



2020-1-LV01-KA204-077527



LAHKO JE BRATI: CILJNE SKUPINE LAHKEGA BRANJA V SLOVENIJI (PREGLED IN NADGRADNJA)

Avtorice: Tatjana Knapp, Dragica Haramija in Saša Lesjak, ZAVOD RISA,
Simona Gerenčer Pegan, ZDRUŽENJE GLUHOSLEPIH SLOVENIJE DLAN
Mojca Korošec, CENTER KORAK

Verzija: V1

Datum izdelave: 30. september 2021, posodobitev 29. oktober 2021

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



DISCLAIMER: The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.



2020-1-LV01-KA204-077527



Vsebina

LAHKO JE BRATI: CILJNE SKUPINE LAHKEGA BRANJA V SLOVENIJI (PREGLED IN NADGRADNJA)	1
UVOD	3
PERLSI in ciljna skupina ljudi po poškodbi glave.....	5
PERLSI in ciljna skupina ljudi z gluhoslepoto	6
1. Ljudje po poškodbi glave in lahko branje	7
1.1. Trajnost potreb	7
1.2. Presečnost potreb	8
1.3. Težave v komuniciranju	9
1.4. Aleksija (pridobljena nezmožnost branja)	9
2. Ljudje z gluhoslepoto in lahko branje.....	10
2.1. Trajnost potreb.....	10
2.2. Marta Licardo: Gluhoslepi ljudje in lahko branje (revidirano izvorno poglavje)	11
2.3. Simona Gerenčer Pegan: Ljudje z gluhoslepoto (predelano poglavje)	13
3. UPORABLJENI VIRI IN LITERATURA.....	20





2020-1-LV01-KA204-077527



UVOD

Priročnik Lahko je brati: Lahko branje za strokovnjake, ki je v okviru projekta Lahko je brati: Razvoj temeljnih usmeritev, metod, didaktičnih gradiv in spremljajočih orodij za lahko branje v Sloveniji¹, izšel leta 2019 v kompletu s smernicami za pripravo lahkega branja v slovenščini (Lahko je brati: Uvod in Lahko je brati: Pravila), v 4.5 poglavju naslavlja različne ciljne skupine lahkega branja v Sloveniji. Skupine, ki jih priročnik zajema, so:

- manj vešči bralci,
- ljudje z intelektualno oviro (motnjami v duševnem razvoju),
- ljudje z demenco,
- ljudje po kapi,
- ljudje po poškodbi glave,
- ljudje s težavami sluha (naglušni in gluhi),
- ljudje s težavami vida (slabovidni in slepi),
- ljudje z gluhoslepoto,
- ljudje s specifičnimi učnimi težavami,
- ljudje z motnjami avtističnega spektra,
- ljudje z govornimi in jezikovnimi motnjami,
- ljudje s težavami v duševnem zdravju in
- starostniki.

Čeprav priročnik pregledno naslovi potrebe omenjenih skupin, na več mestih umanjka poglobljen uvid v ciljno zadovoljevanje potreb, ki se nanaša na lahko branje.

¹ Projekt sta sofinancirala Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.



2020-1-LV01-KA204-077527



Projekt Promoting Easy-to-Read Language for Social Inclusion (PERLSI), ki ga v okviru programa Erasmus + vodi Latvijska Univerza, je omogočil, da na podlagi raziskave, primerjalnih analiz in novih dognanj ter znanj v 3 partnerskih državah (Slovenija, Latvija in Litva) omenjen priročnik prevetrimo in pomembno dopolnimo, posebej v povezavi s ciljnim skupinama:

- ljudje po poškodbi glave in
- ljudje z gluhošlepoto.

Hkrati je v letu 2021 izšla v evropskem prostoru prva tovrstna znanstvena publikacija Handbook of Easy languages in Europe, plod sodelovanja velikega števila evropskih držav in organizacij, kar nam omogoča, da razvoj lahkega branja v Sloveniji postavljamo v širši kontekst.

Eden izmed rezultatov projekta PERLSI je tako pričujoč sestavek Lahko je brati: Ciljne skupine lahkega branja v Sloveniji, ki je hkrati nadgradnja in dopolnitev priročnika Lahko je brati: Lahko branje za strokovnjake. Projekt PERLSI je omogočil številne diskusije s strokovnjaki, ki delajo z različnimi ciljnim skupinami, in številnimi uporabniki iz opredeljenih ciljnih skupin. Večjo revizijo in predelavo poglavja sta dobili zgoraj omenjeni ciljni skupini.





2020-1-LV01-KA204-077527



PERLSI in ciljna skupina ljudi po poškodbi glave

Rezultat sodelovanja pri ciljni skupini ljudi po poškodbi glave, ki se je začelo v okviru izvedbe anket in intervjujev v fazi projekta IO1, je bila tudi prijavnica na JAVNI RAZPIS ZA DIGITALNO PREOBRAZBO NEVLADNIH IN PROSTOVOLJSKIH ORGANIZACIJ TER POVEČANJE VKLJUČENOSTI NJIHOVIH UPORABNIKOV V INFORMACIJSKO DRUŽBO 2021-2023: Digitalna aktivacija za socialno vključenost in enakopravnost (DIGI-SCENA). Projekt, ki je bil na razpisu izbran za sofinanciranje v obdobju od 1. 1. 2022 do 30. 6. 2023², naslavlja dejstvo, da je večina ljudi občutek socialne izoliranosti in nedostopnosti ali raztresenosti kakovostnih informacij na svoji koži na nek način občutila tekom preteklega leta in pol. Izkušnjo človeštva, da je pri zmanjševanju socialne izoliranosti, izključenosti in občutka osamljenosti izjemnega pomena informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT), potrjujejo številne znanstvene študije. Odrasli z intelektualno oviro in pridobljeno možgansko poškodbo izolacijo, izključenost in občutke osamljenosti doživljajo ves čas, saj spadajo med najbolj ranljive in prikrajšane skupine v družbi. Zaradi tega se pogosto znajdejo v psihosocialnih in drugih stiskah. Digitalni razkorak med njimi in povprečnim prebivalstvom Slovenije je velik. Pogosto nimajo IKT opreme ali pa je le-ta neprimerna, niso usposobljeni za njeno uporabo, k njeni uporabi niso spodbujani, nimajo ustreznih dostopnih digitalnih orodij, ki bi upoštevala značilnosti njihove ovire, pri uporabi spletnih socialnih omrežij se srečujejo s številnimi ovirami, itd. Projekt DIGI-SCENA jim bo omogočil prepotrebne priložnosti in podporo za digitalno ter socialno vključevanje. Z razvojem več-platformne uporabniške rešitve (odprtokodne aplikacije, ki ima potencial za uporabo v različnih sektorjih in z različnimi ciljnimi skupinami) bodo uporabniki lahko komunicirali z drugimi uporabniki, prostovoljci in zaposlenimi. Aplikacija bo imela

² Posodobljeno 29. oktobra 2021.



2020-1-LV01-KA204-077527



funkcije, kot so moderirana video-klepetalnica, linija za pomoč v obliki nasvetov, "gumb za paniko", itd. Uporabniška izkušnja bo prilagojena ljudem s kognitivnimi in sorodnimi ovirami ter bo upoštevala uporabo glasu in slik, informacije pa bodo v obliki lahkega branja.

Informacijsko in digitalno usposabljanje uporabnikov ter praktično usposabljanje prostovoljcev in zaposlenih za delo preko aplikacije bosta pripomogla k učinkoviti krepitvi moči uporabnikov za socialno vključenost, za samostojno informirano odločanje in dostop do intervencije, ko je to potrebno.

Sodelovanje s Centrom Korak Kranj, ki je organizacija za odrasle po poškodbi glave in partner v zgoraj omenjen projektu, je prineslo revizijo besedila o ciljni skupini.

PERLSI in ciljna skupina ljudi z gluhoslepoto

Po objavi priročnikov Lahko je brati (2019) so se na besedilo Marte Licardo o ljudeh z gluhoslepoto odzvali v Združenju gluhoslepih Slovenije Dlan, ki je reprezentativna nacionalna organizacije za ljudi z oviro gluhoslepote. Skupaj z njimi smo imeli možnost v okviru projekta PERLSI revidirati in nadgraditi obstoječe poglavje. Zelo tesno sodelovanje je potekalo tudi ob izvedbi anket v okviru IO1. Dve vrhunski strokovnjakinji sta pomagali razširiti in dopolniti pogled na ljudi z gluhoslepoto ter lahko branje.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



DISCLAIMER: The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.



2020-1-LV01-KA204-077527



1. Ljudje po poškodbi glave in lahko branje

1.1. Trajnost potreb

Ciljno skupino lahkega branja lahko glede na trajnost potreb v grobem razdelimo v 2 podskupini:

- Ljudje, ki lahko branje potrebujejo stalno (npr. ljudje s kognitivnimi in/ali senzornimi ovirami) in
- Ljudje, ki lahko branje morda potrebujejo prehodno/nekaj časa (npr. ljudje s slabše razvitimi jezikovnimi veščinami, ljudje, ki se učijo jezika).

Medtem, ko je za prvo podskupino zelo pomembno, da pri pripravi informacij upoštevamo tako jezik kot slike, postavitve in oblikovanje, posebnega pomena pa je tudi pragmatični vidik, je za informacije za drugo skupino najbolj pomemben jezik, morda tudi slike. Ljudje po poškodbi glave imajo zelo raznolike potrebe, "spadajo" pa lahko tako v prvo kot drugo podskupino.

Na Finskem ciljne uporabnike lahkega branja ali lažjega jezika delijo na 3 skupine. To so:

- Ljudje, ki imajo prirojeno in verjetno vseživljenjsko potrebo po lahkem branju (npr. ljudje z intelektualno oviro, avtizmom, hudimi težavami pri branju, v koncentraciji in zaznavanju),
 - Ljudje, katerih jezikovne sposobnosti so oslabiljene zaradi pridobljene poškodbe, bolezni ali travme (na primer ljudje z afazijo ali aleksijo) in
 - Ljudje, ki bodo lahko branje verjetno potrebovali začasno (na primer ljudje, ki se učijo jezika).
- (Leskelä, 2021)

Po Finski razdelitvi ljudje po poškodbi glave "spadajo" v drugo omenjeno skupino.





2020-1-LV01-KA204-077527



1.2. Presečnost potreb

Lahko branje se je tradicionalno razvijalo predvsem v in za ciljno skupino ljudi z intelektualno oviro, ki imajo pogosto dobro razvite sposobnosti in veščine na določenih področjih, na drugih pa doživljajo ovire. Ljudje s pridobljeno poškodbo možganov pa imajo pogosto ohranjene določene veščine, ki so jih razvili pred poškodbo, njihova "storilnost" oz. veščost niha, pojavljajo se tudi vrzeli v znanju.

Tako ljudje z intelektualno oviro kot ljudje s pridobljeno poškodbo možganov imajo generalizirano nekatere skupne presečne potrebe oz. podobne posebnosti. Za oboje je na primer pogosto značilno upočasnjeno učenje, a se medtem, ko odrasli z intelektualno oviro pridobljeno znanje pogosto zadržijo, a včasih ne zmorejo učenja preko določene meje, pri ljudeh po poškodbi glave večkrat zgodi, da znanja ne obdržijo, včasih se zdi, da so dosegli svojo mejo, a se nato učijo dalje, ipd.

Odrasli z intelektualno oviro in pridobljeno možgansko poškodbo so med najbolj ranljivimi, prikrajšanimi in neslišnimi skupinami v družbi. Veliko jih še vedno živi v segregiranih institucijah ali okoljih, ki so skrajna oblika socialne izključenosti. Pri pridobivanju informacij in komuniciranju je zanje pogosto značilno, da:

- nimajo informacijsko-komunikacijske (IKT) opreme ali pa je le-ta zastarela, dotrajana, ne-vzdrževana, predvsem pa neprilagojena;
- zelo pogosto niso usposobljeni za delo z računalnikom in spletom (tudi če opremo imajo ali jo dobijo v začasno uporabo);
- nimajo podpore in pomoči za uporabo opreme ter različnih programov in orodij ter pogosto niso spodbujani k uporabi računalniške opreme, programov in spleta;
- nimajo ustreznih dostopnih digitalnih orodij, ki bi upoštevala značilnosti njihove ovire;



2020-1-LV01-KA204-077527



- se pogosto znajdejo v psihosocialnih in drugih stiskah zaradi socialne izolacije, saj velikokrat nimajo dovolj razvitih socialnih mrež;
- se pri poskusu uporabe spletnih socialnih omrežij, poleg s pomanjkanjem ustrezne opreme in dostopa, srečujejo z različnimi ovirami – vprašanjem varnosti in zaščite, slabo razvito pismenostjo, šibkimi veščinami komuniciranja, spletnim jezikom, bontonom, itd.

1.3. Težave v komuniciranju

Veščine komuniciranja, ki so kompleksne veščine in vključujejo različne dele možganov, so pri ljudeh s pridobljeno poškodbo možganov pogosto oslABLJENE. Fizične, kognitivne, čustvene in vedenjske posledice poškodbe lahko povzročijo težave v komuniciranju. Pri ljudeh se težave v komuniciranju pojavijo v različnih oblikah, npr. kot afazija (poškodovani so centri za jezik; lahko gre tudi za disfazijo- delno izgubo jezika), težave z govorom, kognitivne težave (kadar je poškodovan čelni režanj), itd. Med kognitivne izzive, ki se pojavijo, lahko štejemo npr. ohranjanje pozornosti, osredotočenosti, težave s spominom, (dobesedno) interpretacijo, sposobnost sklepanja, predelavo informacij, itd., kar vse vpliva na sposobnost branja in razumevanja informacij, seveda pa tudi na podajanje informacij na drugi strani.

1.4. Aleksija (pridobljena nezmožnost branja)

Aleksija je nezmožnost branja, ki nastane po poškodbi možganov pri prej pisemenih posameznikih. Najpogostejša je po možganski kapi, vendar se lahko pojavi kot posledica različnih motenj v delovanju možganov, vključno z degenerativnimi boleznimi, kot je npr. Alzheimerjeva bolezen, možganskimi tumorji, operacijami in travmatskimi poškodbami



2020-1-LV01-KA204-077527



možganov. Motnje branja imajo različne manifestacije, odvisno od tega, kateri deli možganov so prizadeti. Kadar gre za centralno, žariščno okvaro, so motnje branja povezane z bolj razširjenimi jezikovnimi težavami, periferna aleksija pa se nanaša na ovire branja, ki jih povzročajo motnje zaznavanja ali pozornosti. (Starrfelt & Woodhead, 2021)

Pri ponovnem pridobivanju bralnih veščin lahko branje igra pomembno vlogo.

2. Ljudje z gluhoslepoto in lahko branje

2.1. Trajnost potreb

Tudi ljudje z gluhoslepoto imajo imajo zelo raznolike potrebe. Ciljno skupino ljudi z gluhoslepoto lahko glede na trajnost potreb uvrstimo v "podskupino" ljudi, ki bodo lahko branje predvidoma potrebovali stalno. Zanje je pomembno, da pri pripravi informacij upoštevamo tako jezik kot slike, postavitev in oblikovanje, posebnega pomena pa je tudi pragmatični vidik.

Na Finskem ciljne uporabnike lahkega branja ali lažjega jezika delijo na 3 skupine, ki jih omenjamo v poglavju 1.1. Po Finski razdelitvi lahko ljudje z gluhoslepoto "spadajo" v dve skupini:

- Ljudje, ki imajo prirojeno in verjetno vseživljenjsko potrebo po lahkem branju (npr. ljudje z intelektualno oviro, avtizmom, hudimi težavami pri branju, v koncentraciji in zaznavanju),
- Ljudje, katerih jezikovne sposobnosti so oslABLJENE zaradi pridobljene poškodbe, bolezni ali travme.





2020-1-LV01-KA204-077527



2.2. Marta Licardo: Gluhoslepi ljudje in lahko branje (revidirano izvorno poglavje)

V izvirnem poglavju priročnika Lahko je brati: Lahko branje za strokovnjake je zapisano, da "gre pri gluhoslepih ljudeh za vrsto primanjkljajev z nizko stopnjo prevalence, primarna motnja je praviloma slepota in gluhot," (Licardo, 2019, str. 93). Gerenčer Pegan opozarja, da se gluhoslepoto v večini evropskih držav, tudi v Sloveniji, definira in razlaga z Nordijsko definicijo gluhoslepote, ki je bila potrjena leta 2018 (Nordic Definition of Deafblindness, 2019).

Večina gluhoslepih oseb ima res prisotne tudi druge vrste motenj, ovir ali primanjkljajev, kot so npr. Downov sindrom, alkoholni sindrom ali hidricefalus, a je etiologij, ki povzročajo gluhoslepoto, več kot sto. Na nastanek gluhoslepote lahko vplivajo tudi druge, objektivne ali osebne okoliščine človeka (npr. starost, nesreča, poškodba itd.).

Ljudje z gluhoslepoto potrebujejo veliko individualiziranih prilagoditev za izobraževanje in vsakodnevno funkcioniranje. Gluhoslepa oseba ima specifično zaznavo sveta. Pri osebah, ki vidijo in/ali slišijo, se zaznavanje sveta oz. okolja razteza, dokler seže sluh ali vid, medtem ko se pri gluhoslepih osebah njihova zaznava sveta razteza le do tega, kar lahko otipajo s prsti. Komunikacija je lahko zelo ovirana, saj praviloma ne zmorejo govorno sporočati, zlasti kadar je gluhot prisotna od rojstva. Če se jih nihče ne dotika, so lahko sami, njihovi koncepti o svetu in okolju so odvisni od števila priložnosti, ki jih imajo za tipanje. Večina gluhoslepih otrok (ki se s to motnjo rodijo) ima po Licardo (2019) ostanke vida, ki jim omogoča, da se lahko premikajo po prostoru, da prepoznajo bližnje osebe, da prepoznajo znakovni jezik z manjše razdalje ali da celo vidijo besedila v povečanem tisku. Ipavec dobrota opozarja, da je skupina ljudi z gluhoslepoto zelo raznolika, zato napisanega ne moremo posplošiti na vse. O razumevanju gluhoslepote ter konkretno o raznolikosti gluhoslepote in z njo povezanih težavah pri izobraževanju, poučevanju in informiranju ljudi z gluhoslepoto, Gerenčer Pegan razpravlja v strokovni monografiji Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji (2017).





2020-1-LV01-KA204-077527



Nekaterim ljudem z gluhoslepoto ostanki sluha omogočajo prepoznavanje znanih zvokov, delno razumevanje govora ali delni razvoj lastnega govora. Razpon senzornih okvar je lahko pri teh osebah zelo velik in s tem tudi razlike med njimi (NCDB, 2008). Največji izziv pri gluhoslepih ljudeh je komunikacija, ki je hkrati največja priložnost, saj lahko le preko komuniciranja z drugimi sporočajo svoje misli, potrebe in želje. Sposobnost uporabe besed, ki jo ima oseba z gluhoslepoto, ahko sproži komuniciranje, ki presega njihov tip, pri čemer lahko zelo pomagajo tisti, ki znajo interpretirati njihova sporočila, pomaga tudi uporaba knjig in različnih aplikacij. Mnogi odrasli, ki so gluhoslepi, živijo samostojno ali delno samostojno življenje, delajo produktivno delo in imajo socialno življenje. Doseganje takšnih ciljev je v veliki meri odvisno od kakovosti izobraževanja, ki so ga imeli kot otroci, in od njihove sposobnosti komuniciranja z drugimi (Miles, 2008).

Med osrednjimi komunikacijskimi sistemi, ki jih uporabljajo gluhoslepi ljudje, so: dotiki z namigi, geste, simboli predmetov, slikovni simboli, različni znakovni jeziki, prstno črkovanje, brajica, branje in pisanje v povečanem tisku ter branje z ustnic (Watson in Taff-Watson, 1993), iz česar lahko sklepamo, da je lahko branje lahko osnova za učenje in usvajanje kognitivnih konceptov, saj vsebinsko lažje približamo posamezne pojme ali pojave v poenostavljeni različici besedila, tovrstna besedila tako lahko v pomoč pri izobraževanju gluhoslepih. Če težavnost motnje dopušča učenje branja, lahko uporabimo tudi lahko v branje v povečanem tisku. V Sloveniji uporabljamo druge uveljavljene izraze za načine sporazumevanja z gluhoslepimi. Gerenčer Pegan jih v knjigi Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja (2011) natančno opiše več kot dvajset, med njimi tudi takšne, ki so primerni za aplikacijo metode lahkega branja. Lahko branje se več let že uporablja pri delu z osebami z gluhoslepoto v Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN, seveda v prilagojeni obliki in in v kombinaciji z ostalimi načini sporazumevanja, saj je treba poleg hkratne ovire sluha in vida upoštevati tudi to, da pri nekaterih materni jezik ni slovenščina, temveč primarno uporabljajo druge načine



2020-1-LV01-KA204-077527



sporazumevanja. Zato ugotavljamo, da je lahko branje pri marsikateremu posamezniku z gluhoslepoto uspešno le, če je individualno prilagojeno prav njemu.

Ključni problemi, s katerimi se soočajo odrasle gluhoslepe osebe, so (Watson, 1992): a) izboljšati dostopnost storitev, b) povečati možnosti za izbiro in samoodločanje gluhoslepih oseb glede storitev in podpore, c) spodbujati participacijo odraslih uporabnikov pri storitvah in podpori, pri čemer sklepamo, da se lahko komunikacija in informiranost glede teh ključnih problemov izboljša tudi, če bi bilo na voljo več besedil v lahkem branju, ki bi uporabnikom ali svojcem omogočala ustrezno predstavljanje informacij in posledično informirano izbiro.

2.3. Simona Gerenčer Pegan: Ljudje z gluhoslepoto (predelano poglavje)

Ljudje z gluhoslepoto

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

Nordijska definicija gluhoslepote, ki jo je izdal Nordijski center za socialno varstvo in socialne zadeve na Danskem, navaja, da »je gluhoslepota kombinirana ovira vida in sluha, ki je tako resna, da je za ovirane čute težko, da bi se medsebojno kompenzirali. Tako je gluhoslepota samostojna, izrazita invalidnost«.³

Gluhoslepota v različnem obsegu omejuje dejavnosti in polno udeležbo v družbi. Vpliva na družbeno življenje, sporazumevanje, dostop do informacij, orientacijo in sposobnost prostega

³ Avtorica v prispevku uporablja besedo invalid in invalidnost, kot je zapisano v 14. členu Ustave RS.



2020-1-LV01-KA204-077527



in varnega gibanja (Nordijska definicija gluhoslepote, 2018).⁴ Prisotnost hkratne ovire pri posamezniku povzroči popolnoma drugačno stanje, kot če ima le eno od ovir, torej če je gluh ali naglušen, slep ali slaboviden.

V nadaljevanju Nordijska definicija gluhoslepote navaja, da je resnost kombinirane ovire vida in sluha odvisna od:

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

V povezavi z dostopnostjo dejavnosti in udeležbo gluhoslepih navaja, da dostopna družba vključuje med drugim »dostopno specializirano tolmačenje za gluhoslepe, vključno z interpretacijo govora, opis okolja in spremljanje« ter da je posebna kompetentnost v povezavi z gluhoslepoto, vključno z interdisciplinarnim pristopom, bistvena za ustrezno zagotavljanje storitev. Kot pomoč pri kompenziranju dvojnega primanjkljaja sluha in vida postane posebej pomemben dotik.

Gluhoslepota je samostojna invalidnost, ki jo je kot tako treba prepoznati, osebam z gluhoslepoto pa omogočiti pravice, ki izhajajo iz njihovih potreb in so enakovredne pravicam drugih skupin invalidov, ter jim zagotavljati ustrezno prilagojene storitve. Zaradi specifičnosti

⁴ Nordijsko definicijo gluhoslepote je v letu 2018 sprejela in potrdila Svetovna zveza gluhoslepih (World Federation of the Deafblind - WFDB).



2020-1-LV01-KA204-077527



in heterogenosti gluhoslepote je treba osebe z gluhoslepoto obravnavati izključno individualno in upoštevati kompleksnost situacij ter številne dejavnike, ki so prisotni pri posamezniku.

Heterogenost gluhoslepote

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

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

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

3. Ljudi s starostno gluhoslepoto, pri katerih se gluhoslepota razvije po 55. oziroma 65. letu starosti.

Že skupina ljudi s prirojeno gluhoslepoto je zelo heterogena. Poznanih je več kot 80 genetskih sindromov, ki povzročajo gluhoslepoto (Lubovsky Ivanovič, Rozanov Vsevolodovna, Solntseva in drugi 2000). Mednarodna raziskava in najboljša praksa na področju gluhoslepote pa kaže, da obstaja celo več kot 100 potencialnih etiologij, ki povzroča gluhoslepoto (Potrdilo o etiologiji, 2017). Za vsakega od genetskih sindromov je značilna posebna kombinacija ovir pri posamezniku. Postopoma se pri ljudeh s prirojeno gluhoslepoto razvijejo še druge ovire, ki jim otežujejo osebni razvoj. Tudi skupina ljudi s pridobljeno gluhoslepoto se deli na dve veliki skupini, in sicer na skupino ljudi s primarno oviro vida in kasnejšo oviro sluha ter skupino ljudi s primarno oviro sluha in kasnejšo oviro vida. Tretja skupina, skupina ljudi s starostno gluhoslepoto, je največja in narašča s trendom staranja prebivalstva.



2020-1-LV01-KA204-077527



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

Lahko branje pri ljudeh z gluhoslepoto

Pri izboru načina sporazumevanja z osebo z gluhoslepoto je treba upoštevati številne dejavnike z namenom, da je sporazumevanje lahko uspešno. Uspešno sporazumevanje z osebo z gluhoslepoto se lahko izvaja le individualno, v mirnem okolju. V Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN uporabljamo 23 načinov sporazumevanja z gluhoslepimi, ki so se izkazali za uspešne. Pri prenosu informacij se uporablja več načinov sporazumevanja, ki se med seboj kombinirajo in dopolnjujejo ter pri posamezniku hkrati odpirajo različne kanale. Tako lahko posameznik za sprejemanje slušnih informacij na primer uporablja taktilni znakovni jezik, prstno abecedo – pisanje v dlan, daktilno abecedo na dlani in indeksni prst, medtem ko za sprejemanje vidnih informacij uporablja haptični način sporazumevanja, za posredovanje informacij pa slovenski znakovni jezik. Iz primera je razvidno, da posameznik z gluhoslepoto lahko uporablja več načinov prilagojenega sporazumevanja, z namenom, da razume informacije in da tudi sam postane razumljen. Način sporazumevanja se pri posamezniku lahko sčasoma tudi spremeni, v primeru da se katera od ovir poveča.

Pri ljudeh z gluhoslepoto pa ni pomembno le sporazumevanje, temveč tudi branje. Posebno poglavje v njihovem življenju zavzema prilagojeno branje, ki jim omogoča, da tudi na ta način prejemajo (osnovne) informacije. Zaradi velike raznolikosti gluhoslepote je treba zagotoviti, da so informacije prilagojene njihovim zmožnostim zaznavanja in razumevanja sporočil.





2020-1-LV01-KA204-077527



Posamezne osebe z gluhoslepoto uporabljajo tehnične pripomočke, kot so e-povečevalniki oziroma elektronske lupe, posebni računalniški programi za povečanje besedila ali zvočno predvajanje in braillova vrstica, ali preproste pripomočke, kot so namizne svetilke z ojačano lučjo, debeli flomastri, tabla za pisanje ipd. Posebej pomembno je izpostaviti tudi osebe z gluhoslepoto, ki imajo manj razvite bralne in pisne kompetence, zaradi česar se lahko poslužujejo le prilagojenega lahkega branja. Njihovo vsakodnevno sporazumevanje poteka individualno prilagojeno njihovim sposobnostim in zmožnostim, v njim prilagojenih in posebej izbranih načinih sporazumevanja. Veščine branja in pisanja pa v času sodelovanja okrepimo na raven rabe, povezane z vsakodnevnimi situacijami.

Pri skupini ljudi z gluhoslepoto, ki imajo primarno oviro sluha, je posebej pomembno neverbalno sporazumevanje. V ospredje tako stopajo gestualni (govorica telesa), vizualni (slike, risbe, fotografije itd.), taktilni (dotik, predmeti na otip, koledarji itd.) in prostorski (lega v prostoru, kraj izvajanja sporazumevanja itd.) kod sporočanja. Pri skupini ljudi z gluhoslepoto, ki imajo primarno oviro vida, pa prednjačijo zlasti jezikovni oziroma zvočni (zvočna knjiga, glasba itd.) in taktilni (brajica) kod sporočanja.

Branje in razumevanje osebe z gluhoslepoto je uspešno le, če ima posameznik možnost, da izbere hkrati več različnih kodov sporočanja. Tako pri ljudeh z gluhoslepoto govorimo o multimodalnosti besedil, ki so prilagojena njihovem razumevanju, hkrati pa še dostopna bodisi z uporabo tehničnih pripomočkov in preprostih pripomočkov bodisi z uporabo prilagojenih načinov sporazumevanja.





2020-1-LV01-KA204-077527



Uporabljeni viri

- Damen, S., Worm, M. (2013), *Congenital deafblindness*. Doorn (NL): Bartiméus.
- Gerenčer Pegan, S. (2011), *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.
- Királyhidi, D. (2005), *Tolmácsolás siketvak személyeknek*. Budapest: Magyar Jelnyelvi Programiroda, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány (druga izdaja).
- 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).
- 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>.
- Nordijska definicija gluhoslepote (izvirni naslov: *Nordic Definition of Deafblindness*). Dostopno na: <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/> (20. 8. 2019).
- NUJNA RESOLUCIJA o strokovnih tolmačih/posrednikih za gluhoslepe in enakem dostopu do sporazumevanja za ljudi z gluhoslepoto v Evropi (izvirni naslov: *EMERGENCY RESOLUTION On, Professional Deafblind Interpreters/Intervenors and Equal Access to Communication for Persons with Deafblindness in Europe*). Dostopno na: <http://www.tolmaci.si/wp-content/uploads/2017/11/Emergency-Resolution.pdf> (20. 8. 2019).
- Potrdilo o etiologiji, ki povzroča gluhoslepoto (izvirni naslov: *Certification of aetiologies causing Deafblindness*). European Deafblind Network EDbN, 2017.
- Tarczay, S., (2004), *Razumijevanje stečene gluhoslijepeće*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet (diplomska naloga).





2020-1-LV01-KA204-077527



- Začetno globalno poročilo o stanju in pravicah oseb z gluhoslepoto Evropske zveze gluhoslepih; V nevarnosti izključitve iz izvajanja CRPD (Konvencija ZN o pravicah invalidov) in SDGs (Trajnostni razvojni cilji): Neenakost in osebe z gluhoslepoto
Dostopno na: <http://www.gluhoslepi.si/zacetno-globalno-porocilo-o-stanju-in-pravicah-oseb-z-gluhoslepoto-svetovne-zveze-gluhoslepih/> (20. 8. 2019).

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



DISCLAIMER: The European Commission's support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.



2020-1-LV01-KA204-077527



3. UPORABLJENI VIRI IN LITERATURA

- Gerenčer Pegan, S. (2017). Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Leskelä, L. (2021) Easy Language in Finland. V: Lindholm, C., Vanhatalo, U., (ur.) Handbooks of Easy Languages in Europe. Berlin: Frank & Timme. pg. 149-190.
- Licardo, M. (2019). Gluhoslepi ljudje in lahko branje. V: Knapp, T., Haramija, D., Lahko je brati: Lahko branje za strokovnjake. Podgorje pri Slovenj Gradcu: Zavod RISA.
- Nordic Definition of Deafblindness (2019). Dostopno na: <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/> (22. 8. 2019).
- Starrfelt, R., Woodhead, Z. (2021). Reading and Alexia. In: Encyclopedia of Behavioral Neuroscience, 2nd edition.

