

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Tadeja Virant

Naslov naloge: Samostojno življenje gibalno oviranih ljudi

Kraj: Ljubljana

Leto: 2013

Število strani: 123

Število tabel: 1

Število virov: 46

Število prilog: 3

Mentor: as. dr. Petra Videmšek

Deskriptorij: samostojnost, gibalna oviranost, fizične in družbene ovire, družina, vključevanje

Povzetek: V teoretičnem delu so opisani osnovni izrazi za poimenovanje osebe, ki so gibalno ovirane, ter pojmi samostojno, odvisno in neodvisno življenje. Predstavljene so tudi teorije o človekovih potrebah, prepreke, ki gibalno oviranim ljudem omejujejo možnost za samostojno življenje in dejavniki, ki jim omogočajo večjo samostojnost. Z raziskavo sem želela ugotoviti, kakšna je samostojnost gibalno oviranih ljudi na različnih področjih njihovega življenja, kateri dejavniki jim omogočajo večjo samostojnost ter s kakšnimi ovirami se soočajo v vsakdanjem življenju. Ugotovila sem, da ljudje z gibalnimi ovirami v večini bivajo skupaj s starši, torej stanovanjsko niso samostojni. Stopnja zaposljivosti teh ljudi je nizka, čeprav so izobraženi. Mnogim je zato edina rešitev invalidska upokojitev. Ljudje z gibalno oviro niso osamljeni, imajo veliko stikov z bližnjimi. Popolnoma samostojno si lahko organizirajo potek dneva in prosti čas. Več pomoči potrebujejo v gospodinjstvu. Njihovo samostojnost v skupnosti ovirajo predvsem fizične ovire, katere lahko delno premagajo s tehničnimi pripomočki. Večjo samostojnost jim omogočajo tudi spodbuda in čustvena podpora družine ter različni programi in aktivnosti invalidskih organizacij.

Title: Independent Life of Physically Disabled People.

Descriptors: autonomy, physical disability, physical and social barriers, family, integration

Summary: In the theoretical part the focus is on explaining basic terms used to describe disabled people. Further I present concepts of self-dependent living, dependent and independent life, the theory of human needs, barriers that restrict opportunities for independent living of disabled people and factors which allow their greater autonomy. With a research I carried out I wanted to assess the level of independence of physically challenged people in various areas of their life; further, which factors allow them greater autonomy, and what kind of barriers they face in everyday life. The research findings suggest that the majority of disabled people live with their parents, so they are not residentially independent. Though numerous of them are well educated, the majority is unemployed, thus leaving retirement as the only available option for them. People with a physical barrier are not isolated; they have many contacts with close friends and family. They can organize their daily activities including leisure time autonomously; however, they need help in the household. Their complete independence is prevented by physical barriers, which can be partly overcome by technical devices. A higher level of autonomy is also achieved by encouragement and emotional support from family and various programs and activities of disability organization.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE GIBALNO OVIRANIH LJUDI

Mentorica: as. dr. Petra Videmšek

Tadeja Virant

Ljubljana 2013

PREDGOVOR

Z izkušnjo gibalne oviranosti se srečujem že celo življenje, saj sem tudi sama gibalno ovirana, imam spinalno mišično atrofijo in zato tudi uporabljam voziček na elektromotorni pogon. Ravno zato, že celo življenje poskušam bolj podrobno spremljati način življenja ljudi s to izkušnjo. Predvsem me zanimajo njihove/naše potrebe, izkušnje, pravice ipd. V obdobju od mojega otroštva pa do danes, se je veliko zadev na našem področju izboljšalo, k čemur je po mojem mnenju pripomogla večja participacija samih ljudi z osebno izkušnjo v javnosti in na političnem področju. Več družbenih gibanj, ki so jih organizirali ovirani v ta namen, se je spremenilo v društva. Ta pa so postala močno orodje za zaščito in podporo naše manjšine. V zadnjem obdobju je vse več govora o pravicah, ki bi nam omogočile lažje, bolj samostojno oz. neodvisno življenje. Pred kratkim je bil v ospredju tudi Predlog zakona o osebni asistenci (2012), ki bi prinesel dodatne pravice in ugodnosti prav za večjo samostojnost oviranih ljudi. Vendar ni bil sprejet. To je bil tudi povod, da v diplomski nalogi temo samostojnega življenja podrobneje raziščem.

V teoretičnem delu predstavljam osnovne izraze, s katerimi poimenujemo osebe, ki so gibalno ovirane, ter pojme samostojno, odvisno in neodvisno življenje. Opredeljujem tudi teorije, ki govorijo o človekovih potrebah. Poleg tega opisujem tudi prepreke, ki omejujejo možnost gibalno oviranim ljudem za samostojno življenje in hkrati predstavljam dejavnike, ki jim omogočajo večjo samostojnost.

Namen te raziskave je ugotoviti, kakšna je samostojnost gibalno oviranih ljudi na različnih področjih njihovega življenja. Raziskati želim tudi, kateri dejavniki jim omogočajo večjo samostojnost ter s kakšnimi morebitnimi ovirami se soočajo v vsakdanjem življenju.

Iskreno se zahvaljujem mentorici as. dr. Petri Videmšek za vse nasvete, strokovno usmerjanje in čas, ki mi ga je posvetila. Posebna zahvala gre tudi sogovornikom, ki so si vzeli čas za sodelovanje in mi zaupali svoje izkušnje. Zahvalila pa bi se tudi družini in najbližjim prijateljem, ki so me med pisanjem diplomske naloge ves čas spodbujali in podpirali.

KAZALO

PREDGOVOR	2
TEORETIČNI DEL	6
1 PREGLED RAZLIČNIH POJMOV	6
1.1 HENDIKEPIRANI, HENDIKEP	6
1.2 INVALIDI, INVALIDNOST	7
1.3 LJUDJE S POSEBNIMI POTREBAMI.....	9
1.4 GIBALNA OVIRANOST	10
2 ČLOVEKOVE POTREBE	13
3 SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE, NEODVISNO ŽIVLJENJE	16
3.1 SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE	16
3.2 NEODVISNO ŽIVLJENJE.....	17
3.2.1 Centri za neodvisno življenje	18
3.3 ODVISNO ŽIVLJENJE	19
4 OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI	21
4.1 DRUŽBENE OVIRE	21
4.1.1 Zatiranje	21
4.1.2 Družbeno izključevanje.....	22
4.1.3 Stigma in koncept drugosti	25
4.1.4 Diskriminiranje (stereotipi, predsodki)	26
4.1.5 Protislovja	28
4.2 FIZIČNE OVIRE	29
4.2.1 Ovire grajenega okolja	30
4.2.2 Javni prevoz.....	31
4.2.3 Prilagojenost delovnih mest	31
4.3 BIVANJE V ZAVODU.....	33
5 DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST	35
5.1 PODPORNA TEHNOLOGIJA.....	35
5.2 VKLJUČEVANJE	37
5.3 ZAKONSKO DOLOČENE PRAVICE GIBALNO OVIRANIH	38
5.3.1 Ustava Republike Slovenije	39
5.3.2 Akcijski program za invalide 2007-2013	41
5.3.3 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov	42
5.3.4 Socialno varstvo	43
5.3.5 Zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje	44
5.3.6 Vzgoja in izobraževanje.....	45
5.3.7 Zaposlovanje.....	46
5.3.8 Pokojninsko in invalidsko zavarovanje.....	49
5.3.9 Dostopnost grajenega okolja, informacij in komunikacij	51
5.3.10 Bivanje	53
5.3.11 Zakonodaja v pripravi.....	54

5.4	VLOGA DRUŽINE	55
5.5	VLOGA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ IN UPORABNIŠKIH GIBANJ PRI ZAGOTAVLJANJU SAMOSTOJNEGA ŽIVLJENJA GIBALNO OVIRANIH.....	58
5.6	PROGRAM OSEBNE ASISTENCE	60
EKSPERIMENTALNI DEL		65
6	PROBLEM	65
7	METODOLOGIJA.....	66
7.1	VRSTA RAZISKAVE	66
7.2	MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	66
7.3	POPULACIJA IN VZORČENJE.....	67
7.4	ZBIRANJE PODATKOV	67
7.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	68
8	REZULTATI.....	69
8.1	STANOVANJE	69
8.1.1	Bivanjski prostor.....	69
8.1.2	Lastništvo, stroški	69
8.1.3	Ustreznost bivalnega prostora.....	69
8.2	DELO IN DENAR	70
8.2.1	Dohodek.....	70
8.2.2	Zaposlitev	70
8.2.3	Stroški	71
8.3	STIKI IN DRUŽABNOST.....	71
8.3.1	Stiki.....	71
8.3.2	Navezovanje stikov	72
8.3.3	Partnerski odnos.....	72
8.4	VSAKDANJE ŽIVLJENJE	73
8.4.1	Potek dneva	73
8.4.2	Gospodinjstvo	73
8.4.3	Prosti čas	73
8.5	INSTITUCIONALNA KARIERA.....	74
8.5.1	Institucionalna izkušnja	74
8.5.2	Omejitve.....	74
8.5.3	Možnost samostojnosti.....	74
8.6	OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI.....	75
8.6.1	Družbene ovire	75
8.6.2	Fizične ovire	76
8.7	DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST	76
8.7.1	Podporna tehnologija	76
8.7.2	Zakonsko določene pravice.....	77
8.7.3	Podpora družine	77
8.7.4	Podpora invalidskih organizacij.....	78
9	RAZPRAVA.....	79
10	SKLEPI	85

11	PREDLOGI.....	87
11.1	PREDLOGI ZA PRAKTIČNO DELOVANJE	87
11.2	PREDLOGI GLEDE TEORIJE IN METODE SOCIALNEGA DELA.....	87
11.3	PREDLOGI GLEDE NADALJNJEGA RAZISKOVANJA	88
12	LITERATURA.....	89
13	PRILOGE.....	93
14	POVZETEK	122

SEZNAM TABEL

TABELA 5.1: SEZNAM PREJEMNIKOV SREDSTEV ZA OSEBNO ASISTENCO ZA OBDOBJE 2013-2014	62
--	----

TEORETIČNI DEL

1 PREGLED RAZLIČNIH POJMOV

V slovenskem besednjaku obstaja več izrazov oziroma pojmov, ki opredeljujejo različne oviranosti ljudi. To so hendikep/hendikepirani, invalidnost/invalidi, ljudje s posebnimi potrebami, ljudje z ovirami, ljudje z motnjami v razvoju. V zvezi s poimenovanjem pa se pojavljajo dileme predvsem glede ustreznosti teh terminov, saj naj bi nekateri imeli diskriminatorno konotacijo. Izpostavljali naj bi predvsem nemoč in šibkost posameznika. Zato je izredno težko najti popolnoma nevtralen pojem za poimenovanje ljudi z ovirami.

Kot navaja Zupančič (2007: 18), žal pri nas še vedno prevladuje preživet medicinski model obravnave hendikepiranih. Terminologija bi se morala spreminjati v skladu z novimi konceptualnimi premiki in v tem pogledu bi bilo potrebo poiskati nov skupen termin, ki hendikepiranih ne bi stigmatiziral.

V nadaljevanju predstavljam štiri najpogostejše uporabljena poimenovanja za oviranosti ljudi.

1.1 HENDIKEPIRANI, HENDIKEP

V socialnem delu uporabljamo pojma prizadetost in hendikep kot sinonima. Definicija, ki jo poda Zaviršek (2000: 7-8) pravi, da ta pojma označujeta poškodovanosti, kakršne so gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija itn.), senzorna oviranost (težave s sluhom, vidom itn.), intelektualna oviranost (lažja, zmerna, težja in težka duševna prizadetost) in težave z duševnim zdravjem (depresija, psihoza, shizofrenija, anoreksija itn.), a tudi družbene prikrajšanosti, ki ljudi z neštetimi oviranostmi diskriminirajo v vsakdanjem življenju. Hendikep torej označuje poškodovanost, ki je vidna (včasih tudi nevidna - multipla skleroza v zgodnjem stadiju, rak, duševne stiske), pa tudi družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni, ki jih doživljajo ljudje z raznimi oviranostmi. Dejstvo je, da, poškodovanost hendikepira, ovira, onemogoča, naredi človeka in-validnega ali ne-močnega.

Kot navajata Čandek in Gorenc (2007: 24-25), hendikep ni drugo ime za invalidnost, ampak temelji na konceptu (govorimo o konceptu hendikepa), kar pomeni, da od nas zahteva določeno razumevanje, medtem ko invalidnost ne temelji na konceptu in od nas ne zahteva nikakršnega razumevanja. Pravita, da lahko govorimo o konceptu hendikepa in ne o invalidnosti takrat, ko razumemo, da nobeno telo ni celo, tudi če ima vse sestavne dele in mu torej nič ne manjka, ter da je vsako telo celota, katere bistvo niso njeni (manjkajoči) sestavni deli, ampak manko. Koncept hendikepa torej razumemo le, če sami kdaj izkusimo nemoč in jo sprejmemo kot ključno določilo nas samih v celoti. Čandek in Gorenc (2007: 7) tudi dodajata, da se hendikep pripiše vsakomur, ki v nekem trenutku ali v določeni družbi, izpade iz obstoječih definicij in sprejetih norm. Ta posameznik se tako znajde v določenih družbenih okoliščinah, ki ga potiskajo in držijo v depriviligiranem položaju. Zato ga mora in more preseči.

Kot vidimo, je prizadetost ali hendikep zelo spremenljiv pojem. Urek (2005: 73) navaja, da mu pravi pomen dejansko dajejo ljudje s svojimi različnimi izkušnjami.

Pozitivna je misel Rutarja (2011: 100), ki pravi, da hendikep ni invalidnost in ne pomeni, da je nekdo prizadet, nezmožen. Zavedati se moramo nasprotnega pomena. Hendikep namreč dokazuje, da v preživitveni igri zmagamo, če izkoristimo vse svoje zmožnosti in trud, ne pa zgolj naključij.

Če bi torej spremenili negativno miselnost in prepričanja ljudi, bi vsak posameznik hendikep sprejel kot poseben izziv, da iz tega črpa samo pozitivne priložnosti in tako pridobi predvsem izkušnje pri delu na sebi.

1.2 INVALIDI, INVALIDNOST

Besedi invalid in invalidnost se zaradi stigmatizirajočega pomena počasi umikata iz našega besednjaka. Najbolj prisotni sta predvsem še v slovenski in mednarodni zakonodaji, ki ureja invalidsko varstvo.

Definicija invalida:

- 1.) Konvencija o pravicah invalidov (OZN, 2006) pravi: »Invalidi so ljudje z dolgotrajnimi, telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi« (Vertot 2007: 9).
- 2.) Deklaracija o pravicah invalidov (OZN, 1975) poudarja, da je invalid vsaka oseba, »ki zaradi prirojene ali pridobljene pomanjkljivosti v svojih telesnih ali duševnih sposobnostih ni sposobna sama, delno ali v celoti, zadovoljevati potreb normalnega individualnega in/ali družbenega življenja« (prav tam).
- 3.) Po definiciji Zakona o Američanih s prizadetostmi [*Americans with Disabilities Act*] (U.S. Congress, 1990) je »invalid oseba s fizično ali psihično motnjo, ki znatno omeji eno ali več življenjskih dejavnosti«. Kot glavne življenjske dejavnosti, zakon navaja sposobnost skrbeti zase, opravljati ročna dela, hoditi, videti, slišati, govoriti, dihati, se učiti in delati (prav tam).
- 4.) Po Zakonu o invalidskih organizacijah (Ur. l. RS, št. 108/2002) je invalid posameznik, ki zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja v okolju, v katerem živi, v skladu z mednarodno klasifikacijo (prav tam).
- 5.) Po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007) je invalid oz. invalidka oseba, ki pridobi status invalida po tem zakonu ali po drugih predpisih, in oseba, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev ali v zaposlitvi napreduje (prav tam).

Definicija invalidnosti:

- 1.) V Poročilu o človekovih pravicah je o invalidnosti zapisano, da šteje za invalida »vsaka oseba, ki ima upoštevajoč starost ter socialno okolje, v katerem živi, zaradi trajne ali dolgotrajne funkcionalne telesne ali duševne okvare resne težave pri svojem vključevanju v družino, družbo, izobraževanje in poklic oziroma pri uveljavljanju svojih človekovih pravic.« (Vertot 2007: 9-10)
- 2.) Delovna skupina za pripravo protidiskriminacijske zakonodaje norveškega ministrstva za zdravstvo in socialne zadeve pravi, da »invalidnost pomeni razkorak med posameznikovimi

zmožnostmi ter vlogami, ki jih mora izvajati na področjih, ki so bistvena za doseganje samostojnosti in polno sodelovanje v družbenem življenju.« (prav tam)

3.) Široko opredeljuje invalidnost WEFD [*World Education Foundation for the Disabled*] Svetovna izobraževalna fundacija za prizadete ljudi, kjer menijo, da »invalidnost ni omejena samo na fizično in mentalno nesposobnost posameznika, ampak pomeni zdravstvene probleme, čustvene probleme, probleme v partnerskih odnosih, revščino in nizko stopnjo izobrazbe, kajti le ti problemi preprečujejo ljudem, da dosežejo svoj najboljši potencial in tako prispevajo k razvoju družbe« (prav tam).

4.) Po 60. členu Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 109/2006) »je invalidnost podana, če se zaradi sprememb v zdravstvenem stanju, ki jih ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije in so ugotovljene skladno s tem zakonom, zavarovancu manjša možnost za zagotovitev oziroma ohranitev delovnega mesta oz. za poklicno napredovanje« (prav tam).

5.) V MKF - Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja pa z izrazom »zmanjšana zmožnost/invalidnost« poimenujejo večdimenzionalni pojav, ki je posledica odnosa med osebami in njihovim fizičnim in družbenim okoljem (prav tam).

Beseda invalid izhaja iz grške besede »invalidus«, kar pomeni šibek, nesposoben. To je že precej stara beseda in so jo še pred približno 20 leti poznale in uporabljale vse evropske države. Že sama beseda kaže, da je družba ljudi z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi oviranostmi videla kot šibke, nemočne, nesposobne in zato tudi neenake. Beseda invalid torej vsebuje polno negativnih pomenov. Tako danes tudi ne govorimo več o »kriplih«, »debilih« in »idiotih«, kar pa so bili še pred 90 leti običajni izrazi za hendikepirane ljudi. Ta beseda izpostavlja predvsem človekove nesposobnosti, ne pa (pozitivne) zmožnosti, zato je stigmatizirajoča. Nadomeščati so jo začeli izrazi, kot so prizadete osebe, ljudje z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi oviranostmi, ljudje, ki so družbeno onеспособljeni ipd. (Zupančič 2007: 18-19)

1.3 LJUDJE S POSEBNIMI POTREBAMI

Različne definicije invalidnosti kažejo, da tega področja ni enostavno opredeliti oziroma ustrezno poimenovati tistih oseb, ki imajo raznolike specifičnosti. Ta pojem je širši, saj zajema

posameznike (ki potrebujejo izvajanje programov z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe oziroma posebne programe): z motnjami v duševnem razvoju, slepe in slabovidne, gluhe in naglušne, z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirane, dolgotrajno bolne, s primanjkljaji na določenih področjih učenja ter socialno ogrožene osebe (osebe, ki so v skladu z Zakonom o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07) upravičene do dodelitve denarne socialne pomoči) (Vertot 2007: 7).

Ljudje imajo enake potrebe pa tudi specifične potrebe, ki pa niso vselej posledica neke okvare ali primanjkljaja, temveč posledica specifičnih izkušenj in specifičnih življenjskih situacij. Uporabniki socialnih in medicinskih služb imajo »posebne potrebe« prav zato, ker so pogosto preživeli »posebne«, neobičajne izkušnje, ki jih uporabniki niso izkusili. Po drugi strani pa je jasno, da imamo vsi ljudje tudi »posebne potrebe«, saj smo si med seboj zelo različni. Težava je v tem, da »posebne potrebe« vrednotimo: neka potreba je prepoznana kot »pozitivna« (na primer potreba po otroku, potreba po pripadnosti), druga pa kot »negativna« (potreba po arhitektonsko prilagojenem vhodu v stavbo, potreba slepega po spremljevalcu) (Zaviršek et al. 2002: 13-14).

Tudi ta izraz vsebuje tako pozitiven kot negativen pomen. Zaviršek (1995: 283) pravi, da predlagan termin ohranja besedo »ljudje«, govori o procesu, ki je sestavljen iz pomoči, v »navadnih hišah, na navadnih ulicah«. Hkrati pa pojem ne razlikuje ljudi, ki imajo različne prizadetosti, »saj tako ločevanje ljudi razdružuje in jim s tem odvzema moč«. Pravi pa, da bi bilo zato ustrezneje govoriti o ljudeh, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. To poimenovanje ne vsebuje elementov razvrednotenja, saj ne gre niti za »prizadetost« niti za »posebne potrebe«, ki potrebujejo »posebno obravnavo«. Gre za delitev istega sveta in istih pravic, kot jih imajo ljudje, ki v vsakdanjem življenju ne potrebujejo pomoči (Zaviršek 1995: 281). Tudi Škerjanc (2010: 39) navaja, da s pojmom »posebne potrebe« stroka in politika sporočata državljanom, da je njihovo drugačnost treba presojudati in ocenjevati.

1.4 GIBALNA OVIRANOST

Izraz »oviranost« pomeni izgubo ali omejitev možnosti vključevanja v življenje skupnosti na enaki ravni kot pri drugih ljudeh in opisuje srečanje med invalidno osebo in okoljem. Izraz želi

poudariti osredotočenje pozornosti na pomanjkljivosti v okolju in v mnogih organiziranih aktivnostih v družbi, npr. informacijah, komuniciranju in izobraževanju, ki preprečujejo invalidom, da bi se vanj/e vključevali pod enakimi pogoji kot vsi ostali (Vertot 2007: 4). Pojem torej ne postavlja v središče človeka, s katerim je ali naj bi bilo nekaj »narobe«, ampak se osredotoča na okolje, družbo, ki dela razlike med ljudmi.

V nadaljevanju naloge se bom osredotočila predvsem na ljudi z gibalnimi ovirami oz. okvarami. Ti ljudje imajo, kot pravi Restoux (2010: 50), prizadeto vse telo ali del telesa, zmanjšani sta gibljivost in samostojnost pri premikanju. Vzroki za to so različni: bolezen, prirojena napaka v razvoju, poškodba, staranje. Javnost najbolj pozna dve prizadetosti gibalnih funkcij. Prva je paraplegija, paraliza spodnjih udov, ki je posledica poškodbe hrbtenjače, ta pa je največkrat rezultat prometne nesreče, nesreče na delovnem mestu ali pri športu. Zaradi paraplegije mora človek uporabljati invalidski voziček. Druga je hemiplegija, paraliza polovice telesa, ki je posledica možganske kapi ali možganskega tumorja. Ker so prizadeti možgani, se hemiplegija pogosto povezuje z motnjami pri občutenju, vidu, komunikaciji in razumevanju. Restoux (2010: 50-52) našteva še druge prizadetosti gibalnih funkcij: tetraplegija (zaradi poškodbe hrbtenjače so ohromljeni vsi štirje udi), multipla skleroza (napredujoča živčna bolezen), spina bifida (posebna oblika paraplegije, ki nastane zaradi prirojene napake v razvoju hrbtenice, pogosto se povezuje s hidrocefalijo - nabiranjem tekočine v možganskih prekatih), revmatoidni artritis (kronična vnetna bolezen, ki prizadene sklepe), nepopolna osteoporoza (huda lomljivost kosti), Friedreichova ataksija (zaradi propadanja živčnih celic v hrbtenjači se pojavi opotekanje, bolezen postopoma napreduje in onemogoči hojo), živčno-mišične bolezni (prizadeta je motorična enota - celice v hrbtenjači, periferni živec, živčno mišični stik, mišično vlakno; ker te bolezni prizadenejo delovanje mišic, otežujejo številne funkcije, ko so hoja, uporaba rok, dihanje ...), amiotrofična lateralna skleroza (ALS - se kaže kot izginevanje mišične mase na nogah in trupu, redkeje na okončinah), miopatije (povzročajo izgubljanje mišične mase in okvaro dihalne funkcije), miastenija (povezana je z motnjo v delovanju imunskega sistema, posledica je šibkost mišic, ki jih človek lahko zavestno premika), cerebralna (možganska) paraliza (posledica okvare možganov, ki je nastala v nosečnosti, ob porodu ali prve dni po porodu).

Prizadete gibalne funkcije pri ljudeh zelo močno vplivajo tudi na življenjske potrebe. Ustrezna zadovoljitev teh potreb je ključna pri omogočanju samostojnega življenja. Teme človekovih potreb se bolj natančno dotikam v naslednjem poglavju.

2 ČLOVEKOVE POTREBE

Da sebi ali drugim omogočimo samostojno življenje, je pomembno poznavanje in uresničevanje življenjskih potreb, ki pa so zelo individualne. Obstajajo pa tudi različne predstave in razumevanja človekovih potreb. Nekatere se opirajo na pogoje preživetja, druge pa tudi na vprašanja, ki se tičejo človekovih pravic, pravičnosti in dolžnosti. Zato v nadaljevanju predstavljam nekaj teorij, ki govorijo o človekovih potrebah.

Zaviršek (2000: 318) govori o sedmih temeljnih potrebah, katere naj bi zagotavljal koncept neodvisnega življenja. Te potrebe je oblikoval Derbyshirski center za neodvisno življenje in jih razvrstil takole: potrebo po informacijah, po svetovanju, stanovanju, tehnični pomoči, osebni asistenci, transportu in dostopnosti stavb. Ta seznam potreb je tako postal jedro britanskega gibanja za neodvisno življenje.

Škerjanc (2010: 55-56) omenja teorijo Manninga (1998) in Maslova (1954). Manning deli potrebe na tri temeljne dimenzije. Prva dimenzija so občutene potrebe. To so tiste, ki se jih zavedamo, npr. ko smo bolni, vemo, da potrebujemo medicinsko pomoč. Normativne potrebe so tiste, ki jih definirajo strokovnjaki ali drugi, ki naj bi imeli možnost objektivnega pogleda zaradi strokovnega znanja. Tretja dimenzija pa so primerjalne potrebe, ki se pokažejo, kadar ocenjujemo situacijo posameznika ali skupine z drugimi. Vse tri dimenzije so pomembne predvsem zato, ker vplivajo na razdelitev socialnih pravic. Teorija potreb po Maslowu pa je eden najbolj razširjenih modelov za razumevanje potreb. Potrebe razvrsti v hierarhičen red, in sicer na dnu lestvice so fiziološke potrebe, sledijo jim potrebe po varnosti, nato potrebe po ljubezni in pripadanju, za njimi je potreba po spoštovanju. Vse našteje potrebe morajo biti zadovoljene, da lahko posameznik uresniči zadnjo med njimi, potrebo po samouresničevanju (odkrivanje in izpolnjevanje osebnih potencialov). Ljudje naj bi se posvetili potrebam rasti le, če bodo zadovoljene njihove potrebe pomanjkanja. Iz te njegove trditve Škerjanc (prav tam) sklepa, da je uresničitev posameznikovega individualnega življenjskega načrta odvisna od njega samega.

Z raziskovanjem so Flaker in sodelavci (2008: 27) prišli do svoje definicije potreb in obsežnega seznama univerzalnih človekovih potreb. Pravijo, da je obstoj potreb zlasti posledica načina organiziranosti družbe in delovanja skupnosti. Več kot je v njih ovir, ki preprečujejo prebivalcem organizirati svoje življenje in izboljševati kakovost svojega življenja, večji bo obseg intervencij, ki jih bo morala skupnost izvesti za odpravljanje posledic.

Univerzalne oziroma magistralne potrebe so razdelili v štiri registre. Prvi je register naravnega eksistenčnega okvira. To so eksistenčne potrebe, ki se najbolj tičejo bivanja. Pri stanovanju je to zavetje pred neugodnimi klimatskimi razmerami, pri delu za potrebo po (telesni) dejavnosti, po prehrani, pri družabnosti in stikih za potrebo po dotiku, po spolnosti. Ta register za diskusijo o potrebah ni posebno pomemben, je le pokazatelj povsem primarnega, fizikalnega pogoja eksistence (Flaker et al. 2008: 387-388).

Drugi register je register družbeno-normativnih in funkcionalnih potreb, povezanih z organizacijo izkušnje in identitete. To so tiste potrebe, ki po eni strani oblikujejo naše življenje glede na družbene zahteve, po drugi pa omogočijo delovanje posameznika v družbi, hkrati pa mu omogočijo, da ustvari svojo istovetnost in organizira svoja doživetja, dejavnosti in razumevanje situacije. Stanovanje, na primer, je potreba, saj ga v današnji civilizaciji moramo imeti (kot dejansko stvar in kot virtualni stalni naslov); omogoči nam, da ustvarimo zaseben prostor, informacijske rezervate, samodeterminacijo (urejanje stanovanja), ima predstavitveno vlogo in družabno funkcijo kot tudi funkcijo prostora za hrambo osebnih predmetov in ustvarjanja družinskih, gospodinjskih in družabnih vidikov vsakdanjega življenja (prav tam).

Tretji register je register specifičnih potreb uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Te izhajajo iz posebne ranljivosti njihovih univerzalnih potreb. V primeru stanovanja gre za potrebe po lažjem dostopu do stanovanja, lažjem sklepanju stanovanjskega razmerja, dodatnem zavarovanju razmerja, podpori pri vzdrževanju razmerja in stanovanja itn. Te potrebe so po eni strani ohranjevalne (konservativne), po drugi pa obnavljalne (restitutivne). Pomagajo ohraniti ali povrniti možnost zadovoljevanja potreb na prvih dveh registrih. To je v bistvu register

antidiskriminacije, saj izenačuje hendikep, ki izhaja iz prikrajšanosti posameznika, hkrati pa kaže na ranljivost in negotovost družbenih samoumevnosti (prav tam).

Četrty register je register inovativnih potreb, potreb po novih odgovorih. Te potrebe presegajo ohranjanje in obnavljanje tipičnega zadovoljevanja potreb in ustvarjajo nove izzive ustaljenim izrazom osnovnih potreb. V primeru stanovanja so to nove oblike sobivanja (npr. stanovanjske skupine in skupnosti), nove funkcije bivališč (zatočišča). Ta register ni nujno povezan s potrebami ranljivih skupin (čeprav pogosto je, saj je treba za ljudi z izjemnimi potrebami pogosto poiskati nove, nestandardne odgovore) (prav tam).

Dejstvo je, da imamo univerzalne potrebe vsi. Tisti, ki so družbeno ranljivi, imajo težave te potrebe zadovoljiti, zato imajo posebne restitutivne in konzervativne potrebe. Zaradi svoje drugačnosti pa sprožijo tudi inovativne potrebe. Problem je torej med drugim in tretjim registrom, ki nastane zaradi ranljivosti, prikrajšanosti. Ljudje z dolgotrajno stisko oziroma oviro pa so po navadi in redno prikrajšani in ne morejo zadovoljiti svojih potreb tako kakor ostali (Flaker et al. 2008: 392).

Eden od kazalcev stopnje samostojnosti so torej zadovoljenje življenjske potrebe oziroma možnost odločanja posameznika o njegovih potrebah. V naslednjem poglavju podrobno predstavljam pomen samostojnega življenja.

3 SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE, NEODVISNO ŽIVLJENJE

Besedi samostojno in neodvisno v bistvu pomenita isto. Ker pa se obe pojavljata v literaturi pri različnih avtorjih, sem se odločila, da predstavim oba izraza. Sama se bolj nagibam k pojmu samostojno življenje (uporabljam ga tudi v naslovu naloge), saj menim, da ima bolj pozitivno konotacijo. Beseda »samostojen« namreč pomeni »biti sam zase«, torej ne del česa drugega. Kar pa izžareva neko pozitivnost, samozavestnost in človeku pomeni oz. daje večjo moč ter s tem smisel življenja. Izraz neodvisno življenje pa še vedno vsebuje besedo »odvisno«, ki izraža nekakšno omejitev in ima zato negativen prizvok. Za lažjo primerjavo opredeljujem tudi pomen odvisnega življenja.

K razvoju koncepta samostojnega življenja so veliko prispevali tudi centri za neodvisno življenje, katerih nastanek in delovanje predstavljam v nadaljevanju.

3.1 SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

V primeru ljudi, ki jih obravnavam v nalogi je, kot navajajo Flaker in ostali (2008: 357), samostojno življenje pogojna kategorija, pomeni zlasti samostojnost pri odločanju in urejanju svojega življenja in s tem tudi osebno veljavo in manjšo stigmatizacijo. Škerjanc (2010: 27) dodaja definicijo uporabniških gibanj, ki jih predstavlja Brisenden (1989) in pravi, da se ideja samostojnosti ne povezuje s telesnimi ali intelektualnimi sposobnostmi za opravljanje vsakdanjih opravil brez pomoči in ne pomeni, da vsak opravi zase vse sam. Tisti, ki lahko uresničuje svoje osebne cilje in prejme pomoč, kadar jo potrebuje in kakršno potrebuje, je samostojen. V tej filozofiji samostojnega življenja je torej nesprejemljivo splošno razširjeno prepričanje, da so ovirani ljudje zaradi psihofizičnih značilnosti nezmožni presojanja in odločanja.

Ljudje z gibalnimi ovirami potrebujejo veliko različnih storitev za samostojno življenje. Najpomembnejše so predvsem usluge osebne asistencije, ureditev funkcionalnega javnega prevoza, pripomočki za samostojno življenje, na primer prilagojen avto, boljši invalidski voziček, mobilni telefon ipd. (Flaker et al. 2008: 358) Zaviršek in ostali (2002: 11) pa kot pomemben element samostojnosti omenjajo še skupnostne službe, ki omogočajo vključevanje ljudi v

običajno okolje in spodbujanje sodelovanja z običajnimi ljudmi (prijatelji, sorodniki, sosedi, prodajalko, učiteljico itd.). Tako vidimo, da je zopet skupnost oz. družba tista, ki najbolj vpliva na samostojnost gibalno oviranih ljudi.

3.2 NEODVISNO ŽIVLJENJE

Neodvisno življenje pomeni možnost živeti tako kot kdorkoli drug. Ima opravka s samodeterminiranostjo in avtonomnostjo. Samodeterminacijo v smislu, da sami povemo, kdo smo in kaj hočemo (ne pa, da to povedo drugi, npr. zdravniki, socialni delavci). Avtonomnostjo v smislu, da zavrne vse ponujeno, kar so drugi v dobri veri za njegovo dobro pripravili prav zanj in gre svojo pot. Neodvisno življenje je pravica in možnost vztrajanja na izbrani poti, je svoboda do zmotnih odločitev in učenja na lastnih napakah. Iz tega lahko vidimo, da ni enega modela, ampak obstaja neskončno možnosti različnih modelov, zato se ga da načrtovati, predvideti, nadzorovati, usmerjati, naučiti (Pečarič 2000 v Mejak et. al. 2004: 16).

Podobno osebno definicijo neodvisnega življenja poda tudi Ratzka (2003), ki pravi: »Neodvisno življenje je filozofija in gibanje oviranih ljudi, ki si prizadevajo za samoodločanje, enake možnosti in samospoštovanje. Neodvisno življenje ne pomeni, da naredimo vse sami in da ne potrebujemo pomoči drugih, niti da želimo živeti v izolaciji. Neodvisno življenje pomeni, da zahtevamo enake možnosti izbire in nadzora v našem vsakdanjem življenju. Želimo odraščati v naših družinah, obiskovati okoliške šole, uporabljati isti avtobus kot naši sosedi, delati na delovnih mestih, ki so v skladu z našim izobraževanjem in interesi ter si ustvariti svoje družine. Ker smo najboljši strokovnjaki za naše potrebe, moramo izraziti rešitve, ki si jih želimo, moramo biti odgovorni za svoje življenje, moramo razmišljati in govoriti sami zase - tako kot vsi ostali.« (naš prevod)

Čandek in Gorenc (2007: 7-8) opisujeta, kaj ni neodvisno življenje in ga definirata kot politično gibanje. Pravita, da neodvisno življenje ne more biti definitivno ali reducirano na poimenovanje »življenja na svojem z najnovejšimi tehničnimi pripomočki, mogoče še s primerno zaposlitvijo ter z intenzivnim socialnim življenjem ...«; ker ne pomeni dvig življenjskega standarda in ni prilagoditev večinskim ter vladajočim normam. Navajata, da ravno tako ne sovпада z definicijo

»delati vse sam«, biti samostojen, pri izvajanju vsakdanjih aktivnosti, ker so to lahko samo nekateri od vidikov, ki sestavljajo neodvisno življenje, ne pa njegova celovitost. Neodvisno življenje obravnavata kot gibanje, ki ima političen značaj, saj se zavzema, da bi bilo le to priznано in zagotovljeno, kot temeljna človekova in civilna pravica. Je boj proti kakršnikoli obliki diskriminacije, getoizacije, psihičnega in fizičnega nasilja. Je boj za enake možnosti na vseh področjih družbenega življenja in možnosti izbire med različnimi servisi ter storitvami (kar vključuje tudi možnost in pravico zavrnitve institucionalnih oblik bivanja). Je predvsem skupek idej, ki predstavljajo izziv in kritiko vladajoče ideologije zdravega načina življenja, ki hoče nekatere posameznike ali skupine postaviti v položaj neveljavnih, manj sposobnih, oviranih, invalidnih ... glede na »zdravo« večino, ki naj bi zanje skrbela in jih oskrbovala.

Zaviršek (2000: 317) filozofijo neodvisnega življenja strne v nekaj temeljnih idej. Pravi, da neodvisno življenje temelji na socialni perspektivi, vendar zavrača tisti družbeni model skupnostne skrbi, ki zagovarja skrb in varstvo za ovirane. Poleg tega pa temelji na idejah, da so ti zmožni nadzorovati svoje življenje, da lahko dosežejo postavljene cilje, in da imajo do obojega pravico; da morajo ovirane osebe dobiti ustrezno podporo, ki jo potrebujejo za uresničitev svojih ciljev; da imajo pravico živeti integrirano življenje; da imajo pravico do enakih izbir kakor neovirani.

Pomemben mejnik na področju razvoja neodvisnega življenja nedvomno predstavlja nastajanje centrov za neodvisno življenje, s katerimi je prišlo do uresničitve zgoraj omenjenih idej.

3.2.1 Centri za neodvisno življenje

Prvi center za neodvisno življenje je nastal v Berkeleyu v Kaliforniji leta 1973 (Zaviršek et al. 2002: 18); univerza v Berkeleyu je omogočila osebno asistenco trem oviranim študentom, da so lahko študirali. Med študijem so prepričali lokalne oblasti, da so začele financirati model osebne asistence, ki jim je omogočil neodvisno življenje v skupnosti in ki je temeljil na petih načelih: zagotovitev stanovanja, zagotovitev osebne asistence, zagotovitev dostopnega transporta, zagotovitev dostopa do javnih stavb, pomen vrstniškega svetovanja. Da bi ta model skupnostne skrbi lahko uporabljali tudi drugi uporabniki, so ustanovili Center za neodvisno življenje [*Center*

for Independent Living], ki je bil vzor več kot dvesto podobnim centrom po ZDA. V Sloveniji je Društvo za teorijo in kulturo hendikepa ustanovilo prvi Center za neodvisno življenje leta 1999 (prav tam).

Centri za neodvisno življenje so neke vrste agencije, vodene s strani oseb z ovirami, ki svoje uporabnike oskrbujejo z osnovnimi servisnimi storitvami za neodvisno življenje. To so praktični in pravni nasveti, podpora pri iskanju financiranja za zaposlovanje osebnih asistentov, svetovanje in nudenje informacij, izobraževanje kandidatov za osebne asistente, mobilni servis ipd. Koordinator v centrih ima nalogo vodenja evidence zaposlenih, njihove prisotnosti na delovnem mestu, posreduje v primeru spora med zaposlenim in uporabnikom ter obvešča uporabnika o drugih pomembnih zadevah. Centri neodvisnega življenja niti približno niso bivanjske strukture, skupnosti in institucije, ampak so to »pisarne« na lokalni ali regionalni ravni, povezane v nacionalno mrežo. Ena od njihovih pomembnih aktivnosti je zbiranje izkušenj in njihovo posredovanje zainteresiranim. Pogosto so lahko osebne izkušnje in premagovanje določenih ovir posameznika pomembna spodbuda in izziv nekomu drugemu (Mejak et. al. 2004: 15).

3.3 ODVISNO ŽIVLJENJE

Odvisnost je eno tistih značilnih meril razločevanja med sposobnimi (»neodvisnimi«, »zdravimi«) in manj sposobnimi ali nesposobnimi (»invalidnimi«), ki najbolj utrjujejo patološko razdaljo med njimi in tudi najbolj zapletejo odnose med njimi. Odvisnost naj bi bila torej položaj in vedenje telesno ovirane osebe, ki ne more zadovoljiti družbene zahteve (»norme«) po neodvisnosti oziroma samostojnosti v skrbi zase, kot naj bi jo sicer izpolnjevale vse odrasle osebe (Zupan in Uršič 1997: 22).

Feldman (1974 v Zupan in Uršič 1997: 23) govori o pozitivni in negativni odvisnosti. Pozitivna odvisnost se odraža v pragmatični drži sprejeti pomoč oziroma oskrbo zato, da bi dosegel kar največjo neodvisnost, hkrati pa se naučiti poiskati in zaprositi za pomoč na uvideven način, ne da bi se pri tem počutili nesposobnega, nemočnega ali celo osebno razvrednotenega. Negativna odvisnost pa se kaže kot poskus psihološke obrambe pred domnevnim osebnim razvrednotenjem s pomočjo napačnega mišljenja. Uveljavlja se bodisi kot stališče, da je odvisnost sicer nujno,

vendar nezaželeno stanje, ki ga ne kaže posebej omenjati ali izpostavljati, bodisi kot mnenje (in vedenje), da gre pri odvisnosti za poseben »kupoprodajni« oziroma »daj-dam odnos«. Pravi, da naj bi odvisnost bila lastnost medosebnih odnosov, ne pa predvsem omejujoče dejstvo telesnih sposobnosti. Zato naj bi bilo mogoče odpraviti ali vsaj zmanjšati, če lahko »kupiš storitve«, ki temu služijo. Sprevržena oblika negativne odvisnosti je tudi načelo zavračanje vseh tistih oblik pomoči, ki so sicer pogoj za olajšanje življenja oziroma vedenje, kot »da ne bi bil odvisen«, kar predstavlja neustrezno prilagoditev na telesno prizadetost.

Splošni pomen odvisnosti, torej vključuje nesposobnost posameznika opravljati stvari zase. Brisenden (1989) trdi, da je ta posameznik kljub oviranosti zmožen lastne presoje in odločanja, zato pomoč išče pri drugem, kateri opravlja zanj oz. namesto njega naloge vsakdanjega življenja. Zaradi te sposobnosti je ta oseba neodvisna. Hkrati naj bi v splošnem neodvisnost pomenila, da posameznik ne potrebuje nikakršne pomoči. V resnici pa lahko rečem, da danes nihče več ni povsem neodvisen, saj sodobna družba živi v stanju različne in spreminjajoče se odvisnosti. Torej določena odvisnost (fizična, finančna ipd.) posameznika ni nikakršna posebnost, zaradi katere bi se razlikoval od ostalih. Gre le za drugačno obliko oz. stopnjo odvisnosti.

4 OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI

Pot do samostojnosti za nobenega človeka ni lahka. Pri osebah z gibalnimi ovirami je preprejena s številnimi ovirami, katerih se družba pogosto ne zaveda. Škerjanc (2010: 73) opredeli, kaj so ključni problemi, ki onemogočajo oviranim ljudem samostojno življenje. Navaja: »Ljudje z osebno izkušnjo družbene izključenosti opozarjajo, da osredotočenje na telesne, senzorne in druge psihofizične lastnosti in sposobnosti ne odpravlja vzrokov izključenosti posameznikov. Namesto tega je potrebno prepoznati ovire, ki jim preprečujejo kakovostno življenje v skupnosti, med njimi zlasti arhitektonske ovire v okolju, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, prilagojenih delovnih mest, osebne asistence, revščina in predsodki. To so najbolj trdovratne ovire, ki jim preprečujejo vstop v glavne tokove družbe, onemogočajo izobraževanje, otežujejo zaposlitev in ustvarjanje družine ter jih ovirajo pri družbenem delovanju. Ljudje pristanejo na družbenem robu zaradi ovir v fizičnem okolju, zaradi predsodkov in stereotipov, zaradi diskriminatornih praks in zakonov, zaradi revščine. Pri preseganju in odpravljanju ovir v družbi je ključna dostopnost do informacij, institucionalnih in drugih virov v skupnosti in do posamezniku prilagojene podpore.«

Ovire sem razdelila na dve skupini, in sicer na družbene in fizične. Pri družbenih ovirah sem se osredotočila na zatiranje, družbeno izključevanje, stigmo in koncept drugosti, diskriminiranje in različna protislovja. Pod fizične ovire pa uvrščam arhitektonske ovire ter ovire na področju javnega prevoza in prilagojenosti delovnih mest.

4.1 DRUŽBENE OVIRE

Družbene ovire, tu opredeljujem tiste, do katerih pride predvsem zaradi negativnih odzivov in ravnanj ljudi oz. okolice na kakršnokoli drugačnost (v tem primeru je to gibalna oviranost). Značilno je, da se oblikujejo neenaka družbena razmerja, ki omogočajo ljudem pri močeh nadzor nad ljudmi z ovirami. To so zatiranje, družbeno izključevanje, stigmatiziranje, diskriminiranje, razna protislovja ipd.

4.1.1 Zatiranje

Jasno sliko o tem kaj je zatiranje predstavi Dominelli (2005: 18). Pravi, da do zatiranja pride,

zaradi razmerja moči med večinsko skupino (ki je navadno samodoločena) in skupino, ki jo prva določi kot manjšinsko in kot skupino brez moči. V tej dinamiki moči je manjšinska skupina podrejena večinski. Ta ima privilegije, kot so dostop do družbenih virov, ki drugim (manjšinski skupini) niso na voljo. Taka družbeno konstruirana oblika zatiranja se izraža na treh interaktivnih ravneh: na ravni osebnih prepričanj in drž, na institucionalni ravni vsakdanjih politik, praks in rutinskih postopkov ter na kulturni ravni norm in vrednot, ki določajo, kakšno je sprejemljivo vedenje.

Zaviršek (2000: 27) pa navaja vrste zatiranja, ki so jih hendikepirani doživljali predvsem v preteklosti:

- 1.) izkoriščanje (značilen je prenos profita od ene skupine na drugo, na primer, od delavcev, ki delajo v varstveno delavnih centrih, na institucijo ali na podjetje, ki ustvarja dobiček s simbolično plačano nekvalificirano delovno silo, to pa so prav ljudje z diagnozo duševne prizadetosti);
- 2.) marginalizacija (proces, ki izključuje ljudi iz participacije v družbenem življenju s tem, da doživljajo materialno deprivacijo);
- 3.) nemoč (pomanjkanje možnosti za delovanje in pomanjkanje spoštovanega družbenega statusa);
- 4.) kulturni imperializem (način vedenja in ravnanja, ki jih zatirani skupini vsiljuje dominantni simbolni in vrednostni sistem, vsiljevanje izkušenj dominantne skupine in njenega pogleda na vsakdanje življenje ter njeno interpretacijo sveta);
- 5.) nasilje (doživljanje nasilnih dejanj, sovražnih besed ali strahu pred nasiljem).

Seveda se taki primeri najdejo tudi dandanes, vendar je teh vse manj. Mislim, da predvsem zaradi večje ozaveščenosti javnosti in zakonodaje, ki omogoča večjo varnost in zaščito manjšin.

4.1.2 Družbeno izključevanje

Izključevanje oviranih iz družbe ni novodoben pojav. Degener (v Uršič et al. 1997: 29) pravi, da so ljudje z oviro največja manjšina na svetu, saj jih je več kot petsto milijonov (od tega jih dve tretjini živi v državah v razvoju), ter da so se že od nekdaj soočali z različnimi oblikami omalovaževanja in zaničevanja. Pravni sistemi so jih namreč skupaj z ženskami in otroki izločali

kot manj vredne. Da bi preprečili porode otrok z ovirami, so zagovorniki evgenike, uvajali programe sterilizacije in splavov. To je bilo gotovo eno od najbolj krutih ravnanj takratne nemške nacionalsocialistične stranke.

K temu, da so ovirani socialno izključeni in marginalizirani, pomembno prispeva tradicionalna obravnava ovire, pravi Dominelli (2005). Avtorica navaja, da ena oblika izhaja iz medicinskega modela intervencije. Po katerem je ovira osebna tragedija in temelji na dolgotrajni bolezni ali disfunkciji, ki se jo da ozdraviti. Po tem modelu oseba sprejme vlogo »bolnika« ali »bolnice« in se ji ni treba udeleževati različnih družbenih odgovornosti, ki jih morajo prevzemati tisti, ki niso tako označeni, na primer, hoditi v službo in imeti družino.

Harrison in Davis (2001 v Sendi in Kobal 2010: 9) opozarjata na nevarnost prostorske izključitve. Ta lahko nastane kot posledica sodobnih pristopov k načrtovanju posebnih bivališč za ovirane. V tej zvezi pri prostorskem načrtovanju poudarjata uporabo pojma »posebne potrebe invalidov«, ki lahko pripelje so segregacije določenih skupin zaradi strogih posebnih urbanistično-arhitektonskih oblikovalskih zahtev. Avtorja trdita, da lahko takšni pristopi vodijo k ustvarjanju »invalidskih getov« [*living support networks*], »okoli vogala« [*round the corner*] oziroma »sobivanje« [*life-sharing*]. Skupna značilnost vseh teh pristopov je, da osebam z oviro nudijo podporo s tem, da tisti, ki daje podporo, živi v bližini, »za vogalom«. Glavna misel teh pristopov je, da omogočajo skoraj popolno neodvisnost, sicer gibalno oviranih ljudi.

Kot pravi Zaviršek (2000: 55-56): »človek dobi strokovno pomoč šele na podlagi svoje izključenosti s kategorizacijo, institucionalizacijo, segregacijo in univerzalistično perspektivo vseh vrst (etnično, spolno, slojevsko/razredno itn.).« Boj proti socialni izključenosti je potemtakem naloga države in njenih organov, ki morajo pri tem sodelovati s številnimi drugimi telesi in združenji ter predvsem s socialnimi partnerji in nevladnimi organizacijami. Slovenska vlada je leta 2000 sprejela program boja proti revščini in socialni izključenosti. Vendar se lahko z zakonodajo borimo le proti formalnemu ali neprikritemu izključevanju. Zato bo boj s socialno izključenostjo uspešen samo, če se bomo spopadali tudi z diskriminacijo, ki jo je težje prepoznati,

ker je največkrat prikrita. Vendar pa je njeno odpravljanje nujno, da se doseže dejanska enakopravnost in vključenost »socialno izključenih« v družbo (Vertot 2007: 7).

Pomembno vlogo pri preprečevanju izključenosti ima družba sama. Kljub temu pa se tega pogosto loteva z neprimernim pristopom. Hendriks (v Uršič et al. 1997: 56-57) ugotavlja, da današnje družbe, ki se imajo za civilizirane, »sprejmejo« ovirane medse le tedaj, če so ti pripravljeni ali sposobni premagovati ovire, za katere so ocenili, da so neločljivo povezane z njihovimi »okvarjenimi« telesnimi in duševnimi zmožnostmi. V takih primerih so ljudje celo pripravljeni vlagati v njihovo rehabilitacijo in s tem spodbuditi njihovo integracijo v družbo. Pomen »enakosti« je v tem primeru torej odvisen od tega, koliko je človek z oviro sposoben posnemati in se prilagajati okolju, v katerem živijo neovirani. To pomeni, da družba oviranim priznava enakovreden položaj pod pogojem, da oni sprejmejo družbena pravila. Enakost je razumljena kot sinonim za spodbujanje istosti, hkrati pa to pomeni odrekanje pravice ljudem, da so drugačni. Načelo enakosti namreč pomeni, da so vsi ljudje enakovredni in pomembni. V družbi torej lahko vsi enako sodelujejo(mo). Po tem načelu mora biti vsaka oseba upravičena do enakega spoštovanja, skrbi in zaščite.

Možno rešitev za zmanjšanje izključevanja poda Rutar (2011: 12-13), ki pravi problem, s katerim se soočajo ovirani, opredeli kot vprašanje, kako se znebiti kraja, na katerem sploh obstajajo ovirani. Ugotavlja, da je pravi nasprotnik sama družba, v kateri so ovirani nastali in so, kar domnevno so. Torej je politična naloga oviranih ta, da ukinejo zgodovinske kraje, v katerih so dobili svojo identiteto (to pomeni, da ukinejo tudi svojo identiteto), ne pa, da se oklepajo umetno ustvarjene identitete, češ da je prepoznavna, obče sprejeta in zanje celo koristna, če se nekoliko potrudijo, osamosvojijo in postanejo neodvisni. Ukiniti je torej potrebno prostor, v katerem je posameznik z oviro postavljen proti neoviranim in prepoznan kot manj sposoben ali manj zmožen. Ovirani se morajo za to očistiti ali prevzgojiti. Kar pa pomeni, da morajo vstopiti v diskurz, znotraj katerega lahko trmasto ohranjajo svojo razcepljeno identiteto na dolgi rok.

4.1.3 Stigma in koncept drugosti

Definicijo stigme poda Goffman (2008). Pravi, da se lahko izkaže, da ima neka oseba lastnost, po kateri se razlikuje od drugih v kategoriji oseb, v katero bi se lahko uvrstil, in to ga spremeni v nekoga manj zaželenega – v skrajnem primeru v osebo, ki je povsem slaba ali nevarna ali šibka. Tako je v naših mislih iz popolne, običajne osebe reducirana na pomanjkljivo in nepopolno. Taka lastnost je stigma, sploh kadar je njen diskreditirajoči učinek zelo širok; včasih se ji reče tudi hiba, pomanjkljivost ali prizadetost. Povzroča posebno neskladnost med navidezno in dejansko socialno identiteto.

Koncept norme ali povprečja se je oblikoval v evropskih jezikih in kulturi na koncu 18. stoletja. O tem piše Zaviršek (2000: 77-79), ki pravi, da so na to vplivali industrializacija, posledično s tem pa potreba po delovno sposobnih telesih, razvoj mest in meščanstva, razvoj medicinske znanosti, nevrologije, antropologije, psihologije, seksologije. S tem se je ustvaril koncept normalnega življenja, normalne skupnosti in normalnega telesa. Imperativ norme, povezane s človeškim telesom, je tako ustvaril idejo deviantnosti oz. deviantnega telesa. Deviantnost je bilo od takrat dalje mogoče identificirati in kriminalizirati. Biti drugačen je začelo pomeniti biti nekaj manj. Ljudi, ki so dobili etiketo fizično ali duševno »drugačnih«, pa so začeli segregirati v posebne prostore. Na enega od temeljnih destruktivnih elementov stigmatizacije opozarjajo tudi Flaker in sodelavci (2008: 341). Poudarjajo, da posameznika, ki je stigmatiziran in težko opravlja druge vloge, ljudje vidijo zlasti skozi stigmo. In ne samo to, tudi sam se vidi tako. Začarana spirala degradacij, prekrškov in interpretacij pa ga vodi v položaj, ko več nima česa izgubiti in postane igranje deviantne vloge donosno.

Hendriks (v Uršič et al. 1997: 56) opozarja na to, da ima označevanje ljudi kot »drugačnih« lahko daljnosežne posledice. To namreč ponuja predstavo o tem, da morajo »drugi« sami nositi breme svoje drugačnosti. Kar pa običajno pomeni, da se morajo, če hočejo biti sprejeti v družbo kot polnopravni člani, prilagoditi njenim pravilom in merilom. Mnogi ovirani zato razvijejo izredno nizko oziroma negativno samopodobo. Zaviršek (2000: 228) trdi, da je eden od razlogov za krepitev negativne samopodobe vključitev hladnih, kovinskih in trdnih protez v telo ali nanj (stezniki, oporniki, kovinske palice, plastične proteze). To pa predstavlja strah predvsem pri

ženskah. Ženska se boji, da bo zavrnjena kot spolna partnerka, saj je eno od pogostih sporočil, ki jih mlada dekleta dobijo to, da jim bo le pravilno in prikupno telo prineslo ljubezen.

Tudi dodeljevanje oznak »invalid«, »nebogljjen« in »hendikepiran« tistim ljudem, ki so telesno ali duševno »drugačni« gre po enaki poti. Neovirane osebe si prizadevajo same sebe doživljati kot merilo in tudi, da se razlikujejo od tistih, ki jih imajo za »invalidne«, »nesposobne« ali »abnormalne«. Izraz »nebogljjen« dobesedno pomeni »nevreden česar koli«, medtem ko iz angleščine prevzeti izraz »hendikepiran« izvira iz besede »cap in hend« (klobuk v roki), ki odseva splošno sprejeto prepričanje, da so ovirani odvisni od drugih (Hendriks v Uršič et al. 1997: 56). Ravno zaradi stigmatizirajoče konotacije določenih izrazov (o čemer govorim že v poglavju Pregled različnih pojmov) je težko najti popolnoma nevtralen pojem za poimenovanje ljudi, ki živijo z oviro.

Vsak stigmatizirani pa ima vsekakor možnost izbire. Lahko se podredi vrednotam in pričakovanjem okolja, ali pa iz stigmatiziranega položaja spreminja družbo, posameznike s svojim drugačnim pogledom na svet. To pa je možno, kot pravi Hendriks (v Uršič et al. 1997: 55), z mišljenjem, da nobena oseba ni »drugačna« brez druge osebe z drugačnimi lastnostmi in nihče ni »invaliden«, če ga ne primerjamo z nekom, ki ima drugačne zmožnosti.

4.1.4 Diskriminiranje (stereotipi, predsodki)

Škerjanc (1995: 402) pravi, da so ljudje z oviranostmi v vseh zahodnih družbah potisnjeni na rob, ven iz glavnih tokov družbenega dogajanja. Nimajo vpliva na pomembna vprašanja, ki jih zadevajo, nimajo vpliva na službe, ki so jim namenjene, niti na razporejanje in porabo denarja, ki ga država namenja za te službe. Do tega pa prihaja zaradi prevladujočih stereotipov. Zaviršek (2000: 48) med te stereotipe umešča to, da so ljudje z gibalnimi ovirami manj inteligentni, da ne morejo biti produktivni in mobilni, da ne morejo biti socialno in ekonomsko neodvisni in da ne morejo kot drugi živeti v vsakdanjem okolju. Poleg tega pa je dejstvo, da odpor do hude bolezni in invalidnosti obstaja od vedno in na različne načine, odvisno od organiziranosti družbe in od njenih tabujev. Pojem kužnosti, odgovornost družine, krivda, ideja, da najšibkejši škodijo najsposobnejšim - vse to je še globoko v naši podzavesti pravi Restoux (2010: 115). Hendriks (v

Uršič et al. 1997: 68) pa opozarja, da poleg neposrednih oblik diskriminacije lahko ovirani doživljajo njene posredne oblike. Neprizadeto okolje je postavilo ekonomske, socialne, fizične in pravne ovire, ki pa predstavljajo posebno obliko diskriminacije.

Drugačnost vzbuja pri ljudeh zelo različne odzive. Prvi, katerega navaja Restoux (2010: 97-104) je odpor. Ta se začne s preprostim odklanjanjem srečanja z ovirano osebo. Razlogi, s katerimi ljudje opravičujejo odpor, so različni: od dobrohotnega priporočila, da je bolje, da ostanejo v specializirani ustanovi, saj mesto ni prilagojeno njihovim potrebam, do ukazovanja ali celo rasističnega komentarjev, ki pravijo, da osebe z oviro nimajo kaj iskati med ljudmi, ker so nevarni. Do tega prihaja predvsem zaradi dveh skupin klišejev o prizadetosti: negativni predsodki (ljudje z oviro so grdi in zlobni) in pozitivni predsodki (to so veliki otroci, njihovi starši so izjemo pogumni). Zaradi predsodka, da so večni otroci, ovirani ljudje velikokrat trpijo. To namreč pomeni, da jih imajo drugi za osebe, ki niso sposobne sprejemati dobrih odločitev, zato namesto njih o tem, kaj je zanje dobro in kaj je slabo, odloča družba. Velja prepričanje, da njihove potrebe niso tako nujne kot potrebe drugih ljudi. V družinah jih doživljajo kot posebej ranljive, zato jih ohranjajo v vlogi otroka, kar pa jim otežuje odraščanje in pridobivanje vedenja, ki sodi k odraščanju. Med neustreznimi odzivi ljudi, ki jih je najpogostejše opaziti, pa so še glasno navdušenje, ker oseba na vozičku bere resen časopis ipd. Ovirani ljudje pa so deležni tudi manj karikiranih, toda kljub temu resničnih odzivov: nelagodje, zadrega - umikanje pogleda, obračanje glave stran, hitrega bega na drugo stran ceste ali nasprotno, strmenje, posmehovanje, pa tudi pomilovanje, sočutje in podobno.

Poleg omenjenih pa Zaviršek (2000: 80-95) navaja še nekatere najpogostejše psihološke odzive neprizadetih ljudi na ovirane. Omenja uporabo dvojnih kriterijev, kar pomeni, da morajo ovirani, če naj bodo obravnavani kot enaki, izpolnjevati vsa merila, ki med neprizadetimi veljajo kot ideal, hkrati pa morajo biti tudi hvaležni, ne smejo imeti velikih pričakovanj ipd. Naslednji odziv, na katerega opozarja, je racionalizacija prizadetosti, za katero velja, da človek, četudi na vozičku, po življenjskih izkušnjah ni nič drugačen od človeka, ki hodi. S tem pa se spregleda, da na izkušnjo hendikepa vplivajo prav negativni odzivi okolja. Pogosto je tudi zanikanje in ustvarjanje nevidnosti, kjer ljudje poudarjajo, da nikoli niso imeli stika z oviranim človekom in da ne

poznajo nikogar, ki bi bil prizadet. Potlačijo spomin na podobo oviranega in »pozabijo«, da so imeli stik z njim. Značilnost tega je, da večini ni treba opaziti manjšin. Zmanjševanje pomena je naslednji odziv, za katerega so značilne univerzalistične izjave »vsi smo na neki način hendikepirani« in »vsi smo soodvisni«, ki zmanjšujejo pomen izkušenj diskriminacije in minimalizirajo doživljanje odvisnosti v institucijah, od skrbnikov in strokovnih delavcev. Prav tako ljudje pogosto krivijo ovirane same ali njihove družine za prizadetosti: »Verjetno so zaslužili, da se jim je to zgodilo«, »le kaj so naredili v preteklosti«. Pogost je tudi strah, da so ljudje z oviro nevarni ter strah pred drugačnostjo in posledico podob iz preteklosti, ko so jih primerjali z živalmi, njihove posebnosti pa so uporabljali tako, da so poudarjale njihovo »živalsko naravo«. Avtorica omenja še sovraštvo, ki je praviloma nevidno (v institucijah, kjer ovirane marsikdaj zanemarjajo, jim povzročajo fizične bolečine, jih spolno zlorablajo) in hierarhični obrat, s katerim se opravičuje sovražni govor. Nanj vedno naletimo takrat, ko se neprizadeti ljudje pritožujejo nad stalnimi privilegiji, ki jih imajo ovirani, in ko uporabljajo dvojne standarde zato, da presojujejo njihovo vedenje (očitki, da imajo socialne privilegije; da jim država omogoča zastoj kulturne prireditve; da zavračajo ponujeno pomoč itn.). Paradoks teh izjav je, da ne prepoznajo resničnega razmerja moči v strukturi družbe. Nasprotno, bolj ko ljudje poskušajo iz svojega okolja izločiti osebo z oviro, bolj se jim prav ta oseba zdi močna in nevarna.

Vsekakor morajo ljudje z ovirami pridobiti temeljne državljske pravice in prevzeti nadzor nad svojim življenjem, da bi postali običajni državljani. Za to potrebujejo ustrezne spretnosti, pridobiti morajo potrebno znanje in podporo, pravi Škerjanc (1995: 403). Da pa lahko pridejo do tega, jim je v prvi vrsti potrebno dati možnost izbire.

4.1.5 Protislovja

Protislovje pomeni nasprotje oz. izključevanje med dvema dejstvoma, pojmom, trditvama (SSKJ <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html>). Menim, da ravno to ljudi z ovirami mnogokrat zmede in jim tako otežuje izbiro med določenimi možnostmi. Tudi odločitev za samostojno življenje.

Na protislovja opozarja Zaviršek (2000: 25-34). Pravi, da ima globalna ekonomija kar dva paradoksa. Prvi je, da po eni strani zahteva vse večjo delovno storilnost, hkrati pa onemogoča

pravico do dela nekaterim skupinam ljudi. Pridobljeni status invalida, ki naj bi osebo socialno zavaroval, ji hkrati odvzema možnost plačane zaposlitve in jo s tem izključuje iz ekonomskih procesov. Ker so ljudje z ovirami definirani kot odvisni in delovno nesposobni, so jim strukturno zaprte poti do dela tudi v primerih, ko bi lahko delali. Na tiste, ki se bojujejo za to, da bi ostali v procesih plačane zaposlitve, pa pogosto gledajo kot na čudake, problematične, deviantne. V tem smislu je mogoče trditi, da je globalizacija za ovirane ljudi nadaljevanje fizične segregacije z ekonomsko diskriminacijo, ki je ena od oblik zatiranja. Drugi paradoks globalizacije pa je, da se oviranim po eni strani vsaj v zahodnih državah izboljšujeta življenjski standard in medicinska pomoč in da jih vse več živi dlje in v svojem vsakdanjem okolju. Uporaba novih tehnologij, na primer interneta, je bistveno izboljšala kvaliteto življenja nekaterih gibalno oviranih oseb. Po drugi strani pa je uporaba kvalitetnih medicinskih pripomočkov in novih tehnologij omejena na segment ekonomsko privilegiranih ljudi. Družbeni status prizadetega človeka vpliva na to, ali bo lahko uporabljal vrhunske medicinske, protetične in računalniške pripomočke ali ne.

Naslednje protislovje, ki ga navaja pa je, da se ovirani osebi po eni strani prizna nesposobnost za delo, zaradi katere ima pravico do skrbi in socialnih bonitet, po drugi strani pa ji ta priznana nesposobnost odvzema nekatere državljske pravice (pravico do tistega dela, ki ga zmore, vključenost v vsakdanje življenje itn.). Tisti, ki poudarjajo predvsem pravico človeka do spodobnega življenja, ki mu omogoča skrb drugih, vidijo osebo z oviro, ki dela in živi samostojno, kot protislovje in kot nekaj, kar ne sodi k družbeno sprejemljivi identiteti prizadetega. Po eni strani oviranost razumejo kot družbeno sprejemljivo nesposobnost, ki ovirane praviloma v celoti »naredi« za delovno nesposobne, po drugi strani pa jih vključujemo v različne delovne terapije in delavnice, ki naj bi ustvarjale videz, da delajo tako kot vsi drugi ljudje.

4.2 FIZIČNE OVIRE

Med fizične ovire uvrščam tiste ovire, ki še dodatno zmanjšujejo mobilnost gibalno oviranih ljudi. Sem spadajo arhitektonske, tehnološke in transportne ovire pa tudi neprilagojenost delovnih mest za poklice, za katere so ti ljudje usposobljeni.

4.2.1 Ovire grajenega okolja

Ovire grajenega okolja se nanašajo na arhitektonske in tehnološke ovire. Po Vovku (2000 v Sendi in Kobal 2010: 14) jih delimo na ovire zunanjega prostora in ovire notranjega prostora. Ovire zunanjega prostora so: ovire na cestah, trgih, in drugih javnih površinah (npr. cestni robniki, prometni otoki, prehodi za pešce, parkirni prostori, podhodi, nadhodi, načini premagovanja višinskih razlik, prestrmi nakloni, neustrezna uporaba materialov, neprehodnost, neurejene poti in preozki prehodi ipd.); ovire v javnem potniškem prometu (npr. vstop v vozilo in izstop iz njega, dostop do postajališč ali postaj, elementi cestne opreme - npr. zvočna prometna signalizacija ipd.). Ovire notranjega okolja preprečujejo dostop v objekt ali onemogočajo/otežujejo njegovo uporabo (npr. preozka vrata, pretežka vrata, stopnice, tla, na katerih drsi, ozki hodniki, neustrezno urejeni sanitarni prostori, neustrezno oblikovana oprema, kot so držala, ograja ipd.).

Glede dostopa na vozičku pa so nerešene tudi mnoge javne ustanove, med njimi je veliko osnovnih, srednjih, višjih, visokih šol in fakultet. Čeprav se situacija počasi le spreminja, pa bomo potrebovali še zelo dolgo obdobje, da bodo osebe na vozičkih imele enake možnosti obiskovanja in gibanja znotraj teh ustanov, kot ostale »normalne« osebe (Zupan in Uršič 1997: 38).

Poleg dostopov do javnih zgradb so pomembni tudi dostopi do drugih javnih prostorov, kot so parki, stadioni, bazeni, morska obala. Glede tega je situacija boljša, saj so parki večinoma dostopni, prav tako tudi stadioni in športne dvorane, tudi nekaj bazenov po toplicah ima že dvigala. Imamo pa tudi osebam na vozičkih prilagojeno plažo. Večji problem so javna stranišča za ljudi na vozičkih. Prav tako nimamo prilagojenih telefonskih govorilnic, bankomatov, pultov na poštah, v bankah, trgovinah itd. Podobno slaba je situacija glede parkirnih prostorov za invalide. Vendar žal ni problem v tem, da teh prostorov ne bi imeli, saj jih imamo po vseh večjih mestih, ampak je problem v odnosu »zdrave« populacije do tega. Invalidski prostori so redno zaparkirani, vendar le redko z invalidovim vozilom (Zupan in Uršič 1997: 38).

4.2.2 Javni prevoz

Tanjšek (2003: 41-42) pravi, da ima mnogo oviranih ljudi zelo slabe izkušnje s sistemom javnega prevoza, za katerega velja, da je njihovim potrebam tako pri nas kot tudi drugje po svetu zelo slabo prilagojen. Navaja, da se težave pojavljajo predvsem pri vstopu in izstopu zaradi previsokih stopnic, ki jih sami ne morejo premagovati. Na področju mestnega prometa je bilo do sedaj narejenega kar precej. Avtobusi so nižji in tako omogočajo vstop in izstop tudi tistim, ki so na invalidskih vozičkih. Na voznih redih taka prilagojena vozila sicer niso posebej označena, možno pa je dobiti informacijo o tem pri dežurnem prometniku v mestnem potniškem prometu. Avtobusni prevozniki na področju linijskih prevozov pa v glavnem še vedno nimajo avtobusov, ki bi bili prilagojeni potrebam gibalno oviranih ljudi. V železniškem potniškem prometu so razmere boljše. Tu zagotavljajo ustrezen prostor v vlaku, organizirajo pa tudi pomoč pri vstopu in izstopu iz vlaka. Večji problem pa je v dostopnosti do peronov oz. tirov, saj do tja vodijo večinoma stopnice.

Zupan (2010) pa je bolj optimističen in pravi: »Uporabnik invalidskega vozička se lahko pelje z mestnim avtobusom v Ljubljani, ne ravno na vseh progah, na določenih pa lahko. Na vozičku je možen tudi prevoz z vlakom iz Ljubljane v vsa večja slovenska mesta, na postajah je omogočen vstop oziroma izstop iz vlaka. Na letališču Jožeta Pučnika zgledno poskrbijo za dostop invalida na letalo. Za prevoz uporabnikov invalidskih vozičkov in drugih invalidov po Ljubljani je na razpolago tudi posebno prilagojen taksi. Veliko invalidskih organizacij v Ljubljani in tudi v Mariboru in še nekaterih večjih slovenskih mestih ima za prevoz svojih članov posebej prilagojene kombije, številne invalidske organizacije omogočajo svojim članom brezplačen prevoz, druge jim zaračunajo minimalne stroške.«

4.2.3 Prilagojenost delovnih mest

Zakon o zaposlovanju in zaposlitvenih rehabilitacij invalidov (Ur. l. RS, 63/2004) zagotavlja praktično pomoč ljudem, ki imajo status invalida in so zaposleni ali samozaposleni ali pa se bodo pravkar zaposlili. Po zakonu so upravičeni do sredstev, ki naj bi pokrila stroške, povezane z oviro, npr. posebna oprema, prilagoditev delovnega mesta, osebni pomočnik na delovnem mestu, prevoz na delo ipd. Upravičenost oceni rehabilitacijska komisija, delodajalec plača stroške, ki mu

jih povrnejo subvencije. O uvajanju teh novosti ni bilo narejenih raziskav, vtisi s terena pa so po eni strani ugodni, po drugi strani pa se ljudje pritožujejo, da so postopki nerazumljivi, in so razočarani nad podporo, ki so je bili deležni (Flaker et al. 2008: 162). Flaker in sodelavci ugotavljajo, da se ta zakonska možnost ni dovolj razvijala ter da je zaposlitveni in rehabilitacijski svetovalci ne uporabljajo dovolj.

Zato je Razvojni center za zaposlitveno rehabilitacijo na URI Soča oblikoval Standarde usposabljanj in znanj za prilagoditve delovnih mest. Za gibalno ovirane predvidevajo prilagoditev dostopa na delovno mesto, dostopa do delovnega mesta in prihoda na delo.

Dostop na delovno mesto

Ljudje, ki uporabljajo invalidski voziček, lahko naletijo na različne ovire na njihovih delovnih mestih, glede na njihove omejitve. V nadaljevanju so primeri teh ovir in možne prilagoditve:

- Pisalna miza z višinsko nastavitvijo za osebo, ki ne more udobno delati za običajno pisalno mizo.
- Dostopen arhivski sistem za osebo, ki ne more doseči zgornjih in spodnjih predalov s fascikli v vertikalni kabinetni omarici.
- Pisarniški material in pogosto uporabljen material na najbolj dostopnih policah ali predalih za osebe, ki ne morejo doseči zgornjih ali spodnjih polic ali predalov.
- Obračalci strani in držala za knjige za osebe, ki ne morejo obračati listov v knjigi oziroma knjige držati.
- Pripomočki za pisanje za osebe, ki ne morejo pisati z običajnim pisalom.
- Dostopni pisarniški stroji, kot so fotokopirni stroji in faksi, da uporabnik invalidskega vozička lahko dostopa do njih v sedečem položaju.
- Telefon z možnostjo glasovnega izbiranja, telefon z velikimi tipkami, sistem za samodejno klicanje, sistem glasovne pošte in/ali slušalke, odvisno od omejitev in želja ovirane osebe.
- Alternativen dostop do računalnika, kot so program za prepoznavanje govora, alternativne tipkovnice in miške, različna stikala in nastavki, odvisno od omejitev in želja ovirane osebe (http://www.ir-rs.si/f/docs/Razvojni_center_za_poklicno_rehabilitacijo/Standardi_znanj_za_prilagoditve_delovnih.pdf?irrs_admin=jnj3mren2s1na2mqicb9l6p8i4).

Dostop do delovnega mesta

Ljudje, ki uporabljajo invalidski voziček, lahko naletijo na ovire, preden pridejo na njihovo delovno mesto. V nadaljevanju so primeri teh ovir in možne prilagoditve:

- Prilagodljivo razporejanje delovnega časa, tako da se oseba, ki ne more sam voziti, lahko prilagaja dostopnosti javnega prevoza.
- Ustrezno parkirišče za invalide, ki sami vozijo.
- Primerna pot od parkirišča v stavbo.
- Dostopne sanitarije, jedilnica, prostor za počitek itd.
- Ustrezna pot od doma do delovnega mesta.
- Delo na domu, če oseba ne more priti do delovnega mesta (prav tam).

Prihod na delo

Ljudje, ki uporabljajo invalidski voziček, lahko naletijo na ovire, preden dosežejo njihovo delovno mesto. V nadaljevanju so primeri možnih prilagoditev: ustrezen prevoz, primerna nastanitev, dostopna mesta sestankov/usposabljanj, možnost dobiti potrebni sanitetni material ali opraviti popravila invalidskega vozička na poti, možnost izvedbe osebne nege na poti (prav tam).

4.3 BIVANJE V ZAVODU

Tistim ustanovam, ki zajemajo tako rekoč vse vidike posameznikovega življenjskega kroga, Goffman (1961) pravi totalne ustanove, prav zaradi totalnega zajetja (Flaker 1998: 18). Flaker (1998: 7-9) navaja, da je značilnost totalnih ustanov dominacija osebja nad varovanci, tj. izrazita odvisnost varovancev od osebja. Velike ustanove tudi povečujejo stigmo. Bivanje v taki ustanovi zapečati usodo človeka v očeh drugih. Segregacija in izločenost varovancev totalnih ustanov iz vsakdanjega življenja naredi te ljudi še bolj tuje, drugačne in nevsakdanje. Zavodi samo povečujejo videz deviantnosti svojih varovancev. Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno identiteto bolnika. Pride tudi do t. i. institucionalne nevroze, ki se kaže v apatiji, pomanjkanju iniciativnosti, izgubi zanimanja za zunanji svet, podredljivosti in resignaciji. Varovanci se učijo predvsem spretnosti,

ki jih potrebujejo za življenje v ustanovi in ki v vsakdanjem življenju niso uporabne ali so celo kontraproduktivne. Izoliranost od civilnega življenja zmanjša možnost nadzora in vpliva svojcev. To omogoča redne malomarnosti in zlorabe med osebjem in tudi nasilje med varovanci. Flaker in ostali (2008: 314) tudi trdijo, da uporabnik institucije ni v položaju, da bi sploh lahko izbral. Institucionalni sistem vzdržuje tudi organizacija dela zaposlenih, ki ne premore za uporabnike ugodnejšega razmerja med številom osebja in stanovalcev, kakor tudi ne večjih finančnih sredstev za zagotavljanje uporabnikom prilagojenih dejavnosti.

Zaviršek (2005: 8) navaja: »Institucije nas ne naučijo živeti, naučijo nas le živeti v instituciji.« V preteklosti so otroke, ki so pripadali manjšinskim skupinam, pošiljali v zavode zato, ker njihove individualne potrebe niso bile zadovoljene drugače, nosili pa so tudi kulturno stigmo. Danes ni veliko drugače. Andersson (1999b v Zaviršek 2005: 11) pravi, da so tisti, ki so vključeni v zavodsko skrb, hkrati infantilizirani in prikrajšani za otroštvo. Zgodaj morajo zapustiti dom in skupnost ter živeti v zavodih daleč od doma. Njihovi sorodniki in prijatelji nimajo sredstev in priložnosti, da bi jih v daljšem časovnem obdobju redno obiskovali, kar pomeni, da otroci izgubijo stik s svojo družino in skupnostjo. V takih primerih institucionalno varstvo onemogoči obstoj družine. Zaviršek (2005: 12) nadaljuje, da ti otroci nimajo priložnosti za biografizacijo vsakdanjega življenja. Zanišana jim je pravica do sprejemanja odločitev, oblikovanja načrtov za prihodnost, nimajo avtonomije in imajo malo možnosti za samostojno življenje v prihodnje.

5 DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST

Med prebiranjem literature največkrat naletimo na podatke o tem, s katerimi ovirami se srečujejo ljudje z gibalnimi ovirami v svojem življenju. Zelo malo je jasnih navedb dejavnikov, ki so jim v pomoč pri premagovanju teh preprek. Med pregledom obstoječih zapisov na področju hendikepa sem razbrala naslednje: podporna tehnologija, vključevanje, zakonsko določene pravice gibalno oviranih, družina, invalidske organizacije in uporabniška gibanja, program osebne asistencije. To v nadaljevanju tudi podrobneje predstavljam.

5.1 PODPORNA TEHNOLOGIJA

»'Podporna tehnologija' je splošen izraz za katerokoli napravo ali sistem, ki omogoča posamezniku, da opravi svojo nalogo, ki je sicer ne bi mogel narediti, ali pa povečuje preprostost in varnost, s katero se lahko določena naloga izvede.« (Cowan et. al 1999 v Sendi in Kobal 2010: 55) Po Barlowu in Venablesu (2004 v Sendi in Kobal 2010: 55) omogočajo podporne tehnologije uporabniku učinkovitejši nadzor okolja s čim manjšim fizičnim naporom, po Cortezu (2003 v Sendi in Kobal 2010: 55) pa lahko služijo kot uporabni proizvod, ki zagotavlja udobje, in kot terapija. S tega vidika je podporna tehnologija zelo primerna za ovirane osebe pri zagotavljanju dostopnosti v vsakdanjem življenju, saj omogoča nadomestitev ali zdravljenje izgub motoričnih, senzornih ali kognitivnih sposobnosti ter aktivno vključitev teh ljudi v družbo in samostojno življenje.

Zavedati pa se je potrebno, da so ljudje z oviranostmi heterogena skupina, ki se med seboj razlikujejo glede na specifično obliko bolezni. Sendi in Kobal (2010: 9) opozarjata, da je pri odločitvah za izbiro in uporabo podpornih tehnologij nujno treba obravnavati vsakega posameznika posebej. Napačna izbira podporne tehnologije je lahko namreč še večja ovira, podobno kot pri neustreznem oblikovanju bivalnega prostora.

Poleg ustreznega pripomočka za gibanje in sedenje, so za zagotovitev neodvisnega življenja najtežje gibalno oviranih, potrebne še številne druge tehnološke rešitve, od opreme stanovanja z različnimi dvigali za prestavljanje osebe v in iz postelje, kopalne kadi, stranišča, do posebne

postelje, kjer s pomočjo elektronske naprave spreminjamo višino in naklon posameznih delov postelje itd. Posebej pomembni so specialni alarmi in signalni sistemi, ki omogočajo, da lahko najtežje ovirane osebe pokličejo na pomoč, pa posebni elektronski sistemi za kontrolo okolja, da lahko posameznik odpira in zapira vrata in okna, upravlja z razsvetljavo, ogrevanjem, upravlja televizijski in radioaparat itd. V svetu so dostopni videotelefoni, ki omogočajo, da oseba z oviro bolj popolno komunicira z okoljem. Tudi računalnik je najtežje gibalno oviranim v veliko pomoč, številni so s pomočjo računalniške tehnologije produktivni, koristni, polno zaposleni ter si na ta način omogočajo ekonomsko samostojnost; slednja je za neodvisno življenje tudi zelo pomembna. S pomočjo računalnika je mogoče komunicirati, ne le na lokalnem nivoju med posameznimi uporabniki, temveč omogoča tudi globalne komunikacije, npr. pri iskanju virov strokovnih in drugih informacij, preko elektronske pošte omogoča hitro komunikacijo s celim svetom (Zupan in Uršič 1997: 36).

Sendi in Kobal (2010: 9) pravita, da obstajajo tudi pametne hiše, ki so opremljene z naj sodobnejšo opremo, s pripomočki in tehnologijo, ki so med seboj funkcionalno povezani, s čimer so zagotovljeni pogoji, da so lahko ovirani, kar najbolj funkcionalno samostojni in neodvisni. Po Ostrovršniku (2004 v Sendi in Kobal 2010: 9) so osnovne lastnosti pametne hiše funkcionalnost, fleksibilnost, varnost, varčevanje z energijo, udobje, višja kakovost bivanja in predvsem čim širša dostopnost, kar omogoča neodvisnost in samostojno življenje. V Sloveniji je ta inovativna rešitev za zdaj še v začetni fazi in jo poznamo le kot projekt »Dom IRIS«, ki ga izvaja Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (prav tam).

Kot navajata Zupan in Uršič (1997: 35), postajajo pripomočki z velikim napredkom tehničnih ved vse bolj izpopolnjeni in je z njimi možno kompenzirati vse težje funkcijske izgube, tudi tiste življenjsko usodne. S pomočjo tehnične rešitve lahko danes človek, ki bi še nedavno nazaj umrl zaradi odpovedi dihanja, lahko diha, se s pomočjo drugih pripomočkov giblje, dela, ustvarja in ob izpolnjenih potrebnih pogojih okolja, lahko živi neodvisno in kvalitetno življenje.

5.2 VKLJUČEVANJE

Že pod točko Družbeno izključevanje sem z navajanjem nekaterih teorij nakazala, kako je možno, da ljudje z ovirami premagajo oz. spreobrnejo neko splošno miselnost glede njih in postanejo del družbe. Sprejeti morajo namreč sami sebe, kakršni so in stati za svojimi dejanji oz. besedami ne glede na to, kaj okolica o tem meni. Tudi Restoux (2010: 91) pravi, da je treba sprejeti dejstvo, da se v življenju vsak dan srečujemo z različnostjo, kar pa je prva oblika spoštovanja in prvi korak k vključevanju. Sprejeti, da je nekdo drugačen, pomeni, da sprejemamo njegovo posebnost in hkrati tudi njegovo človeškost. Drugačnega sprejememo, če v njem ne vidimo samo njegove bolezni in patologije, ampak ga upoštevamo takšnega, kot je. Z njegovo osebnostjo, z njegovim okusom, z njegovimi željami, sposobnostmi in s prihodnostjo, ki je še odprta.

Vse bolj pa je v ospredju tudi vključevanje oviranih ljudi na trgu dela oziroma njihovo zaposlovanje. Vertot (2007: 14) navaja, da razlog za to ni samo za reševanje posameznikovega ekonomskega in socialnega položaja, ampak gre za širše vprašanje ekonomske in socialne izključenosti ali vključenosti teh oseb. Torej tudi zaposlitev lahko prispeva k večji vključenosti.

Pojem, katerega se je pri tej temi še posebej potrebno dotakniti, je dostopnost. Brez nje je kakršnakoli vključenost manj verjetna. Sendi in Kobal (2010: 13-14) trdita, da je dostopnost ena od splošnih načel Konvencije o pravicah invalidov in zajema fizično (grajeno) okolje, komunikacije in informacije. Grajeno okolje se nanaša na: načrtovanje in gradnjo javnih in zasebnih zgradb; načrtovanje, razvoji in vzdrževanje javnih površin (npr. parki, gozdovi ipd.) in zasebnih površin v mestnem (urbanem), primestnem (suburbanem) in podeželskem (ruralnem) prostoru. Komunikacijsko okolje pa se nanaša na: sisteme za prenos in izmenjavo informacij; sisteme za izvajanje množičnega komuniciranja prek radia, televizije, časopisov in interneta.

Pojem dostopnosti je morda najnatančnejše opredeljen v dokumentu z naslovom Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (Ur. l. RS, št. 113/2005), in sicer: »Dostopnost grajenega okolja in informacij oziroma komunikacij omogoča integracijo invalidov v družinsko, delovno in širše družbeno okolje (na področju izobraževanja, usposabljanja in zaposlovanja). Dostopnost pa ni pomembna le z vidika socialnega

vključevanja, temveč je tudi predpogoj za uveljavljanje političnih in državljanskih pravic. Brez funkcionalno grajenega dostopnega okolja in dostopa do informacij je težko ali celo nemogoče uresničevati politične pravice» (Sendi in Kobal 2010: 14). To področje podrobneje predstavljam v poglavju Zakonsko določene pravice gibalno oviranih.

Velik del na poti do vključevanja v družbo poteka že s primarno socializacijo v družini. Vsi starši namreč poskušajo otroke kar se da uspešno pripraviti na samostojnost. Tudi v družinah, kjer imajo otroka z ovirami, je to zelo pomembno. Restoux (2010: 119) opozarja, da je ena od nalog, ki jo imajo starši, potem ko izvedo za otrokovo oviranost, brez dvoma pripraviti okolico, da bo otrok v njej našel svoje mesto. Žal tako starše kot tudi odrasle invalide pogosto mika, da bi se odmaknili pred drugimi, saj se s predsodki, ki jih berejo v njihovih pogledih, težko soočijo. Zaradi občutka, da jih drugi ne sprejemajo popolnoma, se lahko izogibajo stikom z njimi. Raje se družijo z drugimi starši drugačnih otrok, saj se v njih prepoznavajo in se med njimi počutijo varne. Zaključim lahko torej tako kot pravi Restoux (2010: 189): »Vključevanje invalidnih oseb torej ni le stvar socialne politike ali čiste vesti. Predvsem je to stvar vsake družine.«

5.3 ZAKONSKO DOLOČENE PRAVICE GIBALNO OVIRANIH

Pravice, ki imajo pravno podlago, ljudem pomenijo gotovost. V Sloveniji imamo tudi zakonodajo, ki se tiče oviranih ljudi. V nalogi navajam tiste, za katere menim, da povečujejo možnost za večjo samostojnost gibalno oviranih ljudi. To so: Ustava RS (Ur. l. RS, št. 33/1991), Akcijski program za invalide 2007-2013 (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf), Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/2010), Zakon o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 3/2007), Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/2006), Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011), Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007), Zakon o delovnih razmerjih (Ur. l. RS, št. 42/2002), Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 96/2012), Stanovanjski zakon (Ur. l. RS, št. 69/2003), Pravilnik o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem (Ur. l. RS, št. 14/2004), Pravilnik o zahtevah za zagotavljanje neoviranega dostopa, vstopa in uporabe objektov v javni rabi ter večstanovanjskih stavbah (Ur. l. RS, št.

97/2003), Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (Ur. l. RS, št. 113/2005).

Kot pravi Zaviršek (2000: 54-55) je koncept državljskih pravic odvisen od tega, kako posamezna družba spremlja oviranost glede na ekonomske, družbene, zgodovinske in simbolne vidike. Ker pa je Slovenija tudi članica Evropske unije in Organizacije združenih narodov je v veljavi tudi nekaj mednarodnih dokumentov, med drugim Konvencija o pravicah invalidov (OZN, 2006), Opcijski protokol k mednarodni konvenciji o pravicah invalidov (Ur. l. RS, št. 37/2008) in Splošna deklaracija o človekovih pravicah (OZN, 1948).

Vertot (2007: 4) opozarja, da se kljub dejavnosti vlad in organizacij na področju invalidnosti, ovirani pri vključevanju v družbo kot njeni enakopravni člani, še vedno spopadajo s številnimi preprekami. Pogosto so kršitve človekovih pravic oviranih po svetu na raznih področjih: v izobraževanju, pri zaposlovanju, glede socialne varnosti in zdravja. Podlaga za temeljite spremembe na bolje naj bi bila Konvencija o pravicah invalidov (Ur. l. RS, št. 37/2008) in Opcijski protokol k mednarodni konvenciji o pravicah invalidov (Ur. l. RS, št. 37/2008). O tej prvi mednarodni pogodbi s področja človekovih pravic v 21. stoletju, ki jo je tudi že podpisala Slovenija, je Tomas Hammarberg (2007), komisar Sveta Evrope za človekove pravice, dejal, da pomeni prelomnico pri ustavitvi uradne diskriminacije ljudi z oviro, saj »določa minimalne standarde, ki jih morajo vlade uresničiti, da bi bili ovirani resnično deležni osebnih, političnih, ekonomskih in socialnih pravic, predvsem pa pravic do zdravstvene oskrbe in izobrazbe« (Vertot 2007: 4). Splošna deklaracija o človekovih pravicah (OZN, 1948) pa določa, da »se vsi ljudje rodijo svobodno in z enakim dostojanstvom in enakimi pravicami«. Vendar so v človeški družbi v vseh obdobjih živeli ljudje, ki so včasih zaradi določenih oviranosti, sicer lahko zelo različno pogojenih, potrebovali več podpore skupnosti, da bi dosegli enake življenjske pogoje kot ostali državljani. Zato takšna podpora ni nikoli privilegij, to je človekova pravica.

5.3.1 Ustava Republike Slovenije

Pravica do dostopnega grajenega okolja in informacij ter komunikacij v RS temelji na Ustavi RS (Ur. l. RS, št. 33/1991), v kateri je določeno, da ima vsakdo pravico, da se prosto giblje in si

izbira prebivališča, da ima pravico do zbiranja ter svobodnega združevanja z drugimi, da ima vsakdo pravico do zdravega življenjskega okolja in da država ustvarja možnosti, da si državljani lahko pridobijo primerno stanovanje, da ima vsakdo prosto izbiro zaposlitve.

V 14. členu (Ur. l. RS, št. 33/1991) je določeno, da morajo biti v Sloveniji vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na narodnost, raso, spol, jezik, vero, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazbo, družbeni položaj, invalidnost ali katerokoli drugo osebno okoliščino. Od leta 2004 je kot osebna okoliščina v ustavi navedena tudi invalidnost. V ustavi je s tem izrecno poudarjena pravica do enakosti oviranih pred zakonom oz. da ne sme biti nihče zapostavljen zaradi invalidnosti.

V ustavi je določeno uresničevanje načela zagotavljanja enakih možnosti in načela enakega obravnavanja na področju prostega gibanja, izbire prebivališča, primerne stanovanja, svobodnega združevanja z drugimi, proste izbire zaposlitve (saj mora biti vsakomur pod enakimi pogoji dostopno vsako delovno mesto), pravice do socialne varnosti, vključno s pravico do pokojnin in zdravega življenjskega okolja. O tem govori 32., 42., 49., 50., 72. in 79. člen (Ur. l. RS, št. 33/1991).

52. člen (Ur. l. RS, št. 33/1991) je posvečen invalidom, saj je v njem navedeno, da je invalidom »/.../ v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo. Otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge huje prizadete osebe imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi. Izobraževanje in usposabljanje se financira iz javnih sredstev«.

Dostopnost je tudi predpogoj za uveljavljanje političnih in državljskih pravic. Brez funkcionalno grajenega dostopnega okolja in dostopa do informacij je težko ali morda celo nemogoče uresničevati politične pravice, na primer volilno pravico in pravico do sodelovanja pri upravljanju javnih zadev, kot ju določata 43. in 44. člena Ustave RS (Sendi in Kobal 2010: 38).

5.3.2 Akcijski program za invalide 2007-2013

Na seji 30. 11. 2006 je Vlada RS sprejela Akcijski program za invalide 2007-2013 (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf), katerega namen je spodbujati, varovati in zagotavljati polnopravno in enakovredno uživanje človekovih pravic tudi za ovirane in spodbujati spoštovanje njihovega dostojanstva. To je program ukrepov za vse ljudi z oviro ne glede na vzrok ali vrsto ovire ter njihove starosti in za vsa tista področja, ki pomembno vplivajo na njihovo življenje: izobraževanje, zaposlovanje, zdravje, kulturo, dostopnost, samoorganiziranje v invalidskih organizacijah. Najboljše varovalo pred socialno izključenostjo je zaposlitev, zato je bilo potrebno spodbuditi enakopravno zaposlovanje oviranih in povečati njihovo zaposljivost (Vertot 2007: 8).

Splošna načela in obveznosti Akcijskega programa za invalide 2007–2013, ki izhajajo iz mednarodnih in slovenskih dokumentov, bi lahko strnjeno povzela takole:

- spoštovanje različnosti in sprejemanje invalidnosti kot dela človeške različnosti in zagotavljanje enakih možnosti: načelo zagotavlja pozitivne ukrepe za zagotavljanje enakih možnosti na vseh področjih, ki so potrebna za uresničevanje polnopravnega državljanstva;
- nediskriminacija: načelo nediskriminacije zagotavlja invalidom preprečevanje razlikovanja, izključitve ali omejevanja pri uživanju njihovih pravic, tako kot to velja za vse druge člane skupnosti;
- na ravni družbe zagotavljati polno in učinkovito sodelovanje ter vključenost v družbo: invalidi morajo imeti enake možnosti kot drugi državljani, da dejavno sodelujejo pri razvoju skupnosti, v kateri živijo, na lokalni, regionalni in državni ravni ter prevzemajo odgovornost za njen razvoj;
- na ravni posameznika zagotavljati spoštovanje človekovih pravic – dostojanstva in neodvisnosti posameznika, kar vključuje svobodo do lastne izbire in samostojnost oseb;
- individualni pristop do zagotavljanja in izvajanja storitev in programov, namenjenih invalidom;

- dostopnost kot temeljni pogoj za uresničevanje pravic in socialno vključenost (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf).

Cilji programa so:

- v družbi povečati ozaveščenost o invalidih, njihovem prispevku k razvoju družbe, pravicah, dostojanstvu in potreba,
- vsi invalidi imajo pravico, da enakovredno in brez diskriminacije izbirajo, kje in kako bodo živeli, in so polno vključeni v življenje skupnosti ter sodelujejo v njej,
- invalidom zagotavljati dostopnost do grajenega okolja, prevoza, informacij in komunikacij,
- na podlagi enakih možnosti in brez diskriminacije zagotavljati vključujoč izobraževalni sistem na vseh ravneh in vseživljenjsko učenje,
- invalidom zagotavljati dostop do dela in zaposlitve brez diskriminacije v delovnem okolju, ki je invalidom odprto, vključujoče in dostopno,
- invalidom zagotavljati ustrezno življenjsko raven, finančno pomoč in socialno varnost,
- invalidom zagotavljati učinkovito skrb za njihovo zdravje,
- invalidom zagotavljati vključenost v kulturne dejavnosti in sodelovanje na področju dostopnosti do kulturnih dobrin na enakopravni podlagi,
- invalidom zagotavljati sodelovanje pri športnih in rekreativnih dejavnostih,
- invalidom zagotavljati enakopravno udeležbo v verskem in duhovnem življenju njihovih skupnosti,
- krepitev delovanja invalidskih organizacij,
- odkrivanje in preprečevanje nasilja ter diskriminacije nad invalidi (prav tam).

Program torej omogoča participacijo oviranih oseb v družbi in podaja možnost izbire, s katerimi ti posamezniki lahko lažje zaživijo samostojno.

5.3.3 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov

Namen zakona je preprečevati in odpravljati diskriminacijo oviranih, ki temelji na invalidnosti.

Cilj zakona je tem osebam ustvariti enake možnosti na vseh področjih življenja. Zakon ureja ta področja: prepoved diskriminacije, ukrepe za izenačevanje možnosti za ovirane, nosilce nalog, njegove pristojnosti in obveznosti, postopke v sporih pri diskriminaciji na podlagi oviranosti, vodenje zbirk podatkov in varstvo podatkov ter kazenske določbe.

Ukrepi, ki jih določa zakon na področju premagovanja ovir grajenega okolja, komunikacijskih ovir in širšega vključevanja v družbo:

- pravica do sofinanciranja pripomočkov za premagovanja komunikacijskih ovir, ki jih osebe s senzornimi okvarami (slepi, slabovidni, gluhi, naglušni, gluho-slepi ter posamezniki z govornimi in več motnjami) potrebujejo kot podporo za socialno vključevanje,
- plačilo stroškov prilagoditve vozila (prilagoditev vozila, ki ga lahko upravlja oseba z oviro sama, in prilagoditev vstopa v vozilo, ki ga ovirani ne upravlja sam),
- vzpostavitev klicnega centra za gluhe in naglušne osebe,
- sofinanciranje izvajanja posebnih socialnih programov, ki oviranim omogočajo večjo socialno vključenost oz. dopolnjujejo ponudbo javnih služb (programi invalidskih organizacij).

Zakon določa tudi prekrške pri kršitvah dostopnosti do grajenega okolja, vključujočega izobraževanja in javnega prevoza (za plačilo globe so pristojne inšpekcije) (Sendi in Kobal 2010: 50-51).

5.3.4 Socialno varstvo

Osrednji zakon na tem področju je Zakon o socialnem varstvu (ZSV Ur. l. RS, št. 3/2007), ki ureja socialnovarstvene storitve in dajatve.

V 15. členu zakon določa pravico do pomoči na domu, ki obsega socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč. Socialna oskrba je namenjena upravičencem na njihovem domu, če se zaradi starosti ali hude invalidnosti ne morejo oskrbovati in negovati sami. Vsebina storitve se 'prilagodi potrebam posameznega upravičenca, obsega pa gospodinjsko pomoč, kot je priprava hrane,

nabava, čiščenje itd, pomoč pri osebni higieni in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. Neposredno izvajanje storitve lahko traja največ 4 ure dnevno ali največ 20 ur tedensko.

18. člen pa določa pravico do družinskega pomočnika. V skladu z 18. a členom ZSV (Ur. l. RS, št. 3/2007) ima pravico do izbire družinskega pomočnika polnoletna oseba s težko motnjo v duševnem razvoju ali polnoletna težko gibalno ovirana oseba, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. V skladu z 18. j členom ZSV je družinski pomočnik oseba, ki invalidni osebi nudi pomoč, ki jo potrebuje. Oseba z invalidnostjo ostaja doma, v skupnosti, izbira družinskega pomočnika pa pogosto predstavlja alternativo institucionalnemu varstvu. Družinski pomočnik osebi nudi pomoč v skladu z njenimi potrebami in interesi, zlasti pa npr. pomoč pri nastanitvi, negi, prehrani, gospodinjskih opravilih; zdravstveno oskrbo prek zdravnika; spremstvo in udejstvovanje v različnih socialnih in družbenih aktivnostih itd.

5.3.5 Zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje

Temeljni predpis, ki v Republiki Sloveniji ureja sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja je Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/2006).

Zakon omogoča pravico do dveh dodatnih patronažnih obiskov pri dojenčkih do 12. meseca starosti in po en obisk v 2. in 3. letu starosti, če gre za dojenčke invalidnih mater. Določa tudi pravico do dveh patronažnih obiskov na leto pri težkih invalidih, ki so osameli in socialno ogroženi.

Zakon določa tudi, da zavod v skladu s svojim letnim programom zagotavlja zavarovanim osebam z mišično-živčnimi boleznimi, paraplegijo, cerebralno paralizo, z najtežjo obliko generalizirane psoriaze, multiplo sklerozo in paralizikom ob določeni funkcionalni okvari možnost udeležbe v skupinski in njim prilagojeni rehabilitaciji. Udeležencem je zagotovljeno sofinanciranje fizioterapije in stroškov gibanja. Zavarovani osebi so zagotovljeni tudi medicinsko-tehnični pripomočki, potrebni za zdravljenje in medicinsko rehabilitacijo (Zore 2007: 45-50).

5.3.6 Vzgoja in izobraževanje

Vzgojo in izobraževanje otrok z gibalnimi ovirami urejajo Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP Ur. l. RS, št. 58/2011) in predpisi s področja predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja (predvsem Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja, Zakon o vrtcih, Zakon o osnovni šoli, Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju, Zakon o gimnazijah). Študentom, ki se vključujejo v študijske programe višjega in visokega šolstva, se v skladu s statutom posameznega višješolskega oz. visokošolskega zavoda zagotavlja potrebna dodatna oprema (Novak 2007: 105).

Predšolska vzgoja

Predšolske otroke se usmerja v programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo in prilagojene programe, ki se izvajajo v oddelkih razvojnih vrtcev (delujejo pri rednih vrtcih) in pri zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. V kateri program vzgoje in izobraževanja je otrok vključen, je zapisano v odločbi o usmeritvi. Za otroke, ki zaradi bolezni ne morejo biti vključeni v vrtec 9. člen Zakona o vrtcih določa, da se lahko predšolska vzgoja opravlja tudi na domu otroka. Starši predšolskih otrok lahko uveljavljajo vse pravice, ki so zapisane v različni področni zakonodaji (Globačnik 2007: 111).

Osnovna šola

Otrokom z gibalnimi ovirami morajo biti v šoli zagotovljeni ustrezni pogoji za njihovo vzgojo in izobraževanje. Potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja.

Otroku se lahko odloži vstop v šolo za eno leto (po ugotovitvi komisije, ki jo sestavljajo šolski zdravnik, psiholog, vzgojitelj in učitelj, imenuje pa jo ravnatelj). Otrok z gibalnimi ovirami ima pravico do brezplačnega prevoza, ne glede na oddaljenost njegovega bivališča od osnovne šole, če je tako določeno v odločbi o usmeritvi. Učenci, ki zaradi bolezni ali drugih razlogov ne morejo obiskovati pouka, lahko ob koncu šolskega leta opravljajo izpite. Starši imajo tudi pravico organizirati osnovnošolsko izobraževanje svojih otrok na domu. Za gibalno ovirane učence lahko

šola organizira podaljšano bivanje, ki traja vse do 9. razreda osnovne šole. Imajo tudi pravico do dodatne strokovne pomoči, ki je namenjena premagovanju primanjkljajev, ovir oz. motenj. Po odločbi o usmeritvi jim je lahko dodeljena dodatna strokovna in fizična pomoč. Fizična pomoč predstavlja različne oblike pomoči za težje in težko gibalno ovirane otroke. Tem otrokom se lahko z odločbo o usmeritvi dodeli stalen ali občasen spremljevalec (Globačnik 2007: 111-112).

Srednja šola

Gibalno ovirani dijaki lahko s šolo sklenejo učno pogodbo, kjer se opredelijo vse posebnosti, ki sicer ne veljajo za šolski red (obiskovanje pouka, preverjanje znanja). Tisti, ki imajo z odločbo o usmeritvi določene prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja, imajo te pravice tudi pri opravljanju zaključnih izpitov ter pri opravljanju splošne in poklicne mature (Globačnik 2007: 113).

Študij

Dijaki z ovirami se lahko vpisujejo ne glede na doseženo število točk, če za vpis izpolnjujejo splošne pogoje (opravljena matura ali zaključni izpit). Imajo pa tudi prednost pri sprejemanju v študentske domove, saj jih komisija za sprejem v domove, lahko na osnovi individualne obravnave, za materialni položaj dodeli še 50 % točk. To velja, če se pri študentu ugotovi najmanj 80 % invalidnost. Prav tako imajo študentje z ovirami možnost uveljavljati pravico do spremljevalca. V tem primeru morajo prošnji za sprejem v študentski dom priložiti pisno dokazilo o upravičenosti do spremljevalca (Globačnik 2007: 113-114).

5.3.7 Zaposlovanje

Na tem področju sta pomembna Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007) ter Zakon o delovnih razmerjih (Ur. l. RS, št. 42/2002).

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007)

Ta zakon ureja zaposlitveno rehabilitacijo, vrste zaposlitev za ovirane (zaposlitev v običajnem delovnem okolju, v invalidskih podjetjih, podpora zaposlitev, zaščitna zaposlitev v zaposlitvenih

centrih), programe socialne vključenosti, kvotni sistem zaposlovanja ljudi z oviro, finančne in druge spodbude za zaposlovanje oviranih (subvencije in drugo) (Kresal 2007: 33).

36. člen ureja izenačevanje v zaposlitvi. Določa, da se ljudje z oviro zaposlujejo v običajnem delovnem okolju, v invalidskih podjetjih ter v podporni in zaščitni zaposlitvi na delih, ki ustrezajo njihovim sposobnostim. Če pa se jim v času trajanja delovnega razmerja njihovo stanje poslabša v primerjavi s stanjem ob sklenitvi delovnega razmerja, se takšno poslabšanje ob izpolnjevanju drugih pogojev šteje kot okoliščina, na podlagi katere se osebi z oviro priznajo enake pravice, kot se po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju in po predpisih o delovnih razmerjih priznajo delovnim invalidom.

Zakon v 37. členu določa primerna delovna mesta za invalide, in sicer so primerna delovna mesta za invalide zlasti delovna mesta, opremljena z informacijsko, komunikacijsko in z drugo podporno tehnologijo, na katerih invalidnost ni ovira za enakovredno opravljanje dela. Primerna delovna mesta za invalide so tudi delovna mesta, na katerih je mogoče enakovredno opravljanje dela, s prilagoditvijo delovnega časa potrebam zaposlenega invalida ob upoštevanju specifičnosti, ki izhajajo iz njihove invalidnosti. Prilagoditev delovnega časa je potrebno urediti v pogodbi o zaposlitvi. Kot primerno delovno mesto se lahko štejeta tudi delo na domu in delo na daljavo. Delo na daljavo je način dela, kadar se delo v celoti ali delno opravlja izven sedeža oziroma poslovnih enot delodajalca, največkrat na domu ali v telecentrih, pri čemer invalid uporablja informacijsko-komunikacijske tehnologije.

41. člen omogoča zaščitno zaposlitev. To je zaposlitev invalida na delovnem mestu in v delovnem okolju, prilagojenimi delovnim sposobnostim in potrebam invalida, ki ni zaposljiv na običajnem delovnem mestu (v nadaljnjem besedilu: zaščiteno delovno mesto). Zaščitena delovna mesta se določijo s splošnim aktom delodajalca, ki običajno delovno mesto razdeli na več funkcionalno povezanih delovnih mest, na katera zaposluje invalide, za katere je Zavod z odločbo iz 34. člena tega zakona ugotovil, da se zaradi svoje invalidnosti lahko zaposlijo le na zaščitanih delovnih mestih. Delodajalci, ki nimajo s splošnim aktom določenih pogojev za opravljanje dela na posameznem delovnem mestu, morajo zaščitena delovna mesta določiti v izjavi o varnosti.

Zaščitena delovna mesta zagotavljajo predvsem zaposlitveni centri, lahko pa tudi drugi delodajalci, ki določijo zaščitena delovna mesta na način iz tega člena. Tudi opravljanje dela invalida na domu je lahko opredeljeno kot zaščiteno delovno mesto.

Po 42. členu invalid sklene z delodajalcem pogodbo o zaposlitvi na zaščitenem delovnem mestu, v kateri se poleg obveznih sestavin v skladu s predpisi o delovnih razmerjih opredelijo tudi način in obseg izvajanja strokovne pomoči in spremljanje invalida na delovnem mestu oz. druge storitve glede na ugotovljene potrebe invalida. Po tem členu zakona mora zaposlitveni center izpolnjevati kadrovske, organizacijske, tehnične in druge pogoje, ki jih predpiše minister, pristojen za invalidsko varstvo.

V 48. členu je določena podporna zaposlitev. To je zaposlitev invalida na delovnem mestu v običajnem delovnem okolju s strokovno in tehnično podporo invalidu, delodajalcu in delovnemu okolju. Invalidu se lahko zagotavlja pri uvajanju v delo, na delovnem mestu in pri vključevanju v delovno okolje strokovna podpora z informiranjem, svetovanjem in usposabljanjem, osebno asistenco, spremljanjem pri delu, razvojem osebnih metod dela in ocenjevanjem njegove delovne uspešnosti ter tehnična podpora s prilagoditvijo delovnega mesta in sredstev za delo. Delodajalcu in delovnemu okolju invalida se zagotavlja strokovna podpora z informiranjem in svetovanjem.

Po 50. členu sklene invalid z delodajalcem pogodbo o zaposlitvi, v kateri se poleg obveznih sestavin v skladu s predpisi o delovnih razmerjih opredeli tudi način ter obseg strokovne in tehnične podpore invalidu, delodajalcu in delovnemu okolju.

Zakon o delovnih razmerjih (Ur. l. RS, št. 42/2002)

V skladu s 6. členom tega zakona delodajalec ne sme iskalca zaposlitve pri zaposlovanju ali delavca med trajanjem delovnega razmerja in v zvezi s prenehanjem pogodbe o zaposlitvi postavljati v neenakopraven položaj zaradi invalidnosti, prepovedana je neposredna in posredna diskriminacija zaradi tega.

Po 41. členu zakona pa mora delodajalec delavcu zagotoviti vsa potrebna sredstva in delovni material, da lahko nemoteno izpolnjuje svoje obveznosti, in mu omogočiti prost dostop do poslovnih prostorov (Sendi in Kobal 2010: 49).

5.3.8 Pokojninsko in invalidsko zavarovanje

Temeljni predpis, ki v Republiki Sloveniji ureja sistem pokojninskega in invalidskega zavarovanja je Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju – ZPIZ-2 (Ur. l. RS, št. 96/2012).

41. člen tega zakona določa pogoje za pridobitev pravice do invalidske pokojnine. In sicer pravico do invalidske pokojnine pridobi: zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost I. kategorije; zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije in ni zmožen za drugo delo s polnim delovnim časom brez poklicne rehabilitacije, ta pa mu ni zagotovljena, ker je star nad 55 let; zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije in ni zmožen za drugo delo s krajšim delovnim časom od polnega najmanj štiri ure dnevno brez poklicne rehabilitacije, ta pa mu ni zagotovljena, ker je star nad 50 let; zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. ali III. kategorije in mu ni zagotovljena ustrezna zaposlitev, ker je dopolnil 65 let starosti.

43. člen opredeljuje mlajšega invalida. To je zavarovanec, pri katerem je nastala I. kategorija invalidnosti pred dopolnjenim 21. letom starosti, pridobi pravico do invalidske pokojnine, če je bil ob nastanku invalidnosti vključen v obvezno zavarovanje ali če je dopolnil najmanj tri mesece zavarovalne dobe. To je tudi zavarovanec, pri katerem je nastala I. kategorija invalidnosti po dopolnjenem 21. letu starosti, vendar pred dopolnjenim 30. letom starosti, pridobi pravico do invalidske pokojnine pod pogojem, da je pred nastankom invalidnosti dopolnil pokojninsko dobo, ki pokriva najmanj eno četrtno delovnih let.

Zakon v 86. členu določa pravico do delnega nadomestila. Pravico do delnega nadomestila ima zavarovanec s priznano pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega, najmanj štiri ure dnevno oziroma 20 ur tedensko po prvem in drugem odstavku 82. člena tega zakona.

99. člen določa upravičence do pravice do dodatka za pomoč in postrežbo. To pravico imajo uživalci starostne, predčasne, invalidske, vdovske ali družinske pokojnine s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe nujna stalna pomoč in postrežba drugega.

100. člen pa določa upravičence – aktivne zavarovance do pravice do dodatka za pomoč in postrežbo. To pravico imajo namreč tudi zavarovanci, ki so sklenili delovno razmerje ali začeli opravljati samostojno dejavnost kot slepi ali slabovidni opredeljeni v 2. skupini definicije slepote (v nadaljnjem besedilu: slabovidni), zavarovanci, ki postanejo med delovnim razmerjem ali opravljanjem samostojne dejavnosti slepi ali slabovidni ter nepokretni zavarovanci, ki so zaposleni primerno svojim delovnim zmožnostim, vendar najmanj s polovico polnega delovnega časa, če nimajo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo na kakšni drugi podlagi. Te osebe obdržijo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo tudi po prenehanju delovnega razmerja, če jim je delovno razmerje prenehalo brez lastne volje ali krivde ali če pridobijo pravico do pokojnine. Za nepokretnega šteje zavarovanec, pri katerem je zmožnost premikanja zmanjšana najmanj za 70 %. Zavarovanci, pri katerih je zmožnost premikanja zmanjšana najmanj za 70 % in niso v delovnem razmerju, pridobijo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo tudi, če so pridobili pravico do poklicne rehabilitacije. Dodatek za pomoč in postrežbo pripada tem zavarovancem od dneva nastopa poklicne rehabilitacije.

Nadomestilo za invalidnost pridobi invalidna oseba ne glede na socialno stanje oziroma cenzus na družinskega člana. Prvi pogoj je, da invalidna oseba, če lahko uveljavi pravice iz naslova invalidnosti po drugih predpisih (na primer po predpisih pokojninskega in invalidskega zavarovanja), to pravico najprej uveljavi iz tega naslova. Višina nadomestila za invalidnost znaša 35 % povprečnega neto dohodka na zaposlenega v RS v minulem letu in se uskladi v skladu z Zakonom o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji (http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/nadomestilo_za_invalidnost/ - Ur. l.RS, št. 114/2006)

5.3.9 Dostopnost grajenega okolja, informacij in komunikacij

To področje urejajo predvsem Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (Ur. l. RS, št. 97/2003) ter Pravilnik o zahtevah za zagotavljanje neoviranega dostopa, vstopa in uporabe objektov v javni rabi ter večstanovanjskih stavbah (Ur. l. RS, št. 113/2005).

Nacionalne usmeritve za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (Ur. l. RS, št. 97/2003)

Namen strategije so odprava grajenih in komunikacijskih ovir, ureditev dostopnosti do dela, znanja in informacij, ustvarjanje enakih življenjskih možnosti za invalide in vse funkcionalno ovirane ljudi ter nudenje tehnične podpore tistim, ki jo potrebujejo za uspešno vključitev v življenje in delo. Strategija ima sedem temeljnih ciljev in 40 ukrepov. Cilji imajo pravno podlago v številnih zakonih, ki jih je Republika Slovenija že sprejela (kot npr. s področja urejanja prostora, gradnje objektov, dostopnosti stanovanj, dostopnosti delovnega okolja in opreme, letalskega in cestnega prometa, elektronskih komunikacij ipd.) (Sendi in Kobal 2010: 39-40).

Glavni cilj strategije je ustvariti okolje, ki bo prijazno in prijetno za življenje in delo vseh ljudi, ter vsem skupinam ljudi omogočiti izenačene pogoje bivanja in sodelovanja v družbenih procesih na področju izobraževanja, kulture, rekreacije, obveščanja in odločanja. Za ljudi z gibalnimi ovirami je pomemben 1., 4., 5., 6. in 7. cilj.

Prvi cilj se nanaša na odpravljanje grajenih in komunikacijskih ovir v objektih v javni rabi in na javnih površinah. V njem je predvideno, da morajo biti vse večstanovanjske stavbe zgrajene tako, da jih je mogoče z minimalnimi gradbenimi posegi v objektu prilagoditi gibalno ali senzorno oviranim ljudem. Stremi se k zagotavljanju dostopnosti izobraževanja in delovnih mest.

Četrty cilj se nanaša na dostopnost javnega prometa - linijskega in mestnega, na prilagoditev taksijev za prevoz gibalno oviranih in zagotovitev prevoza v javnem potniškem prometu za psa vodnika slepega invalida.

V petem cilju je določeno, da morajo biti informacije in storitve državne uprave na svetovnem spletu enako dostopne vsem državljanom; zahteva se boljša komunikacija invalidov in drugih funkcionalno oviranih ljudi na področju e-dostopnosti; večja seznanjenost z možnostmi, ki jih lahko informacijsko-komunikacijska tehnologija daje invalidom in drugim funkcionalno oviranim ljudem; večja dostopnost informacijsko-komunikacijskih tehnologij in podpornih tehnologij za invalide in druge funkcionalno ovirane ljudi.

Šesti cilj se nanaša na oblikovanje področnih komisij na lokalni ravni ter oblikovanje usklajevanega delovnega telesa pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve.

V sedmem cilju je definirana promocija Nacionalnih usmeritev za izboljšanje dostopnosti grajenega okolje, informacij in komunikacij za invalide, določeno pa je tudi sprejetje letnega programa dejavnosti za uresničevanje Nacionalnih usmeritev za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja, informacij in komunikacij za invalide (prav tam).

Pravilnik o zahtevah za zagotavljanje neoviranega dostopa, vstopa in uporabe objektov v javni rabi ter večstanovanjskih stavbah (Ur. l. RS, št. 113/2005)

Neoviran dostop, vstop in uporaba objekta, ki mora biti brez ovir, je v skladu s tem pravilnikom zagotovljen, če sta dostop do objekta in vstop vanj brez grajenih in komunikacijskih ovir in če je funkcionalno oviranim osebam v njem omogočen samostojen in varen dostop do prostorov, ki so namenjeni javni rabi, in uporaba teh prostorov, če gre za objekt v javni rabi, ter samostojen in varen dostop do stanovanj oz. bivalnih enot in skupnih prostorov ter uporaba teh prostorov.

Pravilnik natančno opredeljuje ta področja: način zagotavljanja neoviranega dostopa, vstopa in uporabe; obveznost uporabe standarda; temeljne zahteve pri prostorskem načrtovanju in projektiranju; zahteve v zvezi z dostopi; zahteve v zvezi z vhodi; zahteve v zvezi z orientacijami in prehodi; zahteve v zvezi s stanovanji; zahteve v zvezi s sobami v hotelih; zahteve v zvezi z opremo prostorov; namenjenih poslovanju s strankami; zahteve v zvezi z dvoranami; zahteve v zvezi s športnimi objekti in igrišči ter zahteve v zvezi s sanitarnimi prostori (Sendi in Kobal 2010: 45-46).

5.3.10 Bivanje

Razreševanje bivanjske problematike je ključno za omogočanje samostojnega življenja gibalno oviranih. Namesto, da so ti posamezniki nameščeni v institucije, jim je potrebno zagotoviti možnosti za bivanje na svojem. To področje v Republiki Sloveniji urejata Stanovanjski zakon (Ur. l. RS, št. 69/2003) in Pravilnik o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem (Ur. l. RS, št. 14/2004).

87. člen Stanovanjskega zakona (Ur. l. RS, št. 69/2003) ureja področje oddajanja neprofitnega stanovanja v najem. Določa, da so do dodelitve neprofitnega najemnega stanovanja, ki je v lasti občine, države, javnega stanovanjskega sklada ali nepridobitne stanovanjske organizacije, upravičeni državljani Republike Slovenije, ki izpolnjujejo pogoje in merila. Pogoji in merila se določijo tako, da ima pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem prednost ena ali več kategorij prosilcev, kot npr. družine z več otroki, družine z manjšim številom zaposlenih, mladi in mlade družine, invalidi in družine z invalidnim članom ipd.

3. člen Pravilnika o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem (Ur. l. RS, št. 14/2004), ki izhaja iz stanovanjskega zakona, določa, da je eden od splošnih pogojev za dodelitev neprofitnega stanovanja, da lahko invalidi, ki so trajno vezani na uporabo invalidskega vozička ali trajno pomoč druge osebe, ne glede na kraj stalnega prebivališča zaprosijo za pridobitev neprofitnega stanovanja tudi v drugi občini, kjer so večje možnosti za zaposlitev ali so jim zagotovljene pomoč druge osebe in zdravstvene storitve.

Po 15. členu Pravilnika se lahko pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem presežejo površinske normative z upoštevanjem dodatnega dnevnega ali spalnega prostora, če to zahtevajo družinske ali socialne zdravstvene razmere, kot npr. če gre za tri generacije v družini, težjo invalidnost, težjo bolezen, ki zahteva trajno nego ipd. Najemodajalci odločajo o odstopanju od površinskih normativov upoštevaje mnenje centra za socialno delo, ki ga predloži upravičenec.

16. člen Pravilnika se neposredno navezuje na dostopnost, natančneje na odpravo arhitektonskih ovir, in sicer določa, da če je neprofitno stanovanje namenjeno invalidu oz. družini z invalidnim

članom, ki mu je oteženo oz. preprečeno normalno gibanje, je treba ob dodelitvi neprofitnega stanovanja upoštevati potrebo po odpravi arhitektonskih ovir v stanovanju ali pri dostopu v stanovanjsko stavbo ali izhodu iz nje, kakor tudi zadostne površine za gibanje z invalidskim vozičkom.

5.3.11 Zakonodaja v pripravi

Poleg obstoječe zakonodaje se v podporo samostojnemu življenju gibalno oviranih oseb pripravlja zakonodaja, ki jo na tem področju najbolj pogrešamo. To sta Predlog zakona o osebni asistenci in Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo

Zakon o osebni asistenci

Namen Zakona o osebni asistenci (v nadaljnjem besedilu: ZOA) je omogočati hendikepiranim osebam, da živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo o svojem življenju. Osebna asistenca po tem zakonu se zagotavlja na domu, na delovnem mestu, pri izobraževanju in pri vključevanju v okolje. Cilj zakona je zagotoviti podporo posameznikom/cam pri izvajanju tistih aktivnosti, vezanih na vključevanje v družbo, ki jih ne more izvajati sam/sama zaradi vrste in stopnje invalidnosti. S tem zakonom se uresničuje temeljni namen Konvencije o pravicah invalidov: »Uresničevanje pravice do dostojanstva, enakega obravnavanja, neodvisnega življenja in sodelovanja v družbi«. Ravno tako se izpolnjuje 2. cilj Akcijskega programa 2007-2013, ki pravi, da imajo vsi invalidi pravico, da enakovredno in brez diskriminacije izbirajo, kje in kako bodo živeli, in so polno vključeni ter sodelujejo v življenju skupnosti (http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mdds.gov.si%2Ffileadmin%2Fmdds.gov.si%2Fpageuploads%2Fdokumenti__pdf%2Fword%2Finvalidi_vzv%2FZOAI-21-12-2012-javna_razprava.doc&ei=SoQLUcvrH8ep4ATxoGYAQ&usg=AFQjCNFcV2x448vkyooc-hlPDlCDIRr45w&sig2=7laKg4UOINTS_pEHAh6Cxb&bvm=bv.41867550,d.Yms).

Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo

Kopač Mrak (2009 v Sendi in Kobal 2010: 51) pravi, da bo osnovni namen zakona celovito urediti področje dolgotrajne oskrbe, ki zdaj ne temelji na enotni organizaciji zagotavljanja

dolgotrajne oskrbe, ne zagotavlja enake dostopnosti do storitev na celotnem območju države ter ne zagotavlja preglednih in stabilnih javnih in zasebnih virov financiranja dejavnosti. Področje se bo uredilo tako, da se bodo integrirale zdravstvene in socialne storitve, omogočila enakomerna dostopnost do storitev na območju vse države, zagotovil trajen in stabilen finančni vir, pospešilo izvajanje oskrbe v domačem okolju ter vpeljalo ustrezno ureditev na področju preventive, rehabilitacije in uporabe komunikacijskih in tehničnih pripomočkov.

Kopač Mrak (prav tam) nadaljuje, da bodo upravičenci do dolgotrajne oskrbe osebe vseh starosti, ki bodo potrebovale pomoči pri opravljanju dnevnih opravil, ohranjanju preostalih psihofizičnih sposobnosti ali zmanjšanju potrebe po pomoči, na čim nižjo raven, v okviru možnosti pa tudi pri povrnitvi sposobnosti za življenje brez pomoči druge osebe.

Kot navajajo Flaker in ostali (2008: 30), je bilo v Sloveniji konec leta 2007 več kot sto ustanov namestitve dolgotrajnega tipa. Od tega je v 78 domovih in posebnih zavodih na 89 lokacijah kar 16.600 ljudi. Za ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko, je odhod v zavod ali bolnišnico skorajda neizogibno dejstvo, stvarnost, v kateri živijo, če ni stvarnost pa zelo stvarna grožnja. Z uvedbo zakona pa bi jim bile zagotovljene zgoraj naštetе možnosti pomoči, kar bi zmanjšalo pomembnost institucijam.

5.4 VLOGA DRUŽINE

Družina je osnovna celica, v katero smo rojeni, iz katere izhajamo, kjer se v primarni socializaciji največ naučimo in gradimo različne odnose, najprej s starši in sorojenci, kasneje tudi s svojimi partnerji. Kot navajajo Flaker in sodelavci (2008: 346) pa je družina tudi vitalna opora in spodbuja posameznika, da vztraja pri doseganju določenih ciljev. Ravno tem družinam bom tu posvetila več pozornosti.

Zavedati se moramo, da ima družina z gibalno oviranim članom nekoliko drugačno družinsko klimo oz. način življenja v primerjavi z družino, ki nima take izkušnje. Ivačič (2005: 48) ugotavlja, da rojstvo otroka z motnjo v razvoju pomeni za družino stres. Pahne jo v izrazito krizno stanje. Vsaka družina pa se na svoj način prilagodi novi situaciji, čeprav za vse člane to

nedvomno pomeni soočanje z nepričakovano krizo. Družine na različne načine iščejo pot adaptacije na bolezen oz. invalidnost. Nekatere družine se v novem stanju ne znajdejo in nekako zmrznejo. Druge pa se mu bolj ali manj funkcionalno prilagodijo. Kot pravijo Flaker in ostali (2008: 348), najdemo družine, ki so pripravljene sinu ali hčeri prisluhniti in ponuditi podporo, ki jo potrebuje. Pripravljene so ga vključiti v vsakdanje življenje družine in mu zagotoviti enakovredno vlogo. Lamovec (2006 v Flaker et al. 2008: 348) pa navaja, da je iz izkušenj izobraževanj za svojce in iz skupin za samopomoč razvidno, kako zelo si ti prizadevajo pridobiti znanje o težavah svojega bližnjega, o tem, kako lahko spremenijo vzorce sporazumevanja v družini, in so pri tem zmožni presenetljivih spoznanj in trajnih sprememb. Poleg tega pa Flaker s sodelavci (2008: 98) dodaja, da pozitivni vidiki skrbi niso izključeni, čeprav prinaša skrb za družinskega člana veliko odgovornosti in stresov. Svojci namreč opisujejo pozitivne izkušnje, ki se nanašajo na vzpostavljane intimnih odnosov s starši, ljubezen, odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva in pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi.

Za življenje s svojimi osebami, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pa svojci potrebujejo veliko podpore. Predvsem potrebujejo moralno podporo glede stigmatizacije, porušeni odnosov s svojci, razumevanja situacije, občutkov krivde, odnosov z drugimi vpletenimi (svojci, prijatelji itn.), svojega življenja (potek itn.). To pa lahko dobijo prek različnih oblik svetovanja (npr. družinskega), pogovorov z drugimi svojci, skupin svojcev in prostovoljnih in zagovorniških organizacij (Flaker et al. 2008: 302-303). Sorodnik (najpogosteje je to ženska članica družine), ki si ne more ali ne zna privoščiti, da bi skrbel za svoje potrebe, bo težko krepil moč, neodvisnost in samostojnost uporabnika. Med učinkovito razbremenjevanje svojcev lahko štejemo izobraževanje in svetovanje svojcem, na primer o tem, kako se spoprijeti z novimi stresnimi situacijami v družini, kako uravnavati čustvene odzive, kako na novo uokviriti pomen situacij, kako biti nevsiljivo v podporo, navsezadnje pa tudi, kako poskrbeti zase, vse do konkretnih oblik organizirane podpore (družinski pomočniki, socialne oskrbovalke, osebni asistenti in drugo). Pri tem so se izkazale za nenadomestljivo obliko podpore skupine za samopomoč svojcev (Flaker et al. 2008: 349-350).

Zaradi vseh teh oblik pomoči svojcem oseb z gibalno oviro, se trend institucionalnega varstva zmanjšuje. To ugotovitev dopolnjuje Urek (2006 v Flaker et al. 2008: 280), ki pravi, da gre »[s] premikom skrbi iz institucionalnih (zavodskih in bolnišničnih) v skupnostne namestitve z možnostjo neodvisnega življenja kot razvojne usmeritve, ki je izražena v nacionalnem načrtu socialnega varstva, pričakovati, da bo vse več oviranih ljudi sklepalo partnerstva, se poročalo in ustanavljalo svoje družine. Vendar ne gre spregledati, da na področjih spolnosti, partnerskih zvez in starševstva ljudje z oviro doživljajo še najmanj spodbud.«

Čeprav je področje partnerstva, spolnosti in starševstva oviranih ljudi še vedno prežeto s stereotipi in še dandanes predstavlja tabu temo, se v javnosti pojavljajo tudi t. i. primeri pozitivne prakse. Martina in Uroš Piskač sta par, ki je bil pripravljen podeliti svojo zgodbo za revijo Socialno delo (2005): *»S partnerjem sva verjela, da sva sposobna ustvariti srečno družino, vzgajati otroka in normalno živeti. Prepričana sva bila, da bova dobra starša, zato sva abortus odklonila. Nekateri so naju zaradi tega obsojali, namesto da bi nama pomagali ali vsaj sprejeli najino odločitev. Obremenjevali so naju s takimi vprašanji: 'Kaj če otrok ne bo zdrav? Kako boš živela, če sama nič ne moreš? Kako boš živela, če te bo partner zapustil?'. Tako sva se borila z drugimi in končno tudi sama s sabo, se spraševala, zaupala, dvomila in upala, vse obenem. Nazadnje sva vedela, da ravnava prav. To sva dala vedeti tako prijateljem in staršem kot tudi strokovnim delavcem. [...] Vsa hišna opravila in nego mene in otroka je opravljal partner. Predstavljajte si, da človek nima niti trenutka časa za sebe. Ne more niti za pol ure zapustiti svoje družine, ne more niti na kavo ali sprehod. Že to, da je šel v trgovino in naju pustil za kratek čas sami, je zahtevalo pravo organizacijo.«* (Piskač 2005: 131). Navajata tudi: *»Pogosto mi kdo reče, kako v redu je, da imam hči, ki bo pozneje skrbela zame. To me resnično pojezi. Kako lahko ljudje sploh pomislijo, da imam hčer zato, da bo skrbela zame. Otroka imam kakor večina drugih. Je sad najine ljubezni in poskušava ji dati pravo vzgojo, da postane dober in samozavesten človek. Da si poišče sama svojo pot v življenju. Vedno pa ji bova na voljo, kadar naju bo potrebovala.«* (Piskač 2005: 132)

Povedano nam torej poda jasno sporočilo, da se z vztrajnostjo in pozitivnim prepričanjem lahko zoperstavimo mnogim predsodkom. Hrabrost in samozaupanje sta močni gonili proti negativnim

prepričanjem in zgled za druge ljudi s podobnimi preizkušnjami. Piskačeva sta se morala precej boriti, da sta lahko ustvarila družino, ki pa je mnogi ne vidijo kot take. Miselnost, da ima hči vlogo asistentke je absurda in od para zahteva, da vedno znova in znova dokazujeta in razlagata ljudem dejstva, ki so za »zdrave« popolnoma samoumevna – da imata hčer zato, ker je sad njune ljubezni in ne zato, da ju bo nekoč vzdrževala in negovala.

5.5 VLOGA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ IN UPORABNIŠKIH GIBANJ PRI ZAGOTAVLJANJU SAMOSTOJNEGA ŽIVLJENJA GIBALNO OVIRANIH

Zaviršek (2000) opredeli nastanek in delovanje tradicionalnih invalidskih organizacij in uporabniških organizacij oz gibanj. Navaja, da so bile tradicionalne invalidske organizacije ustanovljene s podporo državnih struktur, kar pomeni, da so od države dobivale zadostno količino finančnih sredstev za svoje delovanje (za aktivnosti, plače vodstva, zidavo objektov za invalide). Osredotočale so se na potrebe oviranih, ki so jih videle kot potrebne skrbi in varstva ter spodbujale obstoječo segregacijsko politiko in institucionalno prakso (zidavo hotelov in bazenov za invalide, zavodov in delavnic za delo). Invalidske organizacije so temeljile na medicinsko-rehabilitacijskem modelu prizadetosti in na ideologiji skrbi. Avtorica tudi pravi, da so uporabniške organizacije nastale kot del družbenega gibanja, ki se je zavzemalo za odpravo segregacije in za opolnomočenje ljudi z oviro. Preživljale so se z minimalnimi finančnimi sredstvi (v srednji in vzhodni Evropi večina uporabniških organizacij lahko obstaja le zaradi finančne pomoči z Zahoda). Zagovarjajo načelo državljanskih pravic in oceno lastnih potreb ter enakih možnosti v diskriminirajočem okolju. Zanje je tudi značilno, da spodbujajo politiko vključevanja brez institucij, ki segregirajo, načelo neodvisnega življenja v skupnosti in pravico do neposrednega financiranja uporabnikov. Zagovarjajo pa tisti družbeni model prizadetosti, ki poudarja, da ovirani ne potrebujejo pomoči, skrbi in varstva, temveč pravice, enake možnosti in samoodločanje o tem, kje bodo živeli, s kom bodo živeli in kakšno podporo potrebujejo (Zaviršek 2000: 309-311).

Davidovič (2001) navaja, da so pri nas invalidske organizacije prostovoljna združenja zainteresiranih občanov, ki se združujejo v društva, da bi v njih zadovoljevali splošne in posebne

potrebe ter izboljšali način in kakovost življenja ljudi z oviro. Delujejo na podlagi Zakona o društvih (Ur. l. RS, št. 64/2011). Njihovo izvajalsko vlogo opredeljuje Zakon o socialnem varstvu, ki določa, da so invalidske organizacije prostovoljne in nepridobitne organizacije, ki jih ustanovijo ovirani in tudi drugi posamezniki v skladu z zakonom. V njih izvajajo posebne socialne programe in storitve, utemeljene na značilnostih invalidnosti po posameznih funkcionalnih okvarah, ki ogrožajo socialni položaj oviranih. S tem pomembno dopolnjujejo državno organizirano skrb zanje, zato lahko po posebnih predpisih dobijo status društva, ki deluje v javnem interesu. Dejavnost invalidskih organizacij lahko zajema tudi posamezne sestavine dobrodelnosti in samopomoči. Dejavnost invalidskih organizacij je opredeljena v statutu društva oz. zveze. Na področje društvene dejavnosti sodijo tisti programi, ki so značilni tudi za dobrodelne in druge organizacije, kot npr. družabništvo, medsebojna pomoč članov, izleti, kulturne in športne dejavnosti, informativna in založniška dejavnost ter druge. Na področje investicijske dejavnosti sodijo nakup in gradnja lastnih objektov za opravljanje gospodarske, društvene dejavnosti in za potrebe obnovitvene rehabilitacije oseb z oviro, nakup prilagojenih prevoznih sredstev, finančna pomoč članom pri nakupu tehničnih pripomočkov, odpravljanje ovir v grajenem okolju ipd. Na področje gospodarske dejavnosti sodijo ustanovitev in delovanje invalidskih podjetij, delavnic in delo na domu ipd. Posebni socialni programi so prilagojeni posebnim potrebam posameznih skupin oviranih, kot npr. mreža prilagojenih prevozov, založniška dejavnost v prilagojenih tehnikah, mreža tolmačev za znakovni jezik, različne oblike izobraževanj in usposabljanj itd. Sredstva za delovanje invalidske organizacije pridobivajo od Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, iz proračunskih in drugih javnih virov ter iz lastnih gospodarskih dejavnosti, donacij in članarin (Davidovič 2001: 151-152).

Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve na spletni strani objavlja seznam invalidskih organizacij kot izvleček iz registra reprezentativnih invalidskih organizacij. Te organizacije so: Društvo distrofikov Slovenije, Društvo študentov invalidov Slovenije, Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, Zveza delovnih invalidov Slovenije, Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije, Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, Zveza paraplegikov Slovenije, Zveza društev civilnih invalidov vojn Slovenije, Zveza

društev vojnih invalidov Slovenije, Društvo laringektomiranih Slovenije, Zveza za šport invalidov Slovenije - Paraolimpijski komite, Združenje multiple skleroze Slovenije, Društvo paralizikov Slovenije – PARAS, Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, Društvo revmatikov Slovenije, Zveza Sonček - Zveza društev za cerebralno paralizo, Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi glave (http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/invalidske_organizacije/izvlecek_iz_registra_reprezentativnih_invalidskih_organizacij/).

Zaključim torej lahko, da invalidske organizacije po formalnopравни ureditvi še vedno predstavljajo društva in njihove zveze, katere ustanavljajo invalidi in drugi posamezniki predvsem zaradi svojih specifičnih potreb in interesov.

5.6 PROGRAM OSEBNE ASISTENCE

Zaviršek in ostali (2002: 201-202) definirajo osebno asistenco kot inovativno obliko pomoči in temeljno človekova pravico v današnjih družbah, kjer smo priča globokim družbenim spremembam, kot so npr.: proces deinstitutionalizacije zaradi škodljivih učinkov institucionalnega življenja; proces individualizacije in povečanje števila ljudi, ki živijo sami; proces opolnomočenja posameznic in posameznikov, ki navkljub oviranostim zahtevajo čim večjo kvaliteto življenja ipd. Pred razširitvijo ideje osebne asistence so ljudje z oviro večinoma živeli v zaprtih totalnih institucijah, zanje je torej skrbela država. Nekateri pa so živeli pretežno v primarnih družinah, kjer so zanje zastonj skrbeli svojci, predvsem ženske. Pogosto so svojci oddali ovirano osebo v zavod, da so lahko ohranili plačano zaposlitev ali pa so zaposlitev opustili in se spopadali le z neplačano skrbjo ter hkrati z materialnim pomanjkanjem.

V Predlogu zakona o osebni asistenci pa najdemo naslednjo definicijo: »Osebna asistenca je pomoč invalidki ali invalidu (v nadaljnjem besedilu: uporabnik) pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, jih pa vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi samostojno in je vključen v skupnost. Pri osebni asistenci mora imeti uporabnik nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev osebne asistence glede na lastne individualne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje

ter želje. Kot osebna asistenca se šteje fizična in druga neposredna pomoč uporabniku.«
(www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/.../31032010-ZOA.doc)

Osebna asistenca je ključen program, ki veča možnost za samostojno življenje. Saj je, kot navajajo Zaviršek in ostali (prav tam), namen osebne asistence ohranjanje in povečanje dostojanstva ljudi. To pomeni, da poskušajo kljub oviranosti ostati v lastnem domu in znanem okolju ter pri tem dobiti dovolj podpore, za čim bolj samostojno življenje. Osebna asistenca je dejansko nujni pogoj, ki ovirani osebi zagotavlja prehod iz odvisnosti v neodvisnost. Ker večina ljudi potrebuje nekajurno pomoč in ne 24-urne oskrbe, je takšna oblika najprimernejša za široke skupinske ljudi (ovirane, stare, ljudi z duševnimi stiskami). Osebna asistenca je tudi nujni del načrtovanega državnega socialnega varstva, ki temelji na potrebah in pravicah posameznega uporabnika.

Osebna asistenca najpogosteje obsega opravila v domačem okolju, na delovnem mestu in v javnosti. Posamezniku omogoča, da opravlja vse tiste aktivnosti, ki jih zaradi oviranosti ne zmore opraviti sam. Z osebno asistenco se tako zagotavljajo temeljne človekove pravice. Praviloma obsega: pomoč pri osebni negi, pomoč pri gospodinjskih delih (nakupovanje, kuhanje, pomivanje, čiščenje, pranje perila), pomoč pri mobilnosti (spremljanje v prostoru javnega, spremljanje ob obiskih služb in prostočasnih aktivnostih, pomoč pri preživljanju prostega časa), pomoč na delovnem mestu, pomoč pri komunikaciji (tolmač za gluhe, pomoč pri branju), pomoč v šoli (gre za osebno asistenco otrok z oviro) (Zaviršek et al. 2002: 202-203).

Pozitivne stvari te podpore poudarjajo osebe z oviro po vsem svetu. Pravijo, da jim osebna asistenca poveča fleksibilnost podpore (asistent je človeku na voljo takrat, ko ga potrebuje glede na osebni ritem in stil življenja); poveča izbire in nadzor v življenju ovirane osebe, saj vsebuje asistenca vsa nujna vsakdanja opravila; zagotovljena je večja zaupnost kot pri pomoči na domu, ki jo daje socialna služba; omogoča večjo možnost, da je število osebnih asistentov manjše in da so stalnejši (Zaviršek et al. 2002: 24).

V Sloveniji še ni pravne podlage za izvajanje tega programa, saj je vlada že večkrat zavrnila predlog zakona, ki so ga pripravili člani YHD, Društva za teorijo in kulturo hendikepa. Kljub temu se pri nas osebna asistenca izvaja preko različnih programov za neodvisno življenje, v obliki fizične pomoči in nege, prilagojenih prevozov, individualiziranih oblik spremljanja in podpore ipd. Izvajajo jo predvsem v društvih oziroma invalidskih organizacijah. Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje je 17. 12. 2012 na podlagi Javnega razpisa Asistentka/Asistent bom II objavil seznam prejemnikov sredstev za obdobje 2013-2014 (http://www.ess.gov.si/files/4398/Asistent_2013_2014_Izbrani_izvajalci.pdf).

Tabela 5.1: Seznam prejemnikov sredstev za osebno asistenco za obdobje 2013-2014

Št. izbranih delod.	Zap. št. vloge	OS ZRSZ	Naziv izvajalca	Št. izbranih delovnih mest (skupaj)	Upravičeni stroški delodajalca (pogod. vred.)
SKLOP A					
1	1	MB	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH MARIBOR	2	36.480,00
2	2	KP	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH KOPER	3	54.720,00
3	3	MS	DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH POMURJA	2	36.480,00
4	4	LJ	ZVEZA PARAPLEGIKOV SLOVENIJE	16	291.840,00
5	5	MB	OZARA SLOVENIJA NACIONALNO ZDRUŽENJE ZA KAKOVOST ŽIVLJENJA	6	109.440,00
6	6	KR	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH KRANJ	1	18.240,00
7	7	LJ	NOVI PARADOKS - SLOVENSKO DRUŠTVO ZA KAKOVOST ŽIVLJENJA	19	346.560,00
8	8	LJ	DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE	43	784.320,00
9	9	CE	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH CELJE	1	18.240,00
10	10	MB	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV SEVERNE ŠTAJERSKE	2	36.480,00
11	11	VE	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV KOROŠKE	1	18.240,00
12	12	LJ	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV LJUBLJANSKE POKRAJINE	7	127.680,00
13	13	KR	SOŽITJE, DRUŠTVO ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU ŠKOFJA LOKA	2	36.480,00
14	14	LJ	DRUŠTVO AKTIVNIH IN ZAPOSLENIH INVALIDOV SLOVENIJE - DAZIS	3	54.720,00
15	15	MS	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV PREKMURJA IN PRLEKIJE	2	36.480,00
16	16	KP	DRUŠTVO ZA DOWNOV SINDROM	1	18.240,00
17	17	CE	SKLAD SILVA - DRUŠTVO ZA KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI	3	54.720,00
18	18	NG	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH NOVA GORICA	1	18.240,00
19	20	MB	SONČEK - MARIBORSKO DRUŠTVO ZA CEREBRALNO PARALIZO	2	36.480,00
20	21	LJ	ZDRUŽENJE MULTIPLE SKLEROZE SLOVENIJE	3	54.720,00
21	22	PT	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH PTUJ	1	18.240,00
22	23	NM	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH NOVO MESTO	1	18.240,00
23	24	LJ	DRUŠTVO ŠTUDENTOV INVALIDOV	5	91.200,00

			SLOVENIJE		
24	25	SE	DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH POSAVJA	2	36.480,00
25	26	KR	AURIS - MEDOBČINSKO DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH ZA GORENJSKO - KRANJ	1	18.240,00
26	27	LJ	YHD - DRUŠTVO ZA TEORJO IN KULTURO HENDIKEPA	82	1.495.680,00
27	28	LJ	DRUŠTVO GLUHOSLEPIH SLOVENIJE DLAN	1	18.240,00
28	29	LJ	DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH LJUBLJANA	3	54.720,00
29	30	MB	NADŠKOFJSKA KARITAS MARIBOR	7	127.680,00
SKLOP B					
30	32	MB	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH MARIBOR	2	36.480,00
31	33	KP	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH KOPER	2	36.480,00
32	34	LJ	DRUŠTVO VITA	3	54.720,00
33	35	KR	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH INSLABOVIDNIH KRANJ	2	36.480,00
34	36	LJ	DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE	3	54.720,00
35	37	MB	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV SEVERNE ŠTAJERSKE	2	36.480,00
36	38	LJ	ZVEZA PARAPLEGIKOV SLOVENIJE	3	54.720,00
37	39	CE	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH CELJE	1	18.240,00
38	40	LJ	DRUŠTVO AKTIVNIH IN ZAPOSLENIH INVALIDOV SLOVENIJE - DAZIS	1	18.240,00
39	41	MS	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV PREKMURJA IN PRLEKJE	2	36.480,00
40	42	NG	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH NOVA GORICA	1	18.240,00
41	43	MB	SONČEK - MARIBORSKO DRUŠTVO ZA CEREBRALNO PARALIZO	1	18.240,00
42	44	LJ	ZDRUŽENJE MULTIPLE SKLEROZE SLOVENIJE	3	54.720,00
43	45	LJ	DRUŠTVO ŠTUDENTOV INVALIDOV SLOVENIJE	3	54.720,00
44	46	KR	AURIS - MEDOBČINSKO DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH ZA GORENJSKO - KRANJ	3	54.720,00
45	47	LJ	YHD - DRUŠTVO ZA TEORJO IN KULTURO HENDIKEPA	3	54.720,00
46	48	MS	MEDOBČINSKO DRUŠTVO INVALIDOV MURSKA SOBOTA	1	18.240,00
47	49	PT	MEDOBČINSKO DRUŠTVO SLEPIH IN SLABOVIDNIH PTUJ	2	36.480,00
48	50	KR	ŠOŽITJE, DRUŠTVO ZA POMOČ OSEBAM Z MOTNJIAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU ŠKOFJA LOKA	1	18.240,00
49	51	VE	DRUŠTVO PARAPLEGIKOV KOROŠKE	1	18.240,00
50	52	SE	DRUŠTVO GLUHIH IN NAGLUŠNIH POSAVJA	1	18.240,00
51	54	MS	ŠKOFIJSKA KARITAS MURSKA SOBOTA	3	54.720,00
52	55	KP	DRUŠTVO ZA DOWNOV SINDROM	1	18.240,00
53	56	LJ	HUMANITARNO DRUŠTVO TOK TOK	1	18.240,00

Kot pravita Poropat in Bohinc (2004 v Smolej in Nagode 2007) so ti programi za zdaj projektno financirani preko Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), občin in še nekaterih drugih manjših sofinancerjev. Večina zaposlitev za osebne asistentke in asistente pa je zagotovljenih preko programov aktivne politike zaposlovanja (program Invalid invalidu in preko javnih del). Tak način financiranja osebne asistence pa je seveda dokaj negotov. Posledica tega pa je dejstvo, da je več zainteresiranih uporabnikov tudi zavrnjenih, ko prosijo za pridobitev pravice do osebnega

asistenta. Smolej in Nagode (2007: 18-19) pravita: »Izvajalce osebne asistence smo prosili za podatek o tem, koliko zainteresiranih uporabnikov osebne asistence so v letu 2007 zavrnil. Nekaj več kot polovica organizacij (53 %) trdi, da v tem obdobju niso zavrnil nobenega zainteresiranega uporabnika, 35 % organizacij pa je zavrnilo med 1 in 6 uporabnikov. Ena organizacija poroča, da je morala zavrnil 58 uporabnikov (ni navedbe katera). Med tistimi, ki so zavrnil zainteresirane uporabnike za osebno asistenco, kot razloge za to najpogosteje navajajo, da njihova finančna sredstva in kadrovska sestava v organizaciji ne omogočajo nudenja storitve večjemu številu uporabnikov«. Navajata pa tudi, da imajo v povprečju izvajalci osebne asistence v Sloveniji v svoji organizaciji 41,5 uporabnika. Polovica organizacij ima 25 uporabnikov in več, polovica pa manj. Najmanjše število uporabnikov osebne asistence v organizaciji je 2, največje pa 171. Uporabniki, ki prejemajo manjši obseg osebne asistence, so večinoma slepi in slabovidni, gluhi in naglušni ter delovni invalidi, osebe z največjim obsegom potreb pa so tetraplegiki in paraplegiki ter ljudje z mišično distrofijo. V letu 2007 je bilo v Sloveniji skupaj 705 uporabnikov osebne asistence. Pri tem pa opozarjata, da skoraj polovica organizacij (47,1 %) poroča, da nekateri njihovi uporabniki osebne asistence (v povprečju 22 %) prejemajo te storitve tudi preko drugih organizacij. Tako lahko sklepamo, da je nekaj uporabnikov štetih dvakrat ali večkrat, kar pomeni, da je dejansko število uporabnikov osebne asistence torej nekoliko manjše kot 705.

Osebna asistenca je torej program, ki v največji meri omogoča samostojno življenje gibalno oviranim. Glede na to koliko uporabnikov jo že koristi, bi verjetno sprejem zakona, olajšal življenje še marsikomu, ki je zdaj zaradi pomanjkanja sredstev s strani države, ni izkoriščal.

EKSPERIMENTALNI DEL

6 PROBLEM

Na začetku naloge navajam, da se z izkušnjo gibalne oviranosti spopadam že celo življenje. Prepreke, ki jih poskušam prebroditi se pojavljajo vsak dan in povsod, tako v družbi kot v okolju. Mnogokrat so ovire tako majhne, a hkrati za osebo z gibalno oviro nepremostljive. Že ena nepredvidena stopnica, slabo vreme, začuden pogled ipd., lahko pokvari načrte in dobro razpoloženje. Posamezniki z gibalno oviro smo tako odvisni od (fizične) pomoči drugih, od nas pa se pričakuje, da smo za podporo vedno hvaležni. Ker nimamo zaposlitve, ne moremo imeti svojega stanovanja, zato nas večina biva doma pri starših. Veliko je govora o tem, koliko je bilo storjenega za izboljšanje položaja oviranih, vendar je ključni problem ta, da na področju osebne asistencije, ki je ključna za omogočanje samostojnosti, še vedno ne napredujemo. Zato smo se primorani znajti s pomočjo drugih alternativ, ki so ponavadi pomanjkljive in onemogočajo zadovoljitev tudi ključnih življenjskih potreb, kot so bivanje in denar.

Z raziskavo želim ugotoviti, kakšna je samostojnost gibalno oviranih ljudi na različnih področjih njihovega življenja, poiskati dejavnike, ki samostojnost omogočajo ter ovire, ki jo preprečujejo.

Zastavila sem naslednja raziskovalna vprašanja:

- 1) Kakšne so bivalne razmere gibalno oviranih ljudi.
- 2) Kateri so tisti dohodki, ki jim omogočajo preživetje in zakaj se večina oseb z gibalno oviro spopada s problemi zaposlovanja.
- 3) Ali se kdaj srečujejo s težavami pri navezovanju stikov z ljudmi in če so imeli kdaj težave pri vzpostavljanju ljubezenskih odnosov.
- 4) Kako bi opisali svoje vsakdanje življenje.
- 5) Ali imajo izkušnjo institucionalnega bivanja in kako jim je ta omejevala možnost za samostojno življenje.
- 6) Katere so tiste ovire, ki onemogočajo ljudem z gibalno oviro samostojnejše življenje.
- 7) Kje imajo oziroma iščejo možnosti in podporo za samostojno življenje.

7 METODOLOGIJA

7.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, saj so bile osnovno gradivo moje raziskave pripovedi ljudi, ki sem jih intervjuvala. Kvalitativna raziskava namreč v ožjem pomenu označuje raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili (Mesec 1998). Obenem je raziskava tudi deskriptivna in poizvedovalna, saj sem poskušala z intervjuji oz. življenjskimi zgodbami in natančno analizo podatkov dobiti čim boljši vpogled na področje samostojnosti gibalno oviranih ljudi.

Vsebinska področja oziroma teme, na katere sem se osredotočila v raziskavi, so naslednje:

- bivanje
- delo in denar
- stiki in družabnost
- vsakdanje življenje
- institucionalna kariera oziroma izkušnja
- ovire na poti do samostojnosti
- dejavniki, ki omogočajo večjo samostojnost

7.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Podatke za raziskavo sem zbirala s spraševanjem. Kot merski instrument sem uporabila vodilo oz. predlogo za intervju, ki je obsegal 7 okvirnih tem oz. kategorij (stanovanje, delo in denar, stiki in družabnost, vsakdanje življenje, institucionalna kariera, ovire na poti do samostojnosti, dejavniki, ki omogočajo večjo samostojnost), z nekaj podkategorijami, ki sem jih določila na podlagi predhodno prebrane literature predstavljene v teoretičnem delu (Priloga 1).

Viri podatkov so bili torej odgovori intervjuvancev z izkušnjo gibalne oviranosti na odprta vprašanja.

7.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacija, ki jo zajemam v raziskavi, so gibalno ovirani ljudje. Za raziskovanje opredeljenega problema pa sem sogovornike iskala znotraj treh invalidskih društev, in sicer v Društvu distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS), v Društvu študentov invalidov Slovenije (v nadaljevanju DŠIS) ter v YHD – Društvu za teorijo in kulturo hendikepa. Sogovorniki so torej bili posamezniki, ki so bili v času izvajanja intervjujev, to je od 26. 11. 2012 do 17. 12. 2012, včlanjeni v zgoraj omenjena društva. V pogovorih pa se je izkazalo, da so nekateri posamezniki člani kar dveh društev hkrati.

Vzorec, sestavljen iz šestih gibalno oviranih oseb, je neslučajnostni, saj vse gibalno ovirane osebe niso imele enake možnosti, da bi sodelovale v raziskavi, ter priročni, saj so bili ti posamezniki izbrani z moje strani. Trije sogovorniki so bili člani DDS, dva sta bila člana DŠID in DDS, en intervjuvanec pa je bil član YHD in DDS. Sodelovale so 4 ženske in 2 moška, starostni razpon pa je bil od 17 do 45 let. Dva sogovornika prihajata iz Osrednjeslovenske regije, po en sogovornik pa iz Notranjsko-kraške, Pomurske, Gorenjske in Savinjske regije. Dva intervjuvanca živita v mestnem okolju, eden v primestnem, trije pa v podeželskem okolju.

7.4 ZBIRANJE PODATKOV

Podatke za raziskavo sem zbirala z individualnim, neposrednim spraševanjem, in sicer z nestandardiziranim intervjujem oz. odprtim intervjujem. Želela sem, da so intervjuvanci sproščeni in da povedo čim več, pri čemer pa sem jim nekoliko pomagala s podvprašanji, da so lažje razumeli, kaj me zanima, pa tudi pogovor je tako lažje stekel. Zbiranje podatkov je potekalo v času od 26. 11. 2012 do 17. 12. 2012. Vsak intervju pa je potekal od 2 do 3 ure. Vsem sodelujočim sem pred začetkom tudi zagotovila popolno anonimnost podatkov in zaupnost.

S tistima dvema, ki živita v Osrednjeslovenski regiji, sem intervju opravila na predhodno dogovorjenem javnem prostoru (lokal), v kraju iz katerega prihajata. Z ostalimi sogovorniki, pa smo se zaradi moje in njihove medkrajevne razdalje (prihajam namreč iz Osrednjeslovenske

regije) dogovorili, da pogovore opravimo preko spletne kamere oz. spletnega klepeta ob predhodno točno dogovorjenem času.

Izvedba intervjujev je bila na trenutke kar težka, saj so posameznikom ob pripovedovanju na dan privrela nekatera čustva iz preteklosti, prizadetost, neprijetne izkušnje ipd. Vse pogovore sem posnela (v to so privolili vsi sogovorniki).

Po opravljenem intervjuju sem pogovore pretipkala in jih razvrstila po kategorijah, ki sem jih določila v vodilu za intervju.

7.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Vse zbrane podatke sem obdelala po metodi kvalitativne analize podatkov.

Najprej sem posnete pogovore zapisala v računalniško obliko s pomočjo programa Microsoft Office Word, in sicer po kategorijah in podkategorijah, s pomočjo katerih sem vodila intervju. Sledilo je parafraziranje pogovorov, kar pomeni, da sem označila tiste dele besedila v zapisanih intervjujih, ki so se mi zdeli relevantni glede na raziskovalna vprašanja. Vsako posamezno izjavo iz intervjujev sem nato izpisala v svojo vrstico (Priloga 2).

Ker je bilo že samo vodilo za intervju, na podlagi prebrane literature in raziskovalnih vprašanj, jasno razčlenjeno v kategorije in podkategorije, sem pri obdelavi podatkov izpustila odprto in odnosno kodiranje. Odnosno pa sem kodirala tako, da sem oblikovala tabelo, v katero sem vnesla relevantne izjave za vsako kategorijo oz. podkategorijo ter poleg vsake izjave zapisala bistvene/ključne pojme. Nato sem na podlagi teh pojmov za vsako podkategorijo posebej formulirala ugotovitev in s pomočjo tega oblikovala poskusno teorijo (Priloga 3).

8 REZULTATI

8.1 STANOVANJE

8.1.1 Bivanjski prostor

Tri osebe živijo v stanovanju, tri osebe pa v hiši.

8.1.2 Lastništvo, stroški

Večina intervjuvanih oseb nima lastnega stanovanja. V lasti ima svoje stanovanje zgolj ena oseba (»Lastnik stanovanja sem jaz.«), pri eni osebi je lastnik stanovanja mestna občina – Javni stanovanjski sklad, štiri osebe pa bivajo v stanovanju, ki ga imajo starši ali eden izmed staršev. Tudi vseh stroškov večinoma ne krijejo sami. Ena oseba sama krije vse stroške bivanja, pri eni osebi stroške stanovanja krijejo vsi družinski člani, dve osebi delita stroške z mamo (»Stroške si pa deliva z mamo ... Jaz bolj skrbim za plačilo položnic, kar se tiče hrane in ostalih stvari pa skupno.«, »Večino stroškov krije mati, jaz pa prispevam desetino.«), pri dveh osebah pa stroške bivanja krijejo starši.

8.1.3 Ustreznost bivalnega prostora

Trem osebam stanovanje ustreza. Imajo dovolj prostora, vse je prilagojeno ter dostopno njihovim potrebam, tako da se v njem počutijo prijetno; vseeno pa bi ena od teh oseb rada spremenila vhod v stanovanje tako, da bi bil malo širši in s tem bolj funkcionalen. Poleg tega jim je zagotovljena popolna zasebnost, saj imajo na voljo svoj prostor, kjer jih nihče ne nadzira in imajo mir. Omogočena jim je tudi možnost, da gostijo svoje bližnje.

Pri dveh osebah je stanovanje delno ustrezno. Ena oseba se počuti utesnjeno, saj je stanovanje premajhno, tako da ima zelo malo prostora za vse svoje osebne stvari ter tehnične pripomočke. Zato želi stanovanje funkcionalno preurediti. Kljub temu se doma počuti prijetno in ima zagotovljeno zasebnost. Druga oseba pa bi rada s partnerjem prizidala svoj del k obstoječi hiši, čeprav ima sedaj dovolj prostora, kajti želi se popolnoma osamosvojiti in imeti večjo zasebnost.

Tako bi tudi izboljšala dostopnost za voziček. Ravno je diplomirala in išče tudi zaposlitev, rada bi si ustvarila svoje življenje.

Ena oseba ima popolnoma neustrezno stanovanje. Hiša je premajhna in nekateri prostori niso dostopni za voziček. Poleg tega nima svoje sobe, deli jo z bratom, kar pomeni, da nima zasebnosti niti miru, saj ima občutek, da je vedno nekdo poleg nje (v hiši živi pet članov) in ni nikoli popolnoma sama. Vseeno pa se počuti prijetno, ker je to, kljub vsemu, njen dom.

8.2 DELO IN DENAR

8.2.1 Dohodek

Osebe, ki sem jih zajela v raziskavi, nimajo veliko dohodkov. Dve osebi sta brez dohodka, saj sta izgubili pravico do štipendije, ena je diplomirala, drugi pa z novim Zakonom o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev le ta zaradi mladoletnosti ni več pripadala (»Trenutno nimam dohodka, do pred kratkim sem imela štipendijo.«, »Nimam več dohodka, do januarja 2012 sem prejemale štipendijo, z novim zakonom, pa je ne več, ker še nisem polnoletna.«). Ena oseba prejema zgolj socialno podporo (»Imam socialno podporo – 56 € na mesec.«), ena pa samo nadomestilo za invalidnost. En sogovornik prejema nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč (»Po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb prejemam nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč.«), en pa invalidsko pokojnino, dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino (»Sem v invalidskem pokoju tako, da prejemam invalidsko pokojnino. Dobivam pa tudi dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino.«).

8.2.2 Zaposlitev

Nobeden od sogovornikov ni zaposlen. Eden je invalidsko upokojen zaradi svoje bolezni, eden pa navaja, da ni zaposlen zaradi zdravstvenih in osebnih ovir. Dve osebi sta ravno končali izobraževanje (ena je magistrirala, druga diplomirala), zato se bosta z iskanjem zaposlitve srečali šele sedaj. Ena sogovornica ravno končuje študij, ena pa je še dijakinja. Te štiri osebe si v prihodnosti želijo zaposliti na področju, za katerega se izobražujejo, to so: grafično oblikovanje, psihologija, medijska produkcija in računovodstvo. Poleg tega pa imajo še druge spretnosti in

sposobnosti, npr. aktivno obvladanje tujih jezikov (predvsem angleščine in nemščine), računalništvo, kinologija, ročna dela (izdelovanje nakita, manikiranje), slaščičarstvo.

8.2.3 Stroški

Vse osebe lahko same upravljajo s svojim denarjem. Stroške imajo predvsem z nakupom osebnih stvari, kot so oblačila, higienski pripomočki, darila ipd. Tri osebe pa morajo mesečno v celoti ali delno poravnati stroške bivanja in hrane. Večina želi tudi kaj privarčevati, vendar jim to le s težavo uspeva, saj jim količina dohodkov ne zadošča. Zgolj ena oseba pravi, da ji količina denarja zadošča, saj je mnenja, da mora biti človek zadovoljen s tem, kar ima.

8.3 STIKI IN DRUŽABNOST

8.3.1 Stiki

Stike imajo z veliko ljudmi (»Stike imam z vsemi ljudmi, z enim sicer nekoliko več z drugimi nekoliko manj.«). Večinoma so to družinski člani, sorodniki (ki bivajo v bližini), sosede, partnerji in prijatelji, med katere spadajo sedanji in bivši kolegi iz šole, prijatelji iz otroštva, prijatelji z vasi ali bližnje okolice, nekateri člani iz društev, člani cerkve (»Moji prijatelji so predvsem bivši sošolci – kolegi iz srednje šole in fakultete. Sem spada tudi moj fant. Veliko časa tudi preživim z družino in bližnjimi sorodniki. Ob priložnostih se družimo tudi s sosedi.«, »Stike imam z družino, člani cerkve, z nekaterimi člani društva distrofikov.«). Ena oseba pa je poudarila, da se izogiba ljudi, ki jo pomilujejo in je ne spoštujejo (»Se pa izogibam oseb, ki me pomilujejo oz. ne spoštujejo«). Z najbližjimi prijatelji se ponavadi videvajo dnevno ali večkrat tedensko ob pijači in klepetu, interesnih dejavnostih (ena oseba navaja likovno delavnico) pa tudi ob posebnih priložnostih, kot so praznovanja, obletnice, zabave, izleti. S tistimi, s katerimi niso tako pogosto v kontaktu, pa se ponavadi videvajo zgolj na kakih praznovanjih.

Vsem je najpomembnejša družina in prijatelji v pravem pomenu, eni sogovornici pa je zelo pomemben tudi partner in asistentka. V njihovi družbi se počutijo zelo dobro, sproščeno, nudijo si vzajemno pomoč in podporo. S strani staršev dobijo predvsem čustveno oporo, štiri osebe pa

tudi materialno. S prijatelji in partnerjem pa si na podlagi pogovorov in zaupanja izmenjujejo čustveno oporo, pozitivno energijo in nasvete.

8.3.2 Navezovanje stikov

Večina oseb nima težav z navezovanjem stikov oz. kontaktov. Komunikativnost, odprtost, samozavestnost so njihove karakteristike, ki jim pri tem pomagajo (»Hvala bogu, nimam težav s komunikacijo in zelo hitro navežem stike z ljudmi, ne glede na okoliščine ali samo okolico, in to je velik plus zame, kajti tako vidim da me ljudje sprejemajo kljub moji drugačnosti.«). Te lastnosti pa so razvili skozi obdobje odrasčanja (»Ko sem bila mlajša, sem bila bolj sramežljiva – predvsem v osnovni šoli. V srednji šoli pa sem se spremenila, bolj sem postala pogumna, samozavestna.«). Kljub temu nekateri kdaj naletijo na kak problem. Ena oseba težje govori in včasih je zato drugi ne razumejo najbolje, to pa ji otežuje vzpostavitev novih stikov (»Včasih sem imela težave pri navezovanju stikov v šoli, na fakulteti, ker težje govorim in me včasih niso dobro razumeli. Ampak ko so se navadili, smo se razumeli zelo dobro.«). Druga oseba pa ima težave predvsem v novih, nepoznanih situacijah in se ob tem počuti nekoliko nelagodno (»Da, imela sem težave pri navezovanju stikov. Težko bi rekla zakaj konkretno, običajno, v kakšnih novih, nepoznanih situacijah. Tako kot je to pri vsakem človeku. Najbrž sem se počutila nelagodno.«). Tudi tretja oseba ima podobne izkušnje, saj je včasih negotova glede tega, kako jo bodo ljudje sprejeli. Ker pa ta strah skriva in nastopi samozavestno, je vzpostavitev stikov vedno pozitivna (»Nisem imela težav z odnosi, ker sem vedno to kar sem in me ni sram. Včasih je prisoten strah, kako me bodo ljudje sprejeli, ampak to raje skrijem in na koncu se vedno pozitivno odvijem.«).

Nihče od vprašanih ni osamljen, vsi menijo, da imajo dovolj prijateljev. Poudarjajo tudi, da je bolje imeti manj res pravih, iskrenih prijateljev, kot pa več zahrbtnih, hinavskih. Vsekakor pa so odprti za nova poznanstva.

8.3.3 Partnerski odnos

Trije sogovorniki so zaljubljeni, vendar je zgolj ena oseba v partnerski zvezi, pri eni pa se odpirajo možnosti za to. Ostali niso zaljubljeni in niso v zvezi.

Dve osebi nimata težav pri vzpostavljanju partnerskega odnosa, sicer pa se osebe z gibalno oviro srečujejo s kar nekaj težavami. Ena oseba je imela težave zaradi nesprejemanja drugačnosti, zaradi česar se je počutila manjvredno. Z leti pa je pridobila izkušnje in je to ne prizadene več. Druga oseba navaja, da je težko, ker nasprotni spol nate gleda drugače kot na zdrave ljudi. Dva sogovornika pravita, da so začetki vzpostavljanja ljubezenskega odnosa velikokrat pod vplivom nelagodnosti, ker človek ne ve kakšna čustva in pričakovanja ima druga oseba, niti se popolnoma ne zaveda svojih čustev ter želja.

8.4 VSAKDANJE ŽIVLJENJE

8.4.1 Potek dneva

Sogovorniki so mnenja, da njihov dan poteka običajno rutinsko in da nimajo posebnih dogodkov. Ko vstanejo (nekateri potrebujejo pomoč druge osebe), se uredijo in pozajtrkujejo. Nato gredo nekateri v šolo/na fakulteto, drugi imajo razna opravila ali pa se preprosto prepustijo toku dogodkov, npr. priprava na kosilo, sprehod s psom, nakupi, druženje s prijatelji ob kavi, opravki. Po kosilu nekateri počivajo, gredo na kake delavnice (likovna delavnica), v kino, se učijo, berejo, gledajo TV ipd. Ena oseba živi sama, zato poudarja, da njen dan vedno poteka tako, kot si zaželi.

8.4.2 Gospodinjstvo

Dve osebi imata osebno asistenco, zato s pomočjo asistenta opravita vsa gospodinjska opravila. Ostali ponavadi kuhajo ali pomagajo pri pripravi obrokov in pospravljajo. Ena oseba uživa v peki sladic.

8.4.3 Prosti čas

V prostem času imajo zelo različne interese. Ena oseba zelo rada potuje po svetu, saj jo to izpopolnjuje, krepi njeno moč, poleg tega pa se zaveda, da je zgled drugim. Drugim veliko pomenijo petje, risanje, vera – hodijo v cerkev, se ukvarjajo s psom, se družijo s prijatelji oz. imajo telefonske pogovore z njimi, počivajo pred televizijo, gredo na sprehode. Ena oseba celo v prostem času intenzivno išče zaposlitev.

Navajajo tudi svoje vizije, torej kaj še želijo početi. Eni osebi ogromno pomeni pes, zato želi z njim opraviti izpit A in/ali B-BH ter se vključiti v kakšen pasji šport ali kakšno drugo podobno dejavnost. Druga oseba želi sodelovati pri produkciji video vsebin. Ena oseba pa bi rada več druženja s prijatelji, saj imajo za to vedno premalo časa.

8.5 INSTITUCIONALNA KARIERA

8.5.1 Institucionalna izkušnja

Večina oseb nima izkušnje bivanja v instituciji. Ena oseba je v času srednješolskega izobraževanja bivala v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine (ZUIM, sedaj CIRIUS) v Kamniku. Druga oseba je tu preživela 14 let, 14 mesecev pa v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad.

Negativne spomine na to obdobje jim ohranjajo izkušnje hišnega reda, pravil ter odnos osebja do varovancev. Kljub temu pa je prisoten tudi pozitiven spomin, saj se zavedajo, da je bilo zanje poskrbljeno.

8.5.2 Omejitve

Ena oseba navaja, da so jo omejevala predvsem pravila glede hišnega reda. Ta je določal, kdaj so obroki in prosti čas, prav tako so se morali predhodno dogovoriti za vsak izhod in biti do določene ure nazaj. Druga oseba pa navaja, da se je držala pravil in se tako počutila neomejeno, soočala pa se je s fizičnimi ovirami, ko je bivala v DSO.

8.5.3 Možnost samostojnosti

Gibalno ovirane osebe imajo deljena mnenja o tem, kakšne so možnosti za samostojnost v instituciji. Ena oseba je mnenja, da ni imela veliko možnosti za samostojnost, saj je sama lahko odločala zgolj o tem, kako bo potekal njen prosti čas. Druga oseba pa pravi ravno nasprotno, torej da je bila samostojnost velika. Skoraj o vsem je lahko odločala sama, za kar pa vidi razlog v tem, da se je znala postaviti zase in hkrati ni želela luksuza.

8.6 OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI

8.6.1 Družbene ovire

Vse osebe so se že počutile stigmatizirane. Navajajo različne primere negativnih odzivov ljudi na njihovo oviranost. To so razne pripombe o njihovi bolezni; strmenje v njih ali pomilovanje (»Zelo mi je neprijetno, ko kdo strmi vame kot bi prvič videl človeka na vozičku in če mi kdo reče, da sem uboga, ker sem na vozičku.«); sklepanje, da je prijateljica njihova asistentka ali pa, da je asistentka njihova mama ali pa, da je fant njihov brat (»... mi je npr. nerodno, ko kdo avtomatsko sklepa, da je moja prijateljica moja asistentka ali pa, da je moja asistentka moja mama ali pa, da je moj fant dejansko moj brat ipd.«); sklepanje, da imajo tudi motnjo v duševnem razvoju, da so gluhi ali nemi; nekateri so do njih zadržani, spet drugi pa pretirano vsiljivi.

Vsi sogovorniki tudi pravijo, da je takih odzivov vse manj, da jih okolica sprejema vedno bolj normalno ter da jim stigmo pripisujejo zgolj nekateri starejši ljudje in mali otroci. Vse osebe imajo največ stikov ravno z zdravimi ljudmi in ti so pozitivni.

Gibalno ovirani ljudje se s tem ne obremenjujejo pretirano (»Stigmo maksimalno ignoriram oz. jo spregledam.«, »V bistvu, pa mi ni več nerodno, ker sem se teh odzivov že privadila in ljudem pokažem samozavest.«). Izkušnje so jih pripeljale do tega, da so razvili različne strategije spopadanja s takimi odzivi. Njihovo najmočnejše orodje je odprtost, pripravljenost za pogovor z ljudmi, ki jih karkoli zanima (»Nič me ne spravi v zadrego, sem odprt tip človeka, vedno pripravljen na pogovor in na reševanje težav.«). Poleg tega se vselej odzivajo samozavestno (»... pa jih še jaz začnem gledat nazaj, da vidijo kakšen je občutek, če te nekdo tako gleda. Potem vedno v zadregi spustijo pogled v tla.«; »Pri stikih z normalnimi se že v prvem kontaktu postavim zase zato, da me težje poteptajo.«), ker so stigme že navajeni in jih to ne prizadene več; nekateri jo zato celo ignorirajo.

Večin oseb se ne čuti pretirano izključenih. Najpogosteje do tega pride zaradi nedostopnosti zgradb in zato tudi prikrajšanosti pri iskanju zaposlitve, zabavanju. Nikakor pa jih družba ne izključuje na podlagi njihove osebne lastnosti, ker imajo na primer določeno bolezen. Kadar pride

do tega, pa se zopet odzivajo tako, kot to storijo v primeru stigmatizacije. Razmišljajo pozitivno in to jih drži pokonci.

8.6.2 Fizične ovire

Samo ena oseba navaja, da se ne spopada s fizičnimi ovirami, ker še lahko hodi. Ostali so mnenja, da so najpogostejše fizične ovire arhitektonske ter težave s prevozi. Arhitektonske ovire vidijo v nedostopnosti javnih zgradb (tudi trgovin, restavracij, koncertnih dvoran), pomanjkanje prilagojenih stranišč in poti (neurejenost pločnikov). Ena oseba tudi poudarja, da je zanjo velika ovira tudi pomanjkanje informacij o dostopnosti različnih prostorov. Težave s prevozi imajo tako tisti, ki živijo v manjših krajih, saj so odvisni predvsem od prevozov bližnjih, kot tisti, ki bivajo v mestih, ker se tu še vedno srečujejo s pomanjkanjem prilagojenih javnih prevozov. Prilagojenih taksijev ne uporabljajo pogosto, ker so predragi.

Z arhitektonskimi ovirami se ne morejo spopadati. V prostore, ki jim niso dostopni ne gredo, prav tako se izogibajo neprilagojenim potem. Dve osebi navajata, da jima nudijo prevoz večinoma starši, le ob daljših poteh včasih za to zaprosijo društvo. Tri osebe večinoma uporabljajo prevoze društva, saj so ti mogoči v kraju, kjer živijo, ena oseba izmed njih pa včasih uporabi tudi javni prevoz. En sogovornik uporablja zgolj javni prevoz.

8.7 DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST

8.7.1 Podporna tehnologija

Ena oseba uporablja peronalne opornice za hojo. Druga oseba ima skuter, navaden invalidski voziček, toaletni stol in sobno kolo. Ostali imajo električni invalidski voziček, od tega ima eden sogovornik električni invalidski voziček s specialno komando, s katero lahko kontrolira vrata, luči in žaluzije v svojem stanovanju ter dostopa do računalnika.

Ti pripomočki jim v prvi vrsti omogočajo večjo mobilnost in aktivnost. Zaradi tega se počutijo bolj svobodno in samostojno.

8.7.2 Zakonsko določene pravice

Gibalno ovirane osebe menijo, da so delno seznanjene z informacijami o tem, katere pravice lahko koristijo. Večina se jih s pravicami seznani, ko se znajdejo v določeni neprijetni situaciji, zaradi katere tudi začnejo iskati možnost za izboljšanje njihovega položaja. Navajajo naslednje pravice: neplačevanje RTV prispevka, brezplačen javni prevoz, pravica do dodatka za tujo pomoč in postrežbo, pravica do invalidnine, do družinskega pomočnika, do denarnega nadomestila, rehabilitacije, tehničnih pripomočkov, nekatere pravice v obdobju šolanja – določene z odločbo o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, parkiranje na prostoru za invalide, prost vstop na prireditve, dogodke, predstave.

8.7.3 Podpora družine

Vsi sogovorniki so imeli in še vedno imajo močno podporo družine. Omenjajo podporo staršev. Ena oseba pravi, da so ji največ podpore nudili v času šolanja, saj so jo spodbujali k izobraževanju z mnenjem, da bo z višjo izobrazbo lažje našla zaposlitev in tako postala tudi finančno samostojna (»Družina mi vedno stoji ob strani, me podpira in pomaga, tako da mislim, da so tudi veliko pripomogli, da sem se izšolala, saj sem skupaj s tem tudi večala samostojnost. Izobrazba pa pomeni tudi večjo možnost zaposlitve, zaradi česar pa bom lahko tudi finančno bolj samostojna.«). Druga oseba poudarja, da so ji starši omogočili odraščanje v domačem, normalnem okolju s svojimi vrstniki (»Starši so mi omogočili življenje v normalnem, običajnem okolju, normalno odraščanje oz. odraščanje, kot so ga doživeli tudi moji zdravi sovrstniki. Še zdaj me podpirajo na različnih področjih in v različnih oblikah.«). Tretja oseba pravi, da ji družina še vedno nudi močno čustveno in finančno podporo za večjo samostojnost (»Imela sem in še vedno imam veliko čustvene podpore. Še vedno pa mi nudijo tudi finančno podporo, saj brez te za zdaj ne bi mogla preživeti.«). En sogovornik navaja, da družina nudi prevoze zato, da se lahko druži z bližnjimi ter da vedno spoštujejo njegovo mnenje in ga spodbujajo, da izraža svoje mnenje (»Me peljejo ven, da se družim s prijatelji. Spodbujali so me, da stojim za svojim mnenjem pa tudi oni spoštujejo moje mnenje.«).

8.7.4 Podpora invalidskih organizacij

Vse osebe so vključene v društva (tri osebe v enega, tri pa v dva). Pravijo, da jim članstvo omogoča koriščenje različnih programov, ki jih društva izvajajo. Tako je nekaterim omogočena večja aktivnost na področjih, ki jim zanimajo, ker so organizirane razne delavnice (ena oseba omenja likovno delavnico). Rehabilitacija je program, ki vpliva na boljše fizično počutje in omogoča druženje gibalno oviranih oseb, pri čemer pride do izmenjave koristnih informacij in izkušenj. Nekatera društva svojim članom nudijo tudi študentska stanovanja in jim tako pomagajo premagovati bivanjske probleme. Kot zelo pomembna programa nekaterih društev sogovorniki navajajo osebno asistenco in prevoze, saj najbolj pripomoreta k samostojnosti in krepitvi njihove moči, samozavesti.

9 RAZPRAVA

Na začetku razprave bi rada poudarila, da si vse gibalno ovirane osebe prizadevajo za čim bolj samostojno življenje in v primerjavi z ostalimi »zdravimi« ljudmi, v povezavi s tem ne čutijo velike prikrajšanosti.

Na začetku sem pri sogovornikih poizvedovala o bivanju. Izvedela sem, da jih polovica biva v hiši, polovica pa v stanovanju. Večina gibalno oviranih nima lastnega stanovanja in zato bivajo pri starših. Zgolj en sogovornik živi sam in zato tudi sam krije vse stroške bivanja. Ostali krijejo del stroškov, dve sogovornici pa sta finančno odvisni od staršev.

Večina gibalno oviranih oseb je zadovoljna s stanovanjskim prostorom. Bivalni prostor je prilagojen ter dostopen njihovim potrebam, imajo svoj prostor, mir in zasebnost. Nekateri, ki še bivajo pri starših, razmišljajo o osamosvojitvi tudi na tem področju in načrtujejo gradnjo novega oziroma preureditev obstoječega doma. Tako si bodo zagotovili tudi več zasebnosti.

Povzamem torej lahko, da samostojnost gibalno oviranih ljudi na področju bivalnih razmer ni velika, čeprav jim je stanovanje večinoma dostopno in prilagojeno njihovim potrebam. Kljub temu pa v veliki večini bivajo skupaj s starši in tudi niso popolnoma neodvisni pri plačevanju stroškov bivanja.

Pri raziskovanju področja dela in denarja sem ugotovila, da imajo gibalno ovirani ljudje zelo malo rednih dohodkov. Njihova zaposlenost je zelo nizka oziroma sploh niso zaposleni. Nekateri so namreč invalidsko upokojeni, drugi se še šolajo, tretji so brezposelni in iščejo zaposlitev. Kljub temu so vsi izobraženi in imajo mnogo spretnosti, torej so glede tega lahko kompetentni na trgu dela. Njihovi glavni dohodki so socialna podpora, nadomestilo za invalidnost, dodatek za tujo nego in pomoč, invalidnina in invalidska pokojnina. Ta denar porabijo predvsem za nakup osebnih stvari, kot so oblačila, higienski pripomočki, darila ter za mesečne stroške bivanja in prehrano. Čeprav si želijo tudi kaj privarčevati, jim to onemogoča ravno nizka količina dohodkov. Edina pozitivna stvar, ki sem jo tu ugotovila je ta, da imajo popolno avtonomijo nad svojim premoženjem in jih tu nič ne ovira.

Nizka stopnja zaposljivosti torej zavira možnost samostojnega življenja ljudi z gibalnimi ovirami. Hkrati pa je izobraženost dejavnik, ki povečuje možnosti za ustvarjanje samostojnega življenja. Kljub temu se mnogi spopadajo z brezposelnostjo in nekaterim je tako edina rešitev upokožitev, s katero pride vsaj nekaj prihodkov. Popolnoma samostojni pa so pri upravljanju s svojim denarjem.

Raziskovala sem tudi področje stikov in družabnosti. Rezultati so pokazali, da so gibalno ovirane osebe zelo družabne in imajo veliko stikov. Večinoma se družijo z družinskimi člani, sorodniki (ki bivajo v bližini), sosedi, partnerji in prijatelji, med katere spadajo sedanji in bivši kolegi iz šole, prijatelji iz otroštva, prijatelji z vasi ali bližnje okolice, nekateri člani iz društev, člani cerkve. Vsem je najpomembnejša družina in prijatelji v pravem pomenu, saj se v njihovi družbi počutijo zelo dobro, sproščeno, nudijo si vzajemno pomoč in podporo. Druženje večinoma poteka dnevno ali večkrat tedensko ob pijači in klepetu, pri skupnih interesnih dejavnostih pa tudi ob posebnih priložnostih, kot so praznovanja, obletnice, zabave. Izogibajo se ljudi, ki jih pomilujejo in ne spoštujejo, drugače pa so odprti za nova poznanstva.

Izkazalo se je, da so komunikativnost, odprtost, samozavest glavne lastnosti, zaradi katerih nimajo problemov pri navezovanju stikov. Nekaterim te značilnosti tudi pomagajo, če naletijo na problem (težje govorjenje zaradi bolezni, negotovost v novih situacijah glede sprejemanja) na tem področju.

Večinoma pa se s težavami srečujejo pri vzpostavljanju ljubezenskih oziroma partnerskih odnosov, to potrjuje tudi ugotovitev, da večina ni v partnerski zvezi. Težave nastopijo v glavnem zaradi nesprejemanja drugačnosti oziroma dejstvo, da nekateri ljudje na gibalno ovirano osebo gledajo drugače kot na ostale posameznike.

Iz ugotovljenega lahko sklepam, da ljudje z gibalno oviro niso osamljeni. Samostojno lahko izbirajo prijateljstva in partnerstva. Pri čemer s pozitivnim pogledom na svet in samosvojostjo premagajo ovire, ki jih na tem področju predstavljajo nekateri predsodki.

Zanimalo me je tudi, kako ljudje z gibalno oviro preživijo vsakdan. Njihov dan poteka običajno rutinsko in nimajo posebnih dogodkov. Ko vstanejo (nekateri potrebujejo pomoč druge osebe), se uredijo in pozajtrkujejo. Nato grejo nekateri v šolo/na fakulteto, drugi imajo razna opravila ali pa

se preprosto prepustijo toku dogodkov, npr. priprava na kosilo, sprehod s psom, nakupi, druženje s prijatelji ob kavi, opravki. Po kosilu nekateri počivajo, gredo na kake delavnice (likovna delavnica), v kino, se učijo, berejo, gledajo TV ipd.

Opravili, ki jih gibalno ovirani posamezniki lahko naredijo samostojno, sta kuhanje oz. pomoč pri pripravi obrokov ter pospravljanje. Osebe, ki imajo pomoč osebne asistence pa lahko poskrbijo za vsa gospodinjska opravila.

Ugotovila sem, da imajo te osebe tudi veliko različnih interesov, tako da je njihov prosti čas zelo pester. Nekateri zelo radi potujejo, drugi pojejo, rišejo, hodijo v cerkev, se ukvarjajo s psom, družijo s prijatelji oz. se z njimi pogovarjajo po telefonu, počivajo pred televizijo, se sprehajajo ipd.

Povzamem torej lahko, da si gibalno ovirani ljudje lahko popolnoma samostojno organizirajo vsakdanje življenje, predvsem potek dneva in njihov prosti čas. Več pomoči potrebujejo v gospodinjstvu, vendar je tu odlična alternativa osebna asistenca, ki pa za zdaj, na žalost, še ni dostopna vsem.

Ko sem poizvedovala o izkušnjah institucionalnega bivanja, sem izvedela, da večina oseb z gibalno oviro nima teh izkušenj. Zato sem dobila tudi malo informacij glede omejitev in možnosti za samostojnost v instituciji. Glavne omejitve so pravila, ki jih določa hišni red in določene fizične ovire znotraj same zgradbe.

Glede samostojnosti znotraj zavoda pa so mnenja deljena. Nekateri so se počutili kljub vsemu samostojni, drugi ne. Zelo pozitivno misel pa je podal en sogovornik, ki je dejal: »Ker sem se znal postaviti zase in nisem hotel 'luksuza' sem praktično o vsem odločal sam«.

Ker večina ljudi z gibalnimi ovirami nikoli ni bivala v zavodu, lahko sklepam, da imajo zato večje možnosti, da zaživijo samostojno.

Raziskovala sem tudi ovire, s katerimi se najpogosteje srečujejo gibalno ovirani ljudje med osamosvajanjem. Med ovire, ki jim jih postavlja družba, so uvrstili predsodke o oviranih ljudeh in neustrezne psihološke odzive neprizadetih ljudi na ovirane (npr. strmenje, pomilovanje, pretirana vsiljivost). Sogovorniki so tudi trdili, da je takih odzivov vse manj, da jih okolica sprejema vedno bolj normalno ter da jim stigmo pripisujejo zgolj nekateri starejši ljudje in mali

otroci. Vse osebe imajo največ stikov ravno z zdravimi ljudmi in ti so pozitivni. Torej se gibalno ovirane osebe, vključene v raziskavo, pretirano ne obremenjujejo s takimi odzivi. Namesto tega so vedno odprti, pripravljeni na pogovor, se odzivajo samozavestno ali pa stigmo preprosto ignorirajo. Večina gibalno oviranih se ne čuti izključenih iz družbe, saj so mnenja, da so taki primeri redki in ne nastanejo zaradi njihove lastnosti – bolezni, ampak je večinoma razlog v nedostopnosti zgradb, ki pa je večkrat krivec za prikrajšanosti pri iskanju zaposlitve in zabavanju. Glavne ovire so torej fizične. Med njimi so najpogostejše arhitektonske ovire (nedostopnost javnih zgradb, premalo prilagojenih stranišč in neurejeni pločniki) ter težave s prevozi (odvisnost od bližnjih, premalo prilagojenega javnega prevoza, dragi taksiji). Ker se z arhitektonskimi ovirami ne morejo spopadati, je njihova strategija preprosta – izogibajo se jih. Težave s prevozi poskušajo reševati s pomočjo društev, vendar jim ta pomoč ni vedno zagotovljena, zaradi omejenosti na kraj izvajanja storitve (večja mesta).

Iz tega torej ugotavljam, da samostojnost v skupnosti ovirajo predvsem fizične ovire ter da je pozitivnost, odprtost gibalno oviranih ljudi močno oziroma glavno orodje, ki omogoča njihovo participacijo v družbi.

Na koncu pa sem želela izvedeti še, katere so tiste stvari ali dejanja, zaradi katerih so ljudje z gibalnimi ovirami samostojnejši. V prvi vrsti so to seveda tehnični pripomočki, ki so najbolj pomembni za samostojnost gibalno oviranih ljudi, saj jim omogočajo večjo mobilnost in aktivnost. Večina uporablja invalidski voziček, na katerem imajo nekateri tudi dodatne funkcije, s katerimi lahko upravljajo določene predmete v stanovanju (vrata, luči, žaluzije, računalnik ipd.). Ljudje z gibalno oviro se zavedajo, da jim pripadajo določene pravice, vendar z njimi niso dovolj seznanjeni. Koristijo neplačevanje RTV prispevka, brezplačen javni prevoz, pravica do dodatka za tujo pomoč in postrežbo, pravica do invalidnine, do družinskega pomočnika, do denarnega nadomestila, rehabilitacije, tehničnih pripomočkov, nekatere pravice v obdobju šolanja – določene z odločbo o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, parkiranje na prostoru za invalide, prost vstop na prireditve, dogodke, predstave. Večina se jih z njimi seznani šele, ko se znajdejo v določeni neprijetni situaciji, zaradi katere tudi začnejo iskati možnost za izboljšanje njihovega položaja.

Tudi podpora družine je po njihovem mnenju zelo pomembna, če si želijo ustvariti samostojno življenje. Njihove spodbude in čustvena opora igrajo pri tem najpomembnejšo vlogo.

Nenazadnje pa so tudi invalidske organizacije tiste, ki s svojimi programi in aktivnostmi spodbujajo in omogočajo svojim članom večjo samostojnost. Med take programe gibalno ovirani ljudje umeščajo rehabilitacijo, razne delavnice, nudenje študentskih stanovanj, prevoze in osebno asistenco.

Menim, da so te ugotovitve pomembne tako za teorijo, kot za prakso socialnega dela na področju študij hendikepa. Teoretičnih zapisov s tega področja je ogromno, vendar se jih zelo malo izrecno dotakne teme samostojnega življenja. Kljub temu, da v socialnem delu nenehno zagovarjamo koncept perspektive moči, sem pri pregledu literature dobila občutek, da med zapisi prevladuje pesimizem glede življenja oviranih ljudi. Mnogo avtorjev navaja, s kakšnimi ovirami se v življenju soočajo hendikepirani, njihovo izključenost iz družbe, zapiranje v institucije, revščino. Primerov dobre prakse pa je zelo malo oziroma jih mnogokrat razberem zgolj med vrsticami. Veliko optimističnega govora je predvsem o tem, da je na voljo kar nekaj pravic, ki izboljšujejo položaj teh posameznikov. Hkrati pa imamo zelo malo podatkov o tem, v kolikšni meri so te dejansko izkoriščene. Iz rezultatov raziskave ugotavljam, da je seznanjenost gibalno oviranih ljudi z zakonodajo pri nas zelo nizka. Izkazalo se namreč je, da se morajo ljudje o pravicah pozanimati sami. Nekaj informacij jim sicer nudijo organizacije, v katere so včlanjeni, drugače pa jih o tem ne seznani nihče. To področje socialnega dela bi bilo po mojem mnenju treba bolj podkrepiti s koncepti oziroma programi, kjer bi ovirani pogosteje dobivali informacije in nasvete o temah, ki se jih tičejo. Velika razlika med teoretičnimi zapisi in mojo raziskavo je tudi ugotovitev, da starši podpirajo svoje ovirane otroke in jih večinoma ne pošiljajo v institucionalno oskrbo. Medtem ko sem v literaturi razbrala predvsem dejstva, da večina teh ljudi biva v zavodih (čeprav je nekaj govora tudi o deinstitucionalizaciji) zato, ker se starši zaradi različnih pritiskov odločijo, da oviranega otroka dajo v oskrbo drugam. Skratka življenje oviranih ljudi se z leti spreminja na bolje, tako da bo po mojem mnenju tudi teorija potrebovala spremembe.

Kar se tiče metodologije pa mislim, da je bila v raziskavi izvedba nestandardiziranega intervjuja pravilna odločitev. Čeprav je bil odprt intervju kar zahtevno voditi (saj so morala moja stališča

ostati v ozadju) in je posamezen intervju trajal kar dolgo (več kot eno uro). In tudi sicer je bila obdelava zapisov intervjuja ter analiza rezultatov zamudna ter zapletena. Prišla sem namreč lahko do različnih odgovorov in zgodb, lažje sem se prilagodila sogovornikovim posebnostim, razmišljanju, izražanju. Poleg tega sem jim lahko pomagala, da so se spomnili posameznih dogodkov ali izkušenj pri določenih vprašanjih in sem tako dobila tudi bolj poglobljene odgovore.

Da pa bi dobila bolj realne podatke s področja dela in denarja ter o temi partnerskih odnosov, bi morala opraviti še kakšen intervju s starejšimi sogovorniki, ki imajo pri teh temah več izkušenj.

10 SKLEPI

Dosedanje ugotovitve lahko strnem v nekaj temeljnih sklepov:

- Samostojnost gibalno oviranih ljudi na področju bivalnih razmer ni velika, čeprav jim je stanovanje večinoma dostopno in prilagojeno njihovim potrebam. Namreč izkazalo se je, da v veliki večini bivajo skupaj s starši in tudi niso popolnoma neodvisni pri plačevanju stroškov bivanja.
- Nizka stopnja zaposljivosti zavira možnost samostojnega življenja ljudi z gibalnimi ovirami.
- Stopnja izobrazbe pa je dejavnik, ki povečuje možnosti za ustvarjanje samostojnega življenja.
- Mnogi se vseeno spopadajo z brezposelnostjo in nekaterim je tako edina rešitev upokožitev, s katero si zagotovijo vsaj nekaj prihodka.
- Gibalno ovirani ljudje lahko popolnoma samostojno upravljajo s svojim denarjem.
- Ljudje z gibalno oviro niso osamljeni. Samostojno lahko izbirajo prijateljstva in partnerstva. Pri čemer s pozitivnim pogledom na svet in samosvojestjo premagajo ovire, ki jih na tem področju predstavljajo nekateri predsodki.
- Popolnoma samostojno si lahko organizirajo vsakdanje življenje, predvsem potek dneva in njihov prosti čas. Več pomoči potrebujejo v gospodinjstvu, vendar je tu odlična alternativa osebna asistenca, ki pa za zdaj, na žalost, še ni dostopna vsem.
- Večina oseb z gibalnimi ovirami nima izkušenj z institucionalnim življenjem, tako da imajo več možnosti, da zaživijo samostojno.
- Samostojnost ljudi z gibalno oviro v skupnosti ovirajo predvsem fizične ovire, vendar pa je njihova pozitivnost, odprtost močno oziroma glavno orodje, ki omogoča njihovo participacijo v družbi.
- Tehnični pripomočki so najbolj pomemben dejavnik za samostojnost gibalno oviranih ljudi, saj jim omogočajo večjo mobilnost in aktivnost.
- Ljudje z gibalno oviro se zavedajo, da jim pripadajo določene pravice, ki bi jim pomagale živeti samostojno, vendar z njimi niso dovolj seznanjeni. Večina se jih z njimi seznani šele,

ko se znajdejo v določeni neprijetni situaciji, zaradi katere tudi začnejo iskati možnost za izboljšanje njihovega položaja.

- Med dejavnike, ki omogočajo samostojno življenje, spadajo tudi spodbude in čustvena podpora družine gibalno ovirane osebe.
- Tudi invalidske organizacije in nevladne organizacije na področju oviranosti so tiste, ki s svojimi programi in aktivnostmi spodbujajo in omogočajo svojim članom večjo samostojnost.

11 PREDLOGI

11.1 PREDLOGI ZA PRAKTIČNO DELOVANJE

Potrebno je sprejeti Zakon o osebni asistenci, saj je to edini akt, ki se v celoti navezuje na samostojno življenje oviranih ljudi. Z njim bi tem osebam omogočili, da živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo o svojem življenju. Ravno tako pa bi jim bila zagotovljena osebna asistenca na domu, na delovnem mestu, pri izobraževanju in pri vključevanju v okolje.

V raziskavi se je izkazalo, da največjo oviro hendikepiranim ljudem še vedno predstavljajo fizične prepreke, zato je treba dosledno upoštevati zakonodajo, ki ureja dostopnost grajenega okolja v javni rabi.

Potrebno je tudi povečati seznanjenost gibalno oviranih ljudi o njihovih pravicah in možnostih za samostojno življenje. Za to pa bi bilo najprej potrebno organizirati ali ustanoviti službo, katera bi zbrala vse informacije, ki se tičejo tega področja. Nato bi bilo potrebno izbrati primerno obliko predajanja teh podatkov uporabnikom. Možnosti za to je več: izdelava brošur, organiziranje predavanj na to temo v skupnosti in ne zgolj v prostorih invalidskih organizacij, ozaveščanje preko televizijskih, radijskih oddaj ter internetnih strani, predajanje informacij društvom za seznanjanje članov ipd.

S primeri dobre prakse zaposlovanja hendikepiranih oseb, je pomembno seznanjati delodajalce in ovirane potencialne delojemalce, saj tako lahko spodbudimo zaposlovanje gibalno oviranih ljudi.

11.2 PREDLOGI GLEDE TEORIJE IN METODE SOCIALNEGA DELA

Najprej je potrebno poiskati nov skupen termin za poimenovaje oviranih ljudi, ki ne bo stigmatizirajoč. Menim, da je izraz oviranost, ki jo uporabljam skozi celotno nalogo, manj diskriminatoren. V središče namreč ne postavlja človeka, s katerim je ali naj bi bilo nekaj »narobe«, ampak se osredotoča na okolje, družbo, ki dela razlike med ljudmi.

V socialnem delu se je nato pomembno lotiti oblikovanja teoretičnih zapisov na temo samostojnega življenja oviranih posameznikov. Le tu in tam najdemo opise, kaj samostojno življenje pomeni, ni pa to področje nikjer podrobneje raziskano in predstavljeno. To namreč vpliva tudi na neinformiranost ljudi z gibalnimi ovirami o njihovih možnostih. Z razvojem in oblikovanjem teorije pa jim bo to lažje predstaviti.

Za oblikovanje teorije samostojnega življenja oviranih ljudi je pomembno vključevanje socialnih delavcev v terensko delo, nove raziskave in njihovo povezovanje z različnimi službami, s katerimi imajo ovirani posamezniki stik. Tako bodo lažje prepoznavali stanje, potrebe oviranih ljudi v njihovem vsakdanjem življenju ter ugotovljeno objavili v razni literaturi na področju socialnega dela.

11.3 PREDLOGI GLEDE NADALJNJEGA RAZISKOVANJA

Morala bi razmisliti katere vidike oziroma službe bi še lahko vključila v raziskavo. Lahko bi namreč vključila mnenja invalidskih organizacij, ki izvajajo osebno asistenco in centrov za socialno delo, ki izvajajo pomoč na domu. Te vidike bi tudi lahko primerjala z vidiki samih uporabnikov. Prav tako bi lahko primerjala vidike oseb, ki imajo na voljo osebno asistenco in tistih, ki se morajo za samostojnost znati na drugačen način.

Glede na to, da gibalno ovirani ljudje živijo tako v ruralnem, kot v urbanem okolju, bi lahko v nalogi primerjala tudi samostojno življenje glede na okolje, v katerem osebe bivajo. Iz tega pa bi pridobila tudi podatke o vplivu okolja na samostojnost ljudi z gibalnimi ovirami.

V raziskavi so sodelovale osebe stare do 45 let, vendar je bila večina stara med 20 in 30 let. Lahko bi vključila še več starejših oziroma zrelejših ljudi, ki bi imele več izkušenj na področju zaposlovanja ter partnerskih odnosov. Tako bi bili podatki pri teh temah še bolj realni.

12 LITERATURA

- 1) Akcijski program za invalide 2007-2013. Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf (ogledano 27. 12. 2012).
- 2) Babič, B., Dragoš, S., Zupančič, R. (2007), Mala dežela velike diskriminacije. Ljubljana: KUD Priložnost.
- 3) Čandek, S., Gorenc, K. (ur.) (2007), Na voljo sem ti!: Priročnik za izobraževanje osebnih asistentov. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- 4) Davidovič, B., Čobal, N., Globačnik, B., Jagodic, D., Strgar, A., Tabaj, A. (2001), Vodnik po pravicah invalidov. Ljubljana: Urad Vlade RS za invalide in bolnike: Urad Vlade RS za informiranje.
- 5) Dominelli, L. (2005), Ovira kot spolno specifična izkušnja. Socialno delo, 44, 1-2: 17-28.
- 6) Flaker, V. (1998), Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: Založba /*cf.
- 7) Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, V., Urek, M. (2008), Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje . Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 8) Goffman, E. (2008), Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete. Maribor: Aristej.
- 9) Independent living institute, What is independent living – A personal definition (by Adolf Ratzka). Dostopno na <http://www.independentliving.org/def.html> (ogledano 21. 1. 2013).
- 10) Ivačič, B. (2005): Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. Socialno delo, 44, 1-2: 47-55.
- 11) Kresal, B., Kalčič, M., Kavšek, B., Kresal Šoltes, K., Mlakar, P., Novak, B., Novak, M., Zore, L., Kuhar Puc, R., Tabaj, A., Globačnik, B., Uršič, C. (2007), Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti.
- 12) Mejak, A., Nastran, V., Pečarič, E. (ur.) (2004), Neodvisno življenje. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- 13) Mesec, B. (1998), Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- 14) Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Izvleček iz registra reprezentativnih invalidskih organizacij. Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi

- _vzv/invalidske_organizacije/izvlecek_iz_registra_reprezentativnih_invalidskih_organizacij/ (ogledano 4. 1. 2013).
- 15) Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Nadomestilo za invalidnost. Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/nadomestilo_za_invalidnost/ (ogledano 6. 1. 2013).
- 16) Piskač, M., Piskač, U. (2005), Materinstvo in hendikep. Socialno delo, 44, 1-2: 131-133.
- 17) Ponikvar, J., Zupan, A., Dolinšek, T., Korez, S., Bohorč, S., Teržan, M., Švajger, A., Jakopec, Z., (2010), Standardi usposabljanj in znanj za prilagoditve delovnih mest. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve - Direktorat za invalide Dostopno na http://www.ir-rs.si/f/docs/Razvojni_center_za_poklicno_rehabilitacijo/Standardi_znanj_za_prilagoditve_delovnih.pdf?irrs_admin=jnj3mren2s1na2mqicb9l6p8i4 (ogledano 19. 1. 2013).
- 18) Pravilnik o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem (Ur. l. RS, št. 14/2004).
- 19) Predlog zakona o osebni asistenci. Dostopno na http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mddsz.gov.si%2Ffileadmin%2Fmddsz.gov.si%2Fpageuploads%2Fdokumenti__pdf%2Fword%2Finvalidi_vzv%2FZOAI-21-12-2012-javna_razprava.doc&ei=SoQLUcviH8ep4ATtxoGYAQ&usg=AFQjCNFcV2x448vkyooc-hlPDlCDIRR45w&sig2=7IaKg4UOINTS_pEHAh6Cxbv&bvm=bv.41867550,d.Yms (ogledano 20. 1. 2013).
- 20) Restoux, P. (2010), Življenje z drugačnim otrokom: Za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali svetovati. Radovljica: Didakta.
- 21) Rutar, D. (2011), Teze za teorijo in kulturo hendikepa. Ljubljana: YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- 22) Sendi, R., Kobal, B. (ur.) (2010), (Ne)dostopna Slovenija?: Grajene in komunikacijske ovire, s katerimi se srečujejo invalidi. Ljubljana: Urbanistični inštitut Republike Slovenije.
- 23) Slovar slovenskega knjižnega jezika. Dostopno na <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> (ogledano 12. 12. 2012).
- 24) Smolej, S., Nagode, M. (2007), Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju: Analiza programov osebne asistencije. Ljubljana:

- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve - Direktorat za invalide. Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/osebna_asistenca.pdf (ogledano 6. 1. 2013).
- 25) Stanovanjski zakon (Ur. l. RS, št. 69/2003).
- 26) Škerjanc, J. (1995), Proces samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami. *Socialno delo*, 34, 6: 401-408.
- 27) Škerjanc, J. (2010), Individualizacija storitev socialnega varstva. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 28) Tanjšek, M. (2003), Magistrsko delo: Hendikep, diskriminacija in pripovedovanje življenjskih zgodb: Vsakdanje življenje bolnic in bolnikov z multiplo sklerozo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- 29) Urek, M. (2005), Skrite zgodbe: Ženske, hendikep in nasilje v družini. *Socialno delo*, 44, 1-2: 73-79.
- 30) Uršič, C., Kroflič, M., Tomič, Z., Redžepović, A. (ur.) (1997), Človekove pravice in invalidi: Zbornik esejev. Ljubljana: Zveza delovnih invalidov Slovenije: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- 31) Ustava Republike Slovenije. Dostopno na <http://www.us-rs.si/media/ustava.republike.slovenije.pdf> (ogledano 4. 1. 2013).
- 32) Vertot, P. (ur.) (2007), Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
- 33) Zakon o delovnih razmerjih (Ur. l. RS, št. 42/2002).
- 34) Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/2010).
- 35) Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju – ZPIZ-2 (Ur. l. RS, št. 96/2012).
- 36) Zakon o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 3/2007).
- 37) Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011).
- 38) Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, št. 16/2007).
- 39) Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/2006).
- 40) Zaviršek, D. (1995). Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. *Socialno delo*, 34, 5: 281-287.

- 41) Zaviršek, D. (2000). Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana: Založba /*cf.
- 42) Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba.
- 43) Zaviršek, D. (2005), Hendikepirane matere - hendikepirani otroci: Antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. Socialno delo, 44, 1-2: 3-15.
- 44) Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje: Seznam prejemnikov sredstev na podlagi Javnega razpisa Asistentka/Asistent bom II za obdobje 2013-2014. Dostopno na http://www.ess.gov.si/files/4398/Asistent_2013_2014_Izbrani_izvajalci.pdf (ogledano 6. 1. 2013)
- 45) Zupan, A., Uršič, C. (ur.) (1997), Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih: Zbornik predavanj. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- 46) Zupan, A., (2010), Invalid v urbanem okolju. Revija Vita, 73 (Kultura mobilnosti). Dostopno na http://www.revija-vita.com/index.php?stevilkavita=73&naslovclanek=Invalid_v_urbanem_okolju (ogledano 19. 1. 2013).

13 PRILOGE

Priloga 1: VODILO ZA INTERVJU

1. STANOVANJE
 - Bivanjski prostor (stanovanje/hiša)
 - Lastništvo/stroški
 - Ustreznost bivalnega prostora
2. DELO IN DENAR
 - Dohodek
 - Zaposlitev
 - Stroški
3. STIKI IN DRUŽABNOST
 - Stiki (s kom se družijo, kdaj, kaj ti stiki pomenijo)
 - Navezovanje stikov
 - Partnerski odnos
4. VSAKDANJE ŽIVLJENJE
 - Potek dneva
 - Gospodinjstvo
 - Prosti čas
5. INSTITUCIONALNA KARIERA
 - Institucionalna izkušnja
 - Omejitve
 - Možnost samostojnosti
6. OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
 - Družbene ovire (stigma, diskriminacija ipd.)
 - Fizične ovire (arhitektonske, prevozi ipd.)
7. DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
 - Podporna tehnologija
 - Zakonsko določene pravice
 - Podpora družine
 - Podpora invalidskih organizacij
8. DEMOGRAFSKI PODATKI
 - Starost
 - Spol

- Regija iz katere prihaja
- Okolje iz katerega izhaja (podeželsko, primestno, mestno)

Priloga 2: IZPISANE RELEVANTNE IZJAVE

INTERVJU 1

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v atrijskem stanovanju ... je tudi prilagojeno za invalidne osebe.
Lastništvo/stroški
Lastnik stanovanja sem jaz.
Stroške si pa deliva z mamu ... Jaz bolj skrbim za plačilo položnic, kar se tiče hrane in ostalih stvari pa skupno.
Ustreznost bivalnega prostora
Stanovanje mi ustreza. Vse je kot mora biti, svetlo, prostorno, zračno.
Prostora je več kot dovolj, zraven je še shramba in pa vrtna uta.
Prijetno mi je v njem in kar se tiče samega stanovanja ne bi nič spreminjal, edino atrij imam namen drugo leto nekoliko preurediti.
Kar se tiče zasebnosti imam svojo sobo, svoj mir, nihče me ne nadzira, pa tudi povabim lahko kogarkoli želim.
DELO IN DENAR
Dohodek
Sem v invalidskem pokoju tako, da prejemam invalidsko pokojnino. Dobivam pa tudi dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino.
Zaposlitev
Nisem zaposlen.
Invalidsko sem v pokoju zaradi bolezni.
Stroški
Popolnoma sam upravljam s svojim denarjem in nima nihče vpliva na to.
Denar porabim za povsem različne namene, v prvi vrsti je tukaj plačilo položnic in ostalih nujnih stvari, ostalo pa pač po potrebi.
Denar mi zadošča, seveda si človek želi kdaj kaj več, toda zadovoljen moraš biti s tistim kar imaš.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Stike imam z vsemi ljudmi, z enim sicer nekoliko več z drugimi nekoliko manj. S prijatelji, ki ponavadi hodimo skupaj na kakšne izlete, s sorodniki imam bolj malo stikov ker so kar oddaljeni, s sosedi pa se ponavadi dobivam na klepetu in podobno.
Z nekaterimi se vidvam dnevno, z drugimi občasno ob kakšnih priložnostih, kot so praznovanja, obletnice in podobno.
Z vsakih povsem različno, odvisno tudi od tega kako so odprti, pripravljeni na pogovor ...
Najbolj pomembna oseba v mojem življenju je moja mama
... to, kaj mi dajejo ti ljudje in kaj jaz dajem njim, povsem odvisno od tega v kakšnih odnosih si s katerim človekom, ker nekaterim lahko daš več, drugim manj in obratno, z vsemi se ne razumeš enako. Ampak na splošno si lahko več ali manj z vsakim v nekih normalnih odnosih.
Navezovanje stikov
Hvala bogu nimam težav s komunikacijo in zelo hitro navežem stike z ljudmi ne glede na okoliščine ali samo

okolico in to je velik plus zame, kajti tako vidim ,da me ljudje sprejemajo kljub moji drugačnosti.
... raje jih imam samo ene par pa da so ti iskreni in pravi prijatelji.
Partnerski odnos
Sem zaljubljen.
Trenutno nimam partnerke se mi pa odpirata dve možnosti, bomo pa videli, kaj bo prinesel čas.
Sem tudi že imel težave, predvsem zaradi nesprejemanja drugačnosti. Počutil sem se seveda kot da sem zaradi tega manj vreden, ampak to se mi je po večini dogajalo bolj v najstniških letih. Z leti človek dobi izkušnje in ga stvari bolj težko prizadenejo.
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Zjutraj se vstanem ponavadi med 7 in 7:30 uro, sledi umivanje, oblačenje, potem včasih tudi zajtrkujem, obvezno popijem čaj, nato pa pač kar se spomnim, ponavadi je potrebno pripraviti tudi kaj za kosilo... Nekih pomembnih dogodkov ravno nimam, pač se povsem prepustim toku dneva in ponavadi se mi takrat zgodi kaj lepega.
Gospodinjstvo
V gospodinjstvu počnem marsikaj, znam kuhati, pospravljati ...
Prosti čas
Počnem rad marsikaj odvisno od razpoloženja, kdaj kako stvar več, drugič spet manj.
Najraje od vsega potujem po svetu, to je pa nekaj, kar me izpolnjuje, me krepi, mi daje novih moči, s tem tudi dokažem sebi in pa tudi drugim ljudem, da se da v življenju marsikaj doseči in narediti, če imaš le voljo in neke cilje.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
Nikoli nisem bival v zavodu.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire
Nič me ne spravi v zadrego, sem odprt tip človeka, vedno pripravljen na pogovor in na reševanje težav.
Ne skrivam se pred nikomer, ni me sram tega kar sem in kakršen sem, čeprav sem prej ko sem živel še v mestu marsikdaj slišal kako pripombo na mojo bolezen. Tukaj, kjer živim sedaj je čisto drugače, ljudje se sploh ne obračajo za mano, toda jaz vedno pravim odprt sem in kdor se hoče družiti z mano naj se, komur pa nisem všeč pa naj se obrne stran.
Ne iz družbe pa res nisem bil nikoli izključen zaradi stigme, vedno sem imel okoli sebe en kup ljudi, ki so me podpirali, mi pomagali in mi stali ob strani.
Ne nisem za nič prikrajšan, saj počnem vse normalno kot drugi ljudje.
Povsem normalne stike imam z vsemi, z vsakim se normalno pogovarjam, družim ...
Mene ljudje sprejemajo normalno, saj moja ovira ni takoj opazna (imam malo »nenavadno« hojo, to je vse). Mislim, da je odvisno od okolja, kako nas ljudje sprejemajo. Prej sem živel v Ljubljani in če jo primerjam s Cerknico, kjer živim zdaj, je to velika razlika. Prej so se vsi obračali za mano, tudi taki, ki so me poznali 20 let ali več. Tukaj pa se nihče ne ozre za mano, niti od otrok ne slišiš opazke, kar jih je bilo v Ljubljani polno.
Fizične ovire
Nimam ovir, ker sem še hodeč
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
Podporna tehnologija
Uporabljam peronalne opornice za hojo
Nudijo mi večjo varnost pri hoji in popolno samostojnost.
Zakonsko določene pravice

Delno sem seznanjen, ne poznam pa vse zakonodaje.
Ne plačujem prispevka za RTV, mestni avtobus imam zastoj ... Dobivam dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino.
Podpora družine
Mama mi je vedno v popolnosti stala ob strani in mi pomagala do osamosvojitve, brez njene pomoči bi bilo bolj težko.
Podpora invalidskih organizacij
Sem član Društva distrofikov Slovenije.
Edino kar v bistvu koristim je obnovitvena rehabilitacija v Izoli, ki jo izvaja društvo vsako leto. Tam imam na voljo brezplačno fizioterapijo, masažo in plavanje, saj mi to krije zdravstvena zavarovalnica. Ne vem, če mi to daje večjo moč, vem pa da se v družnjih z drugimi distrofiki seznanim z različnimi primeri, ki kažejo na to, da so samozavestni in močni in to si vzamem na znanje. Primeri dobre prakse so predvsem poučni tudi za druge.

INTERVJU 2

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v najemniškem stanovanju.
Lastništvo/stroški
Lastnica je mati.
Večino stroškov krije mati, jaz pa prispevam desetino.
Ustreznost bivalnega prostora
Delno mi ustreza, ker je majhno oz. premajhno. Tako, da nimam prostora za vse svoje stvari oz. pripomočke in je vse skupaj bolj utesnjeno.
V njem mi je prijetno, ker je to moj dom. Želela bi večje stanovanje ali pa funkcionalno preureditev obstoječega, tako, da bi imela več prostora.
Ja, imam zasebnost, kolikor jo zdaj potrebujem.
DELO IN DENAR
Dohodek
Prejemam nadomestilo za invalidnost.
Zaposlitev
Nisem zaposlena.
Ravno sem magistrirala in službe še nisem iskala.
Delala pa bi nekaj v povezavi z grafičnim oblikovanjem.
Zelo dobra sem v angleščini in računalništvu.
Stroški
Sama upravljam s svojim denarjem.
Nekaj denarja varčujem, plačujem tudi desetino stroškov, nekaj denarja nakažem mami, kupim si obleke, zalogo hrane.
... včasih mi zadošča, kdaj pa sem na koncu meseca čisto brez denarja, odvisno od količine stroškov.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Stike imam z družino, člani cerkve, z nekaterimi člani društva distrofikov.
... v njihovi družbi mi je prijetno
Najbolj pomembna mi je družina.
Vedno mi dajejo oporo, tako čustveno kot materialno.

Z nekaterimi vsak dan zunaj, s člani društva pa na likovni delavnici.
Navezovanje stikov
Včasih sem imela težave pri navezovanju stikov v šoli, na fakulteti, ker težje govorim in me včasih niso dobro razumeli. Ampak ko so se navadili, smo se razumeli zelo dobro.
Partnerski odnos
Nisem zaljubljena.
Nimam partnerja.
Ja, sem imela težave, ker te pač fantje drugače gledajo kot ostala dekleta ...
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Posebej pomembnih dogodkov nimam. Zjutraj vstanem (pomaga mi seveda mama), pozajtrkujem, potem mami pomagam pripraviti kosila, včasih grem po nakupih, ali s kom na kavo. Po kosilu počivam, ali pa grem na likovno delavnico na društvo, kdaj grem v kino, ipd. Zvečer pa berem kako knjigo ali pa pogledam kaj na televiziji.
Rada bi se izognila temu, da ne bi potrebovala pomoči drugih. Da bi več stvari naredila sama, brez pomoči drugih.
Gospodinjstvo
Pospravljam, kolikor lahko. Pomagam pri pripravi obrokov.
Prosti čas
Zelo rada rišem, pojem, hodim v cerkev.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
V času srednje šole sem bivala v ZUIM-u v Kamniku.
me je motilo marsikaj (določen hišni red ipd.), zdaj ko se spomnim pa vem da je bilo zame poskrbljeno.
Omejitve
Imeli smo točno določen hišni red, kdaj so obroki, prosti čas, za izhode smo se morali posebej dogovoriti in do določene ure zvečer smo morali biti vsi v stavbi.
Možnost samostojnosti
Predvsem o svojem prostem času smo lahko odločali.
Glede na to, da smo imeli kar veliko omejitev, nismo bili zelo samostojni.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire
Zelo mi je neprijetno, ko kdo strmi vame kot bi prvič videl človeka na vozičku in če mi kdo reče, da sem uboga, ker sem na vozičku. V bistvu pa mi ni več nerodno, ker sem se teh odzivov že privadila in ljudem pokažem samozavest, čeprav mi gre včasih tako vedenje na živce.
S tem se spopadam tako, da poskušam biti čim bolj samozavestna in pozitivna.
Nimam občutka, da si bila izključena, verjetno ravno zaradi tega, ker poskušam biti odprta in dostopna.
Ne, mislim, da zaradi stigme nisem za nič prikrajšana.
Nekateri me ... zaradi predsodkov pomilujejo, spet drugi pa imajo povsem normalen odnos z mano.
... so stiki z normalnimi včasih pozitivni, včasih niti ne.
Fizične ovire
Najpogostejše fizične ovire so arhitektonske – nedostopnost določenih zgradb, trgovin v centru Ljubljane ipd. Tudi javni prevoz še ni popolnoma urejen, tako, da to poskušam reševati s prevozi, ki jih organizira Društvo distrofikov. Vedno pa mi na pomoč priskočijo prijatelji in družina, s pomočjo katerih premagujemo ovire.
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST

Podporna tehnologija
Uporabljam skuter za invalide, navaden invalidski voziček, toaletni stol in sobno kolo.
Omogočajo mi večjo samostojnost in ohranjanje oz. vzdrževanje fizične aktivnosti.
Zakonsko določene pravice
O zakonodaji pa ne vem veliko.
Koristim pravico do družinskega pomočnika in denarno nadomestilo
Podpora družine
Družina mi vedno stoji ob strani, me podpira in pomaga, tako da mislim, da so tudi veliko pripomogli, da sem se izsolala, saj sem skupaj s tem tudi večala samostojnost. Izobrazba pa pomeni tudi večjo možnost zaposlitve, zaradi česar pa bom lahko tudi finančno bolj samostojna.
Podpora invalidskih organizacij
Sem članica Društva distrofikov.
Članstvo mi predvsem pomeni možnost večje aktivnosti, predvsem umetniške, kajti izvajajo likovne delavnice, katerih se redno udeležujem in krepi svojo spretnost. Poleg tega pa izvajajo programe, ki mi omogočajo večjo moč in samostojnost. To so organizirani prevozi po Ljubljani, zaradi katerih sem bolj neodvisna od mame in rehabilitacija enkrat letno v Izoli.

INTERVJU 3

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v hiši.
Lastništvo/stroški
Lastnik je oče.
Starša krijeta stroške stanovanja.
Ustreznost bivalnega prostora
Delno mi ustreza ... sem končala faks in si iščem službo, pa rada bi se tudi s fantom preselila na svoje oziroma rada bi si v roku nekaj let pri nas zazidala nekaj zraven. Tako da načeloma sem zadovoljna in imam dovolj prostora ipd., ampak pač se nahajam trenutno v enem takem prehodnem obdobju.
Imam dovolj prostora.
Mi je prijetno, ja. Izboljšala bi dostopnost za voziček.
... imam delno zasebnost ... bi rada prizidala nekaj k naši hiši, kar bi bilo samo od naju s fantom.
DELO IN DENAR
Dohodek
Trenutno nimam dohodka, do pred kratkim sem imela štipendijo.
Zaposlitev
Nisem zaposlena.
Pravkar sem končala študij in si iščem službo oz. vsaj pripravništvo.
Opravljal bi rada delo, ki je primerno moji izobrazbi – zaposlila bi se rada kot psihologinja na katerem koli področju.
Imam dodatna znanja s področja računalništva (delanje s programi SPSS, Adobe Premier Pro C3), aktivno znanje angleškega in nemškega jezika, znanje s področja kinologije.
Stroški
Delno lahko sama upravljam s svojim denarjem. Nekaj imam prišparanega, s tem upravljam sama. Drugega dohodka trenutno nimam, razen tega kar mi dajo starši in stari starši. Tudi s tem načeloma upravljam sama, ampak nisem povsem finančno neodvisna – zato delno.

Denar porabim predvsem za higienske pripomočke, oblačila in za stroške povezane z mojim psom (hrana, igrače, veterinarski pregledi ipd.)
Delno mi zadošča količina denarja, včasih si pač česa ne privoščim in raje kaj prihranim.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Moji prijatelji so predvsem bivši sošolci – kolegi iz srednje šole in fakultete. Sem spada tudi moj fant. Veliko časa tudi preživim z družino in bližnjimi sorodniki. Ob priložnostih se družimo tudi s sosedi.
Videvamo se npr. za klepet, za pijačo, za kino ali kakšen drug izhod,... za čisto običajna, vsakdanja videvanja, kot tudi za posebne priložnosti (rojstni dnevi, prazniki,...)
Lepo se imamo. Odvisno, zaradi česar se s kom dobim. Če se pogovarjamo o težavah, potem ni najbolj čudovito. Če pa gremo ven pa je lepše.
Posebej pomemben mi je moj fant, starši in moja asistentka.
Finančno me podpirajo starši, a me podpirajo tudi čustveno in še na kakšen način. Podobno je z ostalimi. Zaenkrat finančne opore jaz drugim ne nudim, jih pa podpiram drugače – čustven, moralno ipd.
Navezovanje stikov
Da imela sem težave pri navezovanju stikov. Težko bi rekla zakaj konkretno, običajno v kakšnih novih, nepoznatih situacijah. Tako kot je to pri vsakem človeku. Počutila sem se najbrž nelagodno.
Ne občutim velike osamljenosti, da bi imela veliko potrebo po prijateljih ali kaj podobnega, ampak sem vedno odprta za nova poznanstva. Nimam neke nuje po obnovitvi stikov, mogoče bi s kom lahko preživela več časa.
Partnerski odnos
... sem zaljubljena in imam partnerja
... ja, sem imela probleme v vzpostavljanju partnerskih odnosov. Začetki vzpostavljanja kontaktov so pač velikokrat pod vplivom nelagodnosti, sploh če gre za vzpostavljanje ljubezenskega odnosa. Ker ne veš kakšna čustva ima druga oseba, ker še sam ne veš kakšna čustva imaš sam, ne veš kaj želiš ali kaj si druga oseba želi ipd.
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Vstanem in se uredim, pojem zajtrk. Peljem psa na sprehod. Opravim kakšne obveznosti in druge opravke, pogledam kaj po računalniku, se ukvarjam s psom, dobim kakšen obisk, gledam tv...
Gospodinjstvo
Včasih pomagam pri pripravi hrane, kaj pospravim, pobrišem. Fizično kaj dosti več ne zmorem, skrbim pa za to, da asistentka pomije posodo, pobrišem tla ipd.
Prosti čas
Rada se družim z ljudmi, ki so mi blizu. Rada se ukvarjam s svojim psom.
Moja vizija je trenutno iskanje primerne zaposlitve. Kar se tiče prostega časa bi rada s psom naredila izpit A in/ali B-BH ter se vključila v kakšen pasji šport ali kakšno drugo podobno dejavnost.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
Nisem bila v nobeni instituciji.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire
... mi je npr. nerodno, ko kdo avtomatsko sklepa, da je moja prijateljica moja asistentka ali pa da je moja asistentka moja mama ali pa da je moj fant dejansko moj brat ipd., tudi kakšne situacije, ko moram razložiti neznancu kaj rabim ali kaj zmorem oz. ne zmorem ipd.
Spopadam se s stigmo sama pri sebi oz. preko pogovarjanja z drugimi. Ne izogibam se, sem odprta za debate, ampak veliko stvari tudi ignoriram, ker se z vsem in vsakim nimam želje ukvarjati. Ne izpostavljam se.
Stopnice ali kakšnakoli druga oblika nedostopnosti je zame stigma. Če me nekdo povabi nekam, kam ne morem priti, je to zame že skoraj stigma. Stigma je zame, ko neka oseba misli, da imam motnjo v duševnem razvoju in

se obnaša do mene kot, če nič ne razumem ali se ne znam sama odločati. Prav direktne stigmatizacije, npr. da bi kdo rekel, da ne smem v določeno družbo, pa nisem doživela.
Različno reagirajo na stigmo. Odvisno od človeka in od situacije.
... predvsem se prikrajšanost veže na nedostopnost zgradb in tudi prikrajšanost pri iskanju zaposlitve ipd.
Moji stiki z normalnimi so normalni, vsaj z moje strani. Večinoma imam samo stike z »normalnimi«, zdravimi ljudmi. Ko me spoznajo, me sprejemajo dobro, drugače pa odvisno od sebe – nekateri so zadržani, nekateri so vsiljivi, nekateri pa pač normalni.
Fizične ovire
To so predvsem arhitektonske ovire in prevozi – nedostopne ali slabo dostopne zgradbe, pomanjkanje primernih WC-jev... v nedostopne zgradbe pač ne grem, na WC grem tja, kjer vem da je primeren ali grem enostavno domov. Pri prevozih sem odvisna predvsem od staršev, drugih možnosti v našem mestu nimam; v Ljubljani sem ta problem reševala z različnimi Društvi in dostopnim taksijem.
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
Podporna tehnologija
Uporabljam elektromotorni invalidski voziček.
Pomeni mi veliko, saj sem z njim veliko bolj samostojna, kot z vozičkom na ročni pogon.
Zakonsko določene pravice
Do pred kratkim sem imela pravico do dodatka za nego. Enkrat letno imam pravico do rehabilitacije in na vsake nekaj let do novega invalidskega vozička ali kakšnega drugega pripomočka. Kaj drugega posebnega se ne spomnim in nisem uveljavljala. V osnovni in srednji šoli mi je pripadala spremljevalka in nekajkrat sem koristila pravice, zapisane v odločbi o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami.
Trenutno ne koristim nič.
Podpora družine
Starši so mi omogočili življenje v normalnem, običajnem okolju, normalno odraščanje oz. odraščanje kot so ga doživeli tudi moji zdravi sovrstniki. Še zdaj me podpirajo na različnih področjih in v različnih oblikah
Podpora invalidskih organizacij
Sem članica Društva distrofikov Slovenije in Društva študentov invalidov Slovenije.
Društvo mi pomeni veliko, saj mi omogoča asistenco in obnovitveno rehabilitacijo.
Program Asistent mi bo omogočal samostojnost in normalen potek vsakdanjika. Drugih programov ali dejavnosti, kot so npr. prevozi, žal v svojem domačem kraju ne morem koristiti.

INTERVJU 4

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v hiši.
Lastništvo/stroški
Lastnik je oče.
Stroške krijemo vsi družinski člani.
Ustreznost bivalnega prostora
Stanovanje je novo in prilagojeno, tako, da mi ustreza.
Imam dovolj prostora.
Všeč mi je, saj je narejeno po mojih željah in ne bi ničesar spreminjala.
Imam mir, nihče me ne nadzira, lahko imam obiske. Tako da lahko rečem, da imam zasebnost.
DELO IN DENAR
Dohodek

Imam socialno podporo – 56 € na mesec.
Zaposlitev
Nisem zaposlena.
Šele končujem šolanje. Pišem diplomsko nalogo.
Rada bi delala tisto, za kar bom usposobljena – medijski producent.
... so moje spretnosti oz bolj prednosti zanesljivost, poštenost, sposobnost.
Stroški
Seveda lahko upravljam s svojim denarjem.
Porabim ga za hrano, oblačila, prosti čas.
Denarja nimam dovolj, mi sploh ne zadošča. Vesela sem, da me finančno še vedno nekoliko podpirajo starši.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Stike imam predvsem s prijatelji iz otroštva, bivšimi sošolci, tudi z nekaterimi distrofiki.
Gremo skupaj žurat, na pijače, z distrofiki pa se družimo predvsem v Izoli poleti na rehabilitaciji.
Dobro se imamo, v nasprotnem primeru se ne bi družili.
Prijatelji iz šole so mi zelo pomembni. Z njimi se največ družim in smo se zelo ujeli, tako da jim zaupam in oni meni.
Dajejo občutek varnosti, ljubljenosti, so dobra družba in upam, da tudi jaz njim uspešno to dajem nazaj.
Navezovanje stikov
Nisem imela težav z odnosi, ker sem vedno to kar sem in me ni sram. Včasih je prisoten strah, kako me bodo ljudje sprejeli, ampak to raje skrijem in na koncu se vedno pozitivno odvije.
Mislim, da imam dovolj tistih prijateljev, ki so mi blizu. Bolje je imeti manj res pravih prijateljev, kot pa več zahrbtnih.
Partnerski odnos
Nisem zaljubljena.
Nimam partnerja.
Nisem imela težav pri ljubezenskih odnosih.
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Moj dan je čisto običajen kot pri ostalih. Zjutraj vstanem in pozajtrkujem. Potem grem ponavadi na faks, potem gremo s kolegi skupaj na kosilo. Če pa sem doma, skupaj z mamo pripraviva kosilo. Po kosilu grem včasih na pijačo s prijatelji, včasih počivam, odvisno od počutja. Sem bolj nočni tip, tako da se moj večer zavleče kar v noč, ponavadi berem, se na internetu ali gledam tv.
Gospodinjstvo
Kuham, pomivam posodo.
Mislim, da dobro kuham.
Prosti čas
Rada se tudi družim s prijatelji, pogledam kak dober film
Želim sodelovati pri produkciji video vsebin.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
V zavodu nisem bila nikoli.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire

V zadrego me spravi, če pokažem svojo šibkost ali nemoč.
To ponavadi skrivam, se potuhnem oziroma se ji skušam izogniti.
Če kdaj nisem imela prevoza/dostopa do dogajanj, katerih so se udeležili prijatelji, sem se počutila izključena.
Kot sem že prej omenila, sem prikrajšana kake zabave oz. dogodka, zaradi fizičnih ovir, ki me stigmatizirajo.
Z normalnimi nimam težav. Res da so nekateri bolj zadržani, ampak sem jaz toliko sproščena, da se potem kar ujamemo. Predsodke imajo bolj starejši, ki me imajo kar za nebogljenjo.
Glede na svoje izkušnje mislim, da nas sprejemajo vedno bolje.
Fizične ovire
Nedostopne poti (pločniki) in prevozi. Po Ljubljani se izogibam potem, ki niso prilagojene, prevozi so urejeni na društvu distrofikov.
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
Podporna tehnologija
Uporabljam električni voziček, ki mi omogoča gibanje. To mi je zelo pomembno, ker se počutim svobodno.
Zakonsko določene pravice
Se še seznanjam s pravicami, ker (pri)dobivam status invalida. Drugače jih pa ne poznam veliko.
Nobenih posebnih pravic ne koristim.
Podpora družine
V družini so si zelo prizadevali za mojo samostojnost. Imela sem in še vedno imam veliko čustvene podpore. Še vedno pa mi nudijo tudi finančno podporo, saj brez te za zdaj ne bi mogla preživeti.
Podpora invalidskih organizacij
Sem članica Društva distrofikov in Društva študentov invalidov.
Članstvo mi omogoča več aktivnosti, pomoči z določenimi programi, sredstvi.
Večjo samostojnost mi omogočajo prevozi in študentsko stanovanje, pa tudi rehabilitacija, kjer sem se najprej naučila osamosvajati.

INTERVJU 5

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v hiši.
Lastništvo/stroški
Starša sta lastnika.
Starša krijeta stroške stanovanja.
Ustreznost bivalnega prostora
Ne ustreza mi, ker je premajhno, prav tako pa niso vsi prostori prilagojeni za voziček.
Nimam dovolj prostora, ker nimam svoje sobe, delim jo s starejšim bratom.
Mi je prijetno, ker je to le moj dom, ampak imela bi rada malo večjo hišo.
Nimam zasebnosti, ker nimam svoje sobe, kot sem že prej omenila, zaradi majhnega stanovanja. V hiši nas živi 5 in je vedno nekdo zraven mene, nimam vedno miru, kadar ga želim.
DELO IN DENAR
Dohodek
Nimam več dohodka, do januarja 2012 sem prejemale štipendijo, z novim zakonom, pa je ne več, ker še nisem polnoletna.
Zaposlitev
Nisem zaposlena.

Sem še dijakinja.
Delala rada tisto, za kar se šolam – računovodstvo, delo na računalnikih.
Izdelujem nakit – pletem zapestnice in podobno. Moja velika strast je tudi poslikava nohtov in pa peka peciva.
Stroški
Lahko upravljam s svojim denarjem.
Porabim ga za osebne stvari, za obleke, kozmetiko, za kaka darila ob rojstnih dnevih. Vendar pa poskušam tudi kaj privarčevati.
Ne zadošča mi, ker bi rada kaj privarčevala za novo sobo, v novi hiši, ki jo zdaj delamo s starši.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Stike imam z veliko ljudmi; s sošolci in bivšimi sošolci, prijatelji z vasi in bližnje okolice, ter z nekaterimi iz društva pa tudi s sorodniki, ki živijo blizu mene ...
Z nekaterimi se vidvam vsak dan, z drugimi pa ob rojstnih dnevih, praznikih, obletnicah ...
Imamo se super, se lahko veliko pogovarjamo, si zaupamo, sprostim se.
Najbolj mi je pomembna družina, seveda pa tudi prijatelji in sorodniki, ker mi dajo oporo, pomoč - čustveno, ki jo potrebujem. Seveda mi dajejo tudi nasvete, tako kot tudi jaz njim.
Navezovanje stikov
Ko sem bila mlajša, sem bila bolj sramežljiva – predvsem v osnovni šoli. V srednji šoli pa sem se spremenila, bolj sem postala pogumna, samozavestna.
Ne, raje imam malo prijetnih prijateljev kot veliko hinavskih.
Partnerski odnos
Nisem zaljubljena in nimam partnerja.
Ja, seveda sem imela težave pri vzpostavljanju ljubezenskih odnosov, kot jih imamo ponavadi vsi, ki ne vemo točno, kaj o nas misli ta oseba.
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Vstanem, se oblečem, grem v šolo, pridem domov, včasih se učim, včasih grem počivat, včasih pa gledam razne filme, sem na internetu ...
Gospodinjstvo
Pomagam pri pripravi obrokov. Največkrat pečem razne sladice.
Rada pečem pecivo.
Rada bi se naučila še več bolj zahtevnih receptov, ki bi bili tudi bolj zahtevni za narediti.
Prosti čas
Rada se družim s prijatelji, se pogovarjam po telefonu, grem na sprehod, se igram s svojim psom, pečem ... vse to me veseli in pomirja.
Rada bi se še več družila s prijatelji, torej da bi tako jaz kot prijatelji imeli več časa za druženje.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
Nisem bila nameščena v zavod.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire
V zadrego me spravi, ko me ljudje čudno gledajo oziroma ko strmiijo vame.
Jaz se vedem, kot da tega ne opazim ali pa jih še jaz začnem gledati nazaj, da dobijo kakšen je občutek, če te nekdo tako gleda. Potem vedno v zadregi spustijo pogled v tla.
V osnovni šoli sem imela občutek, da sem bila včasih izključena iz družbe zaradi stigme. Mogoče zato, ker smo bili še mlajši in ostali otroci še niso razumeli, zakaj sem na vozičku. Oni so se lahko igrali vse, jaz pa nisem

mogla na igrišče in podobno.
Večina ljudi me sprejme čisto normalno. Pri starejših pa imam večkrat občutek, da me pomilujejo, da se jim smilim.
Ostali so okorni predvsem v navezavi stika z mano. Nekateri, predvsem starejši in mali otroci, mislijo, da si tudi umsko bolan in mislijo, da ne znaš govoriti; ali pa celo mislijo, da smo tudi gluhi.
Fizične ovire
Srečujem se po navadi z neurejenimi pločniki v mestih. Včasih sem prikrajšana kakšne zabave, ker ni dostopa zaradi prostora v katerem se odvija. Tudi koncertne dvorane, nekatere trgovine, restavracije nimajo prilagojenega vhoda. Me pa razburja to, da se moram vedno sama pozanimati, katere stavbe so dostopne, skoraj nikjer tega ni objavljeno. Najbolj pa me razburi, ko vidim pri vходу samo 1 stopnico, če bi jih bilo 5, bi še sprejela, ena pa pomeni tako malo, vendar za moj voziček veliko preveč. In seveda imam tudi težave glede dostopnih prevozov. Živim na vasi, tako, da v vsakem primeru potrebujem osebni prevoz, ker javnega ni blizu, taksiji pa so predragi.
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
Podporna tehnologija
Električni voziček.
Omogoča mi večje premikanje, dostopnost do skoraj vseh predmetov – samostojnost.
Zakonsko določene pravice
Ne vem veliko do katerih pravic smo invalidi upravičeni.
Koristim prevoz v šolo, katerega mi je omogočila šola. V šoli pa imam, po določitvi odločbe o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, spremljevalca in podaljšano pisanje testov.
Podpora družine
Me peljejo ven, da se družim s prijatelji. Spodbujali so me, da stojim za svojim mnenjem pa tudi oni spoštujejo moje mnenje
Podpora invalidskih organizacij
Sem včlanjena v Društvo distrofikov.
Srečam se z drugimi in izmenjujem mnenja, izkušnje, nasvete. Omogoča pa mi tudi rehabilitacijo, ki izboljša moje fizično stanje.
Prevozi so program, ki mi veliko pomeni. Podružnica v Mariboru ima tudi prevoze, ki jih koristim za daljše poti, npr. v Ljubljano ali na morje. Zaradi tega pa nisem tako odvisna od staršev.

INTERVJU 6

STANOVANJE
Bivanjski prostor
Živim v stanovanju.
Lastništvo/stroški
Lastnik je Mestna občina Ljubljana - Javni stanovanjski sklad.
Sam krijem vse stroške.
Ustreznost bivalnega prostora
Stanovanje mi ustreza.
Imam dovolj prostora.
Prihod v stanovanje bi imel bolj funkcionalen in vhod širši. Drugače mi je pa prijetno.
Ker živim sam nimam nobenih težav z zasebnostjo.
DELO IN DENAR
Dohodek
Po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb prejemam Nadomestilo za invalidnost in

Dodatek za tujo nego in pomoč.
Zaposlitev
Nisem zaposlen.
Zdravstvene in osebne ovire.
Humanitarno bi rad delal.
Imam organizacijske oz. logistične spretnosti.
Stroški
Absolutno lahko sam upravljam z denarjem.
¾ denarja porabim za stroške, ostalo pa za hrano in osebne potrebe.
Količina denarja mi nikakor ne ustreza.
STIKI IN DRUŽABNOST
Stiki
Težko rečem, ker je odvisno od vsakega posameznika. Se pa izogibam oseb, ki me pomilujejo oz. ne spoštujejo.
Žal je zadnje časa očitno tak tempo življenja, da se vedno manj videvamo.
Sproščeno je z njimi.
Pomembna mi je družina in prijatelji v pravem pomenu.
Jaz običajno od njih črpam neko energijo. Kaj pa oni od mene pa ne vem, mogoče pogum.
Navezovanje stikov
Nisem imel težav pri navezovanju stikov.
Težko je imeti veliko prijateljev, zato je bolje imeti manjšo številko kot večjo pa, da ni iskreno.
Partnerski odnos
Verjetno sem zaljubljen samo ne vem več, v koga oz. v katero.
Nimam partnerja.
Ne da bi vedel, da bi imel težave pri vzpostavljanju ljubezenskih odnosov. Res pa, da je to zelo poredko.
VSAKDANJE ŽIVLJENJE
Potek dneva
Glede na to, da živim sam v »svojem« stanovanju poteka moj dan tako, kot si zaželim.
Gospodinjstvo
S pomočjo osebne asistencije opravljam vsa gospodinjstva opravila
Prosti čas
Iščem možnosti po čim bolj udobno funkcionalnem življenju, ker mi je v veselje deliti vse možnosti, ki jih odkrijem in pa uporabljam.
INSTITUCIONALNA KARIERA
Institucionalna izkušnja
Bil 14 let v Zavodu za invalidno mladino Kamnik (CIRIUS) in 14 mesecev v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad (DSO).
V CIRIUS-u sem bil še, kot najstnik pa me je zato kdaj motilo kakšno pravilo, ki je veljalo za vse gojence. Ko sem bil pa v DSO me je pa izredno motil odnos osebja do nas varovancev.
Omejitve
V CIRIUS-u, če redno zaključuješ razrede, kar pomeni, ko dozoriš v življenju, da zapustiš institucijo, nimaš nobenih omejitev. V DSO so pa bile fizične.
Možnost samostojnosti
Ker sem se znal postaviti zase in nisem hotel »luksuza« sem praktično o vsem odločal sam.

Samostojnost je bila velika.
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJNOSTI
Družbene ovire
Ne vem kaj me spravi v zadrego ... očitno se poredko znajdem v omenjeni situaciji.
Stigmo maksimalno ignoriram oz. jo spregledam.
Težko bi rekel, da bi me zaradi invalidnosti kdo kdaj izključil.
Drugi stigmo v glavnem spregledajo.
Sigurno sem zaradi stigme za kaj prikrajšan, ampak ne dajem neke pozornosti na to.
Pri stikih z normalnimi se že v prvem kontaktu sem postavim zase zato, da me težje poteptajo.
Normalni so okorni, ker večkrat pristopijo s pomilovanjem, kar me močno moti.
Fizične ovire
Glede na zelo nizke finančne prihodke sem veliko doma. Kadar moram pa kam iti pa koristim društveni prevoz, da opravi nujne opravke. Ker so ta opravila v javnih prostorih, se ne srečujem z arhitektonskimi ovirami, se pa pogostokrat srečam z težavo v mestnem javnem prevozu.
DEJAVNIKI, KI OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJNOST
Podporna tehnologija
Uporabljam električni voziček s specialno komando, katera mi omogoča povezovanje z IR in Bluetooth. Tako, da z IR rokujem vhodna vrata, luči in žaluzije. Z Bluetoothom se pa povežem na računalnik in mobilni. Kar mi pomeni večjo samostojnost.
Zakonsko določene pravice
Ko se izkaže, da nekaj rabim se dobro pozanimam o možnosti, da pridobim zadevo, če se v praksi izkaže, da mi pripada. Če pa imam neko pravico, ki mi pripada, a jo ne rabim se mi zdi pa absurdno, da bi to izkoriščal. Težko bi pa točno naštel vse pravice mogoče nekaj primerov: parkirišča, upravičen do plačila RTV prispevka, raznih vstopnic ...
Koristim pravico do tehničnih pripomočkov, prej naštete in brezplačno vozovnico za LPP.
Podpora družine
Popolnoma mi je bilo omogočeno osamosvajanje v družini. Pomagali so mi oz. mi še pomagajo, kar je v njihovi moči.
Podpora invalidskih organizacij
Član sem društva YHD in Društva distrofikov Slovenije. Brez njihove pomoči mislim, da ne bi mogel samostojno živeti.
Pri YHD-ju mi samostojnost omogoča program neodvisnega življenja, pri DDS-ju pa prevozi distrofikov.

Priloga 3: ODNOSNO KODIRANJE

Kategorija	Podkategorija	Izjave po intervjuvancih	Ključni pojmi
STANOVANJE	Bivanjski Prostor	Živim v atrijskem stanovanju ... je tudi prilagojeno za invalidne osebe.	Stanovanje
		Živim v najemniškem stanovanju.	Stanovanje
		Živim v hiši.	Hiša
		Živim v hiši.	Hiša
		Živim v hiši.	Hiša
		Živim v stanovanju.	Stanovanje
	Lastništvo, stroški	• Lastnik stanovanja sem jaz.	Lastnik sogovornik; stroški - deli z

		• Stroške si pa deliva z mamo ... Jaz bolj skrbim za plačilo položnic, kar se tiče hrane in ostalih stvari pa skupno.	mamo
		• Lastnica je mati. • Večino stroškov krije mati, jaz pa prispevam desetino.	Lastnica mati; stroški - 1/10 sogovornica, ostalo mati
		• Lastnik je oče. • Starša krijeta stroške stanovanja.	Lastnik oče; stroški - starši
		• Lastnik je oče. • Stroške krijemo vsi družinski člani.	Lastnik oče; stroški - vsi družinski člani
		• Starša sta lastnika. • Starša krijeta stroške stanovanja.	Lastniki starši; stroški - starši
		• Lastnik je Mestna občina Ljubljana - Javni stanovanjski sklad. • Sam krijem vse stroške.	Lastnik MOL: Javni stanovanjski sklad; stroški - sogovornik
	Ustreznost bivalnega prostora	• Stanovanje mi ustreza. Vse je kot mora biti, svetlo, prostorno, zračno. • Prostora je več kot dovolj, zraven je še shramba in pa vrtna uta. • Prijetno mi je v njem in kar se tiče samega stanovanja ne bi nič spreminjal, edino atrij imam namen drugo leto nekoliko preurediti. • Kar se tiče zasebnosti imam svojo sobo, svoj mir, nihče me ne nadzira, pa tudi povabim lahko kogarkoli želim.	Ustrezno - dovolj prostorno, prijetno; preurediti atrij; zasebnost - ima mir, nihče ne nadzira, lahko ima svoje goste
		• Delno mi ustreza, ker je majhno oz. premajhno. Tako, da nimam prostora za vse svoje stvari oz. pripomočke in je vse skupaj bolj utesnjeno. • V njem mi je prijetno, ker je to moj dom. Želela bi večje stanovanje ali pa funkcionalno preureditev obstoječega, tako, da bi imela več prostora. • Ja, imam zasebnost, kolikor jo zdaj potrebujem.	Delno ustrezno - pre/majhno, utesnjeno, a prijetno; želi večje oz. funkcionalno preureditev obstoječega; zasebnost ima
		• Delno mi ustreza ... sem končala faks in si iščem službo, pa rada bi se tudi s fantom preselila na svoje oziroma rada bi si v roku nekaj let pri nas zazidala nekaj zraven. Tako da načeloma sem zadovoljna in imam dovolj prostora ipd., ampak pač se nahajam trenutno v enem takem prehodnem obdobju. • Imam dovolj prostora. • Mi je prijetno, ja. Izboljšala bi dostopnost za voziček. • ... imam delno zasebnost ... bi rada prizidala nekaj k naši hiši, kar bi bilo samo od naju s fantom.	Delno ustrezno - rada bi s partnerjem prizidala svoj del, prostorno, prijetno, izboljšala bi dostopnost za voziček; zasebnost - delna, rada šla na svoje
		• Stanovanje je novo in prilagojeno, tako, da mi ustreza. • Imam dovolj prostora. • Všeč mi je, saj je narejeno po mojih željah in ne	Ustrezno - novo, prilagojeno, prostorno, narejeno po željah

DELO IN DENAR		bi ničesar spreminjala. • Imam mir, nihče me ne nadzira, lahko imam obiske. Tako da lahko rečem, da imam zasebnost.	sogovornice; zasebnost - nima nadzora, ima mir, lahko povabi goste
		• Ne ustreza mi, ker je premajhno, prav tako pa niso vsi prostori prilagojeni za voziček. • Nimam dovolj prostora, ker nimam svoje sobe, delim jo s starejšim bratom. • Mi je prijetno, ker je to le moj dom, ampak imela bi rada malo večjo hišo. • Nimam zasebnosti, ker nimam svoje sobe, kot sem že prej omenila, zaradi majhnega stanovanja. V hiši nas živi 5 in je vedno nekdo zraven mene, nimam vedno miru, kadar ga želim.	Neustrezno - premajhno, neprilagojeno, nima svoje sobe, vseeno prijetno, ker je to njen dom; zasebnost - nima, brez svoje sobe, nima miru, vedno je nekdo poleg
		• Stanovanje mi ustreza. • Imam dovolj prostora. • Prihod v stanovanje bi imel bolj funkcionalen in vhod širši. Drugače mi je pa prijetno. • Ker živim sam nimam nobenih težav z zasebnostjo.	Ustrezno - prostorno, prijetno; želi bolj funkcionalen, širši vhod; zasebnost - popolna, živi sam
	Dohodek	• Sem v invalidskem pokoju tako, da prejemam invalidsko pokojnino. Dobivam pa tudi dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino.	Invalidska pokojnina, dodatek za tujo pomoč in postrežbo, invalidnina
		• Prejemam nadomestilo za invalidnost.	Nadomestilo za invalidnost
		• Trenutno nimam dohodka, do pred kratkim sem imela štipendijo.	Brez dohodka
		• Imam socialno podporo – 56 € na mesec.	Socialna podpora
		• Nimam več dohodka, do januarja 2012 sem prejemale štipendijo, z novim zakonom, pa je ne več, ker še nisem polnoletna.	Brez dohodka
		• Po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb prejemam Nadomestilo za invalidnost in Dodatek za tujo nego in pomoč.	Nadomestilo za invalidnost, dodatek za tujo nego in pomoč
	Zaposlitev	• Nisem zaposlen. • Invalidsko sem v pokoju zaradi bolezni.	Invalidsko upokojen; bolezen
		• Nisem zaposlena. • Ravno sem magistrirala in službe še nisem iskala. • Delala pa bi nekaj v povezavi z grafičnim oblikovanjem. • Zelo dobra sem v angleščini in računalništvu.	Brezposelna; ravno končala magisterij, službe še ni iskala; področje grafičnega oblikovanja; angleščina, računalništvo
		• Nisem zaposlena. • Pravkar sem končala študij in si iščem službo oz. vsaj pripravništvo. • Opravljala bi rada delo, ki je primerno moji izobrazbi – zaposlila bi se rada kot psihologinja	Brezposelna; ravno končala študij, išče pripravništvo; mesto psihologinje; računalništvo, angleščina,

		na katerem koli področju. Imam dodatna znanja s področja računalništva (delanje s programi SPSS, Adobe Premier Pro C3), aktivno znanje angleškega in nemškega jezika, znanje s področja kinologije.	nemščina, kinologija
		- Nisem zaposlena. - Šele končujem šolanje. Pišem diplomsko nalogo. - Rada bi delala tisto, za kar bom usposobljena – medijski producent. ... so moje spretnosti oz bolj prednosti zanesljivost, poštenost, sposobnost.	Študentka - končuje študij; medijski producent; zanesljiva, poštena, sposobna
		- Nisem zaposlena. - Sem še dijakinja. - Delala rada tisto, za kar se šolam – računovodstvo, delo na računalnikih. - Izdelujem nakit – pletem zapestnice in podobno. Moja velika strast je tudi poslikava nohtov in pa peka peciva.	Dijakinja; računovodstvo, računalniki, pisarna; ročna dela - nakit, kozmetika, peka peciva
		- Nisem zaposlen. - Zdravstvene in osebne ovire. - Humanitarno bi rad delal. - Imam organizacijske oz. logistične spretnosti.	Brezposeln; zdravstvene in osebne ovire; zanimanje – humanitarno delo; organizacijske, logistične spretnosti
	Stroški	- Popolnoma sam upravljam s svojim denarjem in nima nihče vpliva na to. - Denar porabim za povsem različne namene, v prvi vrsti je tukaj plačilo položnic in ostalih nujnih stvari, ostalo pa pač po potrebi. - Denar mi zadošča, seveda si človek želi kdaj kaj več toda zadovoljen moraš biti s tistim kar imaš.	Sam razpolaga s svojim denarjem; plačilo položnic, ostalo po potrebi; zadošča, je zadovoljen s tem, kar ima
		- Sama upravljam s svojim denarjem. - Nekaj denarja varčujem, plačujem tudi desetino stroškov, nekaj denarja nakažem mami, kupim si obleke, zalogo hrane. ... včasih mi zadošča, kdaj pa sem na koncu meseca čisto brez denarja, odvisno od količine stroškov.	Sam razpolaga s svojim denarjem; 1/10 stroškov, del nakaže mami, oblačila, hrana, varčevanje; včasih ostane brez - odvisno od količine stroškov
		- Delno lahko sama upravljam s svojim denarjem. Nekaj imam prišparanega, s tem upravljam sama. Drugega dohodka trenutno nimam, razen tega kar mi dajo starši in stari starši. Tudi s tem načeloma upravljam sama, ampak nisem povsem finančno neodvisna – zato delno. - Denar porabim predvsem za higienske pripomočke, oblačila in za stroške povezane z mojim psom (hrana, igrače, veterinarski pregledi ipd.) - Delno mi zadošča količina denarja, včasih si pač	Delno upravljanje – ni finančno neodvisna (starši, stari starši); higiena, oblačila, pes; delno zadošča - si česa ne privoščim, varčevanje

		česa ne privoščim in raje kaj prihranim.	
		• Seveda lahko upravljam s svojim denarjem. • Porabim ga za hrano, oblačila, prosti čas. • Denarja nimam dovolj, mi sploh ne zadošča. Vesela sem da me finančno še vedno nekoliko podpirajo starši.	Sam razpolaga s svojim denarjem; hrana, oblačila, prosti čas; finančno neodvisna (starši)
		• Lahko upravljam s svojim denarjem. • Porabim ga za osebne stvari, za obleke, kozmetiko, za kaka darila ob rojstnih dnevih. Vendar pa poskušam tudi kaj privarčevati. • Ne zadošča mi, ker bi rada kaj privarčevala za novo sobo, v novi hiši, ki jo zdaj delamo s starši.	Sam razpolaga s svojim denarjem; osebni stvari, oblačila, kozmetika, darila, varčevanje; ne zadošča, varčevanje za novo hišo
		• Absolutno lahko sam upravljam z denarjem. • ¾ denarja porabim za stroške, ostalo pa za hrano in osebne potrebe. • Količina denarja mi nikakor ne ustreza.	Sam razpolaga s svojim denarjem; stroški bivanja, hrana, osebne potrebe; nikakor ne zadošča
STIKI IN DRUŽABNOST	Stiki	• Stike imam z vsemi ljudmi, z enim sicer nekoliko več z drugimi nekoliko manj. S prijatelji, ki ponavadi hodimo skupaj na kakšne izlete, s sorodniki imam bolj malo stikov ker so kar oddaljeni, s sosedi pa se ponavadi dobivam na klepetu in podobno. • Z nekaterimi se vidim dnevno, z drugimi občasno ob kakšnih priložnostih, kot so praznovanja, obletnice in podobno. • Z vsakim povsem različno, odvisno tudi od tega kako so odprti, pripravljeni na pogovor ... • Najbolj pomembna oseba v mojem življenju je moja mama • ... to, kaj mi dajejo ti ljudje in kaj jaz dajem njim, povsem odvisno od tega v kakšnih odnosih si s katerim človekom, ker nekaterim lahko daš več, drugim manj in obratno, z vsemi se ne razumeš enako. Ampak na splošno si lahko več ali manj z vsakim v nekaterih normalnih odnosih.	Vsi ljudje, prijatelji - izleti, sosedi - klepet, sorodniki - manj zaradi oddaljenosti; videvanje je dnevno, ob praznovanjih, obletnicah; počutje različno - odvisno od odprtosti ljudi; najpomembnejša mama
		• Stike imam z družino, člani cerkve, z nekaterimi člani društva distrofikov. ... v njihovi družbi mi je prijetno • Najbolj pomembna mi je družina. • Vedno mi dajejo oporo, tako čustveno kot materialno. • Z nekaterimi vsak dan zunaj, s člani društva pa na likovni delavnici.	Družina, člani cerkve, člani društva; prijetno počutje; najpomembnejša družina; čustvena, materialna opora; zunaj, likovna delavnica
		• Moji prijatelji so predvsem bivši sošolci – kolegi iz srednje šole in fakultete. Sem spada tudi moj fant. Veliko časa tudi preživim z družino in bližnjimi sorodniki. Ob priložnostih se družimo	Bivši sošolci, kolegi iz srednje šole in fakultete, fant, družina, bližnji

	tudi s sosedi. • Videvamo se npr. za klepet, za pijačo, za kino ali kakšen drug izhod ... za čisto običajna, vsakdanja videvanja, kot tudi za posebne priložnosti (rojstni dnevi, prazniki,...) • Lepo se imamo. Odvisno, zaradi česar se s kom dobim. Če se pogovarjamo o težavah, potem ni najbolj čudovito. Če pa gremo ven pa je lepše. • Posebej pomemben mi je moj fant, starši in moja asistentka. • Finančno me podpirajo starši, a me podpirajo tudi čustveno in še na kakšen način. Podobno je z ostalimi. Za zdaj finančne opore jaz drugim ne nudim, jih pa podpiram drugače – čustven, moralno ipd.	sorodniki, sosedi; klepet, pijača, kino, vsakdanje videvanje, rojstni dnevi, prazniki; počutje odvisno od teme pogovora, na splošno pa lepo; pomemben je fant, starši, asistentka; finančna in čustvena podpora staršev, drugih bližnjih; ona drugim daje čustveno, moralno podporo
	• Stike imam predvsem s prijatelji iz otroštva, bivšimi sošolci, tudi z nekaterimi distrofiki. • Gremo skupaj žurat, na pijače, z distrofiki pa se družimo predvsem v Izoli poleti na rehabilitaciji. • Dobro se imamo, v nasprotnem primeru se ne bi družili. • Prijatelji iz šole so mi zelo pomembni. Z njimi se največ družim in smo se zelo ujeli, tako da jim zaupam in oni meni. • Dajejo občutek varnosti, ljubljenosti, so dobra družba in upam, da tudi jaz njim uspešno to dajem nazaj.	Prijatelji iz otroštva, bivši sošolci, distrofiki; zabave, rehabilitacija; dobro se ima z njimi; najpomembnejši prijatelji iz šole – zaupanje, občutek varnosti, ljubljenosti
	• Stike imam z veliko ljudmi; s sošolci in bivšimi sošolci, prijatelji z vasi in bližnje okolice, ter z nekaterimi iz društva pa tudi s sorodniki, ki živijo blizu mene ... • Z nekaterimi se videvam vsak dan, z drugimi pa ob rojstnih dnevih, praznikih, obletnicah ... • Imamo se super, se lahko veliko pogovarjamo, si zaupamo, sprostimo se. • Najbolj mi je pomembna družina, seveda pa tudi prijatelji in sorodniki, ker mi dajo oporo, pomoč - čustveno, ki jo potrebujem. Seveda mi dajejo tudi nasvete, tako kot tudi jaz njim.	Sošolci, bivši sošolci, prijatelji z vasi in bližnje okolice, člani društva, bližnji sorodniki; vsak dan, rojstni dnevi, prazniki, obletnice; pogovor, zaupanje, sprostitev; najpomembnejša družina, prijatelji, sorodniki; čustvena opora, nasveti
	• Težko rečem, ker je odvisno od vsakega posameznika. Se pa izogibam oseb, ki me pomilujejo oz. ne spoštujejo. • Žal je zadnje časa očitno tak tempo življenja, da se vedno manj videvamo. • Sproščeno je z njimi. • Pomembna mi je družina in prijatelji v pravem pomenu. • Jaz običajno od njih črpam neko energijo. Kaj pa oni od mene pa ne vem, mogoče pogum.	Izogiba se oseb, ki pomilujejo, so nespoštljive; vedno manj videvanja-tempo življenja; sproščeno; pomembna družina, pravi prijatelji; izmenjava energije, poguma

	Navezovanje stikov	- Hvala bogu nimam težav s komunikacijo in zelo hitro navežem stike z ljudmi ne glede na okoliščine ali samo okolico in to je velik plus zame, kajti tako vidim, da me ljudje sprejemajo kljub moji drugačnosti. ... raje jih imam samo ene par pa da so ti iskreni in pravi prijatelji.	Komunikativen-hitra navezava stika; raje manj pravih, iskrenih prijateljev
		Včasih sem imela težave pri navezovanju stikov v šoli, na fakulteti, ker težje govorim in me včasih niso dobro razumeli. Ampak ko so se navadili, smo se razumeli zelo dobro.	Težave-težko govori, ko se ljudje navadijo pa ni problemov
		- Da imela sem težave pri navezovanju stikov. Težko bi rekla zakaj konkretno, običajno v kakšnih novih, nepoznanih situacijah. Tako kot je to pri vsakem človeku. Počutila sem se najbrž nelagodno. - Ne občutim velike osamljenosti, da bi imela veliko potrebo po prijateljih ali kaj podobnega, ampak sem vedno odprta za nova poznanstva. Nimam neke nuje po obnovitvi stikov, mogoče bi s kom lahko preživela več časa.	Težave v novih, nepoznanih situacijah, nelagodno počutje; ni osamljena, a odprta za nova poznanstva; želja preživeti več časa s kom bližnjim
		- Nisem imela težav z odnosi, ker sem vedno to kar sem in me ni sram. Včasih je prisoten strah, kako me bodo ljudje sprejeli, ampak to raje skrijem in na koncu se vedno pozitivno odvij. - Mislím, da imam dovolj tistih prijateljev, ki so mi blizu. Bolje je imeti manj res pravih prijateljev, kot pa več zahrbtnih.	Nima težav-ja taka kot je, prisoten strah glede sprejetosti, a to skrije; ni osamljena, raje manj prijateljev kot več zahrbtnih
		- Ko sem bila mlajša, sem bila bolj sramežljiva – predvsem v osnovni šoli. V srednji šoli pa sem se spremenila, bolj sem postala pogumna, samozavestna. - Ne, raje imam malo prijetnih prijateljev kot veliko hinavskih.	Sramežljiva v OŠ, sedaj samozavestna; raje manj prijateljev kot več hinavskih
		- Nisem imel težav pri navezovanju stikov. - Težko je imet veliko prijateljev, zato je bolje imeti manjšo številko kot večjo pa da ni iskreno.	Ni težav; lažje ima manj iskrenih prijateljev
	Partnerski odnos	- Sem zaljubljen. - Trenutno nimam partnerke se mi pa odpirata dve možnosti bomo pa videli kaj bo prinesel čas. - Sem tudi že imel težave, predvsem zaradi nesprejemanja drugačnosti. Počutil sem se seveda kot da sem zaradi tega manj vreden, ampak to se mi je po večini dogajalo bolj v najstniških letih. Z leti človek dobi izkušnje in ga stvari bolj težko prizadenejo.	Zaljubljen; odpirajo se možnosti za zvezo; težave - nesprejemanje drugačnosti v najstniških letih, z leti dobi izkušnje in je manj prizadet
		- Nisem zaljubljena. - Nimam partnerja. - Ja, sem imela težave, ker te pač fantje drugače gledajo kot ostala dekleta...	Ni zaljubljena, brez partnerja; težave - drugače gledajo v primerjavi z ostalimi
		... sem zaljubljena in imam partnerja	Zaljubljena, v

		• ... ja, sem imela probleme v vzpostavljanju partnerskih odnosov. Začetki vzpostavljanja kontaktov so pač velikokrat pod vplivom nelagodnosti, sploh če gre za vzpostavljanje ljubezenskega odnosa. Ker ne veš kakšna čustva ima druga oseba, ker še sam ne veš kakšna čustva imaš sam, ne veš kaj želiš ali kaj si druga oseba želi ipd.	zvezi; težave – začetek, vzpostavljanje kontakta, negotovost glede čustev, pričakovanj z druge stani
		• Nisem zaljubljena. • Nimam partnerja. • Nisem imela težav pri ljubezenskih odnosih.	Ni zaljubljena, ni v zvezi; ni težav
		• Nisem zaljubljena in nimam partnerja. • Ja, seveda sem imela težave pri vzpostavljanju ljubezenskih odnosov, kot jih imamo ponavadi vsi, ki ne vemo točno, kaj o nas misli ta oseba.	Ni zaljubljena, ni v zvezi; težave kot pri vseh – negotovost o pričakovanjih osebe
		• Verjetno sem zaljubljen samo ne vem več, v koga oz. v katero. • Nimam partnerja. • Ne da bi vedel, da bi imel težave pri vzpostavljanju ljubezenskih odnosov. Res pa, da je to zelo poredko.	Je zaljubljen, ni v zvezi, redko; nima težav
VSAKDANJE ŽIVLJENJE	Potek dneva	• Zjutraj se vstanem ponavadi med 7 in 7:30 uro, sledi umivanje, oblačenje, potem včasih tudi zajtrkujem, obvezno popijem čaj, nato pa pač kar se spomnim, ponavadi je potrebno pripraviti tudi kaj za kosilo... Nekih pomembnih dogodkov ravno nimam, pač se povsem prepustim toku dneva in ponavadi se mi takrat zgodi kaj lepega.	Vstajanje, oblačenje, zajtrk, čaj, razna opravila, priprava kosila; prepuščanje toku
		• Posebej pomembnih dogodkov nimam. Zjutraj vstanem (pomaga mi seveda mama), pozajtrkujem, potem mami pomagam pripraviti kosila, včasih grem po nakupih, ali s kom na kavo. Po kosilu počivam, ali pa grem na likovno delavnico na društvo, kdaj grem v kino, ipd. Zvečer pa berem kako knjigo ali pa pogledam kaj na televiziji. • Rada bi se izognila temu, da ne bi potrebovala pomoči drugih. Da bi več stvari naredila sama, brez pomoči drugih.	Ni posebnih dogodkov; vstajanje, zajtrk, priprava kosila/nakupi/druženje ob kavi, kosilo, počitek/likovna delavnica/kino, branje, tv; rada bi več opravila naredila sama
		• Vstanem in se uredim, pojem zajtrk. Peljem psa na sprehod. Opravim kakšne obveznosti in druge opravke, pogledam kaj po računalniku, se ukvarjam s psom, dobim kakšen obisk, gledam tv...	Vstajanje, urejanje, sprehod s psom, obveznosti/opravki/računalnik/pes, obiski, tv
		• Moj dan je čisto običajen kot pri ostalih. Zjutraj vstanem in pozajtrkujem. Potem grem ponavadi na faks, potem gremo s kolegi skupaj na kosilo. Če pa sem doma, skupaj z mamo pripraviva kosilo. Po kosilu grem včasih na pijačo s prijatelji, včasih počivam, odvisno od počutja. Sem bolj nočni tip, tako da se moj večer zavleče kar v noč, ponavadi berem, se na internetu ali	Običajno kot pri vseh; vstajanje, zajtrk, faks, kosilo-doma/s kolegi, pijača/počitek, zvečer-branje/internet/tv

	gledam tv.	
	Vstanem, se oblečem, grem v šolo, pridem domov, včasih se učim, včasih grem počivat, včasih pa gledam razne filme, sem na internetu ...	Vstajanje, urejanje, šola, popoldne učenje/počitek/filmi /internet
	Glede na to, da živim sam v »svojem« stanovanju poteka moj dan tako, kot si zaželim.	Živi sam, dan poteka kot želi
Gospodinjstvo	V gospodinjstvu počnem marsikaj, znam kuhati, pospravljati ...	Kuhanje, pospravljanje
	Pospravljam, kolikor lahko. Pomagam pri pripravi obrokov.	Pospravljanje, pomoč pripravi obrokov
	Včasih pomagam pri pripravi hrane, kaj pospravim, pobrišem. Fizično kaj dosti več ne zmorem, skrbim pa za to, da asistentka pomije posodo, pobrišem tla ipd.	Pomoč pri pripravi hrane, pospravljanje, brisanje; ostalo s pomočjo asistentke
	- Kuham, pomivam posodo. - Mislim, da dobro kuham.	Kuhanje, pomivanje posode
	- Pomagam pri pripravi obrokov. Največkrat pečem razne sladice. - Rada pečem pecivo. - Rada bi se naučila še več bolj zahtevnih receptov, ki bi bili tudi bolj zahtevni za narediti.	pomoč pripravi obrokov, peka sladice
	S pomočjo osebne asistence opravljam vsa gospodinjstva opravila	Pomoč asistence
Prosti čas	- Počnem rad marsikaj odvisno od razpoloženja, kdaj kako stvar več, drugič spet manj. - Najraje od vsega potujem po svetu, to je pa nekaj, kar me izpolnjuje, me krepi, mi daje novih moči, s tem tudi dokažem sebi in pa tudi drugim ljudem, da se da v življenju marsikaj doseči in narediti če imaš le voljo in neke cilje.	Različno, odvisno od počutja; potovanja po svetu-izpopolnitev, krepitev moči, zgled drugim
	Zelo rada rišem, pojem, hodim v cerkev.	Risanje, petje, cerkev
	- Rada se družim z ljudmi, ki so mi blizu. Rada se ukvarjam s svojim psom. - Moja vizija je trenutno iskanje primerne zaposlitve. Kar se tiče prostega časa bi rada s psom naredila izpit A in/ali B-BH ter se vključila v kakšen pasji šport ali kakšno drugo podobno dejavnost.	Druženje, ukvarjanje s psom; iskanje zaposlitve; želi opraviti izpit s psom, vključitev v pasji šport
	- Rada se tudi družim s prijatelji, pogledam kak dober film - Želim sodelovati pri produkciji video vsebin.	Druženje, gledanje filmov; želja po sodelovanju v produkciji video vsebin
	- Rada se družim s prijatelji, se pogovarjam po telefonu, grem na sprehod, se igram s svojim psom, pečem ... vse to me veseli in pomirja. - Rada bi se še več družila s prijatelji, torej da bi	Druženje, pogovor po telefonu, sprehod, ukvarjanje s psom; želi več časa za druženje

		tako jaz kot prijatelji imeli več časa za druženje.	
		Iščem možnosti po čim bolj udobno funkcionalnem življenju, ker mi je v veselje deliti vse možnosti, ki jih odkrijem in pa uporabljam.	Funkcionalno, udobno življenje in delitev tega z drugimi
INSTITUCIO- NALNA KARIERA	Institucionalna izkušnja	Nikoli nisem bival v zavodu.	Ne
		- V času srednje šole sem bivala v CIRIUS-u v Kamniku. - me je motilo marsikaj (določen hišni red ipd.), zdaj ko se spomnim pa vem da je bilo zame poskrbljeno.	Srednja šola- CIRIUS; motil hišni red, vendar je bilo zanjo poskrbljeno
		Nisem bila v nobeni instituciji.	Ne
		V zavodu nisem bila nikoli.	Ne
		Nisem bila nameščena v zavod.	Ne
		- Bil 14 let v Zavodu za invalidno mladino Kamnik (CIRIUS) in 14 mesecev v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad (DSO). - V CIRIUS-u sem bil še, kot najstnik pa me je zato kdaj motilo kakšno pravilo, ki je veljalo za vse gojence. Ko sem bil pa v DSO me je pa izredno motil odnos osebja do nas varovancev.	14 let CIRIUS, 14 mesecev DSO; motila pravila, odnos osebja do varovancev
	Omejitve	Imeli smo točno določen hišni red, kdaj so obroki, prosti čas, za izhode smo se morali posebej dogovoriti in do določene ure zvečer smo morali biti vsi v stavbi.	Hišni red - obroki, prosti čas, dogovor za izhode le do določene ure
		V CIRIUS-u, če redno zaključuješ razrede, kar pomeni, ko dozoriš v življenju, da zapustiš institucijo, nimaš nobenih omejitev. V DSO so pa bile fizične.	Fizične omejitve
	Možnost samostojnosti	- Predvsem o svojem prostem času smo lahko odločali. - Glede na to, da smo imeli kar veliko omejitev, nismo bili zelo samostojni.	Prosti čas; malo lastnega odločanja - malo samostojnosti
		- Ker sem se znal postaviti zase in nisem hotel »luksuza« sem praktično o vsem odločal sam. - Samostojnost je bila velika.	Odločanje o vsem – postavi se zase; veliko samostojnosti
OVIRE NA POTI DO SAMOSTOJ- NOSTI	Družbene ovire	- Nič me ne spravi v zadrego, sem odprt tip človeka, vedno pripravljen na pogovor in na reševanje težav. - Ne skrivam se pred nikomer, ni me sram tega, kar sem in kakršen sem, čeprav sem prej, ko sem živel še v mestu sem marsikdaj slišal kako pripombo na mojo bolezen. Tukaj, kjer živim sedaj je čisto drugače, ljudje se sploh ne obračajo za mano, toda jaz vedno pravim odprt sem in kdor se hoče družiti z mano naj se, komur pa nisem všeč pa naj se obrne stran. - Ne iz družbe pa res nisem bil nikoli izključen zaradi stigme, vedno sem imel okoli sebe en kup ljudi, ki so me podpirali, mi pomagali in mi stali	Ni zadreg - odprt človek; se ne skriva, brez sramu, v mestu sliši pripombe, na podeželju pa ne; ni bil izključen, vedno obkrožen z ljudmi; ne čuti prikrajšanosti; ima normalne stike, odnose z vsemi ljudmi; sprejemajo ga normalno

		ob strani. • Ne nisem za nič prikrajšan, saj počnem vse normalno kot drugi ljudje. • Povsem normalne stike imam z vsemi, z vsakim se normalno pogovarjam, družim ... • Mene ljudje sprejemajo normalno, saj moja ovira ni takoj opazna (imam malo »nenavadno« hojo, to je vse). Mislim, da je odvisno od okolja, kako nas ljudje sprejemajo. Prej sem živel v Ljubljani in če jo primerjam s Cerknico, kjer živim zdaj, je to velika razlika. Prej so se vsi obračali za mano, tudi taki, ki so me poznali 20 let ali več. Tukaj pa se nihče ne ozre za mano, niti od otrok ne slišiš opazke, kar jih je bilo v Ljubljani polno.	
		• Zelo mi je neprijetno, ko kdo strmi vame kot bi prvič videl človeka na vozičku in če mi kdo reče, da sem uboga, ker sem na vozičku. V bistvu, pa mi ni več nerodno, ker sem se teh odzivov že privadila in ljudem pokažem samozavest, čeprav mi gre včasih tako vedenje na živce. • S tem se spopadam tako, da poskušam biti čim bolj samozavestna in pozitivna. • Nimam občutka, da si bila izključena, verjetno ravno zaradi tega, ker poskušam biti odprta in dostopna. • Ne, mislim, da zaradi stigme nisem za nič prikrajšana. • Nekateri me ... zaradi predsodkov pomilujejo, spet drugi pa imajo povsem normalen odnos z mano. • ... so stiki z normalnimi včasih pozitivni, včasih niti ne.	Neprijetno, jo razjezi, ko kdo strmi, pomiluje-ni več nerodno, ker je navajena; samozavestna, pozitivna; ni izključena - odprta, dostopna; ni prikrajšana; pomilovanje, normalen odnos - stiki pozitivni in negativni
		• ... mi je npr. nerodno, ko kdo avtomatsko sklepa, da je moja prijateljica moja asistentka ali pa da je moja asistentka moja mama ali pa da je moj fant dejansko moj brat ipd., tudi kakšne situacije, ko moram razložiti neznancu kaj rabim ali kaj zmorem oz. ne zmorem ipd. • Spopadam se s stigmo sama pri sebi oz. preko pogovarjanja z drugimi. Ne izogibam se, sem odprta za debate, ampak veliko stvari tudi ignoriram, ker se z vsem in vsakim nimam želje ukvarjati. Ne izpostavljam se. • Stopnice ali kakšnakoli druga oblika nedostopnosti je zame stigma. Če me nekdo povabi nekam, kam ne morem priti, je to zame že skoraj stigma. Stigma je zame, ko neka oseba misli, da imam motnjo v duševnem razvoju in se obnaša do mene kot, če nič ne razumem ali se ne znam sama odločati. Prav direktne stigmatizacije, npr. da bi kdo rekel, da ne smem v določeno družbo, pa nisem doživela.	Nerodno-sklepanje, da je prijateljica asistentka, da je asistentka mama, da je fant brat; ko mora neznancem razlagati kaj rabi, zmore/ne zmore; pogovor, zaupanje bližnjim, ignoriranje, neizpostavljanje; nedostopnost, mišljenje, da ima motnjo v duševnem razvoju pomeni stigmo; prikrajšanost zaradi nedostopnosti in pri iskanju delovnega mesta; večino

		• Različno reagirajo na stigmo. Odvisno od človeka in od situacije. • ... predvsem se prikrajšanost veže na nedostopnost zgradb in tudi prikrajšanost pri iskanju zaposlitve ipd. • Moji stiki z normalnimi so normalni, vsaj z moje strani. Večinoma imam samo stike z »normalnimi«, zdravimi ljudmi. Ko me spoznajo, me sprejemajo dobro, drugače pa odvisno od sebe – nekateri so zadržani, nekateri so vsiljivi, nekateri pa pač normalni.	stikov ima z zdravimi, ti so večinoma normalni, zgolj nekateri vsiljivi, zadržani
		• V zadrego me spravi, če pokažem svojo šibkost ali nemoč. • To ponavadi skrivam, se potuhnem oziroma se ji skušam izogniti. • Če kdaj nisem imela prevoza/dostopa do dogajanj, katerih so se udeležili prijatelji, sem se počutila izključena. • Kot sem že prej omenila sem prikrajšana kake zabave oz. dogodka, zaradi fizičnih ovir, ki me stigmatizirajo. • Z normalnimi nimam težav. Res da so nekateri bolj zadržani, ampak sem jaz toliko sproščena, da se potem kar ujamemo. Predsodke imajo bolj starejši, ki me imajo kar za nebogljeno. • Glede na svoje izkušnje mislim, da nas sprejemajo vedno bolje.	Zadrega ko pokaže šibkost, nemoč; to skriva, se želi izogniti; izključena ko ni prevoza/dostopa; prikrajšana zabave, dogodkov –fizične ovire- stigmatizirajo; z »normalnimi« ni težav, starejši imajo predsodke; sprejemanje vedno večje
		• V zadrego me spravi, ko me ljudje čudno gledajo oziroma ko strmiijo vame. • Jaz se vedem ,kot da tega ne opazim ali pa jih še jaz začnem gledat nazaj, da dobijo kakšen je občutek, če te nekdo tako gleda. Potem vedno v zadregi spustijo pogled v tla. • V osnovni šoli sem imela občutek, da sem bila včasih izključena iz družbe zaradi stigme. Mogoče zato, ker smo bili še mlajši in ostali otroci še niso razumeli, zakaj sem na vozičku. Oni so se lahko igrali vse, jaz pa nisem mogla na igrišče in podobno. • Večina ljudi me sprejme čisto normalno. Pri starejših pa imam večkrat občutek, da me pomilujejo, da se jim smilim. • Ostali so okorni predvsem v navezavi stika z mano. Nekateri, predvsem starejši in mali otroci, mislijo, da si tudi umsko bolan in mislijo, da ne znaš govoriti; ali pa celo mislijo, da smo tudi gluhi.	Strmenje, čudno gledanje; stori isto ali ignorira; izključena v OŠ, prikrajšana igre; normalno sprejemanje, starejši pomilujejo, so okorni v navezavi stika- mislijo, da so umsko bolni, gluhi, nemi
		• Ne vem, kaj me spravi v zadrego ... očitno se poredko najdem v omenjeni situaciji. • Stigmo maksimalno ignoriram oz. jo spregledam. • Težko bi rekel, da bi me zaradi invalidnosti kdo kdaj izključil.	Nima zadreg; stigmo ignorira; se ne čuti izključenega; za kar je prikrajšan ne daje

		• Drugi stigmo v glavnem spregledajo. • Sigurno sem zaradi stigme za kaj prikrajšan, ampak ne dajem neke pozornosti na to. • Pri stikih z normalnimi se že v prvem kontaktu sem postavim zase zato, da me težje poteptajo. • Normalni so okorni, ker večkrat pristopijo s pomilovanjem, kar me močno moti.	pozornosti; postavi se zase; pomilovanje drugih ga močno moti
	Fizične ovire	• Nimam ovir, ker sem še hodeč	nima
		• Najpogostejše fizične ovire so arhitektonske – nedostopnost določenih zgradb, trgovinic v centru Ljubljane ipd. Tudi javni prevoz še ni popolnoma urejen, tako, da to poskušam reševati s prevozi, ki jih organizira Društvo distrofikov. Vedno pa mi na pomoč priskočijo prijatelji in družina, s pomočjo katerih premagujemo ovire.	arhitektonske-nedostopnost javnih zgradb; prevoz; pomaga društvo, družina, prijatelji
		• To so predvsem arhitektonske ovire in prevozi – nedostopne ali slabo dostopne zgradbe, pomanjkanje primernih WC-jev ... v nedostopne zgradbe pač ne grem, na WC grem tja, kjer vem da je primeren ali grem enostavno domov. Pri prevozih sem odvisna predvsem od staršev, drugih možnosti v našem mestu nimam; v Ljubljani sem ta problem reševala z različnimi Društvi in dostopnim taksijem.	Arhitektonske – nedostopnost zgradb, pomanjkanje WC; prevozi; pomoč staršev, društva, taksija
		• Nedostopne poti (pločniki) in prevozi. Po Ljubljani se izogibam potem, ki niso prilagojene, prevozi so urejeni na društvu distrofikov.	Arhitektonske – poti, pločniki; prevozi; izogibanje, pomoč društva
		• Srečujem se po navadi z neurejenimi pločniki v mestih. Včasih sem prikrajšana kakšne zabave, ker ni dostopa zaradi prostora v katerem se odvija. Tudi koncertne dvorane, nekatere trgovine, restavracije nimajo prilagojenega vhoda. Me pa razburja to, da se moram vedno sama pozanimati, katere stavbe so dostopne, skoraj nikjer tega ni objavljeno. Najbolj pa me razburi, ko vidim pri vходу samo 1 stopnico, če bi jih bilo 5 bi še sprejela, ena pa pomeni tako malo, vendar za moj voziček veliko preveč. In seveda imam tudi težave glede dostopnih prevozov. Živim na vasi, tako, da v vsakem primeru potrebujem osebni prevoz, ker javnega blizu ni, taksiji pa so predragi.	Arhitektonske-pločniki, koncertne dvorane, trgovine, restavracije; pomanjkanje informacij o dostopnosti; prevozi
		• Glede na zelo nizke finančne prihodke sem veliko doma. Kadar moram pa kam iti pa koristim društveni prevoz, da opravim nujne opravke. Ker so ta opravila v javnih prostorih, se ne srečujem z arhitektonskimi ovirami, se pa pogostokrat srečam s težavo v mestnem javnem prevozu.	Nizki prihodki-veliko doma, opravki so dostopni; mestni javni prevoz; pomoč društva
DEJAVNIKI, KI	Podporna tehnologija	• Uporabljam peronalne opornice za hojo Nudijo mi večjo varnost pri hoji in popolno	Peronalne opornice za hojo; varnost,

OMOGOČAJO VEČJO SAMOSTOJ- NOST		samostojnost. • Uporabljam skuter za invalide, navaden invalidski voziček, toaletni stol in sobno kolo. • Omogočajo mi večjo samostojnost in ohranjanje oz. vzdrževanje fizične aktivnosti.	samostojnost Skuter, navaden invalidski voziček, toaletni stol, sobno kolo; aktivnost, samostojnost
		• Uporabljam elektromotorni invalidski voziček. • Pomeni mi veliko, saj sem z njim veliko bolj samostojna, kot z vozičkom na ročni pogon.	El. invalidski voziček; samostojnost
		• Uporabljam električni voziček, ki mi omogoča gibanje. To mi je zelo pomembno, ker se počutim svobodno.	El. invalidski voziček; svoboda
		• Električni voziček. • Omogoča mi večje premikanje, dostopnost do skoraj vseh predmetov – samostojnost.	El. invalidski voziček; premikanje, dostopnost-samostojnost
		• Uporabljam električni voziček s specialno komando, katera mi omogoča povezovanje z IR in Bluetooth. Tako, da z IR rokujem vhodna vrata, luči in žaluzije. Z Bluetoothom se pa povežem na računalnik in mobilni telefon. Kar mi pomeni večjo samostojnost.	El. invalidski voziček s specialno komando-kontrola vrat, luči, žaluzij, računalnik; samostojnost
	Zakonsko določene pravice	• Delno sem seznanjen, ne poznam pa vse zakonodaje. • Ne plačujem prispevka za RTV, mestni avtobus imam zastoj ... Dobivam dodatek za tujo pomoč in postrežbo ter invalidnino.	Delno seznanjen; neplačevanje RTV, brezplačen javni prevoz; pravica do dodatka za tujo pomoč in postrežbo, invalidnine
		• O zakonodaji pa ne vem veliko. • Koristim pravico do družinskega pomočnika in denarno nadomestilo	Ne ve veliko; družinski pomočnik, denarno nadomestilo
		• Do pred kratkim sem imela pravico do dodatka za nego. Enkrat letno imam pravico do rehabilitacije in na vsake nekaj let do novega invalidskega vozička ali kakšnega drugega pripomočka. Kaj drugega posebnega se ne spomnim in nisem uveljavljala. V osnovni in srednji šoli mi je pripadala spremljevalka in nekajkrat sem koristila pravice, zapisane v odločbi o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. • Trenutno ne koristim nič.	Pravica do dodatka za nego, rehabilitacije, tehničnih pripomočkov, pravice v šoli-odločba o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami; ne koristi nič
		• Se še seznanjam s pravicami, ker (pri)dobivam status invalida. Drugače jih pa ne poznam veliko. • Nobenih posebnih pravic ne koristim.	Se seznanja; ne koristi, pridobiva status invalida
		• Ne vem veliko do katerih pravic smo invalidi upravičeni.	Ne ve veliko; koristi prevoz v

	Koristim prevoz v šolo, katerega mi je omogočila šola. V šoli pa imam, po določitvi odločbe o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, spremljevalca in podaljšano pisanje testov.	šolo, pravice določene v odločbi o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami
	- Ko se izkaže, da nekaj rabim se dobro pozanimam o možnosti, da pridobim zadevo, če se v praksi izkaže, da me pripada. Če pa imam neko pravico, ki me pripada, a jo ne rabim se mi zdi pa absurdno, da bi to izkoriščal. Težko bi pa točno naštel vse pravice mogoče nekaj primerov: parkirišča, upravičen do plačila RTV prispevka, raznih vstopnic ... - Koristim pravico do tehničnih pripomočkov, prej naštete in brezplačno vozovnico za LPP.	Če rabi, se pozanima, ne izkorišča; parkirišča, neplačevanje RTV prispevka/vstopnic; to tudi koristi + tehnični pripomočki, brezplačen LPP
Podpora družine	Mama mi je vedno v popolnosti stala ob strani in mi pomagala do osamosvojitve, brez njene pomoči bi bilo bolj težko.	Velika podpora mame
	Družina mi vedno stoji ob strani, me podpira in pomaga, tako da mislim, da so tudi veliko pripomogli, da sem se izsolala, saj sem skupaj s tem tudi večala samostojnost. Izobrazba pa pomeni tudi večjo možnost zaposlitve, zaradi česar pa bom lahko tudi finančno bolj samostojna.	Stoji ob strani, podpira, pomaga – predvsem do šolanja
	Starši so mi omogočili življenje v normalnem, običajnem okolju, normalno odraščanje oz. odraščanje, kot so ga doživeli tudi moji zdravi sovrstniki. Še zdaj me podpirajo na različnih področjih in v različnih oblikah	Odraščanje v običajnem okolju; še vedno podpora
	V družini so si zelo prizadevali za mojo samostojnost. Imela sem in še vedno imam veliko čustvene podpore. Še vedno pa mi nudijo tudi finančno podporo, saj brez te za zdaj ne bi mogla preživeti.	Prizadevanje za samostojnost; čustvena in finančna podpora
	Me peljejo ven, da se družim s prijatelji. Spodbujali so me, da stojim za svojim mnenjem pa tudi oni spoštujejo moje mnenje	Omogočijo prevoze za druženje, spoštujejo mnenje, spodbujajo, da izraža svoje mnenje
	Popolnoma mi je bilo omogočeno osamosvajanje v družini. Pomagali so mi oz. mi še pomagajo, kar je v njihovi moči.	Popolnoma omogočijo osamosvajanje, pomagajo še vedno
Podpora invalidskih organizacij	- Sem član Društva distrofikov Slovenije. - Edino kar v bistvu koristim je obnovitvena rehabilitacija v Izoli, ki jo izvaja društvo vsako leto. Tam imam na voljo brezplačno fizioterapijo, masažo in plavanje, saj mi to krije zdravstvena zavarovalnica. Ne vem, če mi to daje večjo moč, vem pa da se v druženjih z drugimi distrofiki	DDS; rehabilitacija-izmenjava informacij, izkušenj

	seznanim z raznimi primeri, ki kažejo na to, da so samozavestni in močni in to si vzamem na znanje. Primeri dobre prakse so predvsem poučni tudi za druge	
	• Sem članica Društva distrofikov. • Članstvo mi predvsem pomeni možnost večje aktivnosti, predvsem umetniške, kajti izvajajo likovne delavnice, katerih se redno udeležujem in krepim svojo spretnost. Poleg tega pa izvajajo programe, ki mi omogočajo večjo moč in samostojnost. To so organizirani prevozi po Ljubljani, zaradi katerih sem bolj neodvisna od mame in rehabilitacija enkrat letno v Izoli.	DDS; umetniška aktivnost-likovna delavnica; večja samostojnost-prevozi, rehabilitacija
	• Sem članica Društva distrofikov Slovenije in Društva študentov invalidov Slovenije. • Društvo mi pomeni veliko, saj mi omogoča asistenco in obnovitveno rehabilitacijo. • Program Asistent mi bo omogočal samostojnost in normalen potek vsakdanjika. Drugih programov ali dejavnosti, kot so npr. prevozi, žal v svojem domačem kraju ne morem koristiti.	DDS, DŠIS; asistenca, rehabilitacija - samostojnost, normalen potek vsakdanjika
	• Sem članica Društva distrofikov in Društva študentov invalidov. • Članstvo mi omogoča več aktivnosti, pomoči z določenimi programi, sredstvi. • Večjo samostojnost mi omogočajo prevozi in študentsko stanovanje, pa tudi rehabilitacija, kjer sem se najprej naučila osamosvajati.	DDS, DŠIS; večja aktivnost, bivanje, prevozi, samostojnost; rehabilitacija
	• Sem včlanjena v Društvo distrofikov. • Srečam se z drugimi in izmenjujem mnenja, izkušnje, nasvete. Omogoča pa mi tudi rehabilitacijo, ki izboljša moje fizično stanje. • Prevozi so program, ki mi veliko pomeni. Podružnica v Mariboru ima tudi prevoze, ki jih koristim za daljše poti, npr. v Ljubljano ali na morje. Zaradi tega pa nisem tako odvisna od staršev.	DDS; izmenjava mnenj, izkušenj; rehabilitacija, prevozi-samostojnost
	• Član sem društva YHD in Društva distrofikov Slovenije. Brez njihove pomoči mislim, da ne bi mogel samostojno živeti. • Pri YHD-ju mi samostojnost omogoča program neodvisnega življenja, pri DDS-ju pa prevozi distrofikov.	YHD, DDS; samostojno življenje - program neodvisnega življenja, prevozi

14 POVZETEK

V diplomski nalogi sem raziskovala samostojno življenje gibalno oviranih ljudi.

V teoretičnem delu sem predstavila osnovne izraze, s katerimi poimenujemo osebe z oviranostmi ter pojme samostojno, odvisno in neodvisno življenje. Osredotočila sem se tudi na teorije, ki govorijo o človekovih potrebah. Poleg tega sem družbene in fizične ovire ter bivanje v instituciji opisala kot prepreke, ki omejujejo možnost gibalno oviranim ljudem za samostojno življenje. Hkrati pa sem tudi predstavila dejavnike, ki jim omogočajo večjo samostojnost. Tu sem se osredotočila predvsem na podporno tehnologijo, družbeno vključevanje, zakonodajo, vlogo družine in invalidskih organizacij ter na program osebne asistence.

Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšna je samostojnost gibalno oviranih ljudi na naslednjih področjih njihovega življenja: bivanje oz. stanovanje, delo in denar, stiki in družabnost, vsakdanje življenje, institucionalna kariera. Zanimalo pa me je tudi, kateri dejavniki jim omogočajo večjo samostojnost ter s kakšnimi morebitnimi ovirami se soočajo v vsakdanjem življenju.

Opravila sem kvalitativno raziskavo, ki je hkrati tudi deskriptivna in poizvedovalna. Vzorec raziskave je bil neslučajnostni in priročni, sestavljalo ga je šest gibalno oviranih oseb. Zbiranje podatkov je potekalo z individualnim, neposrednim spraševanjem, in sicer z nestandardiziranim intervjujem oz. odprtim intervjujem. Vse zbrane podatke sem obdelala po metodi kvalitativne analize podatkov.

Ugotovila sem, da samostojnost gibalno oviranih ljudi na področju bivalnih razmer ni velika, čeprav je stanovanje večinoma dostopno in prilagojeno njihovim potrebam. Izkazalo se je namreč, da v veliki večini bivajo skupaj s starši in tudi niso popolnoma neodvisni pri plačevanju stroškov bivanja. Prav tako zavira možnost samostojnega življenja nizka stopnja zaposljivosti, čeprav je izobraženost oviranih oseb dejavnik, ki bi lahko povečeval možnosti za ustvarjanje samostojnega življenja. Mnogi se tako vseeno spopadajo z brezposelnostjo in nekaterim je edina

rešitev upokojitev, s katero si zagotovijo vsaj nekaj prihodka, s katerim pa lahko upravljajo popolnoma samostojno.

Izkazalo se je tudi, da ljudje z gibalno oviro niso osamljeni. Samostojno lahko izbirajo prijateljstva in partnerstva. Pri čemer s pozitivnim pogledom na svet in samosvojostjo premagajo ovire, ki jih na tem področju predstavljajo nekateri predsodki. Popolnoma samostojno si lahko organizirajo vsakdanje življenje, predvsem potek dneva in njihov prosti čas. Več pomoči potrebujejo v gospodinjstvu, vendar je tu odlična alternativa osebna asistenca, ki pa za zdaj, na žalost, še ni dostopna vsem.

Večina oseb z gibalnimi ovirami nima izkušenj z institucionalnim življenjem, tako da imajo več možnosti, da zaživijo samostojno. Njihovo samostojnost v skupnosti ovirajo predvsem fizične ovire. Te pa lahko v določeni meri premagajo s tehničnimi pripomočki, ki jim omogočajo večjo mobilnost in aktivnost. Ravno tako se ljudje z gibalno oviro zavedajo, da jim pripadajo določene pravice, ki bi jim pomagale živeti samostojno, vendar z njimi niso dovolj seznanjeni. Med dejavnike, ki omogočajo samostojno življenje, spadajo tudi spodbude in čustvena podpora družine gibalno ovirane osebe ter pomoč invalidskih organizacij z različnimi programi in aktivnostmi.

Glede na ugotovitve sem oblikovala tudi nekaj predlogov. Predlogi za praktično delovanje so sprejem Zakona o osebni asistenci, upoštevanje zakonodaje na področju dostopnosti grajenega okolja v javni rabi, povečanje seznanjenosti gibalno oviranih ljudi o njihovih pravicah in možnostih za samostojno življenje ter spodbujanje zaposlovanja ljudi z gibalnimi ovirami. Ravno tako je potrebno poiskati nov skupen, nestigmatiziran termin za poimenovaje oviranih ljudi in oblikovati enotne teoretične zapise v socialnem delu na temo samostojnega življenja oviranih posameznikov. Za to pa je pomembno vključevanje socialnih delavcev v terensko delo, v nove raziskave in njihovo povezovanje z različnimi službami, s katerimi imajo ovirani posamezniki stik.