

Sluh - naglušnost in gluhot

Kaj moramo vedeti ko se prvič srečamo s problemi sluha

Predgovor

1. GLUHOTA, KAJ JE TO?

2. POMEN SLUHA

2. 1. Posledice v mišljenju
2. 2. Posledice v kognitivnem razvoju
2. 3. Akademska znanja
2. 4. Socialne in emocionalne posledice
2. 5. Posledice v motoričnem razvoju.
2. 6. Posledice v vedenju in osebnosti.

3. MEDICINSKI VIDIKI IZGUBE SLUHA.

3. 1. Pogostost okvar sluha
3. 2. Slušna proga
3. 3. Vrste slušnih motenj
 3. 3. 1. Periferne slušne motnje
 3. 3. 2. Centralne slušne motnje
3. 4. Vzroki okvare sluha
 3. 4. 1. Predporodni dejavniki
 3. 4. 2. Obporodni dejavniki
 3. 4. 3. Poporodni dejavniki
3. 5. Preiskave sluha
 3. 5. 1. Tonska avdiometrija
 3. 5. 2. Govorna avdiometrija
 3. 5. 3. Impendansmetrija
 3. 5. 4. Elektrofiziološke preiskave
 3. 5. 5. Meritve sevanja ušesa
3. 6. Znaki naglušnosti in gluhosti v otroški dobi
3. 7. Znaki naglušnosti in gluhosti v odrasli dobi

4. ŠIRŠE PSIHO - SOCIALNE POSLEDICE GLUHOTE IN NAGLUŠNOSTI

4. 1. Kako odkritje gluhotе pri otroku vpliva na družino?

4. 2. Kako gluh otrok vpliva na sorojence?

4. 3. Kako rojstvo gluhega otroka vpliva na partnerski odnos?

4. 4. Kako odkritje gluhotе pri otroku vpliva na sorodnike in okolje?

4. 5. Ali odkritje gluhotе kaj spremeni odnos staršev do otroka?

4. 6. Integracija?

4. 7. Ali je integracija v redne oblike izobraževanja pozitivna za gluhega naglušnega otroka ali ne?

4. 8. Kateri problemi v razvoju so najpogostejši pri otroku, ki je vključen v redne oblike izobraževanja?

4. 9. Kako pa je, če si gluh?

5. ODKRIVANJE IN EVIDENTIRANJE GLUHOTE IN NAGLUŠNOSTI

6. SLUŠNI APARATI

6.1. Zunanji slušni aparati

6.2. Notranji slušni aparati

7. DRUGI TEHNIČNI PRIPOMOČKI

8. REHABILITACIJA

8. 1. Verbalno usmerjena rehabilitacija

8. 2. Neverbalno usmerjena rehabilitacija.

9. SOCIALNA IDENTIFIKACIJA GLUHIH, NAGLUŠNIH

10. ZAKONODAJA V ZVEZI Z GLUHOTO IN NAGLUŠNOSTJO

10. 1. Ustava R Slovenije (UL RS št. 33/91)

10. 2. Statut Svetovne zveze gluhih (julij 1995)

10. 3. Statut Mednarodne federacije naglušnih (april 1994)

10. 4. Statut Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije (25.10.1997)

10. 5. Standardna pravila OZN za izenačevanje možnosti invalidov

10. 6. Mednarodne deklaracije, konvencije, priporočila.

10. 7. Konceptija razvoja strategije invalidskega varstva v Sloveniji

10. 8. Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005

10. 9. Invalidnost, okvara, prizadetost, oviranost

10. 10. Nekateri slovenski predpisi pomembni za invalide

10. 11. Program usposabljanja in zaposlovanja invalidov v Sloveniji

10. 12. Znakovni jezik gluhih - pravica do tolmača

11. Literatura

Predgovor

Pričujoča knjižica vsebuje nekaj osnovnih informacij, ki jih mora poznati posameznik, ki se srečuje s problemi sluha. Torej je namenjena gluhim in naglušnim samim, starejšim gluhih in naglušnih otrok, in njihovem okolju, ki bi jih moralo čimbolje razumeti. Tematika je zelo široka in zadeva različna področja od fizikalne akustike, preko medicinske audiologije in otorinolaringologije, jezikoslovne fonetike in lingvistike do psihologije oseb, socialne skrbi, in ne nazadnje defektologije, kot apikativne rehabilitacijske vede do zakonodaje, pravnih podlag in družbene urejenosti področja. Zato je bil pri sestavljanju knjige osnovni problem kako široko podati posamezne teme in katere teme so za raznolike uporabnike tiste prave, ki jih najbolj zanimajo. Vsekakor je knjižica prvi slovenski poizkus kratke vendar celovite predstavitve problematike. Obstojata sicer mnogo specializiranih knjig in člankov, ki pa jih uporabniki v prvem hipu ne najdejo, predvsem pa jih ne bi razumeli. Knjiga nudi nekaj osnov kar pomeni, da jo je potrebno preseči in pripraviti boljše. Boljša pa bo nastala ob sodelovanju uporabnikov s svojimi vprašanji, ki jih bodo lahko razreševali v posvetovalnici za problematiko sluha. Posvetovalnica nastaja kot projekt in s tem s finančno pomočjo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve v letu 1999 in je zanjo zadolžena Zveza gluhih in naglušnih Slovenije.

Knjižica se v obravnavi problematike zelo opira na predšolske in šoloobvezne učence. Po eni strani so na tem področju skoncentrirani najtežji problemi in je na tem področju slovenska praksa bogata. Prva slovenska šola za gluhe in naglušne je bila ustanovljena že davnega leta 1840. Bogate so izkušnje in visoko usposobljeni kadri delajo na tem področju. Na drugi strani je rehabilitacijska praksa z odraslimi, ki so izgubili sluh kasneje v življenju razmeroma šibka, področje je slabše organizirano kar je posledica razmer v družbi. Odrasli svoje težave skrivajo, jih ne priznajo. Tudi zdravstvo se je vedlo tako, da je posamezniku dodelilo slušni aparat in konec. Vaje poslušanja, vaje govora torej rehabilitacija odraslih pa ga ni zanimala. Rehabilitacijsko prakso z odraslimi bo vsekakor potrebno mnogo bolje razviti in tudi starejšim uporabnikom ponuditi več raznolikih možnosti za razrešitev njihovega problema. Priložnost se kaže v zvezi z novimi upa polnimi slušnimi aparati, ki se imenujejo polžev vsadek in so posebej primerni za odrasle gluhe, ki so izgubili sluh kasneje v življenju. Kljub temu bodo tudi oglušeli odrasli v knjižici našli nekaj odgovorov in razlag, verjetno pa pričakujejo več in bolje. Upravičeno!

Knjižica je nastala kot kompilacija avtorskih prispevkov diplomirane socialne delavke Majde Knehtel, zdravnice specialistke otorinolaringologije Jagode Vatovec dr. sci., diplomiranega psihologa Dušana Kuharja, diplomiranega pravnika Marjana ter defektologa Staneta Koširja dr. sci. Zbral in uredil jo je Stane Košir ob koordinaciji Zveze gluhih in naglušnih Slovenije, kjer je bil zanjo zadolžen diplomirani sociolog Čedo Škondrič. Vsi avtorji so velik del svojega strokovnega znanja in dela posvetili gluhoti in naglušnosti, ki predstavlja njihovo poklicno delo.

Stane Košir

Ljubljana oktober 1999

1. GLUHOTA, KAJ JE TO?

Gluhota je nevidna motnja, ki je ljudje ne opazijo dokler ne pridejo v kontakt s človekom. Najpreprosteje je otrok gluha, če ne sliši zvokov in glasov iz svojega okolja, naglušna pa jih sprejema le delno.

To pomeni, da gluha lahko zazna zelo močne zvoke in to le nekatere ne pa vseh. Ti močni zvoki pa v življenju redkeje nastopajo. Posebno ne v govoru. Naglušna pa zazna tudi zvoke okolja, tudi govora vendar ne vseh in jih zaznava kvalitativno drugače kot slišič človek.

Glede na mednarodno klasifikacijo okvar, prizadetosti in oviranosti ki jo je pripravila Svetovna zdravstvena organizacija (MKB-10) je gluha tista oseba, ki je izgubila sluh na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz povprečno na nivoju 80Db ali več. Sem spadata popolna izguba sluha in zelo težka izguba sluha (več kot 91 Db). Naglušna pa je tista oseba, ki ima povprečno izgubo sluha na frekvencah 500, 1000 in 2000 Hz na nivoju med 40 in 80 Db. Sem sodijo težka izguba sluha (71-91Db), zmerno težka izguba sluha (56-70 Db), zmerna okvara sluha (41-55 DB) in blaga okvara sluha (26-40 Db). Vse te okvare so biološke, fiziološke in nepovratne. Klasifikacija govori tudi o prizadetosti, ki je posledica doživljanja te okvare na nivoju posameznika. Te prizadetosti zadevajo lahko eno ali več področji na različnih nivojih. Ta področja so sporazumevanje, vedenje, telesna zmogljivost, spretnost in prilagajnje okolju. Poleg teh omejitev na nivoju posameznika klasifikacija opredeljuje tudi oviranost kot posameznikovo nezmožnost ali zmanjšano možnost, da bi odigral za svojo starost in spol pričakovane družbene vloge. To so družbene posledice izgube sluha. Imenujemo jih oviranost in se nanašajo na orientacijo, zaposlitev, socialno integracijo v družbo in ekonomsko samozadostnost.

Tako vsaka izguba sluha povzroča poleg svoje biološke okvare, ki je nepopravljivo stanje, tudi posledice prizadetosti in oviranosti na različnih vsebinskih področjih in v različni stopnji. Z rehabilitacijo in osveščanjem ter informiranjem okolja se lahko prav prizadetost in oviranost posameznika omili in zmanjša ob sicer nespremenljivi biološki okvari.

2. POMEN SLUHA

Človek se nauči govora spontano ob pogojih da dobro sliši, ima ustrezno razvite duševne sposobnosti in razvite govorne organe s tem, da govor okolja posluša, ga imitira in rekombinira ter na novo ustvarja. Pri osebah z motnjo sluha prvemu pogoju ni zadoščeno. Zato ne doživlja sveta celovito, tudi auditivno, tudi sebe ne. To ima posledico, da se govora ne more naučiti, kljub ustreznem intelektualnem potencialu in ob dobro razvitih govorilih. Dejstvo, da otrok ne sliši, se najbolj pozna pri njegovem razvoju jezika, govora in predvsem komunikacije. Ta je pri večini gluhih in naglušnih otrok drugačna kot pri slišičih otrokih. Zato se slišiči starši spopadajo s hudim problemom sporazumevanja s svojim gluhim/naglušnim otrokom.

Poslušanje je proces, v katerem se otrok uči prepoznavati in razumevati zvočne signale. Je rezultat iskanja pomena zvoka. Ključni elementi tega procesa zajemajo štiri stopnje: zaznavanje, razločevanje, prepoznavanje in razumevanje zvočnih signalov. Na stopnji zaznavanja se otrok preprosto odzove na prisotnost ali odsotnost zvoka, je pozoren na zvok. To sposobnost ima že 26 tednov star zarodek. Nekateri gluhi/naglušni imajo težave že na tej stopnji, da določenih zvokov ne zaznajo. Sposobnost razločevanja nastopi, ko se otrok nauči suprasegmentalnega razlikovanja jakosti, trajanja in frekvence (višine) zvoka. Znano je, da že novorojenček loči moški glas od ženskega. Nekateri gluhi/naglušni pa imajo težave na tej stopnji, da ne razločijo dveh zvokov. Zaznajo pa njihovo prisotnost, vendar med dvema različnima zvokoma ni razlike. Na stopnji prepoznavanja otrok ponovi ali pokaže na izvor zvoka. Za to je potreben spomin, ne pa tudi dojetje. Ta proces je pri gluhih/naglušnih upočasnen, ker je zanj pomembno učenje, ki predstavlja pogostost srečevanja z zvokom. Z zvokom se lahko srečajo le v posebnih pogojih in še to le z nekaterimi zvočnimi dražljaji ne pa vsemi. Ker se srečujejo le z nekaterimi zvočnimi signali in to mnogo redkeje kot slišči otroci se prepoznavanje časovno zelo zavleče. Končna stopnja je razumevanje zvočnih signalov, ko otrok ne le ponovi, ampak z adekvatno reakcijo tudi pokaže, da razume pomen zvoka, ki ga je slišal. Vodi v razumevanje zvokov in seveda tudi besed. Otrokova reakcija na zvoke vedno bolj postaja beseda. Stopnja je posledica učenja, neprestanega poslušanja, akustičnega pomnenja, motorične dejavnosti, asociacijskih miselnih povezav, kot tudi kontrole nad lastno produkcijo. Pri gluhih/naglušnih se časovno zelo podaljša in ne dosega enake kvalitete kot pri sliščih otrocih. Posledice se ne kažejo le v tem, da posameznik ne govori, ali da ne govori razločno, ampak tudi ne piše in ne razumeva napisanega ker si ni mogel ustvariti jezikovnega sistema kot osnove sporazumevanja.

Zmožnost deliti z drugimi misli, želje, ideje in čustva loči človeka od živali. Medsebojno sporazumevanje je verbalno in neverbalno (kretanja, mimika). Oba načina sporazumevanja se prepletata. Že takoj po rojstvu se med novorojencem in starši razvijajo čustvene vezi, ki jih ponazarjajo obrazna mimika, dotik, glas. Lingvistična sposobnost se prične graditi na tovrstnem socialnem vedenju. Malček prične zvok povezovati z izvorom in pomenom. Predmete v okolici prijemlje, ogleduje, okuša, posluša. S pomočjo čutil sklepa na njihov pomen. Tudi sam proizvaja zvoke, joka, vokalizira, beblja, ob čemer se slušna in kinestetska povratna informacija strneta v možganih. Starši spremljajo otrokovo senzorno izkušnjo z jezikovnimi simboli. Ob številnih ponavljanjih sčasoma začne otrok povezovati besedo, simbol, s predmetom ali dejanjem. Otrokova misel tako dobi notranji govor, receptivni jezik, ki mu kmalu sledi tudi ekspresivna produkcija.

Neokvarjena slušna pot in kognitivni procesi ter primerni govorni organi so osnova za učenje jezika in govora. Dovzetnost živčnega sistema za fonološke, semantične in sintaktične sposobnosti pa ni časovno neomejena, ampak je povezana z določenimi časovnimi razdobji v življenju posameznika. Fonološko razločevanje se razvije v starosti enega leta. Semantične sposobnosti se razvijajo v prvih štirih letih, razumevanje sintakse pa se lahko zavleče do pubertete. Ta obdobja predstavljajo zato optimalen čas za učenje jezika in govora tudi pri otrocih s slušno motnjo. Zato je tako pomembno takoj po diagnozi začeti z vajami poslušanja in govora. Z zakasnitvami se izgublja optimalno obdobje posamezne faze in učenje v drugih obdobjih je manj učinkovito.

Okvara sluha, ki je prisotna že ob rojstvu, vpliva na odnos starši - otrok. Pogovarjamo se navadno na jakosti okoli 60 dB. Človeški glas ima kvalitativno - frekvenčno območje od 200 Hz do 7000 Hz. Večina soglasnikov, ki so pomembni za okoli 60% razumljivosti govora, se nahaja v frekvenčnem območju nad 1000 Hz. Dojenček, ki joka, a ima okvarjen sluh, ne sliši matere, ko mu govori oddaljena od zibke. Če joka, ga ustavi le pogled nanjo, oziroma pestovanje. Zato mati v nekaj dneh preneha ogovarjati otroka. Še huje, mati ga ima za »sitnega«. Zvočni signali, ki prispevajo k vezem med starši in otrokom, pojemajo in izginejo. Ko se to zgodi, ni odločilne stimulacije za razvoj poslušanja. Pomanjkanje otrokovega odziva starši lahko napačno razumejo kot emocionalno apatijo ali mentalno subnormalnost. Če zvočnih signalov naklonjenosti in ljubkovanja, ki povezujejo ljudi, otrok ne zazna, to vpliva na njegovo samozavedanje. Ne dozori zaželjen ljubeč odgovor otroka. Neprepoznani zvoki nevarnosti pa imajo lahko še hujše posledice.

Raziskave kažejo, da imajo naglušni otroci okoli dve leti zaostanka v razvoju jezika in govora, gluhi pa do pet let. Besede z različnimi pomeni, abstraktni pojmi, figurativni jezik, pregovori in fraze predstavljajo gluhemu nepremagljive ovire. Pomanjkljivost njegovega jezika in govora sta direktno sorazmerna stopnji in času nastanka okvare sluha.

Seveda je skupina gluhih/naglušnih zelo heterogena. Pomembno se razlikuje glede na stopnjo izgube sluha, čas ko je do izgube prišlo in s tem že doseženi govorni razvoj, vzroke okvare in nivo okvare (srednje uho, notranje uho, živčne poti ali centri) ter ožje in širše okolje. To vse vpliva na bodoč verbalni razvoj in ostale posledice, ki jih lahko opazamo. Čim večja je stopnja izgube in čim zgodneje v razvoju otroka je do okvare prišlo tem težje so posledice za razvoj verbalnega govora. Vendar se že blaga naglušnost odraža na govoru. Zelo opazen je govor zmerno naglušnih, medtem ko pri težki naglušnosti do spontanega razvoja govora brez tehničnih pomagal in vaj ne pride več. Gluhost in naglušnost je stanje, ki je nepopravljivo, neozdravljivo in se mu lahko le prilagodimo. Navadimo se živeti z naglušnostjo/gluhoto in čimbolj zmanjšati slabe posledice, ki jih prinaša. Za to obstoja le ena pot: praksa, vaje. Govoriti se naučimo s tem da govorimo. Bližnjice v alternativni medicini, zeliščih, bioenergiji, radiosteziji, parapsihologiji, kristalih in podobnem ni.

Poimenovanje	Socialne težave	Govorna percepcija	Tonalna percepcija
Normalen sluh	Ni	Nad 8 m oddaljenosti	Pod 10 dB
Lahka naglušnost	Pri večji oddaljenosti govorca	Do 5 metrov oddaljenosti	10 - 30 dB
Zmerna naglušnost	Pri majhni oddaljenosti govorca	Do 1 m oddaljenosti	Do 60 dB
Težka naglušnost	Resne težave pri normalnem govoru od blizu	Na uho	Nad 60 dB
Gluhota	Govora ne sliši	Ne sprejema	Nad 90 Db

Tabela 1: Socialne težave pri posamezni izgubi sluha.

Razvoj gluhega ali naglušnega otroka poteka skoraj na vseh področjih po enakih razvojnih principih kot pri slišočih otrocih. Seveda to ne pomeni, da je popolnoma enak. Izguba sluha prinaša posebnosti v razvoju gluhega otroka in tega ne smemo in ne moremo spregledati. V največji meri izguba sluha vpliva na razvoj jezika, govora in komunikacije. Ta pa je ozko povezan tudi z drugimi področji in vpliva na spoznavni, socialni in osebnostni razvoj otroka.

Drugačnosti v razvoju gluhega oz. naglušnega otroka niso posledica same gluhotе, slabših sposobnosti, prizadetosti ali nezmožnosti, kot misli veliko ljudi. Vse potrebne lastnosti in sposobnosti večina otrok ima. Ker pa je razvoj jezika in komunikacije pri naših otrocih slabši, ne razumevajo dovolj zakonitosti sveta okoli sebe, primanjkuje jim informacij in razlag, njihovi socialni stiki so omejeni in možnost frustracij je večja. To pa se pozna v razvoju in napredku otroka. Zato gluhi otrok potrebuje čim bolj zgodnje usposabljanje na jezikovnem, komunikacijskem in govornem področju. Nerazvit ali slabo razvit govor pa ima lahko naslednje posledice, ki se različno močno odražajo:

2.1. Posledice v mišljenju. V stari Grčiji in Rimu so smatrali, da so gluhi intelektualno manjvredni in da jim ne pripadajo iste pravice kot ostalim ljudem. Tako mnenje je zagovarjal celo veliki antični filozof Aristotel.

Stališče, da so gluhi v svojih kognitivnih sposobnostih bistveno slabši od drugih, je prevladovalo tudi še v tem stoletju nekako do 2. svetovne vojne. Na splošno so menili, da gluhi dosegajo dveletni zaostanek na inteligenčnih testih in petletni na testih znanja. Zato so bili prepričani, da so kognitivne sposobnosti pri gluhih kvalitativno in kvantitativno drugačne kot pri slišočih in da so te razlike posledica gluhotе (Pinter 1933).

Od konca 2. svetovne vojne pa do konca šestdesetih let je prevladovalo stališče, da gluhi niso intelektualno manjvredni, vendar pa obstajajo določene kvalitativne razlike. Gluhi naj bi bili enakovredni slišočim predvsem na konkretni ravni, ne pa na abstraktni ravni. Avtorji (npr. Myklebust 1964) so smatrali, da so razlike med slišočimi in gluhi predvsem posledica slabšega jezikovnega razvoja gluhih ljudi. Zato mentalni razvoj in intelektualno funkcioniranje gluhih ne poteka vzporedno s slišočimi otroci. Piaget (1974) je menil, da imajo gluhi zaradi pomanjkanja slušnih dražljajev in izkušenj take primanjkljaje tudi v sposobnostih simboliziranja, kar se pozna v njihovem mentalnem razvoju.

Razumljivo je, da so strokovnjaki prihajali do takih zaključkov, saj so preizkušali inteligenco gluhih ljudi z zanje neprimernimi preizkusi, ki niso upoštevali njihovega jezikovnega razvoja. To pa je približno tako, kot če bi afriškega otroka preizkušali s testom, ki je izdelan za Evropejca. Tako so na teh, pretežno verbalnih testih dosegali precej nižje rezultate kot slišočimi. Podobne rezultate dosegajo otroci iz drugačnega, neslovenskega kulturnega in jezikovnega okolja na slovenskih preizkušnjah.

Od konca šestdesetih let pa prevladuje prepričanje, da so gluhi na področju kognitivnih in intelektualnih sposobnosti povsem normalni ter da je mišljenje gluhih in slišočih podobno (Rosenstein, Vernon, Furth, Moores - 1987), le da se pri gluhih/naglušnih nekateri procesi pojavljajo nekoliko kasneje.

Danes je s pomočjo prirejenih in na gluhi populaciji standardiziranih testih dokazano, da imajo gluhi in naglušni ljudje podobno distribucijo inteligentnosti kot celotna populacija. Številne študije potrjujejo, da ni direktne povezave med gluhotо in inteligenco.

Stališča filozofov in psihologov o odnosu med govorom in mišljenjem so tudi danes zelo raznolika. Od enačenja v smislu govor je enako mišljenje, do koncepcije po kateri je mišljenje relativno neodvisno od govora. Kar pomeni, če ni govora ni mišljenja ali v drugi skrajnosti mišljenje se razvije neglede na govor. Izgleda pa, da nimamo dovolj argumentov, da bi sprejeli katero koli od obeh navedenih stališč. Jasno je, da se mišljenje slišočih ljudi razvija pod vplivom celokupne sensorike, pri gluhih/naglušnih pa predvsem pod vplivom vida, brez akustične komponente. Zato strokovnjaki za sluh in govor izpostavljajo, da je mišljenje gluhih osnovano na vidnih slikah, predvsem konkretno, manj pa abstraktno, manj dinamično in relativno.

Gluhi in naglušni so prav tako kot slišočji zelo različni po intelektualnih sposobnostih. Razpon se giblje od zelo inteligentnih do duševno manjrazvitih. Nikakor pa gluhoti sama na sebi ne vpliva na nižje intelektualno funkcioniranje ljudi. Zaključimo lahko, da imajo gluhi in naglušni otroci normalne intelektualne potencialne od zelo visokih do zelo nizkih.

2.2. Posledice v kognitivnem razvoju. Človeka od živali loči predvsem razvoj jezika in njegov oralni govor, kot tudi njegova intelektualna superjornost nad katerokoli vrsto živih bitij. Vendar se ob tem postavlja vprašanje ali je človek intelektualno superjoren zato ker govori ali obratno, jezik omogoča psihično razvitost. Raziskovanja kognitivnega razvoja gluhih, ki niso razvili oralnega govora bi mogla dati odgovor na tako vprašanje. Njihovi rezultati kažejo, da gluhi dosegajo slabše rezultate na verbalnih inteligentnostnih testih kot slišočji ljudje. Dosegajo pa povsem enake rezultate z njimi na neverbalnih testih. Na osnovi tega bi lahko rekli, da govor selektivno vpliva na nekatere kognitivne funkcije. Gluhi po Furthu niso mentalno retardirani, lahko so začasno retardirani v posamezni razvojni fazi na posameznem področju zaradi skromnejših izkušenj. Končno gluhi lahko zaostajajo v reševanju nekaterih specifičnih nalog pri katerih verbalni govor olajšuje njihovo reševanje, ali zaostajajo zato ker je vzrok za slušno motnjo isti, ki je povzročil tudi duševno motnjo. Vendar raziskave, ki preučujejo povezanost jezika in mišljenja, kažejo, da se sposobnosti abstraktnega mišljenja pri gluhih ljudeh enako distribuirajo kot pri slišočih ljudeh. Najboljši dokaz za to je dejstvo, da so lahko gluhi in naglušni dobri matematiki, nekateri celo vrhunski. Pogosto so tudi dobri šahisti. Furth v svoji knjigi *Thinking Without Language* (1966) pravi: "Logično, inteligentno mišljenje ne potrebuje podpore jezikovnega simbolnega sistema. Inteligenca ni odvisna od jezika, pač pa je jezik odvisen od strukture intelekta."

Pogosto se gluhi iskažejo v ročno spretnostnih poklicih, v obrteh, kjer je vključeno znanje, uvidevanje, razumevanje problema, pomnjenje, planiranje in praktično reševanje. Vendar je rezultat uspešnih procesov konkretni izdelek, ne pa verbalizacija pa naj si bo povedana ali napisana.

2.3. Akademska znanja. Če ugotavljamo, da imajo gluhi in naglušni otroci normalne intelektualne potencialne, pa moramo žal ugotoviti, da so njihovi učni in šolski dosežki bistveno slabši od pričakovanih in povprečno nižji od povprečnih dosežkov slišočih ljudi. Čeprav so nekateri gluhi ljudje dosegli najvišje znanstvene naslove, pa so povprečni gluhi ljudje manj izobraženi kot slišočji ljudje. Tudi zaposlujejo se na manj zahtevnih delovnih

mestih. Ameriški podatki kažejo, da je 87% gluhih ljudi zaposlenih v manualnih poklicih (pri celotni populaciji pa je ta delež 50%).

V procesu izobraževanja gluhi in naglušni otroci dosegajo slabše rezultate že pri branju in pisanju. Po ameriških podatkih samo 5% gluhih otrok dosega visok nivo znanja, 30% pa je funkcionalno nepismenih. Med boljšimi učenci so predvsem naglušni otroci kot tudi kasneje oglušeli in gluhi otroci gluhih staršev.

Ker je pridobivanje akademskih znanj verbalno pogojeno; bodisi da poslušamo predavanja ali se učimo iz knjig in zapiskov je neznanje verbalnega jezika usodno. Zaradi načina pridobivanja znanja, ki gluhim/naglušnim najpogosteje ni prilagojen, ostajajo nepoučeni, neinformirani, dosegajo nizke izobrazbene ravni. Najpogosteje opravljajo obrtno spretnostne poklice, kjer pa so večji in se iskažejo kot samostojni in zelo sposobni.

Svet, v katerem živimo, je svet sliščih. Prilagojen je ljudem, ki se dobro govorno izražajo. Po njih se merijo šolski in poklicni uspehi. Takih zahtev ne zmorejo že ljudje, ki imajo slabše govorne sposobnosti ali pa so iz tujega jezikovnega okolja. Toliko težje so tem kriterijem kos gluhi in naglušni otroci.

Drugi razlog za nizke poklicne dosežke je predvsem praktične narave. Zaradi premajhnega števila gluhih otrok je zelo težko zagotavljati šolanje na prilagojen način za različne poklice in stopnje šolanja. Tako npr. celotna Evropa ne premore fakultete za gluhe (v ZDA imajo dve).

Mnogi strokovnjaki (npr. Vernon) menijo, da leži eden od razlogov tudi v izobraževalnem sistemu, ki gluhim ne razvija dovolj intelektualnih potencialov in jezikovnih sposobnosti. Večina šol je preokupirana s treningom govora in odgledovanja in zanemarija izobraževalno najbolj učinkovit način, t.j. totalno komunikacijo. Vernon na podlagi svoje raziskave (1969) trdi, da je totalna komunikacija, ki jo uporabljajo starši s svojim gluhim otrokom, mnogo bolj pomembna za otrokov razvoj kot še tako dober in izdelan predšolski program. Vendar najdemo v literaturi tudi resna nasprotovanja totalni komunikaciji v zgodnjem obdobju otroka in utemeljene ugovore (Košir, 1998). Vsekakor ta problem znanstveno ni dokončno razrešen. Na posamezniku in njegovi družini leži teža izbora in s tem povezane odgovornosti.

2. 4. Socialne in emocionalne posledice. Človek je socialno bitje. Zanj je značilno življenje v družbeni skupnosti kjer se socializira in s tem sprejema norme sodelovanja, dela in odgovornosti. Zato pa je potrebna komunikacija med ljudmi.

Zdi se, da so gluhi/naglušni otroci res nekoliko bolj nezreli kot sliščiji vrstniki. To pomeni, da so bolj nesamostojni, odvisni, neodgovorni, da so njihove dejavnosti bolj kratkotrajne, da slabše predvidevajo posledice svojih dejanj itd. Zakaj?

Pomanjkanje zgodnje komunikacije v družini prikrajša gluhe otroke za številne izkušnje in možnosti učenja, ki so sliščim otrokom samoumevne. Razumevanje različnih situacij je pri njih slabše, zato počasneje pridobivajo izkušnje in se nanje pogosteje neustrezno odzivajo.

Nekateri avtorji povezujejo socialno nezrelost tudi s pretirano zaščitniškim odnosom staršev in internatskim načinom šolanja, kar oboje podpira nezrelost.

Vendar lahko socialno nezrelost večinoma preprečimo tako, da zagotovimo čim bolj zgodnjo in kvalitetno komunikacijo s starši in okolico, da ga učimo odgovornosti,

neodvisnosti in samostojnosti, da ga ne ščitimo pretirano, saj bi s tem ovirali njegov normalen razvoj.

Resnici na ljubo je potrebno povedati, da so v praksi (v povprečnih vzgojnih in izobraževalnih pogojih) nekatere od osebnostnih značilnosti: težaven, agresiven, rigiden, egocentričen, sugestibilen pri gluhih otrocih bolj prisotne kot med slišječimi otroki. Osnovni vzrok je v dejstvu, da med slišječimi in gluhih obstaja komunikacijska prepreka, ki gluhih povzroča ogromno težav. Za boljše razumevanje si oglejmo nekaj primerov:

- Večina gluhih otrok se rodi slišječim staršem, ki ne poznajo ne gluhot in ne kretenj, s katerimi bi se sporazumeli z otrokom.
- Slabša komunikacija vodi v osamljenost tako znotraj družine kot tudi nasploh v sliščem svetu, zato so razumljivi občutki zapostavljenosti, neljubljenosti, zavrženosti, kar seveda vodi v umikanje, zaprtost vase, sumničavost, depresivnost itd.
- Če ne razumemo gluhega otroka, ta doživlja napetosti, frustracije, rezultat pa so lahko napadi besa in agresivnost.
- Reakcije nerazumevanja v okolju otroka potrjuje v svojem nasprotovanju in sovražnosti.
- Pogosta je otrokova zgodnja odsotnost od doma in pogosta so neprijetna srečanja v zvezi s sluhom, ki jih otrok ne razume in ne mara.

Večina teh negativnih lastnosti je posledica pomanjkljivih možnosti sporazumevanja med slišječimi in gluhih ljudmi. Če se torej pri gluhih pojavljajo negativne lastnosti, te nikakor niso posledica gluhot same, ampak posledica nerazumevanja in napačnih pristopov in postopkov sliščega sveta do gluhega človeka. S pravimi odgovori na problem gluhot pa lahko osebnostni razvoj gluhih normaliziramo.

V prid temu govorijo raziskave, ki kažejo, da imajo otroci, s katerimi se komunicira na njim prilagojen način, normalen socialno-emocionalni in osebnostni razvoj ter vedenje. Na to bi sklepali z izkušenj z gluhih otroki gluhih staršev (ki zgodaj vzpostavijo kretalno komunikacijo), za katere pogosteje velja, da imajo normalen osebnostni razvoj. Vendar so verjetni razlogi tudi drugje. Gluhi otoci gluhih staršev so pogosto gluhoti podedovali, kar predstavlja ozko usmerjeno okvaro. Pri gluhih otrocih sliščih staršev pa je pogosto okvara mnogo kompleksnejša. Zato tako primerjanje ni posem primerno. Ker je komunikacija gluhega/naglušnega slaba ali je ni, ga nerazvitost verbalnega govora oddaljuje od ljudi. Obdajajo ga predvsem predmeti. Ravnanje sliščih ljudi si samosvoje razlaga le na osnovi vidnega. Teh razlag ne more ustrezno preveriti. Njegove socialne izkušnje so skromnejše in drugačne kot so izkušnje sliščih ljudi. Z okolico lahko prihaja do nesporazumov. Emocionalno in socialno vedenje se pod vplivom takih izkušenj lahko spremeni. Okolico doživlja ogrožujoče, postaja introvertiran, ravnodušen ali apatičen, prisotni so občutki zapuščenosti, manj vrednosti, fobija preganjanja, je bolj pasiven v smislu interesov, agresivnejši do okolja.

2. 5. Posledice v motoričnem razvoju. Gluhi in naglušni otroci imajo v povprečju več težav v gibalnem razvoju kot sliščči vrstniki. Pogostejši so problemi z ravnotežjem, med gluhih je več levičarjev kot med slišččimi vrstniki, več je grafomotoričnih težav itd. Vzroki za te težave so verjetno večinoma isti, kot so vzroki za izgubo sluha.

Mnogokrat smo v svoji skrbi za otroka preveč osredotočeni samo na govorni in jezikovni razvoj in pozabljamo na otrokov celovit razvoj. Naš otrok potrebuje mnogo spodbud: za gibanje in šport, za risanje in barvanje, za ročne spretnosti, za spodbujanje vseh čutil itd. Motorični razvoj je lahko oviran zaradi pomena sluha pri kontroli in regulaciji gibanja. Zvok je pomemben za sinhronizacijo in ritmizacijo gibanja. Oviran je lahko zaradi organske okvare ker je v srednjem ušesu tudi ravnotežnostni organ človeka ali pa zaradi pomanjklivih motoričnih izkušenj. Tako strokovnjaki za sluh in govor na osnovi izkušenj ugotavljajo težave v statičnem in dinamičnem ravnotežju. Otroci se veliko gibajo in si skozi igro in sodelovanje pridobivajo motorično prakso. Zaradi pogoste izkjučenosti gluhega/naglušnega iz otroške igre, nepoznavanja pravil, si ne pridobiva ustreznih izkušenj. Ker je bolj opazovalec postaja nevesč, manj spreten.

2. 6. Posledice v vedenju in osebnosti. Če sodimo po raziskavah, so motnje vedenja pogostejše med gluхими in naglušnimi (8 do 22 %) kot med slišječimi otroki (7 do 10 %). Otroci naj bi imeli več težav z vrstniki, več naj bi bilo fizične in psihične agresivnosti, impulzivnosti, hiperaktivnosti, egocentričnosti, primanjkuje jim razumevanja in empatije do ostalih ljudi itd.

Da so vedenjske motnje med gluхими tako pogoste, je verjetno več razlogov, ki so posledica interakcije med fiziološkimi in psihološkimi faktorji. Nekateri od teh so povzročili tako gluhoto kot tudi pogoje za vedenjske težave (npr. kaka infekcijska bolezen je lahko vzrok tako za izgubo sluha kot tudi za hiperkinetičnost).

Najbolj pomembni vzroki pa so verjetno povezani s težavami v socializaciji. Ti otroci ne znajo na ustrezen način zadovoljevati svojih potreb ali izražati čustev. Ne vedo, kaj se od njih pričakuje in zakaj. To pa je v veliki meri posledica pomanjkljive komunikacije v otrokovem odraščanju.

3. MEDICINSKI VIDIKI IZGUBE SLUHA.

3. 1. Pogostnost okvar sluha

Svetovna zdravstvena organizacija je prepoznala slušno motnjo kot četrto kronično bolezen, takoj za revmatičnimi, kardiovaskularnimi in mentalnimi obolenji. Poročajo, da ima 42 milijonov oseb, starih nad 3 leta, izgubo sluha na boljšem ušesu večjo od 40 Db. Izsledki kažejo, da prevalenca okvar sluha narašča s starostjo. Tako je po Šercerju (1966) prevalenca okvar sluha naslednja:

Na 1000 prebivalcev ima	težave s sluhom
Do 25 let starosti	7,6 ljudi
Od 26 do 44 let starosti	22,2 ljudi
Od 45 do 64 let starosti	51,2 ljudi
Od 65 do 74 let starosti	129,6 ljudi
Nad 75 let starosti	277,4 ljudi

Težave s sluhom ima po drugih podatkih 3 do 5 odstotkov šoloobveznih otrok, v starostni skupini 45 do 65 let jih je okoli 29 odstotkov s tovrstno motnjo, nad 65 leti pa 43 odstotkov.

V Sloveniji je prevalenca težke okvare sluha v predšolskem obdobju 0,9 na 1000 živorojenih otrok.

3. 2. Slušna proga

V slušni poti prihaja do preobrazbe zvočnega valovanja v obliko živčne aktivnosti, ki se nato dopolni z informacijami iz drugih senzornih sistemov, da bi usmerjala naše ravnanje in obnašanje.

Zunanje uho zbira zvočne valove in skupaj s **srednjim ušesom** ojači zvočni pritisk, da se zvočna energija uspešno prenese na tekočine **notranjega ušesa**. V polžu, ki je del notranjega ušesa, se signal razčleni v enostavnejše sinusoidne komponente. Frekvenca, amplituda in faza prvotnega signala se z biomehničnimi dogajanjem v čutnicah polža verno pretvori in kodira v električno aktivnost slušnega živca. Sistematična zastopanost frekvence zvoka po dolžini polža se ohranja vzdolž centralne slušne poti.

V **kohlearnih jedrih** pride do prve stopnje centralne predelave, ko se periferna slušna informacija cepi na številne vzporedne poti. Do medsebojnega prepletanja informacij iz obeh ušes in začetnega procesiranja lokalizacije zvoka prihaja v **zgornjem olivarnem kompleksu**. Glavni integracijski center in prvo mesto, kjer se lahko akustična informacija preplete z motoričnim, gibalnim sistemom, je **spodnji kolikulus**. Tu se tudi sprejemajo in prenašajo informacije proti talamusu in **možganski skorji**, kjer se zvočna informacija kompleksno predela.

3.3. Vrste slušnih motenj

Vrsta okvare sluha je odvisna od mesta v slušnem sistemu, kjer je nastala motnja, stopnja pa je proporcionalna z obsegom okvare. Ločimo dve poglavitni vrsti okvar sluha: periferno in centralno. Značilnost prve je zmanjšana občutljivost slušnega mehanizma, tako da je potreben zvok večje jakosti, da ga bo poslušalec zaznal. Tovrstne okvare sluha srečamo pogosto. Osrednje slušne motnje niso tako pogoste kot periferne. Lahko vključujejo izgubo občutljivosti, a se večinoma kažejo kot nezmožnost pravilno slišati nadprazne zvoke.

3. 3. 1. Periferne slušne motnje. Pri perifernih slušnih motnjah povzroči obolelo uho zmanjšano ali spremenjeno zvočno informacijo na poti do možganov. Temu so vzrok različni dejavniki, ki prizadenejo zunanje, srednje in/ali notranje uho.

Prirojene ali pridobljene patološke spremembe zunanjega in/ali srednjega ušesa, ki preprečujejo normalen prenos zvočnih valov iz zunanjega sveta do čutnic v notranjem ušesu, povzročajo **prevodno, konduktivno naglušnost**. Ugotovimo jo s primerjanjem prevajanja zvoka po zračni poti s prevajanjem zvoka po kosti. V tem primeru je po zračni poti potrebna večja jakost zvoka, da se zazna slušni prag, kot pri kostnem

prevajanju zvoka. Prevodna okvara sluha je navadno lažje do srednje stopnje in ni večja od 70 Db. Ob ohranjeni funkciji notranjega ušesa je govor, s primernim ojačanjem, dobro razumljiv. Te vrste naglušnosti največkrat lahko pozdravimo z zdravili in/ali s kirurškimi posegi. Tudi slušni aparat v teh primerih dobro služi.

Zaznavno, perceptivno oziroma senzorično naglušnost ugotavljamo pri boleznih notranjega ušesa. Polž je visoko specializiran receptorski organ, ki spreminja mehanično energijo, gibanje tekočine, povzročeno s premiki stremenca, v bioelektrične impulze živčnih končičev na čutnicah Cortijevega organa. Če pride do motnje v tem finem mehanizmu, se le-ta kaže z zmanjšano občutljivostjo receptorskih celic, z zmanjšano sposobnostjo razločevanja frekvenc, z zmanjšanim dinamičnim območjem sluha. Prevajanje zvoka po zračni in kostni poti je nespremenjeno, potrebna pa je večja jakost, da se zazna slušni prag. Tovrstna okvara sluha je lahko različne stopnje, od lažje naglušnosti do popolne gluhosti. Ne moremo je popraviti. Zaradi okvare čutnic prihaja do popačenja zvoka. Zato je lahko govor kljub ojačanju slabše razumljiv.

Mešana ali kombinirana naglušnost nastane ob prepletanju dejavnikov prevodne in senzorične okvare sluha v različnem obsegu.

3. 3. 2. Centralne motnje sluha. Centralne motnje sluha lahko, ni pa nujno, spremlja sensorinevralna naglušnost. Nastanejo zaradi zakasnelega ali motenega razvoja osrednjih slušnih poti pri otrocih, oziroma okvare, bolezni le-teh pri otrocih in odraslih. Bolj ko je lezija periferno, večje posledice ima na sluhu in obratno, bolj ko je okvara centralno, finejše so motnje, kar se odraža na nadpražnih funkcijah sluha, kot je na primer prepoznavanje govora.

O »**retrokohlearni**« okvari govorimo, ko je vzrok motnje opredeljiv, merljiv bolezenski proces živčnega sistema, centralno od polža (tumorska rašča, infarkt, anomalije žilja itd.). Posledice razvojnega zaostanka ali motnje v razvoju pri otrocih ali posledice difuznih sprememb centralnega živčnega sistema kot na primer pri starostnikih povzročajo **centralne motnje slušne predelave**. Te so rezultat neprimerne uporabe in obdelave akustičnih signalov v centralnem živčnem sistemu. Pri tem so poleg zmožnosti dati zvoku pomen prizadeti še slušni spomin, slušna pozornost, sposobnost razločevanja glasov in ločevanja glavnega slušnega dražljaja od šuma okolja. Degenerativni procesi pri staranju potekajo tako v periferni kot centralni slušni poti. Zaradi sprememb v srednjem in notranjem ušesu se zvok neprimerno prevaja, prihaja do distorzij, popačenj, zaradi starostnih sprememb v centralnih slušnih poteh pa se tudi neprimerno predela.

3. 4. Vzroki okvar sluha

Poznavanje in razumevanje patoloških procesov, ki povzročajo okvaro sluha, pripomore k preprečevanju tovrstnih motenj. Na etiološke dejavnike vpliva tudi stanje in razvoj medicinske oskrbe. Slednje je pogoj za čimprejšnjo prepoznavo motnje, kar je nujno za uspešno zdravljenje in rehabilitacijo. Glede na obdobje, v katerem se pojavljajo, vzroke okvar sluha v otroštvu razvrščamo na predporodne, obporodne in poporodne. V vsakem od teh obdobjih delujejo specifični dejavniki, nekateri pa se lahko pojavljajo tudi v dveh obdobjih.

3. 4. 1. Predporodni dejavniki. Okoli 50 % prirojenih okvar sluha je genetsko pogojenih. Dedna slušna motnja je lahko edino bolezensko znamenje ali pa se javlja v povezavi z anomalijami drugih organov ali organskih sistemov in tvori *sindrome*. Znanih je okoli 300 sindromov, pri katerih je prisotna izguba sluha (Treacher-Collins, Pierre-Rubin, Osteogenesis imperfecta, Waardenburg, Usher, Alport, itd.). Okvare sluha in vestibularnega aparata, ki se pojavljajo v obliki sindromov, tvorijo tretjino prirojenih okvar notranjega ušesa. Dobro poznavanje sindromov prispeva k zgodnji prepoznavi slušne motenosti.

Izolirana, nesindromska dedna slušna prizadetost zajema dve tretjini prirojenih okvar sluha. V 60 do 75 % je avtosomno recesivna, v 25 do 33 % avtosomno dominantna in v 2 do 4 % vezana na X kromosom. Znanih je najmanj 15 lokusov, ki povzročajo nesindromsko avtosomno recesivno zaznavno izgubo sluha.

Razvoj genetike in genetsko svetovanje napovedujeta možnost predklinične in prenatalne diagnoze v ogroženih družinah, s tem pa boljši nadzor in pravočasno svetovanje.

V skupini **embriopatij**, predporodnih pridobljenih okvar sluha in ravnotežnega čutila, so vzrok okužbe matere s paraziti (toksoplazmoza), bakterijami (sifilis) ali virusi (rdečke, mumps, influenza, herpes), oziroma hormonalne in metabolne disfunkcije med nosečnostjo. Prav tako lahko povzročijo okvaro čutnic notranjega ušesa ototoksična zdravila, ki jih mati prejme v času nosečnosti.

3. 4. 2. Obporodni dejavniki. Obporodni dejavniki so kljub ali ravno zaradi razvoja medicinske oskrbe relativno pogost vzrok hude okvare sluha. Z napredkom intenzivnega zdravljenja novorojencev se je močno povečalo število preživelih, posebej nedonošenčkov, ki so prej v preveliki meri umirali. Vzroki nedonošenosti so sicer predporodni, a pokažejo se v obporodnem obdobju. Sama po sebi nedonošenost ne povzroča prizadetosti, nanjo vezani dejavniki pa lahko okvarijo sluh in ravnotežno čutilo (eklampsijska, prehitro porod, imunološka nerazvitost itd.).

Pri novorojencih, zdravljenih v enotah intenzivne nege, se etiološki dejavniki hude okvare sluha in ravnotežnega čutila prepletajo (dihalna stiska, nekompatibilnost krvnih faktorjev, zdravljenje z ototoksiki). Pri teh otrocih je okvara sluha pa tudi čutila za ravnotežje do 20-krat pogostejša kot pri preostali populaciji.

3. 4. 3. Poporodni dejavniki. V poporodnem obdobju je **vnetje srednjega ušesa** ena najpogostejših bolezni otrok. Pri nastanku akutnega in pri razvoju kroničnega vnetja ušes ima moteno delovanje ušesne tube osrednjo vlogo, pomembno vlogo pa ima tudi pomanjkljiv imunski sistem. Incidenca je najvišja med 6. in 24. mesecem. Pogosta vnetja srednjega ušesa v zgodnjem otroštvu lahko vplivajo na razvoj otrokove slušne percepcije.

Bakterijski meningitis je še vedno poglavitni vzrok hude okvare sluha v otroštvu, nič več pa njegova pogostnost ne narašča.

Virusne okužbe, predvsem ošpice in mumps, ne povzročajo več hudih naglušnosti zaradi dobre precepljenosti otrok.

Ototoksična zdravila, predvsem aminoglikozidni antibiotiki, se pogosto uporabljajo pri zdravljenju otrok v enotah intenzivne terapije. Sočasna uporaba z nekaterimi drugimi zdravili (furosemid, indometacin, nekateri cefalosporini) poveča njihov ototoksični učinek. Uporabo vsakega dodatnega zdravila pri otroku, ki je že zdravljen z aminoglikozidi, je treba posebej pretehtati.

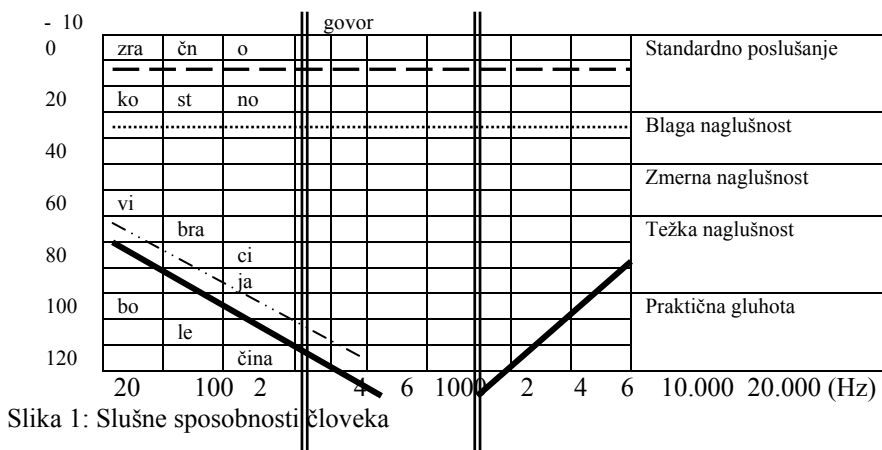
Poškodbe glave so le še poredko vzrok hude okvare sluha in ravnotežja v poporodnem obdobju.

Akustična travma je lahko prisotna že v otroštvu, saj so otroci v najzgodnejši mladosti čedalje pogosteje izpostavljeni hrupnim igračam. Posebno škodljivo je igranje s pirotehničnimi izdelki zaradi delovanja kratkotrajnega zvočnega sunka zelo visokih ravni. Vzrok izgube sluha ostaja **neznan** v 21-34 odstotkih primerov, kar kaže na potrebo po boljših protokolih za etiološko ovrednotenje okvar sluha.

3. 5. Preiskave sluha

3. 5. 1. Tonska avdiometrija. Danes najbolj razširjena preiskava sluha, tonska pražna avdiometrija, se je razvila v 50-ih letih ob uvedbi elektronskih naprav z natančno regulacijo. Avdiometer proizvaja posamezne tone od 125 Hz do 8000 Hz, katerih jakost lahko odberemo. Zvok dovajamo do ušesa s pomočjo slušalk (prenos zvoka po zračni poti) ali vibratorja (prenos zvoka po kosti). Preiskujemo vsako uho zase, zaradi možnosti preslišanja z ene strani na drugo pa uporabljamo maskiranje, ponavadi na ušesu, ki ga trenutno ne testiramo. V obrazec, avdiogram, beležimo najmanjšo jakost tona določene frekvence, ki jo preiskovanec še zazna. Tako dobimo spodnjo mejo slišnosti, slušni prag. Avdiometriiranje mora potekati v zvočno izoliranem prostoru.

Pri **majhnih otrocih** meritve začnemo z opazovanjem odzivov na zvok. Novorojenček se na močne zvoke odzove z avtomatičnimi reakcijami, kot so auro-palpebralni refleks, sprememba frekvence dihanja, bitja srca, splošne telesne aktivnosti. V starosti 4 do 6 mesecev se dojenček obrne proti izvoru zvoka, ki prihaja od strani, ob letu pa je sposoben lokalizirati izvor tihega zvoka s katerekoli strani. V določeni razdalji od otroka namestimo dva zvočnika, enega na levi, drugega na desni strani. V obrazec beležimo odzive na šum in čiste tone. Če je otrok starejši, preiskavo nadaljujemo s pogojevalno avdiometrijo: ton avdiometra preiskovalec poveže z zlaganjem igrač. Ko se vzpostavi pogojni refleks, otrok sam napravi takšno krettnjo in rezultate zabeležimo v avdiogram. Za razlikovanje posameznih oblik zaznavne naglušnosti so v 60-ih letih razvili **nadpražne teste**, s katerimi ugotavljamo odziv ušesa na tonske stimulacije v slušnem polju nad slušnim pragom. Danes jih zaradi novih metod, ki so objektivnejše in zanesljivejše, le še poredkoma uporabljamo.



Na sliki je narisana sposobnost poslušanja zračne in kostne prevodnosti zvoka, ki je omejena pri določenih jakostih z občutkom vibracije in kasneje z bolečino. V vsem slušnem področju pa je najpomembnejši del, ki zajema govor.

3. 5. 3. Impedansmetrija. To je diagnostična metoda, ki daje podatke o funkcionalnem stanju srednjega ušesa. S spreminjanjem zračnega tlaka v sluhovodu spreminjamo akustično impedanco – upor bobniča in nanj vezane verige slušnih koščic. Prenos zvočne energije skozi srednje uho je najboljši, ko je zračni pritisk na obeh straneh bobniča enak. Spremembo akustične impedance grafično prikažemo. Krivulje, timpanogrami, so značilne za različne bolezni srednjega ušesa.

Beleženje **kohleostapedialnega refleksa** temelji na subjektivnem občutku glasnosti: ko je ton zadosti močan, se skrčita mišici v srednjem ušesu, kar zveča akustično impedanco. Spremembo prikažemo z grafičnim zapisom. Odgovora ne dobimo pri boleznih srednjega ušesa, pri paralizni obraznega živca in izgubi sluha nad 80 dB.

3. 5. 4. Elektrofiziološke preiskave sluha. Tovrstne preiskave zajemajo postopke merjenja električnih sprememb vzdolž slušne poti. Uporabljamo jih za določanje spodnje slušne mejnice in drugih parametrov poslušanja. Izvabljeni potenciali so manjši od osnovne možganske aktivnosti in jih lahko beležimo šele, ko s pomočjo računalnika zberemo zadostno število sekvenc encefalografske aktivnosti. Odgovor sestavlja niz vrhov, ki se javijo v določenem časovnem zaporedju po akustičnem dražljaju.

V prvih dveh milisekundah beležimo **elektrokohleogram**, ki ponazarja delovanje polža. **Akustični potenciali možganskega debla** se pojavljajo v desetih milisekundah po dražljaju. Generirajo jih slušni živec in jedra v možganskem deblu. Dvajset do 50 milisekund po dražljaju beležimo **hitri odgovor verteksa**, ki nastane v primarnih slušnih centrih možganske skorje. **Pozni verteks odgovor** ima latenco 90 do 180 milisekund in je odvisen od stanja budnosti. Lezije slušnih poti popačijo odgovore, iz česar sklepamo na mesto okvare. Te preiskovalne metode so nepogrešljive tudi pri ocenjevanju sluha oseb, ki slabo sodelujejo pri avdiometriiranju.

3. 5. 5. Meritve zvočnega sevanja ušesa. Preiskava zvočnega sevanja ušesa se klinično uporablja zadnje desetletje. Zvočno sevanje ušesa so akustični signali, ki nastajajo kot stranski produkt aktivnosti zunanjih čutnic Cortijevega organa. Registriramo jih s preciznim mikrofonom v zunanjem sluhovodu.

Spontano zvočno sevanje ušesa je ozkopasovni zvočni signal v območju 1000 do 2000 Hz, jakosti okoli 20 Db, ki ga beležimo v odsotnosti zunanjih zvočnih dražljajev. Prisotno je pri 50-60 odstotkih zdravih ušes.

Izzvano zvočno sevanje ušes beležimo pri vseh zdravih ušesih. Glede na dražljaj, ki ga uporabimo, ločimo tranzitorno, prehodno zvočno sevanje in zvočno sevanje kot produkt pačenja, distorzije. *Tranzitorno* zvočno sevanje ušesa se pojavi kot odgovor na draženje s klikom po 5-20 milisekundah v območju 500-4000 Hz. Ob istočasnem predvajanju dveh tonov različnih frekvenc beležimo zvočno sevanje ušesa kot *produkt pačenja*. Če izzovemo zvočno sevanje ušesa, lahko izključimo težjo okvaro sluha, če ga ne izzovemo, je tako uho naglušno ali gluho.

Ni ene same preiskovalne metode, ki bi dala vse želene podatke o stanju sluha, zato vedno uporabimo več diagnostičnih postopkov in rezultate primerjamo, da pridemo do veljavnih zaključkov.

3. 6. Znaki okvar sluha v otroški dobi

Novorojenček že takoj po rojstvu reagira na zvok, ga sliši in to pokaže s svojim reagiranjem. V drugem mesecu se že obrača v smeri izvora zvoka. V tretjem mesecu začneja prepoznavati barvo glasu (loči materin od očetovega glasu). Potem loči na osnovi ritma, melodije in hitrosti govora prijeten in zaželjen emotivno ugoden govor od emotivno neugodnega. Pri tem ni pomembna vsebina kaj mu povemo, ampak način kako smo povedali. V osmem, devetem mesecu prepozna zapleten zvok na osnovi frekvenčnih karakteristik, ki ga predstavlja prva beseda s pomenom. Z razvijajočim se sluhom je zaradi izkušenj sposoben slušno razlikovati vedno več in natančneje. Šele ob letu se sam oglasi s prvo besedo. V razvoju otrokovega poslušanja in govora sta prisotni auditivna faza, ko poslušanje dosega vrhunec. Otrok natančno posluša in pomni akustične razlike med zvoki. Faza je zelo pomembna, da bi lahko sledila ekstrauditivna faza. Ta predstavlja predvsem preizkušanje in prakso, kjer je poslušanje manj važno. Otrok veliko govori in ni pomembno, če ga kdo posluša ali razume. Fazi se stalno menjujeta in predstavljata vrhunec: auditivna v 8. mesecu, 2. letu, 61/2 letu, 9 letu, ekstrauditivna pa v 1. letu, 4. letu, 8. letu, 13. letu.

Znaki slabega poslušanja so odvisni od stopnje okvare sluha. Zato se lažja in zmerna naglušnost posebno v zgodnjem obdobju težje opazi. Reakcije otroka so včasih prisotne a ne vedno. Bolj postajamo pozorni ob razvoju govora. Beblanje ne dosega bogastva ritmizacije in raznolikosti melodij. Pa še tu se otrok oglašča, morda skromneje, uporablja besedo ali več besed, takrat ko mnogi sliščeči vrstniki že govore. Pogosto se tolažimo, da so to individualne posebnosti v razvoju govora in da bo že še spregovoril. Takrat ko drugi že dobro govore naš otrok še vedno izpušča glasove s, š, č, ž, skupine glasov, govori slabo razumljivo in še vedno ne pomislimo na okvaro sluha, ki je lahko prirojena. Opažamo podaljševanje posameznih faz razvoja govora. Govorne aktivnosti so skromne, manjštevilične manj raznovrstne.

Lažje se opazi veliko stopnjo izgube - gluhoto. Otrok na zvok ne reagira, ne išče izvora zvoka, kljub temu se oglašča z vokalizacijo in beblja z zlogi. Lahko reagira na zelo močan zvok. Prestraši se osebe ker jo je zagledal pred seboj ne da bi jo prej slišal in njen prihod pričakoval. Igra z vokali in zlogi ni ritmično in melodično bogata, vedno manj je in zamre. Ostaja kričanje, vokalizacija, ne razvije se prva beseda in ne stavek.

Opazno je podaljševanje govornih faz in njihovo zaustavljanje, kjer otrok ne preide v kvalitativno novo fazo, fazo besede, eno in dvobesednega stavka.

Težje je opaziti tudi izgubo sluha, ki je nastala po rojstvu otroka vendar v otroštvu. Govorni razvoj je prešel določene faze, ki se ohranjajo in ne izginejo kar naenkrat. Otrok ohrani govor, ki pa počasi stagnira in začne propadati. Spremembe so vidne bolj na področju poslušanja. Tu nekaterih zvokov, ki jih je prej slišal ne sliši več. Naprimer

zvonca, slabo sliši telefon ali vrsto instrumenta, radijsko vest. V govoru pa ne napreduje, postaja melodično enoličen, monoton, ni naraščajočega besednega bogastva.

3. 7. Znaki okvar sluha v odrasli dobi.

"Začelo se je po nekem prehladu. Najprej je bila naglušnost minimalna a dovolj velika, da je bilo to obdobje najbolj mučno. Moral sem spoznati, da bom do konca življenja naglušen." (60 letnik s težjo naglušnostjo)

"V začetku so bili krivi drugi, ki "nemarno izgovarjajo besede". Vendar je izgledalo, da se ti med seboj dobro razumejo." (55 letni učitelj, zmerno naglušen)

"Ko so mi rekli, da imam otosklerozo vso noč nisem spala. Bilo je grozno. Razmišljala sem o svojih problemih in zaključila, da slušnega aparata že ne bom nosila. Kaj bodo rekli moji otroci, mož, v službi. Tako stara pa še nisem." (40 letna zdravnica)

"Družina in prijatelji so bili razočarani kadar so zvonili ali telefonirali, pa se ni nihče odzval. Spoznali so da je bil nekdo doma, ki ni "hotel" odpreti. Začela se je notranja borba, ko si nisem priznal da slabo slišim. Nisem želel komplicirati pa sem se raje umaknil in nisem več prišel v družbo." (48 letnik, težje naglušen)

"Zame je bil šok. Prvih šest mesecev si nisem mogla predstavljati da bi odšla v trgovino po nakupih. Vse je bilo tako konfuzno". (60 letna gospodinja, zmerno naglušna)

"Pri 50 letih se mi je sluh zelo poslabšal. Zašel sem v globoko depresijo in bal sem se službe. Izogibal sem se kontaktov, tudi s svojimi prijatelji. Tujim ljudem nikoli ne govorim o svoji težavi" (55 letnik, težko naglušen)

4. ŠIRŠE PSIHO - SOCIALNE POSLEDICE GLUHOTE IN NAGLUŠNOSTI

4.1 KAKO ODKRITJE GLUHOTE PRI OTROKU VPLIVA NA DRUŽINO?

Mariji in Janezu¹ se je po dveh letih zakona rodila deklica, ki sta ji dala ime Urška. Lepo je rasla in se razvijala in bila sta srečna. Predvsem Marija se je veliko ukvarjala s hčerkico, ki se je že zgodaj zanimala za knjige in risanje. Bili so srečna družinica.

V Urškinem tretjem letu sta si zaželela še enega otroka. Marija je kmalu zanosila, vendar je to nosečnost nekoliko težje prenašala kot prvo. Točno ob času je dokaj lahko rodila zdravega in močnega fantka, ki sta ga krstila za Anžeta. Oba sta bila srečna, da je fant, saj sta si zelo želela "parček".

Anže se je prve mesece lepo razvijal in napredoval. Počasi pa se je v Marijo začel zajedati dvom, ki si ga je priznala, ko je bil fant star 8 mesecev. Pogrešala je večjo odzivnost otroka. To jo je navdalo s strahom, da z otrokovim sluhom ni vse v redu.

Marija je svojo skrb povedala možu, ki pa jo je zaradi utrujenosti in prezaposlenosti zavrnil, češ da pretirava, saj se Anže lepo razvija. Užaljena in potrta se je še bolj osredotočila na fanta, ga opazovala in se vse manj posvečala Urški, ki jo je prepuščala bolj Janezovi skrbi. Njega pa je zijelo, da vse bolj izgublja stik z ženo. Zato se je še bolj usmeril v svoje delo. Marija se je počutila

¹ Opisana življenska pot družine je združena iz izkušenj različnih družin. Uporabil sem jo zato, da lahko slikoviteje prikažem možne težave in ovire v življenju gluhe osebe. Veliko je gluhih ljudi, ki so imeli lažjo življensko pot, veliko pa tudi težjo, pa kljub temu živijo srečno in uspešno.

osamljeno v svoji skrbi in njun odnos z Anžetom je postal še bližji, čeprav nekoliko žalosten in celo napet.

Nekaj mesecev kasneje, ko Marija ni mogla več prenašati strahu, je zaupala svoje skrbi pediatru. Na njegov preizkus s glasbenimi vilicami, je Anže reagiral in zdravnik je materi zagotovil, da deček dobro sliši. Marija je ostala sama z občutkom, da pretirava in da je po nepotrebnem panična. Kljub zdravnikovemu zagotovu se je zavedala, da z Anžetom nekaj ni v redu. Zato se je njena anksioznost povečala. Ker ji je bilo nerodno, se je nehala družiti s prijateljicami. Predvsem so bili boleči razgovori o otrokih. Odnos z Janezom se je poslabšal, saj je vedno jezno odreagiral na njene strahove. Vendar je tudi on opažal posebnosti v fantovem razvoju. V svojem strahu in jezi je na tihem krivil Marijo za Anžetove posebnosti. Menil je, da fant ne more odrasti, ker mu Marija ne pusti, da bi se osamosvojil. Preveč se mu posveča in živi samo zanj. Urške skoraj ne vidi.

Pri osemnajstih mesecih je bil Anže nekoliko hiperkinetičen, živel je v nekem svojem svetu in se na govornem področju ni razvijal. V tem času je Marija z jezo dosegla, da jo je pediater napotil v specialistično avdiološko ambulanto.

V naslednjih nekaj mesecih so Marija, Janez in Anže preživeli številne diagnostične postopke, večkratne preizkuse sluha in čakanja v prenapolnjenih ambulantah. Na koncu jima je zdravnik v dveh minutah sporočil diagnozo "otrok je gluha", predpisal slušni aparat in jih pustil same.

Izgubo sluha je celo pri današnjem razvoju znanosti težko odkriti. Starši niso pozorni, saj večinoma ne poznajo problema gluhotе. Zato dokaj pozno posumijo, da otrok ne sliši. Navadno to prve zaznajo matere in pogosto (po vancouverški študiji v 38% družinah) (Freeman, 1981) ostanejo osamljene s svojo slutnjo, da je z otrokom nekaj narobe. Vsi ostali govorijo, da se mati moti, pretirava in zganja nepotrebno paniko itd. Tudi zdravniki, kajti le v 5% v otrokov sluh podvomi zdravnik, kar v 75% pa eden od staršev (Freeman, 1981).

Pogosto je družina vsaj na začetku sama s svojo skrbjo, prepuščena lastni presoji in iznajdljivosti. To je obdobje, ko so starši razdvojeni in ranljivi in potrebujejo podporo in razumevanje. Zdravniki pogosto tolažijo starše, češ "saj je še majhen in bo prerasel", ali pa skrbi staršev ne jemljejo resno. V tretjini primerov zdravnik kljub sumu staršev odkloni, da bi otroka poslal na pregled k specialistu. Zato tudi prihaja do nepotrebne zamude pri diagnozi.

Po raziskavah je povprečna starost, ko so starši zaslutili motnjo sluha, 10 mesecev pri gluhoti in 16 mesecev pri naglušnosti. Zamuda pri diagnozi (od suma do potrditve) je 9 mesecev pri gluhoti in 16 mesecev pri naglušnosti (Freeman, 1981).

Tako lahko razumemo jezo in grenkobo ter druga negativna čustva, ki jih starši občutijo ob potrditvi diagnoze. Starši pogosto potožijo, da niso bili deležni dovolj osebnega in toplega pristopa pri potrditvi diagnoze. Ker je družina v tem obdobju tako ranljiva, občutljiva in prepuščena sama sebi, bi potrebovala podporo celotne ekipe strokovnjakov, pa tudi drugih staršev, ki so vse to že prestali.

Marijina prva reakcija je bila olajšanje: "Nisem nora, imela sem prav!". Nato je sledil šok, zmedenost, otrplost in praznina. Tudi Janez je bil šokiran, vendar mu je skrb za Marijo preprečila, da bi se ukvarjal s seboj.

Spraševala sta se: "Zakaj se je to zgodilo ravno nama? Kje je vzrok? Ali bova temu kos? Kako se bova z Anžetom pogovarjala?" Počutila sta se tako sama in izolirana, da o tem nista mogla govoriti med seboj niti z drugimi. Zaprla sta se vase, vsak v svoj svet. Marijo so prevevali občutki krivde, kaj sem naredila, da je otrok gluha. Premišljevala je, ali je kriv njen ali njegov rod. Janez pa je kahal jezo in iskal nekoga, ki bi ga okrivil kot bolnico ali zdravnike, ki niso dovolj hitro ugotovili in potrdili fantove težave. Edino kar sta naredila je bilo, da sta preverila diagnozo pri

drugem strokovnjaku in ko se je ta potrdila, sta se zatekla k bioenergetiku, ki jima je obljubljal čudeže.

Spoznanje, da je otrok gluhi ali naglušni, povzroči krizo v vsaki družini, tako na čustvenem področju kot tudi v načinu življenja celotne družine.

Pri soočanju z dejstvom, da je otrok gluhi, starši običajno preživljajo hude čase, kajti zdi se jim, da so izgubili nekaj zelo dragocenega. Zato preživljajo obdobje "žalovanja" ali premagovanja krize.

Starši pripovedujejo, da v obdobju žalovanja preživljajo več stopenj:

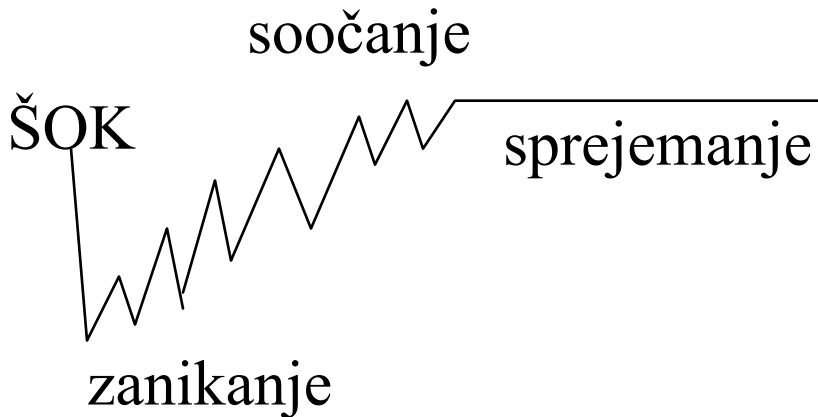
- V trenutku, ko je potrjena diagnoza, da je otrok gluhi ali naglušni, se najprej pojavi šok, ki lahko traja nekaj minut, dni ali tednov. Ta trenutek je neprijeten kot redko kateri drugi v življenju, kljub temu, da so nekaj podobnega že slutili in pričakovali. Pojavi se zmedenost, otrplost in nerealistična pričakovanja.

- Nato se pojavi reakcija. Tipične čustvene reakcije so: zaničanje, jeza, žalost, potrtnost, nelagodnost, negotovost glede prihodnosti, občutki krivde, samoobtoževanje, ambivalentna čustva do otroka, iskanje krivde oz. krivca v partnerju, zdravniku, bolnišnici, itd.

To so povsem normalni prehodni občutki, nekakšni obrambni mehanizmi, s katerimi se branimo pred bolečino, ki grozi, da nas bo preplavila. Vsak človek reagira drugače, vendar so vse te reakcije nekaj povsem običajnega. Pomagajo za kratek čas, ki ga potrebujemo, da razumemo, kaj se je zgodilo, da se privadimo, se orientiramo, zberemo vse svoje moči in poiščemo pomoč.

Meseci po diagnozi so za vse zelo težki. Nekateri starši preverjajo diagnozo pri različnih strokovnjakih in v različnih ustanovah. Starši se počutijo izolirane in osamljene. Pogosto se pojavijo psihične težave: motnje apetita, spanja, glavoboli itd. Celotna družina funkcionira bistveno slabše kot prej. Vzdušje je negotovo, pobito, zaskrbljeno in vse to vsrkava tudi otrok.

Marija se je v nekaj mesecih prebudila iz svoje depresije in se začela intenzivno ukvarjati z Anžetom. Začela je iskati pomoč in nasvete, imela je sto in sto vprašanj. Spoznala je nekaj staršev gluhih otrok, zanimati so jo pričeli gluhi ljudje, njihov jezik in komunikacija. Vključila se je v tečaj znakovnega jezika. Nasprotno pa Janez vsega tega ni hotel videti, ukvarjal se je predvsem s svojim delom, v katerega se je zakopal z vso jezo. Pri Anžetu pa si je veliko obetal od modernih elektroakustičnih aparatov in operativnih posegov, za kar je mrzlično iskal informacije.



Slika 2: Reakcije družine

- Obdobje adaptacije (prilagajanja) nastopi, ko si družina opomore od bolečine in začne gledati na problem bolj realno. Čustva se počasi umirjajo in otrokovo stanje sprejmejo z razumom.

- Ko kriza preide, se pojavi obdobje orientacije. Starši se prilagodijo na novo stanje, sprejmejo ga tudi s čustvi in organizirajo svoje notranje in zunanje moči. Postanejo konstruktivni in sposobni pogledati tudi v prihodnost. Sposobni so prevzeti vlogo staršev gluhega oz. naglušnega otroka.

To je obdobje, ko opustijo vsa morebitna nerealna pričakovanja čudežnega zdravila ali izboljšanja. Gluhoto vsaj do neke mere sprejmejo kot stanje, ki bo otroka spremljalo vse življenje. Hkrati pa morajo sprejeti tudi gluhoto nasploh, s tem pa tudi vse gluhe ljudi, njihov jezik, kulturo in pravice. Šele ko sprejmejo gluhoto svojega otroka in gluhoto nasploh, svojega otroka ne bodo več na silo hoteli napraviti "sliščega". Nekateri otroci bodo sicer govorno skoraj enakovredni sliščim vrstnikom, ker imajo dovolj ostankov sluha in drugih sposobnosti. Večina gluhih pa tega ne bo zmožna. Tem otrokom moramo dopustiti "pravico" biti gluhi. To pa pomeni sprejeti gluhe kot ljudi, ki imajo svoje pravice, svoj jezik in svojo kulturo.

Gluhota ni okvara, manjrazvitost, prizadetost ali manjvrednost, ampak le drugačnost in različnost. Na ta način bodo starši videli svojega gluhega otroka kot "laboda" in ne več kot "grdega račka".

Kako dolga in intenzivna so posamezna obdobja premagovanja krize je odvisno od različnih dejavnikov: posameznikove preteklosti, osebnosti, izkušenj, izobrazbe itd., pa tudi od pomoči, ki jo starši lahko dobijo od strokovnjakov in drugih staršev. Čim hitreje premagajo krizo in res sprejmejo otrokovo gluhoto, tem prej so mu sposobni pomagati. Kajti otrok sam ne bo optimalno pripravljen za usposabljanje, če družina še ni prebrodila krize.

Pri premagovanju krize so zelo pomembni ljudje, ki so nam blizu: družina, prijatelji in sorodniki. Veliko pomoči lahko dobimo pri drugih starših, ki tudi imajo gluhega ali naglušnega otroka ter od samih gluhih ljudi.

4.2 KAKO GLUH OTROK VPLIVA NA SOROJENCE?

Marijo in Janeza sem spoznal v skupini staršev gluhih otrok. Na razgovor sta prišla z osnovno pritožbo, da je njuna slišča hči Urška ljubosumna in da ne veda kako ukrepati. Do svojega malega bratca kaže sovražnost in agresivnost, ki je nista bila vajena.

V skrbi za razvoj in napredek gluhega ali naglušnega otroka je potrebno paziti, da sorojenci niso prikrajšani. Ti se lahko počutijo zapostavljene in prizadete. Do gluhega bratca ali sestrice lahko postanejo nasilni (odkrito ali prikrito). Gre za fizično ali besedno napadalnost, zavračanje, zbadanje, norčevanje itd. Lahko se pojavi močenje postelje, nazadovanje v vedenju in podobno. Ti pojavi ljubosumja so pogosti in normalni že med sliščimi sorojenci. V našem primeru pa še toliko bolj, ker se zdi, da gluhi ali naglušni otrok zahteva več pozornosti, ljubezni in skrbi, kar gre na račun sliščih bratov in sester. Nekateri raziskave kažejo, da je med brati in sestrami gluhih otrok mnogo več negativnih čustev do gluhega otroka (20% družin) kot pri sorojencih otrok z drugimi motnjami ali med sliščimi sorojenci (10% družin) (Freeman, 1981).

Skrb za gluhega ali naglušnega otroka ne sme prikrajšati celotne družine. Kar ni dobro za celo družino, tudi za gluhega otroka ni dobro.

4.3 KAKO ROJSTVO GLUHEGA OTROKA VPLIVA NA PARTNERSKI ODNOS?

V razgovoru z Marijo in Janezom so se pokazala tudi njuna medsebojna nesoglasja in zamere. Boleče je bilo dejstvo, kako sta se odtujila drug od drugega. Kako se ne znata več pogovarjati. Na dan so prišli očiti kot: "Imela sem prav, ti pa mi nisi verjel. Pustil si me samo v stiski!" Marija se je veliko ukvarja z Anžetom. Vodila ga je na slušno in govorno terapijo, kjer je dobila veliko koristnih napotkov za svoje domače delo z otrokom. Janez za to ni imel časa, saj je sprejel odgovornejše delovno mesto, za katerega se je moral še dodatno izobraževati.

Za partnerski odnos je lahko to huda preizkušnja. Nekateri starši navajajo, da jih je otrok zbližal med seboj, drugi pa, da so se nasprotja povečala in je prišlo do zakonske krize.

Mnogokrat so temu kriva ravno potisnjena čustva, ki si jih ne priznajo. Tako vedenje pogosto vodi v sumničavost in očitane ali v močna občutja krivde in samoobtoževanja.

Vzrok je lahko tudi v tem, da ukvarjanje in delo z otrokom ni enakomerno razporejeno med očeta in mater. Navadno matere prevzamejo nase večji del: več so z otrokom, vodijo ga k zdravnikom, terapevtom, delajo z njim, so bolj informirane in se osredotočijo na otroka. Pogosto na račun moža in sorojencev. Na drugi strani pa se možje nekoliko odmaknejo, počutijo se izolirane in nepotrebne ter bežijo stran od družine: v delo, službo, gradnjo hiše, študij, alkohol ali novo zvezo.

Kljub vsemu raziskave kažejo, da ločitve pri starših gluhih in naglušnih otrok niso nič pogostejše kot pri ostalih (Freeman, 1981).

Vendar je prav, da zakonca mislita na to, da sta starša in hkrati tudi partnerja. Otroku ne potrebuje samo matere, ampak jo mora doživeti tudi kot ženo svojega očeta, in obratno. Človek je polovičen, če je samo dober oče ali mati in slab partner. Starši se morajo notranje napolniti kot partnerji, da so lahko dobri starši. Le srečni starši so tudi dobri starši!

Otroku vsrkava počutje in razpoloženje svojih staršev. Pred otrokom se ne da pretvarjati, ker bo to takoj začutil in na to reagiral, ampak se je potrebno potruditi za trdno in močno

partnersko zvezo. Kadar je kdo od staršev v krizi, je partner tisti, ki lahko prvi pomaga. Skupaj lahko delita čustva, se pogovarjata, poslušata in razjokata, če je potrebno. Otrok ne potrebuje nesrečnih in zagrenjenih staršev. Zato je pomembno, da si starši vzamejo čas zase, za svojega partnerja, za svoje ambicije, stran od otroka. Popolno predajanje in žrtvovanje ni zdravo, ker nas običajno ne bo osrečilo. Otrok bolj potrebuje srečne in zadovoljne starše kot skrbne, a zagrenjene.

4.4 KAKO ODKRITJE GLUHOTE PRI OTROKU VPLIVA NA SORODNIKE IN OKOLJE?

Marija in Janez sta postala osamljena tudi kot družina. Ne srečujeta več prijateljev. Izogibata se sorodnikov, ki so pokroviteljski in sočustvujoči. Bojita se njihovih vprašanj in primerjave z njihovimi otroci.

Sliščeči ljudje so pogosto odklonilni do gluhotе, ker je ne poznajo, ne razumejo in jih je zato strah. Pogosto smatrajo gluhe za manjvredne, jih podcenjujejo ali preprosto pomilujejo.

Zaradi tega se lahko občutljiva družina zapre vase, se izolira in se izogiba socialnim stikom, kar pa za razvoj gluhega ali naglušnega otroka nikakor ni koristno.

Podobno je s prijatelji, sorodniki in starimi starši, ki so zelo pomembni, kajti lahko so v veliko pomoč in zaslombo, lahko pa predstavljajo resen problem. V naši kulturi so stari starši zelo pomembni, zato tudi oni potrebujejo podobne informacije in pomoč kot starši. Zato se mora mlada družina za dobre odnose s sorodstvom in okoljem potruditi. Iskreno jim mora sporočiti kaj pričakuje in potrebuje od njih.

4.5 ALI ODKRITJE GLUHOTE KAJ SPREMENI ODNOS STARŠEV DO OTROKA?

Marija je hotela Anžeta zaščititi pred svetom in ga je razvajala. Dovolila mu je mnogo več kot starejši Urški. Janez pa je bil do njega zelo zahteven čes: "Življenje ni pravično, je kruto in tega se mora Anže čim prej privaditi."

Osnovni vzgib staršev, ko zvedo za diagnozo, je ščitenje in negovanje otroka. Zdi se, da je prikrajšan za pomembno stvar v življenju, zato mu skušajo to nadoknaditi. Ker se jim smili, ga poskušajo obvarovati in zaščititi, itd. To so povsem normalne in naravne reakcije.

Vendar je pomilovanje najslabša stvar, ki jo lahko naredimo gluhemu in naglušnemu otroku.

Pri teh otrocih se pogosto dogaja, da starši zaradi sočutja ne zahtevajo od njega vedenja, kakršnega bi sicer zahtevali od sliščega otroka. Ne upajo mu postavljati zahtev, zato je vedno zahtevnejši, postane središče družine, vse se vrti okrog njega, vse mu nudijo, ničesar mu ne odrečejo. Tako otrok postane razvajen, težaven, vzgojno razpuščen, tiran družine. Na koncu je odnos med otrokom in starši moten in nihče ni srečen. Večkrat moramo pomisliti na pravilo: "Otrok je le del in ne center družine!" Predvsem se moramo varovati dveh ekstremov:

- Zaščitniški odnos, ki otroka pretirano varuje in otrokove zmožnosti podcenjuje. Starši otroku pomagajo tudi tam, kjer že sam zmore, zavijajo ga v vato in ga varujejo pred svetom. To seveda otroka hudo ovira pri razvijanju vseh njegovih sposobnosti.

- Druga skrajnost pa je pretiravanje, forsiranje in pritiskanje na otroka. Starši skušajo na silo doseči hiter uspeh ali lepo vedenje. Tak otrok lahko dobi odpor do staršev, šole ali govora. Starši so nepotrpežljivi in če se jim pričakovanja ne izpolnejo, tudi razočarani. Posledice so lahko razdvojenost do otroka, agresija in odpor.

Kriza družine pa se kasneje še vrača, starši jo znova doživljajo, predvsem ob prelomnih dogodkih in odločitvah. Ena takih odločitev je:

4.6 INTEGRACIJA

Marija in Janez sta se pri Anžetovih 4 letih starosti začela spraševati: Kam vključiti otroka - v redni VVZ ali ga vključiti v predšolski oddelek zavoda za gluhe. Marija se je ogrevala za slednjo možnost, Janez pa za redni VVZ. Menil je, da otrok v zavodu, kjer bo kretal, ne bo govorno napredoval. Tako so mu svetovali tudi nekateri strokovnjaki.

Pod terminom integracija tu smatram tisto, ki je pri nas najbolj pogosta t.i. enodimenzionalna integracija - vključitev v redne oblike izobraževanja, z učiteljem, ki nima specialne izobrazbe in otrokom, ki prejema enkrat tedensko pomoč specialnega pedagoga (surdopedagoga).

Komisija za razvrščanje pretehta, kaj bo staršem svetovala za optimalen napredek njihovega otroka. Kasneje pa otroka spremljajo strokovnjaki in se na vsakoletnih timih pogovarjajo o ustreznosti nasvetov.

Na teamskem sestanku je bil sprejet predlog, da se Anže vključi v VVZ v zavod za gluhe in naglušne. Na razgovoru s starši so strokovnjaki izpostavili prednosti in pomanjkljivosti izobraževanja naglušnih v slišočem okolju in zavodski obliki šolanja. Starša sta se kljub nasvetu odločila za redni VVZ. Tej njeni odločitvi tim ni nasprotoval, svetoval jim je le, naj bodo predvsem pozorni na njegovo počutje v novem okolju, ob morebitnih težavah pa naj se obrnejo po pomoč k strokovnjaku. Tako se je Anže vključil v sliščo skupino v rednem VVZ. Mobilno obravnavo pa je nudila surdopedagoginja, ki je prihajala enkrat tedensko v ta del Slovenije.

Na začetku je bil zadržan, po nekaj tednih pa se je pričel vključevati v igro ostalih otrok. Kmalu je bil tako domač, da je pričel konflikte reševati tudi s pestmi. Vzgojiteljica je menila, da je agresiven. Veliko je posnemal svoje vrstnike, zgodbicam ni sledil, navodil ni razumel, vendar si je pomagal z opazovanjem vrstnikov in zadovoljivo sodeloval pri delu.

To je pogosta pritožba vzgojiteljev oz. laikov: "Gluhi so agresivni". Kako pa boste vi dopovedali vozniku iz Bolgarije, da vas je s svojo vožnjo ogrožal? Ko vas ne bo razumel, vas bodo hitro zasrbele pesti. Tako tudi gluhi otrok. Ker verbalno še ni dovolj razvit, da bi bil kos vrstnikom, se jih loti z orožjem v katerem pa jim je kos - fizično. Vendar zato ni nič bolj agresiven kot ostali, le da slišči vrstniki svojo agresijo sproščajo tudi na verbalni način.

4.7 ALI JE INTEGRACIJA V REDNE OBLIKE IZOBRAŽEVANJA POZITIVNA ZA GLUHEGA IN NAGLUŠNEGA OTROKA ALI NE?

Tudi pri 6 letih so se starši kljub drugačnemu nasvetu komisije za šolske novice odločili za vključitev v redno osnovno šolo. Razumevanje med učitelji za vključitev v matično osnovno šolo je bilo veliko. Storitnostno in učno je bil Anže kar uspešen, ker se je Marija z njim učila cele popoldneve, tako da mu ni ostalo veliko časa za igro in prijatelje. Predvsem v razredu pa ni imel

prijatelj. Sošolci so mu pomagali, vendar je med odmori ostajal sam. Zato so se strokovnjaki spraševali o smiselnosti integracije.

Odgovor na zgornje vprašanje ni preprost, ker je populacija otrok s slušno motnjo raznolika tako po količini izgube sluha, kot po kognitivnih in drugih psihičnih lastnostih. Bistvenega pomena pa je razlika v funkcioniranju med gluhi in naglušnimi, ki je mnogo večja kot tistih nekaj % sluha.

Populacijo naglušnih otrok smatramo kot "slišičo", ker za komunikacijo uporablja govor. Imajo dovolj ostankov sluha, da se lahko s pomočjo slušnih aparatov izražajo po oralni poti in so večinoma integrirani v redne oblike šolanja. Ker ne poznajo znakovnega jezika, se ne družijo z gluhi ali z drugimi naglušnimi ampak s slišičimi. Ker je njihova oralna komunikacija relativno dobra, se mnogo lažje kot gluhi govorno sporazumevajo s slišičim svetom, imajo zato bistveno boljše možnosti za uspeh v tem svetu in se lažje prilagodijo, zato je taka enodimenzionalna integracija za to populacijo zadovoljiva.

Populacija gluhih otrok pa večinoma nima dovolj ostankov sluha, da bi lahko komunicirala in se izraževala samo po oralni poti. Potrebuje multimodalni komunikacijski pristop, ki vključuje tudi znakovni jezik. Vsiljevati gluhim ljudem samo oralno komunikacijo je približno tako, kot če bi invalidu brez obeh nog vsiljeval samo bergle, ko pa je na vozičku mnogo bolj sproščen in mobilan. Gluhi zahtevajo, da jih smatramo za jezikovno manjšino, ker za komunikacijo uporabljajo svoj jezik - kretnjo in zato potrebujejo segregirane oblike šolanja, kjer se izražajo na njim prilagojen način z visoko izobraženimi strokovnjaki. Gluhi se medsebojno združujejo, imajo svojo identiteto in svojo "gluho kulturo". Smatrajo se sicer za drugačne, nikakor pa ne inferiorne od polnočutnih.

Enodimenzionalna integracija gluhih bi pomenila neenakopraven položaj s slišičimi. Gluhi otroci preprosto ne slišijo in ne sodijo v verbalni pouk. Integracija ni magično zdravilo za gluhoto, ampak lahko celo vodi v življensko tragedijo gluhe osebe. Enostranska integracija je za njih tako zadovoljujoča kot enostranska ljubezen. Taka integracija je preprosto asimilacija (psevdo integracija) oz. izolacija od ostalih gluhih.

Ko se za integracijo odločamo in jo ocenjujemo, moramo imeti pred očmi otroka kot celoto, ne le govorni razvoj, prav tako tudi jezikovni, kognitivni, socialni in še zlasti osebni razvoj.

Integracija v redne oblike izobraževanja je smiselna za tiste otroke z motnjo sluha (večinoma naglušni in le redki gluhi), ki imajo vse možnosti za uspeh v slišičem svetu. To so tisti netežavni otroci, ki imajo dovolj sluha, dovolj sposobnosti, dovolj pomoči v starših in dovolj osebnostnih zaščitnih dejavnikov, da bodo lahko enakovredni polnočutnim vrstnikom. Vendar pa taka integracija ni primerna za večino gluhih otrok, ker bi iz njih naredili ponaredke slišičih. Zaradi svojih omejenih oralnih možnosti nikakor ne morejo biti enakovredni slišičim. Z nasilno integracijo lahko naredimo le polizobražene gluhe ljudi, ki niso kos slišičemu svetu v jeziku in govoru, niso sprejeti v ta svet in mu ne pripadajo, hkrati pa tudi ne pripadajo svetu gluhih, ker ne obvladajo znakovnega jezika. Tako ostajajo med obema svetovoma, osamljeni in nikogaršnji.

Raziskava o priljubljenosti gluhih in naglušnih otrok v integraciji s pomočjo sociogramskega testiranja (Kuhar, 1997) kaže, da so ti otroci bolj osamljeni in

nepriljubljeni kot so njihovi slišišči vrstniki. Manjši del teh otrok (17%) ali vsak 6. je v razredu zelo priljubljen, celo "zvezda" razreda. Zaskrbljuje pa podatek, da je skoraj polovica (43%) otrok v razredu osamljenih in nepriljubljenih, kljub skrbnemu spremljanju in pomoči s strani strokovnjakov.

Raziskava ne odgovarja na vprašanje: Zakaj je tako? Kaže pa, da izguba sluha ne vpliva na priljubljenost. Bolj pomembni sta starost in spol. Nakazuje se tendenca, da v obdobju mladostništva osamljenost narašča in da je bolj prisotna pri fantih kot dekletih.

V raziskavi se tudi nakazuje dejstvo, da učitelji precenjujejo priljubljenost integriranih otrok in da zamenjujejo pripravljenost za pomoč s prijateljstvom.

Zato je popolna integracija dobra rešitev le za tiste gluhe in naglušne otroke, ki so slišišim enakovredni na vseh področjih, tudi na socialnem! Za vse pa popolna integracija ni dobra rešitev. Za te otroke moramo poiskati druge, bolj sprejemljive oblike integracije kot dislocirani oddelki gluhih in naglušnih otrok v rednih šolah (delna integracija) ali obiski (npr. enkrat tedenski) v rednih šolah ali VVZ (občasna integracija).

Ko se za integracijo odločamo in jo ocenjujemo, moramo imeti pred očmi otroka kot celoto, ne le govorni razvoj, prav tako tudi jezikovni, kognitivni, socialni in osebnostni razvoj.

4.8. KATERI PROBLEMI V RAZVOJU SO NAJPOGOSTEJŠI PRI OTROKU, KI JE VKLJUČEN V REDNE OBLIKE IZOBRAŽEVANJA?

Anže v višjih razredih osnovne šole ni bil več uspešen. Odklanjal je slušne aparate in Phonic ear aparaturo. Umaknil se je vase, postal je depresiven, občasno pa se je izkazoval s klovnovskim vedenjem. Marija ga je razumela in se ji je smilil, zato mu je še bolj popuščala. Janez pa je bil strog. Ko je grozilo ponovno ponavljanje razreda, so tudi starši spoznali, da je šola za gluhe zanj boljša rešitev in ga prešolali. Zapustil je domače okolje, kar je bila velika izguba predvsem za Marijo, ki je bila tako navezana nanj. Janez pa je bil globoko razočaran, ker sin ni bil uspešen in tega tudi ni znal skriti.

V integriranih pogojih (vključenost v redne vrtce in šole) obstajajo nekatere pasti za gluhega in naglušnega otroka:

- Slaba in pomanjkljiva komunikacija v družini - kar lahko vodi v nerazumevanje moralnih norm, osamljenost, občutke nesprejetosti in odrinjenosti.
- Prevelika obremenjenost s šolskim in domačim delom - kar ga lahko frustrira, povzroča bojzani in strah ter čustvene stiske.
- Previsoka pričakovanja staršev - ki lahko vodijo v odpor do šole in čustvene motnje.
- Pomanjkljiva komunikacija s slišišimi vrstniki lahko vodi v osamljenost in socialno izolacijo.
- Učenje na pamet (dril) - lahko vodi v učne težave in v rigidnost mišljenja.
- Problem identifikacije ("Kaj sem? Gluh ali slišišč? S kom se lahko identificiram? Kdo je lahko moj vzor?").
- Izrabljanje in manipuliranje z gluhoto ("Ker se nekomu smilim, si lahko več privoščim; ko me pokara, se delam, kot da ga ne razumem" itd.).
- Problemi v adolescenci - takrat mu je zelo pomembno, kaj si o njem mislijo vrstniki.

Kako otrok v svojem osebnostnem razvoju prebrodi te pasti, pa je odvisno od njegovega temperamenta, zaščitnih dejavnikov (spola, družine, vrstnikov,...) in ogrožujočih dejavnikov (med katerimi je tudi omejena komunikacija).

4.9. ALI SO GLUHI TUDI PO OSEBNOSTNIH LASTNOSTIH DRUGAČNI?

V šoli za gluhe in naglušne otroke se je po adaptacijskih težavah hitro znašel. Naučil se je znakovnega jezika in postal učno bolj uspešen. Ker je živel v domu, je hudo pogrešal svojo družino, vendar se je počasi potolažil v družbi prijateljev. Čedalje bolj ga je vleklo v mesto, kjer je imel prijatelje s katerimi se je hitro in dobro sporazumeval. Ob vikendih se je vračal domov, vendar je bil jezikovno izgubljen, pogovorov ni razumel, zato se je umikal v svojo sobo. Med sorodniki in sosedi je veljal za socialno neprilagojenega, nesamostojnega, "čudaka".

Komunikacija je bistvenega pomena pri razvoju osebnosti gluhega človeka. To dokazujejo številne raziskave. Raziskovalci, ki so med leti 1932 in 1985 proučevali gluhe ljudi (ki so bili šolani po oralni poti) so jih opisovali s kaj žalostnim katalogom negativnih lastnosti: introvertiranost, sumnjičavost, sovražnost, egocentričnost, agresivnost, nevrotičnost, rigidnost, nezrelost, depresivnost, impulzivnost, socialna neprilagojenost itd. Raziskave zadnjih let pa proučujejo gluhe otroke, ki se izobražujejo po metodi totalne komunikacije, uporabljajo prirejene osebnostne teste za gluhe ter z njimi komunicirajo v kretalnem jeziku. Te raziskave pa ne kažejo bistvene razlike med osebnostnim razvojem gluhih in slišočih otrok. Avtorji poudarjajo (Montgomery), da se je z uvedbo totalne komunikacije podrla komunikacijska prepreka med otroci, starši in učitelji ter omenjajo bistven napredek pri normalizaciji osebnostnega in jezikovnega razvoja.

Po uspešno zaključeni osnovni šoli, je Anže nadaljeval šolanje v srednji šoli za gluhe, kjer se je učil za tiskarja. Le s težavo je lezel iz razreda v razred, do učenja je čutil velik odpor. Veliko bolj uspešen pa je bil pri praktičnih dejavnostih v šoli. Delovno prakso pa je opravljal v domačem kraju, kjer je med delavci veljal za "težavnega, agresivnega, impulzivnega, rigidnega, egocentričnega in sugestibilnega".

Resnici na ljubo je potrebno povedati, da so v praksi (v povprečnih vzgojnih in izobraževalnih pogojih) nekatere od teh osebnostnih značilnosti pri gluhih otrocih bolj prisotne kot med slišočimi.

Osnovni vzrok je v dejstvu, da med slišočimi in gluhih obstaja komunikacijska prepreka, ki gluhih povzroča ogromno težav. Za boljše razumevanje si oglejmo nekaj primerov:

- Večina gluhih otrok se rodi slišočim staršem, ki ne poznajo ne gluhot in ne kretenj, s katerimi bi se sporazumeli z otrokom.
- Slabša komunikacija vodi v osamljenost tako znotraj družine kot tudi nasploh v slišočem svetu, zato so razumljivi občutki zapostavljenosti, neljubljenosti, zavrženosti, kar seveda vodi v umikanje, zaprtost vase, sumničavost, depresivnost itd.
- Če ne razumemo gluhega otroka, ta doživlja napetosti, frustracije, rezultat pa so lahko napadi besa in agresivnost.

Večina teh negativnih lastnosti je posledica pomanjkljivih možnosti sporazumevanja med slišočimi in gluhih. Če se torej pri gluhih pojavljajo negativne lastnosti, te nikakor niso posledica gluhot same, ampak posledica nerazumevanja in napačnih pristopov in

postopkov sliščega sveta do gluhega človeka. S pravimi odgovori na problem gluhot pa lahko osebni razvoj gluhih normaliziramo.

V prid temu govorijo raziskave, ki kažejo, da imajo otroci, s katerimi se komunicira na njim prilagojen način (totalna komunikacija), normalen socialno-emocionalni in osebni razvoj ter vedenje. Na to bi sklepali iz izkušenj z gluhih otroki gluhih staršev (ki zgodaj vzpostavijo kretalno komunikacijo), za katere velja, da imajo povsem normalen osebni razvoj. Vendar je možnih razlag za to več. Medtem ko so gluhi otroci gluhih staršev gluhotu najpogosteje podedovali, je ta ozko usmerjena okvara. Gluhi otroci sliščih staršev pa s svojo okvaro pogosto predstavljajo kompleksen sindrom. Tako ni možno teh dveh skupin medsebojno primerjati, kot da sta v izhodišču enaki.

4.10. KAKO PA JE, ČE SI GLUH?

Po končani srednji šoli, se je Anže vrnil domov, kjer ga je težko pričakovala Marija in ga razvijala kakor se je le dala. Delo je našel v domačem kraju, družbe pa ne. V službi je opravljal bolj preprosta in nezahtevna dela, zato se je čutil zapostavljenega, osamljenega. Nekateri kolegi so se norčevali iz njega in se mu smejali. Včasih se jim je za neprijaznosti maščeval in nagajal. To ga je še bolj osamilo in očrnilo v kolektivu. Popoldan ga je bolj vleklo v bližnje mesto, kjer je v društvu za gluhe srečeval svoje prijatelje.

Mi slišči smo prizadeti, ko si skušamo predstavljati, kako je, če si gluh. Podobno si tisti, ki dobro vidi, težko predstavlja, kako sanjajo slepi brez vizualizacije.

Slišči si predstavljamo gluhotu kot izgubo velike dragocenosti. Večina gluhih pa svoje gluhotu ne občuti kot osebno izgubo, ker nima izkušnje, kako je, če slišiš. Ne pogrešajo glasbe, sliščega sveta.

Gluhi pravijo, da je biti gluh mnogo več kot samo nezmožnost slišanja. Gluhota vpliva na celotno življenje posameznika, pomeni omejene poklicne možnosti, nedoseganje svojih realnih sposobnosti, nerazumevanje sliščega sveta, osamljenost, aroganco, ignoranco in podcenjevanje v tem svetu. Mnogi, ki gluhotu ne poznajo, gluhe pomilujejo, jih imajo za neumne in mutaste itd.

Podcenjevanje in omalovaževanje gluhotu s strani sliščih ljudi hitro lahko privede do sovražnosti in neprilagojenega vedenja gluhih.

V društvu se je tudi zblizal z gluhim dekletom Anjo. Naklonjenost je prerastla v ljubezen in kmalu je Anja ugotovila, da je noseča. Odločila sta se za poroko, vendar se zaradi finančnih težav nista mogla osamosvojiti, zato sta si uredita podstrešje pri Anžetovih starših. To je zelo odgovarjalo Mariji, ki se je kar težko sprijaznila z gluho snaho. Janez je bil že dolgo odtujen in je živel za svoje delo in hobije, Urška pa se je kakor hitro se je dala odselila daleč od doma in z gluhih ni hotela imeti veliko opravka. Anja je ob roku rodila sina, ki sta mu dala ime Nejc.

95% gluhih ljudi se poroči z gluhim partnerjem, 88% gluhih odraslih pa ima slišče otroke. To lahko zopet povzroča probleme, saj slišči otroci včasih lažje manipulirajo s svojimi gluhih starši (film Onkraj tišine), se jih sramujejo ali so pretirano obremenjeni kot posredniki s sliščim svetom. Če pa se gluh otrok rodi gluhim staršem, pa je to najboljše možno okolje. Ti otroci imajo tudi normalen razvoj na vseh področjih.

Anja se je v svojem materinstvu počutila nekoliko negotovo, dvomila je o sebi kot materi in ženi. Njeni sorodniki so bili daleč, prijateljev ni imela. Tudi Anže je bil v svojem očetovstvu negotov. Ni

vedel, kako in kaj, kaj kdo pričakuje, kaj mora prevzeti. Zato je dopuščal materi, od katere je bil še vedno zelo odvisen (urejala mu različne stvari in tolmačila), da se je vmešavala v nego in vzgojo otroka in tudi v družino. To je bil vzrok za marsikateri prepir med zakoncema. Anže ga je reševal tako, da je odhajal v društvo, kjer se je dobival s prijatelji. Skupaj so se športno udeleževali, nato pa spili še kako pivo. Gospodinstvo in sina pa je prepuščal Anji in materi. V tej družbi so bila tudi dekleta s katerimi si privošči nekaj avantur, za katere je zvedela tudi Anja.

Nezadovoljstvo s seboj kot možem in očetom, nezadovoljstvo v službi, kjer ni mogel uresničiti svojih sposobnosti, je Anžeta z leti čedalje bolj navezovalo na alkohol in doma so nastopile težave: nesporazumi z Anjo.

Ker ostajajo sposobnosti gluhih ljudi pogosto neizrabljene zaradi omejitev, ki jih prinaša izguba sluha (ozek krog poklicev, manjša možnost napredovanja itd.), se kot posledica lahko pojavijo neprilagojene oblike vedenja npr. alkoholizem, nasilje, promiskuiteta. To so le simptomi, znaki, da v posamezniku in družini ni vse tako kot bi moralo biti.

Družina je namreč edinstvena skupina ljudi, ki so nenehno psihično in fizično povezani in odvisni drug od drugega. Družina ves čas vzdržuje neko dinamično notranje ravnotežje. Sprememba pri enem članu družine zazveni pri vseh ostalih.

Če so v družini težave, najprej odpove najšibkejši član, navadno otrok (postane težaven (ljubosumje), prične močiti posteljo, se zateče v bolezen ali pa se prične nenavadno obnašati (šolski neuspeh, agresivnost...) ali pa eden od staršev (alkoholizem, promiskuiteta). Težava je najpogostejše signal, da se nekaj v družini dogaja. Če ostanemo samo pri simptomu in se z njim ukvarjamo, je to tako, kot bi gasilci gasili alamni zvonec, ki javlja požar, zanemarili pa bi požar, ki alarm sproža. Tukaj potrebuje pomoč celotna družina.

Ko je Anja zagrozila z ločitvijo in od Anžeta zahtevala, da si poiščeta pomoč, so se stvari pričele obračati na bolje. Poiskala sta pomoč strokovnjakov, preselila sta se »na svoje« v večji kraj, kjer sta si tudi poiskala zaposlitev. Anže se je intenzivno pričel ukvarjati s športom, začel planinariti z družino, zapustil stare pивske prijatelje in si poiskal nove. Tako je našel moč, da je popolnoma opustil pijačo in zaživel novo življenje.

Življenske poti gluhih ljudi so lahko tako različne kot so življenske poti slišočih ljudi. Res pa je, da imajo zaradi gluhotе več oteževalnih faktorjev v svojem celostnem razvoju in na svoji življenski poti mnogo več ovir. Družina in okolica ga morata sprejeti, kar pomeni sprijazniti se z dejstvom, da je gluh in s tem drugačen in da bo tak celo svoje življenje. Gluhota je življenjsko dejstvo. Gluhi ljudje živijo včasih nekoliko drugače, vendar ne manjvredno. Nekatere stvari so za gluhe ljudi enake, nekatere pa drugačne kot pri slišočih, vendar je življenje gluhega človeka lahko prav tako bogato, polno, srečno in produktivno. Veliko je odvisno tudi od vsakega posameznika.

5. ODKRIVANJE IN EVIDENTIRANJE GLUHOTE IN NAGLUŠNOSTI

Odkrivanje in evidentiranje gluhotе imenujemo tudi kategorizacija ali razvrščanje. V zvezi s spreminjajočo se zakonodajo pa usmerjanje otroka v vzgojno-izobraževalne programe.

To je postopek - proces, ki nam omogoča razvrstitev v razvoju motenih otrok in mladostnikov glede na vrsto in stopnjo motnje ter predlaganje ustreznega programa nadaljnje obravnave.

Proces razvrščanja, kateremu sledi običajno nek program obravnave - šolanja, je glede na strokovno in organizacijsko prepletenost, odgovornost in socialno - emocionalno občutljivost vsebine dela in odnosov, informacijsko še vedno premalo jasen in razumljiv.

Razvrščanje ima podlago v Zakonu o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju iz leta 1976 in v še vedno veljavnem Pravilniku o razvrščanju in razvidu otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Za področje razvrščanja je pristojno Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, ki je zato pooblastilo občinske službe socialnega skrbstva. Tako imamo v Sloveniji približno 60 strokovnih komisij za razvrščanje, ki opravljajo strokovne naloge avtonomno. Njihov strokovni predlog je ločen od formalno upravnega postopka, ki ga s tem v zvezi izvajajo občinski centri za socialno delo. Komisije sestavljajo: zdravnik otorinolaringolog, psiholog, socialni delavec, defektolog, po potrebi pa tudi drugi strokovnjaki. Predsednika in posamezne člane komisije za razvrščanje imenuje pristojni občinski organ. Strokovnjaki so na tem področju poklicno angažirani in delajo neposredno v dejavnosti. Tako so seznanjeni s sodobnimi strokovnimi trendi in realnimi možnostmi izobraževanja in obravnave otrok. Problem prepoznajo, ga opišejo in izdajo predlog v upravni postopek. Predlog se realizira kot Izvid in mnenje komisije za razvrščanje in ga dobi posameznik ali starši otroka, kot tudi institucija, ki je predlagana kot najprimernejša za nadaljnjo pomoč.

Začetek upravnega postopka je predlog za obravnavo otroka na komisiji, končna pa se s sklepom o razvrstitvi, vpisom v register razvrščenih in odločbo o napotitvi na usposabljanje. Predlog lahko podajo starši, zdravstvene službe, socialne službe, strokovne službe v vrtcu ali šoli.

Komisija, ki usmerja otroke s slušno in govorno motnjo, je posebna glede na specifikko motnje. V Sloveniji za to področje opravijo skoraj vse delo komisije - v Ljubljani, Mariboru in Kopru.

Vsaka pokriva širše področje Slovenije od leta 1966.

Usmerjanje

Šolska uprava

Strokovno mnenje (izvedeniško mnenje skupine strokovnjakov- učitelj (vzgojitelj), zdravnik pediater, psiholog, socialni delavec, zdravnik specialist, defektolog.

Pravilnik

določa (opisuje) stopnje in vrste motenj

zaradi pravic po drugih zakonih

pušča metodološko odprt prostor

predvideva najpogostejši program primeren za posamezno vrsto in stopnjo motnje

- odprta, odgovorna strokovna ocena in ne funkcijska povezanost
- dobro poznati vrste in stopnje motenj (omejitve, prilagoditve ki iz tega izvirajo, dosežke
- dobro poznati posamezni program cilje različnih področji, minimalne standarde znanj, časovne okvire, možnosti napredovanja po programu,
- dosedanja učna uspešnost
- individualne posebnosti osebe, ožjega in širšega okolja

Postopek usmerjanja

♦ *Zahtevak na šolsko upravo (vrtec)*

♦ *Pisno soglasje staršev*

♦ *Poročilo o otroku*

Poročilo o otroku

♦ *1. Vzgojitelj:*

♦ *Ugotovitev začetnega stanja: opis težav, nezmožnosti, zaostankov, raz-govor s starši*

♦ *Določitev elementov omejitve: ocenjeni razlogi za zmanjšano uèinkovitost in neuspešnost*

♦ *Določitev cilja:*

♦ *Realizirana pomoè: opis vaj, metod dela, pogostost, trajanje*

♦ *Analiza napredka:*

Poročilo o otroku

Vsebina MRD

TELESNE FUNKCIJE

- .1 Duševne funkcije*
- .2 Funkcije èutil in boleèina*
- .3. Glasovne in govorne funkcije*
- .4. Funkcije srèno-žilnega, krvnega, imunskega in dihalnega sistema*
- .5. Funkcije prebavnega, metabolnega in endokrinega sistema*
- .6. Genito-urinarne in reproduktivne funkcije*
- .7. Funkcije živèevja, mišièja in okostja ter z gibanjem povezane funkcije*
- .8. Funkcije kože in sorodnih zgradb*

S TELESNA ZGRADBA

- .1 Zgradbe živèevja*
- .2. Oko, uho in sorodne zgradbe*
- .3. Zgradbe, povezane z glasom in govorom*
- .4. Zgradbe srèno-žilnega, imunskega in dihalnega sistema*
- .5. Zgradbe, povezane s prebavnim sistemom, metabolizmom in endokrinim sistemom*
- .6. Zgradbe, povezane z genito-urinarnim in reproduktivnim sistemom*
- .7. Z gibanjem povezane zgradbe*
- .8. Koža in sorodne zgradbe*

D DEJAVNOSTI IN SODELOVANJE

- .1 Uèenje in uporaba znanja*
- .2. Splošne naloge in zahteve*

- .3. *Sporazumevanje*
- .4. *Gibanje*
- .5. *Skrb zase*
- .6. *Življenje doma*
- .7. *Medosebni stiki in odnosi*
- .8. *Glavna življenska področja*
- .9. *Življenje v družbi, skupnosti, državi*

E OKOLJSKI DEJAVNIKI

- 1 *Izdelki in tehnika*
- 2 *Naravno okolje in umetne spremembe okolja*
- 3 *Podpora in odnosi*
- 4 *stališča*
- 5 *službe, sistemi in politika*

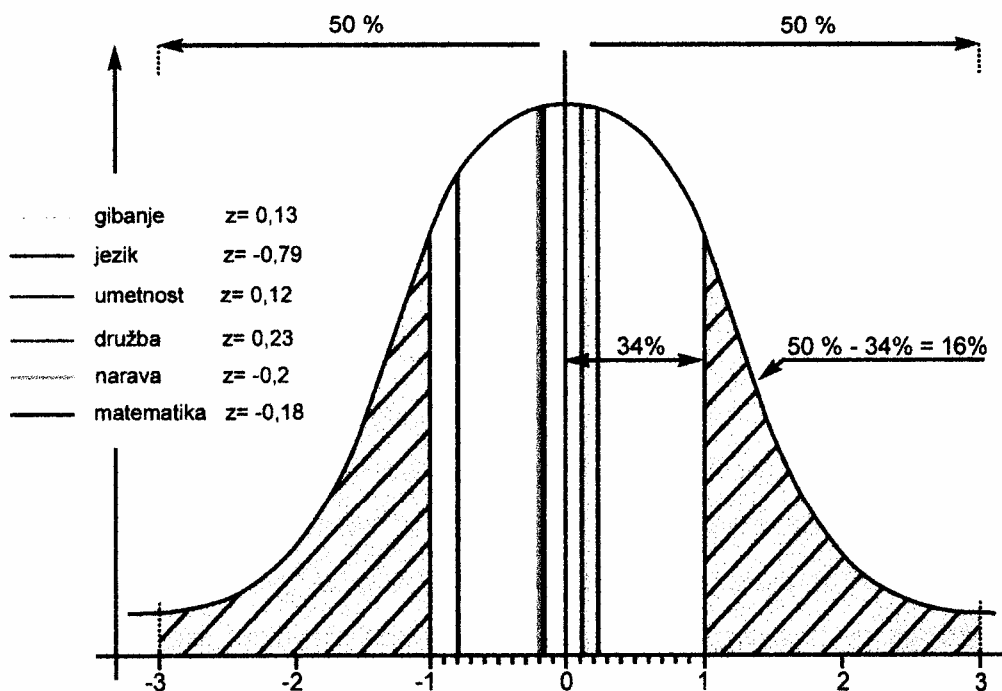
Vrednotenje

- xxx.0 NI problema (ne obstaja, odsoten, zanemarljiv,) 0-4% ■xxx.1 MAJHEN problem (lahek, blag, ...) 5-24%
- xxx.2 ZMEREN problem (srednji, znaten, ...) 25-49%
- xxx.3 VELIK problem (težek, resen, skrajn, ...) 50-95%
- xxx.4 POPOLN problem (v celoti) 96-100%
- xxx.8 neopredeljeno
- xxx.9 neuporabljivo
- Uporabi obstoječe standarde
- Pripravi standarde za različna področja
- Oceni s pomočjo okolja v katerem deluje oseba

4.3. PREVERJANJE HIPOTEZ

	z	P
Gibanje	0,13	0,45
Jezik	-0,79	0,21
Umetnost	0,12	0,45
Družba	0,23	0,41
Narava	-0,2	0,42
Matematika	-0,18	0,43

TABELA 9: Izračunane z-vrednosti in tem odgovarjajoče P-vrednosti



Primer MKF ocene gluhega predšolskega dečka

B230.3Funkcija sluha težko okvarjena

govor

B310.0Glasovne funkcije niso okvarjene

B330.4Funkcije govornega toka in ritma popolnoma okvarjena

B230.3Funkcija sluha težko okvarjenagovor

B310.0Glasovne funkcije niso okvarjene

B330.4Funkcije govornega toka in ritma popolnoma okvarjena

Sporazumevanje

D310.0Pri sprejemanju govornega sporočila nima težav

D315.0Pri sprejemanju negovornega sporočila nima težav

D320.0Pri sprejemanju uradnega znakovnega jezika nima težav

D330.3Pri govorjenju ima zelo velike težave

D335.0Pri negovornem sporočanju nima težav

D340.0Sporoča v uradnem znakovnem jeziku brez težav

D350.0Pri pogovoru v znakovnem jeziku nima težav

D360.0Na področju uporabe pripomočkov za sporazumevanje nima težav

Učenej in uporaba znanja

D110.0Dejavnost opazovanja dobra

D115.4Dejavnost poslušanja težko okvarjena

D120.0Druga namenska uporaba čutil dobra

D130.0Dejavnost posnemanja dobra

D135.0Dejavnost ponavljanja dobra

D155.2Dejavnost pridobivanja veččin zmerne težave

D160.2Dejavnost osredotočanja pozornosti zmerne težave

Motorika

D410Dejavnost za spreminjanje položaja dobra

D415.0Dejavnost za ohranjanje položaja dobra

D430.0Dejavnost prenašanja in dvigovanja predmetov dobra

D440.0Dejavnost fine ročne motorike dobra

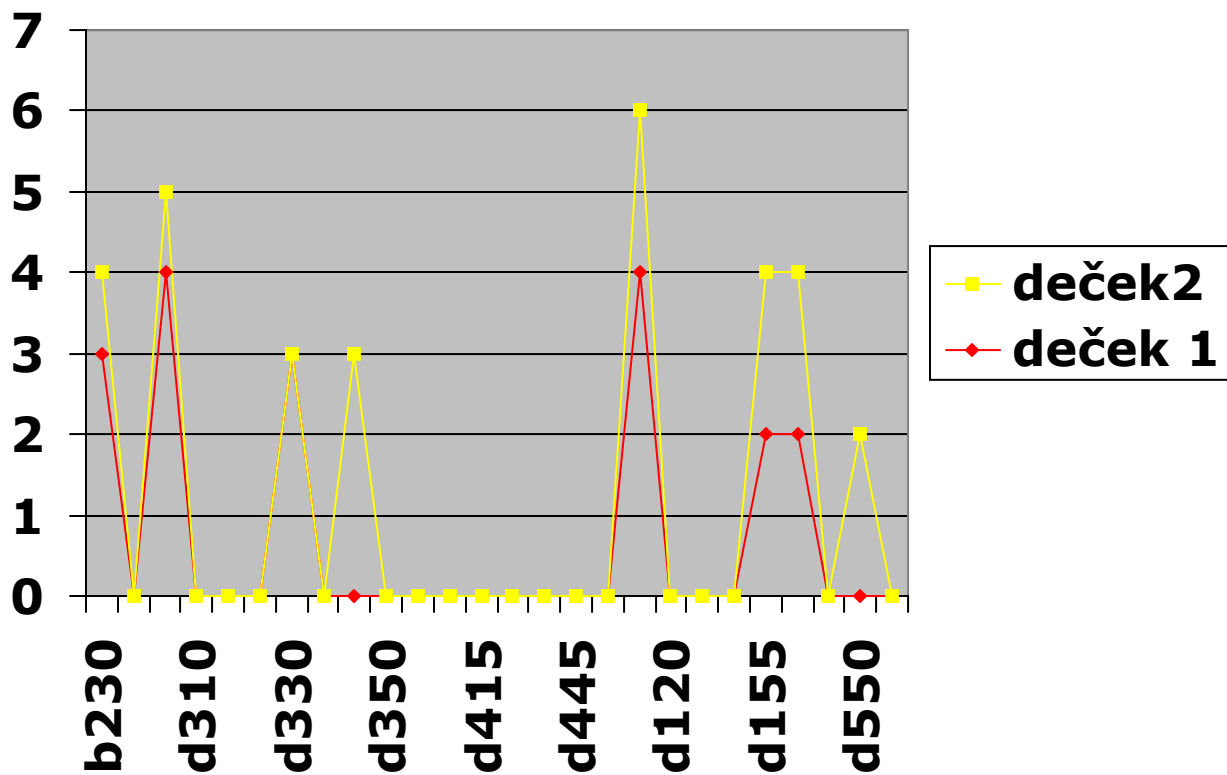
D445.0Dejavnost rok in dlani dobra

Skrb zase

D450.0Dejavnost oblačenja nima težav

D550.0Dejavnost hranjenja nima težav

D560.0Dejavnost pitja nima težav



Prvotni namen integracije otrok s slušno motnjo je bil predvsem doseganje boljše izobrazbene ravni, več splošnega znanja in poučenosti ter s tem večje možnosti zaposlitve za gluhe in naglušne.

Uspešna integracija v izobraževanju otrok s slušno motnjo med polnočutne otroke je razširila svoj prvotni cilj vse bolj na področje socialne integracije. Posledica je spreminjanje splošnih odnosov do drugačnosti v širšem socialnem okolju. Tako kot integracija vpliva na vsakega gluhega in naglušnega, tako se polnočutno okolje uči živeti, sprejemati ter spoštovati in spoznavati značilnosti in posebnosti vsakega posameznika.

Skozi prakso razvijajoči se programi za integrirane gluhe in naglušne učence postopoma dobivajo podobo celovitega programa dela za integrirane gluhe in naglušne otroke v VVZ, šoli, srednji šoli in izpolnjujejo svoj osnovni namen predvsem v:

- socialni vključenosti otroka in družine v primarnem okolju
- povezovanju vseh služb udeleženih v procesu usposabljanja
- strokovno-koordinatorski vlogi zavodov za gluhe in naglušne otroke
- zagotovitvi ustrezne strokovne obravnave za vse otroke in starše, ki to potrebujejo
- uresničevanju ustavne pravice staršev - podlaga je konvencija o pravica otrok

Cilji tega dela so usmerjeni k:

- čim zgodnejšem odkrivanju in obravnavi otrok s posebnimi potrebami (sluh)

- zagotavljanju neposredne pomoči staršem in učiteljem
- ohranjanju družine in njene naravne vloge v danem okolju, informiranju, izobraževanju, vzpodbujanju staršev
- pripravi in vplivanju na okolje za kvalitetnejše sožitje in razvoj
- razvijanje in spremljanje strokovnih doktrin.

Z mobilno službo, ki je vitalnejša oblika nujenja neobhodne strokovne pomoči integriranim gluham in naglušnim otrokom, saj se opravlja na domu otroka, v vrtcu, osnovni in srednji šoli, uspevajo zavodi zadovoljevati potrebe po nujenju specialno-pedagoških storitev v Sloveniji.

Mobilna služba sodi med najzahtevnejše dejavnosti in je tudi postala ena najmočnejših strokovnih in organizacijskih usmeritev zavodov. Odlikuje jo dobra kadrovska zasedba, kontinuirano teamsko delo znotraj ustanove in v povezavi s strokovnimi službami na šolah, vrtcih, CSD, ZD in nenazadnje s starši.

Organizacija mobilne službe je zelo razvejana, prilagojena ustreznim strokovnim, kadrovskim in materialnim rešitvam, vedno pa usmerjena k otroku, staršem in okolju.

6. SLUŠNI APARATI

Slušni aparati so v osnovi miniaturni elektrotehnični sistemi za ojačevanje zvoka. Poleg ojačanja aparat zvok tudi filtrira. To pomeni, da nudi uporabniku različne frekvenčne razpone odvisno od tega na katerih področjih ima ostanke sluha. Aparat izloči visoke, srednje ali nizke tone. Torej je zelo pomemben izbor aparata in njegovo individualno prilagajanje posameznemu uporabniku. Pomembna je stopnja in območje izločanja. Te prilagoditve so trajnejše in jih ne spreminjamo več. Z njimi poiščemo optimalno slušno polje posameznika na katerem se bo moral učiti (ponovno naučiti) poslušanja. Vsak aparat ima tudi možnost jakostne prilagoditve, ki si jo uporabnik lahko sproti spreminja. S tem uravna zvok bolj glasno ali bolj tiho. Poleg teh funkcij aparat opravlja še varovalno funkcijo s svojo kompresijo. Aparatu lahko nastavimo največjo možno izhodno jakost zvoka, da ob nenadnih pokih ne bi prišlo do bolečine in s tem dodatnega poškodovanja sluha.

Glede na funkcije ki jih opravlja ima aparat ohišje, v njem pa mikrofona za sprejem zvoka, zvočnik (slušalko) za oddajanje zvoka in sistem za ojačanje, filtriranje in varovanje.

Današnji aparati imajo možnost, da zvok sprejemajo preko mikrofona ali z elektromagnetnimi valovi neposredno. To je dobra možnost za poslušanje telefona, radija, koncerta ali drugih prireditev kjer se usmerjamo neposredno na določene zvoke: telefona, radija, koncerta in izključimo moteč zvok preostalega prostora. Vendar je potrebna za tako uporabo določena tehnična prilagoditev prostora z indukcijsko zanko. Aparat potrebuje energijo, ki jo dobiva iz majhne baterije ali akumulatorja. Medtem ko iztrošene baterije zamenjamo z novimi, moramo akumulator pogosteje polniti. Ker aparat sprejme in ojača vse zvoke okolja se je potrebno poslušanja šele naučiti. Potrebno je usmerjati akustično pozornost na koristen zvok. Koristen zvok pa je mnogo siromašnejši, nepoln kot ga slišimo slišišči ljudje. Zato se mora naglušna oseba naučiti prepoznavanja zvokov na osnovi mnogo bolj skopih zvočnih informacij kot jih pridobivamo slišišči ljudje. To delno olajšujejo sodobnejši aparati, ki imajo vgrajen računalniški procesor, ki

se bolj usmerja na zvoke govora in je se bolj prilagaja okolju v katerem se posluša. Taki aparati imajo več vnaprej pripravljenih računalniških programov, ki jih uporabnik preklaplja s pritiskom na gumb in s tem prilagodi trenutno poslušanje prostoru ali vrsti zvoka.

S slušnim aparatom pa ne slišimo kot slišечи ljudje, ampak nam omogoča potrebno jakost za slišanje le tistih zvokov, katerih slušne ostanke imamo. Le dobro vzdrževanje aparata, ustrezno rokovanje in energetska oskrba lahko omogočijo optimalno poslušanje.

6.1. Zunanji slušni aparati

Z zunanjimi slušnimi aparati označujemo aparate različnih tehničnih zmožnosti, ki so različnih oblik in velikosti. Za vse je značilno, da jih lahko kadarkoli odstranimo, zamenjamo, nesemo v servis, spravimo ali njih uporabo opustimo. To je miniaturni ojačevalnik zvoka v frekvenčnem območju 300 do 5000 Hz. Večina sodobnih slušnih aparatov je danes digitalno nastavljenih, kar pomeni, da elektroakustične lastnosti nastavljamo z računalnikom. Tako lahko natančno prilagodimo aparat stanju sluha posameznika. Vendar slušni aparat ne zmore izključiti vpliva hrupa okolja in razločiti le govornega signala.

Zaradi izgleda so prirejani za nošnjo v samem sluhovodu, so zaušesni, poznamo pa tudi žepne slušne aparate in aparate, ki so vgrajeni v okvir očal. Zaradi potrebne miniaturizacije vsi ti aparati ne omogočajo vseh uporabnikovih zahtev. Tako velikih ojačanj, zahtevnih filtriranj z jakostnim varovanjem in prilagajanjem okolju ne moremo pričakovati od vušesnega ali zaušesnega slušnega aparata. Človek je svoboden pri izbiri tipa in vrste aparata vendar hkrati tudi omejen s tehničnimi možnostmi, ki jih posamezna firma in oblika nudi.

6.2. Notranji slušni aparati

Z notranjim slušnim aparatom mislimo na polžev vsadek. To je posebni slušni aparat namenjen zelo velikim izgubam sluha, ki se ga operativno vstavi. Aparat ima dva dela: podkožni in zunanji. Podkožni se vstavi v izdolbeno ležišče zaušesne kosti (mastoida) in prekrije s kožo. Tu je sprejemnik zvoka z elektrodo. Elektroda se vstavi v samega polža, tako da dovaja električne impulze neposredno k slušnem živcu. Zunaji del predstavlja okroglo komunikacijsko anteno, ki je pritrjena na koži lasišča. Notranjemu delu zagotavlja energijo in povezuje oba dela s posredovanjem elektromagnetnih signalov.

Večji zunanji del je tehnično kompliciran računalnik, ki zvoke z mikrofonom sprejema, jih analizira, razporeja po frekvenčnih pasovih in pošilja v anteno. Z antene potujejo v notranji del preko sprejemnika naprej do same elektrode, ki je vstavljena v polžku.

Energijo obem delom zagotavlja baterija, ki je v zunanjem delu aparata.

Tega slušnega aparata ni mogoče enostavno odstraniti saj vedno ostane del pod kožo in v samem polžu. Zato je potrebna ponovna operacija. S tem so povezana morebitna popravila in zamenjave notranjega dela aparata, ki so redka, medtem ko je z zunanjim delom v zvezi s servistranjem in vzdrževanjem podobno kot pri zunanjih slušnih aparatih.

Zdravniki računajo, da bo potrebno v življenju posameznika trikrat zamenjati aparat s ponovno operacijo.

7. DRUGI TEHNIČNI PRIPOMOČKI

Poleg slušnih aparatov, ki so namenjeni predvsem izboljšanju komunikacijskih možnosti gluhi/naglušni uporabljajo tudi druge bolj specializirane pripomočke, ki olajšujejo le posamezni problem poslušanja.

1. Ojačitvena slušalka. To je slušalka, ki jo doma montiramo na slušalko telefonskega aparata. Poveča glasnost zvoka slušalke ne da bi zato nosili slušni aparat. Lahko pa jo nosimo s seboj in jo uporabimo v javni govorilnici.
2. Univerzalni telefonski ojačevalec. Je kot knjiga velik aparat, ki je namenjen domači uporabi in nam povezan s telefonom nudi ojačanje zvoka v slušalki telefona.
3. Pisalni telefon. Je telefon s katerim se sporazumevamo tako, da sporočilo natipkamo v telefon in tudi dobimo napisano sporočilo iz telefona. Pogoj je, da imata oba sogovorca tak telefon, ali da je vzpostavljena javna služba, ki nudi tovrstne usluge. Javni službi sliši človek pove sporočilo. Ta ga napiše in pošlje naglušni osebi. Po isti poti se vrne sporočilo tudi nazaj do slišče osebe. Pripomoček je nemenjen predvsem kasneje oglušelim, ki imajo ohranjen pisni jezik.
4. Faks je podoben pripomoček kot pisalni telefon. Omogoča hiter prenos tudi večjega teksta. Z njim komuniciramo pisno.
5. Pretvorniki zvočnih signalov v vidne signale. Obstoj več različnih pretvornikov ki zvonjenje budilke, hišnega zvonca, telefona, otroškega joka spremene v vidno utripanje električne žarnice. Na ta način lastnika opozore na dogajanje ne da bi ga ta moral slišati ampak ga lahko vidno opazi. Pretvorniki so specializirani in prirejeni za eno od navedenih uporab.
6. Naglušnim ljudem lahko pomaga aparat s frekvenčno modulacijo. Ta naprava omogoča s pomočjo radijskih valov brezžični prenos govornevega (na primer materinega) glasu od mikrofona, ki ga nosi obešenega okoli vratu, do slušalk-sprejemnika pri otroku. Vpliv okolišnega hrupa je pri tem skoraj nič in uporabnik sliši jasen govor.
7. Prenosnik zvoka na podlagi infrardeče svetlobe. Zvoke radija, TV ali druge nam posreduje za oko nevidna infrardeča svetloba preko posebnega aparata. Mikrofon je povezan z oddajno diodo, ki oddaja infrardečo svetlobo, če skozi teče moduliran električni tok. Preko zbiralne leče, ki je lahko tudi do 20 metrov daleč, jo sprejemna dioda sprejema in jo spremeni nazaj v električni signal. Tega primerno ojačimo in vodimo v slušalko, ki ga spremenijo ponovno v zvok.
Ta pa nam posreduje koristen zvok v slušni aparat ali direktno v uho. S tem se izognemo nekoristnemu in motečemu šumu okolja, ki otežuje sprejem in razumevanje. Bolje slišimo ne da bi bilo potrebno pretiravati z glasnostjo radija ali televizije. To bi lahko bilo moteče za ostale družinske člane ali tudi za sosede.
8. Indukcijski prenos zvoka. Omogoča ga posebna naprava namenjena predvsem javnim prostorom: predavanjem, gledališču ali kinu. Okoli prostora, kjer se naglušni s slušnim aparatom večinoma zadržuje, je mogoče napeljati indukcijsko zanko. Priključi se jo na mikrofon z ojačevalnikom, ki pošilja skozi zanko električni tok. Ta ustvarja v zanki in njeni okolici izmenično magnetno polje. Večina slušnih aparatov ima vgrajeno telefonsko

tuljavico, ki jo vključimo s preklopnikom. Ta govor spremeni v elektromagnetno valovanje in ga raztrosi po prostoru. Izmenično magnetno polje inducira v tuljavici slušnega aparata električno napetost, ki je verna slika zvočnega pojava na mikrofону. Tako sedimo v elektromagnetnem polju, ki ga sprejemamo z individualnim slušnim aparatom. Tako dobimo samo koristni zvok predavatelja, predstave in se izognemo motečemu zvoku okolja, ki zmanjšuje razumevanje. Slišččega okolja pa s tem ne motimo. Uporabnik slušnega aparata tako sliši govornika jasno in čisto.

9. Velike komunikacijske možnosti nudi tudi sodobni internet. Ta omogoča pisno sporazumevanje s posamezniki povsod po svetu. Pogoj pa je da obvladamo pisni jezik, največkrat je to poleg slovenskega tuj jezik angleščina.
10. Računalniška tehnologija omogoča tudi notacijo kinetične govornice gluhih. Tako si dve gluhi osebi lahko dopisujeta z gluhihmi kretnjami in ni več potreben neposreden stik oseb. Preprosto bi napisal pismo s posebnimi znaki in ga odposlal. Ker znaki predstavljajo kretnje gluhih bi pismo razumel le tisti, ki pozna gluhi jezik in njegov zapis.
11. Računalniška tehnologija pa ompogoča tudi video konference. Te predstavljajo možnost tudi za povezovanje tistih gluhih, ki ne obvladujejo verbalnega jezika in se sporazumevajo kinetično s kretnjami rok. Tehnologija omogoča sočasen prenos zvoka in slike na različne konce sveta. Tako vsak govorec vidi svojega sogovorca kot na televiziji, vidi njegov kinetičen govor in mu tudi sam kinetično odgovarja.

8. REHABILITACIJA

Odrasel človek, ki je postal naglušen bo imel lahko veliko korist od slušnega aparata. Njegova osnovna prednost pa je, da razume jezik, razume prebrano in zna govoriti in pisati. Brez rehabilitacije bo govoril vedno slabše, manj razumljivo, izpuščati bo začel posamezne glasove iz besed, dele besed, ne bo poznal novih besed - ki se trenutno uporabljajo, vedno manj bo razumel okolje, kot tudi tekst in se bo socialno izoliral. Lahko, da se bo "delal" da razume kar bo vodilo v neprijetne situacije, ko ga bo okolje "zasačilo", da ni ustrezno reagiral. Na slušni aparat se mora navaditi, saj je poslušanje z aparatom povezano z mnogimi težavami. Sprva nobenih zvokov ne prepozna, ne razume. Hitro se utruji, v ušesu je vroče, neprijetno, včasih ga zaboli, v ušesu piska. Poslušanje je zelo odvisno od prostora kjer posluša in števila govorcev. Zaradi takih izkušenj lahko prehitro odneha in s tem zanemari preostanke sluha, ki bi jih lahko z vajo in učenjem poslušanja s pridom izkoristil.

Da bi odrasli osebi slušni aparat optimalno koristil so nujne slušne in govorne vaje, ki jih mora obiskovati pri strokovnjaku - surdopedagogu. Tu se bo naučil rokovati z aparatom in ga vzdrževati. Naučil se bo začetnega poslušanja in prepoznavanja. Aparat naj začne uporabljati doma v tihi sobi in pripravi ugodno jakost aparata. Ko se utruji naj zmanjša jakost aparata ali ga izključi. Čez čas po odmoru naj ga ponovno vključi. Prvih nekaj dni naj posluša po eno uro, potem pa postopoma povečuje čas nošenja aparata. Najprej naj se pogovarja z eno osebo, šele kasneje naj preide na drugo (drugega spola) in nazadnje na razgovor treh ali več oseb. V takem razgovoru bo imel naglušni vedno težave.

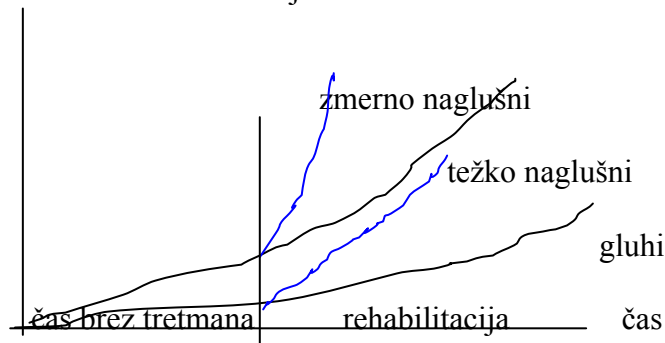
Odrasel gluhi človek od slušnega aparata ne bo imel koristi v smislu razumevanja govora. Zanj obstoja operativna možnost z vsaditvijo polžkovega vsadka. Kljub temu pa tudi

slušni aparat ni povsem brez vrednosti. Zazanal in razumel bo nekatere zvoke ki so lahko življensko pomembni. Zavaruje ga lahko pred nesrečnimi situacijami v prometu ali drugje. Aparat je tudi socialni znak naglušnosti ki zanika gluhotu. Tudi odrasel gluhi ne glede na to ali ima slušni aparat, polžkov vsadek ali pa nima nič od tega mora na slušne in govorne vaje. Tu se bo naučil vsaj odgledovanja govora z ust sogovornika in ohranjal dosežen nivo govorne ekspresije. Sicer mu bo govor razmeroma hitro propadal. Predvsem pa bodo sledile slabe socialne posledice (izključenost, samotarjenje, lahko alkoholizem ali druge odvisnosti, agresivnost).

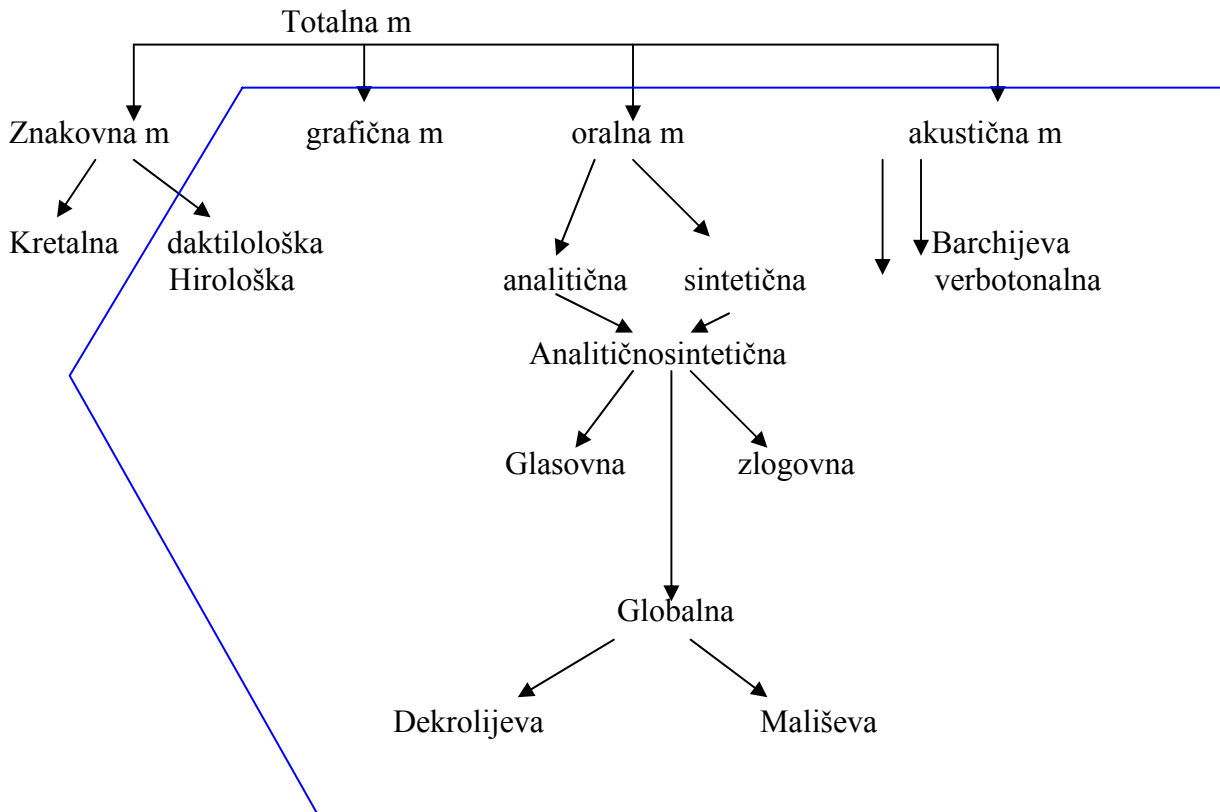
Otroci, gluhi ali težko naglušni, ki so izgubili sluh ob rojstvu ali pred razvitim govorom ne bodo brez slušnega aparata in ustreznih rehabilitacijskih vajah nikoli razvili verbalnega govora in ne verbalnega jezika. Ne bodo ga razumeli in ne uporabljali. Tudi pisnega ne. Lažje in zmerno naglušni bodo spontano razvili govor z veliko zakasnitvijo. Govor pa bo izrazno skromen. Označeval ga bo reven besednjak, mnogo artikulacijskih napak, agramatizmi. Nekaterih glasov ne bo izgovarjal, nekatere bo nadomeščal z drugimi glasovi, druge bo izgovarjal popačeno. Tako bo njegov govor slabo razumljiv, govoril bo melodično in ritmično slabo, glede na jakost pa pretiho, preglasno ali pa bo jakost nihala. V socialnih interakcijah ne bo zanesljivo reagiral.

Rehabilitacija je glede na verbalno okolje in pomen besed v človekovem življenju lahko verbalno usmerjena. Glede na izkušnje in povratne informacije odraslih gluhih pa je lahko rehabilitacija tudi neverbalno usmerjena.

usposobljenost



Učne metode v demutizaciji



8. 1. Neverbalno usmerjena rehabilitacija.

Ker se gluha oseba oralno slabo in nezanesljivo sporazumeva se zateka v kinetično govoro, pantomimo. Kot odrasel se v družbi z odraslimi gluhi hitro nauči kinetične govoro z rokami. Ker tej komunikaciji ni osnova beseda ji pravimo tudi neverbalno sporazumevanje. Na ta način lahko gluhi hitro in brez napora zadosti svojim osnovnim vsakodnevnim komunikacijskim potrebam. Za pridobivanje akademskih znanj pa je zelo šibka. Ni je mogoče dobro prevajati v verbalni govor ali obratno verbalni govor v kinetični govor, saj ima skromen besednjak in nima besednih vrst v verbalnem pomenu, nima obrazil, ne uporablja števila in časa dogajanja. Veliko je možnosti manipulacije ker je oseba odvisna od prevajalca, tolmača. Pravila tvorbe misli so zelo skromna, je pa tudi slabo raziskana. Pogosto je tak način sporazumevanja s strani slišočih ljudi slabo sprejet, čuden in seveda nerazumljen. Vendar je rehabilitacija lahko usmerjena prav v neverbalni način sporazumevanja, ki kljub vsemu sporazumevanje le omogoča, medtem ko ga verbalno usmerjena - predvsem med dvema gluhih osebama - ne omogoča.

Govorimo tudi o sporazumevanju z metodo »totalne komunikacije«. Pri tem je pglavilni vir informacij vidna pot, čeprav vključuje vse možne načine komuniciranja.

Sporazumevanje poteka s pomočjo poslušanja, kretenj, gest, ročne abecede, pisanja in s pomočjo odgledovanja, branja z ust, obrazne mimike ter z grafičnim prikazom.

Rehabilitacija se mora pri otroku začeti takoj po odkritju slušne motnje. Ko se prekinejo slušne pobude iz okolja se razvoj otroka začne razlikovati od razvoja sliščega otroka. Svet doživlja vizualno in si ga razlaga samosvoje brez možnosti, da bi to razlago v okolju preveril. Razvojno začne zaostajati zaradi pomanjklivih izkušenj. Spremembe so prisotne v znanju, socialnih izkušnjah in emotivnem doživljanju okolja. Zato je zelo pomembno, da se čas samosvojega razvoja zmanjša in se ga z intenzivnim delom kolikor je le mogoče komunikacijsko poveže s preostalim svetom. Mladost je tudi optimalen čas učenja oralnega govora in učenja s prvimi izkušnjami nasploh.

Rehabilitacija mora biti celovita in multidisciplinarna. V rehabilitaciji je zelo pomembna akustična stimulacija. Ni pa edina. Obsega tudi vid, tip, vonj, okus, kinestetske občutke. Uporaba vseh čutil je pomembna za sprejem govora, za njegovo učenje in razumevanje, kot tudi za kontrolo nad lastnim govorom. S čutili prihajamo do spoznanj, ki jih z jezikom posplošimo ali preciziramo in izmenjujemo med seboj.

Rehabilitacija mora zagotoviti optimalen razvoj vseh sposobnosti. V rehabilitaciji se ne usmerjamo le na verbalni govor in poslušanje. Razviti želimo tudi vse ostale sposobnosti, ki lahko posameznika uveljavijo, mu dajo zaupanje v lastno vrednost in sposobnost.

Rehabilitacija mora usposobiti družino za aktivno delo z gluhim/naglušnim. Gluhi/naglušni otroci se rode gluhim staršem kot tudi sliščim stršem. Za slišče starše predstavlja rojstvo gluhega otroka presenečenje in šok. Ker se prvič srečujejo s problemom gluhoti dalekosežnosti problema ne poznajo. Za starše je potrebno, da dobe čimveč informacij o gluhoti, da se srečajo z drugimi starši, ki so to pot že prehodili in dobe osnovna navodila za delo in komunikacijo z otrokom.

Rehabilitacija mora zagotavljati socialno rehabilitacijo. Usposabljanje gluhega/naglušnega mora omogočiti njegovo socialno vrnitev v družbo. Pri tem ni toliko pomembno ali v družbo gluhih ali v družbo sliščih. Pomembno je, da je razumljen v svetu, da ima prijatelje, partnerje, sodelavce. Starši in strokovnjaki mu pri tem lahko pomagamo in odpiramo možnosti, vendar je dokončni izbor - katera družba, vedno odločitev otroka, mladostnika, odraslega samega.

Zato v komunikaciji sliščega človeka z gluhim/naglušnim veljajo komunikacijska pravila, ki mu omogočajo boljše razumevanje.

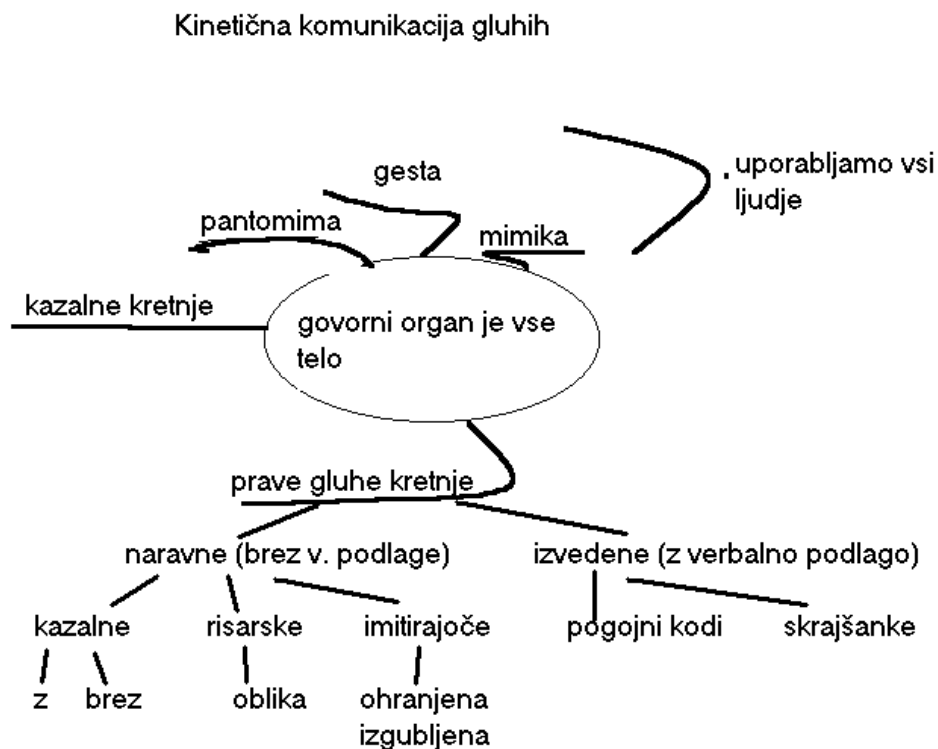
1. Govori z osebo frontalno obrnjen k njej.
2. Ne korakaj in se ne premikaj ob pogovoru.
3. Govori normalno glasno in se ne trudi s pretirano artikulacijo.
4. Ne zakrivaj ust s pričesko, roko, cigareto, žvečenjem in podobnim.
5. Govorec naj bo primerno osvetljenega obraza, ne pa v mraku ali izpostavljen soncu, da se opazovalcu blešči.
6. Uporablaj kratke stavke.

7. Uporabljaljaj skromen besednjak ne tujk.
8. Ne preskakuj iz teme na temo.
9. Govori naj le ena oseba in ne več hkrati.
10. Uporabljaljaj pantomimo, demonstracijo, izrazno živahnost.
11. Če oseba ne razume ponovi, ali uporabi pisalo.
12. Vzemi si čas in se sogovornu posveti.

Neverbalno

Kretalna m. predstavlja naravni izvor sporazumevanja gluhih. Temelji na znakih, ki so jih gluhi ustvarili da bi izrazili svoje potrebe, notranja stanja in želje. Ob tem uporabljajo

- Mimiko to so naravni gibi predvsem rok in obraza, ki izražajo predvsem psihična in emocionalna stanja.
- Pantomima je nebesedna dramatizacija, oblika teatralnega predstavljanja vsebine, razpoloženja z gibi vsega telesa.
- Kretnje so sistem ročnih znakov, vključujejo obče človeške geste in kodirane gluhe znake.



Kazalne kretnje so gibi rok, ki jih uporabljamo vsi ljudje označujejo v besede lahko prevedljive pojme: tu, tam, jaz ti, velik, majhen..

Pantomima je umetniška izrazna zvrst ki z gibanjem ponazarja zgodbo, dogodek. Je igralska predstava. V vsakdanjem pogovoru jo redkeje uporabljamo, predvsem ko želimo kaj smešiti ali plastično prikazati.

Geste so ustaljeno zaporedje motoričnih dejanj, ki imajo socialni pomen. (pozdrav, plačevanje pri blagajni, spolnost, ...). Uporabljamo jih vsi ljudje in kažejo socializiranost posameznika. Pomen večine gest je razmeroma dobro opredeljen, značilen za kulturo iz katere izhajajo.

Mimika je igra obraznih mišic, oči, obrvi, ust, lic. Uporabljamo jo vsi ljudje. Z njo zavestno podkrepimo povedano. Podzavestno pa se realizira sama in razkriva naša čustva, odnos. Pomen mimičnih slik na obrazu ni natančno opredeljen ampak si jih sami interpretiramo.

Prave gluhe kretnje

Za opredelitev giba potrebnega pri pravi gluhi kretnji obstoja več sistemov.

Sistem Lucinde Ferreira Brito iz Rio de Janeira uporablja (obliko roke, točko izvedbe, gib in orientacijo) kot značilnosti ki jih opisuje s tremi pravokotnimi osmi x, y, z. Poznan je Svedski model, ki bolj služi raziskovanju. Pričujoč se naslanja na Hamburški model HamNoSys.

Za izvajanje kretnje je pomembna roka



položaj

točka začetka izvajanja

izvajanje

potek kretnje

obojeročno
zrcalna simetrija
točkovna simetrija
nesimetrično
enoročno
sestavljene

Obliko roke določajo:

Pest

Iztegnjena dlan

Posamezni prsti

Povezanost posameznih prstov

Položaj, usmerjenost določajo:

Zapestje

Prepognjeno navzdol

Prepognjeno navzgor

Prepognjeno k mezinu

Prepognjeno k palcu

Usmerjenost prstov

Kaže

Od telesa proč

K telesu

Orientacija dlani

Točka začetka izvajanja kretnje

je določena s položajem na telesu

ta je lahko splošen

natančno definiran

del prsta

prostor kretnje

Gib, izvajanje

Premo, ravno gibanje
Lok,
Krožni gib
V smeri ure
V nasprotni smeri od ure
Spiralni gib
Gib posameznega dela telesa
Način gibanja
Tempo
 Hitro
 Počasno
Jakost
 Napetih mišic
 Jezno
 Nenaden zastoj
Velikost giba
Ponavljjanje giba

Besednjak:

V analizi so znotraj 6 gluhih družin našli le 3 različne kretnje za isti pomen
= homogenost

Med 6 družinami so našli 30 različnih kretenj za isti pomen.

Znotraj enega krajevno opredeljenega društva gluhih so našli mnogo več različnih kretenj za isti pomen.

V regiji se je število še povečalo.

Med društvi se je še povečalo število različnih kretenj za isti pomen. =
raznolikost množica homonimov. (znak ni enosmiselno določen) se
interpretira

Besednjak objavljen 1500 kretenj? Nima besednih vrst (smostalnik,
pridevnik, glagol se interpretira iz konteksta). Znak je statičen in nepregiben.
Pregibni pomen se interpretira iz konteksta. Ni časa in števila.

Predlogov, veznikov, zaimkov ni.

Stavčna struktura

Sub.	Atrib.	Objekt	Verbum	SAOV
Pes	velik	deklica	ugrizniti	

Velik pes je ugriznil deklico.

Slovenski prevod ASVO

Možnosti:

Deklica ugrizniti pes velik

OVSA

Deklica ugrizniti velik pes

OVAS

Pod vplivom dobrega verbalnega jezika se tudi izražanje s kretnjo približuje verbalnemu izražanju. Sicer pa vsiljujemo gramatikalne oblike, ki jih sami gluhi v spontanem govoru ne uporabljajo na sledeč način:

Samostalniki in glagoli ločimo tako, da kretnji dodamo znak za osebo.

Moški in ženski spol ločimo tako da osnovni kretnji dodamo kretnjo ženska ali moški.

Čas določimo s specifično časovno ravnino, ki poteka navidezno skozi ramena (dodajamo že ali bo)

Uporabljamo prstno abecedo za definiranje obrazil.

Tako kot glasovni jezik velja tudi kinetični jezik za sredstvo sporazumevanja med ljudmi. Osebe z motnjami sluha ga uporabljajo v različnih okoliščinah: doma, v službi, na sodišču za sporočanje najrazličnejših namenov in vsebin. Žal slovenski kinetični jezik še ni normiran in ne dovolj raziskan.

Izrazna ravnina:

Artikulacijska ravnina kretalnega jezika se loči od oblike glasovnega jezika po tem, da prvega sprejemaš z očmi/vizualno; drugega pa z ušesi/auditivno. Sporočila prvega tvoriš z zunanjimi deli telesa: oči, izraz obraza, gornji del telesa, roke; drugega pa z zunanjimi in notranjimi organi: jezik, ustnice, glasilke...

Na mestu fonemov govornega jezika kot najmanjših pomensko razločevalnih elementov jezika nastopajo v kinetičnem jeziku kiremi. Kretnja ni element ki se ga ne bi dalo več deliti. Vsaka kretnja se sestoji iz 4. dimenzij.(obloka roke, položaj roke, mesto izvedbe in način gibanja. Vsak od naštetih elementov se sestoji iz omejenega števila enot, ki jih lahko med seboj poljubno kombiniramo. Prav omejeno število teh enot je dokaz da gre pri kinetičnem jeziku za jezikovni kod, torej kompleksen sistem dogovorjenih znamenj in pravil za sporazumevanje.

Kinetični jezik pozna tudi nekatere prvine stavčnega glasoslovja. Sporočilo je oblikovano s premori, nekateri deli sporočila so izvedeni intenzivno, drugi šibkeje, nekateri deli se pokažejo počasi, drugi spet hitro.

Besedna ravnina

Če ima gluha oseba nalogo pokazati neko sporočilo s kretnjo potem:

Uporabi ustrezno kretnjo

Če ga ne razume sporočilo v kretnji v celoti izpusti

Če razume površno uporabi nepravilno kretnjo

Če sporočilo razume a kretnje ni, se je ne spomni ali je ne pozna,
uporabi drugo kretnjo, ki je z vsebino na nek način v zvezi ali pa
uporabi drugo nepravilno kretnjo in pove pravo besedo,
besedo le izreče,
besedo pokaže z enoročno abecedo črko za črko,
izpusti del besedila s tem pa postane sporočilo nerazumljivo,
spremenjeno.

Za tvorjenje sporočila gluhi uporabljajo:

Za sporočanje so uporabljene kretnje ki so navedene v priročniku Govorica rok I in II.

Uporabljene so kretnje ki pri večini testirancev odstopajo od kretnje navedene v priročniku

Kretnje ki pri delu testirancev odstopajo, pri delu testirancev pa se ujemajo z kretnjami priročnika (starost ali lokalna obarvanost)

Kretnje ki jih v priročniku ni

Precej težav povzročajo tvorjene besede kot naprimer: dokolenke, podoficir, obmorski kraj, pisalne potrebščine...

Samostalniške izpeljanke iz glagola (pisec, pisatelj, pisar, pisun, pisalo, pisarna) se od osebe do osebe pokažejo zelo raznoliko

Podobno je tudi s samostalniškimi izpeljankami iz samostalnika: govedina in svinjina

Samostalniškimi izpeljankami iz pridevnika: knjigoveznica

Samostalniške izpeljanke iz predložne zveze: dokolenke, poledica,

Samostalniške modifikacije: lučka, mizica, mamica,

Pridevniških izpeljank iz glagola: pisni izpit, pisalne potrebščine

Samostalniških zloženek: knjigovez

Sestavljanek: podoficir,

Glagolskih sestavljanek: napisati, podpisati, prepisati, zapisati..

Oblikoslovna ravnina

Glagol

Glagol je pregibna besedna vrsta. V kretnji se najpogosteje izrazi z osnovno obliko, le redki jezikovno osveščeni uporabijo tudi znake za osebo (jaz, ti).

Velelnik najpogosteje izražajo z osnovno kretnjo. (teciva, delaj, ..) pretekli čas izrazijo tako, da dejanje potisnejo preko ramen v preteklost, da pomožni glagol nadomestijo z besedico včeraj, že kar nakazuje da se je dogodilo v preteklosti, ali pa preteklosti ne izražajo.

Podobno prihodnjost izrazijo s kretnjo od ramena v prostor naprej, ki nakazuje bodočnost ali pa je ne izrazijo.

Tudi glagolski vid se izraža zelo raznoliko ali pa se opusti (je prišel, je prihajal)

Samostalnik

Lastna imena so najpogosteje izražena s svojimi kretnjami ki so krajevno opredeljena. Včasih so lastna imena črkovana z enoročno abecedo. Včasih lastno ime pokažejo z znakom oseba, ki mu dodajo prvo črko imena, prvo in zadnjo črko imena. Tako lastnih imen pravzaprav ni (Janez, Alenka...)

Kretnje za samostalnike so spolsko neutralne.

Številskost se v kretnji ne izraža.

Sklonskih oblik kretalni jezik nima.

Pridevnik

Posebnih kretenj za vrstne in svojilne pridevnike ne obtoje. Borovničev sok se pokaže s kretnjo borovnica, Janezova knjiga se pokaže s kretnjo Janez, ali pa oseba in črka.

Stopnjevanje pridevnika je poredko izraženo. Včasih ga nakazuje večja intenziteta giba, včasih se doda znak za bolj pred pridevnik, najpogosteje pa se uporabi kar osnovnik.

Števnik

Za glavne števnike obstoje posebne kretnje, vrstilni števniki pa so najpogosteje enaki glavnim. Včasih vrstilni števniki nakazuje tresenje roke, ponavljanje giba, vendar se uporablja poredko.

Zaimek

Za nekatere osebne zaimke obstoje posebne kretnje (jaz, ti, on, midva, mi). Uporabljajo se nedosledno, ne vedno. Kljub temu pa manjkajo redkeši osebni zaimki.(onidve, onadva, njemu, njej ..)

Vprašalni zaimek. Nekaj vprašalnih zaimkov ima svojo kretnjo (kaj, kdo, kateri, kakšen, koliko. Uporaba pa je raznolika V stavku Česa se bojiš so pokazalo kaj se bojiš, ali kdo se bojiš...

Nikalni zaimek obstaja v kretnjah nihče, nič, nobeden

Svojilni zaimek obstoji v obliki moj in naš. Vikalne oblike ne obstoje..

Povratno svojilni zaimki predstavljajo velik problem in s tem veliko raznolikost (svoja, njegova)

Kazalni zaimki obstoji kretnja za to, ki je ista kot tisti

Prislov

Kretnje za pridevniški ali samostalniški prislov se ne ločijo od kretenj za pridevnik ali samostalnik. Doma= dom, molče=tiho, prvič=ena. Tudi stopnjevanje prislova ni pogosto opazno. Če že je raznoliko, najpogosteje pa ga ni.

Predlog

Osnovni predlogi brez, do, na, o, ob, od, pri imajo posebne kretnje. Obstoje pa tudi predlogi ki se ne ujemajo s predlogi iz priraočnika ali jih tam ni niti-niti, zaradi, ..

Veznik

Obstojte kretnje za veznike in, če, kot tudi kretnje ki se razlikujejo ali jih v priraočniku ni pa, ampak, toda, kajti, kadar, ker, ko...Veznike pogosto izpuščajo.

Skladenjska ravnina

Na ravni besednih zvez se priredni odnos kaže na zelo opisen način. Opisi se od posameznega uporabnika do drugega zelo razlikujejo. Ker je ta zelo zamuden pa se najpogosteje ne izraža. Za kinetični jezik je značilno, da se cela besedna zveza izraža z eno kretnjo

Vprašalne, želelne, velelne, pripovedne stavke se izrazi z mimiko. Ta ni zelo natančno določena in se pogosto tudi izpošča, ne nakazuje.

Priporočilo Marija Bešter: Nekaj značilnosti slovenskega kretaknega jezika v primerjavi s slovenskim glasovnim jezikom. (Defektologica Slovenica Vol 2, No1 april 1994 in Vol 2. No2, december 1994)

Jezik je dober, če omogoča realizacijo potreb uporabnikom. Tako je računalniški jezik Basic dober ker omogoča sporazumevanje človeka z računalnikom. Kljub temu da nima dvojine, preteklega časa in ne mnogih drugih značilnosti verbalnega jezika.

Tako so naše analize kinetičnega jezika gluhih po svoje krivične in enostranske. Tudi ta jezik omogoča realizacijo komunikacije v gluhi skupnosti v skladu z njihovimi potrebami. Omogočanje komunikacije pa je najpomembnejša funkcija jezika. Komunikacija je pomembna od ranega predšolskega razvoja dalje. Pri tem ni pomembno s katerim jezikom, kako, ampak da je komunikacija možna in da poteka. Potrebe so pogojene s stopnjo izobrazbe skupine, kulturno razvitostjo, ki se v jeziku zrcali. Ker je jezik samostojen sistem ga moramo opazovati, ga analizirati in spoznati kaj nudi, kaj in na kakšen način omogoča in mu ne moremo vsiljevati, predpisovati. Zakonitosti so plod načina uporabe, ki je v jeziku prisotna in jih lahko opazimo, analiziramo.

Težave, ki doprinašajo k obstoječi razvitosti kinetičnega jezika gluhih so:

- Slabo poznavanje jezika. Raziskave.
- Izobrazbeni nivo skupnosti in s tem definiranje njihovih potreb
- Oddaljevanje visoko izobraženih posameznikov, ki bi s svojo uporabo pomembno doprinašali k razvoju jezika, od gluhe skupnosti.
- Nesistematičnost in zanemarjanje usmerjenega učenja jezika od predšolske dobe naprej. Programi in podpora učenju jezika. (koliko in kaj

vse naredimo za verbalni razvoj sliščega otroka, in koliko in kaj naredimo za razvoj kinetične komunikacije gluhega otroka)

- Maloštevničnost uporabnikov
- Vežanost uporabnikov na neposreden stik med njimi, razpršenost uporabnikov
- Jezikovni stik na daljavo bi omogočala notacija kretenj, ki je ne uporablja nihče. Omogočala bi jo uporaba elektronske tehnologije, ki v masovni uporabi ni v tej fazi
- Jezikovna neenakopravnost v javni uporabi
- Predsodki in neznanje sliščih ljudi o kinetičnem jeziku
- Nesorazmernost v številu strokovnjakov ki nudijo podporo verbalnemu razvoju in tistih, ki lahko nudijo podporo kinetičnemu razvoju jezika, kar onemogoča možnost izbora za uporabnika
- Pritiski sliščih staršev gluhih otrok in strokovnjakov na uporabo verbalnega jezika
- Tehnično tehnološko zavajanje z vsemogočnostjo vedno novih slušnih aparatov, ki bodo omogočili vsem zadovoljiv razvoj verbalne komunikacije
- Zavajanje eminentnih, izobraženih gluhih, ki javno striktno uporabljajo kinetični jezik, ne povedo pa, da so istočasno vešči uporabniki tudi pisnega verbalnega jezika in to celo v dveh ali treh jezikih.

8. 2. Verbalno usmerjena rehabilitacija

želi razviti poslušanje govora in branje teksta z razumevanjem ter razumljiv ustni govor in pisanje gluhe osebe. Te naloge niso samoumevne in marsikateri od rojstva gluhi učenec si z napornim 10 letnim rehabilitacijskim delom v šoli pridobi besednjak 1000 besed, ki jih uporablja oralno slabo razumljivo, neritmično in agramatično. Tudi pisni izdelki so slabo razumljivi, agramatični. Mnogo vsakdanjih besed ne razume ali jih razume napačno, tudi napisan tekst nima zanj jasnega sporočila in ga slabo ali napačno razume. Razvoj oralnega govora samo po vizualni in taktilni poti ob kinestetski kontroli in zelo skromni možnosti poslušanja je umeten in vsiljen. Ta nikoli ne dosega nivoja razvoja govora oseb ki slišijo in zato ostaja skromen in nezadosten.

Daktilologija je enoročni sistem prstnih znakov za črke,

Hirologija je sistem dvoročnih prstnih znakov za črke.

Tako je kinetično izražanje usmerjeno v besedo. Govor napravita viden.

Grafična metoda je usmerjena v pisanje in branje. Uporablja vaje s prazninami.

Mama kuha kosilo. Kdo še kuha?
 Kaj še dela mama?
 Kaj še kuha mama?

Vaje so usmerjene tudi v gramatikalne oblike:

Mama kuha. Mame ni.
Teta Tete
Sestra Sestre
Gospa Gospe

Metoda ponuja model oblikovanja stavka in zahteva vaje ter drill od katerega pričakuje transfer gramatikalnih oblik v kreativno osebno izražanje gluhih/ naglušnih bodisi oralno ali pisno. Ne glede na končni rezultat pa je vendar potrebno priznati da nudi učencu stabilno pomoč, vir iz katerega se lahko podučijo.

Zgodbe s slikami in tekstom. Uporablja in izdeluje slikovne slovarje. Zelo viden predstavnik gramatikalne metode pri nas je bil E. Ulaga s svojimi knjigami Pikapolonica, Pogovarjajmo se.

Oralna metoda

Pripravljalno obdobje demutizacije

Vsebuje razvoj

- pozornosti, pozornosti slušnega organa, občutka vibracij, vida, respiracijskega in fonacijskega trakta,
- imitativno govorno funkcijo (zavestno upravljanje z) obraznih mišic, ustnic, jezika, mehkega neba, grla,
- kontrolo s sluhom, vidom, vibracijami,

Sinkineza asociiran gib ob sledenju tujemu govoru predstavlja začetek govora, ker ga otrok osmišlja, išče pomen vendar nezadosten za samo govorno produkcijo ker mu manjka obstoj volje, hotenja, želja po produkciji.

Artikulacijske predvaje

So vaje s katerimi želimo pri gluhih doseči znanje, spretnosti in navade artikulacijskih gibov, ki naj bi prešli v navado, stereotip z vzpostavljeno samokontrolo naj bi se samokrmilili.

Dihanje prve vaje so zajemale globok vdih, in počasen dolg izdih. Najprej kontinuiran potem ritmičen. (pihanje papirja, vate, sveče, kroglice, kotaljenje predmetov, napihovanje balona,)

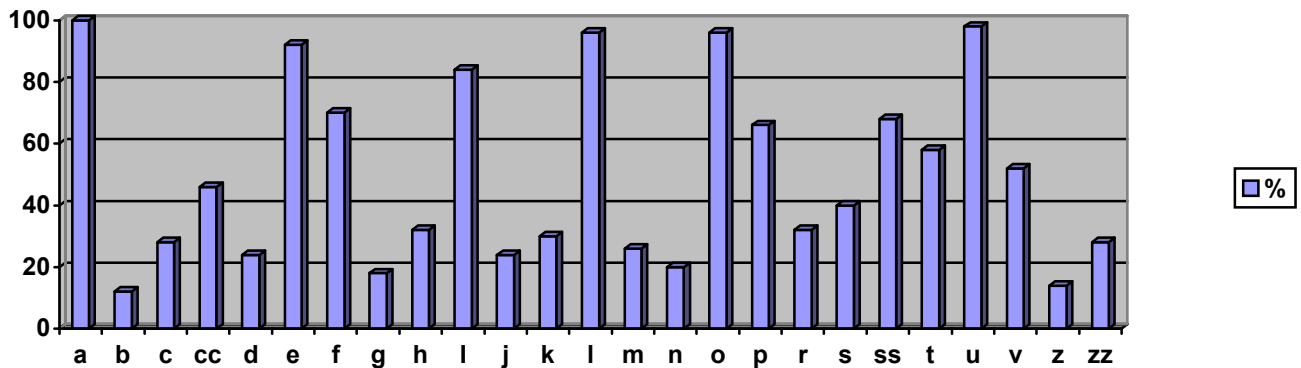
Formiranje artikulacijskega spektra, variacij

Stekter predstavlja razpon glasovnih možnosti, ki jih gluhi lahko proizvede. Pri tem zasledujemo optimalni izgovor, ki predstavlja tistega, ki se realizira z najmanj zraka, ugodno brez napora, prijetno z najmanj vložene energije, ki je naraven, zvonek. Izvajamo variacije v jakosti glasov in zlogov, višini, ritmu.

Vprašanja zaporedja učenja glasov

Po vidnosti glasu: a, u, o, l, e, i, v, p, č, f, t, c, m, š, h, r, j, s, ž, k, n, b, d, g, z.

Slika: Vidnost posameznega glasu sl. jezika



Po kriteriju pogostnosti pojavljanja v slovenskem jeziku bi bilo zaporedje:

E (10,7%), A (10,4%), I (8,8%), O (8,6%), N (6,5%), S (5,1%), T (4,8%), R(k) (4,5%), L (4,4%), J (4,3%), K (3,8%), P (3,8%), D (3,2%), M (3,2%), V (2,6%), U (2,5%), Z (2,0%), B (1,9%), G (1,7%), Č (1,5%), H (1,1%), Š (1,1%), C (0,8%), R(v) (0,8%), Ž (0,6%), F (0,1%).

Pomembno ker je v demutizaciji najbolje obvladati najpogostejši glas, obvladati vokal ker je nosilec zvočnosti, poudarka,

Vokali predstavljajo 41% vseh glasov

Konsonanti: frikativi H,F,J,V,S,Z,Š,Ž,R (22,3%)
 Plozivi P;B,T,D,K,G (19,2%)
 Nazali M,N (9,7%)
 Afrikati C,Č (2,3%)
 Lateral L (4,4%)

Naravno zaporedje, ki predstavlja fiziološko in motorično sposobnost, dozorelost za produkcijo: vokali, plozivi, nazali, frikativi, afrikati, lateral

V starosti od 2-3 let so razviti soglasniki pri deležu otrok (Vladislavljević)

100%	P,b,m,n,j
99,6%	T
93,3%	D,k,g,v
90%	L
86,6%	F
83,3%	C
63,3%	S
46,6%	Z
50%	H
16,6%	R
10%	Š
6,4%	Ž,č

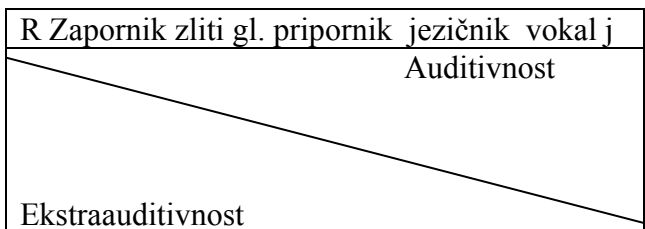
Glede na izkušnje in priporočila uglednih surdopedagogov:

Emil Ulaga: e, u, a, o, p, t, i, s, j, z, k, š, b, ž, d, v, k, l, g, r, m, n, č, c, f.

Bonet: a, e, i, o, u, p, t, f, s, š, h, b, d, g, v, z, j, m, n, l, r,

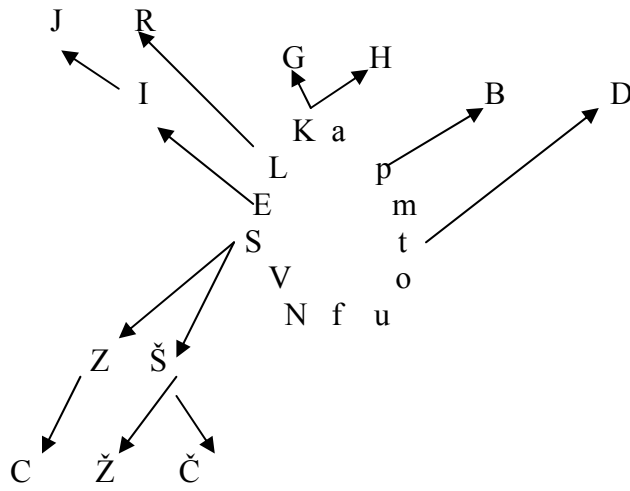
Aman: a, e, i, u, j, o, v, m, n, l, r, h, s, š, f, c, t, p.

Zvočnost glasu (optimale)



Metoda koncentričnih krogov ker glasovi prvega kroga predstavljajo osnovo za izgovor glasov drugega kroga, ti pa osnovo iz katere razvijemo glasove tretjega kroga.

Koncentrična metoda 2. koncenter je izveden iz 1., 3. iz 2.

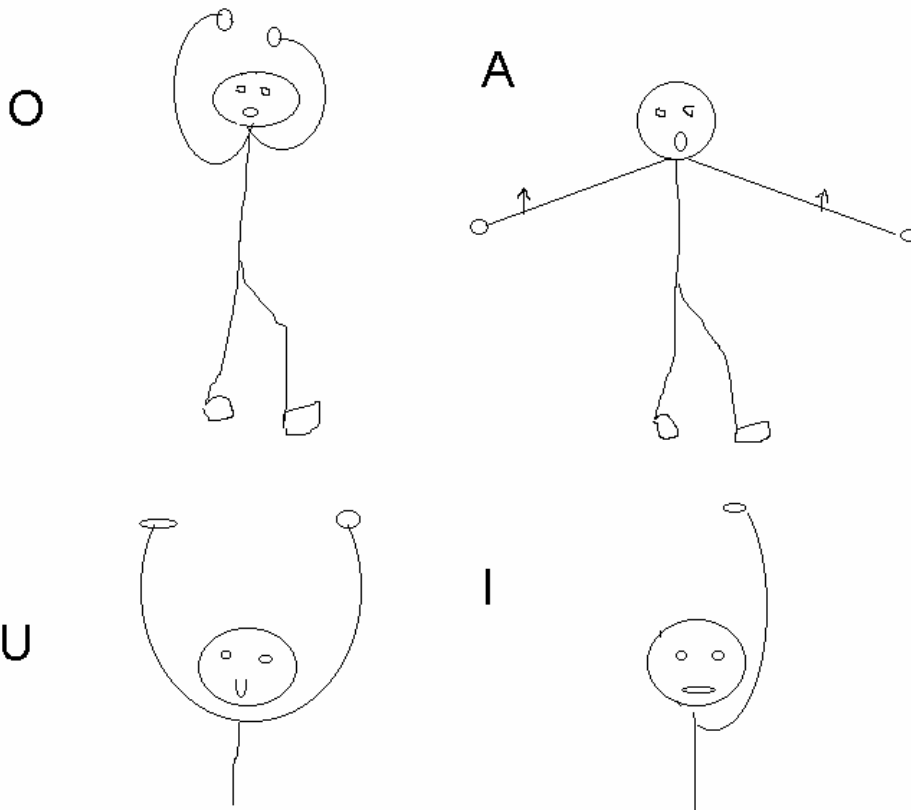


Katenizacija

Vzgoja sekundarnih receptorjav

Vibracije so začeli uporabljati že zgodaj (Thomas Arnold) kot otipavanje vratu, prsi za prepoznavanje zvonečih in nezvonečih glasov. Danes z različnimi tehničnimi možnostmi uporabljamo vibrotaktilne škatle za prst, roko (dlan) in predvsem pri predšolskih otrocih na začetku rehabilitacije vibrotaktilne mizice na katerih otrok sedi. Z njimi loči je - ni glasov, trajajne besede, vokala, določi ritem besede, stavka, naglas poudarjeno mesto v besedi, stavku, loči M od Ž glasov in prepozna zvoneče od nezvonečih glasov. V govorni produkciji pridobe naravni ton, ustrezno jakost, boljši ritem, poudarek, naglas v govoru (to so najinformativnejši deli govora), predvsem pa jim omogoča lastno kontrolo nad produkcijo. Vibracije občutimo na področju do 1000 Hz.

Vid: opažanje gibanja. Izgovor vokalov povezujemo z makro gibi rok in telesa, ki so vezani na fonacijo.



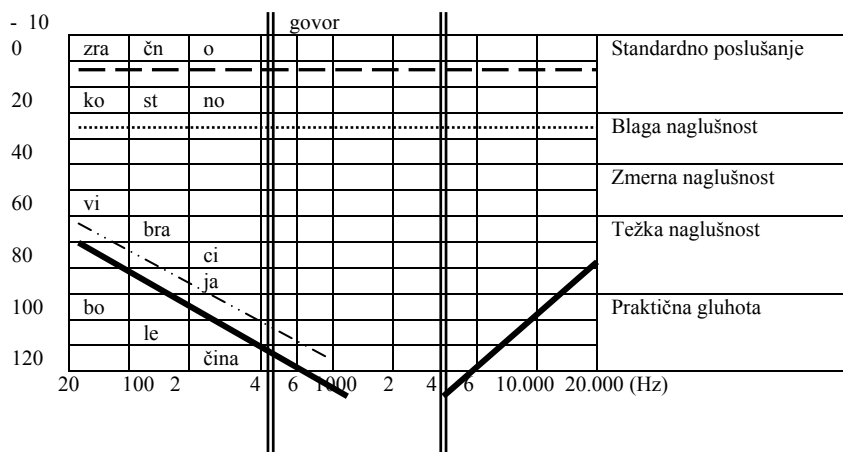
Iz makrogibov se vedno bolj usmerjamo na opazovanje in produkcijo mikrogibov in z njo artikulacijo.

Vizualni pripomočki ki nudijo računalniško kontrolo in primerjavo govora otroka in učitelja.

Akustične metode

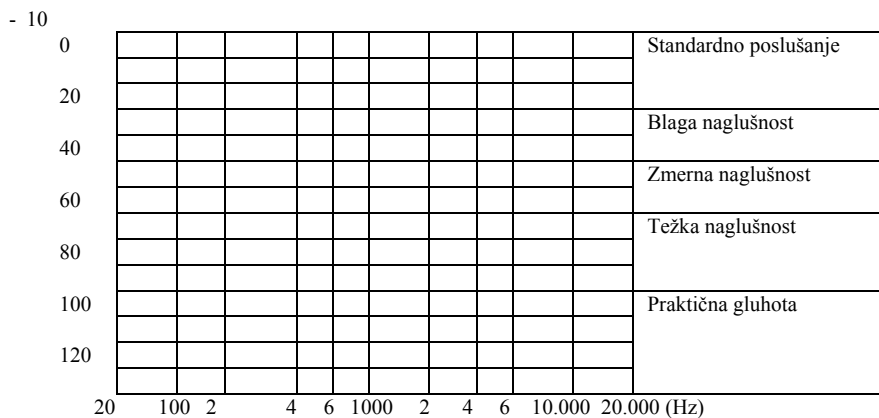
Prvi slušni postopki so

detekcije, distinkcije in recepcije akustičnih signalov. Naloge si v delu slede zaporedoma. Pred detekcijo ni možna distinkcija in pred distinkcijo ni možna recepcija. Vendar sta v delu prisotna dva ali vsi trije elementi, s tem, da je cilj dela izražen s prevladujočim deležem enega segmenta. Naloge se sprva izvaja v optimalnih pogojih, kasneje pa ob prisotnosti zvokov okolja.



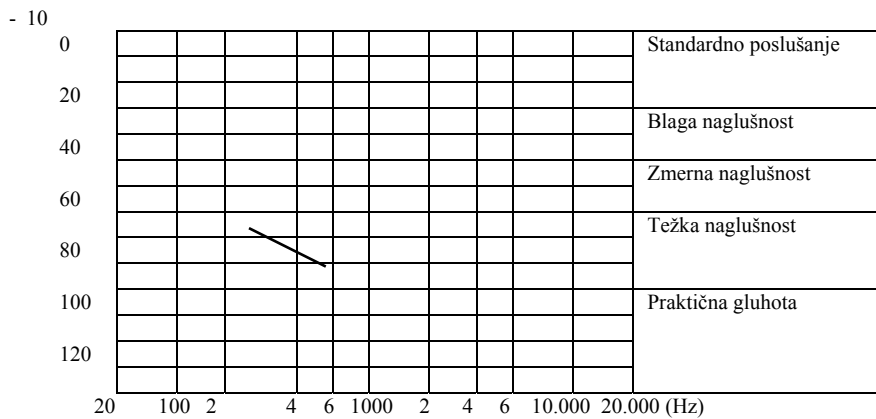
Kostič (Metodika izgradnje govora u dece oštečana sluha BG 1971) je pripravil klasifikacijo oseb z izgubo sluha glede na možnost gradnje govora pod pogojem, da nimajo dodatnih motenj.

Audiogram ničlne skupine po Kostiču



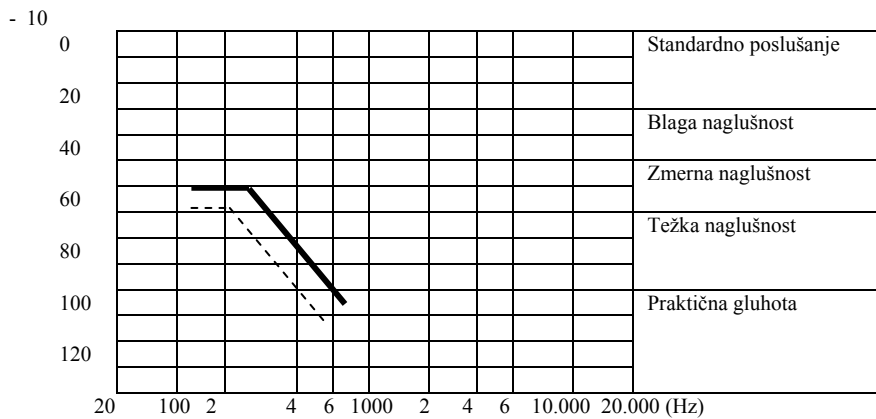
S pomočjo sluha osebe ne morejo navezati kontakta z okoljem. Ne slišijo nobenih zvočnih signalov in z njimi nimajo nikakršnih predhodnih izkušenj. 5,6% oseb v šolah za gluhe.

Audiogram prve skupine po Kostiču



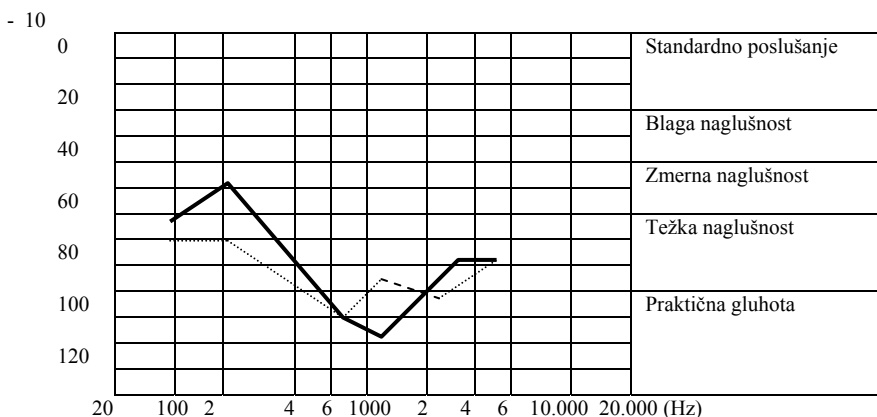
Omogočen je zvočni kontakt z okoljem. Razlikuje dve jakosti, ne pa različnih kvalit, kar je pomembno za učenje oralnega govora.

Audiogram druge skupine po Kostiču



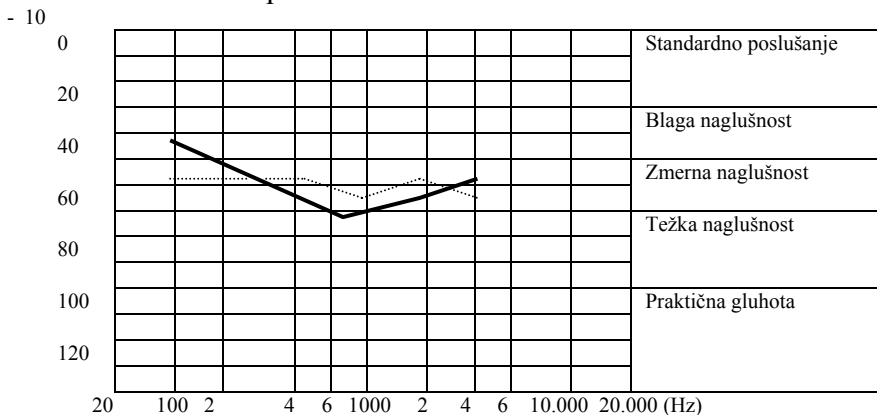
Bolj gotovo vzpostavljajo kontakt z okoljem, lahko razlikujejo vsaj dve ali več frekvenc in vsaj dve ali več različnih jakosti. S tem sprejemajo govorne suprasegmente kot so poudarjeno nepoudarjeno, dolgo kratko, pavza, ritem, hitrost, ton.

Audiogram tretje skupine po Kostiču



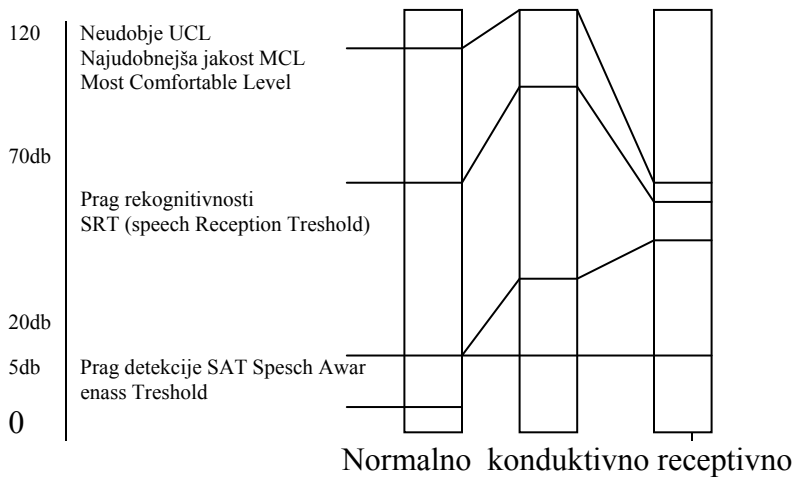
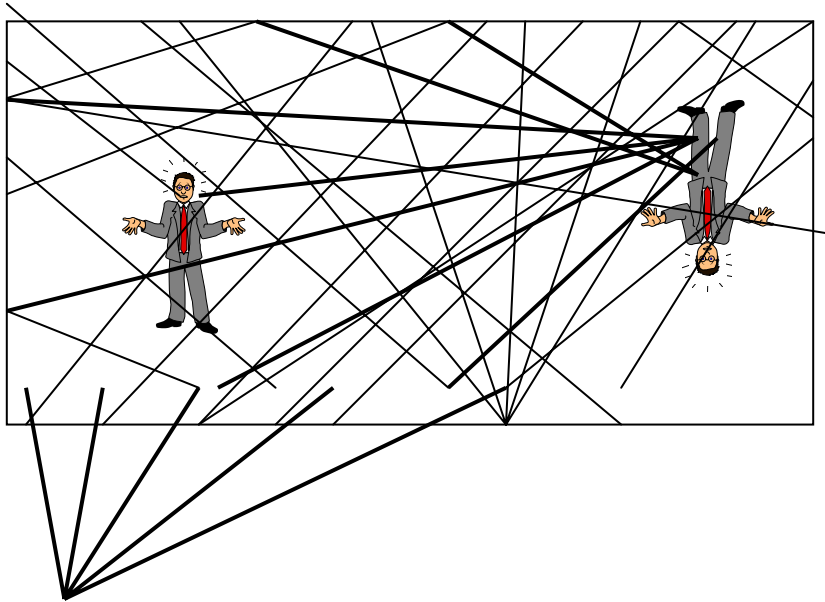
Slušno področje se razprostira preko vsega govornega področja, je na veliki jakosti. Kostna prevodnost je v določenem razponu boljša od zračne. Tak sluh omogoča prepoznavanje najznačilnejšig govornih elementov glasov, besed in stavkov ob ustreznih filterskih sistemih in permanentnih vajah.

Kostičeva četrta skupina

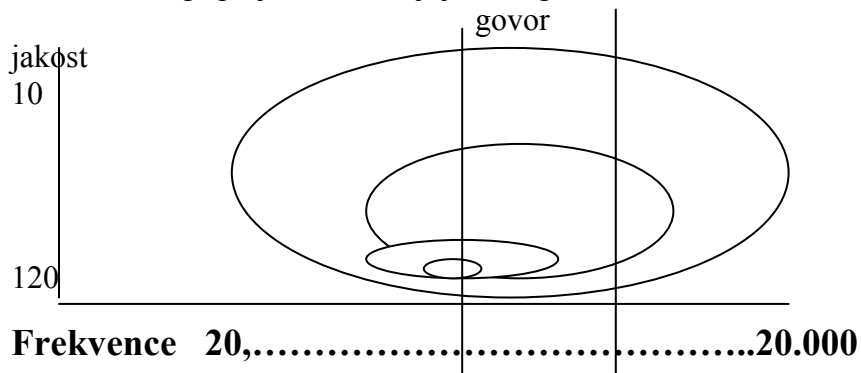


Osebe imajo najblažje izgube. Značilna je linearno kontinuirana krivulja redukcije sluha na nivoju med 60 in 80 Db na vsem govornem področju.

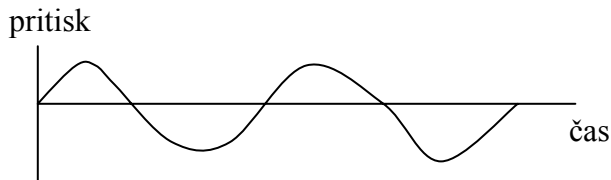
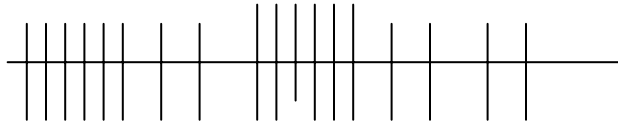
Na sprejem zvoka odločilno vplivajo akustični pogoji v okolju (odboj (odmev), vpijanje (dušenje), interferenca, šum okolja, čas ekspozicije..) in nivo ter narava slušne okvare. Ta je lahko konduktivna (kadar so prisotne okvare na prevodni poti zvoka, perceptivna - senzorna kadar so okvarjeni cohlea, živčne poti, ž. gangliji, živčni centri ali mešana okvara.



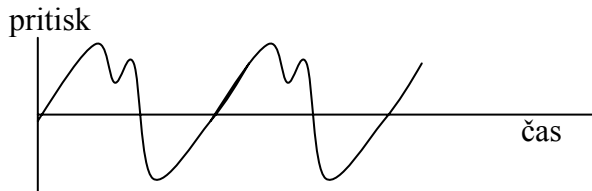
Prikaz slušnega polja v dimenziji jakosti glede na vrsto okvare sluha



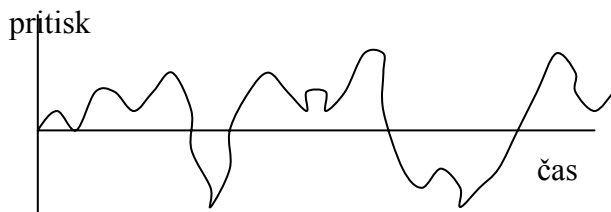
Zvok je longitudinalno valovanje s frekvenco 16Hz do 20.000Hz, valovanje z manjšo frekvenco je infrazvok, z večjo pa ultrazvok. Zvok se kot valovanje odbija, lomi, uklanja interferira. Ločimo ton, zven, šum in pok.



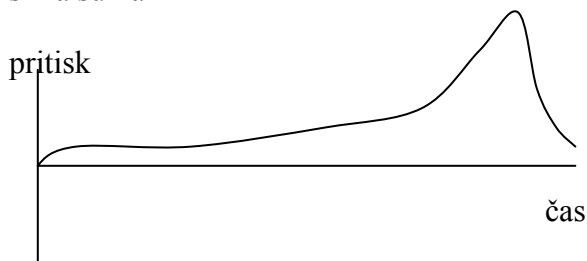
slika tona



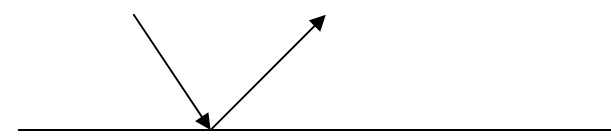
slika zvena



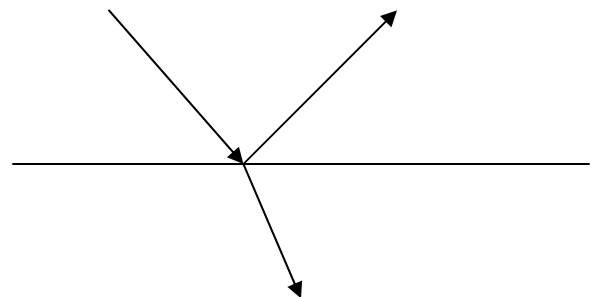
slika šuma



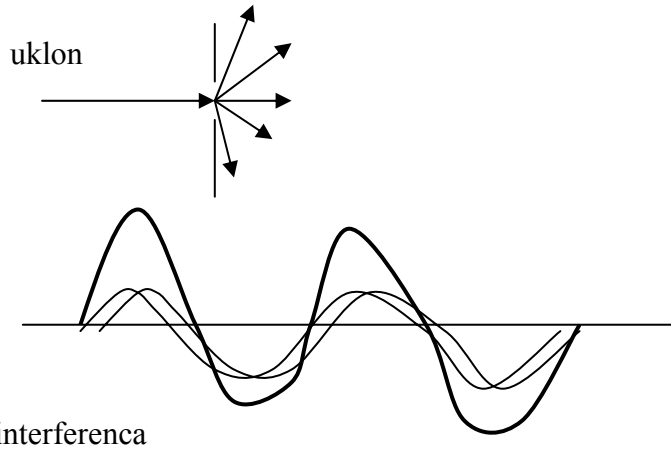
slika poka



Odboj zvoka

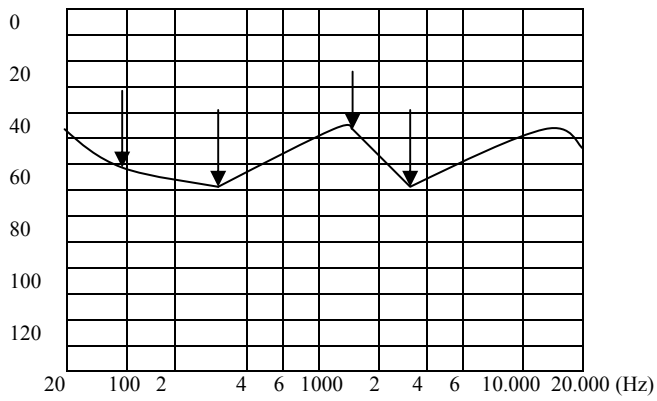
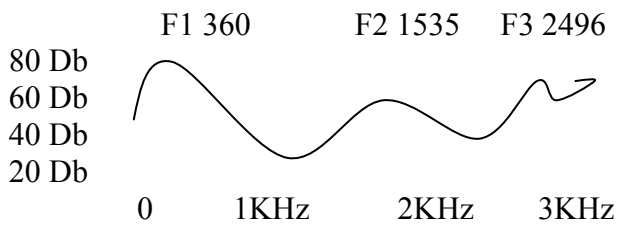


Lom zvoka



Akustična slika človekovega govora

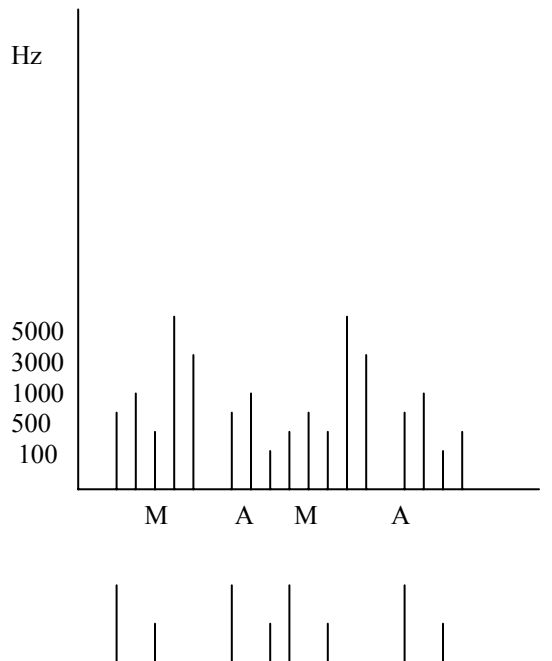
graf glasu "I"



F0 F1 F2 F3

Glas I F1 =360 Hz, F2= 1535 Hz, F3= 2496 Hz

F2	3000	████████	████████			
	2000			████████		
	1000				████████	████████
F1	0	████████	████████	████████	████████	████████
	Hz	Di	De	Da	Do	Du



1. Detekcija zvoka

- Je ni zvoka
 - Zaznavanje čistih tonov
 - Zaznavanje šumov
 - Zaznavanje govora
 - Zaznavanje zvokov okolja
 - Selektivna pozornost zaznavanje ob akustični podlagi, kar predstavlja usmerjeno pozornost
 - Zaznavanje čistih tonov
 - Zaznavanje šumov
 - Zaznavanje govora
 - Zaznavanje zvokov okolja
- Zvočna orientacija

- Smeri zvoka (zgoraj, dol, spredaj, zadaj,...)
- Jakosti zvoka
- Trajanja zvoka
- Števila impulzov
- Ritmični vzorci

2. Distinkcija (razločevanje dveh in več kvalit)

- Suprasegmentalne značilnosti
 - Razločevanje visokih, srednjih niskih tonov
 - Razločevanje med zvoki in govorom
 - Razločevanje moškega, ženskega, otroškega govora
 - Razločevanje med zvoki okolja
 - Razločevanje med dolgimi in kratkimi stavki
 - Razločevanje števila besed v stavku.
 - Razločevanje števila zlogov v besedi
 - Razločevanje stavčnega poudarka
 - Razločevanje mesta poudarka v besedi
 - Razločevanje intonacije
- Segmentalne značilnosti (prisotnost odsotnost)
 - Dolgega stavka, kratkega stavka
 - Dolge, kratke besede
 - Prepoznavanje besed na osnovi
 - Števila zlogov
 - Besednega poudarka
 - Samoglasnikov
 - Samoglasnika
 - Soglasnikov
 - Soglasnika

3. Recepcija (prepoznavanje pomena in razumevanje)

- Stavkov
 - V seriji stavkov (znano temo)
 - Po vrzelih v stavku
 - Vsakodnevne fraze
 - Vprašalnice
 - Uganke
 - Besedne igre
 - Prenesen pomen
- Besed
 - V seriji besed
 - Poimenovanje
 - Vprašalnice

- Števila
- Prenesen pomen
- Besedne zveze
- Glasov

9. SOCIALNA IDENTIFIKACIJA GLUHIH, NAGLUŠNIH

Glui/naglušni obstoje odkar obstoja človeštvo. Gluhost/naglušnost prizadeva posameznika v vseh stroastnih obdobjih. Glui otroci se rode delavcem, obrtnikom, kmetom in intelektualcem ne glede na družbeni sloj. V zgodovini so bili glui/naglušni s strani slišče večine deležni različnih obravnav od izpostavljanja in uničevanja, preko usmiljenja, do počasi se prodirajoče zavesti o enakopravnosti in sodelovanju enakovrednih. Vsa dosedanja prizadevanja za verbalno komunikacijsko uspešnost niso prinesla zaželjenih rezultatov. Zaradi komunikacijske omejenosti in pogoste socialne potisnjenosti so se glui/naglušni začeli združevati in organizirati v svojih društvih. Tu so lahko kinetično komunicirali med seboj in s tem zadostili osnovni socializacijski potrebi. Tako je prišlo do prvega pogoja za razvoj in širjenje kinetične govornice rok. Tako imamo danes v mnogih državah sveta lokalna društva gluih in naglušnih. Ta se združujejo v regijske in državne zveze. Državne zveze se povezujejo v različne federacije in tudi svetovno federacijo gluih. V teh okvirih se razvijajo posebne prireditve za gluhe in naglušne. Športne, umetniško ustvarjalne, samosvoje drugačne. Tako je danes kinetični jezik gluih tisti povezujoči in identifikacijski element, ki jih povezuje v svetovno enotno skupnost gluih. Pripadnost gluhi skupnosti je močnejša in bolj prisotna kot identifikacija s kulturo naroda katere dejanski člani so. Jezik in podoben zgodovinski razvoj jih konstituira kot posebno svetovno kulturno skupnost. Pripadnost tej skupnosti pa ni pogojena s stopnjo izgube sluha ali časom nastanka izgube. Je preprosto socialna odločitev posameznika, ki jo sprejme glede na lastne izkušnje, počutje in neodvisno od želja staršev, partnerja ali širše družbe. Do lastnega izbora imajo vso pravico. Lastni izbor ne predstavlja neuspeh ali poraz za nikogar. Tako je danes z identifikacijskega stališča človeštvo razdeljeno na svet gluih in svet sliščih. Označujejo ju pomembne razlike v jeziku ki ga uporabljajo, ustvarjalnosti, interesih, aktivnostih, socializaciji, izobrazbeni ravni, skratka v dveh različnih kulturah.

10. ZAKONODAJA V ZVEZI Z GLUHOTO IN NAGLUŠNOSTJO

10. 1. Ustava R Slovenije (UL RS št. 33/91)

V skladu z Ustavo je Slovenija pravna in socialna država, zakoni in drugi predpisi pa morajo biti v skladu z Ustavo, s splošno veljavnimi načeli mednarodnega prava in

mednarodnimi pogodbami; ratificirane in objavljene mednarodne pogodbe se uporabljajo neposredno.

Ustava vsem v Sloveniji zagotavlja enake pravice in temeljne svoboščine ne glede na kakršnokoli osebno okoliščino; vsi so pred zakonom enaki. Vsem je zagotovljeno enako varstvo pravic v različnih postopkih pred državnimi organi in nosilci javnih pooblastil, ki odločajo o posameznikovih pravicah, dolžnostih ali pravnih interesih. Zagotovljena je svoboda dela, prosta izbira zaposlitve, vsakomur je pod enakimi pogoji dostopno vsako delovno mesto.

Z Ustavo sta zagotovljeni pravica do socialne varnosti in pravica do zdravstvenega varstva. Invalidom je zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo v skladu z zakonom. Otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi, kar se financira iz javnih sredstev. Vsakdo ima pravico, da pri uresničevanju svojih pravic in dolžnosti ter v postopkih pred državnimi in drugimi organi, ki opravljajo javno službo, uporablja svoj jezik, na način določen z zakonom.

Država ustvarja možnosti za zaposlovanje ter delo in zagotavlja njuno zakonsko varstvo.

10. 2. Statut Svetovne zveze gluhih (julij 1995)

Po definiciji statuta je gluha vsaka oseba z izgubo sluha, še zlasti tista, ki znakovni jezik uporablja kot svoj naravni jezik.

Proklamira polno sodelovanje gluhih v družbi, upošteva načelo enakih možnosti, enakih pravic ter uporabe svojega jezika. Znakovni jezik je svetovno priznan kot naravni jezik in kultura gluhih. Cilj svetovne zveze gluhih je izenačitev možnosti gluhih v družbi in njihovo popolno vključevanje. Zagotavlja pravico ohranitve znakovnega jezika, lastne organizacije po matičnih državah ter različne dejavnosti. Pri tem vladam držav naroča, da spoštujejo mednarodne deklaracije, priporočila in druge dokumente, ki opredeljujejo pravice gluhih in drugih invalidov. Statut podpira razvoj nacionalnih organizacij gluhih, njihovo medsebojno izmenjavo informacij, kakor tudi izmenjavo informacij in strokovnih spoznanj s področja proučevanja gluhot. Svetovna zveza gluhih objavlja znanstvena in druga gradiva o gluhoti ter po potrebi zagotavlja tehnične pripomočke in strokovne nasvete, še zlasti pa promovira koordinacijo in vodenje raziskav in študij s področja gluhot. Cilj svetovne zveze gluhih je olajšati prizadevanja gluhih, da prispevajo k bogatenju kulture v svoji državi.

Redni člani (po en iz vsake države) svetovne zveze so nacionalne organizacije gluhih, med njimi tudi Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenje (ZDGNS).

10. 3. Statut Mednarodne federacije naglušnih (april 1994)

Po statutu so naglušne vse osebe z oslabljenim sluhom in običajno komunicirajo z govorom, vključujejo pa tudi ljudi, ki so oglušeli že po pridobitvi govorne večšine. Mednarodna federacija naglušnih želi doseči naslednje cilje:

- mednarodno predstavitev naglušnih in njihove organizacije,
- predstaviti interese naglušnih v mednarodnih organizacijah in organih ter v njihovih nacionalnih organizacijah,
- razglašati čimboljše razumevanje med naglušnimi po svetu,
- spodbujati raziskovanje problemov naglušnosti ter pospeševati rešitve, kakor tudi spodbujati naglušne, da sami sodelujejo v raziskavah in jih podpirajo,
- iskanje rešitev za komunikacijske, izobraževalne, zaposlitvene in druge probleme naglušnih,
- sodelovanje z vladami in mednarodnimi organizacijami v zadevah, ki se nanašajo na naglušne ter sodelovanje s pristojnimi strokovnimi službami glede preprečevanja in spremljanja slušne oslabelosti ter ohranjanja sluha,
- razglašanje razumevanja in pozitivnega odnosa družbe do naglušnih, kakor tudi pozitivnega odnosa naglušnih do samih sebe in do njihove vloge v družbi.

Člani mednarodne federacije naglušnih so nacionalne organizacije naglušnih ljudi, tako tudi ZDGNS.

10. 4. Statut Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije (25.10.1997)

ZDGNS je članica svetovne zveze gluhih. Je krovna društvena organizacija članov ter v Sloveniji izvajalka nacionalnega programa iz področja svoje dejavnosti. Zagotavlja zaščito gluhih in naglušnih kot invalidov ter skrbi, da so programi v njihovo korist. Pri delu upošteva dokumente svetovne zveze gluhih ter deluje v skladu z veljavnimi predpisi. Podeljen ji je status delovanja v javnem interesu na področju socialnega varstva ter je v skladu z odločbo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve vpisana v ustrezen register. Deluje v skladu s splošno priznanimi načeli, njena bistvena naloga pa je soustvarjanje pogojev za vključitev gluhih in naglušnih v življenjsko in delovno okolje ter v vse oblike družbenega življenja, ob enakih pogojih in možnostih kot jih imajo polnočutne osebe. Še posebej pa je naloga ZDGNS, da preprečuje vsakršno morebitno manipulacijo z gluhihimi in naglušnimi. S tem v zvezi opravlja številne dejavnosti, izvaja programe, sodeluje z ustreznimi strokovnjaki in institucijami ter nudi različno pomoč in svetovanje gluhim in naglušnim.

V okviru svoje organiziranosti zagotavlja regijsko pokritost s svojimi rednimi člani ter tako omogoča gluhim in naglušnim dostopnost informacij, strokovno svetovanje, udeležbo pri različnih programih ter pomoč v njihovem vsakodnevnem življenju.

10. 5. Standardna pravila OZN za izenačevanje možnosti invalidov

Generalna skupščina OZN je standardna pravila sprejela 20.12.1993. Izenačevanje možnosti invalidov pomeni, da je vsaka država oziroma izvajalec varstva invalidov dolžan ustvariti vse potrebne pogoje, da bi invalidi lahko izkoristili in razvili svoje preostale sposobnosti. Pravila poudarjajo zlasti dostojanstven in neodvisen način življenja invalidov, sprejemanje invalidov kot enakovreden in aktiven del družbe, s tem v zvezi pa omogočanje izobraževanja, medicinske nege in vzpostavitev pravnega sistema, ki zagotavlja in varuje pravice invalidov, njihovo enakopravnost ter preprečuje kakršnokoli diskriminacijo. Najpomembnejša standardna pravila so:

- osveščanje družbe o invalidih, njihovih potrebah, zmožnostih in pravicah,
- skrb za zdravje v smislu preprečevanja, zmanjševanja in odpravljanja posledic bolezni, okvar in invalidnosti,
- rehabilitacija z namenom ohranitve največje možne samostojnosti in kvalitete življenja invalidov,
- strokovno podporne storitve v smislu dostopnosti različnih tehničnih pripomočkov,
- vzgoja in izobraževanje tako za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami kot tudi za odrasle invalide,
- finančna pomoč in socialna varnost,
- zaposlovanje in varstvo pred brezposelnostjo,
- naravno in kvalitetno družinsko življenje ter osebna integriteta,
- možnost kulturnega, rekreacijskega, športnega in verskega udejstvovanja,
- informiranost in raziskovanje,
- zakonodajno - pravno urejanje invalidskega varstva,
- omogočanje delovanja invalidskih organizacij in financiranje iz javnih sredstev ter usposabljanje strokovnega kadra,
- mednarodno sodelovanje in povezovanje.

10. 6. Mednarodne deklaracije, konvencije, priporočila.

OZN, Evropska unija, Svet Evrope ter drugi merodajni mednarodni subjekti so iz področja invalidnosti sprejeli številne obvezujoče dokumente, med katerimi navajam nekaj najpomembnejših.

1. Splošna deklaracija človekovih pravic (OZN 10.12.1948)

Splošna deklaracija človekovih pravic zagotavlja enakost pravic vsem, ne glede na kakršnokoli okoliščino, enakost pred zakonom in pravno varnost, pravico do socialne

varnosti in svobodnega razvoja osebnosti. Prav tako zagotavlja pravico do dela in zaposlitve pod enakimi pogoji ter do varstva med brezposelnostjo, pravico do izobraževanja in druge pravice. Navedeno je bilo kasneje potrjeno in konkretizirano z:

- mednarodnim paktom o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (16.12.1966),
- s konvencijo o otrokovih pravicah (20.11.1989),
- s Kopenhagensko deklaracijo o socialnem razvoju (12.03.1975).

2. Deklaracija o pravicah invalidov (OZN 09.12.1975)

Deklaracija daje definicijo invalida in kot takega šteje vsakega, ki zaradi prirojene ali pridobljene pomanjkljivosti v svojih telesnih ali duševnih sposobnostih, sam ni zmožen delno ali v celoti zadovoljevati normalnega individualnega in/ali družbenega življenja.

Invalidi morajo uživati vse pravice iz deklaracije, pravice pa jim morajo biti priznane ne glede na stanje ali okoliščine. Najpomembnejše pravice pa so pravica do:

- normalnega in polnega življenja,
- spoštovanja njihovega dostojanstva,
- državljanskih pravic,
- vsakršnega potrebnega zdravljenja in rehabilitacije vključno s tehničnimi pripomočki,
- ekonomske in socialne varnosti,
- zaposlitve,
- zaščite pred izkoriščanjem,
- pravne pomoči,
- združevanja v invalidske organizacije.

3. Dunajska deklaracija (25.06.1993)

Bistven poudarek Dunajske deklaracije je v tem, da je prostor za invalide povsod, zagotoviti pa jim je treba enake možnosti ter odpraviti vsakršne ovire, ki bi onemogočale ali omejevale njihovo popolno sodelovanje v družbi.

4. Konvencija o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (20.06.1983)

Invalida opredeljuje kot osebo, katere možnosti, da si zagotovi ali obdrži ustrezno zaposlitev in da v njej napreduje, so bistveno zmanjšane zaradi telesne ali duševne okvare priznane po predpisih. Namen poklicne rehabilitacije je ravno v tem, da invalidom omogoči zgoraj deklarirano ter da se na tak način prispeva k integraciji invalidov v družbo. Določbe konvencije veljajo za vse kategorije invalidov. Vsaka država naj realizira politiko poklicne rehabilitacije in zaposlovanja invalidov, pri čemer je temelj politika enakih možnosti. Države morajo zagotoviti tudi službe za strokovno usmerjanje, usposabljanje, zaposlovanje in druge potrebne strokovne službe.

5. Konvencija proti diskriminaciji v izobraževanju (14.12.1960)

Konvencija prepoveduje odvzeti katerikoli osebi ali določeni skupini možnost dostopa do izobrazbe katerekoli vrste ali stopnje, prav tako pa tudi prepoveduje omejiti katerokoli osebo ali skupino na neko nižjo izobrazbeno raven v primerjavi z drugimi.

6. Sundbergova deklaracija (07.11.1981)

Ta deklaracija poudarja, da mora imeti vsak invalid možnost uživati temeljno pravico popolnega dostopa do izobraževanja, usposabljanja, kulture in obveščeniosti.

7. Salamanška izjava (07.-10.06.1994)

S to izjavo se potrjuje obveznost zagotovitve izobraževanja otrokom, mladini in odraslim s posebnimi izobraževalnimi potrebami znotraj rednega izobraževalnega sistema.

8. Amsterdamska pogodba (02.10.1997)

Prepoveduje diskriminacijo pri zaposlovanju invalidov v Evropski skupnosti.

9. Resolucija o enakih možnostih za invalide (20.12.1996)

Resolucija potrjuje standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov z upoštevanjem načela enakih možnosti pri razvijanju celovite politike na področju invalidnosti ter zavrača kakršnokoli diskriminacijo zaradi dejstva invalidnosti.

10. Resolucija o znakovnih jezikih gluhih (17.06.1988)

Resolucijo je sprejel Evropski parlament ter v celoti priznava znakovni jezik ter pravico do njegove uporabe. Države članice Evropske unije poziva, da ukinejo vse ovire za nemoteno uporabo znakovnega jezika. Resolucija izpostavlja izobraževanje za tolmače znakovnega jezika v okviru nacionalnih zvez gluhih. TV medije poziva, da vključijo prevajanje v znakovni jezik ali zanimive in pomembne oddaje vsaj podnaslovijo. Prav tako vzpodbuja izdajo slovarjev nacionalnih znakovnih jezikov ter izmenjavo znakovnih jezikov ter poziva k financiranju razvoja storitev za gluhe osebe.

11. Sklepi sveta Evropske skupnosti:

- o zaposlovanju invalidov v skupnosti (12.06.1989) dajejo podporo pozitivni politiki zaposlovanja in delovne integracije invalidov;
- revidirana evropska socialna listina (03.05.1996) poudarja pravico invalidov do neodvisnega življenja, vključevanja v družbo in sodelovanje v življenjski

skupnosti, posebno priporočilo pa izpostavlja usklajeno politiko rehabilitacije invalidov vključno z dostopnostjo tehničnih pripomočkov.

Iz prikaza zgoraj navedenih mednarodnih dokumentov, ki se nanašajo na invalide je razvidno, da razviti svet ne ločuje posameznih vrst invalidov, ampak določene kategorije oseb zajame s splošnim in dovolj širokom opisom, kar je v statusnem pogledu za take osebe bolj ugodno pri uveljavljanju njihovih pravic. Poudarek je na multidisciplinarnem pristopu (zdravstvo, sociala, izobraževanje, zaposlovanje, kultura ITD) izhodiščna načela pa so nedvomno enake možnosti, integracija, neodvisnost in polno osebno in družbeno življenje. Nedvomno bo tudi v Sloveniji potrebno upoštevati in uzakoniti vse kar je v razviti Evropi že uveljavljeno, v zvezi z gluhih pa se zdita najpomembnejša dva cilja: obvezen status invalida ter priznanje do nemotene rabe znakovnega jezika.

10. 7. Konceptija razvoja strategije invalidskega varstva v Sloveniji

Konceptijo je sprejela še Skupščina Republike Slovenije daljnega leta 1991. Iz konceptije izhaja, da je invalidsko varstvo eno najbolj občutljivih področij družbene in še posebej socialne politike.

Konceptija predstavlja okvir in strokovne osnove za nadaljne sistemske in operativne odločitve. Težnja je afirmirati razvoj invalidskega varstva v okviru pluralne socialne politike, izhodišče vseh prizadevanj pa je invalid kot posameznik s svojimi splošnimi in specifičnimi potrebami. Sistemske rešitve naj zagotavljajo enake možnosti kot za ostale ljudi, s hkratno pravico do priznanja različnosti.

Ključno vprašanje je definiranje izraza invalid, saj se s tem v zvezi uporabljajo različni izrazi (delovni invalid, invalidna oseba, oseba z zmanjšano delovno zmožnostjo, otroci in mladostniki z motnjami v razvoju, kategorije invalidov po pokojninsko - invalidskih predpisih, telesno in duševno prizadeti, hendikepirani ITD). Izhodišče mora biti deklaracija OZN o pravicah invalidnih oseb, to pa je vsak, ki ne more zadovoljevati potreb po normalnem družbenem in zasebnem življenju zaradi prirojenih ali pridobljenih pomanjkljivosti v fizičnih ali mentalnih sposobnostih. Doslej celotna populacija invalidskega varstva pri nas ni bila opredeljena z enotnim izrazom.

Dejstvo je, da je invalidnost širši pojem od okvare, bolezni, motenj ali prizadetosti, zato jo je potrebno upoštevati kot sistemsko kategorijo, invalide pa kot sestavni del vsakodnevnega življenja družbene skupnosti, odnos do njih pa kot pomemben kazalec kvalitete življenja neke družbene skupnosti.

Invalidsko varstvo je neločljiv del družbenega sistema, vključno z rehabilitacijo na različnih področjih ter socialno politiko, ki je sestavljena iz različnih pristopov, strategij in praks.

Svetovna zdravstvena organizacija loči okvaro in invalidnost. Okvara je vsaka izguba ali nenormalnost psihološke, fiziološke ali anatomske strukture ali funkcije. Invalidnost pa je vsaka omejitev ali pomanjkanje sposobnosti izvajati neko aktivnost v obsegu kot zdravi ljudje ter oviranost, ki je neugoden položaj za posameznika kot posledica okvare, izguba ali omejitev možnosti za enakopravno sodelovanje v življenju in skupnosti.

Invalidnost je človeški, družbenoekonomski, socialnopolitični in rehabilitacijski problem, invalidi pa dejavnik in subjekt družbenega razvoja. Invalidsko varstvo so ukrepi in predpisi za urejanje položaja invalidov in reševanje problematike invalidnosti. Rehabilitacija je smotrna aktivnost neposrednega nudenja pomoči invalidom. Politika invalidskega varstva pa je konkretizacija socialne politike v okviru invalidskega varstva, razvoj invalidskega varstva pa pomeni zlasti njegovo kvalitativno spreminjanje.

Pri koncepciji razvoja strategije invalidskega varstva je treba nujno upoštevati:

- optimalen razvoj vseh sposobnosti in znanj invalidov,
- zagotavljanje pogojev za optimalno usposobitev in osebni razvoj invalidov za čim bolj neodvisno in kvalitetno življenje,
- čim večje vključevanje invalidov v normalno življenje,
- povezano delovanje vseh dejavnikov na področju invalidskega varstva,
- oblikovanje strokovnih podlag za nadaljni razvoj invalidskega varstva.

Bistvenega pomena je tudi samoorganiziranje invalidov, saj so oni ključni dejavnik razvojne politike invalidskega varstva.

Pri uresničevanju razvojnih ciljev invalidskega varstva je nedvomno potrebno upoštevati nekatera temeljna načela in sicer:

- zgodnje odkrivanje invalidnosti in zgodnja obravnava (odkrivanje motenj v razvoju oziroma invalidnosti, diagnoza, prognoza, terapija, usposabljanje in rehabilitacija),
- domicilnost in disperzija (razvoj tudi lokalnih centrov za obravnavo in pomoč otrokom z motnjami ter odraslim invalidom),
- multidisciplinarnost (timsko delo na področju zdravstva, izobraževanja, dela in drugih fazah življenja),
- celovitost obravnave invalida (upoštevanje razvojnih težav, razmere v družini in okolju),
- individualizacija (spoštovanje osebne integritete invalida),
- aktivnost, razvojnost, kontinuiteta (aktivno sodelovanje obravnavane osebe, strokovno spremljanje stanja od odkritja do konca življenja, soodgovornost invalida za lastno zdravje in aktivnost na vseh možnih področjih njegovega ustvarjanja),
- integracija in normalizacija (pravica do življenja v lastni družini, do vključevanja v življenjsko okolje, do izobraževanja, usposabljanja in zaposlovanja ter do sodelovanja v vseh družbenih dejavnostih, še posebej pa do neodvisnega življenja brez izolacije),

- informiranje javnosti o potrebah, pravicah in družbenem prispevku invalidov,
- spodbujanje samoorganiziranosti invalidov v okviru različnih oblik interesnega organiziranja,
- razvoj zaposlitvenih programov, omogočanje vključevanja v politično odločanje, kvalitetna izraba prostega časa, učinkovitost in dostopnost zdravstvenega varstva, dostopnost tehničnih pripomočkov in pomagala, finančna neodvisnost in ekonomske olajšave, raziskovanje na področju invalidskega varstva ter izobraževanje strokovnih kadrov.

10. 8. Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005

Z realizacijo nacionalnega programa socialnega varstva naj bi se v Sloveniji uveljavili naslednji cilji:

- dostojanstvo vsakega človeka, varovanje vseh njegovih pravic ter zagotavljanje možnosti za njegovo polno uveljavitev,
- sodelovanje ljudi pri načrtovanju socialnega razvoja,
- zagotavljanje pogojev za kvalitetno življenje v družini, v različnih skupnostih in družbi kot celoti,
- razvoj medčloveških odnosov, ki bogatijo posameznike in jim omogočajo vsestranski razvoj.

V nacionalnem programu so poudarjene usmeritve, ki jih za sedanje in bodoče članice določajo dokumenti Evropske unije.

Temeljno izhodišče nacionalnega programa je zagotavljanje kvalitete življenja posameznikov, družine in posebnih skupin prebivalstva na področju socialnega standarda in osebnostnega razvoja, poseben poudarek pa je dan zagotavljanju pogojev za dostojanstven in čimbolj neodvisen način življenja invalidov. Posebni poudarki so namenjeni področju zdravstva, izobraževanja, zaposlovanja, stanovanjski politiki, še zlasti pa posebnemu varstvu invalidov.

10. 9. Invalidnost, okvara, prizadetost, oviranost

V skladu s sedanjimi veljavnimi predpisi v Sloveniji srečujemo izraz delavec - invalid, ki ima status zaščitene kategorije, če sodi v eno izmed spodaj navedenih oznak:

- delovni invalid, z odločbo ZPIZ (I., II. ali III. kategorije),
- vojaški invalid,
- civilni invalid vojne,

- kategorizirani mladostnik (zaradi motnje v telesnem ali duševnem razvoju), če je bila kategorizacija v skladu s posebnim predpisom ugotovljena do 15. leta starosti pri centru za socialno delo,
- invalidne osebe po Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb (ZUZIO), če so ta status dobile do 25 leta starosti in če so dobile pravico do usposabljanja,
- zavarovanci z ugotovljeno (do 31.03.1992) spremenjeno delovno zmožnostjo ali neposredno nevarnostjo za nastanek invalidnosti.

Status invalidnosti ob izpolnjevanju ene od zgoraj navedenih možnosti se lahko uveljavlja kadarkoli, pravice pa pričnejo teči od prvega dne naslednjega meseca.

Od statusa invalidnosti pa je potrebno ločiti ugotovljeno telesno okvaro. Le-te so opredeljene v še vedno veljavnem samoupravnem sporazumu telesnih okvar (UL SFRJ št. 38/83) za različne telesne okvare v odstotkih, glede na stopnjo okvare pa je predvidena invalidnina kot denarni dodatek. Odločbo o telesni okvari ter višini invalidnine izda ZPIZ. Telesna okvara je morala nastati v času pokojninsko invalidskega zavarovanja, ob nastanku pa mora imeti zavarovanec toliko pokojninske dobe, kot bi jo bilo treba za invalidsko upokojitev, razen če gre za okvaro obeh parnih organov. V zvezi z okvaro sluha je potrebno ugotoviti, da gre za različne ocene okvare (od 40% - 70 %), pri čemer popolna izguba sluha na obeh ušesih (nad 95 % po Fowlerju) pomeni 70 % telesno okvaro. Potrebno je vedeti, da telesna okvara sama po sebi še ni invalidnost.

V zvezi z zgoraj navedenim pa omenjamo še mednarodno klasifikacijo okvar, prizadetosti in oviranosti. Po tej se okvara nanaša na nenormalnosti zgradbe telesa in videza ter funkcij organov in organskih sistemov, ne glede na vzrok nastanka (motnje na ravni organa). Prizadetosti odražajo posledice okvar v smislu človekove funkcionalne učinkovitosti in dejavnosti (motnje na ravni osebe).

Oviranosti pa se po mednarodni klasifikaciji nanašajo na težave, ki jih osebe doživljajo zaradi okvar in prizadetosti (odražajo interakcijo osebe z okolico in prilagajanje na okolico).

Pri okvari gre po mednarodni klasifikaciji torej za vsako izgubo ali nenormalnost psihične, fiziološke ali anatomske zgradbe oziroma funkcije. Pri prizadetosti gre za vsako iz okvare izhajajočo omejitev izvajanja posamezne dejavnosti na način ali v obsegu kot velja za zdravega človeka, oviranost pa je prikrajšanost osebe v posledici okvare ali prizadetosti pri izpolnjevanju normalnih vlog glede na starost, spol ter družbene in kulturne dejavnike.

V kontekstu gluhih gre tako npr. za ušesno okvaro, prizadetost poslušanja ter oviranost pri orientaciji ali vključevanju v družbo.

10. 10. Nekateri slovenski predpisi pomembni za invalide

1. Zakon o socialnem varstvu (UL RS št. 54/92, 41/99)

Socialno varstvena dejavnost obsega preprečevanje in reševanje socialne problematike posameznikov, družin in skupin prebivalstva, pri čemer država ustvarja pogoje za delo v socialno varstveni dejavnosti ter podpira in spodbuja razvoj neodvisnega življenja invalidov. Pravice iz socialnega varstva obsegajo storitve in ukrepe namenjene preprečevanju in odpravljanju težav posameznikom in različnim skupinam oseb, ki si materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati. Socialno varstvene storitve so prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini, institucionalno varstvo, zaposlitev pod posebnimi pogoji, druge pomoči, denarna pomoč in denarni dodatek.

Dejavnost socialnega varstva se opravlja na podlagi koncesije v okviru javnih socialno varstvenih zavodov, domov, centrov ITD, kakor tudi preko dobrodelnih organizacij, organizacij za samopomoč ter invalidskih organizacij. Invalidske organizacije so opredeljene kot prostovoljne in neprofitne, ki jih ustanovijo invalidi in drugi posamezniki zaradi izvajanja posebnih socialnih programov in storitev. Te temeljijo na značilnostih invalidnosti po posameznih funkcionalnih okvarah, ki ogrožajo socialni položaj invalidov.

Za povezanost, razvoj in strokovni dvig socialno varstvene dejavnosti skrbi socialna zbornica, sredstva se zagotavljajo iz proračunskih in drugih virov. V zbornico so vključeni tudi vsi strokovni delavci iz invalidskih organizacij, zbornica pa spremlja in spodbuja njihovo delo in strokovni razvoj ter upošteva enakopravnost vseh izvajalcev na področju socialnega varstva. Zbornica daje mnenje k izdaji koncesije za opravljanje socialno varstvene dejavnosti ter sodeluje pri pripravi standardov in normativov storitev socialnega varstva ter znanj za posamezno dejavnost. Slednje opredeljuje pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (UL RS št. 52/95).

V tem kontekstu je potrebno opozoriti tudi na Urad za invalide, ki je posebna strokovna služba Vlade RS. Njegov namen je iskanje optimalnih rešitev in usklajevanje razvoja na področju invalidskega varstva v državi. Usmerjen je k reševanju socialnega položaja invalidov na državni ravni pri čemer upošteva načelo enakih možnosti za vse, uveljavljajoč pravico do neodvisnega življenja invalidov in odstranjevanje vseh ovir v družbi, ki se postavljajo pred invalida. Intenzivno sodeluje z invalidskimi organizacijami, društvi invalidov ter s posameznimi invalidi.

2. Pravilnik o koncesijah na področju socialnega varstva (UL RS št. 72/97)

Pravilnik ureja postopek in pogoje za podelitev, nadzor in prenehanje koncesije na področju socialnega varstva. Koncesija se podeli na podlagi razpisa javnega natečaja prijavitelju, ki izpolnjuje predpisane pogoje v skladu z zakonom o socialnem varstvu, ki zaposluje zadostno število strokovnih delavcev, ki ima izdelan program in ki zagotavlja

kakovostno izvajanje storitev. Z izbranim prijaviteljem se sklenu pogodba o koncesiji, ki ureja pravice in obveznosti med koncedentom in koncesionarjem.

Smisel koncesij je pluralizacija dejavnosti na področju socialnega varstva kar pomeni zmanjšanje ali ukinitvev monopola storitev države na tem področju. Cilj je izboljšanje ponudbe in kvalitete storitev, čim bolj smotrna izraba omejenih virov ter spodbujanje razvoja in inovativnosti.

Država bo sicer še naprej imela pomembno vlogo pri izvajanju velikega dela storitev na področju socialnega varstva kakor tudi naloge koordinacije in nadzora nad delom drugih izvajalcev. Osnovne smeri razvoja koncepta pluralizacije so deregulacija storitev med različne izvajalce, decentralizacija storitev ter enakopravno obravnavanje vseh izvajalcev socialno varstvenih storitev. Predmet koncesije so storitve javne službe, ki jih v obsegu sprejete mreže zagotavlja država ali lokalna skupnost, na podlagi podeljene koncesije pa jih izvaja koncesionar, če izpolnjuje predpisane pogoje.

3. Pravilnik o kriterijih za podelitev statusa društva, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva (UL RS št. 37/97)

Pravilnik določa kriterije za podelitev statusa in postopek ter razloge za odvzem statusa. Status podeljuje pristojni minister, pravilnik pa smiselno velja tudi za zveze društev (ZDGNS je že pridobila navedeni status).

4. Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (UL SRS št. 19/76)

V skladu s še veljavnim zakonom izobraževanje in usposabljanje traja od predšolske vzgoje do vključitve v delo, sem pa sodijo tudi otroci s slušnimi in govornimi motnjami. Usposabljanje poteka v ustreznih organizacijah, ki ublažujejo in odpravljajo motnje ter razvijajo otrokove sposobnosti. Izvajajo osnovno vzgojo in predšolsko ter osnovnošolsko izobraževanje, usposablajo za ustrezna dela in poklice in otroke pripravljajo za aktivno in koristno vključitev v življenje. Glede na osebno stanje se otroci razvrstijo in napatijo v ustrezno organizacijo na usposabljanje in izobraževanje, razvrstitev pa temelji na izvidu in mnenju strokovne komisije.

Organizacije za usposabljanje so vzgojnovarstvene organizacije, osnovne šole, poklicne šole, srednje šole, domovi za otroke, organizacije za delovno usposabljanje in organizacije za usposabljanje vedenjsko in osebnostno motenih otrok. Strokovni delavci so učitelji, vzgojitelji, zdravstveni in socialni delavci, psihologi, pedagogi, usposabljanje pa lahko poteka v oddelkih, skupinah in enotah, tako da je omogočeno tudi individualno delo z otroki.

Omeniti velja predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki je v proceduri od novembra 1998. Poudarek daje vključevanju otrok s posebnimi potrebami v redne šole kjer je le mogoče, z zagotavljanjem ustreznih programov, saj k temu pozivata tako UNESCO kot Evropska skupnost. Uvaja se termin otroci s posebnimi potrebami,

upoštevata načelo integracije, manjše število otrok v razredu, zagotavljajo se potrebni pripomočki ter materialni viri. Pomembna načela predlaganega zakona so:

- načelo postopnosti glede uvajanja sprememb,
- načelo enakih možnosti,
- načelo vključevanja staršev,
- načelo pravice do izbire šolanja in čim bližje domu,
- načelo pravočasne usmeritve v ustrezen program (tudi na zahtevo staršev),
- načelo interdisciplinarnosti (sodelovanje različnih strok zaradi celovite zaznave otrokovih potreb in kompleksnega spremljanja njegovega napredovanja).

Glede na Ustavo RS in mednarodne dokumente morajo biti namreč vsem otrokom zagotovljene enake pravice in možnosti pri vzgoji in izobraževanju.

5. Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (UL SRS št. 18/77)

Pravilnik določa kriterije in postopek za razvrščanje, napotitev v usposabljanje ter odpust. Velja tudi za otroke s slušnimi in govornimi motnjami, torej za gluhe in naglušne otroke. Razvrščanje opravi strokovna komisija na podlagi medicinske in druge dokumentacije ter na predlog pristojnega organa socialnega skrbstva. Organizacija za usposabljanje je dolžna sprejeti napotnega otroka ter predlagatelju in staršem sporočiti datum sprejema.

6. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (UL RS št. 9/92, 13/93, 9/96, 29/98, 6/99)

Zakon ureja sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja pri čemer vsakomur pripada pravica do zdravstvenega varstva. Opredeljene so zavarovane osebe, obvezno in prostovoljno zavarovanje ter njun obseg. Med pravice iz obveznega zavarovanja v smislu pravice do zdravstvene storitve spada tudi zdravljenje in rehabilitacija otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, kot tudi najmanj 85 % vrednosti slušnih pripomočkov. Zakon ureja tudi vrste in višino bolniškega nadomestila ter osnovo zanj, prosto izbiro do osebnega zdravnika in zdravstvenega zavoda, del sredstev pa zagotavlja tudi za aktivnosti invalidskih organizacij.

Ob nastanku primera pravice iz zdravstvenega zavarovanja uveljavlja zavarovana oseba.

7. Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (UL RS št. 3/98, 90/98)

Pravila podrobneje urejajo vrste in obseg pravic (različne zdravstvene storitve, rehabilitacijo in usposabljanje invalidov, prevoze, zdravila, pripomočke), obveznosti zavezancev in zavarovancev, pogoje in postopke za uveljavljanje pravic (pri izvajalcih, zavodih in zdravnikih), standarde zdravstvenih storitev in pripomočkov, varstvo pravic zavarovancev (pri območni enoti zavoda, kjer zavarovanec uveljavlja pravice) ter nadzor nad uresničevanjem pravic in obveznosti. Zavarovanci so zaposleni, upokojeanci, opravljalci samostojne dejavnosti, kmetje, prejemniki nadomestil, invalidi, prejemniki

invalidnin (za telesne okvare) družinski člani navedenih kategorij ter še nekatere druge osebe navedene v zakonu in pravilih.

Med tehnične pripomočke spadajo tudi pripomočki za sluh in govor (slušni aparat, brezžični sistem s frekvenčno modulacijo, aparati za omogočanje glasnega govora). Brezžični sistem s frekvenčno modulacijo pripada rednim šolarjem do 15 leta starosti, slušni aparati pa otrokom do 6 let starosti na vsaki 2 leti, od 6 - 15 let starosti na vsaka 3 leta, ostalim gluhih pa vsakih 5 let. Na uporabo pa gluhi lahko dobijo aparat za nadomestno sporazumevanje.

Tehnični pripomočki (izraz je povzet iz terminologije svetovne zdravstvene organizacije) so sredstva potrebna za zdravljenje in medicinsko rehabilitacijo, ki osebi omogočajo izboljšanje osnovnih življenjskih funkcij, samostojno življenje, premagovanje ovir v okolju in preprečujejo bistveno poslabšanje zdravstvenega stanja ali celo smrt. Vse več jih je in vse bolj so izpopolnjeni, s tem pa tudi vse dražji ter vezani na participacijo plačila zavarovanca. Participacije pa ni v nujnih primerih ter za invalide z vsaj 70 % priznано telesno okvaro ter za starejše nad 75 let.

Tehnične pripomočke predpisujejo osebni zdravniki, specialisti in zavodi, odobrijo pa se le tisti, ki so v skladu s pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja. Sicer pa so slušni aparati: ušesni aparat, aparat za kostno prevodnost, žepni aparat, aparat za boljše sporazumevanje, aparat za omogočanje glasnega govora, aparat za nadomestno sporazumevanje, prenosniki glasu, različni ojačevalci zvoka, svetlobne in vibracijske budilke, brezžične signalne naprave, adapterji, alarmi ITD.

8. Zakon o delovnih razmerjih (UL RS št. 14/90, 5/91, 10/91, 17/91, 29/92, 13/93, 71/93, 19/94, 38/94, 29/95)

Invalidi uživajo v okviru zaposlitve status zaščitene kategorije delavcev, še posebej pa invalidi II. kategorije, ki delajo s krajšim kot polnim delovnim časom, saj imajo vse pravice (plača, dopust, regres, prehrana ITD) kot delavci, ki delajo s polnim delovnim časom. Pravico imajo do prekvalifikacije ali dokvalifikacije ter na podlagi take usposobitve do ustrezne razporeditve na delovno mesto. Delodajalec jih lahko razporeja glede na omejitve iz odločbe ZPIZ upošteva preostalo delovno zmožnost in izobrazbo ter brez nevarnosti za poslabšanje invalidnosti. Morebitno razliko v plači zaradi razporeditve na nižje ovrednoteno delovno mesto krije ZPIZ, kjer invalid uveljavlja razliko. V času čakanja na razporeditev jim pripada 80 % nadomestilo plače, povečano za dodatek na minulo delo. Če so opredeljeni kot začasni presežki, ne gre za prenehanje delovnega razmerja, ampak prejema 70 % nadomestilo plače povečano za dodatek na minulo delo, kar lahko traja največ 6 mesecev. Če je njihovo delo trajno nepotrebno, so lahko neomejeno dolgo na čakanju na delo, pripada pa jim nadomestilo kot bi ga prejeli na Zavodu za zaposlovanje. Invalidi so zaščitena kategorija ter jim delovno razmerje kot trajnim viškom brez soglasja ne more prenehati, če pa dajo soglasje se hkrati odrečejo vsem pravicam, ki bi jim sicer šle pri Zavodu za zaposlovanje. V bistvu lahko invalidu preneha delovno razmerje le v primeru stečaja, zaprtja obratovalnice ali izteka delovnega razmerja za določen čas, če želijo uveljavljati pravice pri Zavodu za

zaposlovanje. Pozorni morajo biti na to, da mora vsakršna odločitev delodajalca biti podana v obliki pismenega sklepa s pravnim poukom ter paziti, da ne zamudijo roka za pritožbo, če ocenijo delodajalčevo ravnanje kot nezakonito.

Invalidom ter osebam z vsaj 60 % telesno okvaro (torej tudi gluhim) pripada iz tega naslova dodatnih 5 dni letnega dopusta.

9. Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti (UL RS št. 5/91, 17/91, 12/92, 71/93, 2/94, 38/94, 69/98)

Gre za sistemski zakon, ki je zelo pomemben za osebe, ki so postale brezposelne osebe, saj jim nudi različne pravice (denarno nadomestilo, denarno pomoč, plačilo prispevkov za zdravstveno in pokojninsko zavarovanje, pomoč pri zaposlitvi in samozaposlitvi ITD). Status brezposelne osebe pridobi tisti, ki mu je delovno razmerje prenehalo brez njegove krivde ali volje, ki nima drugih sredstev za preživljanje ter se v roku 30 dni od prenehanja delovnega razmerja prijavi pri Zavodu za zaposlovanje. Osnova za odmero denarnega nadomestila in njegova višina sta odvisni od plač zavarovanca povprečja zadnjih celih 12 mesecev. Prve tri mesece mu pripada 70 % bruto nadomestilo glede na osnovo, preostali čas prejemanja pa 60 %. Čas trajanja prejemanja denarnega nadomestila je odvisen od dolžine delovne dobe in starosti zavarovanca in traja od 3 do 24 mesecev. Pri tem je za invalide zelo pomemben podatek, da po izteku denarnega nadomestila ostanejo še naprej prijavljeni pri Zavodu za zaposlovanje, nadomestilo pa uveljavijo pri pokojninskem zavodu in traja do ustrezne zaposlitve, teoretično tudi do upokojitve.

Prav tako pa je potrebno vedeti, da je s posameznimi podzakonskimi akti urejen nadzor in obveznosti brezposelnih oseb, zato je v izogib izgubitvi pravic potrebno dosledno upoštevati navodila Zavoda za zaposlovanje.

10. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (UL RS št. 12/92, 5/94, 7/96, 54/98)

Tudi zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju je sistemski zakon, dejstvo pa je, da naj bi kmalu prišlo do pokojninske reforme (predvidoma s 01.01.2000). Na tem mestu bodo pojasnjeni le pogoji za upokojevanje, kot veljajo v veljavnem zakonu, saj se v predlogu pokojninske reforme zagotavlja, da naj se invalidom pogoji ne poslabšujejo.

1. Starostna pokojnina

- a) Moški pridobi pravico do starostne pokojnine, ko dopolni 63 let in vsaj 20 let pokojninske dobe, za žensko pa je ob enaki pokojninski dobi pogoj starost 58 let;
- b) Če moški še nima 20 let pokojninske dobe, ima pa jo vsaj 15 let, izpolni prav tako pogoj za starostno pokojnino, ko dopolni 65 let, za žensko pa je ob enaki pokojninski dobi potrebna starost najmanj 60 let;
- c) Prav tako izpolni moški pogoj za starostno pokojnino, ko doseže starost 58 let ter ima 40 let pokojninske dobe, ženska pa, ko doseže 53 let in ima 35 let pokojninske dobe.

2. Predčasna pokojnina

Pravico do predčasne pokojnine pridobi moški z najmanj 35 leti pokojninske dobe in starostjo 58 let ter ženska z najmanj 30 leti pokojninske dobe in starostjo 53 let, pri čemer mora biti izpolnjen še eden od navedenih zakonskih pogojev:

- do prenehanja delovnega razmerja pride zaradi stečaja ali redne likvidacije delodajalca;
- delavec je delovni invalid II. ali III. kategorije;
- če gre za brezposelno osebo, ki je v zadnjih 24 mesecih najmanj 12 mesecev prijavljena pri Zavodu za zaposlovanje kot brezposelna oseba (lahko torej tudi, če ne prejema denarnega nadomestila - važna je prijava na zavodu).

3. Invalidska pokojnina

Gre za posledico invalidske upokojitve, ko se ugotovi, da je zavarovanec trajno nezmožen za kakršnokoli delo. Če je invalidnot posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, ni pomembno, koliko delovne dobe ima zavarovanec. Če pa je invalidnost posledica poškodbe izven dela ali bolezni je za invalidsko upokojitev potrebno izpolnjevati enega od naslednjih pogojev:

- pred nastankom invalidnosti imeti pokojninske dobe vsaj 1/3 razdobja od 20 let starosti do nastanka invalidnosti,
- postati invalid pred 21 letom starosti, če je zavarovanec ob nastanku obvezni zavarovanec,
- postati invalid med 21 in 30 letom starosti, če je zavarovanec pred nastankom invalidnosti dopolnil pokojninsko dobo najmanj 1/4 delovnih let.

V pokojninsko dobo štejejo poleg delovne dobe tudi dokupljena leta (vojska, redni študij, kmečka leta) in čas na Zavodu za zaposlovanje dokler se prejema denarno nadomestilo.

Zavarovancu, kateremu se prizna zavarovalna doba s povečanjem (benificirana delovna doba), se potrebna starost za pridobitev pravice do starostne pokojnine zniža za toliko mesecev, kolikor znaša skupno povečanje zavarovalne dobe. V praksi to pomeni, da je pri skupni benificirani dobi npr. 2 let, tudi pri starostni upokojitvi potrebna starost znižana za dve leti. Benificirana doba se prizna torej le pri starostni upokojitvi, pod pogojem, če so bili zanj plačani predpisani prispevki.

Starostna pokojnina se odmeri od mesečnega povprečja plač oziroma zavarovalnih osnov od katerih so bili obračunani prispevki in sicer v najugodnejših zaporednih 10 letih po 01.01.1970, pri čemer pa se ne upošteva leto, v katerem se uveljavlja pravica do pokojnine.

Najvišja starostna pokojnina znaša 85 % pokojninske osnove.

Predčasna pokojnina se odmeri glede na dopolnjeno pokojninsko dobo tako kot starostna pokojnina, nato pa se za vsako manjkajoče leto do dopolnitve starosti (63 let moški, 58 let ženska) zmanjša za 1 %. Ko uživalec predčasne pokojnine dopolni navedeno starost, se pokojnina več ne zmanjšuje. Trajni odbitek pa je 2 % za vsako manjkajoče leto do polne pokojninske dobe.

Invalidska pokojnina se odmerja po posebnih izračunih ZPIZ in sicer za vsakega zavarovanca posebej glede na različne okoliščine in dejavnike, ki vplivajo na njeno višino.

10. 11. Program usposabljanja in zaposlovanja invalidov v Sloveniji

Program vsebuje sklop razvojnih usmeritev, ciljev in nalog na posameznih področjih usposabljanja in zaposlovanja invalidov, upošteva konceptijo razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji. Najpomembnejše usmeritve, cilji in naloge so:

- stopnja brezposelnih invalidov naj ne bo višja kot pri zdravih osebah,
- izobraziti in zaposliti invalide ustrezno njihovim interesom in zmožnostim,
- invalid ne sme trpeti finančnih neugodnosti pri zaposlitvi,
- politika zaposlovanja naj pokrije zaposlitvene potrebe invalidov,
- povečati delež invalidov v strukturi zaposlenih.

Pri tem je osnovna naloga ocenjevanje invalidnosti, pri čemer je poleg diagnoze stanja potrebno upoštevati tudi kakšne funkcionalne posledice ima določena okvara ter kako se te posledice odražajo pri delu in vključevanju oseb v svoje življenjsko okolje.

Usposabljanje v sodobnih razmerah predstavlja najpomembnejši dejavnik za uspešno integracijo invalidov, saj je dobra usposobitev najboljša zagotovilo za trajno zaposlitev, v zvezi s čemer bo potrebno spremeniti kar nekaj predpisov in zagotoviti finančna sredstva.

V zvezi z zaposlovanjem invalidov pod splošnimi pogoji je potrebno:

- povečati interes po zaposlovanju invalidov,
- zagotoviti ustrezno zaščito zaposlenih invalidov,
- porazdeliti odgovornost za socialno varnost med državo, delodajalce in invalide,
- uveljaviti učinkovito pomoč invalidom pri samozaposlitvi,
- povečati možnosti opravljanja dela invalidov na domu,
- uveljaviti kvotni sistem za zaposlovanje invalidov ter druge oblike pospeševanja zaposlovanja,
- v čimmanjšem obsegu (le, če je to res edina možnost) zaposlovati invalide pod posebnimi pogoji, torej v okviru invalidskih podjetij oziroma delavnic.

Kot dodatne oblike usposabljanja in zaposlovanja invalidov naj bi se uveljavila socialna podjetja (dobiček namenjen le za razvoj podjetja, naročnik del je tudi državni sektor, vključeni so težje zaposljivi invalidi), vmesne delavnice in učna podjetja (edini cilj je usposabljanje invalidov pretežno za opravljanje storitev) ter učne delavnice (poklicno usposabljanje za proizvodno delo).

Pomemben je poudarek na informiranju, statistiki in raziskovanjih, še posebej pa na izobraževanju strokovnih delavcev, ki delajo na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov. V Sloveniji je potrebno zaustaviti naraščanje števila brezposelnih invalidov, invalide pripraviti do aktivnega prizadevanja za usposabljanje in iskanje zaposlitve, še posebej pa delodajalce prepričati k pripravljenosti do zaposlovanja invalidov tudi z različnimi vzpodbudami.

10. 12. Znakovni jezik gluhih - pravica do tolmača

Nesporno dejstvo je, da gluhi v različnih postopkih (kazenski, pravdni, upravni) ter sicer v zvezi z uveljavljanjem svojih pravic v različnih zadevah in okoliščinah, potrebujejo in so upravičeni do tolmača za znakovni jezik, saj je znakovni jezik v tujini že priznan kot naravni jezik gluhih. Pri nas zadeve v zvezi s tem še niso dorečene, oziroma je tolmačenje za gluhe skromno urejeno in se v bistvu postopkovno smiselno uporabljajo določila različnih zakonov, kot veljajo za tolmačenje tujih jezikov.

Tako npr. iz zakona o kazenskem postopku izhaja, da stroške tolmača založi sodišče in nato izterja od obsojenca, kadar gre za pregon po uradni dolžnosti, sicer pa stroške zalaga predlagatelj dokaza. Če je gluhih priča v postopku, stroške tolmača zalaga sodišče. Če je gluhih kot obtoženec oproščen, stroški bremenijo proračun. Neživiljenjsko je določilo, ki pravi, da se najprej skuša gluhih zaslišati pismeno, tako da na zapisana vprašanja odgovarja s pismenimi odgovori.

Tudi v pravdnem postopku imajo gluhi pravico do prevajanja v njihov jezik po tolmaču. Če je gluha oseba stranka, zalaga stroške tolmača, nato pa se vsi stroški obračunajo glede na uspeh v pravdi, pri morebitni poravnavi pa vsak nosi svoje stroške. Če je gluhih priča, stroške priče in tolmača zalaga predlagatelj. Podobno gredo tudi v upravnem postopku stroški v breme tistega, ki jih je povzročil. Praviloma vsaka stranka krije svoje stroške, če pa gre za postopek uveden po uradni dolžnosti, krije stroške upravni organ, če je postopek končan za stranko ugodno. Stranka, ki izgubi, krije drugi stranki stroške, pri poravnavi pa nosi vsaka stranka svoje stroške.

Ravno z namenom razjasnitve situacije ter priznanjem znakovnega jezika gluhih za njihov naravni jezik, kakor tudi zaradi uzakonjenega priznanja pravice gluhih do tolmača, je ZDGNŠ že pred tremi leti pripravila osnutek zakona o priznanju znakovnega jezika gluhih in pravici gluhih do tolmača ter ga posredovala v parlamentarno proceduro. V osnutku je navedeno kdo so gluhe osebe, navedena je definicija znakovnega jezika gluhih, posebno poglavje se nanaša na tolmače znakovnega jezika, predvideno je izobraževanje

in usposabljanje tolmačev ter zagotavljanje finančnih sredstev. Osnutku je priložena tudi obrazložitev, žal pa zakon doslej še ni bil sprejet.

S sprejetjem vsaj v približnem besedilu, kot je bilo predlagano, bi bil za gluhe dosežen nedvomno velik uspeh, saj bi bili zakonsko priznani dve bistveni pravici in sicer priznanje znakovnega jezika za naravni jezik gluhih ter pravica do tolmača, država pa bi s sprejetjem zakona od deklarativnega pristopa konkretno rešila pomembna problema gluhih.

11. Literatura

1. Adams, W. J. (1985). *You and Your Hearing-Impaired Child*. Washington, Galaudet Un. Press
2. Freeman, D.R., Carbin, F.C., Boese, J.R. (1981). *Can't Your Child Hear?*, Austin, Texas, Pro-ed.
3. Goldberg, H. (1984). *Hearing Impairment: A Family Crisis*.
4. Gorlin R et al. (1995). *Hereditary hearing loss and its syndroms*. Oxford monographs of Medical Genetics No 28. New York, Oxford University Press.
5. Harvey, A.M. (1989) *Psychotherapy with Deaf and Hard-of-hearing Persons*. London, Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
6. Hull R. (1997). *Aural rehabilitation*. San Diego, London, Singular Publishing Group.
7. Kerr A. Scott-Brown's (1987). *Otolaryngology*, vol 6, Paediatric Otolaryngology. London, Butterworths.
8. Košir S. (1998). *Utemeljevanje totalne komunikacije*. Defektologica Slovenica Vol 6, No. 1 str 64.
9. Košir S. (1990). *Medicinske, psihološke in socialnoekonomske značilnosti razvrščenih gluhih od 1966 do 1990*. Pedagoška fakulteta v Ljubljani.
10. Knehtl Majda (1995). *Razvrščanje in izobraževanje slušno motenih otrok - usmerjanje otrok s posebnimi potrebami*, diplomska naloga.
11. Kuhar, D. (1990). *Osebnost gluhih in integracija*, Zbornik referatov Integracija, alternativa in inovacije, Pedagoška fakulteta v Ljubljani.
12. Kuhar D. (1996). *Integrirani a osamljeni? Posvet "Pravica do znanja"*, Brdo 1996
13. Kuhar D. (1993). *Pogovori s starši gluhih in naglušnih otrok*. Ljubljana, PZI - DAN. Ljubljana.
14. Meadow, P.K. (1980). *Deafness and Child Development*, Edward Arnold.
15. Mendelsohn, M., Rozek, F. *Denying Disability: The Case of Deafness*.
16. *Mednarodna klasifikacija okvar, prizadetosti in oviranosti (1997)*. Institut za varovanje zdravja R Slovenije.
17. *Priročnik za kategorizacijo (1966)*. Republiški sekretariat za zdravstvo in socialno varstvo.
18. *Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju* Uradni list SRS No 46, 1977.
19. *Predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. Poročevalec (1995)
20. Stach B. (1998). *Clinical audiology*. San Diego, London, Singular Publishing Group.

21. Stančić V. (1977). Intelektualni razvoj osoba oštećena sluha. Fakultet za defektologiju Zagreb.
22. Šercer A (1966): Otorinolaringologija (I). Propedeutika. Jugoslovenski leksikografski zavod, Zagreb.
23. Vatovec J (1999). Doktorska naloga. Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta.
24. Vidmar D. (1973). Sluh. Ljubljana, Državna založba Slovenije.
25. UL RS št. 33/91