiteljem v vrtcih in morebitnim vključenim terapevtom glede otrokove okvare, njenih posledic in načinov obravnave.

- **Vrtec**

Namenjen je otrokom z okvaro vida, slepoto, gluhoslepoto in gluhoto skupaj z drugimi hujšimi okvarami. Temelji na celostnem vzgojnem konceptu in individualni obravnavi posameznega otroka. Veliko poudarka daje zaznavanju, sporazumevanju in konceptualizaciji, mišljenju in učenju, razvoju motoričnih sposobnosti, orientaciji, mobilnosti in učenju vsakodnevnih veščin. Z otroki delajo strokovnjaki, kot so vzgojitelji, specialni pedagogi, pedagogi s področja slepote, gluhotote in gluhoslepote, fizioterapevti, delovni terapevti in terapevti za izvajanje terapije s pomočjo konja.

- **Svetovalni center za gluhoslepe učence**

Deluje kot državni posvetovalni organ za okraj Baden-Württemberg, ki v sodelovanju s starši in učitelji nudi podporo šolajočim se otrokom in mladim skozi posebne izobraževalne storitve na javnih šolah. Svetovanje vključuje: informiranje o gluhoslepoti, njenih posledicah in primernih učnih pristopih, pomoč pri oblikovanju sporazumevalnega okolja ter učnih materialov in materialov za učitelje, predloge za načrtovanje delovnega mesta, snemanje in analizo sporazumevalnih položajev, svetovanje glede rabe pripomočkov in tečaje.

- **Skupine za samopomoč oseb z gluhoslepoto**

Delujejo pod okriljem organizacije Die Selbsthilfegruppen (SHG), Zveznega združenja gluhoslepih (BAT) in drugih organizacij oseb z gluhoslepoto. Nahajajo se v vseh večjih mestih po državi (Berlin, Bielefeld, Dresden, Düsseldorf, Erfurt, Hamburg, Hannover, Cologne, München, Recklinghausen, Stuttgart, Würzburg in Friedberg). Organizirajo redna srečanja, izlete, obiske muzejev, usposabljanje za mobilnost, uporabo tehničnih pripomočkov, učenje načinov sporazumevanja.

- **Asistent za osebe z gluhoslepoto**

Storitev deluje pod okriljem Združenja asistentov gluhoslepih (TBA) in Strokovne službe za asistenco gluhoslepim (ITM). Asistent je na tem področju izobražena in usposobljena oseba, ki omogoča gluhoslepemu, da se vključuje v družbo. Prilagodi se individualnim potrebam uporabnika in njegovemu načinu sporazumevanja. Pomaga mu pri mobilnosti, informiranju, orientaciji in sporazumevanju. Čeprav na področju asistence za gluhoslepe še ni enotne ureditve, se 18-mesečna usposabljanja za asistente za gluhoslepe že izvajajo.

7.8. Slovenija

Gluhoslepota je v Sloveniji prepoznana od leta 2005, torej od ustanovitve Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je **samostojna in neodvisna, strokovna invalidska organizacija**. Je prostovoljno, neprofitno, nepolitično združenje interesno povezanih invalidov – oseb z gluhoslepoto ter njihovih zakonitih zastopnikov, drugih fizičnih oseb, ki na različne načine podpirajo delovanje društva z namenom ugotavljanja, zagovarjanja in zadovoljevanja posebnih potreb gluhoslepih ter zastopanja njihovih interesov.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN od ustanovitve izvaja posebne socialne programe za osebe z gluhoslepoto. Status invalidske organizacije je pridobilo 8. 8. 2008, istega leta je postalo polnopravni član Evropske organizacije gluhoslepih (EDbU) in leta 2009 Svetovne zveze gluhoslepih (WFDB). Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN ima status reprezentativne invalidske organizacije za osebe z gluhoslepoto.

Posebni socialni programi, ki jih izvaja Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN:

Društvo DLAN izvaja programe za vse osebe z gluhoslepoto ne glede na članstvo v društvu. Programi se izvajajo za ljudi z gluhoslepoto iz vse Slovenije. Sredstva za programe je društvo pridobilo na javnih razpisih Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji, Mestne občine Ljubljana in donatorjev.

- **Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto**

Program Osebna asistenca osebam z gluhoslepoto se izvaja od leta 2008. Namen izvajanja programa osebne asistencije osebam z gluhoslepoto je nuditi osebno pomoč na domu in osebno asistenco osebam z gluhoslepoto z namenom, da se zadovoljijo njihove osnovne življenjske potrebe po čim večji samostojnosti in mobilnosti. Izvaja se na način in v obsegu, ki je odvisen od potreb posameznika. **Potrebe po izvajanju programa so veliko večje kot jih društvo DLAN lahko izvaja, saj je omejeno s kadri in sredstvi.**

- **Usposabljanje in socialna rehabilitacija gluhoslepih**

Program se je začel izvajati leta 2006. Namen in cilj programa sta usposobiti osebe z gluhoslepoto za samostojnejše življenje na različnih področjih, pretrgati izolacijo, blažiti socialne in druge posledice gluhoslepote itd. S programom se bistveno izboljša kvaliteta življenja gluhoslepih, omogoča se jim večja socialna vključenost v okolje. Program je prilagojen izključno osebam z gluhoslepoto. **Ima strokovno verifikacijo Socialne zbornice Slovenije in je vključen v zunanjo evalvacijo pri Inštitutu za socialno varstvo.**

- **Spremljanje in tolmačenje osebam z gluhoslepoto**

Vsaka aktivnost, v katero je vključena oseba z gluhoslepoto, zahteva tolmačenje vseh vidnih in slušnih informacij v njej razumljiv način sporazumevanja. Zaradi heterogenosti skupine oseb z gluhoslepoto se pri tolmačenju in sporazumevanju z njimi uporabljajo številni načini sporazumevanja, ki so individualno prilagojeni posamezniku. Uporabniki programa nujno potrebujejo storitve tolmačenja in spremljanja, saj se sicer ne morejo vključevati v aktivnosti.

Potrebe po izvajanju programa so veliko večje, kot jih Društvo DLAN lahko pokrije, saj je omejeno s kadri in sredstvi.

- **Usposabljanje prostovoljcev – članov društev za delo z gluhoslepimi in osebnih asistentov za gluhoslepe**

Namen programa Usposabljanje prostovoljcev za delo z gluhoslepimi in osebnih asistentov za gluhoslepe je pridobiti usposobljene prostovoljce in osebne asistente, ki postanejo nepogrešljivi del društva, z namenom, da kakovostno opravljajo delo z osebami z gluhoslepoto. Usposabljanja so deljena na teoretični in praktični del, v katerega se vključujejo tudi posamezne osebe z gluhoslepoto, ki so pripravljene za sodelovanje v ciklu usposabljanja.

- **Zmanjševanje socialne izključenosti oseb z gluhoslepoto**

Program blaži že prisotne socialne posledice gluhoslepote, hkrati razvija področje ustvarjalnosti ter spodbuja odkrivanje smisla življenja pri osebah z gluhoslepoto, s čimer preprečuje tudi suicidalnost.

- **Posebna informativna in založniška dejavnost oseb z gluhoslepoto in njihovih svojcev ter informiranje javnosti o socialnem položaju oseb z gluhoslepoto**

Informiranje vključuje ažurno urejanje spletne strani društva in Facebook strani, ki je pomemben vir informacij za osebe z gluhoslepoto, sorodnike in prijatelje gluhoslepih, člane društva in zainteresirano javnost. Uporabniki programa so sproti obveščeni o aktualnostih preko spletne pošte, navadne pošte, z osebnim informiranjem (osebni obiski na domu), preko faksa, SMS-sporočil ter telefonskih klicev svojcev in sosedov. Društvo izdaja tudi zloženke, brošure, revijo, zbornike in drugo gradivo na temo gluhoslepote.

- **Tehnični pripomočki in usposabljanje oseb z gluhoslepoto za uporabo tehničnih pripomočkov**

Namen programa je, da se osebe z gluhoslepoto naučijo uporabljati tehnične pripomočke, ki jih lahko uveljavijo po Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Izvajajo se prilagojena individualna in tečajna usposabljanja za osebe z gluhoslepoto.

Izpostaviti je treba, da Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN izvaja posebne socialne programe izključno za osebe z gluhoslepoto. Zaradi omejenih finančnih sredstev društva te storitve niso na voljo v zadovoljivem obsegu.

Primer 8:

Posameznik, ki živi v ruralnem okolju s slabo podporo svojcev, si želi, da bi imel več osebne pomoči. Želi se naučiti sporazumevanja, osnov osebnega urejanja (vzdrževanje higiene, zdrav življenjski slog, orientacija ...). S storitvami Društva DLAN je izjemno zadovoljen, vendar organizacija nima možnosti, da bi mu nudila več pomoči na domu, prav zaradi pomanjkanja finančnih sredstev in kadra. Svojci ga ne morejo voziti na aktivnosti Društva DLAN. Zato je pogosto razočaran, se zapira vase, joče, ima suicidalne misli, odnosi v družini se slabšajo.

Primer 9:

Oseba z več okvarami (poleg gluhoslepote so prisotne še druge okvare in bolezni) živi v težkih razmerah, v izjemno slabem psihičnem stanju, na težje dostopnem območju. Zaradi svojega stanja velikokrat ni zmožna niti sporazumevanja. Njene težave se rešujejo le deloma in začasno, tako povsem prostovoljno s sosedsko pomočjo kot tudi s pomočjo Društva DLAN.

8 NAČINI SPORAZUMEVANJA Z GLUHOSLEPIMI

V slovenskem prostoru v javnosti, žal pa tudi v strokovnih krogih, pogosto velja prepričanje, da se gluhoslepi sporazumevajo samo v znakovnem jeziku, morda še z brajico.¹⁸ Prav zaradi tovrstnih **napačnih prepričanj** nekateri gluhoslepoto povezujejo bolj s področjem gluhotе, drugi bolj s področjem slepote. Oboje pa **kaže nepoznavanje področja gluhoslepote in zamegljevanje strokovnosti**.

Vse v raziskavo zajete države uporabljajo več kot deset, nekatere celo več kot 20 načinov sporazumevanja z gluhoslepimi.

Za primer lahko navedemo **Finsko**, kjer uporabljajo številne načine sporazumevanja z gluhoslepimi, in sicer: finski znakovni jezik kot materni ali drugi jezik, švedski znakovni jezik kot materni ali drugi jezik, govornjeni ali zapisani finski jezik, govornjeni ali zapisani švedski jezik, drugi govornjeni ali zapisani jeziki, t. i. »znakovna finščina«, taktilni znakovni jezik, locirani znakovni jezik, enoročna in dvoročna abeceda, haptični načini komunikacije, znakovni jezik v slikah (Signed Exact English – SEE), pisanje črk v dlan, tipkanje na računalnik, brajica, lormova abeceda, metoda Tadoma, sporazumevanje z objekti in drugimi tehničnimi pripomočki itd.

Na **Madžarskem** imajo v Zakonu o madžarskem znakovnem jeziku in o uporabi madžarskega znakovnega jezika (2009/CXXV) navedenih in pojasnenih 11 načinov sporazumevanja z gluhoslepimi. Poleg tega govorijo še o dodatnih načinih sporazumevanja, ki jih individualno prilagajajo posamezniku. V zakonu so navedeni naslednji načini sporazumevanja: taktilni znakovni jezik (madž. *taktilis jelnyelv*), madžarski jezik z znaki (madž. *jelesített magyar nyelv*),¹⁹ prstna abeceda (madž. *ujjábécé*), daktilni znaki na dlani (madž. *daktil tenyérbe jelelése*),²⁰ vizualizacija madžarskega govora (madž. *magyar nyelvű beszéd vizualizálása*),²¹ zapisi madžarskega glasovnega govora (madž. *magyar nyelvű hangzó beszéd írásba foglalása*), abeceda Lorm (madž. *Lorm-ábécé*), pisanje v dlan (madž. *tenyérbe írás*),²² brajica (madž. *Braille-írás*), taktilna oblika brajice (madž. *Braille-írás taktilis formája*)²³ in vibracijska metoda Tadoma (madž. *Tadoma vibrációs módszer*).

Zelo podobna slika se kaže tudi v ostalih sodelujočih državah: na Norveškem, Danskem, Švedskem, v Nemčiji in na Hrvaškem. Tudi v Sloveniji uporabljamo številne načine sporazumevanja. Gerenčer Pegan (2011) v knjigi *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja* govori o več kot 17 načinih sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto.

¹⁸ Bauman, J. 2016. Usposabljanje tolmačev slovenskega znakovnega jezika za gluhoslepe osebe. *Ko govorijo roke, Interno glasilo Zavoda Združenje tolmačev za slovenski znakovni jezik* 24 (X): 3–5. Podrobneje o tem piše Ipavec, I. (2016), Komunikacija gluhoslepih: slovenski znakovni jezik je le delček v pisanem komunikacijskem mozaiku. V: Gerenčer Pegan (ur.), *DLAN*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, 2016/5–6, 8–10.

¹⁹ Umetni znakovni sistem, ki vključuje madžarsko slovnico.

²⁰ Polaganje znakov abecede v dlan. Gerenčer Pegan (2011) govori o »polaganju enoročne abecede v dlan«.

²¹ Vizualizacija madžarskega govora pravzaprav pomeni branje z ustnic.

²² Gerenčer Pegan (2011: 59) govori o prstni abecedi – pisanje v dlan.

²³ Gerenčer Pegan (2011: 65) govori o brajevih prstih.

9 NORMATIVI ZA DELO Z LJUDMI Z GLUHOSLEPOTO

Nobena od v raziskavo vključenih držav ne govori o normativih pri delu z osebami z gluhoslepoto. Pravzaprav normativi ne obstajajo, zagovarja se izključno individualno strokovno delo z gluhoslepimi. Celo več, potrebna je strokovna ekipa, da se lahko izvaja kakovostno strokovno delo z ljudmi in za ljudi z gluhoslepoto.

Na Norveškem navajajo, da gre v celoti za zelo veliko število zaposlenih strokovnjakov na področju dela z ljudmi z gluhoslepoto. Natančnih podatkov nimajo.

V **Sloveniji** je do leta 2015 veljalo, da je pri izvajanju posebnih socialnih programov potrebno zagotavljati 20 oseb z gluhoslepoto na zaposlitev enega strokovnega delavca. Konec leta 2015 se je ta normativ spremenil. Velja, da je potrebno v dnevnem centru zagotoviti 6 oseb z gluhoslepoto na zaposlenega strokovnega delavca, zaposleni pa so lahko največ trije strokovni delavci. To pomeni, da je za tri strokovne delavce potrebno zagotoviti najmanj 18 oseb z gluhoslepoto.

Postavljeni normativi hromijo kvalitetno strokovno delo in razvoj strokovnih pristopov na področju gluhoslepote. Prav tako onemogočajo pridobitev rezultatov pri uspešnosti oziroma razvoju ljudi z gluhoslepoto, ki bi bili primerljivi s katerokoli evropsko državo.

10 NEODVISNOST IN SAMOSTOJNOST PODROČJA GLUHOSLEPOTE

Na Švedskem, Finskem, Norveškem, Danskem, Madžarskem, Hrvaškem in v Nemčiji delujejo organizacije za ljudi z gluhoslepoto povsem **samostojno in neodvisno**. O vseh vprašanih, povezanih z gluhoslepoto, odločajo izključno organizacije za gluhoslepoto. Te občasno sodelujejo z drugimi organizacijami, ko je to relevantno. Takšno sodelovanje večinoma poteka prek krovnih organizacij v primeru skupnega interesa za vse skupine invalidov.

V **Sloveniji** Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN deluje že 11. leto. Leta 2013 je prejelo status reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa je konec leta 2015 status reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto podelilo tudi Zvezi društev gluhih in naglušnih Slovenije, in sicer na podlagi poimenskega seznama (gluhoslepih).²⁴ S tem je Slovenija postala edina evropska država, ki je skrb za gluhoslepe prepustila organizaciji, ki pokriva dve veliki skupini in eno manjšo skupino invalidov.²⁵ Obenem je potrebno izpostaviti, da v Sloveniji obstaja le ena invalidnost, in to je gluhoslepota, ki je reprezentirana v dveh različnih invalidskih organizacijah.

²⁴ Dopis MDDSZ, št. 14102-2/2015/2 z dne 30. 7. 2015.

²⁵ Gluhe, naglušne osebe in osebe s polžkovim vsadkom.

11 SKLEPI

Analiza stanja gluhoslepote v evropskih državah dokazuje, da so vse sodelujoče države, Švedska, Finska, Danska, Norveška, Madžarska, Hrvaška in Nemčija, sprejele **nordijsko definicijo gluhoslepote in s tem funkcionalni kriterij gluhoslepote**. Ta ne določa stopnje okvare sluha in vida, kot je značilno za medicinski kriterij, temveč gluhoslepoto opredeljuje kot specifično invalidnost oziroma prizadetost, in opozarja, da ljudje s to prizadetostjo potrebujejo specifične metode za sporazumevanje in za upravljanje vsakodnevnega življenja.

Vse sodelujoče države govorijo le o **ocenah števila oseb z gluhoslepoto** in ne tudi o natančnem številu gluhoslepih v posamezni državi. Države iz leta v leto odkrivajo več ljudi z gluhoslepoto, ki so potrebni pomoči, kar pa je ne nazadnje odvisno tudi od tega, koliko časa (desetletij) že namenjajo pomoč gluhoslepim in jim zagotavljajo zakonske pravice.

Konvencija o pravicah invalidov, ki jo je leta 2008 ratificirala tudi Slovenija, **priznava gluhoslepoto** in taktilni način sporazumevanja, ki je eden uspešnejših načinov sporazumevanja z gluhoslepimi. Zato Evropa in evropske organizacije večkrat pozivajo k ureditvi področja gluhoslepote v državah Evropske unije, v katerih to še ni urejeno.

Na Švedskem, Danskem, Finskem, Norveškem, Madžarskem in Hrvaškem je gluhoslepota priznana kot specifična invalidnost, povsem ločena od gluhot, naglušnosti, slepote in slabovidnosti. **Ljudje z gluhoslepoto so na podlagi funkcionalnega kriterija upravičeni do zakonskih pravic**. Nemčija gluhoslepote še ni vključila v zakonodajo, zaradi česar so potekali javni protesti. Kljub temu pa v Nemčiji več organizacij gluhoslepih nudi storitve ljudem z gluhoslepoto. V prizadevanju za izboljšanje stanja področja gluhoslepote sodelujejo tudi z drugimi organizacijami.

Finska, Norveška, Švedska, Danska, Madžarska in Hrvaška **priznavajo pravico do tolmača za gluhoslepe**. S tem ljudem z gluhoslepoto omogočajo temeljne, ustavne človekove pravice.

V **Sloveniji** ljudje z gluhoslepoto **nimajo urejenega statusa gluhoslepote**, obravnava se jih bodisi kot gluhe in naglušne ali slepe in slabovidne bodisi pod vidnejšo invalidnostjo oziroma prizadetostjo (tudi pod oznako duševne prizadetosti). Ljudje z gluhoslepoto so v Sloveniji pridobili prvo pravico konec leta 2014 s Pravilnikom o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, na podlagi katerega so upravičeni do tehničnih pripomočkov po medicinskem kriteriju. Ostale pravice gluhoslepih še niso urejene.

V vseh sodelujočih državah **imajo več organizacij, ki skrbijo izključno za ljudi z gluhoslepoto**. Tako je npr. na Švedskem v Švedsko združenje gluhoslepih vključenih 12 regionalnih društev, ki delujejo po vsej državi. Poleg tega znotraj Švedskega inštituta za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami deluje še Informacijski center za gluhoslepe.

Posebej velja poudariti, da v vseh sodelujočih državah **vse organizacije gluhoslepih delujejo povsem samostojno in neodvisno** (torej ločeno od organizacij gluhih, naglušnih, slepih in slabovidnih) ter so posredno ali neposredno financirane iz državnih sredstev.

Storitve, ki jih izvajajo organizacije za gluhoslepe, pa so večinoma podobne. Na splošno jih lahko naštejemo: strokovno svetovanje ljudem z gluhoslepoto, tolmačenje, ki vključuje številne načine sporazumevanja, rehabilitacija, ki vključuje več nivojev, informiranje, osebna

asistenca (na Danskem imajo tudi kontaktne osebe, katerih vloga je pretežno vključevanje gluhoslepih v okolje), dejavnosti in aktivnosti za vključevanje gluhoslepih, skrb in podpora svojcem in okolju gluhoslepih, skupine za samopomoč, prevozne in stanovanjske storitve, obiski na domu, razvijanje in poučevanje načinov sporazumevanja, predavanja in tečaji, zgodnja obravnava otrok, specifična prilagojena izobraževanja otrok z gluhoslepoto ipd.

Organizacije gluhoslepih imajo sredstva za delovanje zagotovljena iz državnih sredstev, imajo pa tudi možnost, da se dodatno prijavljajo na razpise. Storitve, namenjene ljudem z gluhoslepoto, se izvajajo individualno, kar pomeni, da države zagotavljajo individualno delo z gluhoslepimi.

Normativi za delo z gluhoslepimi v nobeni od sodelujočih držav niso določeni, v organizacijah za gluhoslepe so zaposleni številni strokovnjaki. Vse to z namenom, da se lahko izvaja individualno, kakovostno strokovno delo z uporabniki. V Sloveniji pri izvajanju posebnih socialnih programov velja, da je na enega zaposlenega potrebnih 6 vključenih ljudi z gluhoslepoto in največ trije zaposleni na dnevni center, kar bistveno otežuje delo z gluhoslepimi. Brez številnih prostovoljcev, ki priskočijo na pomoč v Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN, pa se storitve sploh ne bi mogle izvajati. **Ocenjujemo pa, da področje gluhoslepote ne sme temeljiti na prostovoljstvu, temveč na strokovno usposobljenem kadru, ki bo lahko svoje delo opravljal kvalitetno in strokovno, izključno v dobro vseh ljudi z gluhoslepoto.**

Neodvisnost in samostojnost delovanja organizacij gluhoslepih v vseh sodelujočih državah omogočata, da organizacije samostojno odločajo o vprašanih, povezanih z gluhoslepoto, in v skladu z evropskimi smernicami razvijajo stroko na področju gluhoslepote, ki omogoča kakovostnejše življenje gluhoslepih.

Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN deluje samostojno in neodvisno, vendar zaradi napačnega razumevanja gluhoslepote v slovenskem prostoru (razumljena je kot nekakšna »podvrsta« gluhotote in naglušnosti) utira izjemno težko pot. Prav tako je velika ovira finančna odvisnost (letne pogodbe vseh zaposlenih), ki hromi kakovostno strokovno delo in razvoj stroke na področju gluhoslepote.

12 PRIPOROČILA ZA SLOVENIJO ZA UREDITEV PODROČJA GLUHOSLEPOTE

Za ureditev področja gluhoslepote v Sloveniji predlagamo naslednja konkretna priporočila:

a) Ureditev statusa gluhoslepih

1. **Sprejetje nordijske definicije gluhoslepote** in s tem priznanje gluhoslepote kot specifične invalidnosti oziroma prizadetosti.
2. Na podlagi **izdelanega funkcionalnega kriterija gluhoslepote** (ki ga ima Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN po vzoru drugih evropskih držav) multidisciplinarni tim strokovnjakov pri posamezniku določi, kakšno je njegovo funkcionalno stanje.
3. **Upoštevanje funkcionalnih kriterijev gluhoslepote v zakonodajnih predpisih**, s čimer se uredijo pravice ljudi z gluhoslepoto.
4. Ob **popisu prebivalstva** se vključi rubrika »hkratna okvara sluha in vida«. To lahko poda sliko o številu ljudi s hkratno okvaro sluha in vida, ki živijo v Sloveniji.
5. **V seznam telesnih okvar se vključi gluhoslepota** kot specifična samostojna invalidnost oziroma prizadetost.

b) Temeljna ureditev področja gluhoslepote

1. Zagotavljati, da organizacija/organizacije gluhoslepih deluje(jo) **samostojno in neodvisno**, kar lahko zagotovi organizacija gluhoslepih, ki razvija strokovno delo in nove načine sporazumevanja z gluhoslepimi, izdaja strokovne napotke za delo z gluhoslepimi, svetuje drugim organizacijam pri delu z gluhoslepimi (npr. zaposlenim v domovih za starejše, zdravnikom itd.), usposablja zaposlene v institucijah za delo z gluhoslepimi, usposablja tolmače za gluhoslepe, izdaja strokovno gradivo s področja gluhoslepote, slovarje, strokovne knjige in druga gradiva o načinih sporazumevanja z gluhoslepimi.²⁶
2. **Organizaciji gluhoslepih zagotavljati zadostna finančna sredstva** iz državnega proračuna (za osnovno delovanje). Prijavljanje na razpise je lahko le dodana vrednost za organizacijo (tako je tudi v vseh sodelujočih državah). S tem se bo lahko zadržal in usposobil **kakovosten strokovni kader za delo z gluhoslepimi**, hkrati se bo kakovost strokovnega dela na področju gluhoslepote bistveno okrepila.
3. **Redefiniranje normativa za delo z gluhoslepimi** pri izvajanju posebnih socialnih programov.
4. Storitve za gluhoslepe se **ne morejo primerjati s storitvami, ki se izvajajo za druge senzorne invalide** (gluhe, naglušne, slepe in slabovidne). Zato je potrebno tudi v novi metodologiji FIHO gluhoslepoto obravnavati ali kot posebno kategorijo invalidnosti ali **jo umestiti med invalidnosti z več okvarami**.
5. Z ustreznim strokovnim kadrom **omogočati individualno strokovno delo z gluhoslepimi**. Izključno individualno delo z gluhoslepimi lahko daje dobre rezultate.

c) Zakonodajno področje

1. Pravica do tolmača za gluhoslepe

Sprejeti zakonodajo, ki vključuje pravico do uporabe tolmača za gluhoslepe.

V zakonodaji je potrebno definirati osebe z gluhoslepoto – ob tem upoštevati funkcionalni kriterij gluhoslepote, ki se ga v zakonu tudi navede. Opredeliti je treba, kdo je tolmač za gluhoslepe in kakšne so njegove naloge. Med njegove naloge je treba uvrstiti tudi spremljanje gluhoslepega (torej ne samo tolmačenje v številne načine sporazumevanja, temveč tudi spremljanje). Treba je jasno naštetih načine sporazumevanja z gluhoslepimi (lahko so podrobneje opisani – Madžarska, Hrvaška).

Pri uveljavljanju pravic do uporabe tolmača za gluhoslepe se upošteva podan funkcionalni kriterij gluhoslepote pri posamezniku. Znanje načinov sporazumevanja nikakor ne sme biti pogoj za uveljavljanje pravic do tolmača za gluhoslepe. Glede na to, da obstaja precejšnja

²⁶ Tu niso mišljeni slovarji slovenskega znakovnega jezika, temveč izključno slovarji za lažje učenje specifičnih taktilnih in haptičnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi.

skupina ljudi z gluhoslepoto, ki nimajo izoblikovanega uspešnega načina sporazumevanja, je smiselno vključiti tudi spodbudo in navesti, da je treba »osebam z gluhoslepoto zagotoviti, da usvojijo specifične načine sporazumevanja, ustrezne potrebam posameznika, in da jih uporabljajo«. To je smiselno tudi zato, ker se načini sporazumevanja pri posamezniku z gluhoslepoto zaradi poslabšanja okvare senzornih čutil lahko spremenijo.

Primer 10:

Posameznik najprej uporablja način sporazumevanja, ki temelji na izrabi ostankov vida, kasneje je zaradi hujše okvare vida ali popolne slepote prisiljen uporabljati izključno taktilne načine sporazumevanja.

Države, razen Finske in Madžarske, v zakonu ne določajo obsega pravice do uporabe tolmača za gluhoslepe. To pomeni, da jim pripada neomejeno število ur tolmačenja v vseh življenjskih situacijah, prav tako pred državnimi organi, organi lokalne samouprave, izvajalci javnih pooblastil oziroma izvajalci javne službe. Torej v vseh situacijah, v katerih bi gluhoslepota lahko bila ovira za enakopravne možnosti pristopa/sodelovanja na socialnem, ekonomskem in kulturnem področju ter za enakopravno uresničevanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin. Ob tem se upoštevajo individualne potrebe posameznika z gluhoslepoto.

2. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 96/2012)

Pravica do dodatka za pomoč in postrežbo

Gluhoslepi so zaradi hkratne okvare sluha in vida v najtežji situaciji, zato predlagamo, da se jim pravica do dodatka za pomoč in postrežbo prizna v najvišjem znesku.

100. člen, Upravičenci – aktivni zavarovanci

V prvem, četrtem in petem odstavku 100. člena se dodajo osebe z gluhoslepoto.

(1) Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi zavarovanci, ki so sklenili delovno razmerje ali začeli opravljati samostojno dejavnost kot slepi ali slabovidni, opredeljeni v 2. skupini definicije slepote (v nadaljnjem besedilu: slabovidni), gluhoslepi, zavarovanci, ki postanejo med delovnim razmerjem ali opravljanjem samostojne dejavnosti slepi ali slabovidni, gluhoslepi, ter nepokretni zavarovanci, ki so zaposleni primerno svojim delovnim zmožnostim, vendar najmanj s polovico polnega delovnega časa, če nimajo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo na kakšni drugi podlagi.

(4) Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi osebe, ki so oslepele kot uživalci pokojnine in osebe z gluhoslepoto, ki jim je hkratna okvara sluha in vida nastala kot uživalcem pokojnine.

(5) Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo tudi slepe osebe in osebe z gluhoslepoto, ki so zdravstveno zavarovane po drugem zavarovancu zavoda ali upokojevcu.

2. odstavek 128. člena, Pridobitev pravice, začetek izplačevanja dodatka za pomoč in postrežbo ter neizplačilo v primeru tujine

Zavarovancu, ki je sklenil delovno razmerje kot slep ali gluhoslep ali je oslepel ali postal gluhoslep v času zavarovanja, pripada dodatek za pomoč in postrežbo od sklenitve delovnega razmerja oziroma od takrat, ko je oslepel ali postal gluhoslep,

izplača pa se od prvega dne naslednjega meseca po vložitvi zahteve in še za šest mesecev nazaj.

Druga alineja 131. člena, Čas zunaj delovnega razmerja, ki se šteje v zavarovalno dobo – *poklicne rehabilitacije vojaškega invalida, slepega, gluhega in naglušnega, gluhoslepega, obolelega za distrofijo in sorodnimi mišičnimi in nevromišičnimi boleznimi, paraplegijo, cerebralno in otroško paralizo ter multiplo sklerozo, ekstrapiramidnimi obolenji ali civilnega invalida vojne, ne glede na to, ali je bil pred tem zavarovan[.]*

3. Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (Ur. l. RS, št. 105/2002, zadnje spr. in dop.: Ur. l. RS, št. 85/2012)

7. člen, Otroci z več motnjami

Za otroke z več motnjami se po tem pravilniku štejejo gluhoslepi otroci in otroci, ki imajo hkrati več kot tri motnje ali diagnosticirane bolezni, ki vsaka po sebi sicer ne predstavlja take stopnje motnje ali bolezni iz predhodnih členov tega pravilnika, na podlagi katere otrok potrebuje posebno nego in varstvo po tem pravilniku, njihova kombinacija pa upravičenost do posamezne pravice utemeljuje.

Gluhoslepi otroci in otroci, ki imajo hkrati več kot tri motnje ali diagnosticirane bolezni, ki vsaka po sebi daje pravico do dodatka za nego otroka v nižjem znesku, so upravičeni do dodatka za nego otroka v višjem znesku.

4. Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju (ZPSI – 1, Ur. l. RS, št. 79/06) 8. člen, Dijaki s posebnimi potrebami
Mednje je treba vključiti tudi osebe z gluhoslepoto.

Poklicno in strokovno izobraževanje dijakov, ki imajo posebne potrebe, se zaradi posebne nadarjenosti ali zaradi motenj v duševnem razvoju, zaradi slepote ali slabovidnosti, gluhotе ali naglušnosti, gluhoslepote, govorno-jezikovnih motenj, gibalne oviranosti, dolgotrajne bolezni, zaradi motenj vedenja, osebnosti ali primanjkljajev na posameznih področjih učenja (v nadaljnjem besedilu: dijaki s posebnimi potrebami) organizira in izvaja v skladu s tem zakonom in posebnimi predpisi.

5. Zakon o davku na motorna vozila (ZDMV – C; Ur. l. RS, št. 9/10 z dne 9. 2. 2010, NPB št. 7)

5. člen, Oprostitev plačila davka od cestnih motornih vozil.

Za osebe po tej točki se štejejo:

- *osebe, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice nastala najmanj 80% telesna okvara;*
- *osebe, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih;*
- *osebe z zmerno, težjo ali težko telesno ali duševno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po zakonu, ki ureja družbeno varstvo telesno in duševno prizadetih oseb;*
- *otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo;*
- *osebe, ki so gluhoslepe.*

6. Zakon o radioteleviziji (ZRTVS – 1A; Ur. l. RS, št. 9/14 z dne 5. 2. 2014, NPB št. 4)

32. člen (2. in 3. odstavek) Prispevek za RTV

Plačila prispevka so med drugimi oproščeni tudi:

(2)

- *socialno ogroženi;*
- *invalidi s 100-odstotno telesno okvaro;*

- invalidi z manj kot 100-odstotno telesno okvaro, če jim je priznana tudi pravica do dodatka za pomoč in postrežbo;
- osebe, ki so trajno izgubile sluh;
- vzgojno izobraževalni zavodi, ustanove za varstvo otrok, bolnišnice, izvajalci socialno varstvenih dejavnosti znotraj javne mreže in invalidske organizacije – za sprejemnike, ki so namenjeni vzgojnemu ali učnemu procesu oziroma razvedrilu varovancev, učencev oziroma pacientov;
- diplomatska in konzularna predstavništva na podlagi vzajemnosti;
- osebe z gluhoslepoto.

7. Pravilnik o kategorijah potrošnikov, ki so upravičeni do posebnih cenovnih opcij ali paketov (Ur. l. RS, št. 105/13)

4. člen Potrošnik s posebnimi potrebami

1) Za potrošnika s posebnimi potrebami se šteje naročnik storitev iz 1. točke drugega odstavka 11. člena zakona, ki je invalid z eno od naslednjih ugotovljenih telesnih okvar:

- najmanj 80% telesna okvara zaradi izgube vida ali
- najmanj 60% telesna okvara zaradi izgube sluha ali
- najmanj 80% telesna okvara zaradi seštevka več telesnih okvar, pri čemer mora biti ena od njih najmanj 70% ali
- osebe z gluhoslepoto.

8. Uredba o ukrepih za končne uporabnike invalide (Ur. l. RS, št. 38/14)

2. člen, pomen izrazov

(1) V tej uredbi izraz končni uporabnik invalid oziroma naročnik invalid pomeni:

- slepega ali slabovidnega končnega uporabnika oziroma naročnika, ki mu je bila ugotovljena najmanj 80-odstotna telesna okvara zaradi izgube vida;
- gluhega ali naglušnega končnega uporabnika oziroma naročnika, ki mu je bila ugotovljena najmanj 60-odstotna telesna okvara zaradi izgube sluha;
- končnega uporabnika oziroma naročnika, ki mu je bila ugotovljena najmanj 80-odstotna telesna okvara, pri čemer je najnižji odstotek posamezne telesne okvare, ki se sešteva, vsaj 70-odstotna.
- osebo z gluhoslepoto.

8.člen. Dodati dostop do univerzalnega imenika za osebe z gluhoslepoto.

9. Zakon o notariatu (ZN – G; Ur. l. RS, št. 91/13 z dne 5. 11. 2013, NPB ŠT. 14)

51. člen notarski zapisi o pravnih poslih – zapisne priče in tolmač

Pri sestavljanju notarskih zapisov morata sodelovati dve zapisni priči:

- 1.če se sklepajo pravni posli iz 3. točke 47. člena tega zakona, darilna pogodba za primer smrti ali sestavlja oporoka;
- 2.če kateri od udeležencev pravnega posla ne obvlada uradnega jezika;
- 3.če je kateri od udeležencev pravnega posla slep, gluh, nem ali gluhonem, gluhošlep;
- 4.če je kateri od udeležencev nepismen oziroma če ne obvlada pisave, v kateri je sestavljena listina.

10. Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Ur. l. RS, št. 71/2014) – sprememba

Odpraviti medicinski kriterij gluhoslepote kot pogoj za uveljavljanje pravic iz navedenega pravilnika in vključiti funkcionalni kriterij gluhoslepote.

Tretja alineja 3. člena navedenega pravilnika se spremeni tako, da se črta medicinsko določen kriterij in se vnese »upoštevajoč funkcionalni kriterij«.

11. Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018 (Ur. l. RS, št. 62/13)

V resoluciji popraviti termin iz »gluho-slep« v »gluhoslep«. V točko 2.1.7 vključiti oziroma naštetih načine sporazumevanja za osebe z gluhoslepoto. Pod tretji cilj ukrepov vključiti »tečaje za učenje načinov sporazumevanja z osebami z gluhoslepoto«.

12. Dolgotrajna oskrba

Osebe z gluhoslepoto vključiti v Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi. Predlagamo, da so ljudje z gluhoslepoto deležni pravic iz sistema dolgotrajne oskrbe (vstopni pogoji, ki bodo primerni tudi za gluhoslepe). To je posebej pomembno za osebe s starostno gluhoslepoto (po 55. oziroma po 65. letu starosti).

Ljudem s starostno gluhoslepoto bi bilo potrebno zagotavljati pomoč in storitve glede na njihove potrebe.

č) Potrebne strokovne storitve za ljudi z gluhoslepoto na nivoju države

1. **Tolmačenje gluhoslepim s tolmači za gluhoslepe**, ki obvladajo številne prilagojene načine sporazumevanja z gluhoslepimi. Storitve tolmačenja za gluhoslepe vključuje tudi spremstvo gluhoslepega od kraja A do kraja B in nazaj (gluhoslepega, ki npr. želi k zdravniku, se spremlja od njegovega doma do zdravnika in nazaj). Pri razvoju oziroma oblikovanju individualnega načina sporazumevanja z vsakim posameznikom z gluhoslepoto je treba izhajati iz njegovega stanja in ga prilagoditi izključno njegovim zmožnostim in sposobnostim.

Z vidika države je najugodnejše, če so tolmači za gluhoslepe zaposleni znotraj organizacije gluhoslepih (Madžarska, Hrvaška). S tem se gluhoslepim zagotavljajo brezplačne storitve tolmačenja in spremljanja, vse dni v letu. Tolmači za gluhoslepe se usposabljujejo znotraj organizacije gluhoslepih in uporabljajo številne načine sporazumevanja in spremljanja. Tolmačenje gluhoslepim vsekakor **vključuje tudi spremljanje gluhoslepega**. Med naloge tolmačev za gluhoslepe se lahko uvršča tudi sodelovanje pri razvoju individualiziranih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi, ki nimajo izoblikovanih načinov sporazumevanja (skupina gluhoslepih, ki jo posebej izpostavljajo tudi na Švedskem: ljudje z gluhoslepoto, ki ne uporabljajo nobenega jezika svoje okolice), ter pri razvijanju novih prilagojenih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi in pripravi gradiva s tega področja.

2. **Odkrivanje gluhoslepih na terenu, zlasti na ruralnih območjih Slovenije, ter prva socialna pomoč ljudem z gluhoslepoto, ki dlje časa živijo v osami in izolaciji**, sta za ureditev področja gluhoslepote nujno potrebna. Ljudje z gluhoslepoto ne trkajo na vrata pisarn in se ne predstavljajo kot gluhoslepi, ker tudi pojma gluhoslepote ne poznajo. Namen je pretrgati izolacijo gluhoslepega in mu pomagati pri ureditvi običajnega življenja ter vzpostavitvi stika z okolico. Ljudje z gluhoslepoto, ki že dlje časa (tudi več desetletij) živijo v osami in izolaciji, so prestrašeni, doživljajo hude stiske, nimajo izoblikovanih načinov sporazumevanja ali so ti delni. Nekateri nimajo urejenih najbolj osnovnih osebnih zadev (nimajo zdravstvenega zavarovanja, niso opravili zdravniškega pregleda, nimajo informacij, ne vedo, na koga se lahko obrnejo itd.) Potrebno jih je odkriti, vzpostaviti kontakt z njimi in njihovim okoljem, jim podati osnovne informacije, jih »na varen način« povezati z drugimi službami (CSD, lokalnimi organizacijami itd.) ter jih vključiti v storitve, ki so namenjene osebami z gluhoslepoto. Osebe, ki bi opravljale terensko odkrivanje gluhoslepih, morajo imeti visoke etične standarde, ustrezno znanje in sposobnosti s področja socialnega dela, posebej s področja gluhoslepote, izkušnje pri vzpostavitvi uspešnih stikov z gluhoslepimi, znanje uporabe številnih načinov sporazumevanja z gluhoslepimi in okolico ter poznavanje pravic s področja socialnega varstva.

3. **Osebna asistenca ljudem z gluhoslepoto**, ki omogoča da se zadovoljijo njihove osnovne življenjske potrebe po čim večji samostojnosti in mobilnosti. Osebna asistenca ljudem z gluhoslepoto se izvaja v obsegu, ki je odvisna od potreb posameznika.

Primer 11:

Posameznik z gluhoslepoto že več kot desetletje in pol živi v izolaciji. V okolju, v katerem živi, ni razumljen, tudi on ne razume sveta okrog sebe. Dolgo trajajoča izolacija je pustila v njegovem življenju hude posledice. Že večkrat je poskušal narediti samomor. Prav zaradi večkratnih poskusov samomora so mu poleg popolne gluhoslepote ostale tudi druge trajne posledice. Za ureditev samostojnejšega življenja in mobilnosti potrebuje osebno asistenco v obsegu, ki jo določi sam. Ima obdobja, ko zelo veliko spi. Omejitev storitve osebne asistencije (vstopni pogoji glede števila ur na teden in starostna omejitev do 65. leta starosti) ga bo izključila iz zanj zelo pomembne pomoči – osebne asistencije, ki ga ohranja pri življenju. S pomočjo storitve osebne asistencije in nenehne sprotne ekstrinzične motivacije je postal aktiven državljan. Vključuje se v različne dejavnosti in je pri tem uspešen.

4. Individualno strokovno svetovanje ljudem z gluhoslepoto v varnem okolju, v prilagojenih načinih sporazumevanja, ki ga posameznik razume. Vzpostavitev zagovorniške službe za ljudi z gluhoslepoto. Gre za zelo pomembne storitve za ljudi z gluhoslepoto. Ti zaradi stanja, v katerem se nahajajo, preživljajo hude stiske in strahove v povezavi s tem, ali se bosta vid in sluh še slabšala, kako bodo živeli s še slabšim sluhom in/ali vidom oziroma celo s popolno gluhoslepoto, kdo jim bo pomagal, jih morda kdo napade, izkoristi, zlorabi ... Ljudje z gluhoslepoto imajo daleč premalo ali nič informacij, nekateri nimajo niti podpornega okolja. Intersekcijna diskriminacija,²⁷ nasilje, depresija in huda psihična stanja so njihovi stalni spremljevalci. Zaradi prevelike jezikovne in mobilne bariere se ne morejo odpraviti k strokovnjakom, ki bi jim svetovali. Gluhoslepota pušča trajne posledice, zaradi česar je pri posamezniku potrebno najprej pridobiti zaupanje in mu ponuditi ustrezno strokovno pomoč, ki bo zanj razumljiva, da bo lahko kasneje sodeloval pri dejavnostih za vključevanje v okolje in živel kakovostnejše življenje.

5. Usposabljanja in pomoč svojcem ljudi z gluhoslepoto ter njihova razbremenitev. Svojci ljudi z gluhoslepoto v številnih situacijah ravnajo na podlagi izkušenj iz preteklosti in po svoji intuiciji. Zaradi nešteti negativnih izkušenj, ki jih doživljajo vsakodnevno, so preutrujeni in izčrpani, potrebujejo strokovno pomoč in razbremenitev. Potrebujejo tudi informacije o področju gluhoslepote, o uspešnejših načinih sporazumevanja in načinih ravnanja v posameznih situacijah, strokovne napotke, krepitev moči ipd.

6. Strnjeni tečaji za ljudi z gluhoslepoto so dopolnilo rehabilitaciji in rehabilitaciji ljudi z gluhoslepoto. Večdnevna bivanja v sproščujočem okolju, ob podpori tolmačev za gluhoslepe (spremljevalcev), osebnih asistentov, strokovnjakov in svetovalcev vzpodbudijo pri ljudeh z gluhoslepoto veliko večjo odprtost za novo učenje, raziskovanje in spoznavanje. Zato so strnjeni tečaji za ljudi z gluhoslepoto najbolj učinkoviti.²⁸

7. Organiziranje in izvajanje družinskih srečanj, na katerih se člani družine usposabljaajo za prilagajanje življenja z otrokom z gluhoslepoto.

8. Kakovostna usposabljanja strokovnega kadra za delo z gluhoslepimi v organizaciji gluhoslepih. Zelo pomembno je, da z gluhoslepimi delajo ljudje z osebnimi kvalitetami, izobrazbo in znanjem s področja gluhoslepote. Organizacija gluhoslepih mora usposabljeti strokovni kader za delo z ljudmi z gluhoslepoto, saj specifičnih znanj s področja gluhoslepote kandidati ne morejo usvojiti le iz knjig ali v organizacijah, v katerih gluhoslepih ni.

V letu 2016 je Socialna zbornica Slovenije sprejela nov **Katalog znanja za delo v posebnih socialnih programih za osebe z gluhoslepoto (059/16)**. Na podlagi sprejetega kataloga so

²⁷ Osebe z gluhoslepoto so obravnavane samo skozi eno dimenzijo in ne v intersekcijah oziroma križanjih.

²⁸ Tovrstne izkušnje imamo tudi na vsakoletnih delovnih vikendih in taborih z ljudmi z gluhoslepoto.

trije zaposleni Društva gluhoslepih Slovenije DLAN že opravili preverjanje usposobljenosti za strokovne sodelavce na področju gluhoslepote.

9. Učinkovita usposabljanja strokovnih služb (posebej tudi zdravstvenega osebja) o gluhoslepoti, o pristopih pri delu in sporazumevanju z ljudmi z gluhoslepoto. S tem strokovne službe postanejo dostopnejše za ljudi z gluhoslepoto, izvajajo se lahko kakovostnejše storitve, ki dvigujejo tudi kakovost življenja gluhoslepih. K temu nas z dokumentom,²⁹ ki je bil pripravljen v letu 2014, poziva tudi evropska organizacija EDbN (European Deafblind Network).

10. Razvijanje jezika gluhoslepih (razvijanje uspešnih načinov sporazumevanja) je temeljna strokovna naloga za uspešno opravljanje del na področju gluhoslepote. Jezik se lahko razvija le skupaj s posamezniki oziroma z ljudmi z gluhoslepoto, ki ga bodo uporabljali. Pri tem pa jim morajo pomagati strokovnjaki.

Hart (2006: 10) svetuje, naj sogovorniki ljudi z gluhoslepoto postanejo sopotniki pri razvijanju in dajanju pomena dejanjem, gestam in vokalizaciji. Potovanje obeh je kot skupno odkrivanje in začetna točka oseb z gluhoslepoto je enaka, kot je bila za vsakega izmed nas, ko smo bili dojenčki.

11. Osnovna, socialna in zaposlitvena rehabilitacija gluhoslepih, ki je prilagojena ljudem z gluhoslepoto. Uspešna rehabilitacija ljudi z gluhoslepoto zahteva individualno delo, v načinih sporazumevanja, ki so uporabniku najbolj razumljivi. V procesu rehabilitacije je treba posamezniku zagotavljati vso strokovno pomoč. Rehabilitacija mora vključevati tudi zagotavljanje podpornih storitev za osebe z gluhoslepoto.

12. Zgodnje prepoznavanje in obravnava otrok z gluhoslepoto. Gre za zgodnje prepoznavanje gluhoslepote pri otroku in nudenje potrebne prilagojene pomoči otroku, hkrati tudi svetovanja staršem ter vsem vpletenim (vzgojiteljem, morebitnim terapevtom in pomembnim drugim) glede otrokove okvare, posledic in načinov obravnave.

13. Strokovna podpora pri izobraževanju za otroke in odrasle osebe z gluhoslepoto.

Primer 12:

Učenec ali dijak z gluhoslepoto je integriran, vendar ob tem potrebuje stalno pomoč, da bo pri izobraževanju uspešen. Dodatne ure strokovne pomoči za učence/dijake s statusom učenca/dijaka s posebnimi potrebami v primeru gluhoslepote ne zadostujejo. Treba je zagotavljati tolmača za gluhoslepe (skupaj s spremljanjem), zapisnikarja oziroma pomoč osebnega asistenta.

14. Stanovanjske storitve za ljudi z gluhoslepoto

Prilagojena stanovanja za samostojnejše življenje in bivanje ljudi z gluhoslepoto, v okolju, ki je prilagojeno njihovim potrebam. Stanovalcem strokovno usposobljene osebe nudijo pomoč, da lahko živijo čim samostojnejše življenje in se vključujejo v družbo.

²⁹ Mapping Opportunities For Deafblind People Across Europe. Dostopno na: http://www.cresam.org/Mapping_opportunities_for_deafblind_people_across_Europe.pdf

d) Razvijanje stroke in raziskovalne dejavnosti s področja gluhoslepote

1. Sodelovanje z evropskimi organizacijami gluhoslepih, prenašanje primerov dobre prakse v lastno državo in njihovo apliciranje prakso, čezmejno sodelovanje s partnerskimi organizacijami iz drugih držav za blaginjo in kakovostnejše življenje vseh gluhoslepih.
2. Izvajanje raziskovalnih dejavnosti s področja gluhoslepote in posebej sporazumevanja z gluhoslepimi.
3. Razvijanje učnih programov in usposabljanj za gluhoslepe, ki prevzamejo aktivno vlogo pri usposabljanju.
4. Sodelovanje z univerzami v različnih projektih, raziskovalnih dejavnostih in usposabljanjih.

e) Področje zavodov³⁰

1. Gerenčer Pegan (2015) v raziskavi ugotavlja, da ljudje z gluhoslepoto živijo tudi v (posebnih) socialnovarstvenih zavodih. Včasih je dovolj, da posameznik v okolju preveč izstopa s svojim »mahanjem«, ki za okolico ni razumljivo, in se premalo odziva na »dražljaje« okolice, ker ne zaznava vseh informacij. Dovolj je tudi, da po smrti svojcev/staršev tak posameznik nima nikogar, ki bi ga zagovarjal, razumel in podpiral. Tako zlahka postane »predmet« obravnave služb, ki lahko precej hitro najdejo ustrezno rešitev, ki bo zanj »varna« in kjer »mu bo dobro«. Ko se človek znajde v instituciji in osebe ugotovi, da se z njim pač »ne da komunicirati«, ga preprosto pozabijo in »založijo«. Potrebno je **okrepiti stanovalce** z gluhoslepoto v (posebnih) socialnovarstvenih zavodih,³¹ jim nuditi osebno pomoč, da lahko postanejo razumljeni in razumejo okolico okrog sebe.
2. Gluhoslepota je vsem obiskanim zavodom³² tuja (Gerenčer Pegan 2015). Tega ne potrjujejo le načini sporazumevanja z gluhoslepimi, temveč tudi načini dela s stanovalci, ki sodijo med »pozabljene«. Zaradi neustreznosti bivanja v posebnih socialnovarstvenih zavodih je ljudem z gluhoslepoto treba zagotoviti **podporno okolje z zagotovitvijo individualnih oblik pomoči**, prilagojenih posamezniku, z možnostjo, da ob **ustrezni podpori in pomoči okolja živijo samostojneje**.

Primer 13:

Leta 2015 je Društvu gluhoslepih Slovenije DLAN uspelo spremeniti življenje dveh stanovalk v posebnem socialnovarstvenem zavodu, ki ob ustrezni podpori in pomoči okolja danes živita veliko samostojneje in kakovostneje. Ob vsakokratnem obisku izkazujeta izjemno hvaležnost in veselje. Vedno znova poudarjata, kaj vse zmoreta in znata.

f) Področje starostne gluhoslepote

1. Starostna gluhoslepota³³ je v Sloveniji povsem neprepoznana. Doslej se temu področju ni posvečalo prav nobene pozornosti, čeprav je neizogibno, da govorimo o starajočem se prebivalstvu, s čimer narašča tudi starostna gluhoslepota. Ljudje, ki živijo v domačem okolju ali v domovih za starejše, pripovedujejo, da niso deležni ustrezne pomoči in informacij in da so (tudi med ljudmi) povsem izolirani. Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN je v letu 2016 v sodelovanju z nekaterimi domovi za starejše izvedlo več kot 30 brezplačnih predavanj in delavnic za zaposlene v domovih. Po povratnih informacijah zaposlenih v institucijah so tovrstna usposabljanja izjemno koristna, saj pripomorejo ne le

³⁰ Izhajajoč iz raziskave Gerenčer Pegan, S. (2015), Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem. Ljubljana: doktorska disertacija.

³¹ Z namenom, da postanejo razumljeni in njihove zgodbe dostopne. Šele z okrepitvijo lahko »spregovorijo«, »zahtevajo« in kreirajo osebne odločitve.

³² V raziskavi je sodelovalo deset socialnovarstvenih in posebnih socialnovarstvenih zavodov.

³³ Simona Gerenčer Pegan je na 6. Kongresu socialnega dela, oktobra 2016 v Moravskih toplicah predavala o starostni gluhoslepoti.

k prepoznavi stanovalcev s starostno gluhoslepoto, temveč tudi h kakovostnejšemu delu z njimi.

Organizacija gluhoslepih v sodelovanju z domovi za starejše **odkriva in prepozna stanovalce s starostno gluhoslepoto**. Torej ljudi, ki jih okolica in družba nista prepoznali kot gluhoslepe, temveč kot ljudi z drugo diagnozo.

Na žalost je tako, da tudi družba, okolica, gluhoslepoto v veliki meri pripisuje pojavu starostne demence. Tega ne bi smeli početi. Demenca je ena stvar, gluhoslepota pa druga. V tem pogledu v družbi ni jasnega razlikovanja (dr. Janko Pleterški, oseba z gluhoslepoto, član Društva gluhoslepih Slovenije DLAN).

2. Za ljudi s starostno gluhoslepoto je potrebno zagotavljati **individualno obliko pomoči, zlasti strokovno svetovanje in pomoč pri odpravljanju ovir v okolju**. Z individualno obravnavo se zmanjšajo osebne stiske in strahovi, kako preživeti v stanju gluhoslepote in kaj pričakovati v prihodnje. Ljudem s starostno gluhoslepoto je treba zagotoviti čim več informacij in jim pomagati, da se naučijo živeti z gluhoslepoto, ob tem pa čim bolje izkoristiti ostanke obeh čutil (sluha in vida) ter izkušnje, ki jih imajo.
3. **Organizirane skupine za samopomoč ljudi s starostno gluhoslepoto s spremljevalci, tolmači za gluhoslepe in kontaktnimi osebami** (ki odkrivajo ljudi z gluhoslepoto na terenu, vzpostavljajo stike z njimi in njihovo okolico, nudijo storitve prve socialne pomoči). Gre pravzaprav za regionalne ekipe strokovnjakov po različnih krajih v Sloveniji, ki bi bili v veliko pomoč ljudem s starostno gluhoslepoto, ki živijo v domačem okolju. Ne gre le za izmenjavo izkušenj ljudi s starostno gluhoslepoto, temveč tudi za prenos pomembnih informacij (pregled sluha, pregled vida, treningi vida/sluha za boljši izkoristek ostankov enega in drugega čutila, usvajanje novih prilagojenih načinov sporazumevanja, pravilna uporaba tehničnih pripomočkov itd.) za lažje premagovanje vsakodnevnih težav ter kakovostnejšo starost.

13 VIRI IN LITERATURA

1. A 2009. Évi CXXV. Törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról. Dostopno na: http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0900125.TV.
2. Akcijski program za invalide 2007–2013 (Vlada RS 30. 11. 2006). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf (13. 7. 2014).
3. Akcijski program za invalide 2014–2021 (Vlada RS 6. 1. 2014). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/nc/si/medijsko_sredisce/novica/article/1966/7326/ (13. 7. 2014).
4. AKTIVERINGSKURSER 2015 För personer med dövblindhet. Dostopno na: <http://www.fsd.org/Filer/Aktiveringskatalog%202015.pdf>
5. Arv Gaver Testamente – Jeg vil gerne støtte døvblindedagen. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/media/6874/arv-gaver-testamente-2013.pdf>
6. BAT. Dostopno na: <http://bundesarbeitsgemeinschaft-taubblinden.de/>
7. Berufsbild „Taubblindenassistent/in“. Dostopno na:
8. <http://www.tba-verband.de/download/Berufsbild,%20TBA-Verband%20e.V..pdf>
9. Center for Døvblindhed og Høretab. Dostopno na: <http://cdh.rn.dk/>
10. CFD. Dostopno na: <http://www.cfd.dk/>
11. Damen, S., Worm, M. (2013), *Congenital deafblindness*. Doorn (NL): Bartiméus.
12. DBSV. Dostopno na: <http://www.dbsv.org/dbsv/unsere-struktur/uebergreifende-fachausschuesse/gftb/definition-hoersehbehinderttaubblind/>
13. Deaf-Blind Services and Programs in Finland. Dostopno na: http://www.reach.ca/shared_future/eng/kungas.htm
14. "Deafblindness: we, the women. Being a recognized deafblind woman with equal rights in modern society". Dostopno na: nasgb.org/Sanna_Paasonen_EN.rtf
15. Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit. Dostopno na: <http://www.gesellschaft-taubblindheit.de/>
16. Deutsches Taubblindenwerk. Dostopno na: <http://www.taubblindenwerk.de/>
17. EASPD. Dostopno na: <http://www.easpd.eu/easy/node/310>
18. Eikholt. Dostopno na: <http://eikholt.no/english/>
19. Fddb – For dig med nedsat syn og hørelse. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/media/6862/fddb-pjecen-2013.pdf>
20. Fddb – Veje til kommunikation med nedsat syn & hørelse. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/media/6866/pjece-veje-til-kommunikation-2013-fddb.pdf>
21. Foreningen Danske DøvBlinde. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/>
22. Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde. Dostopno na: <https://www.nav.no/rettskildene/forskrift/F19970415-321>
23. Förbundet Sveriges Dövblinda. Dostopno na: <http://www.fsd.org/start.html>
24. Gangl, T. (2016), 8. člen »Identiteta gluhoslepih na Madžarskem in v Evropi – na podlagi raziskave«. V: Gerenčer Pegan (ur.), *Zbornik predavanj. Konvencija o pravicah invalidov – Kako so vključene osebe z gluhoslepoto iz Evrope?* Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
25. Gehen taubblinde Menschen beim Bundesteilhabegesetz leer aus? Dostopno na: <http://www.kobinet-nachrichten.org/de/1/nachrichten/33378/Gehen-taubblinde-Menschen-beim-Bundesteilhabegesetz-leer-aus.htm>
26. Gerenčer Pegan, S. (2011), *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

27. Gerenčer Pegan, S. (2015), *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem*. Ljubljana: Doktorska disertacija.
28. Gerenčer Pegan, S. (2016), Ali imajo gluhoslepi pravico do jezika? Ali jim pripada pravica do tolmača? V: Gerenčer Pegan (ur.), *DLAN*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, 2016/5–6, 5–8.
29. Göransson, L.: *Deafblindness In A Life Perspective – Strategies and Methods for Support* (2008). Dostopno na: <https://www.skane.se/Public/HAB/5-Omoss/FoU/rapporter/fourappport-dovblind-eng.pdf>
30. Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting. Dostopno na: <http://habilitering.se/dovblindteamet-0>
31. Habilitering & Hälsa, Västra Götalandsregionen. Dostopno na: <http://www.vgregion.se/sv/Habilitering--Halsa/Forstapatient/har-finns-vi/Kontakta-vara-mottagningar1/Dovblindteamet/>
32. Habilitering och Hjälpmedel. Dostopno na: <http://www.skane.se/webbplatser/hh/kontakt/verksamheter/syn-horsel-dovverksamheten/dovblindheten/>
33. Hart, P. (2006), Using Imitation with Congenitally Deafblind Adults: Establishing Meaningful Communication Partnerships. *Infant and Child Development*. (Published online in Wiley InterScience), DOI: 10.1002/icd.459. Dostopno na: <http://orphansfamilyproject.pbworks.com/f/Hart%20Research.pdf>
34. Interna gradiva Društva gluhoslepih Slovenije DLAN.
35. Interna gradiva Nacionalne organizacije gluhoslepih iz Madžarske SVOE.
36. Interna gradiva Zveze gluhoslepih iz Hrvaške DODIR.
37. Intervju z dr. Jankom Pleterskim, osebo z gluhoslepoto.
38. Ipavec, I. (2016), Komunikacija gluhoslepih: slovenski znakovni jezik je le delček v pisanem komunikacijskem mozaiku. V: Gerenčer Pegan (ur.), *DLAN*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, 2016/5–6, 8–10.
39. Katalog znanja za delo v posebnih socialnih programih za osebe z gluhoslepoto. Dostopno na: <http://www.szslo.si/usposobljenost>
40. Királyhidi, D. (2005), *Tolmácsolás siketvak személyeknek*. Budapest: Magyar Jelnyelvi Programiroda, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány (druga izdaja).
41. Klasifikacija invalidnosti na Madžarskem po BNO-10. Dostopno na: http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-08_%E2%80%93_A_f%C3%BCI_%C3%A9s_a_csecsny%C3%BAIv%C3%A1ny_megbeteged%C3%A9sei (29. 12. 2013) in http://hu.wikipedia.org/wiki/BNO-10-07_%E2%80%93_A_szem_%C3%A9s_f%C3%BCggel%C3%A9keinek_betegs%C3%A9gei
42. Lahtinen, R. M. (2008), *Haptices and Haptemes*. A Case study of developmental process in social-haptic communication of aquired deafblind people. Essex: A1 Management UK (prva izdaja).
43. Linguistic Access for Deaf People in Finland and Scotland Comparisons and Contrasts. Dostopno na: <http://www.ssc.education.ed.ac.uk/courses/deaf/finland.html>
44. Lov om tolkning til personer med hørehandicap. Dostopno na: <http://www.socialjura.dk/content-storage/love/love/hoerehandicaplov/#c67115>
45. Lubovsky Ivanovič, V., Rozanov Vsevolodovna, T., Solntseva, L. in drugi (2000), *Специальная психология Учебное пособие Под*. Moskva: Saratov. Dostopno na: <http://licman.narod.ru/books/psychology/lubovsky/7.htm>.

46. Mapping Opportunities For Deafblind People Across Europe. Dostopno na: http://www.cresam.org/Mapping_opportunities_for_deafblind_people_across_Europe.pdf
47. Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Dostopno na: <http://www.dovblindhet.no/>
48. National Resource Centre for the Deafblind. Dostopno na: <http://wpstatic.idium.no/eikholt.no/2015/10/Eikholt-English-presentatione-2015.pdf>
49. Nota - Danish National Library for Persons with Print Disabilities (Nota). Dostopno na: <http://www.daisy.org/member/81/Nota%20-%20Danish%20National%20Library%20for%20Persons%20with%20Print%20Disabilities>
50. Osebna korespondenca s Tamásom Ganglom, predsednikom SVOE.
51. Osebna korespondenca z Geirom Jensenom, predsednikom FNDB in predsednikom WFDB.
52. Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (prečiščeno besedilo). Ur. I. RS, št. 30/03 in 35/03 – popr. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=DRUG1658>.
53. Pravilnik o kategorijah potrošnikov, ki so upravičeni do posebnih cenovnih opcij ali paketov. Ur. I. RS, št. 105/13.
54. Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Ur. I. RS, št. 105/2002, zadnje spr. in dop.: Ur. I. RS, št. 85/2012.
55. Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Ur. I. RS, št. 71/2014. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201>.
56. Recognition of Deafblindness in the European Union. Dostopno na: www.wfdb.org/files/Recognition_db_Eur.rtf
57. Region Örebro län. Dostopno na: <http://www.regionorebrolan.se/sv/Halsa-och-varld/Om-du-behover-varld/Habilitering/hitta-habilitering/Syncentralen/Dovblindteamet/>
58. Resolucija nacionalnega programa Socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV06-10). Ur. I. RS 39/2006, 13. 4. 2006. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=72891>
59. Resolucija o nacionalnem programu za jezikovno politiko 2014–2018. (ReNPJP2014-2018). Ur. I. RS, št. 62/13. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO91>.
60. Roles and Functions of the Deafblind Interpreter. Dostopno na: http://www.deafblindinternational.org/publications_roles.html
61. Rødbroe, I., Janssen, M. (2006), *Communication and Congenital Deafblindness. Congenital Deafblindness and the Core Principles of Intervention*. Uden, The Netherlands: The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness (VCDBF/Viataal).
62. Sansetap.no. Dostopno na: <http://www.sansetap.no/>
63. Sign language interpreters in Finland. Dostopno na: <https://www15.uta.fi/FAST/FIN/A14PAPS/jm-sign.html>
64. Siketvakok Országos Egyesülete (2007), *Felmérés a Siketvakok Országos Egyesülete által nyilvántartott személyek számára korábban elérhető és igénybevett tolmácsolási és segítői szolgáltatások jellegéről és mértékéről, valamint a csoport által igényelt további szolgáltatásokról*. Budapest: Siketvakok Országos Egyesülete (interno gradivo).
65. Siketvakok Országos Egyesülete (2007), *Siketvaksággal élők körében végzett életminőség-vizsgálat* (interno gradivo).
66. Siketvakok Országos Egyesülete (2016), *Az elemi rehabilitáció* (interno gradivo).
67. Sirotkin, S. (2008), »Respect and tolerance – Promoting a more cohesive society.« 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. 34–43.
68. Sjekklister for kartlegging av kombinerte alvorlige sansetap blant. Dostopno na: [eldrehttp://eldre.sansetap.no/skjema-for-kartlegging](http://eldre.sansetap.no/skjema-for-kartlegging)
 69. Social Jura. Dostopno na: <http://www.socialjura.dk/content-storage/regler/2011/vejl-10-af-152-2011/#c74420>
 70. Spremembe in dopolnitve Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. Ur. l. RS, št. 25/14. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV3562#>
 71. Stiftung Taubblind Leben: <http://www.stiftung-taubblind-leben.de/>
 72. Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn. Dostopno na: <http://www.stiftung-st-franziskus.de/index.php?id=2>
 73. Sundsgården Folkhögskola. Dostopno na: <http://sundsgarden.se/cms/pages.php?id=35#.Vw9b7jCLSUK>
 74. Sundsgårdens Folkhögskola för Personer med Dövblindhet. Dostopno na: http://sundsgarden.se/content/uploads/files/dovblinda/folder_dovblinda_2016.pdf
 75. Syn og hørsel hos eldre. Dostopno na: <http://eldre.sansetap.no/>
 76. Tarczay, S. (2004), *Razumijevanje stečene gluhoslijepoće*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet (diplomska naloga).
 77. TBA-Verband e.V. Dostopno na: <http://www.tba-verband.de/uns.html>
 78. The Finnish Deafblind Association. Dostopno na: <http://www.kuurosokeat.fi/english/index.php>
 79. The Norwegian Resource System for Persons with Deafblindness. Dostopno na: <http://dovblindhet.custompublish.com/getfile.php/1197942.1320.tfvocabuwvb/Brochure:+The+Norwegian+Resource+System+for+Persons+with+Deafblindness.pdf>
 80. Tolktrycket. Äntligen en workshop för män. Sid 6-7. Dostopno na: <http://docplayer.se/15183013-Tolktrycket-antligen-en-workshop-for-man-sid-6-7-definition-av-dovblindtolkning-diskussionen-om-tolkutbildningen-fortsatter.html>
 81. Tolkcentralerna i Sverige. Dostopno na: <https://www.tolkcentralen.se>
 82. Trivselsanalyse – ældre døvblindes virkelighed. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/media/6918/rapport-trivselsanalyse-%C3%A6ldre-doevblindes-virkelighed.pdf>
 83. Uredba o ukrepah za končne uporabnike invalide. Ur. l. RS, št. 38/14.
 84. Uršič, C., Batič, D. (ur.), *Konvencija o pravicah invalidov* (2008). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
 85. Vår syn på det framtida behovet av teckenspråks-, dövblind- och skrivtolkar. Dostopno na: <http://www.fsdb.org/Filer/Var%20syn%20pa%20det%20framtida%20behovet%20av%20teckenspraks-%20och%20skrivtolkar.pdf>
 86. Vejledende Retningslinjer Kontaktpersoner for Døvblinde. Dostopno na: <http://www.fddb.dk/media/6925/retningslinjer-for-kontaktpersoner-2015.pdf>
 87. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI). Ur. l. RS, št. 94/2010. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/1/content?id=100876>
 88. Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI-A). Ur. l. RS, št. 50/2014. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6952>
 89. Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (ZUSZJ) (2002). Ur. l. RS, 96 /2002: 10554.
 90. Zakon o hrvatskom zankovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba v Republici Hrvatskoj. NN 82/15 - na snazi od 1. 8. 2015.

91. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Ur. l. RS, št. 96/2012.
92. Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju (ZPSI – 1). Ur. l. RS, št. 79/06.
93. Zakon o davku na motorna vozila (ZDMV – C). Ur. l. RS, št. 9/10 z dne 9. 2. 2010, NPB št. 7.
94. Zakon o radioteleviziji (ZRTVS – 1A). Ur. l. RS, št. 9/14 z dne 5. 2. 2014, NPB št. 4.
95. Zakon o notariatu (ZN – G). Ur. l. RS, št. 91/13 z dne 5. 11. 2013, NPB ŠT. 14.
96. Zapis 28. nujne seje Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, dne 17. 6. 2014. Dostopno na:
<http://www.dzrs.si/wps/portal/Home/deloDZ/seje/evidenca?mandat=VI&type=magdt&uid=E9F4A98E90C09CA3C1257CFB002FB50F>

PRILOGA

VPRAŠALNIK ZA PODROČJE GLUHOSLEPOTE (slovenska verzija)

A. sklop: statistika in definiranje

Koliko gluhoslepih je vključenih v programe, storitve, projekte?

Kolikšna je populacija gluhoslepih v vaši državi?

Kako definirate gluhoslepoto v zakonodaji?

B. sklop: organizacija in predpisi:

Kateri so viri financiranja programov, storitev, projektov?

Kolikšna je bila poraba sredstev za programe v 2015? Pogled na zadnjih pet let (raste, ostaja isto, pada).

Organizacijska shema: katera služba koordinira aktivnosti?

Kdo so izvajalci programov, projektov, storitev ali obstaja mreža po celotni državi (vladne organizacije/nevladne organizacije)?

Predpisi, ki veljajo za področje gluhoslepote – prosimo, navedite, kateri so in kaj predpisujejo?

C. sklop: metode, tehnike, oblike podpore

Katere metode in tehnike v storitvah, programih, projektih se izvajajo in kako? Prosimo za kratek opis metod in tehnik.

D. sklop: evalvacija

Ali že obstajajo evalvacijske študije učinkovitosti za programe, storitve, projekte za gluhoslepoto in kaj so pokazale?

E. sklop: delodajalci

Uspehi, primeri dobre prakse, težave, vaš komentar.

F. Prosimo, priložite gradivo v angleščini, če ga imate na razpolago.