

Podatki o magistrski nalogi

Ime in priimek: Ana Curk

Naslov naloge: Diskurzi – jezik, komunikacijske dejavnosti in druge oblike interakcije v vsakodnevnih situacijah: zgodbe oseb z ovirami

Kraj: Ljubljana

Št. strani: 216

Št. slik: 0

Št. tabel: 0

Št. grafov: 0

Št. bibl. opomb: 0

Št. prilog: 9

Št. virov: 42

Mentor: doc. dr. Liljana Rihter

Deskriptorij:

predsodki, diskriminacija, oviranost in neenakosti, interakcije strategije med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir, vsakdanje življenje oseb z ovirami, zgodbe oseb z ovirami.

Povzetek:

V prvem poglavju teoretičnega dela naloge raziščem predsodke, nato sledijo vsebine o diskriminaciji, v zadnjem, tretjem, sklopu pa se osredotočam na oviranost in družbeno ustvarjene neenakosti, ki so povezane s to specifično identitetno okoliščino. Oviranost razumem kot družbeni konstrukt, ki različne in enkratne izkušnje oseb z ovirami postavlja na skupni imenovalce nezmožnosti in nesposobnosti ter tako ustvarja sekundarno poškodovanost, ki je predvsem družbena (Zaviršek 2000). Obravnavam jo predvsem v kontekstu, ko ta predstavlja osnovo za drugačno obravnavanje. Povzemam in opisujem različne medosebne odnosne vzorce med pripadniki dominantnih in manjšinskih skupin, ki producirajo neenakosti. Teoretski uvod zaključim s temo o premoščanju različnosti v socialnem delu.

V empiričnem delu naloge v kontekstu avtobiografij intervjuvanih raziskujem vsakdanje interakcijske scene med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, tako da vzpostavljam relacije med intimnimi medosebnimi odnosi in naravnim okoljem, socialnim

kontekstom. Različna življenjska obdobja, ki jih osebe opisujejo v narativnem toku, ko sestavljajo osebne zgodovine, so nekakšno ogrodje, na katerega nizam vnaprej zastavljene raziskovalne teme. V procesu raziskovanja vsakdanjih interakcij med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, se ne omejujem zgolj na področje govorniške prakse ljudi – komunikacijske dejavnosti, ampak jih podobno kot Ule (2004: 198) razumem širše, kot materialne in duhovne prakse ljudi, vpete v ustaljene simbolne sisteme in družbena razmerja.

Title:

Discourses - language, communication and other forms of interaction in everyday situations: stories of the handicapped

Key words:

prejudices, discrimination, disability and inequality, interaction strategies amongst persons with handicaps and people with no particular handicaps, everyday life of the handicapped, stories of the handicapped.

Summary:

In the first chapter of the theoretical part of the thesis, I explore prejudices followed by elements of discrimination. In the third and final part I focus on disability and socially created inequalities that are associated with this specific identity circumstance. I see disability as an artificial concept which unifies the unique experiences of different persons with handicaps under the common denominator of inability and incompetence, thereby creating secondary damage, which is primarily social (Zaviršek 2000). I deal with disability mainly in the context in which it represents the basis for different treatment. I summarize and describe various interpersonal relational patterns among members of the dominant and minority groups that produce inequality. I conclude the theoretical introduction with the theme of bridging diversity in social work.

In the empirical part of the thesis I explore in the context of the autobiographies of the interviewed, everyday interaction scenes between people with handicaps and those without, so that I establish a relation between intimate interpersonal relationships and the natural

environment in the social context. Different stages of life that people describe in the narrative flow whilst forming their personal history, act as a kind of framework onto which I attach the pre-set research topics. In the process of researching the everyday interaction between people with handicaps and those without, I do not restrict myself to the area of communication activities, but similarly to Ule (2004: 198) I understand them in a wider context, as the material and spiritual practices of people embedded in traditional symbolic systems and social relationships.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

MAGISTRSKA NALOGA
**DISKURZI – JEZIK, KOMUNIKACIJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE OBLIKE
INTERAKCIJE V VSAKODNEVNIH SITUACIJAH:
Zgodbe oseb z ovirami**

Mentor: doc. dr. Liljana Rihter

Ana Curk

Ljubljana, 2015

KAZALO:

1. TEORETSKI UVOD.....	4
1.1. PREDSDOKI.....	4
1.1.1. BISTVENE ZNAČILNOSTI IN STRUKTURA PREDSDOKOV	4
1.1.2. SOCIALNA KATEGORIZACIJA IN PREDSDOKI	8
1.1.3. IDEOLOŠKA FUNKCIJA PREDSDOKOV IN VSAKDANJI SVET	9
1.1.4. DISKURZIVNA STRUKTURA PREDSDOKOV	12
1.1.5. SPREMEMBE PREDSDOKOV V SODOBNI MODERNI DRUŽBI.....	12
1.2. DISKRIMINACIJE	14
1.2.1. BISTVENE ZNAČILNOSTI DISKRIMINACIJE	14
1.2.2. DISKURZIVNE OBLIKE DISKRIMINACIJE.....	18
1.2.3. DISKRIMINACIJA IN NESTRPNOST	21
1.2.4. INTERSEKCIJSKA DISKRIMINACIJA.....	22
1.2.5. DISKRIMINACIJA – REAKCIJA NA STIGMATIZIRANO IDENTITETO..	23
1.3. OVIRANOST IN NEENAKOSTI.....	27
1.3.1. INTERAKCIJSKI VZORCI, KI PRODUCIRAJO NEENAKOSTI.....	31
1.4. PREMOŠČANJE RAZLIČNOSTI V SOCIALNEM DELU	37
2. PROBLEM	40
3. METODOLOGIJA	42
3.1. VRSTA RAZISKAVE.....	42
3.2. MERSKI INSTRUMENTI	42
3.3. OPREDELITEV ENOT RAZISKOVANJA – VZOREC	43
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	43
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	43
4. REZULTATI IN RAZPRAVA	46

4.1.	UVODNI PODATKI	46
4.2.	DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO.....	47
4.3.	NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST.....	54
4.4.	ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE	59
4.5.	ODNOSI Z DRUGIMI	74
4.6.	SOCIALNO DELO: »PO-MOČ«?	86
5.	SKLEPI.....	90
6.	PREDLOGI	98
7.	UPORABLJENA LITERATURA.....	101
8.	PRILOGE	105
9.	POVZETEK	215

1. TEORETSKI UVOD

1.1. PREDSDOKI

1.1.1. BISTVENE ZNAČILNOSTI IN STRUKTURA PREDSDOKOV

Predsodke Rot (1977) opredeli kot neutemeljena stališča, ki niso prepričljiva in preverjena. Predsodke spremljajo izrazita čustva. Hkrati pa so predsodki relativno trajni in se ne spreminjajo zlahka. Predsodki niso nujno negativni, ampak so lahko tudi pozitivne premise, iz katerih sledijo pozitivni zaključki in naklonjen odnos do objektov in socialnih situacij. Predsodke pridobimo, prevzamemo od drugih in so podlaga za vedenje. So težko spremenljivi, trdovratni in hkrati kompleksni (Ule 2004: 166–167).

Ko Ule (2004: 167) razstavi predsodke na različne komponente, ugotavlja podobno, in sicer, da imajo predsodki kognitivno, čustveno in konativno (dinamično) dimenzijo.

Ule (2004: 167) opredeljuje kognitivno komponento oziroma spoznavno dimenzijo kot »[...] nepreverjen[e] posplošen[e] koncept[e], kognitivne sheme in prikrita implicitne teorije različnih skupin in posameznikov.« Te koncepte, miselne sheme in teorije lahko najdemo v vsakdanjem ustvarjanju nepreverjenih vesti, pripovedi, mitov in verovanj. Ustvarjanje govorice je lahko spontano dejanje ali pa gre namerno ideološko, politično in kulturno produkcijo, katere namen je diskriminiranje oseb, družbenih skupin ali celo etnične in socialne skupnosti (Ule 2004: 167).

Pri nastajanju predsodkov gre torej za določeno sovplivanje, odnos med govorom, ki ga ustvarjajo družbeno najmočnejše skupine ljudi, in lokalnimi vednostmi. Z drugimi besedami: predsodki nastajajo v interakciji – med akterji, ljudje na eni strani ponotranjimo dominantne diskurze, na drugi strani pa jih tudi postopno produciramo, ko ustvarjamo lokalne vsakdanje konverzacije, ki povratno, krožno vplivajo na metanaracije.

Kognitivne sheme se tako oblikujejo s pomočjo socialnih reprezentacij, ki prevladujejo v določeni družbi, saj predsodki niso le kognitivne strukture v zavesti posameznikov, ampak so tudi stvar skupin in družb.

Glavni kognitivni procesi v razvoju predsodkov so:

- Generalizacija: na podlagi nekaterih podatkov osebi pripišemo tipične značilnosti. To lahko privede do zmotnih ocen, pretiranih posplošitev in drugih napak.
- Diferenciacija: zaradi določenih opaženih razlik, drugemu pripišemo dodatne razlikovalne značilnosti, v procesu diferenciacije se večajo razlike med ljudmi.
- Identifikacija: prepoznavanje, identificiranje in razvrščanje oseb na podlagi pripadnosti določeni socialni skupini.
- Vrednotenje: ocenjevanje članov drugih skupin zaradi opaženih razlikovalnih lastnosti (Ule 2004: 169).

Predsodki so močno vezani na čustveno komponento oziroma evaluativno dimenzijo, ki nezavedno usmerja potek predsodkov. Zaradi tega je oseba sprejemljiva za pozitivna ali negativna čustva, ki jih usmerja na posameznike ali skupine, ki so predmet njenega vrednotenja. Navadno gre za podzavestno projiciranje neprijetnih, »slabih« čustev iz lastne duševnosti na druge ali za racionalizacije lastnih negativnih izkustev, ki rezultirajo v predsodkih (Ule 2004: 167).

Tudi Kuhar (2009: 38) poudarja podobno kot Ule (2004: 167), ko pravi, da so čustva pomemben sestavni del predsodkov, ki se vežejo na prej omenjeno spoznavno dimenzijo. Močna čustva prevladajo nad razumom – kognitivno ekonomijo.

Tretja, zadnja, dimenzija predsodkov, ki jo navaja Ule (2004: 167), je konativna komponenta ali dejavnostna dimenzija. Pri tej dimenziji predsodke realiziramo oziroma udejanjimo. Vnaprejšnje sodbe usmerjajo obnašanje in vplivajo na naše odnose z določenimi posamezniki ali skupinami oseb.

Allport (1954) opisuje pet ravni izražanja predsodkov. Ti nivoji opredeljujejo hierarhično razvrščene kategorije vedenja, ki so osnovane na predsodkih:

- Nesprejemanje določenih kategorij ljudi se lahko izraža z opravljanjem. O ljudeh širimo govorice ali se iz njih šalimo na način, ki se zdi v družbi sprejemljiv.
- Predsodke lahko izražamo tudi tako, da se določenih ljudi izogibamo. Socialna distanca se lahko ustvarja tako na osebni kot na družbeni ravni. Ljudi potiskamo na socialno margino in tako ustvarjamo prepreke v odnosih.

- O diskriminaciji govorimo, ko ogroženi skupini preprečujemo koriščenje nekaterih družbenih dobrin, ki so za druge samoumevne in dostopne. Omejujejo se njihove državljanske pravice in svoboščine.
- Agresivno izražanje predsodkov lahko vodi tudi v nasilje. Pri tem se bistveno zmanjšata občutek varnosti in kvaliteta življenja. Ogrožena postane fizična integriteta manjšinskih skupin.
- Genocid se kaže v sistematičnem preganjanju in uničevanju zatiranih skupin.

Posledice predsodkovnega mišljenja so lahko izrazito negativne, kadar predsodki postanejo osnova za množično, pogosto sistematično, nasilje, diskriminacije in druge nesprejemljive oblike obnašanja v relaciji do oseb, v katere so negativni predsodki usmerjeni (Ule 2004: 168).

Predsodki so, če še enkrat povzamem bistvene značilnosti, s čustvi okrepljena prepričanja, mnenja, vrednostne ocene, ki se nanašajo na določene posameznike ali socialne skupine samo zaradi pripadnosti oseb tej skupini. Izražajo se z delovanjem, ki kaže na negativno razpoloženje in odnos do drugih (Ule 2004: 172).

Poleg opisanih elementov strukture predsodkov, ki so eksplicitno izraženi tudi v Rotovi (1977) definiciji predsodkov, bom v nadaljevanju povzela še nekatere strukturne značilnosti predsodkov, kot jih opredeljuje Ule in nekateri drugi avtorji (2004: 167).

Bergler (1984) predsodke primerja s karikaturami in pravi, da gre za izrazite in enostavne strukture, ki na preprost način poudarjajo značilnosti, poteze in lastnosti oseb.

[P]redsodki karikirajo določene značilnosti (poudarek v izvirniku) ljudi, narodov in odnosov. Ne zanimajo jih nianse, temveč *ekstremni prikazi* (poudarek v izvirniku). [...] Predsodki *živijo od polarizacij* (poudarek v izvirniku), od maksimiranja razlik med kategorijami objektov. (Ule 2004: 167.)

Brown (1995: 8) meni, da je pomen predsodkov v njihovi iracionalnosti in oddaljenosti od realnosti. Tako vnaprej oblikovane, ustaljene, nespremenljive vrednostne ocene naslavljam na posameznike in skupine. To nerazumskost in oddaljenost od stvarnosti, o kateri govori Brown (1995: 8), zanimivo ubesedi tudi Mitscherlich (1999: 13), ko pravi, da se v primeru predsodkov naša sodba loči od objektivnih danosti, v katerih se nahajamo. Iz domišljije in

posameznih, izbranih delcev zaznav nastane zmedeno izkustvo, ki ne ustreza v celoti dejanskosti. Realnost in fantazija se zlijeta, vzpostavi se nova resničnost, ki se zdi prepričljiva in očitna. Zaradi predsodkov ne zmoremo več razsodno razmišljati in se nam zdi, da so stvari jasne in edino pravilne. Kritična presoja pa je onemogočena. Samoumevnih predpostavk ne moremo reflektirati, saj pride do »blokade« (Mitscherlich 1999: 15).

Samoumevnih, zdravorazumskih poimenovanj, prepričanj, znanj, idej, navadno ne analiziramo, o njih ne razmišljamo in jih ne prevprašujemo. Tako ostajajo zdravorazumska prepričanja prav zaradi svoje poznanosti – neprepoznana, pogosto neimenovana, nerazlikovana. Predsodki so navadno »blizu [naši] izkušnji«, kot se izrazi Urek (2005: 117), zdijo se nam naravni, saj sodijo v naš, nam znani, pojmovni okvir, tako da jih zaradi samoumevnosti ne razločimo več od ostale stvarnosti, saj so od nekdaj tukaj, so tukaj in zdaj sami po sebi, neproblematični.

Predsodkom, ki sicer kažejo intence po objektivnem razlaganju in vrednotenju stvarnosti, tako ne moremo pripisati resničnosti vrednosti, saj niso podprti z razumnimi, preverljivimi in utemeljenimi argumenti. Gre za prepričanja ali mnenja, ki se kažejo kot objektivna dejstva, če pa predsodke podrobneje preučimo, ugotovimo, da so v svojih utemeljitvah nepopolni, nejasni in niso dokazani. Zaradi zaznamovanosti z močnimi čustvi lahko predsodki pomembno zaznamujejo našo izkustveno resničnost v odnosih z drugimi in odločilno vplivajo na naše vedenje.

Allport (1954: 9) predsodke natančno opredeli, ko jih razlikuje od začasnih sodb, ki jih nenehno tvorimo. Nadalje pravi še, da o predsodkih govorimo tedaj, ko na novo pridobljene izkušnje v odnosih ne spremenijo prejšnjih sodb, ki smo jih osvojili.

Predsodki pomembno vplivajo na našo zaznavo stvarnosti, česar niti ne opazimo. Vedenje drugih začnemo zaznavati selektivno, saj se naša pozornost zoži le na tiste vidike obnašanja, ki jih postavimo v fokus in so v skladu s predsodki o osebi določenega »tipa« ter smo na njih posebej pozorni. Ostale inpute nezavedno izpustimo, kar privede do nereflektiranih posplošitev (Ule 2004: 167). »Uporaba predsodkov je pretežno nezavedna, avtomatsko potekajoča navada, ki daje človeku občutek zadoščenja. [...] [P]redsodki nam pomagajo doseči stabilnost v opredeljevanju dogajanj v okolju in nedvoumnost v obnašanju.« (Ule 2004: 168.)

1.1.2. SOCIALNA KATEGORIZACIJA IN PREDSDOKI

Temeljni način, ki vpliva na ustvarjanje predsodkov, je razvrščanje, kategorizacija ljudi, s katerimi se srečujemo. Zaradi prevelike množice informacij, ki nas obdajajo in zasipajo iz okolja, ljudje, da se ne bi »kognitivno zadušili«, svet okoli sebe kategoriziramo (Ule 2004: 170–171).

Bruner (1957) meni podobno, ko pravi, da je kategorizacija nujno potrebna za preživetje človeka v izrazito kompleksnem okolju. Zato ljudje oblikujemo preproste kategorije, s katerimi lažje živimo. Vplive iz okolja, dražljaje reduciramo in razvrščamo v skupine na podlagi podobnosti ter razlik, da se lažje spopadamo s stvarnostjo (Brown 1999: 24). »To je edini razlog, zakaj so vsi človeški jeziki prepleteni s kompleksnimi sistemi kategorij in podkategorij; na ta način nudijo preproste reference najrazličnejšim skupinam ljudi in predmetov brez potrebe po natančnem opisu.« (Brown 1999: 24.)

Socialno kategoriziranje stremi k zmanjšanju števila preglednih tipov ljudi in skupin. Najpogostejša je delitev na »naše« in »vase« oziroma na »našo« skupino in »ne našo« skupino. S socialno kategorizacijo druge »tipiziramo« in »etiketiramo«. Med najvažnejše učinke te vrste sodijo:

- diferenciacija oziroma poudarjanje razlik med skupinami;
- homogenizacija oziroma zmanjševanje razlik med osebami, ki pripadajo določeni kategoriji ljudi (Ule 2004: 171).

[T]edaj, ko se socialne kategorizacije povežejo s *prevladujočimi socialnimi reprezentacijami* (poudarek v izvirniku), ki so vedno izraz določenih psiholoških, socialnih ali ekonomskih interesov vplivnih socialnih skupin, se te kategorizacije spremenijo v toga in uniformno splošena stališča, v predsodke. (Ule 2004: 171.)

Predsodki nastajajo v medosebnih izmenjavah in interakcijah. »Predsodki [...] predstavljajo utrjevanje določenih oblastnih razmerij, ko močnejši šibkejšim vsilijo določen predsodek z avtoritarno samoumevnostjo.« (Šugman Bohinc 2009–2010: 19.)

Blumer (*Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus*, 1973, v Ule 2004: 172–173) je oblikoval štiri osnove kategorije, ki so povezane z občutki in prepričanju pripadnikov dominantnih, večinskih skupin in so značilne za negativne predsodke:

- občutek superiornosti oziroma pretirano občutenje lastne vrednosti in pomembnosti članov dominantne skupine; ta skupina si lasti več pravic, saj v družbi njeni pripadniki predstavljajo večino v primerjavi z drugimi kategorijami ljudi;
- prepričanje, da so marginalizirane skupine zaradi svojih značilnosti, po katerih se ločijo od večine, manjvredne;
- prepričanje, da dominantni skupini »po naravi« pripada več moči, posebne pravice in ugodnosti, boljši položaj v družbi;
- pripadniki večinske skupine se bojijo, ker verjamejo, da manjšine ogrožajo njihov položaj in moč.

Predsodki vplivajo tudi na »socialno pripisovanje«, kot pravi Ule (2004: 173), ki je prav tako povezano s socialno kategorizacijo in s strukturami moči. Pettigrew (*The Ultimate Attribution Error: Extending Allport's Cognitive Analysis of Prejudice, Personality and Social Psychology Bulletin*, 1979: 5, v Ule 2004: 173) meni, da gre pri tem »[...] predvsem [za] okrepljen učinek temeljne napake pripisovanja (poudarek v izvirniku) [ultimate attribution error]«.

Obnašanje oseb, ki pripadajo nam nepoznanim skupinam, prej razlagamo z notranjimi (internalnimi) kot zunanji (eksternalnimi) razlogi. Vedenje članov manjšinskih skupin tako hitreje razumemo kot posledico njihovih osebnostnih lastnosti in ga pripisujemo »naravi« teh ljudi. Ob tem pa pogosto zanemarjamo vpliv okolja, situacij in drugih dejavnikov na osebe. Obratno pa, ko analiziramo obnašanje pripadnikov lastne skupine, pri tem poudarjamo pomen zunanjih vzrokov, okoliščin in vplivov iz okolja (Ule 2004: 173). »Tu je na delu temeljna napaka kategorizacije.« (Ule 2004: 173.)

1.1.3. IDEOLOŠKA FUNKCIJA PREDSDOKOV IN VSAKDANJI SVET

Predsodke Ule (2005: 28) pojmuje kot posebno obliko »mikroideologij«, ki so usmerjene na konkretne osebe oziroma točno določene skupine ljudi. Od »makroideologij« (mitologij, religij, politike) jih loči to, da se odvijajo v vsakdanjem svetu in niso vezane na državne institucije (Ule 2005: 28). »Razlika med sistemi makro in mikroideologij je seveda nejasna (fluidna), zgodovinsko relativna in začasna. [I]deologija [lahko] nastopa v obeh oblikah kot sestavina (ideoloških) aparatov države in kot institucija vsakdanjega sveta.« (Ule 2004: 195.)

[Predsodki] [s]o neformalne institucije vsakdanjega sveta, namreč institucije, ki prevajajo določene stvarne odnose neenakopravnosti, dominance in podrejenosti med družbenimi skupinami v območje vsakdanjega sveta in obratno, določena razmerja [moči] med različnimi skupinami v vsakdanjem svetu ljudi postavljajo v splošen okvir veljavnih družbenih norm, vrednot in institucij. Zato so za formiranje predsodkov bistveni načini diskurza, vsakdanje govorice in druge oblike interakcije. (Ule 2005: 28.)

Billing (*Ideologies and Opinions*, London: Sage, 1991, v Nastran Ule 1999: 335) meni, da vsakdanje ideologije, med katere spadajo tudi predsodki, »[...] običajno niso močno usklajeni in homogeni sistemi idej ali prepričanj, temveč so fragmentarne, fluidne in spremenljive. Lahko bi dejali, da velike ideološke zgodbe dejansko živijo v mnogoterosti vsakdanjih partikularnih mikroideologij.«

Predsodki so najtrdovratnejše mikroideologije vsakdanjega sveta (poudarek v izvirniku). Vsakdanji svet posameznikov in skupin je njihovo naravno okolje in to tisti podzemni, pritlehni del vsakdanjega sveta, ki se izmika zavestnemu nadzoru in podlega spontanim besednim in nebesednim (neverbalnim) odzivom na socialne situacije. (Ule 2004: 165.)

Predsodki se zdijo v vsakdanjem življenju, ko vzpostavljamo stike in vstopamo v odnose z drugimi in drugačnimi, nenevarni. Pogosto jim ne posvečamo posebne pozornosti ali jih celo spregledamo. Predsodki postanejo škodljivi, ko jih ljudje med seboj delijo, saj se hitro širijo in lahko zajamejo množice. Takrat pa niso več nepomembni, ampak postanejo grožnja za manjšinske skupine (Ule 2004: 165). »Tedaj se predsodki spremenijo v orodje agresije, linča, opravičilo vsakovrstnih diskriminacij, preganjanja, izganjanja ali prepuščanja ogroženih skupin njihovi ›usodi‹.« (Ule 2004: 165.)

Ko predsodke prevzamemo in ponotranjimo, se vrinejo v naše vsakdanje komunikacije in interakcije z drugimi, saj jih ne reflektiramo in prevprašujemo. Predsodki pridobijo na moči, vplivu in postanejo izgovor za dejanja diskriminacije v vsakdanjem življenju ljudi. Izražamo jih v govorih, željah in fantazmah. Predsodki so osnova za naše predstave o nas samih in o drugih, zaznamujejo samopodobe ljudi. Imajo velik pomen pri oblikovanju osebne in socialne identitete posameznikov in skupin. Vplivajo tako na vedenje tistih, ki predsodke imajo kot na tiste, proti katerim so usmerjeni (Ule 2004: 166).

Predsodki se lahko naselijo v diskurzih, kjer delujejo posredno. Pri tem pa ne gre samo za omejene in nasilne izraze o drugačnih, ampak za prepričljive strategije, ki vsebujejo namen, da bi jih kot utemeljene sprejeli tudi tisti, ki so jim namenjene. Pri predsodkih ne gre več samo za prepričanje o superiornosti močnejše skupine in za marginalizacijo drugih, ampak vsebujejo tudi namero, da bi »manjvredni« posamezniki sebe zagledali v isti luči, kot jih vidijo pripadniki dominantne skupine (Ule 2005: 38).

Njihov cilj ni več neposredno, nasilniško odiranje marginalnih v margino, [...] temveč pritisk, da bi tudi »drugi« sprejeli našo govorico o »njih« kot svojo lastno govorico in se tako sami postavili na margino ter se prostovoljno izpostavili različnim vzgojnim, prevzgojnim, nadzornim, zdravstvenim, socialnim in drugim posegom, s katerimi bi njihovo drugačnost izničili (strategija asimilacije) ali jih izolirali (strategija naturalizacije razlik). (Ule 2005: 38.)

Osebe, na katere se predsodki naslavlja, jih prevzamejo, tako da se z njimi identificirajo in postanejo del njihove samopodobe. Predsodke doživljajo, kot da so del njih samih, saj se z njimi poistovetijo, hkrati pa tudi delujejo v skladu z njimi, kar vodi do »samoizpolnjujoče se napovedi«. Prav ta ravnanja žrtev postanejo potem tudi dokaz za utemeljenost predsodkov in jih potrjujejo ter krepijo (Ule 2005: 39). »To se lahko dogaja tako dolgo, dokler predsodki delujejo neovirano, brez kritične javnosti. Kritična javnost delegitimira predsodke in jim odvzame motivacijsko moč.« (Ule 2005: 39.)

Pomen prevladujočih socialnih predsodkov je ohranjanje in legitimizacija sveta takega, kot je, nespremenjenega, z vsemi neenakostmi. Ta njihova vloga je razvidna iz nekaterih njihovih učinkov, ki jih navajata Augoustinos in Walker (1995): člani manjšinskih skupin predsodke prevzamejo in se z njimi poistovetijo ter vsesplošnost, univerzalnost večinskih predsodkov.

Zato Jost in Banaji (1994) menita, »[...] da predsodki podpirajo, racionalizirajo in legitimirajo obstoječi status quo v družbi.« Predsodki tako opravičujejo razlikovanja med skupinami in jih prikazujejo kot naravna, sama po sebi umevna. Hkrati predsodki ohranjajo delitev moči in razlagajo družbena razmerja, da ostajajo taka, kot so. To utemeljujejo s tezo o pravičnem svetu (Ule 2005: 29). »To je njihova ideološka funkcija.« (Ule 2005: 29.)

Proizvajanje predsodkov ni osebni miselni proces, ampak »kolektivni ideološki proces«, kot pravi Ule (2004: 196), ki je neločljivo povezan z distribucijo moči in obstoječimi družbenimi

relacijami. Nihče ni imun pred predsodki. Predsodki vplivajo tudi na mišljenje in početje ljudi, ki sicer zagovarjajo ideje o enakosti in se zavzemajo za egalitarne vrednote, saj se pogosto izmuznejo refleksiji (Ule 2004: 196).

1.1.4. DISKURZIVNA STRUKTURA PREDSDOKOV

Produciranje predsodkov je povezano z izražanjem, načini diskurza, predvsem v vsakdanjih interakcijah med posamezniki, ki temeljijo na ustaljenih sistemih interpretacij ter kodiranja. Za svoje utečeno delovanje uporabljajo simbolne sisteme, kot so: jezik, verbalna in neverbalna sporočila, kretnje (Ule 2005: 28).

Temeljno polje delovanja in razvoja predsodkov so torej vsakodnevni odnosi z drugimi in drugačnimi. »Izražamo jih skozi vsakdanji govor, fraze, šale, dvoumnosti. [...] Kažejo se predvsem v *nespoštljivem, nestrpnem, ponižujočem ali prezirljivem odnosu do drugih in drugačnih* (poudarek v izvirniku) [...]« (Ule 2004: 165).

Napak bi bilo, če bi predsodke kot diskurzivne prakse imeli zgolj za govorniške (retorične) oblike, za jezikovno ali komunikacijsko stvarnost. [...] Diskurzi namreč niso le govorna ali pisna praksa ljudi. So mikroprakse, ki združujejo jezik, komunikacijo in interakcijo, simbolne sisteme in družbene odnose, v katerih potekajo govorne oziroma komunikacijske dejavnosti. So živi odnosi med ljudmi, ki konstituirajo identiteto posameznikov in skupin ter urejajo stvari v smiselni družbeni red. So tako materialna kot duhovna praksa ljudi. Niso zgolj zavestna dejavnost ljudi, ker jih v veliki meri poganja spontana, nezavedna in čustvena dinamika naših želja, ujeta v razcep med fantazmo in realnostjo. (Ule 2004: 198.)

1.1.5. SPREMEMBE PREDSDOKOV V SODOBNI MODERNI DRUŽBI

Ukvarjanje s predsodki in diskriminacijami v sodobni družbi ni nekaj novega, ampak ima za seboj že dolgo zgodovino. Nastalo je že kar nekaj teorij, razlag, in znanja. Prvi vtis, ki ga dobimo, je, da je v javni sferi predsodkov manj in da njihov vpliv ni več tako izrazit. Ule (2004: 199) v zvezi s tem ugotavlja, da je »[...] vtis o zmanjševanju moči in obsegu predsodkov prej iluzija kot stvarnost«. Ko si od blizu pogledamo relacije med nekaterimi skupinami, hitro pridemo do ugotovitve, da se obseg predsodkov ter z njimi tesno povezane diskriminacije, ni zmanjšal, ampak je prišlo le do premika predsodkov. Mnoge države so sprejele številne ukrepe, saj želijo z zakoni preprečiti javno izražanje predsodkov, ki je za razvite družbe nesprejemljivo. Predsodki pa se kljub spremenjenim družbenim normam

ohranjajo v zasebni sferi ljudi, v intimnih medosebnih odnosih, kjer nič ne ovira njihovega nastajanja in delovanja. Predsodkov v zadnjih petdesetih letih ni manj in ne izginjajo, ampak gre za premik medija izražanja predsodkov. Gre za premik predsodkov iz javnosti v zasebnost, kjer ohranjajo svojo moč in pomen (Ule 2004: 199). »[P]redsodkovno mišljenje [se] »umika« v zasebnost, v sfero konkretnih, partikularnih medosebnih stikov med posamezniki iz dominantnih in podrejenih družbenih skupin.« (Ule 2005: 25.)

V sodobnih družbah se ne spreminjajo le načini, kako izražamo predsodke, »[...] temveč [gre] tudi za *kvalitativne spremembe v izražanju predsodkov* (poudarek v izvirniku)«. (Ule 2005: 21.) Stari, vsem znani predsodki, se umikajo novim, »modernim«. Zavračanje in nesprejemanje drugačnih ni več direktno kot pri tradicionalnih predsodkih, ampak postaja vse bolj neopazno in simbolno. Predsodkov ljudje ne izražajo več neposredno, predsodki se ne kažejo več kot zavračanje, sovraštvo, nasilje, ampak so posredni, vzdržujejo jih prikriti načini diskriminiranja, kot so izogibanje stikom, ignoriranje, distanca, cinizem, vzdržanje pozitivnih čustev, pasivno odklanjanje ipd. (Ule: 2005: 21–23).

Oblikovali so se novi mehanizmi izražanja predsodkov, ki ne temeljijo več na odkriti antipatiji in diskriminacijah drugih, temveč na tem, da imamo lastno skupino za boljšo in njene pripadnike za večvredne (Ule 2005: 24). Nove predsodke spremlja »[...] hladno nezanimanje in tihi prezir do drugačnosti.« (Ule 2005: 25.)

Tudi Benokrat in Feagin (*Modern Sexism: Blatant, subtle, and covert discrimination*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1986, v Kuhar 2009: 43), podobno kakor Ule (2005: 22–23) kot sodobni obliki izključevanja, ki sta nadomestili odkrito fizično nasilje, pojmujeta ignoriranje in distanco. Pravita, da smo v sodobnosti soočeni s »prikrito in simbolno diskriminacijo« ali, kot to poimenuje Rener (2008), s »kultiviranjem nasilja«, ki kot tako stremlje k obćemu sprejetju. »Ne samo, da je to »kultivirano« ali »simbolno« nasilje, [predsodke] oziroma diskriminacijo težje »zagrabiti« in se bojevati proti [...]«, ampak o tej vrsti nasilja celo menimo, da je utemeljeno, in nanj pristajamo (Kuhar: 2009: 43).

Rener (2008) omenja tri posledice zgoraj opisanih premikov. Prva je povezana z vzpostavljanjem ideje o »presežnih enakostih«, kot to poimenuje Rener (2008). Predsodkovno mišljenje, značilno za sodobni čas, ne obravnava več vprašanj povezanih s tem, ali so marginalizirane skupine deležne in upravičene do enakega obravnavanja, ampak

predpostavlja, da so do enakega položaja že prišle in pretendirajo k presežku enakopravnosti, tako da se zavzemajo za več pravic, kot jih imajo ostali (Rener 2008).

Rener (2008) ugotavlja, da je druga posledica povezana z »vzpostavljanjem selekcije drugih«: danes lahko namreč opazimo ločeno presojanje pripadnikov in pripadnic določenih skupin. Znotraj manjšinskih skupin, med samimi člani, prihaja do ocenjevanj in delitev na dobre in slabe, na tiste, ki po lastnostih ustrezajo pričakovanjem, in tiste, ki teh pogojev ne izpolnjujejo. Nekateri pripadniki v lastni skupini uporabljajo izključevalni jezik, tako da nastopijo iz pozicije moči in krivdo za odnose nesprejemanja in ignorance pripišejo članom svoje skupine.

Tretja posledica premikov v smeri simbolne diskriminacije je po mnenju Rener (2008) povezana z »ideologijo varnosti«, ko se diskriminacija zdi smiselna in argumentirana, saj je na razumen način utemeljena z razlogi. Mnenja izražamo na način »Nič nimam proti, ampak [...]«, kjer v drugem delu stavka racionaliziramo razmerja neenakosti. Tako izražanje kaže na »[...] »kultivirane diskriminacije«, kjer v prvem koraku navidezno stopiš na stran manjšine, v naslednjem koraku pa – zaradi ideologije varnosti [...] – ponovno reproduciraš diskurz, ki je pripeljal do nasilnega izražanja [predsodkov] [...]« (Rener 2008.)

Področje predsodkov sem tako obširno obravnavala predvsem zato, ker predsodki predstavljajo prikrito dispozicijo, pripravljenost za obnašanje. To še ne pomeni, da bomo predsodke tudi vnesli v obnašanje, da bomo sovražni, diskriminirajoči v odnosu do drugih. Ni nujno, da se predsodki sploh manifestirajo, lahko pa se, skozi različne prakse neenakosti, ki me bodo zanimale v nadaljevanju (Ule 2004: 181).

1.2. DISKRIMINACIJE

1.2.1. BISTVENE ZNAČILNOSTI DISKRIMINACIJE

Predsodek in diskriminacija sta termina, ki ju v praksi pogosto zamenjujemo, čeprav sta vsebinsko gledano precej različna. »*Predsodek je stališče* (poudarek v izvirniku), skupek prepričanj, na primer o nekem človeku, ki je utemeljen samo na osnovi pripadnosti določeni (stigmatizirani) skupini. *Diskriminacija je posebno obnašanje* (poudarek v izvirniku) do oseb oziroma različna obravnava oseb zaradi njihove posebnosti, ki so označene kot drugačne, in zaradi njihove pripadnosti »označenim« skupinam.« (Ule 2004: 184.)

Podobno razlikovanje med predsodki in diskriminacijo opazimo tudi v opredelitvah Cashmore (*Dictionary of Race and Ethnic Relations*, London, New York: Routledge, 1996, v Haralambos, Holborn 2005: 696), ki predsodek definira kot »[...] priučeno prepričanje in vrednote, ki vodijo posameznika ali skupino k pristranosti proti članom neke določene skupine.« Predsodki se tako nanašajo na mišljenje ljudi in ne privedejo vedno do ravnanja. Diskriminacija pa nujno vključuje tudi dejanja. Cashmore (1996, v Haralambos, Holborn 2005: 696) diskriminacijo opiše kot »[...] nenaklonjeno obravnavanje vseh oseb, družbeno pripisanih neki kategoriji.«

Poenostavljeno, če neki družbeni skupini pripisujemo negativne ali pozitivne ocene, govorimo o predsodkih, ko pa pride do dejanj, je to diskriminacija. Hkrati so predsodki eden od najbolj pogostih razlogov za diskriminacijo.

Pojem diskriminacija se uporablja skoraj vedno, ko govorimo o človekovih pravicah, ko želimo poudariti antagonizme v širši družbeni strukturi in prevzeti skrb za pripadnike marginaliziranih skupin. Vprašanja diskriminacije najdemo tako v govoru politikov, poročilih medijev, socioloških razpravah, v pravnih zapisih ipd. (Kuhar 2009: 13).

Beseda diskriminacija izhaja iz latinske besede »discriminare«, ki pomeni »medsebojno ločevanje«. »V izvornem pomenu diskriminacija pomeni ločevanje med različnimi opcijami, pomeni imeti preference do določene izbire, pa naj gre za osebo ali predmet.« (Kuhar 2009: 13.)

Organizacija združenih narodov opredeljuje kot diskriminatorno ravnanje vsako neenako individualno ali skupinsko dejanje, ki se nanaša na posameznika ali skupino ljudi, za katero velja, da je drugačna ali neobičajna (Banton 1994: 8).

Diskriminacija je neposredno usmerjena proti osebam, ki pripadajo določenim, podrejenim skupinam. Člani teh ogroženih skupin imajo otežen ali onemogočen dostop do splošnih, skupnih, javnih dobrin, ki jih imajo v dominantni skupini za samoumevne. Pogosto so jim kratene tudi obče človekove pravice in temeljne svoboščine (Allport 1954).

Odnos do diskriminacije v Sloveniji izhaja že iz Ustave, ki prepoveduje diskriminacijo na podlagi različnih osebnih okoliščin in določa načelo enakosti (14. člen); tako veljata načeli enakega obravnavanja in enakih možnosti. Osebne okoliščine, ki so posebej izpostavljene, in

ki ne smejo vplivati na uresničevanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin, so: narodnost, rasa, spol, jezik, vera, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazba, oviranost ali katerakoli druga osebna okoliščina (Kresal 2009: 36–37).

Diskriminacija je tesno povezana z ustvarjanjem kategorij oziroma z dejstvom, da nekdo pripada in je skupaj z drugimi v določeni skupini. Osnova za povezovanje oseb v ločeno družbeno entiteto so lahko različne osebne okoliščine, značilnosti ali lastnosti posameznikov in posameznic. »Seznam okoliščin je lahko skorajda neskončen, zato se različne protidiskriminacijske klavzule [...] končajo z odprto definicijo »... in druge osebne okoliščine.« (Kuhar 2009: 13–14.)

Spol, rasa ali etnična pripadnost, narodnost, vera ali prepričanje, oviranost, starost in spolna usmerjenost so osebne okoliščine, ki jih človek ne izbere sam, jih ne more spremeniti ali pa se jim ne odreče zlahka, posameznika postavijo v manj ugoden položaj. Povezane so z najbolj trdovratnimi predsodki, neenakosti, ki se tako vzpostavljajo, pa so »[...] tkivo najmočnejših ideoloških sistemov.« (Ule 2005: 27.)

Tipsko lahko ločimo dve pojavi obliki vsakdanje diskriminacije, in sicer neposredno ter posredno diskriminacijo:

- *Neposredna* (poudarek v izvirniku) diskriminacija obstaja, če je bila, je ali bi lahko bila oseba zaradi določene osebne okoliščine v enakih ali podobnih situacijah obravnavana manj ugodno kot druga oseba.
- *Posredna* (poudarek v izvirniku) diskriminacija zaradi osebne okoliščine obstaja, kadar je bila, je ali bi lahko bila oseba z določeno osebno okoliščino zaradi navidezno nevtralnega predpisa, merila ali prakse v enakih ali podobnih situacijah in pogojih v manj ugodnem položaju, razen če ta predpis, merilo ali prakso objektivno opravičuje zakoniti cilj in če so sredstva za doseg tega cilja ustrezna in potrebna. (Kresal 2009: 37–38.)

Neposredna diskriminacija je tista oblika izključevanja, kjer je oseba ali skupina oseb odkrito obravnavana slabše, neenakopravno in manj ugodno zaradi katere od osebnih okoliščin. Posredna diskriminacija pa vključuje tiste prakse, kjer uporabljamo na videz nepristranske in nevtralne kriterije, vendar ti učinkujejo tako, da posameznike in posameznice postavljajo v manj ugoden položaj (Kogovšek, Petkovič 2007).

Poleg že omenjene neposredne in posredne oblike diskriminacije poznamo še druge oblike in načine diskriminiranja. Diskriminacijo pravno formalno lahko označimo kot z zakonom prepovedano neenako obravnavanje osebe ali skupine, v primerjavi z drugo osebo ali skupino zaradi ene ali več osebnih okoliščin. Pri formalni enakosti je potrebno poudariti tudi pomen enakosti pred zakonom, da imamo vsi enake pravice in obveznosti. Ko pa govorimo o raznovrstnih diskriminatornih družbenih praksah, ki so tesno povezane s predsodki in stereotipi in zato globoko zakoreninjene v kulturi določene družbe, obravnavamo diskriminacijo širše, v sociološkem smislu. Te družbene dejavnosti vodijo v formalne ali neformalne oblike segregacije in marginalizacije. Ena izmed najbolj splošnih oblik diskriminacije je prav marginalizacija, ki je posebna oblika družbenega izključevanja posameznikov ali skupin in je lahko fizična ali simbolna. Diskriminacija je vsaka praksa, ki določenim posameznikom ali skupinam onemogoča uživanje enakega varstva svojih temeljnih pravic in svoboščin ter jih postavlja v položaj, ko v primerjavi z ostalimi pripadniki določene politične ali družbene entitete nimajo enakih možnosti. Diskriminatorne prakse ljudi postavljajo v podrejeni položaj in jih tako v fizičnem kot v simbolnem smislu odrivajo na rob družbe (Kuhar 2009: 15).

Kadar govorimo o »neprimernem ločevanju«, gre navadno za sodobno pojmovanje dejanske diskriminacije, v pravnem smislu pa govorimo o »nedopustnem razlikovanju« in kršenju enakopravnosti. Da bi dosegli dejansko enakost, ni dovolj samo enakopravnost, enakost pred zakonom, ampak je potrebno določenim skupinam zagotoviti dodatne pravice, ki jim odprejo možnosti za enakovredno participacijo v družbi. Ravnanja diskriminacije so negativno konotirana, čeprav poznamo tudi tako imenovano pozitivno diskriminacijo, ki posamezniku zagotavlja posebno, dodatno varstvo. Pozitivna diskriminacija pomeni posebne, dodatne pravice, ki marginaliziranemu posamezniku ali skupini prinesejo določene prednosti, ki jih večina ne uživa. »Gre za začasne ukrepe, s katerimi ranljivejše družbene skupine postavimo v ugodnejši položaj v primerjavi s preostalimi, da bi jim tako zagotovili enake možnosti oziroma izenačitev izhodiščnega položaja.« (Kuhar 2009: 13.) Kljub temu pa nobeno razločevanje ne more biti zaželeno in pozitivno, saj so posledice diskriminacije navadno v večini primerov negativne (Kuhar 2009: 13).

Ko govorimo o oblikah diskriminacije, ločimo tudi individualno in sistemsko diskriminacijo (včasih se pojavljajo tudi oznake institucionalna oziroma strukturna diskriminacija). Pri

diskriminaciji, ki se odvija na sistemski ravni, praksa izključevanja in neenakopravnega obravnavanja izhaja iz sistemske ureditve, zakonskih predpisov ter politik državnih organov in drugih družbenih institucij, zato običajno prizadene večje število ljudi. Individualna diskriminacija pa je njeno nasprotje in pomeni posamezna dejanja diskriminacije, ki jih izvajajo posamezniki ali skupine v relacijah do drugih posameznikov ali skupin (Kuhar 2009: 17).

1.2.2. DISKURZIVNE OBLIKE DISKRIMINACIJE

To posebno poglavje sem želela vključiti, ker se zavedam velikega pomena jezika pri konstruiranju družbene realnosti. Resničnosti so konstruirane s pomočjo jezika, zato je jezik aktiven in kreativen. Poimenovanja, interpretiranja, razumevanja so podlaga delovanju in obratno: svoja razumevanja razvijamo na podlagi delovanja (Šugman Bohinc 1997: 290).

Poseben sklop praks diskriminacije je povezan z jezikom oziroma različnimi diskurzivnimi oblikami izključevanja.

Leskošek (2005: 14) piše o sovražnem govoru kot o enem najmočnejših sredstev diskriminacije, posebej zato, ker ga je težko opredeliti. V nekaterih primerih je težko ločiti sovražni govor od svobode govora, na katero pa se najpogosteje sklicujejo prav tisti, ki so obtoženi sovražnega govora. Navadno je sovražni govor usmerjen proti ranljivim skupinam, za katere v družbi velja, da so manjvredne.

Sovražni govor je tisti, ki ustvarja realnost, ki oblikuje sovražne mentalitete, in ki ustvarja podlago za vse druge oblike sovražnosti. [...] Besede, ki imajo namen poniževati, razčlovečiti, odvzeti dostojanstvo, postaviti v podrejeni položaj, nekoga prikazati kot nečloveka, tretjerazredno, necivilizirano bitje, vplivajo na to, kakšen položaj bodo imeli ti ljudje v družbi. Kakšne možnosti bodo imeli, kako bodo živeli, kakšna bo njihova usoda, kako bodo z njimi ravnali drugi ljudje in ne nazadnje, kako bodo razumeli sami sebe, je odvisno od tega, v kakšen položaj jih postavljajo tisti z družbeno močjo. (Leskošek 2005: 14.)

Kogovšek in Petkovič (2007: 15–25) ugotavljata, da vsakega mnenja, ki je drugačno, se z njim ne strinjamo in se ne ujema z našimi prepričanji, ne moremo definirati kot sovražni govor. Sovražni govor naj bi vseboval določeno intenco oziroma namen. Ta pa mora biti izražen tako, da se o njem ne da dvomiti. S sovražnim izražanjem širimo in promoviramo

diskriminatorna stališča, hkrati pa druge tudi spodbujamo, da posameznike ali skupine izključijo, ponižajo, ustrahujejo, vznemirjajo tako, da se poslabša njihov položaj v družbi.

Rener (2008: 24) meni, da se sodobno izražanje predsodkov in stereotipov razlikuje od tradicionalnega. Za današnji čas je značilno, da smo seksistične, rasistične in druge podobne govore zamenjali s politično korektnim izražanjem. Sovražni govor je s pomočjo kazenskega prava sankcioniran, tako da prestop meja dovoljenega izražanja v javnosti skoraj vedno vzbudi veliko pozornosti. Kljub temu pa sovražni govor ne izginja, ampak se paradoksalno dogaja, da nekateri z navdušenjem odobravajo izključevalni jezik »pogumnežev«, ki si o stvareh upajo spregovoriti »brez dlake na jeziku«.

Boréus (2006) podrobneje opiše mehanizme izključevanja, govori o diskurzivni diskriminaciji, ki jo izvajamo prek uporabe jezika. Opredeli določena lingvistična sredstva, preko katerih izražamo sovražne ideje, ki so po svoji naravi diskriminatorne.

Boréus (2006) loči med štirimi osnovnimi tipi diskurzivne diskriminacije:

- negativne reprezentacije drugih;
- izključevanje;
- nelingvistične oblike obravnavanja;
- diskriminatorna objektifikacija.

Negativne reprezentacije drugih

Tako kot pri nastajanju predsodkov in stereotipov je tudi pri negativnih reprezentacijah drugih ključno prav konstruiranje razlik med »nami« in »njimi«. Z distanco vzpostavljamo meje, tako da poudarjamo pozitivne lastnosti in večjo vrednost lastne skupine, s tem pa avtomatično zmanjšujemo vrednost druge skupine (Kuhar 2009: 19).

Prvi tip diskurzivne diskriminacije se po mnenju Boréus (2006: 410–413) lahko pojavlja na različne načine. Ključno je, da gre za namerno izražanje negativnega odnosa, ki ga imamo do določenih posameznikov ali skupin, tako da zavestno uporabljamo negativno konotirano besedje namesto politično korektnega govora, ki iz besedišča izloča vse izraze, ki bi lahko koga užalili, ponižali, zapostavili. Gre torej za namerno uporabo oznak, ki imajo negativen pomen.

V drugem primeru diskurzivne diskriminacije pa gre za neuspeh poizkus korektnega govora, saj besede, ki ne bi žalile, sploh ne obstajajo. Ko nimamo na voljo politično neoporečnih izrazov z renoviranim pomenom, imamo opraviti z »globoko zakoreninjeno diskurzivno diskriminacijo«. Zaradi zveze s skupinami, ki so že tradicionalno označene kot zapostavljene, so postali nekateri leksemi, ki so bili v osnovi nevtralni, izrazito negativni, žaljivi (Boréus 2006: 410–413).

Z diskurzivno diskriminacijo se srečamo tudi, ko podrobno analiziramo načine, s katerimi opisujemo posameznike ali skupine. Pri tem gre predvsem za »pripisovanje tipičnih lastnosti ali vedenj« (Boréus 2006: 410–413). »Težava je torej v tem, da v reprezentacijah določenih skupin iz množice različnih dejstev o tej skupini vedno znova reproduciramo le eno.« (Kuhar 2009: 20.)

Izključevanje

Izključevanje kot diskurzivna diskriminacija je podobno socialnemu izključevanju. Boréus (2006: 413–416) loči med dvema osnovnima tipoma diskurzivnega izključevanja:

- izključevanje glasu;
- vzpostavljanje nevidnosti.

Izključevanje glasu pomeni, da nekateri nimajo pravice do tega, da so slišani, da v razpravah in medijskih objavah ne dobijo mesta ali pa je njihovo mnenje le obrobno, na kratko povzeto ter se pojavlja bolj ali manj naključno. Izključevanje glasov nekaterim onemogoča, da bi se aktivno vključili v razpravo, posredno ustvarja tišino, ki onemogoča alternativne poglede na probleme in tudi na alternativne rešitve zanje (Boréus 2006: 413–416).

Izključevanje se kaže tudi v vzpostavljanju nevidnosti določenih posameznikov ali skupin: tako da se o določenih temah sploh ne poroča, ne le da posamezniki ali skupine ne participirajo pri nastajanju vsebin, vezanih na njihovo kulturo, ampak so vsebine same prezrte. Če pa se že pojavljajo, so predstavljene negativno (Kuhar 2009: 21). »Nevidnost je tako vzpostavljena z izključitvijo pozitivnih reprezentacij.« (Kuhar 2009: 21.)

Nelingvistične oblike manj ugodnega obravnavanja

Vse do sedaj opisane oblike diskurzivne diskriminacije lahko rezultirajo v nastajanju dejanskih neenakostih, ki jih ljudje »izkusijo na lastni koži«. Ko Boréus (2006: 416–417) posebej omenja nelingvistične oblike, ima v mislih tiste diskurzivne prakse, ki s svojimi posledicami vred presegajo jezik kot tak in pomembno vplivajo na življenja ljudi, tako v psihološkem, fizičnem in družbenem smislu. Posebej izpostavi argumentacijo, pri kateri posameznik z razumskimi argumenti pojasnjuje svoje ideje in predloge o tem, kako bi morali ravnati z določenimi osebami, kar spet vodi v diskreditacijo in diskriminacijo.

Diskriminatorna objektivizacija

Ena izmed oblik diskurzivne diskriminacije je tudi diskriminatorna objektivizacija, za katero je značilno, da na druge gledamo, kot da so objekti ali predmeti. Na prvoosebne poglede vplivajo objektivizirani družbeni diskurzi o drugih, ki imajo izrazito negativen vpliv na samopodobe ljudi. Oropajo jih vsakršne subjektivitete (Boréus 2006).

1.2.3. DISKRIMINACIJA IN NESTRPNOST

Diskriminacija ni nekaj fiksnega in nespremenljivega, ampak se lahko preoblikuje in obstaja v mnogih različicah. Kljub temu pa je diskriminacija skoraj vedno tesno povezana z nestrpnostjo in sovraštvom.

Leskošek (2005: 9) razume toleranco ali strpnost kot način bivanja, kjer je v odnosih v ospredju »[...] spoštovanje, sprejemanje in cenjenje bogate raznolikosti svetovnih kultur, načinov izražanja in oblik človečnosti, humanosti«.

Toleranca (strpnost) je harmonija različnosti. Ljudje lahko sobivajo v sožitju, čeprav imajo različne, celo diametralno nasprotne ideje o svetu. Omogočajo jo znanje, odprtost, komunikacija in svoboda misli, zavesti ter prepričanj. [...] Je aktivna drža, ki je posledica zavedanja pomena univerzalnih človekovih pravic in svoboščin ne le zase, temveč predvsem za druge. Nasproten pojem je *nestrpnost* (poudarek v izvirniku). Pomeni nespoštovanje prepričanj in življenjskih praks drugih ljudi. Nestrpnost pomeni, da so nekateri ljudje obravnavani drugače zaradi svojih religioznih prepričanj, njihove seksualnosti ali celo zaradi drugačne obleke ali las. [...] Z nestrpnostjo torej označujemo ideje in prepričanja [...], ki vključujejo podreditve drugih, ali je njihov cilj preprečiti njihovo polnopravno udeležbo v družbi, kar dosežejo tako, da jih razglasijo za neustrezne, barbarske, neumne, lene,

izkoriševalce, kriminalce, nemoralne, skratka potencialno nevarne za večinsko prebivalstvo. (Leskošek 2005: 9.)

Nestrpnost in diskriminacija sta neločljivo povezani in skorajda pogojujeta druga drugo. Če z nestrpnostjo pojasnjujemo medosebne odnose, lahko diskriminacijo razumemo kot opredmetenje teh odnosov. Diskriminacijo in nestrpnost namreč utemeljujejo podobni razlogi, ki so povezani z družbeno kategorizacijo in z vrednostno označitvijo binarne delitve na »mi« in »oni«, ki temelji na predsodkih in stereotipih (Kuhar 2009:35).

1.2.4. INTERSEKCIJSKA DISKRIMINACIJA

Koncept intersekcije oziroma diskriminacije na osnovi več osebnih okoliščin je nastal kot odgovor na identitetne politike. Pripadniki določenih skupin, ki jih družijo podobne ali enake osebne okoliščine, pa naj gre za spol, versko prepričanje, spolno usmerjenost, oviranost, ali druge osebne okoliščine, ki so ključne za njihovo doživljanje lastne identitete, se med seboj povezujejo v skupine, da bi v relaciji do večinske družbe lažje zastopali svoje partikularne interese. Ključna za njihovo družbeno in politično delovanje je prav identiteta, ki določa njihov položaj v družbi in v danem kontekstu postane osnova za družbena gibanja in akcije. Pripadniki manjšinskih skupin se s političnim delovanjem zavzemajo za enake možnosti in temelje pravice, ko spregovorijo o krivicah in neenakostih. Koncept intersekcionalnosti prevprašuje in pod vprašaj postavlja unificirajočo naravo identitetne politike, ki predpostavlja, da imajo člani in članice skupin, osnovanih na podlagi istih osebnih okoliščin, tudi enake potrebe in pričakovanja (Kuhar 2009: 23–24).

Identitetne politike se, kot pravi Kuhar (2009: 24), navadno oblikujejo na podlagi neke »imaginarne identitete« skupine. Člane teh skupin res povezujejo določene skupne izkušnje, ki izvirajo iz identitete, vendar ob tem ne smemo spregledati dejstva, da so lahko te izkušnje tudi precej neprimerljive, saj moramo upoštevati individualne razlike med člani. Tudi pripadniki skupin, ki jih družijo določena identiteta, so različne osebnosti, saj posameznikovo subjektiviteto zaznamuje več identitet/okoliščin in ne samo ena. Z drugimi besedami: kljub skupni identitetni okoliščini obstajajo med pripadniki skupin pomembne razlike, ki pa prav znotraj politično angažiranih skupin ostajajo neizražene. Tudi v političnih skupinah prevladajo najmočnejši (Kuhar 2009: 24–25).

Kuhar (2009: 25) tako v kontekstu identitetnih politik govori o dveh med seboj povezanih težavah, in sicer o:

- unifikaciji skupine;
- prelitju ene identitete preko preostalih identitet posameznika oziroma posameznice.

Koncept intersekcije je zasnovala Crenshaw (1991), ki skupaj s kritiko identitetne politike obravnava tudi zakonodajo in prakso sodišč. Posameznik je tudi tu navadno viden samo v luči ene kategorije, zelo redko pa je upoštevano križanje oziroma intersekcija več kategorij, ki delujejo skupaj in istočasno.

Intersekcija, diskriminacija z več viri, vzpostavlja »novo situacijo«. Pri tem ne gre zgolj za seštevek diskriminacij, ampak za presek, ki pomeni »avtentično novo realnost diskriminacije«, ki nastaja na intersekciji (Kuhar 2009: 27). »Družbeno skonstruirane kategorije, ki so povezane z našo identiteto (in so hkrati konstitutivni element le teh), ne funkcionirajo neodvisno ena od druge, pač pa so prepletene, so v intersekciji.« (Kuhar 2009: 27.)

1.2.5. DISKRIMINACIJA – REAKCIJA NA STIGMATIZIRANO IDENTITETO

Ni nujno, da se za diskriminatorno vedenje odločimo zavestno in namerno. Vzrok za odklonilen odnos, ki druge prizadene in poniža, je lahko tudi posledica stigme. Kuhar (2009: 81) meni, da tovrstni načini diskriminacije navadno nastajajo »[...] kot binarna opozicija diskurzu o normi.« Ljudje najprej opazimo stigmo, ki predstavlja vidni znak določene pomanjkljivosti osebe. Prav stigma vzbudi odpor in zadrego ter postane povod za diskriminacijo in izločitev (Kuhar 2009: 81–82).

Goffman (2008) ugotavlja, da pogosto nismo prepričani, ali je stigmatizirana oseba »pravi človek«. Ker izhajamo iz tega dvoma, ljudi s stigmo na različne načine izključujemo, čeprav se tega sploh ne zavedamo. Tako sami sebi pojasnujemo manjvrednost, ki jo pripisujemo drugim in nevede reproduciramo teorijo stigme, ki je v bistvu samo ena od ideologij (Goffman 2008: 14).

Pojem stigma Goffman (2008: 12) uporablja za lastnost, ki je močno diskreditirajoča. Posameznik zaradi stigme skoraj vedno izgubi veljavo in ugled. Značilnost, zaradi katere so posamezniki in skupine lahko marginalizirani in diskriminirani, je nujno relacijska, kar

pomeni, da je močno odvisna od konteksta. Lastnost, ki je v določenem okolju osnova za družbeno izključitev, je lahko v drugem primeru nosilka čisto drugačnega pomena in je prepoznana celo kot pozitivna. »Z drugimi besedami to pomeni, da je [vse] odvisno od tega, kako je določen znak, ki reprezentira posameznikovo identiteto, prepoznan in ocenjen.« (Kuhar 2009: 81.)

Podobno razmišlja Coleman (1999: 199), ko pravi, da smo si ljudje med seboj različni, da je razlik med nami nešteto in da niti dve osebi nista popolnoma enaki. Prav ta neskončna raznolikost značilnosti, po katerih se ljudje ločimo med seboj, nas lahko vpelje v razmišljanje, da stigma ni nespremenljiva, fiksna kategorija, ampak je arbitrarno določena ter družbeno konstruirana v določenem socialnem kontekstu. Na vprašanje o tem, kdo v družbi določa katere človeške razlike so zaželeno in katere so nam odveč, Coleman (1999: 199) odgovori, da »[s]tigmati [...] odražajo vrednostne sodbe dominantne skupine.«

Goffman (2008: 13) loči tri vrste stigme.

Prvič, telesno odbojnost, torej različne fizične iznakaženosti. Drugič, značajske slabosti, ki jih pripisujemo neodločnosti, nebrzdanim ali nenaravnim strastem, nevarnim ali okostenelim prepričanjem ter nepoštenosti, o kateri sklepamo na podlagi znanih dejstev, na primer o duševni bolezni, zaporni kazni, razvadah odvisnosti, alkoholizmu, homoseksualni spolni usmeritvi, brezposelnosti, poskusih samomora in radikalnem političnem obnašanju. Tretja vrsta so skupinske stigme rase, narodnosti in veroizpovedi, ki se lahko prenašajo iz roda v rod in v enaki meri prizadenejo vse člane družine. (Goffman 2008:13.)

Izvor stigme so torej lahko najrazličnejše fizične značilnosti, ki jih hitro opazimo »že od daleč« pa tudi lastnosti, ki niso vezane na telo, ampak bolj na vedenje neke osebe. Oseba je lahko stigmatizirana zaradi drugačnega življenjskega stila, neupoštevanja določenih pravil in norm, dogodkov iz biografije, na primer preteklosti zapornika ali duševnega bolnika, pa tudi zaradi same pripadnosti določenim manjšinskim skupinam (Ule 2004: 186).

Goffman (2008: 13–14) ugotavlja, da lahko pri vseh izrazih stigme opazimo podobne sociološke značilnosti. Osebe, ki bi bile v družbi običajno sprejete, so iz nje izločene zaradi določene alternativne lastnosti, ki druge moti in odbija. Vse ostale lastnosti osebe so zaradi te značilnosti, ki priteguje nase vso pozornost, zasenčene in spregledane. Stigmatizirana

oseba zaradi izstopajoče lastnosti, nezaželene drugačnosti, odstopa od že vnaprej določenih pričakovanj in je zato izključena.

Do stigmatizirajočih situacij pride takrat, ko ljudje osebam, ki imajo drugačne lastnosti od večine, v interakcijah ne pripisujejo enake vrednosti in veljave, ki bi jim jo, če ne bi bili del skupine, ki jo vidijo kot deviantno (Nastran Ule 2000: 183).

Stigmatizirane osebe, ki tudi same opazijo, da drugi pri njih določene znake nenehno prepoznavajo kot moteče, spremenijo svoje vedenje. To novo obnašanje pa spet postane dokaz o drugačnosti in povod za nove diskriminacije.

Stigma je pravzaprav posledica kontinuiranega prepoznavanja določenih znakov kot ogrožajočih, kar hkrati pomeni, da so ti znaki tudi izhodišče za diskriminacijo. V začaranem krogu znak postane stigma, ki sproža nove diskriminacije. Neenako obravnavanje tako izhaja iz reakcij na stigmo kot tudi iz poskusov preprečevanja potencialne diskriminacije (skrivanje stigme). (Kuhar 2009:81.)

Da bi se stigmatizirana oseba zaščitila pred napadi na svojo identiteto, po Goffmanu (2008) razvije več različnih strategij:

- zavračanje oziroma prikrivanje stigme: stigmatizirana oseba želi pred drugimi skriti svojo stigmo. Vse napore vlaga v to, da bi izgledala čim bolj normalno. Ljudi, ki bi lahko opazili njeno »posebnost«, pa se izogiba.
- sprejemanje stigme oziroma »negativne samopodobe«: oseba se vda, sprejme mnenje drugih in se sprijazni s svojo drugačnostjo.
- refleksija stigme: oseba poskuša miselno analizirati odzive drugih in reflektirati vzroke za stigmo.

Kot lahko vidimo iz opisanih strategij, Goffman (2008) ne vzame za izhodišče zgolj posameznika, ki stigmatizira drugega, temveč celotno situacijo in interakcijsko sceno, ki se odvija med stigmatiziranim in stigmatizirajočim. Goffman (2008) je prepričan, da oseba sama, s svojimi vzorci vedenja, sprejema stigmo nase in tako nehote omogoči kategoriziranje sebe v skupino stigmatiziranih (Nastran Ule 2000: 183).

Goffman (2008) pravi, da je stigma identiteta. Na osnovi te ideje je oblikoval teorijo identitete, ki naj bi razložila značilne vedenjsko-interakcijske strategije osebe s stigmo, ki sem jih povzela zgoraj.

Njegova teorija identitete temelji na treh identitetnih kategorijah:

- socialna identiteta;
- osebna identiteta;
- identiteta kot njuna sinteza.

Goffman (2008: 12) pravi, da ljudje v medosebnih relacijah drug drugemu nenehno pripisujemo najrazličnejše značilnosti. Na podlagi medsebojnega ocenjevanja in tipiziranja se med seboj razvrščamo v skupine. V vsaki referenčni skupini, katere člani smo, se ti procesi odvijajo na edinstven, svojstven način. Ljudje se v interakcijah najdemo prav na osnovi pripisovanj in poenostavitev, ki postanejo kriterij za družbeno kategoriziranje in osnova za vrednotenje v obliki normativnih pričakovanj. Socialna identiteta je tako definirana kot kategorizacija osebe s strani drugih.

Osebna identiteta pa predstavlja tiste lastnosti posameznika, ki so značilne samo zanj in ga »delajo« enkratnega. Na podlagi teh značilnosti je od drugih prepoznan kot edinstvena oseba. Osebna identiteta je sestavljena iz »identitetnih obešalnikov«, kot so: ime, priimek, rojstni podatki, telesne posebnosti, pomembni biografski podatki, način oblačenja, način izražanja ipd. To so vse tiste lastnosti, ki predstavljajo informacije, na podlagi katerih se oseba loči od njene socialne identitete (Nastran Ule 2000: 181–182). »Medtem ko je socialna identiteta vir možnih identifikacij posameznika z drugimi ljudmi in referenčnimi skupinami, je osebna identiteta vir možnih in potrebnih diferenciacij posameznika od njih.« (Nastran Ule 2000: 182.)

Celotna identiteta pa je sestav ali združitev socialne in osebne identitete, torej odnosa med identifikacijo in diferenciacijo osebe v relaciji do drugih oseb (Nastran Ule 2000: 181–182).

Goffman (2008) razlikuje tudi identiteto jaza, ki pomeni osebno doživljanje sebe in svoje situacije. Predstavlja subjektivne ideje in predstave o sebi, ki temeljijo na odnosu med osebno in socialno identiteto. Identiteta jaza je bolj svobodna od predstav drugih ljudi kot

ostale identitete, saj je posameznik pri intimnem doživljanju sebe neodvisen in neomejen. Tudi identiteta jaza za Goffmana predstavlja družbeno realnost (Nastran Ule 2000: 182).

Za Goffmana (2008) je pomembna naloga identitete jaza iskanje ravnovesja med socialno identiteto, ki pomeni istovetenje z drugimi, in osebno identiteto, ki ponuja možnost za diferenciacijo od družbenih projekcij in pričakovanj. »Vsak posameznik mora torej voditi občutljivo *identitetno politiko* (poudarek v izvirniku) usklajevanja med [...] socialno in osebno identiteto.« (Nastran Ule 2000: 182–183.)

Za identitetno politiko stigmatiziranih je značilno, da se morajo te osebe pred drugimi predstavljati kot popolnoma »običajne«, ob tem pa morajo ravnati tako, da ne izgubijo svoje individualnosti, torej ne smejo pretiravati s »poudarjanjem normalnosti«, ker je tudi to lahko razlog za nezaupanje. Pa tudi obratno, saj ne smejo preveč očitno opozarjati na svojo individualnost, ker bi s tem spet nehote vzbujale pozornost in krepile svoj marginalizirani položaj (Ule 2004: 186–187).

Za stigmatizacije je značilno, da se ljudje pravzaprav sploh ne morejo sami odločati o tem in se izogniti stigmati. Človek se znajde v podrejenem položaju, ki ga ne more obvladati, saj ga drugi vidijo kot nedoraslega in nezrelega. Prepoznan je kot inferiorna in infantilna oseba, ki nujno potrebuje nadzor in varstvo, ki ga izvaja nekdo, ki je »normalen« in iz dominantne skupine (Ule 2004: 187).

Marginalizacija (poudarek v izvirniku) (potiskanje na rob družbe) gre skupaj z *infantilizacijo* (poudarek v izvirniku). [...] Vedenjska infantilnost pa ni le učinek marginalizacije in stigmatizacije, temveč je obenem povratno za dominantne tudi »dokaz« dejanske *manjvrednosti* (poudarek v izvirniku) tistih, ki so žrtve stigmatizacije. (Ule 2004: 187.)

1.3. OVIRANOST IN NEENAKOSTI

Prizadetost, hendikep, invalidnost in oviranost so sopomenke, ki jih uporabljamo, ko govorimo o najrazličnejših poškodovanostih na splošno in lahko pomenijo različne oviranosti, brez da bi natančno specificirale, o kateri vrsti govorimo. Termini lahko označujejo: gibalno oviranost (paraplegija, mišična distrofija itd.); senzorno oviranost (težave s sluhom, vidom itd.); intelektualno oviranost (lažja, zmerna, težja in težka duševna prizadetost); težave z duševnim zdravjem (depresija, psihoza, shizofrenija, anoreksija itd.); v

povezavi z najrazličnejšimi neenakostmi in diskriminacijami, s katerimi se našteje kategorije ljudi srečujejo v vsakodnevnih situacijah (Zaviršek 2000: 7).

Glede na to, da so pomeni besed ideološko zaznamovani, preferiram uporabo besedne zveze oseba z oviro namesto besed hendikepiran, prizadet ali invalid. Beseda:

- hendikepiran izhaja iz časa beračenja (cap in hand) oviranih;
- človek je »zadet od nečesa«, torej je prizadet;
- invalidus pa pomeni, da je nekdo šibek in nemočen (Zaviršek 2000: 101–102).

Gre torej za negativno konotirane besede. Beseda oviranost se tako zdi najbolj nevtralna, pri uporabi besedne zveze oseba z oviro pa upoštevam tudi koncept »people first«.

Oviranost je sestavljena kategorija, saj zajema dejansko oviranost, ki je lahko opazna ali pa tudi ne (depresija, rak itd.) ter tudi dodatne, družbeno ustvarjene ovire in prepreke, s katerimi se na najrazličnejših področjih vsakdanjega življenja (na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni) srečujejo ljudje z ovirami (Zaviršek 2000: 7–8). Zaviršek (2000: 8) meni, »[...] da prizadetost ni nekaj naravnega ali vrojenega, temveč [...] gre vedno za koncept, ki je družbeno konstruiran.«

Oviranost je torej izkušnja, ki je močno povezana z družbo in njeno organizacijo vsakdanjega življenja. Občutenje oviranosti je odvisno od tega, v kolikšni meri oseba lahko participira pri običajnih dejavnostih, kot so na primer vključenost v delovno okolje, možnosti za preživljanje prostega časa, dostopnost izobraževanja ipd. Oviranost tako lahko opredelimo tudi kot zgodovinsko kategorijo, saj je odnos do oviranosti odločilno zaznamovan z družbeno kulturnim kontekstom in tudi obdobjem. Razumevanje in pogled na oviranost se v času spreminjata. Dejanska oviranost, ki pomeni najrazličnejše telesne primanjkljaje, kot so amputacija uda, nedelovanje telesnega mehanizma, telesna ali duševna poškodovanost, ki nastane zaradi nesreče ali bolezni, in je ne moremo pozdraviti, ne pomeni nujno oviranosti, ki je vedno povezana tudi z izkušnjo izključenosti in prikrajšanosti v družbi (Zaviršek 2000: 18). »Prizadetost ali hendikep je družbeno ustvarjena invalidizacija, ki izključuje. [...] Poškodovanost je univerzalna človeška izkušnja, prizadetost pa je kot oblika zatiranja spreminjajoča se in konstruirana.« (Zaviršek 2000: 18.)

Izključevanje je mogoče raziskovati z dvema ločenima procesoma: s procesom konstruiranja drugosti in s procesom ustvarjanja norme (Zaviršek 2000: 63).

Drugost nastane z vzpostavitvijo meje, ki loči skupino »mi«, ki je v simbolnem smislu »prava«, od »kulturno drugih«, torej tujih. [...] Meja, s katero vzpostavljamo drugost, označuje hierarhije in dominacije. Povezuje se s koncepti identitete, ki je vedno že konstruirana prek razlike, torej le prek relacije do »drugega«, do tistega, kar nekdo »ni«, kar manjka. [...] Beseda drugost se konceptualno približa besedi drugačen le v primeru, ko »drugačen« pomeni »inferioren«. Tedaj velja, da je družbena identiteta vedno dejanje moči, saj je že formiranje identitete zgrajeno na izključevanju drugega, torej na hierarhiji. Prvo dobi esencialne značilnosti človeškega, druga pa obstaja le v razliki s prvim [...] (Zaviršek 2000: 9.)

Osebe z oviro v življenju izkusijo in doživijo stvari, ki jih neprizadeti ne bomo nikoli. Večinska skupina zaradi te »izkustvene oddaljenosti« ljudi z ovirami doživlja kot tuje, kot da ne pripadajo isti človeški vrsti, sebe pa imajo za večvredne. Poudarjanje drugačnosti, vzpostavljanje drugosti ter nezmožnost vživljanja, nezanimanje in ravnodušnost pa neizogibno vodijo v diskriminacije. Ideje o »drugačnih« tako že vsebujejo prikrito ignoranco, ko zavračamo znanje in informacije o življenju ljudi z ovirami in na drugi strani, vsebujejo prepričanje, da o njih vemo že vse (Zaviršek 2000: 10).

Ustvarjanje »drugh« se reproducira z nekaterimi kognitivnimi procesi, kot so:

- naturalizacija prizadetih;
- razumevanje prizadetosti, kot da gre za univerzalno izkušnjo in klasificiranje oseb z oviro v homogene kategorije, čemur sledi avtomatično in vnaprej določeno obravnavanje na podlagi pripadnosti;
- doživljanje in dojemanje »drugh« tako, da postanejo objekti naših izkušenj, namesto da bi jim priznali, da so lahko subjekti s svojimi izkušnjami;
- ljudje z ovirami postanejo simbol za nekaj drugega: za vse tisto, kar nam je tuje, v te subjekte pogosto projiciramo vrednote, ki jih imamo v našem družbeno kulturnem kontekstu za negativne (so simbol neuspeha, zmanjšanih zmožnosti, trpljenja, strahu, smrti ipd.) (Zaviršek 2000: 72–73).

Proces ustvarjanja drugega, ki ga skupina izključi s primerjavami, klasifikacijami in hierarhizacijo (skupina »mi« je nad skupino »drugi«), je povezan tudi s procesom ustvarjanja norme, ki ga bom predstavila v nadaljevanju.

Beseda »normalno« se v evropskem diskurzu uporablja od druge polovice 18. stoletja dalje. Pomeni pa nekaj, kar ustreza splošnemu standardu ali tipu, je v skladu z določenimi obče veljavnimi zakonitostmi in ne odstopa. Narava sama določa, kakšno sme in mora biti. Kar je »normalno«, je torej vsakdanje, pravilno in običajno. Ideja o normi in odstopanju od norme oziroma deviaciji je povezana z razvojem znanosti, natančnejše statistike (koncept »normalne distribucije« in rangiranja ter izum pojmov, kot so »standardna deviacija«) in evgenike, katere namen je bil z delitvijo ljudi na standardne in nestandardne (slednje je potrebno »popraviti«) ustvariti normativno družbo. Prav iz diskurza o »normalnem« v zvezi s človeškim telesom izhaja koncept deviantnosti in ideja o »deviantnem telesu«, ki sta se izoblikovala v 19. stoletju, ko se drugi pojavi kot konstruiran objekt. Telesne značilnosti ljudi z ovirami so postale vidni znak njihove kulturne inferiornosti. Tiste, ki so zaradi svojih telesnih ali duševnih značilnosti odstopali od večine, so začeli zapirati v ločene prostore. Od tod izvira dojemanje, s katerim se še vedno ukvarjamo, da je drugačnost nekaj negativnega. Za vse ljudi je norma, tako v telesnem kot v moralnem smislu, postal povprečni moški (Zaviršek 2000: 76–79).

Danes Ule (2005: 27) govori o ideološkem modelu zahodnega človeka, ki je postavljen kot vzor. »To je heteroseksualni moški, belec, ki pripada zahodni urbani kulturi, izpoveduje pripadnost liberalnemu krščanstvu in pripada srednjemu in višjemu družbenemu razredu.« Vsi ideološki sistemi so osnovani na podlagi tega modela človeka, ki služi kot referenca za primerjanje in vrednotenje. V sodobnih družbah večina predsodkov in razlikovanj izhaja prav iz meril, ki so se izoblikovala kot odgovor na ta ideal, ki ga predstavlja telesno in intelektualno odličen, zdrav, polnočutni moški, in so naslovljeni na vse, ki to niso: predsodki do ne-moških, ne-belcev, ne-heteroseksualnih, pripadnikov ne-zahodnih kultur, ne-zdravih, ne-bogatih, ne-intelektualcev (Ule 2005: 27).

Diskriminacija tako temelji na neustreznosti ljudi temu normativnemu modelu. Drugi v bistvu prav s svojo neenakostjo omogočajo njegov obstoj, saj se ta lahko uveljavi samo kot nasprotje svojega binarnega protipola (Kuhar 2009: 15).

Osebe z oviro povedo, da telesne posebnosti niso glavni vzrok za njihove težave, temveč da njihovo trpljenje izvira iz brezbrizne, odklonilne okolice, kjer je vse urejeno po meri povprečnega človeka (Valjavec 2003: 33).

Koncept »drugosti« in koncept »normalnosti« omenjam, ker se mi zdita pomembna za nadaljnje razumevanje (miko)diskriminatornih praks v vsakodnevnih interakcijah. Družbeni odzivi, ki jih povzemam v naslednjih podpoglavjih, predstavljajo logično nadaljevanje na kontinuumu produkcije neenakosti.

1.3.1. INTERAKCIJSKI VZORCI, KI PRODUCIRAJO NEENAKOSTI

Zaviršek (2000: 10) slikovito in strnjeno opiše »zaplete v odnosih«, ki odraslim odvzemajo samoumevno kredibilnost in jih delajo ovirane.

Nobena redkost ni, da ljudi, katerih oviranost je vidna, hendikepiramo tako, da jih imamo za mentalno manj sposobne. Zato so ljudje do njih pogosto pretirano prijazni, govorijo glasneje, so napeti, sprašujejo jih preveč o bolezni ali pa poškodovanost spregledajo, jih nič ne vprašajo ali pa postavljajo preveč vprašanj, se jim poskušajo izogniti ali prehitro pomagati, se vedejo pokroviteljsko, kakor da so ti mlajši in manj izkušeni od njih, se jih dotikajo, kakor se človek dotika oseb, ki so statusno nižje, ali pa se izogibajo dotika, kakor da je hendikepirani človek »kužen«, so pretirano zgovorni in se bojijo tišine, ali pa so tiho, ker se ne morejo »domisliti«, kaj naj bi se pogovarjali z nekom na vozičku. (Zaviršek 2000: 9–10.)

V nadaljevanju bom podrobneje predstavila tiste dejavnosti v interakcijah, ki jih »nehendikepirani« izvajamo, ko pridemo v stik z osebami z oviro. Povzela bom tiste načine vedenja, ki temeljijo na predsodkih in predstavljajo diskriminacijo na medosebni ravni.

Uporaba dvojnih kriterijev

Če želijo osebe z oviro doseči, da jih člani večinske skupine obravnavajo enako, morajo nenehno izpolnjevati vsa njihova pričakovanja in predstave. Navduševati se morajo nad tujimi, predpisanimi življenjskimi ideali ter se po njih tudi ravnati. Nimajo manevrskega prostora, kjer bi se lahko zgodila temeljna disharmonija med idealnim in resničnostjo. V vseh primerih morajo izkazati in dokazati najboljše in najbolj plemenite lastnosti. Če si na primer oseba z oviro želi ustvariti družino, mora pred drugimi izkazati, da ima za to ustrezne materialne pogoje, da ima primerne osebnostne lastnosti, da je dovolj »zrela«, odgovorna, da

je čustveno uravnovešena ipd. Podobna pravila veljajo na vseh področjih in ravneh življenja, če si ljudje z oviro želijo živeti v lokalnem okolju, v skupnosti, morajo biti nemoteči in ne smejo v nobenem primeru vzbujati pozornosti, biti morajo nenevarni, če hočejo sami v trgovino, morajo na primernem mestu prečkati cesto in s tem dokazati, da ne ogrožajo svojega zdravja in življenja ipd. Običajnim ljudem ni potrebno izkazovati in dokazovati nič takega, vse je prepuščeno neki »temeljni nepredvidljivosti«, kot to poimenuje Zaviršek (2000: 80), naključju in prosti presoji posameznika. V življenju oseb z oviro pa mora biti vse predvideno, gotovo, odločitve morajo biti podprte z argumenti in načrtovane, nič ne sme biti »prepuščeno naključju«.

Dvojna merila pa obstajajo tudi v zvezi s pričakovanji, ki so za ljudi z ovirami manjša, celo minimalna. Za vsako dobljeno priložnost pa morajo izkazati hvaležnost (Zaviršek 2000: 80–81).

Vzpostavljanje dvojnih kriterijev je pomembno za obstoj »pravih« vrednot, ki so prihranjene za »normalne« ljudi. Znižani standardi, ki veljajo za »druge« ali »drugačne«, delujejo pomirjujoče in prispevajo k statusu quo. Tako se povečuje pripadnost določeni skupini in povečuje nenaklonjenost do drugih (Zaviršek 2000: 80–81). »Zdi se, da so z omenjenimi dvojnimi kriteriji v resnici varovane normativne vrednote neprizadetih ljudi; ko se srečajo z drugačnostjo, to simbolno ogroža njihove vrednote: če obveljajo vrednote »drugih«, potem se moram odpovedati svojim.« (Zaviršek 2000: 81.)

Pomilovanje

Fraze, kot so »ubogi revež«, »kako lahko taka živi«, »tako lepa pa na vozičku«, govorijo o klavrnem življenju, »ki ni človeka vredno« in vzbuja pomilovanje. Ljudje ob pogledu na osebe z ovirami občutijo prizadetost in žalost, ki vodi v dobrohoten in prizanesljiv odnos do »pomoči potrebnih«. Navadno tudi verjamejo, da je usmiljenje do drugih plod človekovih kreposti, kot so: srčnost, dobrota, ljubezen. Pri tem pa pogosto spregledajo, da drugega tako postavijo v podrejeni položaj in od njega v zameno zahtevajo hvaležnost (Zaviršek 2000: 82). »Tisto, kar je človekova pravica, postane naša dobrota. [...] Sporočilo pomilovanja je, da je samo en tip življenja v resnici človeka vredno življenje.« (Zaviršek 2000: 82.)

Racionalizacija prizadetosti

Vsestranska enakost med vsemi ljudmi je utemeljena na univerzalističnem konceptu, ki splošnemu daje prednost pred partikularnim, torej tistemu, kar velja za vse enako in je obče pomembno. V univerzalističnih predpostavkah tako ni prostora za razlike med posamezniki. Gre za prepričanje, da človek, ki ima določeno oviro, je na primer na vozičku, ni v ničemer drugačen od človeka, ki hodi. Te razlage uporabljajo tudi ljudje z ovirami sami, ko poudarjajo, da so čisto običajni ljudje in da se od drugih ne razlikujejo skoraj v ničemer (Zaviršek 2000: 82).

V procesu racionalizacije prizadetosti zameglimo negativne posledice, ki jih ima dejanska oviranost na življenja ljudi, s tem, da zmanjšujemo njen pomen. Poudarjamo medsebojne podobnosti in dogodke, ki si jih v življenju delimo, ob tem pa zanemarjamo razlike. S tovrstno racionalizacijo zanikamo dejstvo, da so za doživljanje oviranosti ključni prav odzivi drugih ljudi in da vse razlike ter posebnosti v družbi niso enako vrednotene. Nekatere primanjkljaje spremlja izkušnja oviranosti, drugi pa so splošno sprejeti (Zaviršek 2000: 82). »Prizadetost se nikoli ne naša zgolj na nesposobnost, da nečesa ne moremo opraviti, videti ali razumeti, temveč na družbene posledice, ki iz tega izhajajo.« (Zaviršek 2000: 82.)

Izogibanje

Ljudje se pogosto umaknejo, da se izognejo srečanju z osebami z ovirami. Stikov se izogibajo, ker se v njihovi družbi počutijo neprijetno, saj niso prepričani o tem, kaj lahko rečejo, kako naj se obnašajo itd. (Zaviršek 2000: 82–83).

Zanikanje in ustvarjanje nevidnosti

Za procese zanikanja gre vedno, ko ljudje druge z vnemo prepričujejo, da še nikoli niso srečali osebe z oviro in da v svoji okolici ne poznajo nikogar, ki bi bil oviran. Ljudje pozabijo in potlačijo negativna čustva, ki jih doživljajo ob srečanju z osebo z oviro, tako da vse take dogodke preprosto izbrišejo iz spomina. O ustvarjanju nevidnosti pa govorimo takrat, ko se neovirani do osebe z oviro vedejo tako, kot da je ni zraven, da ne obstaja. Zanikanje prisotnosti osebe ustvarja okoliščine, ko lahko neprizadeti prosto izvajajo oblast in tako poponoma obvladajo situacijo (Zaviršek 2000: 83).

Zmanjševanje pomena

Gre za odzive ljudi, ki imajo značilnosti zanikanja in racionalizacije. Ljudje si pogosto želimo olajšati breme trpljenja tako, da zmanjšujemo pomen težkih izkušenj. Iz tega izhajajo univerzalistične trditve, kot so na primer »vsak človek ima svoje ovire« ali pa »vsi smo med seboj odvisni«, ki zanikajo resnični pomen težav, s katerimi se srečujejo ljudje z ovirami, ko so na primer popolnoma odvisni od dobre volje zaposlenih v institucijah, ker ne morejo skrbeti in odločati zase (Zaviršek 2000: 83–84).

Pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost

Ljudje iščemo preproste vzroke in razlage za stvari, ki nas v življenju doletijo. Iskanje krivca in projiciranje občutkov krivde je eden od mehanizmov, ki močno vplivajo na doživljanje oviranosti. Osebo z oviro lahko krivimo, da je postala ovirana, ker na primer ni bila dovolj previdna na prehodu za pešce, lahko pa jo krivimo tudi za lastna čutenja, ker ob pogledu nanjo občutimo nelagodje, jezo, bolečino ipd. (Zaviršek 2000: 84).

Strah

Ljudje se lahko oseb z ovirami celo bojijo. Predvsem v odnosih z osebami s težavami v duševnem zdravju ljudje pogosto občutijo negotovost in strah. Prepričani so, da so nevarne, da nas lahko v vsakem trenutku presenetijo in da njihovih dejanj ni mogoče predvideti (Zaviršek 2000: 86).

Nelagodje

Ljudje pogosto povedo, da se, ko vstopajo v odnose z osebami z ovirami, počutijo neprijetno. Občutenje nelagodja je povezano s tem, da ne vedo, kako se morajo obnašati, kaj lahko rečejo, katera vprašanja lahko postavijo ipd. (Zaviršek 2000: 86).

Pokroviteljstvo

Osebe z ovirami pogosto doživljajo pokroviteljstvo, saj ljudje menijo, da tako kot otroci, potrebujejo posebno zaščito in varstvo. Prepričani so, da se same ne zmorejo razsodno odločati in zato nujno potrebujejo nekoga, ki jih usmerja in po potrebi dopolni njihovo voljo. Ljudje verjamejo, da osebe z oviro niso tako inteligentne in sposobne kot neprizadeti. Pokroviteljski odnos se lahko kaže v podrobnostih, kot so na primer: osebo z oviro pokličemo samo z osebnim imenom, med tem ko druge ogovarjamo s priimkom ipd. Lahko

pa ga izražamo tudi s telesno govorico: osebo z oviro potrepeljamo, tako kot da se dobro poznamo, čeprav se ne. V teh primerih gre za bolj ali manj očitno neenako obravnavanje, saj v odnosih z neoviranimi ne bi uporabili takega načina (Zaviršek 2000: 86–87).

Sovraštvo

Sovraštvo, zlorabe in nasilje, ki ga močnejši izvajajo nad osebami z ovirami, so v javnosti pogosto spregledane teme. V družbi prevladuje prepričanje, da ljudje z oviro v drugih vzbujajo predvsem pozitivna občutja (na primer ljubezen, sočutje itd.) in krepijo pripravljenost za dobra ravnanja (na primer skrb za druge, pomoč, empatija, prijaznost, razumevanje itd.). Če pa prisluhnemo izkušnjam ljudi z ovirami, hitro ugotovimo, da temu ni vedno tako (Zaviršek 2000: 87).

V resnici lahko najdemo najrazličnejše vrste sovražnega vedenja, ki je praviloma nevidno (v institucijah, kjer hendikepirane marsikdaj zanemarjajo, jim povzročajo fizične bolečine, jih spolno zlorablajo; v družinah, kjer jih zavračajo, zanemarjajo in drugače zlorablajo; ali pa v običajnih odnosih med nehendikepiranimi in hendikepiranimi). Poleg odkritega sovraštva, ki je redko, je pogostejše »nevidno« in nenamerno sovraštvo, ki se kaže v tem, da ljudje, ki so priče zlorabam prizadetih, ne reagirajo. To najpogostejše obvelja kot brezbržnost, potrpežljivost, upanje, da bo vse čim hitreje mimo, pa tudi kot strah, da bi se človek postavil po robu sovražnim dejanjem. Te interpretacije so spregledane, da izvajajo nenamerno sovraštvo tisti, ki v resnici mislijo enako kot povzročitelji in ki niso pripravljeni videti in občutiti trpljenja drugega. Storilci tako sovražna dejanja na simbolen način opravljajo tudi zanje. (Zaviršek 2000: 87.)

Hierarhični obrat

Vzroki za neenako obravnavo ljudi z ovirami niso zgolj psihološke narave, ampak na te odnose delujejo tudi razmerja moči. Za hierarhični obrat je značilno, da manjšinskim skupinam pripišemo več moči, kot jo v resnici imajo. Zaradi tega jih krivimo, da nas spravljajo v neroden položaj in da so odgovorne za naše nelagodje. Ob vsem tem pa spregledamo, da gre za skupini, ki nista v enakovrednem izhodiščnem položaju. Tako se ohranjajo strukturne neenakosti in diskriminatorni odnosi (Zaviršek 2000: 92).

Obravnavanje ljudi z ovirami, kot da gre za homogeno skupino

Sklepanje, da imajo vse osebe z določeno oviro enake potrebe, želje, težave (Sobočan, A. M. FSD, predavanje, 24. 2. 2011).

Segregacija ljudi z oviro

Gre predvsem za delitve na zdrave in bolne in posledično za segregiranje ter zapiranje oviranih oseb v posebne institucije. Z razlikovanjem jim onemogočimo dostop do običajnih, vsakdanjih prostorov in jih segregiramo v posebne institucije, kjer so ločeni od večine. Segregacijo utemeljujemo z etičnimi razlogi: da jim lahko pomagamo in poskrbimo zanje, je nujno potrebno, da jih najprej kategoriziramo in razdelimo v skupine. Ločevanje oseb z oviro od »normalnih« privede do nepremostljivih razločevanj med nami (Zaviršek 2000:11).

Odrekanje enakih zmožnosti in možnosti

Gre za mnenje, da so osebe z oviro manj sposobne in da nikakor ne morejo doseči v družbi želenih in cenjenih statusov ter vlog. Na področju zaposlovanja na primer večina podjetij raje plača državi kot zaposli določeno kvoto invalidov (Sobočan, A. M., FSD, predavanje, 24. 2. 2011).

Zanikanje možnosti za starševstvo

Stereotipno podobo »srečne mamice« predstavlja lepa, zdrava ženska z zdravim otrokom. Ženska z oviro, ki je mati, ogroža družbene ideale, ki so vezani na materinstvo. »Je torej izziv tradicionalni spolni matrici, ki zahteva koherenco med družbeno ustvarjenim spolom, seksualnimi praksami, sposobnim telesom in materinstvom.« (Zaviršek 2000: 238.)

Prisilne sterilizacije žensk z oviro so bile še ne dolgo nazaj vsakdanja praksa kontrole in preprečevanja nezaželenih nosečnosti. V državah, kjer je splav z zakonom prepovedan, ženskam z oviro pa s prisilnimi sterilizacijami in splavi grobo kršijo njihove človekove pravice, se jasno pokažejo dvojni standardi in nedopustna neenaka obravnava (Zaviršek 2000: 235).

Tam, kjer je ženskam prepovedana pravica do reproduktivne izbire, je pomembnejši otrok kakor ženska. Ko pa pri hendikepirani ženski splav spodbujajo, je najpomembnejša ona, ki jo odločilno določa njen hendikep; ker je prizadeta, se ne sme reproducirati. (Zaviršek 2000: 235).

Privilegij zaradi konstrukcije ovire

Gre za mnenje, da je oviranim ljudem v življenju lažje kot neprizadetim, da imajo številne bonuse in ugodnosti, ki jim olajšajo bivanje do te mere, da pozitivna diskriminacija učinkuje kot privilegij (Sobočan, A. M., FSD, predavanje, 24. 2. 2011).

1.4. PREMOŠČANJE RAZLIČNOSTI V SOCIALNEM DELU

Ljudje ustvarjamo svoje življenjske svetove v različnih družbenih kontekstih in oblikujemo vrednostne sisteme, ki se med seboj razlikujejo. Ljudje, ki pridejo »po moč«, pogosto ne dobijo podpore, ki jo potrebujejo, ampak so v procesu pomoči še dodatno zaznamovani. Na podlagi medicinskega modela jim pripišejo diagnoze, »prilepijo nalepke«, ki kažejo na njihove nezmožnosti in pomanjkljivosti, ter jih zato prisilno zadržijo na (varovanih) enotah v zavodih, bolnišnicah, domovih za stare in drugih institucijah (Flaker 2012: 111). »Do pomoči so vedno bolj upravičeni le tisti, ki so pripravljeni v zameno zanj izgubiti sebe. Človek postane problem, ki ga drugi izključijo in odrinejo na rob, zato da lahko družba – prazna, iztrošena, nekreativna in brez sanj – funkcionira.« (Flaker 2012: 111.)

Nasprotje teh procesov pa je sprejemanje različnosti, ustvarjanje okoliščin in odnosov, kjer je mogoče sobivanje, ne da bi se med seboj ogrožali. Gre za prostore, kjer ljudje odstopijo od moči, kjer nihče ne želi nadzora in oblasti, kontrole ter nadvlade. Norost, duševne stiske, intelektualno oviranost in druge oblike oviranosti lahko sprejmemo, če upoštevamo zgodovinski kontekst, interakcijske razloge in družbene vplive, ki ustvarjajo predsodke in diskriminacije (Flaker 2012: 117).

Za sprejemanje je treba razširiti pogled. Le s širokim pogledom lahko povežemo na videz nepovezane stvari in dogodke, le tako lahko ustvarimo prostor, kjer drugačni lahko ustvarijo svoj svet. Videti [pa] moramo [tudi], kako smo sami umestili svoj vrednostni sistem v ravnino družbenih vrednot in kako ga umešča drugi. [...] Ustvarjati možnosti, občutljivo raziskovati življenjske svetove, trgati nalepke – pustiti ljudem, da so. (Flaker 2012: 111.)

Šugman Bohinc (2011: 2) poudarja pomen zavedanja lastnih vrednot in pogledov. Pravi, da v proces medsebojnega sodelovanja vsak, tako uporabnik kot socialni delavec, vstopi s svojimi osebnimi predpostavkami, ki izvirajo iz osebnih življenjskih izkušenj ali pa so prevzete iz okolja. Lahko gre za stereotipe in za predsodke. Kakršne koli so že te predpostavke, je pomembno, da jih reflektiramo in artikuliramo.

Postavlja se vprašanje, kako lahko socialni delavec sodeluje z uporabniki, če ugotovi, da ima do njih predsodke oziroma zadržke? Flaker (2012: 117) meni, da je v tem primeru najboljša rešitev, da svoje delo prepusti drugemu socialnemu delavcu, ki teh zadržkov nima. Naslednji način pristopa pa je, da uporabnika seznani in z njim odkrito spregovori o predsodkih, ki jih ima. Oseba bo nato sama sprejela odločitev o tem, ali bo želela sodelovati s tem socialnim delavcem in na kakšen način. Socialni delavec bi v tem primeru svoje predsodke lahko obvladal in jih v dialogu, skupaj z uporabnikom celo odpravil. Pomislek ob vsem tem pa je, da ni etično uporabljati delovnega odnosa za »delo na sebi«. Tak način je sprejemljiv samo v primeru, ko ni boljše izbire. Socialnemu delavcu lahko pomaga tudi kolega, ki je na primer sam član stigmatizirane skupine, ali pa je naklonjen tej manjšini (Flaker 2012: 117).

Najboljši način premoščanja predsodkov do nekaterih nalepk je, da zares spoznamo ljudi s stigmo in življenjski svet, v katerem živijo. Nalepke in predsodki so namreč abstraktni, ljudje pa konkretni, nekaj, kar nam je zunaj konteksta nerazumljivo, postane razumljivo, ko spoznamo okolje, kjer se to dogaja. Če nalepk ne moremo sprejeti, lahko vseeno sprejmemo ljudi. (Flaker 2012: 117.)

Ko socialno delo »opravi« z lastnimi predsodki, mora pridobiti tudi družbeno spreminjevalno vlogo. Socialni delavec se mora skupaj z uporabnikom v procesu pomoči dotakniti tudi tistih družbeno konstruiranih vsebin, ob katerih pride do prepraševanja dominantnih diskurzov, splošno sprejetih resnic, prevzetih vrednosti, stališč in predsodkov, ki močno vplivajo na življenja uporabnikov. Ljudje imajo te poglede za tako samoumevne, da se o njih ne sprašujejo več, kljub temu da se zaradi njih znajdejo v težkih življenjskih situacijah, ko so neenako obravnavani, zaznamovani, celo zatirani (Šugman Bohinc 2010: 61).

Socialni delavec se angažira in skupaj z uporabniki izrazi odpor tako, da nastopi proti zatiralnim praksam in kulturam (White, Epston 1990). S svojo aktivno in podporno držo pomaga pri skupnem prizadevanju in s socialno krepitvijo uporabnikov vsaj posredno prispeva k spremembam ter ukinitvi izključevalnih, patologizirajočih javnih diskurzov.

Dominelli (1995) gre še korak dlje, ko pravi, da je socialno delo nujno pozorno na strukturne neenakosti in diskriminacijo. Socialno delo je osnovano na storitvah, ki so usklajene z dejanskimi potrebami ljudi, tako da ob tem upošteva družbeni in socialni položaj

uporabnika. S tem, ko krepi moč uporabnikov, zmanjšuje nezaželene učinke družbenega razlikovanja. Na eni strani nudi oporo članom zatiranih skupin, na drugi pa si prizadeva za odpravo diskriminacije tako, da se aktivno vključuje v družbeno dogajanje. Socialno delo naj bi prispevalo k družbenim spremembam in naj ne bi zgolj ohranjalo obstoječih družbenih struktur.

Sodobno socialno delo z manjšinskimi skupinami poudarja pomen polne udeležbe uporabnika tako v procesih načrtovanja kot pri samem izvajanju storitev. »Usmerja socialne delavke in delavce, da pristopijo k vsaki situaciji s spoštovanjem različnosti, kompleksnosti, razumevanjem zgodb uporabnikov in njihovih izraženih potreb.« (Parton in Marshall 1998, v Žnidarec Demšar, Urh 2005: 330.) Ko bodo socialne službe to upoštevale in razvile ustrezne prakse, bodo prispevale k preseganju diskriminatornih praks in s tem omogočile socialno vključevanje marginaliziranih skupin v vsakdanje življenje (Žnidarec Demšar, Urh 2005: 330).

2. PROBLEM

Idejo za raziskavo sem dobila že v času študija, ko sem se z osebami z ovirami srečevala v najrazličnejših kontekstih. Z nekaterimi sem se spoznala v vsakdanjem življenju in so postali del moje prijateljske mreže, z drugimi smo sodelovali, ko sem opravljala intervjuje za zaključne raziskovalne naloge na fakulteti, spet s tretjimi pa sem se srečala med študijsko prakso in pripravništvom, ko sem se z njimi pogovarjala po telefonu za pomoč v duševni stiski, v domu za starejše itn. Tako sem postopoma začela povezovati znanja, ki sem jih o področju hendikepa pridobila na fakulteti, z zgodbami, ki so mi jih o svojih življenjih pripovedovale osebe z ovirami. Opazila sem pomemben razkorak med žalostnimi zgodbami o ljudeh z ovirami, ki jih popisujemo, analiziramo in koproduciramo, ko »[...] s svojo prisotnostjo [...] spodbuja[mo] dejanje ustvarjanja zgodbe« (Andersen, T. *Reflection on Reflecting with Families*, 1994, v Čačinovič Vogrinčič *et. al* 2008: 14) v stroki in pogosto veselimi, zabavnimi zgodbami, tudi o uspehih, ki so mi jih pripovedovali prijatelji in znanci z ovirami. Zato sem si začela postavljati vprašanje, kakšno je razmerje med »pozitivnimi« in »negativnimi« izkušnjami oseb z ovirami v njihovih življenjskih zgodovinah? Kako na izkustveno resničnost oseb z ovirami vplivajo vsakodnevne interakcije z drugimi? Ali v njihovem življenju dejansko prevladujejo »slabe izkušnje«? Ali so le-te samo odraz fokusa raziskovalcev?

V empiričnem delu naloge me bodo zanimali predvsem medosebni odnosi med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. Moje ključno raziskovalno vprašanje je, s kakšnimi družbenimi odzivi se osebe z ovirami srečujejo v sferi vsakdanjega sveta?

V teoriji lahko preberemo, da je hendikep družbeni konstrukt, ki različne in enkratne izkušnje oseb z ovirami postavlja na skupni imenovalec nezmožnosti in nesposobnosti ter tako ustvarja sekundarno poškodovanost (Zaviršek 2000), ki je predvsem družbena. Po mnenju Ule (2005) naj bi se prav v zasebnosti, v sodobni moderni družbi, odvijali procesi podrejanja in dominacije. V prvem delu naloge bom tako raziskovala prakse, skozi katere se izražajo predsodki, osredotočena bom predvsem na njihovo dinamično dimenzijo, in na udejanjanje »mikrodiskriminacij« v vsakdanjih interakcijah, za operacionalizacijo, katerih mi bodo služili družbeni odzivi, ki jih opisuje Zaviršek (2000: 80–95) in jih podrobneje povzemam v teoretskem delu. Pri preučevanju diskriminatornih praks bom pozorna tudi na

potencialno »večdimenzionalnost« oziroma na morebitno součinkovanje, intersekcijo več osebnih okoliščin.

Zanimalo me bo, ali so se osebe z ovirami v življenju srečevale z naslednjimi interakcijskimi strategijami, reakcijami na stigmo: uporaba dvojnih kriterijev; pomilovanje; racionalizacija prizadetosti; izogibanje; zanikanje in ustvarjanje nevidnosti; zmanjševanje pomena; pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost; strah; nelagodje; pokroviteljstvo; sovraštvo; hierarhični obrat; obravnavanje ljudi z ovirami, kot da gre za homogeno skupino; segregacija ljudi z oviro; odrekanje enakih zmožnosti in možnosti; zanikanje možnosti za starševstvo; privilegij zaradi konstrukcije ovire (Zaviršek 2000: 80–95). Ob tem bom pozorna tudi na morebitne druge družbene odzive, ki v tej klasifikaciji niso zajeti.

Poleg izključevalnih in zatiralnih interakcijskih vzorcev pa bom v drugem delu empirične naloge raziskovala tudi pozitivne izkušnje v odnosih, ki jih osebe z ovirami doživljajo v vsakodnevnih situacijah. Na podlagi raziskave želim oblikovati spekter pozitivnih odnosnih vzorcev, ki predstavljajo pomemben nasprotni del kontinuuma.

Uporabno vrednost raziskave vidim predvsem v opisanih pozitivnih izkušnjah oseb z ovirami, ki jih socialne delavke in delavci lahko razumemo tudi kot smernice pri delu z ljudmi z ovirami.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva gre za empirično raziskavo, gradivo bo novo, neposredno in izkustveno. Glede na vrsto podatkov je raziskava kvalitativna, zbirala bom besedne opise oziroma pripovedi oseb z ovirami v vsakdanjih okoljih, s poudarkom na njihovih osebnih interpretacijah, pomenih, doživljanjih. Raziskavo lahko opredelim tudi kot narativno, biografsko, saj bodo središče raziskovanja kratke življenjske zgodbe oziroma členi v vrsti zgodb, poročila oseb z ovirami o njihovih življenjih, z njihovimi besedami (Urek 2005: 256–257). Respondentov ne nameravam spraševati neposredno po psiholoških družbenih odzivih, ampak bom le-te poskušala razbrati iz zbranega gradiva v procesu obdelave podatkov. V drugem delu je raziskava glede na stopnjo v procesu spoznavanja eksplorativna, saj bom poskušala opredeliti pozitivne interakcijske vzorce med osebami z ovirami in ljudmi brez posebnih ovir, ki v teoriji o hendikepu še niso opisani.

3.2. MERSKI INSTRUMENTI

Za namen raziskave sem oblikovala dva podobna merska instrumenta, v obliki smernic za intervjuje. Prvi vprašalnik je namenjen tistim intervjuvancem, ki so ovirani od rojstva, drugi pa tistim, ki so oviro pridobili kasneje v življenju. Raziskovalne teme sem razdelila v več sklopov glede na naravne poteke v življenju respondentov. Prvi sklop vsebuje splošna vprašanja o intervjuvanki oziroma intervjuvancu; v drugem sklopu se vprašanja nanašajo na rojstvo in zgodnje otroštvo; v tretjem sklopu so vprašanja o mladosti in prehodu v odraslost; zadnji četrti sklop pa predstavljajo vprašanja o odnosih z drugimi. V drugem merskem instrumentu, ki je namenjen tistim respondentom, ki so oviro pridobili kasneje v življenju, sem vključila dodaten sklop vprašanj, kjer sprašujem o življenjskih spremembah po pridobitvi ovire. Vprašanja sem poskušala oblikovati tako, da so čim bolj odprta in nevtralna, taka vprašanja nam dajejo bolj poglobljen uvid in ne vsiljujejo odgovorov; da so postavke v merskih instrumentih jasne, razumljive; izogibala sem se negativnim vprašanjem in tistim, ki vključujejo po dve temi (Rihter 2012–2013: 54).

3.3. OPREDELITEV ENOT RAZISKOVANJA – VZOREC

Mojo populacijo predstavljajo vse osebe z ovirami – ne glede na vrsto ovire, torej tako gibalno, senzorno, intelektualno ovirani kot tudi osebe, ki imajo težave v duševnem zdravju, ki živijo v Republiki Sloveniji na dan 23. 12. 2014.

Vzorec je neslučajnostni, priložnostni, osebe sem izbrala po metodi »snežene kepe«. Vzorec obsega pet oseb z oviro.

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Podatke sem zbirala iz primarnih virov, izključno z intervjuji. Na ta način sem poizkušala dobiti poglobljene odgovore. Intervjuji, ki sem jih izvedla, so delno standardizirani odprti intervjuji. Glavna bistvena vprašanja so določena vnaprej. Intervjuvane sem poskušala čim manj prekinjati s podvprašanji, saj sem želela, da odgovore organizirajo v zgodbe, da ubesedijo lastna izkustva, pomene, da v pogovorni konverzaciji konstruirajo lastne vednosti in realnosti (Urek 2005: 258–259).

Intervjuji so potekali na različnih lokacijah, in sicer pri intervjuvancih doma ter v Centru starejših, kjer stanujeta dve osebi. Izvajala sem jih v obdobju od 23. 12. 2014 do 15. 4. 2015. Za termine sem se z osebami dogovarjala individualno. Intervjuji so trajali od ene ure in pol pa do dveh ur in pol.

Naknadno sem se z dvema osebama opravila še dva krajša, dodatna intervjuja, in sicer dne 10. 3. 2015 in dne 13. 4. 2015. Z dvema intervjuvankama pa sem se kasneje pogovarjala še preko internetne povezave Skype in po telefonu dne 14. 4. 2015 in 15. 4. 2015. Pogovori so bili v drugi fazi krajši, trajali so od pol ure pa do ene ure.

3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Obdelava gradiva je bila kvalitativna. Postopek analize je bil sledeč:

- Urejanje gradiva

Posnete intervjuje sem najprej dobesedno prepisala in jih shranila na računalniku. Zgodbe sem poskušala ohraniti čim bolj nespremenjene. Želela sem ohraniti njihove pojme, pomene, interpretacije, poglede. Parafraziranje je bilo zelo omejeno, nekaj narečnih besed in besednih zvez sem zamenjala, v nekaterih povedih sem obrnila vrstni red besed. Zapisi, transkripcije intervjujev so tako avtentične pripovedi intervjuvanih.

- Razčlenitev opisov (določitev enot kodiranja)

Sledil je podrobnejši vsebinski pregled besedila. Odgovore sem grupirala, tako da sem pod vsakim skupnim vprašanjem zapisala odgovore intervjuvancev. Besedilo sem razdelila na ločene sestavne dele, enote kodiranja. V nadaljnjih korakih analize sem upoštevala vse pomembne izjave intervjuvancev, ki sem jih označila s črko in zaporedno številko. Te šifre so mi omogočile, da sem izjavo ali njen del lažje poiskala v dobesednih zapisih intervjujev. Tako sem lahko vsako enoto kodiranja obravnavala posebej, ločeno in v kontekstu, v povezavi z drugimi deli pripovedi.

- Prosto pripisovanje pojmov – odprto kodiranje

Posameznim enotam kodiranja sem poleg že vnaprej opredeljenih raziskovalnih tem poskušala pripisati še druge pojme. Iskala sem kratke opredelitve in pojasnitve za razčlenjene izjave in jih poskušala združiti v kategorije.

- Izbor in definiranje relevantnih pojmov

Izbrala sem vse tiste enote besedila, ki so se mi zdele relevantne.

- Osno, aksialno kodiranje

Sledilo je vzpostavljene razmerij med kategorijami in podkategorijami.

- Odnosno kodiranje

Izbrane teme sem najprej med seboj primerjala in poskušala pojasniti relacije med njimi. Nato sem nekatere »naslovne« kategorije, ki izhajajo iz različnih sklopov vprašanj in na katere so osebe odgovarjale podobno, povezala in združila. Ob tem sem hkrati upoštevala dve dimenziji, in sicer vsebinsko in kronološko sosledje v avtobiografskih pripovedih oseb. Tako sem vzpostavila smiselne povezave med obravnavanimi sklopi, ki sem jih poskušala čim bolj strukturirati. Kljub temu pa toka življenjskih pripovedi ni vedno mogoče do podrobnosti ujeti v urejen sistem, saj je opisovanje življenja in spominov polno preobratov in neverjetnih razpletov.

- Oblikovanje teorije

Zadnji korak v postopku analize je bila formulacija teorije kratkega dosega (Mesec 2007: 29–36).

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

Vsakdanje interakcijske sheme med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, ki so bile ves čas v fokusu mojega raziskovanja, proučujem v kontekstu avtobiografij intervjuvanih. Različna življenjska obdobja, ki jih osebe opisujejo v narativnem toku, ko sestavljajo osebne zgodovine, so nekakšno ogrodje, na katerega nizam vnaprej zastavljene raziskovalne teme. Vključujem tudi druge teme, ki so se v procesu izkazale kot pomembne, saj so jih intervjuvani posebej poudarili, omenjali večkrat, ali pa so o njih podrobneje spregovorili. Tako bom v naslednjem poglavju odgovorila na zastavljena raziskovalna vprašanja, ob tem pa bom vključila še druge vsebine, ki jih na začetku nisem predvidela, pa so se izkazale kot pomembne, saj širijo perspektivo, ko vzpostavljajo relacije med intimnimi medosebnimi odnosi ljudi in naravnim okoljem, socialnim kontekstom.

Ko raziskujem vsakdanje interakcije med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, se tako ne omejujem zgolj na področje govorniške prakse ljudi – komunikacijske dejavnosti, ampak jih podobno kot Ule (2004: 198) razumem širše, kot materialne in duhovne prakse ljudi, vpete v ustaljene simbolne sisteme in družbena razmerja.

Nekatere tipične interakcijske scene, ki so mi služile kot izhodišče za raziskovanje medosebnih odnosov, sem povzela iz teorije. V opisih intervjuvanih se kažejo v bolj ali manj podobnih različicah, ki jih bom tudi podrobneje predstavila.

V nadaljevanju bom svoje poglede in ugotovitve povezovala na eni strani s teoretskimi koncepti ter na drugi z dobesednimi izjavami intervjuvanih. Rezultati bodo tako nekakšen preplet izkušenj oseb, opisani z njihovimi besedami, v njihovem pojmovnem okviru, torej »blizu njihovim izkušnjam« z znanji o njih (Urek 2005: 11).

Večkrat bom primerjala odgovore intervjuvanih, ki sem jih razdelila v dve skupini. V prvi skupini so osebe s prirojeno oviro, v drugi skupini pa so tise osebe, ki so oviro pridobile kasneje v življenjskem poteku.

4.1. UVODNI PODATKI

V prvem raziskovalnem sklopu sem zbrala nekaj splošnih podatkov o sogovornikih. V raziskavi so sodelovale tri ženske in dva moška. Osebi s prirojeno oviro sta v primerjavi s tistimi, ki so oviro pridobili, mlajši. Intervjuvanca sta stara 25 let in 26 let. Člani druge skupine, torej tisti, ki so oviro pridobili kasneje, pa so, če jih razvrstim od najmlajšega do

najstarejšega, stari 49 let, 52 let in 65 let. Osebe prihajajo iz različnih krajev: s Podbrezj, Slovenske Bistrice, Ljubljane, Komna in Ribnice. Štirje tako prihajajo iz manjših krajev, samo eden od respondentov je iz urbanega okolja.

Vse osebe, s katerimi sem se pogovarjala, so gibalno ovirane, ena oseba je poleg tega ovirana tudi senzorno. Vzroki za prirojene in pridobljene ovire oseb so različne bolezni, poškodbe: prva oseba se je rodila brez obeh nog in brez ene roke, druga ima cerebralno paralizo, tretji so zaradi prometne nesreče amputirali nogo, težave ima tudi s sluhom, četrta oseba ima multiplo sklerozo, peta pa je preživela možgansko kap, že v otroštvu pa so ji ugotovili tudi redko sistemsko bolezen sklerodermijo.

4.2. DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO

Način opisovanja spominov na rojstvo in zgodnje otroštvo se med osebami, ki so ovirane že od rojstva, in tistimi, ki so oviro pridobile kasneje, precej razlikuje.

Osebe s prirojeno oviro začnejo zgodbo tako, da pripovedujejo o svoji prirojeni telesni oviri, o zgodnji postavitvi diagnoze – cerebralna paraliza, o prvih znakih drugačnosti, ki so bili posledica prezgodnjega poroda, natančno opišejo tudi vzroke za oviranost. Potem pa spregovorijo o tem, kako je dejanska ovira zaznamovala nadaljnje poteke v njihovem najzgodnejšem obdobju. So tudi primeri, ko osebo s prirojeno oviro namestijo v rejniško družino (na to odločitev staršev je vplival tudi njihov slab ekonomski položaj). Intervjuvani opisujejo tudi pogoste (re)habilitacije in zdravljenja v otroštvu.

»Rodil sem se brez obeh nog in brez ene roke (A3), staršem, ki zaradi težkega finančnega položaja niso čutili, da bi mi lahko omogočili dostojno življenje. Zato so me dali v rejništvo. Tako sem pri dveh letih prišel v Podbrezje v novo družino, kjer so imeli že štiri svoje otroke (A4). Zgodnje otroštvo je bilo, vsaj kolikor so mi povedali, povsem običajno, razen seveda vedno novih protez, fizioterapij in ostalih stvari, ki jih moramo dati skozi ljudje z invalidnostjo (A5).«

»Rodila sem se s sedmimi meseci, pri porodu je prišlo do možganske krvavitve, posledica tega je bila ta, da je bil prizadet center za ravnotežje. Od tod izvira moja bolezen, cerebralna paraliza (B3). Ne vem, kako so se stvari natančno odvijale. Pri porodu nisem takoj zajokala oziroma nisem takoj zadihala, tako da so posumili, da nekaj ni v redu (B4). Posvetovalnice takrat niso bile še tako razvite. Mami in oči sta doma opazala, da ne obračam glave, bila sem

drugačna kot ostali novorojenčki, to sta tudi povedala v posvetovalnici. Rekli so jima, da je to posledica prezgodnjega rojstva in je zato počasnejši razvoj nekaj običajnega (B5). Potem pa se je kasneje izkazalo, da je diagnoza taka, kot je. Ob rojstvu je bila diagnoza mnogo slabša, kot pa se je kasneje izkazalo. Rekli so, da ne bom govorila, hodila, niti sedela. Vse najslabše (B6).«

Osebe, ki so oviro pridobile kasneje v življenjskem poteku in v otroštvu še niso bile ovirane, avtobiografsko pripoved začnejo z opisovanjem utrinkov in drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva, tudi na humoren način. Ob tem dogodke umestijo v širši kontekst, nekateri vključijo tudi kratke opise družbenega dogajanja, ki se ga spominjajo.

»Sem iz obdobja informbiroja, starši so mi povedali, da je bilo takrat zelo težko. Za vsako stvar je bilo treba čakati v vrsti. S sestro sva hodila čakati v vrsto za kruh, mleko in vedno sva potem hitela domov (C3). Spomnim se dogodka, ko je sestra kupila šalčke za kavo, če bo kdo prišel k nam na kavico. Nekje sem staknil kladivo in se igral z njim. Vse šalčke sem razbil s kladivom. Ni vedela, ali bi se jokala ali bi me tepla (C4). Spomnim se tudi tega, da sva imela z bratom otroškega jahalnega konja, ki sem ga razrezal, ker me je zanimalo, kakšno meso ima. Bil sem nagajiv (C5).«

Osebe s prirojeno oviro na vprašanje o tem, kakšni so njihovi spomini na otroštvo, odgovarjajo bolj splošno, da imajo lepe, prijetne spomine.

Osebe, ki so oviro pridobile, pa spet pripovedujejo o konkretnih dogodkih iz biografije. Nekateri opišejo druženje z vrstniki, kako so sodelovali pri skupni igri in bili vključeni v aktualno vrstniško dogajanje. Posamezni se spominjajo tudi prvih delovnih izkušenj.

»Spomnim se različnih iger, velikokrat smo se igrali kavbojce in indijance (C11). Ljubljano so šestinpetdesetega ali sedeminpetdesetega leta ščitili, tako da smo se igrali tudi ob vodi (C13). Včasih je bilo čisto drugače kot danes, več smo se družili in igrali, delali smo tudi nedolžne »lumparije«. Zmeraj smo se česa domislili (C14).«

»Spomnim se tudi tega, kako sem kupil kolo in delal v bližnji trgovini. Stranke so naročale osnovna živila, ki sem jih razvažal naokrog s triciklom. Dobil sem kakšno napitnino. Ko sem šel konec meseca po plačo, so mi rekli: »Ja, je pa že tvoja mama vzela denar.« Pa sem se

»pod nosom obrisal«. Je rekla, da mora biti za najmlajšo sestro, ki je bila potem preveč razvajena (C15).«

Nekateri, ki so oviro pridobili kasneje, omenijo, da je bil potek otroštva večkrat prekinjen zaradi rehabilitacij/zdravljenja.

»Na otroštvo nimam posebnih spominov razen tega, da sem bila kar naprej po bolnicah. Na dermatološki sem bila zaradi sklerodermije, zaradi te bolezni sem hodila z babico tudi v toplice (D3). To je redka sistemska bolezen (D4).«

»Spomnim se tudi, da so mi zaradi bolezni hoteli odrezati roko, desna roka se mi je praktično sušila, mišice so se mi sušile (D7). Babi tega ni pustila. Prevezla je skrb, da me je vozila vsepovsod k zdravnikom, tudi v Avstrijo, pa v Atomske toplice (D8).«

Načini življenja in družinske oblike

Večina intervjuvancev je odraščala v jedrni, matični družini, ena oseba je bila nameščena v rejniško družini.

Nekateri starejši respondenti opisujejo tradicionalno delitev vlog v družinah in odnosne vzorce. Oče je predstavljen kot hranitelj družine, nekateri opišejo značilno materinsko vlogo – kot nenadomestljivo vlogo podrejene ženske, ki je zaposlena pretežno z gospodinjskimi opravili in skrbjo za otroke.

»Delal je kot krojač. Oče je delal, da nas je lahko preživel. Mama je bila doma. Včasih je bilo to drugače (C8).«

»Mama je živela suženjsko življenje, če lahko tako rečem. Bila je sama z otroki, tako da je imela veliko dela (Č12).«

Spet drugi naštejejo vse družinske člane in tako predstavijo sestavo družine.

»V naši družini je bilo pet otrok, tri punce in dva fanta, eden za drugim (C9).«

»Jaz sem bil drugi po vrsti, najstarejši otrok je bil rojen sedeminštiridesetega, potem devetinštiridesetega, dvainpetdesetega, petinpetdesetega, zadnja sestra je bila rojena pa šestdesetega leta (C18).«

»Bili smo štirje otroci. Po več letih, ko sem bila stara petnajst let, sem dobila še zadnjega bratca (Č7) [...]«

Posamezniki omenjajo izkušnjo, ko se je eden od roditeljev ponovno poročil in si ustvaril novo družino. Ko gre za podvajanje pomembnih življenjskih dogodkov, govorimo o pluralizaciji družinskih potekov. Omenjeni življenjski stil v sodobnosti ne predstavlja več odstopanja od družbenih norm kot v preteklosti. Temelji na izbiri posameznikov, da si v različnih življenjskih obdobjih ustvarjajo različne družine.

»Oče je bil štirinajst let starejši od mame, že pred vojno je bil osem let poročen, s prvo ženo nista imela otrok. V otroških letih sem spoznal tudi to žensko (C10).«

Domača oskrba/ustanova

Vsi intervjuvanci so odraščali v domačem okolju. Nihče ni bil v posebnem zavodu.

Nekateri omenijo, da so bili vključeni v vrtec. Že v vrtcu so otroke z oviro ločevali od »zdravih«, tako da so jih segregirali v posebne oddelke. V posameznih primerih so bili vključeni najprej v razvojne oddelke in so bili kasneje na željo staršev premeščeni v običajni oddelek.

»[...] kasneje so me vključili tudi v vrtec. Oči me je, ko je šel v službo, spotoma odložil v vrtcu (B12). Bila sem na razvojnem oddelku, potem pa so me premestili na normalen oddelek. Že v otroštvu so starši ugotovili, da se ne počutim dobro na razvojnem oddelku in so me zato kasneje premestili (B13).«

Vplivi na družinsko življenje

Osebe s prirojeno oviro spregovorijo o tem, kako je njihova dejanska drugačnost vplivala na družinsko življenje. Nekateri omenijo, da so se drugi družinski člani prav zaradi njih naučili sprejemati in spoštovati drugačnost.

Pri nekaterih je mama sprejela odločitev in v določenem obdobju izstopila iz trga dela, ker je za prioriteto postavila to, da je hčerko z oviro vozila v šolo.

»Na začetku ni bilo večjih sprememb, šele kasneje, po osnovni šoli, je mami pustila službo, družino je dala na prvo mesto. Tako se je odločila zato, ker me je bilo treba voziti v srednjo šolo, nisem imela drugega prevoza, tako da ni šlo drugače (B9).«

Medosebni odnosi in čustveno življenje v družini

Osebe s prirojeno oviro opišejo tudi določene odnosne značilnosti in vzorce, ki kažejo na to, da so bile v družinskih skupinah teh oseb zadovoljene nekatere temeljne psihološke potrebe.

»Normalen, sprejemali so me kot enakovrednega člana (A17), me spodbujali pri osebnem napredku (A18) in mi vedno stali ob strani (A19). V novi družini sem se dobro počutil (A20).«

»Zelo dobro (A23), sprejeto (A24), varno (A25), domače, točno tako kot se otrok mora počutiti v družini (A26).«

»Vedno smo imeli dobre odnose (B20), med seboj smo bili in smo še zelo povezani (B21). Zelo se razumemo (B22).«

»Zelo dobro se razumem s starši, ki me podpirajo (B123).«

»Naučili so me samostojnosti (A21). Niso me »ujčkali«, učili so me, da se moram za stvari potruditi. To je seveda vplivalo na to, da sem danes tako samostojen. Tako bi morali delati vsi starši invalidov, ne pa da otroke zavijejo v vato (A22).«

Na podlagi teh in tudi drugih pripovedovanj sem opise oseb s prirojeno oviro povzela v naslednje kategorije, ki na strnjen način opredeljujejo odnose v družinskih skupinah intervjuvanih.

Interakcijske komponente in strategije v družini (abstrahirana raven odgovorov):

- podpora s strani družine;
- enakopravnost med družinskimi člani;
- dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti;
- razumevanje med družinskimi člani;
- izkustva sprejetosti, domačnosti v družini;
- zadovoljena temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti;

- zadovoljena temeljna potreba po varnosti;
- spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov;
- učenje za samostojnost v družini.

Menim, da so pozitivne družinske izkušnje eden od pomembnih dejavnikov, ki je vplival na zanimive in bogate uspehe oseb kasneje v življenjskih potekih. Ti intervjuvanci danes izražajo neko splošno zadovoljstvo s sabo, z medosebnimi odnosi in s svojo življenjsko situacijo, kar je razvidno v nadaljevanju.

Osebe s pridobljeno oviro pa družinske odnose opredelijo nekoliko drugače. Opišejo, kako so skrbeli za mlajše brate in sestre. Spregovorijo tudi o vzgojnih pristopih staršev, ki so od njih, če so se želeli izogniti kazni, zahtevali poslušnost. Spet drugi intervjuvanci s pridobljeno oviro pa ponovno spregovorijo o, za tisti čas značilnih, družinskih vlogah, o odsotnosti očeta, ki je bil predvsem hranitelj družine.

»Z mamo sva se dobro razumele, ker je bila prisotna (Č10).«

»Oče je bil večino časa odsoten, saj je delal v Kopru. Otroštvo sem preživljala z mamo (Č4).«

»Večinoma mama. Oče je delal v Kopru, tako da je prišel domov samo dvakrat na teden, ob sredah in petkih (Č6).«

»Oče je veliko delal, v največji krizi je bil v službi tudi po šestnajst ur na dan. Videli smo ga samo ob nedeljah (C7).«

Nova tema, ki so se je dotaknili, so tudi medgeneracijski odnosi s starimi starši.

»Živeli smo v hiši, skupaj s starimi starši. Stari oče ni bil dober do mame, dober je bil samo do ene od sester, drugi zanj nismo bili pomembni. Tako je bilo (Č13).«

»Živela sem pri starših, v resnici pa je zame skrbela babi. Ona je živela v Ljubljani, mi pa smo bili v Ribnici. Če ne bi bilo nje, bi bila brez roke (D9).«

Značilni odnosi z zunanjim svetom

Iz odgovorov intervjuvancev s prirojeno oviro lahko ugotovimo, da je povezanost teh družin z zunanjim svetom taka, kot je značilna za »dovolj dobre«, »zdrave« in »uspešne« družine

(Čačinovič Vogrinčič 1998: 225–227). Govorijo o odprtosti družinske skupine in zaupljivi povezanosti s socialnim okoljem.

Osebe s prirojeno oviro povedo, da so bile v družini in širši sorodstveni ter prijateljski mreži sprejete z odobravanjem, ter da so drugi spoštovali njihovo enkratnost in tudi različnost, ki je posledica ovire. Povedo tudi, da so bili sorodniki, družinski prijatelji in znanci do njih spoštljivi in da so z njimi gradili enakovredne odnose. Nekateri respondenti to vedenje tudi pojasnijo. Menijo, da je bil za sprejemanje s strani drugih ključen pozitiven odnos staršev do svojih otrok z oviro.

»Glede na to, da so me starši lepo sprejemali, so me tudi drugi (B24). Nihče me ni pomiloval, ali pa da bi se komu smilila (B25). Starši so dajali tak vtis sorodnikom, zato so me tudi oni sprejemali (B26). Sprejeta sem bila z odobravanjem, kljub temu da sem drugačna, posebna (B27). Nisem čutila odpora (B28).«

Osebe s pridobljeno oviro pa podrobno opišejo svojo sorodstveno mrežo. Eden od intervjuvanih omeni tudi kraje, od koder prihajajo sorodniki in pove, da je pri njih v času otroštva preživel počitnice. Drugi v tej skupini respondentov na kratko predstavijo odnose in povezave v ožjem socialnem okolju, na vasi, kjer so ljudje po pripovedovanju posameznikov predvsem veliko delali, časa za druženje pa skorajda niso imeli.

»Ljudje v vasi pa so se držali vsak zase, ker so imeli veliko dela. Vezani so bili na kmetije, tako da se niso veliko družili (Č16).«

Stiki z vrstniki in vključenost pri skupnih aktivnostih

Intervjuvanci s prirojeno oviro se spominjajo predšolskega obdobja, ko opisujejo druženje z »neoviranimi vrstniki«. Prve prijateljske stike so tkali predvsem v soseski in v vrtcu. Povedo, da so v vsakdanjih interakcijah z vrstniki doživljali sprejetost. Bili so vključeni in so sodelovali pri vsakdanjih, običajnih aktivnostih. S sprotnim prilagajanjem nekaterih dejavnosti pa so drugi upoštevali tudi dejanske ovire teh oseb.

»Že kot otrok sem bila v družbi dobro sprejeta (B30). Bila sem komunikativna (B31). V vrtcu me je vzgojiteljica vključila v pevski zbor, spomnim se solo nastopa. Nisem imela občutka, da sem diskriminirana. Povsod sem bila vključena. Nobeden ni niti pomislil, da bi bilo kako drugače (B32).«

»Bila sem vključena v vse možne igre, le da sem mogoče sodelovala na drugačen način. Nikoli nisem obsedela ali čakala (B34). Popoldneve sem preživljala s sosedomi (B35). Spomnim se pustovanj, ko smo šle s prijateljicami okrog po hišah, od vrat do vrat (B36). To, da sem zraven, se mi je zdelo samoumevno. Nikoli nisem imela občutka, da sem zraven »na silo«, da ne bi želele, da grem z njimi. Same so me poklicale, da gremo. Imam res pozitivno izkušnjo in to res, ne da bi karkoli pretiravala. Kar se tega tiče sem imela veliko srečo (B37).«

»Kot vsi normalni stiki. V vasi sem imel prijatelje, se z njimi igral, družil, zabaval (A29). Če se je videlo, da določenih stvari ne morem početi, so mi bodisi prilagodili pravila igre bodisi sem sprejel dejstvo, da ne morem sodelovati in kakšno igro opazoval zgolj kot gledalec (A30).«

Posamezni so pogled nase spremenili kasneje, v najstniških letih. V obdobju odrasčanja je bilo spoprijemanje z dejstvom, da imajo oviro, precej težje kot v otroštvu.

Osebe, ki v otroštvu še niso bile ovirane, se iz predšolskega obdobja spominjajo predvsem prijateljskih stikov z vrstniki. Nekateri tudi na kratko predstavijo svoje prijatelje iz otroštva.

»Ko sem bil otrok, sem dve leti igral harmoniko, tako da sem imel prijatelje iz glasbene šole. Eden od njih je šel potem tudi v srednjo glasbeno šolo, danes pa je profesor na glasbeni akademiji (C24).«

Ob tem vključijo nekaj utrinkov iz vsakdanjih situacij, ko o dogajanju pripovedujejo na humoren način. Opišejo tudi skupne igre, ki so se jih, ko so bili otroci, igrali z vrstniki.

»Z enim sovaščanom, s katerim sva bila potem tudi sošolca, sva se posebej razumela. Bila sva si zelo podobna. Neka gospa naju je enkrat vprašala: »In vidve sestrici, ali hodita skupaj v šolo?« Imel je dolge lase. Joj, kako sva se smejala (Č18).«

4.3. NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST

Vključitev v izobraževalni sistem

Vsi intervjuvanci s prirojeno oviro so se vključili v večinski šolski sistem, v redne programe.

Posamezni so podrobno opisali svojo zgodbo in spomine. Starši so morali zato, da so se lahko šolali na običajni osnovni šoli, vložiti veliko truda in naporov.

»Hodila sem v običajno osnovno šolo (B64). Starši so se morali že pri vpisu v osnovno šolo boriti. V družini nas je ta izkušnja zelo povezala. Imeli smo borbe, ker redno šolanje za otroke s cerebralno paralizo takrat še ni bilo možno (B65). Zelo se je posploševalo: ›Ima cerebralno paralizo in zato zmore samo to in to in to.« Brez da bi raziskali tvoje dejanske sposobnosti (B66). Grozno res. Res so nas kategorizirali na podlagi diagnoze (B67). Zaradi nje naj bi bila nesposobna za veliko reči (B68). Skoraj, da ni bilo možnosti, da bi lahko poizkusila živeti drugače (B69). Hoteli so me vpisati v Kamnik v posebno šolo. To je šola za ovirane, duševno in telesno. Je nek zavod s prilagojenim programom. Snov jemljejo počasneje in v manjšem obsegu. Še danes imam slab občutek, ko se peljem skozi Kamnik, čutim odpor (B70). Tam sem morala risati risbice, pikice in podobno. Na podlagi tega so potem ugotovili, da nisem primerna za normalno šolo. Meni pa fina motorika ne gre tako dobro (B71). Oče in mami sta vztrajala, da ne želita, da grem v Kamnik. V Kamniku, v šoli pa so bili prepričani, da vedo, kaj je zame najboljše. Šlo je tako daleč, da sta starša iskala učitelja, ki bi me učil doma, privat. To pa sploh ni bilo dovoljeno (B72). Potem sta se obrnila direktno na ravnatelja osnovne šole v domačem okolju, v katero naj bi šla sicer. Pristal je na to, da lahko pridem poizkusno, za kako leto. Potem so tudi v Kamniku pristali, da mogoče pa lahko, zgolj za kako leto. Ravnatelj je moral iti na socialno, da je podpisal neko izjavo, da se strinja z vsem skupaj. Na podlagi tega podpisa sem se potem lahko vključila v normalno šolo (B73). Kasneje me niso nikoli več nič spraševali, ker so dobili mnenje ravnatelja, da napredujem. Celo osnovno šolo sem bila odlična (B74).«

Iz tega so razvidni značilni odnosi dominance in podrejenosti, ki kažejo na neenakomerno distribucijo moči v družbi in na sistemsko diskriminacijo, ki od oseb z ovirami želi zgolj izpolnjevanje pričakovanj večine. Izkušnje respondentke potrjujejo nekatere diskriminatorne prakse dominantne skupine, ki jih opisuje tudi Zaviršek (2000: 80–95).

Vzorci neenakosti (abstrahirana raven odgovorov):

- pokroviteljstvo – komisija za usmerjanje predlaga vključitev v prilagojen program šolanja;
- segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije;
- odrekanje enakih zmožnosti in možnosti;
- uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti;

- generalizacija in unifikacija zmožnosti in sposobnosti – obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino;
- identifikacija, kategorizacija ljudi z oviro.

Izobraževalni program

Potem, ko so se osebe z oviro vključile v večinski izobraževalni sistem, je bil njihov izobraževalni program vsebinsko enak. Omenjajo tudi določene individualne prilagoditve pri izvajanju programa in druge oblike pomoči, ki kažejo tudi na pozitivno diskriminacijo v šolskem sistemu.

Pozitivna diskriminacija (abstrahirana raven odgovorov):

- prilagojeno izvajanje praktičnih vsebin pri predmetu športna vzgoja;
- prilagoditve pri načinu preverjanja znanja – podaljšan čas za pisanje testnih nalog, ustno preverjanje znanja, preverjanje znanja po delih;
- spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro.

Vsakdanji dogodki, spomini na osnovnošolsko obdobje

Intervjuvanci s prirojeno oviro so zaradi možnosti vključitve v običajno okolje razvili prijateljske stike z vrstniki, ki nimajo posebnih ovir. V vsakdanjih interakcijah s sošolci so se počutili sprejete. Nekateri povedo, da so jim vrstniki pomagali tudi pri gibanju in mobilnosti po šoli.

»Sošolci so mi veliko pomagali. Vedno so me vključevali. Ves čas so me spraševali, kaj mislim (B79). Če me ni bilo, so mi povedali, kaj je rekla učiteljica in kaj moram naredit. Nikoli me niso izključili ali pozabili name (B80). V osnovni šoli ni bilo dvigala, ker to takrat še ni bilo nujno (B81). Hodulje nisem uporabljala. Pomagala sem si z ograjo ali pa so me podpirali sošolci. Če se lahko nekam oprem, potem se lahko gibam. Sošolke so mi nosile torbo (B82).«

Intervjuvanci so tako sodelovali pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih in bili vključeni v aktualno dogajanje v skupnosti.

Osebe, ki so oviro pridobile v odraslosti, na vprašanja o osnovnošolskem obdobju odgovarjajo predvsem tako, da opisujejo druženje z vrstniki. V spomine na obdobje odraščanja vključujejo tudi opise ljubiteljskih dejavnosti in prostočasnih aktivnosti.

Usmeritev po osnovni šoli

Intervjuvanca s prirojeno oviro sta se odločila za nadaljevanje šolanja na ekonomski gimnaziji in srednji ekonomski šoli. Dve osebi iz skupine intervjuvancev, ki so oviro pridobili kasneje, pa na srednji ekonomski šoli in na srednji trgovski šoli. Tretji v tej skupini se je po osnovni šoli usmeril in si izbral poklic, ki ga je začel tudi opravljati.

Odnosi z vrstniki v obdobju mladostništva

Tudi v srednješolskem obdobju sta intervjuvanca iz prve skupine navezala stike z »zdravimi« vrstniki, ki so ju sprejeli v svojo družbo.

»Zelo dobri, ni bilo nesprejemanja (A50). Družil sem se s prijatelji (51), igrali smo nogomet (A52). Imam širok krog prijateljev, tudi v domačem kraju (A53), gremo na kavo ali pa metat na koš (A54). Tudi v Ljubljani imam nekaj kolegov in se občasno družimo (A55).«

Oseba s prirojeno oviro podrobno opiše vsakdanji dogodek iz biografije, ko pripoveduje o tem, kako se pripravljala na druženje s prijatelji za vikend.

»Fajn je bilo. Pri sedemnajstih sem šla prvič ven. Bil je cel podvig. Kaj bom oblekla? Kdaj pridem domov? S kom grem ven? Mama je bila zelo nervozna. Telefon je imela kar pod vzglavnikom, če bi bilo kaj narobe. Zdaj pa se je že navadila. Skoraj noben vikend me ni doma (B84).«

Intervjuvani, ki so oviro pridobili, pa opišejo aktualne, vzpostavljene prijateljske mreže. Nekateri so razvili močan občutek pripadnosti v vrstniških skupinah; zanje so te socialne mreže predstavljale tudi pomembno življenjsko podporo.

Izbira in nadaljevanje šolanja na fakulteti

Intervjuvanca v prvi skupini sta se odločila za nadaljevanje šolanja na fakulteti. Oba s prvo izbiro študija nista bila zadovoljna in sta se prepisala na drugo fakulteto. Eden sedaj zaključuje študij na Fakulteti za poslovne vede, druga pa na Fakulteti za socialno delo.

Ob tem omenita tudi spoštljiv in razumevajoč odnos profesorjev ter poudarita fleksibilnost, ki je ključna za to, da lahko študirata znotraj večinskega izobraževalnega sistema.

»Odnos s profesorji je zelo dober. Tudi komunikacija med nami je dobra, hitro se odzivajo na maile. Zelo razumevajoči so, če zaradi težav s prevozom ne morem priti na predavanja ali na vaje mi izostanek opravičijo. Res nimam problemov. Vse se da dogovoriti (B94).«

V drugi skupini respondentov se nihče ni odločil za šolanje na fakulteti.

Življenjski poteki na prehodu v samostojnost

Intervjuvanci s prirojeno oviro povedo, da je bila odločitev za študij med drugim zanje tudi velik preizkus samostojnosti in zmožnosti za neodvisno življenje. Do tedaj so v njihovih življenjih vse potrebno zagotavljali starši, ki so jim nudili čustveno in instrumentalno, unilateralno pomoč v okviru podpornih družin. Za doseganje avtonomije pa je bilo potrebno življenje na novo organizirati. V tem sklopu je bila pomembna organizacija prevozov – mobilnost in potrebne arhitekturne ter druge prilagoditve, ki so predpogoj za uspešno samostojno življenje. Respondenta izrazita visoko stopnjo zadovoljstva s svojo življenjsko situacijo, ki je povezana prav z doseženo avtonomijo in neodvisnostjo.

»Zame je bil prehod na faks velik izziv. Prej so ves čas za mano stali starši (B95). Preizkusila sem se v samostojnosti, predvsem v tem, ali bom tudi v prihodnosti sposobna samostojno živeti (B96). Vidim, da z določenimi prilagoditvami lepo funkcioniram. V stanovanju imam nižji štedilnik, v kopalnici potrebujem držala, nujno je tudi dvigalo (B97). Kar se mobilnosti tiče se moram prilagajati, vozim se s kombijem ali s taksijem, včasih se peljem tudi s sošolkami (B98). Živim popolnoma samostojno (B99), razen za prevoze poskrbi društvo. Včasih grem tudi na avtobus. Hoduljo da šofer k prtljagi. Na vlak ne hodim. Tisti stari vlaki so popolnoma nedostopni. Nemogoče je, da grem gor. Tudi LPP je zame nedostopen, ker bi me preveč premetavalo (B100). Drugače pa si vse po potrebi prilagodim. Na primer, ker imam težave s fino motoriko in si težko zavežem čevlje, to rešim tako, da si priskrbim take z »ježki« (B101).«

Intervjuvanci, ki so oviro pridobili kasneje, v odrasli dobi, pa svoje prehode v samostojnost opisujejo tako, da iz biografskih dogodkov sestavljajo osebno zgodovino. Izpostavljajo nekatere ključne in tudi naključne izbire ter izkušnje, ki so pomembno vplivale na njihovo nadaljnje življenje: služenje vojaškega roka, zaposlitev, ekonomska migracija, partnerstvo in starševstvo. Posamezniki jih nanizajo glede na časovno zaporedje in ustvarijo urejeno sosledje pomembnih dogodkov. V kratki pripovedi strnejo različne izkušnje, vse od ločitve in selitve v

podnajemniško stanovanje, do izgube zaposlitve, nove službe in nakupa stanovanja. Drugi intervjuvanec pa v globokem spominu spregovori o travmatičnem dogodku, ko je preživel prometno nesrečo, zaradi katere je senzorno oviran. Prav ta dogodek je zaznamoval tok njegove prihodnosti.

4.4. ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE

Razlogi, vzroki za nastanek ovire

Intervjuvani, ki so oviro pridobili kasneje v življenjskem poteku, spregovorijo o razlogih za gibalno oviranost. Opisujejo različne vzroke, kot so amputacija noge zaradi zamašitve žile, možganska kap in multipla skleroza.

»To, da sem ostal brez noge, ni povezano z nesrečo. Zamašila se mi je žila (C40).«

»Pristala sem na nevrološki, kjer so mi naredili pregled žil. Šla sem na operacijo, podlagali so mi žilo. Med operacijo mi je počila anevrizma v glavi. Še sama ne vem, kaj se je pravzaprav dogajalo. Vse, kar vem je, da nič ne vem, in da se ne morem spomniti. To naj bi se zgodilo osemnajstega oktobra dva tisoč enajst. Bila sem na enostavni rutinski operaciji. Spomnim se, kako sem se prestavljala iz postelje na posteljo, kako so me odpeljali po hodniku in da sem klicala eno od hčerk, od tam naprej pa se ne spomnim več ničesar. V glavi mi je počila žila in preživela sem možgansko krvavitev (D25).«

Trenutek spoznanja, soočenje in sprejemanje ovire

Vsak od intervjuvancev na svoj način opiše trenutke spoznanja in soočenja z dejansko oviro. Gre za globoke spomine oseb, ki se jim je življenje v določenem trenutku popolnoma spremenilo.

Eden od respondentov pove, da se je z gibalno oviranostjo soočil že vnaprej, saj je sam sprejel odločitev za amputacijo noge zaradi napredovanja bolezni, ki bi lahko ogrozila njegovo življenje.

»Po petnajstih mesecih zdravljenja mi je kirurg rekel, da bi mi lahko naredili še eno operacijo, ampak bi mi pomagala samo za en mesec, potem pa bi bolezen napredovala. Povedal mi je, da bi bilo bolje, če bi mi nogo amputirali. Rekel mi je, da je noga moja in da se moram sam odločiti. Ko sem hodil z berglami po hodniku v bolnici, mi je starejša medicinska

sestra rekla, da imam nogo »mrtvo« in da naj se ne hecam. Videla me je, kako sem šepal, saj brez bergel nisem mogel več stopiti na nogo. Naslednjič, ko sem srečal kirurga, sem mu rekel, da sem se odločil za amputacijo (C42).«

Druga intervjuvanka se spominja, kako je pri sebi začela opazati telesne spremembe. Najprej je ugibala in raziskovala možne diagnoze na podlagi opaženih simptomov, kasneje pa so ji v sklopu zdravstvenih preiskav diagnozo potrdili. Spregovori tudi o postopnem napredovanju bolezni – multipli sklerozi – in o prilagajanju vsakdana glede na telesne spremembe.

»Potem razmišljaš za nazaj in ugotavljaš, kdaj so se začeli kazati prvi znaki bolezni. Meni je ostalo v spominu, kako sem prvič izgubila ravnotežje. S sinom sva se vračala domov iz obiska, vsak s svojim kolesom. Na križišču, ko sem stala na eni nogi ob kolesu, sem padla. Potem sem razmišljala za nazaj, kako se je vse skupaj začelo. Na začetku še ni bilo tako kritično (Č29). Bolezen je napredovala počasi. Službo sem dobila čisto v bližini doma, v osnovni šoli, tako da sem še kar nekaj časa delala. Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, še nisem imela takih, jaz rečem, »napak«. Najprej sem v službo hodila peš, potem z avtom, potem z eno berglo, nato z dvema, potem na koncu pa s hojco. Dokler sem hodila z berglami, sem šla z avtom, ampak sem mogla čisto naokrog (Č30).«

»Že pred vsemi preiskavami sem hodila v knjižnico in veliko brala, tako da sem si diagnozo najprej postavila sama. Moja bivša sošolka, ki je delala kot knjižničarka na šoli, mi je pomagala iskati knjige, ko sem raziskovala bolezni. Zanimalo me je, kaj je narobe z mano. Na desno oko sem slabo videla. To je bilo zame najhujše. Prijateljici, ki mi je prej prinesla knjigo, v kateri sem brala o multipli sklerozi, sem rekla: »Pospravi to knjigo, jaz nimam tega, sem pa res ne spadam.« (Č31). Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, sploh ne razmišljaš. Za kaj gre, so mi povedali šele potem, ko so mi naredili punkcijo in mi vzeli vzorec. Zdravnik, mi je vzel vzorec hrbtenice, potem pa sem čakala, kaj bo. Ko mi je povedal za diagnozo, se nisva veliko pogovarjala (Č32). Dali so mi »žig« in me poslali domov. Nikogar nisem imela, da bi se z njim pogovorila. Tudi doma ne. Bila sem samostojen človek, bila sem zelo močna. Prej, kot se sprijazniš, boljše je. Glede nekaterih stvari v življenju nimaš izbire. Hočeš nočeš, tako je (Č33).«

Tretja oseba v tej skupini podrobno opiše travmatično izkušnjo soočenja z oviro, ko je po operaciji, pri presedanju iz bolniške postelje na invalidski voziček ugotovila, da je njeno telo delno ohromljeno zaradi možganske kapi.

»Ko sem se zbudila, nisem vedela ničesar. Ko sem pod glavo dala eno roko, sem mislila, da imam pod glavo obe roki. Še vedno se mi zgodi, da roko iščem, če ne pogledam, kje je. Ko sem izvedela, kaj se mi je zgodilo, sem zelo kričala, bila sem v šoku. Imeli smo vizito. Terapevtka mi je rekla, naj se usedem na posteljo, da se bom presedla na voziček. Ko sem se po približno enem mesecu usedla, se mi je v glavi močno vrtelo. Čeprav sem se presedala iz postelje na voziček, nisem ugotovila, da mi noga »ne dela«. Potem mi je terapevtka rekla, naj počasi vstanem. Šele takrat sem ugotovila, da ne morem stati na nogah. Terapevtka je rekla, da ve, da ne morem stati in da naj se jo primem okrog vratu. Jaz pa sem ji rekla, da tudi roke ne morem dvigniti. Povedala mi je, da tudi to ve. Sesedla sem se nazaj na posteljo in začela jokati in kričati. Tisti trenutek sem dojela. Kričala sem. Terapevtka mi je rekla, da naj ne kričim, da je vizita in da so v bližini vsi zdravniki. Jaz pa sem ji rekla, da me ne briga. Nobeden od zdravnikov se ni odzval (D28).«

Nekateri povedo, da je trajalo precej časa, da so se z oviro sprijaznili.

Odzivi in vplivi: družina

Intervjuvanci opisujejo različne odzive svojcev po tem, ko so izvedeli za njihovo gibalno oviro. Opisujejo predvsem spremembe v odnosnih vzorcih in vedenju bližnjih.

Če ravnanja pomembnih drugih razvrstim na tista, ki so jih intervjuvanci doživljali kot pozitivna, in na tista vedenja, ki so jih razumeli in interpretirali kot negativna, lahko opisne odgovore opredelim v naslednjih klasifikacijah.

Pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov):

- podpora s strani družine;
- podporni odziv sorodnikov – obiskovanje v bolnišnici;
- zaskrbljenost svojcev;
- finančna pomoč – doplačevanje domske oskrbe;
- obiskovanje v domu za stare.

»Še vedno mislim, da si tega ne zaslužim, saj zanju nisem naredila vsega, onidve pa sta zame naredili več kot vse. Šest mesecev sta me vsak dan obiskovali v bolnišnici in na Soči (D32).«

»Dajali sta mi voljo. Veliko sta me spodbujali. V taki situaciji rabiš predvsem lepo besedo (D35).«

»Morem reči, da imam srečo, da imam take otroke. Sreča je tudi to, da sem jih imela tako mlada, da sta že dovolj veliki, da sta mi lahko stali ob strani (D40).«

»In tudi sedaj, ko sem tukaj, v domu upokojencev, in moja pokojnina ni dovolj, da bi si v celoti sama plačevala domsko oskrbo, mi jo doplačuje bivši mož (Č41).«

»V službi je na Kitajskem, ko pride na dopust v Slovenijo, me vedno obišče (Č42).«

Negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov):

- nelagodje;
- brez sočustvovanja, tolažbe;
- zanikanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo;
- brez podpore staršev;
- zaničevanje ter pripisovanje odgovornosti in krivde;
- postopno odtujevanje;
- konflikti in razhod.

»Moj partner mi je rekel, da ne bom nikoli več hodila, saj bom kmalu prestara za učenje hoje (D36). Ves čas mi je govoril: ›Kašna pa si, poglej se, kaj ti je bilo tega treba?‹ (D37).«

»Ko sem bila še s partnerjem in mi je kar naprej govoril, da naj se pogledam, kakšna sem, da ne bom nikoli več hodila. Odrival me je stran. Če bi mi to rekel kdo od znancev, mi ne bi bilo tako hudo, težko mi je bilo zato, ker je to rekel on. On, ki bi mi moral pomagati in me spodbujati. To se pa res pozna, če te kdo od domačih zatira. Ne moreš napredovati, zelo nazaduješ. ›Psiha‹ trpi (D80).«

»Na slabše je šlo tudi v partnerskem odnosu. Menim, da sem bila tudi sama kriva za to (Č36).«

»V družini je tako večkrat prišlo do konfliktov. Partner je šel po svoje, razšla sva se prijateljsko. Tudi ločila sva se (Č40).«

Pri opisovanju negativnih odzivov sem ugotovila, da le-ti ne vsebujejo samo konkretnih ravnanj, ampak vključujejo tudi pomanjkanje pozitivnih vedenj, ki so jih intervjuvanci pogrešali, saj so jih od najbližjih oseb pričakovali.

»Če bi sama vedela, da bo tako, ne bi šla na operacijo. Tudi starši me niso spodbujali (D39).«

Posamezniki v tem kontekstu opišejo tudi uvide o svojem deležu in krožnem sovplivanju za končne izide. Pripovedujejo o tem, kako so zaradi močne želje po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti odklanjali pomoč svojcev, kar je vodilo v izolacijo in osamljenost.

»Partner se je oddaljil in vse se je podrlo (D38). Malo po moji krivdi, ker nisem želela, da bi mi partner stregel. To mi je bilo zelo odveč. Raje sem kako stvar prikrila, ko mi kaj ni šlo. Najhujše je bilo, ko so mi odpovedale noge. Ko nisem mogla več hoditi, sem se naučila, da sem zlezla tako, da nisem padla, tega na začetku nisem nobenemu povedala. Spomnim se dogodka, ko mi je bilo tako slabo, da me noge niso več držale. Usedla sem se na tla in čakala. Prišla je tašča in naredila paniko. Hotela je iti po pomoč, da bi me dvignili. Rekla sem, da ne želim pomoči, da bo slabost minila in da se bom potem že sama pobrala (Č39).«

Institucionalne obravnave: (re)habilitacije

Rehabilitacije in habilitacije so skoraj vsi intervjuvani, tako tisti s prirojeno kot tisti s pridobljeno oviro, obiskovali v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča. Na tem mestu nekateri podrobno predstavijo obseg, pogostost in trajanje terapij.

Osebe s prirojeno oviro so bile nekajkrat letno po nekaj tednov zaporedoma vključene v intenzivne terapije (od ponedeljka do petka, osem ur na dan) v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča.

»Kar precej, samo na rehabilitacijah, recimo, ko sem dobil nove proteze, sem bil en teden po osem ur na dan na Soči (A32).«

»Na Soči sem bila kar pogosto, običajno trikrat do štirikrat na leto. Najdlje sem bila na Soči enkrat, ko sem hodila na terapije kar šest tednov skupaj. Na Sočo si prišel v ponedeljek in si

ostal čez teden, do petka. Za vikend si lahko odšel domov. O tem, koliko tednov zaporedoma si hodil, je odločal strokovni tim, ki je ocenjeval napredek. Če si napredoval, so ti rehabilitacijo podaljšali (B52).«

Sicer pa so osebe s prirojeno oviro vse leto enkrat ali dvakrat tedensko obiskovale tudi fizioterapije v lokalnih zdravstvenih domovih.

»Poleg rehabilitacij na Soči so mi do osemnajstega leta pripadale tudi fizioterapije v zdravstvenem domu, in sicer dvakrat na teden (B58).«

Prav tako je bila v programe v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča vključena oseba s pridobljeno oviro, ki je preživela možgansko kap. Po končanem bolnišničnem zdravljenju je z rehabilitacijo nadaljevala še štiri mesece.

»Tako kot sem že povedala, do decembra sem bila v bolnici, potem pa sem rehabilitacijo nadaljevala na Soči, kjer sem bila do marca (D33).«

Nekateri v okviru okrevanja omenijo tudi podaljšano bolnišnično zdravljenje in tudi zdraviliško zdravljenje v toplicah.

»Vsako leto grem tudi v toplice. Na začetku mi je pripadal en teden toplic na leto, od kar pa sem na vozičku mi pripada sedemnajst dni (Č46).«

Posamezniki s pridobljeno oviro so bili v negovalni bolnišnici v Sežani na podaljšanem bolnišničnem zdravljenju še približno en mesec po končanem nujnem zdravljenju v bolnišnici.

»Bil sem na rehabilitaciji v bolnišnici Sežana (C50).«

Intervjuvani v tem sklopu omenijo še nekatere načine zdravljenja v okviru (re)habilitacije, opišejo tudi pripomočke za rehabilitacijo, fizioterapijo in vadbo.

»Spomnim se, da sem dobivala tudi botulin v mišice. Po tem zdravlilu hodiš na rehabilitacije tri tedne, deluje pa tako, da ti sprosti mišice, da ni toliko tonusa (B53). Dobila sem tudi različne pripomočke: žoge, valje, blazine (B54), pripadale so mi tudi stimulacije (B55)[...]«

Institucionalne obravnave – (re)habilitacije: odnos do zdravljenja

Na vprašanje o tem, kakšen odnos so intervjuvanci imeli do zdravljenja, povedo, da so bili za sodelovanje na (re)habilitacijah visoko motivirani, predvsem zaradi zavedanja, da so napredki pomembni zanje, saj delajo zase, za svojo dobrobit. Zastavljajo si posamezne cilje, povezane s postopnim okrevanjem, ki jih motivirajo za doseganje uresničljivih želenih sprememb.

»Ker je šlo za mojo dobrobit, sem se tega zavedal in se poskušal na rehabilitacijah čim bolj potruditi (A35).«

»Vedela sem, da moram vztrajati za svoje dobro, tako da sem jih kljub vsemu doživljala kot nekaj pozitivnega (B62).«

»Če se vključiš v fizioterapijo takoj, se začnejo mišice obnavljati in lahko dobro napreduješ. Okrevanje je odvisno tudi od posameznika. Sama razmigujem roko večkrat na dan. V nedeljo je bila pri meni terapevtka. Rekla mi je, da imam roko zelo dobro razgibano. Ves čas delam vaje (D47).«

»Ko sem ugotovila, kaj se mi je zgodilo, sem si rekla, da bi rada še kdaj prišla domov; živim namreč v tretjem nadstropju in mi je uspelo. Potem sem se odločila, da bi rada pekla peciva in sladice tako kot pred operacijo in tudi to sem že dosegla. Moj zadnji cilj je, da bi spet vozila avto in ga bom, če ne sedaj pa čez pet let. Še vedno nisem popolnoma sprejela tega, kar se mi je zgodilo. In ne bom sprejela, ker bom hodila in bom vozila. Zdravnica mi je rekla, da bo noga mogoče še kdaj »delala«, roka pa zagotovo ne več. Sama pa pravim, da bom okrevala, popolnoma (D30).«

»Na začetku nisem mogla sama iz stanovanja, ker nisem mogla hoditi. Potem, ko sem že hodila, sem še kar nekaj časa potrebovala pomoč, če sem želela iz stanovanja. Nekdo mi je moral nesti bergle. Stanje se počasi izboljšuje. Sedaj imam opornico in grem lahko sama, tudi po stopnicah. Grem pa vzvratno. Hčerki sta me dostikrat spodbudili, da smo šle v bližnji bar na kavo. Ko sem hodila po stopnicah iz stanovanja, sem avtomatsko telovadila. Tako sem precej napredovala, sedaj grem lahko sama iz stanovanja. Včasih hodim že celo brez opornice (D48).«

Posamezniki s prirojeno oviro povedo, da so se rehabilitacij naveličali, saj se ritmi in vzorci v institucijah ves čas ponavljajo. Vse aktivnosti so načrtovane vnaprej in potekajo po točno določenem in ustaljenem urniku.

Tiste osebe, ki so oviro pridobile, pripovedujejo o tem, da so bile v prvih mesecih rehabilitacije bolj zagnane za doseganje zastavljenih ciljev, saj je bilo okrevanje bolj hitro in očitno. Nekateri iz te skupine sedaj občutijo nezadovoljstvo, saj so napredki precej manjši in skorajda neopazni.

»Najboljše sem se počutila, ko sem bila nekje na sredini okrevanja, saj sem po vsaki terapiji čutila napredek, sedaj pa vse kar stoji. Zdi se mi, kot da se nikamor več ne premaknem. Ko pa se srečam z drugimi, posebej s tistimi, s katerimi se nismo videli že dlje časa, pravijo, da sem super. Opazijo veliko razliko, jaz sama je pa ne. Bolezen pride z letalom, odide pa po kolenih (D59).«

Institucionalne obravnave – (re)habilitacije: odnos z zaposlenimi

Z zaposlenimi imajo osebe dobre izkušnje. Povedo, da so s terapevti razvili prijateljske odnose.

»Zelo dobre, že skorajda prijateljske (A36).«

»Smo se dobro razumeli, imam zelo dobre izkušnje z zaposlenimi (B63).«

Institucionalne obravnave – (re)habilitacije: ocena, dodatne potrebe, predlogi in pobude

Intervjuvani so bili z obravnavami na splošno zadovoljni.

»Z rehabilitacijami sem zadovoljen. Nimam pripomb (A34).«

»Soča mi je zelo koristila (B59).«

Ko jih povprašam po dodatnih potrebah, predlogih in pobudah v zvezi z (re)habilitacijami, pa nekateri intervjuvanci, na podlagi izkušenj in opazanj, predstavijo svoj pogled in podajo kritiko sistema pomoči.

Menijo, da so čakalne vrste za terapevtske obravnave predolge, ter da je (re)habilitacij, zdraviškega zdravljenja in fizioterapij premalo. Opažajo tudi, da se obseg terapij, ki jim pripada, iz leta v leto zmanjšuje.

»Nazadnje, ko sem bila na Soči na pregledu, mi je zdravnica rekla, da imajo veliko dela. Tako da enostavno ne prideš na vrsto (Č45).«

»Zdi se mi, da je premalo fizioterapij (D49).«

»Zadnjič sem se pogovarjal z znanko, ki mi je povedala, da so tisti, ki imajo enako bolezen kot jaz, danes v precej slabšem položaju. Rehabilitacije na Soči so jim skrajšali, tako da jim pripadajo samo še dva krat na leto po devet dni (B57).«

»Fizioterapije se vedno bolj krčijo, prej nam je v toplicah pripadala vsak dan. Sedaj dobiš samo pet fizioterapij in masaž. Terapije nam omejujejo (Č52).«

So tudi primeri, ko posamezniki izražajo nezadovoljstvo glede tega, da niso več upravičeni do fizioterapije, čeprav bi jim koristila za ohranjanje gibljivosti, ker so presegli starostno omejitev 18 let.

»Do osemnajstega leta so mi pripadale fizioterapije, enkrat ali dvakrat na teden (B16). Ko enkrat dopolniš 18 let, ti terapije ne pripadajo več, kot da bi do takrat dosegel vso gibljivost, ki jo zmoreš, kot da kasneje ne moreš več napredovati. Ne vem, kaj točno mislijo (B17).«

Zaradi vse manjšega obsega terapij se nekatere osebe odločajo za dodatne fizioterapije in masaže, ki jih plačujejo same. Tudi nakup manj nujnih rehabilitacijskih pripomočkov je večinoma samoplačniški.

»Občasno k meni prideta tudi dve terapevtki, za masažo in fizioterapijo. Plačujem ju sama, saj so mi na Soči pripadali samo trije meseci rehabilitacije (D43).«

Nekateri omenijo tudi pravico do medicinskih pripomočkov iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, do katerih so upravičeni; posamezniki izpostavijo potrebo po novem invalidskem vozičku.

Spet drugi pa podajo kritiko sistema pomoči tako, da opišejo osebne izkušnje, konkretne dogodke, ki se jih spominjajo.

»Zaposleni me imajo za tečno, ker povem, kar si mislim. Spomnim se dogodka, ko sem bila slučajno na fizioterapiji in so v fizioterapijo prišli študentje, ki so bili na ogledu doma. To mi ni bilo všeč in sem rekla, da ni vsakemu prijetno, da nas hodijo gledat. Imela sem gole noge, ker sem uporabljala stimulator in mi res ni bilo prijetno (Č50).«

Domača oskrba/ustanova

Predvsem tiste osebe, ki so oviro pridobile, so po končanem zdravljenju in intenzivni rehabilitacijah začele iskati primerno namestitev. Nekatere so se odločile za selitev v institucionalno varstvo, saj stanovanje v domačem okolju zanje ni bilo več primerno.

»Po končanem intenzivnem zdravljenju sem si začel iskati prostor, kam bi lahko šel (C54). Iz Sežane sem se preselil v dom v Vipavo. Spomnim se, da so me poklicali tudi iz Celja, da imajo v domu prosto sobo. Šele čez dve leti sem dobil tudi odgovor iz doma iz Ljubljane, da so pred štirinajstimi dnevi obravnavali mojo vlogo za dom. Čudil sem se, pa saj nisem dal nobene vloge za dom. Potem sem se oglasil pri naši socialni delavki in sva ugotovila, da je to odgovor iz doma iz Viča za prošnjo iz pred dveh let. Odločil sem se, da bom ostal kar v Vipavi, ker je boljši zrak. Ljubljana je betonska »džungla« (C55).«

Spet drugi so se za namestitev v domu za stare odločili, ko je bolezen napredovala do te mere, da so potrebovali pomoč pri vsakodnevni negi in osnovnih življenjskih opravilih pa tudi pri temeljnih dnevnih aktivnostih.

»Dokler sem lahko zase skrbela sama, sem bila doma. Za dom sem se odločila, ker sem živela praktično sama. Sin je bil cele dneve v službi. Bivši mož pa je bil lahko tudi do pol leta v tujini. Sedaj je že drugo leto na Kitajskem. Ostala sem sama. Sama se še ne bi odločila za selitev v dom. Bivši mož pa me je glede tega zelo spodbujal. Tukaj, v domu, je vedno nekdo, ki ti lahko pomaga, če se karkoli zgodi (Č53).«

Iz zgornjih opisov intervjuvancev lahko sklepam o slabo razviti mreži socialnih storitev v skupnosti, ki bi osebam z oviro omogočila življenje v domačem okolju. Kljub številnim iniciativam je v sodobnosti še vedno močno prisotna segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne, totalne institucije. Po mnenju nekaterih intervjuvancev, ki jo izkušajo na lastni koži, je institucionalno varstvo nesprejemljiva in neustrezna oblika pomoči.

»In potem imajo še tak odnos, da moraš biti vesel, da si sploh lahko tukaj, ker si mlajši od petinšestdeset let. Če si hendikepiran, v naši državi nimaš kam iti. Nikomur se zaradi tega ne moreš pritožiti (Č92).«

Samo eden od intervjuvanih s pridobljeno oviro iz druge skupine, se je po pridobitvi ovire vrnil v domače okolje. V skupnosti pa že ves čas živijo in funkcionirajo mlajše osebe s prirojeno oviro, ki so bile vse svoje življenje vključene v običajno okolje.

Spremembe

Pridobitev ovire je nedvomno spremenila življenjske poteke oseb. Ko sem jih povprašala o tem, kako se jim je življenje spremenilo, so odgovorili, da je precej drugače, in da so postali bolj odvisni od drugih ter da je njihov življenjski ritem upočasnen. Posamezniki povedo, da so se spremenili tudi osebnostno. Spregovorijo o depresiji in obupu, ki so ga doživljali v obdobju, ko so bili popolnoma nemočni in odvisni od pomoči drugih.

»Na depresijo vpliva tudi vreme, če je en teden megla in ne grem ven, me začne tiščati v prsih in ne morem dihati. Nazadnje sem poklicala zdravnico, ki mi je povedala, da sem najverjetneje depresivna. Rekla sem ji, da je to nemogoče, da sem na splošno dobre volje. Odgovorila mi je, da še sama ne vem, da sem depresivna, da pa se moram zavedati, da so za mano velike spremembe. In je imela prav, prej sem bila polno zasedena, veliko sem delala. Delala sem kot gospodinjska pomočnica, pa še eno majhno njivico sem imela, da sem pridelovala zelenjavo. Potem pa, kar naenkrat, nisem mogla več niti do stranišča, še zato sem mogla nekoga prositi za pomoč. To je bil velik šok. Takrat, ko še do stranišča nisem mogla, bi, če bi lahko, gotovo skočila čez balkon. Tako hudo je bilo. Še dobro, da nisem mogla do balkona. Ko pa sem enkrat toliko okrevala, da sem šla lahko sama do stranišča, me je minila tudi želja, da bi se vrgla z balkona. Rekla sem si, da se ne splača več. Na začetku sem toliko časa ležala v postelji, da sem sama sebi obljubila, da se nikoli več ne bom »brez veze« ulegla (D93).«

Članstvo v nevladnih organizacijah

Osebe s prirojeno oviro povedo, da so bile vključene v naslednje nevladne organizacije: Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije in Društvo študentov invalidov Slovenije.

Razlogi za vključitev v omenjeni organizaciji so predvsem koristi, ki jih osebe pridobijo, ko postanejo njihovi člani. V društvu Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije organizirajo poletna letovanja. Društvo študentov invalidov Slovenije pa študentom z ovirami nudi prevoze, ki jim omogočajo mobilnost po mestu.

Poleg konkretne pomoči pa osebe omenijo tudi druge pridobitve. Prednost tovrstnega povezovanja v nevladnih organizacijah vidijo predvsem v priložnostih, da se srečajo z

drugimi vrstniki z oviro, s katerimi si tako lahko izmenjajo mnenja, informacije in dobijo nove ideje za reševanje težav, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju.

»V društvu študentov invalidov pa vidim, s kakšnimi težavami se srečujejo moji vrstniki, ki so prav tako ovirani in kako se z njimi soočajo. Včasih vprašam koga med vožnjo, kako rešuje kakšne probleme (B44).«

Nekateri v tem sklopu omenijo tudi neuspeh poizkus mreženja z vrstniki z oviro. Opisujejo odpor do srečanj, ki so jih organizirali v Sončku, saj so navajeni druženja z »zdravimi« vrstniki. Navezovanje stikov v tem kontekstu jim ni ustrezalo.

»V društvo sem sicer vključena, vendar grem redko kdaj na kakšne večerje ali okrogle mize, tam se ne počutim dobro (B48). Počutim se, kot da ne spadam v tisto družbo (B49).«

»Mogoče bi me dobro sprejeli in bi mi bilo »čisto fajn«, ampak imam odpor iti tja (B50).«

Osebe s pridobljeno oviro pa so se vključile v nevladni organizaciji Združenje multiple skleroze in Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi. V Združenju multiple skleroze organizirajo različne dogodke, srečanja in predavanja. V Društvu Vita pa pripravljajo različne prostočasne aktivnosti.

»Vključila sem se zato, ker je hčerka tam opravljala prakso in sem z njo hodila na delavnice (D55). Spet nekaj novega, ideje, kaj lahko delaš. Organizirali so predvsem aktivnosti in delavnice za preživljanje prostega časa. Delali smo pajacke s klobučki. Dokazala sem si, kaj vse lahko naredim s samo eno roko (D56).«

Osebe s prirojenimi ovirami nimajo posebnih pričakovanj od nevladnih organizacij. Nekateri iz druge skupine intervjuvancev, torej tisti, ki so oviro pridobili, pa izpostavijo potrebo po nevladni organizaciji, ki bi poskrbela za boljšo informiranost glede njihovih možnosti in pravic.

»Potrebovala bi več informaciji, večino informaciji dobiš prepozno. Če se sam ne zanimaš, informacij sploh ne dobiš. Za invalide je precej slabo poskrbljeno, nekdo bi ti moral že na začetku povedati, kam se lahko obrneš, kaj si moraš urediti, na primer kartonček za parkiranje. Dokler si zdrav, si neveden. Te stvari te ne zanimajo (D57).«

»Ni pa mi vseč, da od zaposlenih v ustanovah, od katerih bi pričakoval pomoč, ne dobiš pomembnih informacij. Imela sem srečo, da mi je pri pridobivanju informacij veliko pomagala hčerka, če ne, ne bi imela pojma (D89).«

»Da bi ljudi, ko jih doleti kaj takega, kot je mene, bolje informirali (D94).«

Ljubiteljske dejavnosti in druge aktivnosti

Intervjuvani povedo, kaj jih v življenju veseli, kaj radi počnejo in ob katerih aktivnostih se sprostijo in razbremenijo.

Mlajše osebe s prirojeno oviro spregovorijo o velikih, življenjskih dosežkih v vrhunskem športu (svetovni rekord na paraolimpijskih igrah v plavanju) in na glasbeni sceni ter ostalih dejavnostih, ki bogatijo njihov vsakdan. Naštejejo naslednje ljubiteljske dejavnosti: solo petje, pisanje knjige, novinarstvo, glasbena skupina, druženje s prijatelji, kino, kolesarjenje, plavanje.

»Leta 2007 sem začel trenirat plavanje, v srednji šoli (A65). Dve leti prej sem treniral sedečo odbojko, tako da sem se s športom invalidov prvič srečal leta 2005, ko so me povabili na treninge. Že istega leta sem igral na svetovnem prvenstvu, v slovenski mladinski reprezentanci (A66). Kmalu sem ugotovil, da v odbojki zaradi slabe organizacije ni perspektive. Zato sem se odločil, da grem raje v plavanje. Leta 2005 so me povabili na državno prvenstvo. Tam me je opazil dr. B. Š., ki je tudi moj sedanji trener. Potem se je začelo dogajati. V Radovljici smo se začeli dogovarjati za treninge. V Ljubljani sem začel trenirati pred leti, ko sem se tja preselil zaradi faksa. Sedaj kombiniram, malo treniram v Ljubljani, včasih pa v Radovljici (A67).«

»V času srednje šole sem tri leta hodila na solo petje. Najbrž imam to po očetu: tudi on je »muzikant« (B85). V četrtem letniku srednje šole sem napisala knjigo (B86).«

»Delam tudi na spletni strani o narodno-zabavni glasbi in pri lokalnem časopisu, delam intervjuje z ansambli. Večinoma vse poteka preko spleta, vprašanja jim pošljem, potem pa mi odgovorijo, nato vse skupaj posredujem v uredništvo. Včasih pa se tudi dobimo na kavi in intervjuje posnamem v živo (B103). S prijatelji imamo bend. Hotela sem pet in pojem (B104).«

»Drugače pa se rada tudi družim. Imam dosti prijateljev, ki me sprejemajo. Zunaj spoznavam tudi nove (B106). Rada grem v kino (A107). Včasih tudi kolesarim, in sicer s pomožnimi kolesi zaradi ravnotežja. Zadnjič je bil prijatelj zelo navdušen nad mano (B108). Zelo rada tudi plavam, tudi brez pripomočkov (B109). Tudi smučati sem že poskušala; to je zelo dobro za mišice. S sošolci sem šla tudi na smučarski tečaj (B110).«

Posamezniki posebej poudarijo, da je življenje osebe z oviro – »življenje, ki ga je vredno živeti«.

»Tudi če si hendikepiran, imaš lahko bogato življenje, imaš lahko nekaj od življenja (B169).«

Osebe s pridobljeno oviro pa večino časa govorijo o aktivnostih, ki so jih veselile nekdaj, v preteklosti, in so jih bile zaradi zmanjšanja telesnih zmožnosti primorane opustiti. Omenijo, da z vozičkom prevozijo le še kratke razdalje, da ne morejo več plesati, plesti, šivati, izdelovati gobelinov, brati, kuhati in peči peciv. Še vedno pa spremljajo športne dogodke in filme po televiziji, opravljajo nakupe v bližnji trgovini, spijejo kavo v baru in se družijo ter klepetajo z znanci, občasno obiskujejo domske prireditve. Oseba, ki živi v domačem okolju, še vedno peče peciva, nekaj časa pa vsak dan preživi tudi za računalnikom.

»Zelo rada sem plesala. Imela sem dobrega soplesalca. Skupaj z družbo smo hodili plesat. Ko sem zbolela sem ples opustila. Zaradi tega mi je bilo zelo hudo (Č64). Zelo rada sem tudi šivala in pletla, vse od krila pa do nogavic (Č65). Tudi gobeline sem delala. Tudi to mi sedaj ne gre več, ker me roke ne ubogajo več (Č66). Rada sem kuhala in pekla. Kar naprej sem pekla in kar naprej sem se trudila, da potem ne bi vsega, kar sem spekla, pojedla. Na koncu sem izbirala samo še enostavne recepte, delala sem take sladice, ki sem jih lahko zmešala, kar v eni posodi (Č67). Tudi brala sem veliko, dokler se niso začele težave z očmi (Č68). Rada gledam tudi filme. Vsaj to še lahko (Č69).«

Med tem ko so mlajše osebe osredotočene na svoje zmožnosti, sposobnosti, uspehe in cilje, pa je v fokusu intervjuvancev iz druge skupine to, kar so izgubili, opustili, tisto česar ne zmorejo več, pa so včasih lahko.

Trenutna življenjska situacija

Mlajše osebe, ki so ovirane že od rojstva, izrazijo visoko stopnjo zadovoljstva v zvezi s trenutno življenjsko situacijo.

»Zelo dobro, lahko rečem, da mi gre na vseh področjih odlično. Moja filozofija je, da če se ti ena vrata zaprejo, se ti druga odprejo (A64).«

Osebe, ki so oviro pridobile, pa se še vedno navajajo na novonastalo življenjsko situacijo, predvsem na življenje v instituciji. Nekateri spregovorijo o stiski, ki jo doživljajo, ko povedo, da upajo na boljšo prihodnost, saj trenutno živijo le iz dneva v dan.

Želje, težnje, prizadevanja

Potrebe in želje oseb z ovirami so tako kot želje vseh nas – začasne in individualne. Osebe iz prve skupine navajajo naslednje želje za prihodnost: dokončanje študija, nadaljevanje študija na drugostopenjskem magistrskem programu, odhod od doma, družinsko življenje, iskanje možnosti za zaposlitev, zaslužek in ekonomsko neodvisnost ter še nadaljevanje športne in glasbene kariere.

»Zaključiti študij (A68), se preseliti na svoje (A69), se poročiti. Želim si enakovrednega odnosa, da ne bi bila ona moja skrbnica. Da ne bi bil v odnosu šibki člen (A70). Poleg tega se vidim tudi v športnem menedžmentu (A71). Razmišljam tudi o možnostih za magisterij (A72). Ne vem, bom videl. Čeprav mislim, da bom ostal v športu (A73). Imam veliko znanja iz tega področja in tudi iz področja organizacije. Razmišljam tudi o športni organizaciji, o društvu, kjer bi bili člani tisti z amputacijami. Tudi na paraolimpijskih je bilo največ športnikov z amputacijami, saj je to najmanjša možna poškodba. Sestavili bi lahko več ekip, na primer za sedečo odbojko, naredili bi bazo teh športnikov. Tudi starši bi potem vedeli, kam usmerit svojega otroka. O tem razmišljam. Lahko bi naredili tudi društvo slepih športnikov (A74).«

»Najprej si želim dokončat faks, napisati diplomu (B111). Potem si želim poiskati službo (B112), še naprej se želim ukvarjati tudi z glasbo. Z ansamblom bomo v prihodnosti spet snemali (B113). Rada bi imela tudi družino (B114).«

Nekateri na tem mestu povedo tudi, da imajo ljudje pogosto pomisleke glede starševstva, saj menijo, da osebe z oviro ne zmorejo živeti družinskega življenja. V zvezi s prizadevanji ljudi z oviro, ki so usmerjena v zasebno sfero, predvsem glede partnerstva in starševstva, v družbi še vedno prevladujejo predsodki, ki imajo za seboj že dolgo tradicijo.

»Pogosto imajo ljudje pomisleke o tem, če bom lahko imela družino. To so predsodki, menim, da se jih ne da izkoreniniti (B115). Opažam pa dvojnost v mnenju med tistimi, ki me dobro

poznajo in sprejemajo in širšo okolico, ki ima veliko pomislekov. Tudi moji prijatelji so imeli na začetku predsodke (B116).«

Osebe s pridobljeno oviro pa nasprotno povedo, da nimajo več pričakovanj in ambicij, saj se zavedajo svoje realnosti in se bojijo razočaranja. Nekateri izpostavijo željo, da bi čim dlje in v čim večji meri ohranjali samostojnost.

»Nimam prav posebnih ambicij, ker se zavedam, v kakšni situaciji sem. Če bi imel velike ambicije, bi živel v pravljici, in bi sam sebe tolažil. Lahko bi sanjaril o tem, kako bi rad zaplesal, potem pa bi bil samo razočaran. Zavedam se svoje realnosti (C61).«

»Nimam želja in planov. Potem pa si razočaran, ko se ti vse podere. Sem v taki situaciji, kot sem, kaj naj planiram. Igram loto, mogoče bom pa zadel (C66).«

»Ne vem, kaj bi rekla. Enkrat si predstavljaš eno, potem kaj drugega. Sedaj pa nimam več želji (Č70). Želim si samo še to, da bi lahko še kaj naredila sama (Č71).«

4.5. ODNOSI Z DRUGIMI

Pomembni drugi

Osebe naštejejo pomembne druge, ki sestavljajo njihovo družinsko in prijateljsko mrežo. Za nekatere so to otroci, s katerimi imajo zaupen in prijateljski odnos, za druge starši, bratje in sestre, trener, dekle. Nekateri se posebej ustavijo tudi pri odnosih z drugimi ljudmi, ki temeljijo na izbiri in podrobneje predstavijo svoje prijatelje.

»Prijatelj in prijateljica imam veliko, že od prej. Bila sem razgiban človek, če sem lahko, sem rada pomagala drugim. Sedaj se mi to vrača. Niti en dan nisem sama. Imam dobro prijateljico, s katero se pozna že iz prvega razreda osnovne šole, tudi na trgovski sva bili sošolki. Vsak dan zjutraj, pred službo, pride k meni na kavo. Ker dela v trgovini, pride že ob sedmih zjutraj, da malo »počvekava«. Ko ima kakšne opravke, me vedno vzame s sabo, če ne morem z njo, jo počakam v avtu. Ko vse opravi, pa greva vedno tudi na kavo (D52).«

Dobri odnosi s pomembnimi drugimi na nekatere intervjuvane delujejo motivirajoče, saj jim prijatelji predstavljajo tudi čustveno oporo. Z njimi se lahko odprto pogovarjajo.

»Ko imam depresivne dneve, se obrnem na prijatelje, ki jih lahko pokličem in me spravijo v boljšo voljo. So moja čustvena opora (D92).«

Spet drugi pa spregovorijo tudi o izkušnji ločenosti in odrinjenosti od pomembnih drugih.

»Drugače pa se mi zdi, da sem bolj kot ne prepuščena sama sebi, da sem odvisna sama od sebe (Č79).«

»Odtujili smo se (Č81).«

»Takrat v redu, sedaj pa se mi zdi, da sem odrinjena. Razumem se samo z najmlajšim bratom, ki je star trideset let (D10).«

Samoopisi

Osebe predstavijo subjektivni koncept sebe, svoj pogled nase, tako kot se same vidijo in intimno doživljajo, kar ubesedijo z naslednjimi opisi: šaljivec, samostojen, z močno voljo, trmast, perfekcionista, »žleht«, podivjana, mladostna, komunikativna, optimističen, trmasta, vztrajna, odločna, zaščitniška, motivirana, nekonfliktna, močna. Večina samoopisov je pozitivnih, kar kaže na visoko stopnjo samovrednotenja intervjuvanih.

»Trmast, optimističen, za cilj sem pripravljen garati (A79).«

»Vztrajna, zelo sem odločna, sem tudi zaščitniška do svojih prijateljev. Rada imam izzive, vedno rada poizkusim kaj novega. Ko nekaj dosežem, me to potem še dodatno motivira. Ne počutim se manjvredno. Sem zelo nekonfliktna in se ne prepiram. Če se prepiraš, nima nihče od tega nič dobrega, ne sam ne drugi (B125).«

»Sem tak, kot sem. Rad se tudi pohecam (C73).«

»Na trenutke sem »žleht«, sama sebi se ne zdim, samo vem, da sem, ker mi punci vsake toliko časa rečeta, sedaj si pa »žleht«. Nočem bit »žleht«, ampak po navadi jima hočem samo kaj dopovedati. Sem podivjana, mladostna. Počutim se tako, kot da bi bila stara petnajst let. Takoj bi šla z dvajsetletniki v disko (D75).«

Spregovorijo tudi o vodenju identitetne politike, o krožni povezanosti med občutenjem in doživljanjem sebe ter odzivi drugih.

»Mislim, da je, kako te sprejme okolica, odvisno tudi od tebe samega. Če boš pokazal, da se sekiraš, ker si invalid bodo to drugi opazili, začutili, potem se lahko obrnejo proti tebi.

Jemljejo te kot nekoga, ki se smili sam sebi in te ne obravnavajo kot enakega. Če si pa normalen, potem te spoštujejo, sprejmejo (A97).«

»Tako kot se sam vedeš do okolice, tako se potem tudi drugi ljudje obnašajo do tebe. Če me okolica ne bi sprejela, potem se tudi sama ne bi in obratno, če ne bi sama sebe sprejemala, me tudi okolica ne bi. To dvoje je zelo povezano (B29).«

Pogled iz perspektive drugih – kaj mislim, da menijo o meni drugi?

Intervjuvani predstavijo svoja razmišljanja o tem, kako interpretirajo videnja drugih. Spregovorijo o svoji socialni identiteti, ki vključuje predvsem pogled nase iz perspektive drugih.

Nekateri menijo, da jih ljudje vidijo podobno, kot se vidijo sami, spet drugi pa povedo, da o tem sploh ne razmišljajo. Posamezniki ugotavljajo, da imajo ljudje o njih različna mnenja, tako pozitivna kot negativna.

»Tisti, s katerimi se družim, mislim, da me vidijo precej podobno. Nekateri rečejo, da sem lahko drugim vzor. Vidijo me kot komunikativno, odprto in vztrajno (B126).«

Nekatere osebe izpostavijo določene lastnosti, ki jim jih pripisujejo drugi: energična, komunikativna, odprta, vztrajna, vzor drugim.

»Zaenkrat pozitivno. Kar nekaj prijateljic mi je že reklo, da so polne energije, ko pridejo k meni na obisk (D76).«

Vsakdanje interakcije, komunikacije – družbeni odnosi in simbolni sistemi

V središču tega sklopa so relacije, ki jih osebe z ovirami v vsakodnevnih situacijah vzpostavljajo z ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. Zanima me predvsem, kako intervjuvani interpretirajo različna vedenja drugih v medosebnih odnosih. Vedenja bom razdelila na tista, ki jih respondenti doživljajo in opisujejo kot pozitivna in na tista, ki nanje delujejo negativno. V prejšnjih sklopih sem v to preprosto klasifikacijo nanizala že kar nekaj vedenjsko-interakcijskih strategij, vzorcev in komponent, o katerih so poročali intervjuvanci. V nadaljevanju pa jo dopolnujem. Nekatere interakcijske scene povzemam iz teorije, spet druge so njihova modificirana različica. Dodajam tudi nove premise, vse postavke pa izhajajo neposredno iz odgovorov intervjuvanih.

Pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov):

- sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah;
- enakovreden odnos in enaka obravnava;
- pozitivne spodbude in opora s strani drugih;
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah;
- skupno proslavljanje uspehov in dosežkov;
- odprtost za pogovor;
- pomen – pozitivnih – nebesednih sporočil;
- brez pomilovanja;
- asertivnost;
- pomoč;
- posredovanje praktičnega znanja.

»Ko sem s svojimi ljudmi, se kjerkoli in kadarkoli počutim dobro. Zelo rada sem v dogajanju (B130).«

»S prijatelji smo sproščeni, ne pazijo na to, kaj bodo rekli zato, ker sem hendikepirana (B132).«

»Najraje imam, ko me drugi sprejmejo tako, kot sem (B135). Če me nekdo sprejme normalno, sem vesela in se družim z njim, če pa me ne, se umaknem. To se zelo hitro občuti (B136).«

»V odnosih se počutim dobro, ko so ljudje do mene odkriti, pozitivni, ko me ne gledajo čudno (Č88).«

Vsi intervjuvani so večkrat spregovorili o pomoči, ki jo potrebujejo. Prav pogostost pojavljanje te teme v različnih sklopih raziskave kaže na to, da odnosom, ki se vzpostavljajo okrog izvajanja in nujnosti prejemanja pomoči intervjuvani pripisujejo velik pomen. Interakcijske sheme, ki se vzpostavljajo v tem kontekstu, lahko intervjuvani doživljajo pozitivno ali pa tudi ne. To je v veliki meri odvisno od intence tistih, ki pomoč nudijo in izvajajo, saj se dobronamerna pomoč lahko hitro sprevrže v odnose dominance in podrejenosti, ko je oseba z oviro prepoznana kot infantilna in inferiorna.

Intervjuvani pomoč, ki jo želijo in je v skladu z njihovimi dejanskimi potrebami, večinoma doživljajo kot pozitivno gesto za razliko od nezaželene, vsiljene pomoči. Večina omeni osebe,

ki jim pomagajo (sestre, brat, hčerki, sosed, prijateljica, partner). Nekateri od njih so spregovorili tudi o tem, kakšne oblike pomoči jim te osebe nudijo. Pomagajo jim pri negi, pripravi toplega obroka, hranjenju, gibanju, vsakdanjih opravilih, nudijo jim prevoz v trgovino.

»Veliko ljudi mi želi pomagati (D97).«

»Ne vem, kaj bi rekla. Ta moja prijateljica je precej starejša od mene (Č76). Veliko mi pomaga. Če jo kaj prosim, to naredi. Drugim se zdijo to čisto majhne stvari, ampak zame so zelo pomembne. Te majhne stvari, delajo velike razlike med nami. Če jo prosim, me pelje v trgovino. Moraš biti realen, toliko še zmoreš, nekaterih stvari pa ne zmoreš narediti sam in za tiste potrebuješ pomoč. Na primer, če želim dati kaj na polico, ki jo ne dosežem, potrebujem pomoč drugih (Č77).«

»Potem, ko sem se vrnila domov, sta mi punči hodili vsak vikend pomagat. Pomoč sem potrebovala pri tuširanju in tudi pri drugih stvareh. Na začetku mi je pomagal tudi partner. Skuhal je kosilo, mi postregel obroke, ker hrane ne morem narezati sama (D41).«

»Pri odraslih so odzivi večinoma pozitivni, vsi mi želijo pomagati. Dostikrat ne želim, da bi mi pomagali, ker če me nekdo narobe potegne, me lahko hitro prevrne. Dostikrat se lažje sama premikam in lovim ravnotežje, kot če se me kdo dotika. Sama vem, kako se moram gibati, da ne padem (D86).«

Sledi nabor medosebnih vzorcev, ki jih osebe z ovirami opredeljuje kot nezaželene in moteče.

Negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov):

- manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta;
- vzpostavljanje distance, izogibanje stikom; marginalizacija;
- nelagodje;
- strah;
- pomilovanje, usmiljenje;
- hierarhičen obrat;
- pokroviteljstvo;
- popuščanje – podcenjujoč odnos;
- pomen – negativnih – nebesednih sporočil.

V nadaljevanju ponovno dodajam dobesečne zapise, izbor nekaterih odgovorov, iz katerih izhajajo abstrahirane kategorije, ki jih povzemajo in ponazarjajo.

»Večinoma ljudem manjkajo samo izkušnje in imajo zato predsodke in se bojijo hendikepiranih (B139).«

»Po tem, ko smo se bolje spoznali, pa so mi povedali, da so na začetku občutili strah, ker so mislili, da sem čisto drugačna. Šele kasneje, ko so me dobro spoznali, so spremenili mnenje (B117). Nekateri pa mi sploh ne dajo priložnosti, da bi vzpostavili odnos, da bi se spoznali (B118).«

»V vsaki skupini ljudi se najde tudi kdo, za katerega čutim, da se ne želi družiti z mano (B148).«

»Tisti, ki me poznajo, povsem normalno, tisti, ki me ne, mogoče malo zadržano, ne vedo, kako se vesti (A81).«

»Predvsem starejši me dostikrat pomilujejo: ›O boga punčka.‹ Ali kaj podobnega. Sovražim ljudi, ki se jim smilim. Mlajši ne tolikokrat, opažam razliko med generacijami (B158).«

»Nekateri starejši nas gledajo postrani: ›Glej jih revčke na vozičkih.‹ Mislim, da nam tega ne bi smeli govoriti. Z nami bi se morali pogovarjati povsem običajno (C97).«

»Moti me, ko pride sostanovačka do mene in me počoha po glavi in mi govori: ›Ma, boga ti, ma boga.‹ Najraje bi jo brnila, če bi jo lahko. Nobeden si ne želi, da bi ga drugi pomilovali (Č94).«

»Vsak gleda na invalide drugače. Nekateri so ošabni in nas gledajo z viška (C96).«

»Nekateri ti ne priznajo, da lahko kakšno stvar narediš enako dobro. So zelo ›pametni‹ (Č86).«

»Večinoma mi hočejo vsi pri vsem pomagati. Ampak jim ne pustim, če kdo pride na obisk sama skuham kavo in jo tudi postrežem. Še nekaj časa po operaciji, ko sem prišla iz bolnice domov, so se drugi do mene vedli pokroviteljsko. Dejansko sem bila zmedena in nisem vedela, kaj se dogaja. Mislila sem si, da je mogoče res, da sem nebogljen. Sedaj tega ne mislim več, postavila sem se nazaj na svoje noge (D78).«

»Kot da sem neumna, ker sem na vozičku (Č101). Nekateri se imajo za nekaj več, jasno ti dajo vedeti, da nisi tako sposoben, kot so oni (Č102).«

»Ja, v odnosih se počutim slabo, ko mi ljudje sporočajo, »naj mi bo«, ker sem na vozičku. Če nekomu nekaj rečem zaradi njegovega obnašanja, potem pa se do mene obnaša tako, da vem, da si misli, »naj ji bo«, ker je na vozičku. Točno vem, da si to mislijo. Naj ima prav, saj je na vozičku (Č93).«

Nekateri intervjuvani spregovorijo tudi o zanimivi temi, o kateri že dlje časa razmišljam tudi sama. Odgovorijo na moje misli in vprašanja o tem, da odnosi niso samo tisto, kar naredimo ali izrečemo. Pomembna, a pogosto spregledana komponenta interakcij med ljudmi, ki se v načinu komunikacije le materializira, je tudi naša najgloblja notranja naravnost, usmeritev, o kateri govori tudi Ule (2004: 198), ko pravi, da so diskurzi tudi duhovna praksa ljudi. Naše misli so gonilo vsega in vplivajo na medosebni svet, četudi molčimo. Omenjeni intervjuvanci izpostavijo ključni pomen nebesednih sporočil, ki delujejo v medosebnih relacijah.

»[...] Spomnim se tudi drugega fanta iz Soče, ki je bil prav tako na vozičku, ker je preživel hudo nesrečo. Ostal je brez rok, mislim, da je imel poškodovano tudi hrbtenico in nogo. Prišli so ga iskat na Sočo, ker je zaključil z rehabilitacijo. Fant je šel z vozičkom, z zdravo nogo se je poganjal, roko je držal pri sebi, ker je imel umetno. Njegova mama je porivala voziček, sestra je nesla njegovo potovalko, oče pa je hodil pred njimi, kot da jih ne pozna (Č95). Najbolj me je prizadelo, ko sem videla, kako ga je gledal oče. Gledal ga je tako, da je bilo čutiti, da si misli: »Zakaj sploh še si, mar bi umrl.« No saj je hitro šel, si je »naredil konec« (Č96).«

»V odnosih se počutim dobro, ko so ljudje do mene odkriti, pozitivni, ko me ne gledajo čudno (Č88).«

Na vprašanje o tem, kaj bi intervjuvanci spremenili pri sebi in pri drugih, če bi imeli to moč, nekateri povedo, da bi želeli, da bi imeli ljudje več neposrednih stikov z osebami z ovirami, spet drugi pa povedo, da bi želeli, da bi jim drugi dopustili, da tisto, kar še lahko naredijo zase, opravijo sami, in da bi jim pomagali le pri tistih stvareh, ki jih dejansko ne zmorejo, torej le v tistih primerih, ko asistenco dejansko potrebujejo. Pri sebi respondenti ne bi veliko spremenili.

Diskriminacija – neprimerno ločevanje

Na vprašanje o tem, ali so bili kdaj diskriminirani zaradi katerekoli osebne značilnosti, večina intervjuvanih odgovori pritrdilno. Vse osebe omenjajo situacije, ko so bile drugače obravnavani zaradi ene identitetne okoliščine, in sicer zaradi gibalne ovire. Nobeden ne opiše situacije, ko je bil diskriminiran na podlagi več okoliščin hkrati. Tudi, ko jim nato posebej predstavim koncept intersekcijske diskriminacije, se osebe ne spomnijo dogodkov, ki bi jih lahko umestila v ta teoretski okvir.

»Pri meni ljudje velikokrat najprej opazijo to, da sem brez noge (C95).«

Posamezniki sprva odvrnejo, da niso nikoli občutili, da bi jih ljudje drugače obravnavali. V nadaljevanju pa vse osebe spregovorijo o izkušnjah, ko so bile zaradi pripadnosti skupini – ljudi z oviro, v manj ugodnem položaju.

»Če sediš na stolu ali na vozičku, ni razlike. Jo pa občutiš. Ne vem, kakšna bi mogla biti (Č85).«

Intervjuvani se spominjajo različnih dogodkov, ko so bili obravnavani drugače. Vsakdanje interakcijske sheme, ki jih predstavljajo, vključujejo začudenje in pomisleke ljudi, ki nimajo posebnih ovir, in ustvarjanje nevidnosti ter ignoriranje ljudi zaradi ovire. Omenijo pa tudi izkušnje odkrite nestrpnosti in sovražnosti, sicer brez fizičnega nasilja. V nekaterih primerih do diskriminacije prihaja zaradi strahu ljudi, da bi se stigma prenesla na njih same.

»Spomnim se, ko sem šla na avdicijo za pevski zbor. Bila sem sprejeta v zbor, potem pa je imel vodja pevskega zbora pomisleke. Rekel je, da ne ve, kako bo na nastopih, vprašal me je, če sploh lahko stojim na odru. Povedala sem mu, da ne morem in da bi potrebovala stol. Ugotovila sem, da bodo ves čas težave zaradi tega in da mu ni prav, da bodo mogle biti na odru zaradi mene prilagoditve. Odločila sem se, da ne grem na naslednjo vajo in da ne bom več hodila (B143).«

»Nekaj časa nazaj sem imela tudi neprijetno izkušnjo s taksistom. Ko je prišel in videl, da imam hoduljo sem takoj začutila, da ima do mene odpor. Tudi na njegovem obrazu sem videla, da mu nisem všeč in da mu je vse skupaj odveč. Vozil je tako hitro, da me je na zadnjem sedežu v avtomobilu premetavalo levo in desno. Vozil je z ihto in jezo. Na koncu sem

mu pustila nekaj drobiža. Odgovoril mi je, da to je pa gotovo za pomoč in da bi mu lahko plačala še več (B146).«

Nekatere osebe opišejo primere diskurzivne diskriminacije, spet drugi pa ponovno spregovorijo o pomenu neverbalnih sporočil in o diskriminaciji »brez besed«.

»Moti me, ko nas ljudje začnejo opravljati in grdo govorijo o nas. Takrat se vedno umaknem (C99). Moti me tudi, ko nas ignorirajo, se obrnejo stran ali se nam smejejo. Tega ne moreš spremeniti, ker so ljudje različni. Nič ne moreš spremenit (C100).«

»Včasih sem imela slabe izkušnje tudi s sošolci. Nekateri so me zbadali (B147). V vsaki skupini ljudi se najde tudi kdo, za katerega čutim, da se ne želi družiti z mano (B148).«

»Spomnim se tudi izkušnje s študentskim delom. Ko sem bila na razgovoru v Celju, je bila diskriminacija očitna. Dala mi je sicer vse obrazce za izpolnit, hkrati pa mi je s pogledom in obrazno mimiko jasno sporočala, da ne bom izbrana. Name je gledala očitno drugače kot na ostalih devet kandidatov (B144). Zelo dobro opazim neverbalna sporočila, ljudi čutim (B145).«

Eden omeni tudi zanimivo temo, in sicer se dotakne terminološke zagate glede poimenovanja ljudi z oviro v družbi, ki temelji v globoko zakoreninjeni diskurzivni diskriminaciji. Zaradi ideološke zaznamovanosti besed, ki jih uporabljamo, nastaja zmeda glede korektnega poimenovanja, ko govorimo o določenih skupinah ljudi.

»Vidim, da uporabljaš besedo oviranost. A jo uporabljajo pri vas na faksu? Meni je bolj všeč izraz invalid, se mi zdi bolj naraven. Če rečeš oseba z oviro, se mi zdi, da potem tak človek dejansko nič ne more. Ta izraz mi ni všeč, ta beseda se mi ne zdi nič boljša od besede invalid. Če si invalid, si invalid (A8).«

Več intervjuvancev spregovori tudi o sovražnih odzivih drugih oseb, ki pripadajo »njihovi lastni skupini«, torej kategoriji ljudi z ovirami. Spomnijo se dogodkov, ko so jih ogovarjali podobno kot »neovirani«, iz pozicije moči.

»Tale invalid, ki ga srečam spodaj, ima ves čas komentarje (C80).«

»Ja, in to od gospe, ki je prav tako na vozičku (Č99). Skupaj sva se peljali z dvigalom. Pritisnila sem na tipko in me je začela napadat, da sem nesposobna, da se ne znam peljat (Č100).«

Nekateri spet spregovorijo tudi o vodenju identitetne politike, ki jo spremlja nenehna podvrženost vrednostnim sodbam drugih. Pri tem poudarjajo pomen identitete jaza, ki zaobjema subjektivno doživljanje sebe in lastne življenjske situacije.

Na te partikularne relacije med posamezniki, ki jih ustvarjamo in živimo v pretežno zasebni sferi, pa lahko pogledamo tudi iz bolj oddaljene perspektive. Prav družbene in simbolne prakse na makro ravni ključno vplivajo na naše dojemanje ter dejavnosti v vsakdanjem svetu. Brez kritične refleksije samoumevnih družbenih konstrukcij realnosti, z lahkoto spregledamo razlikovanja in krivice, ki jih nekateri doživljajo v vsakdanjem življenju.

Razmere v javnosti

Nekateri intervjuvanci menijo, da se premiki v družbeni sferi odvijajo v pozitivni smeri. Konkretno spremembe, ki jih opažajo, so: da so ljudje z ovirami vse bolj vključeni v vsakdanje življenje v skupnosti ter da vse pogosteje participirajo na trgu dela, kjer dosegajo tudi pomembne rezultate.

»Družbene spremembe so opazne (B170). Vse več ljudi pozna koga, ki je hendikepiran (B171). Hendikepirani nismo več zaprti doma, ampak dosegamo tudi pomembne rezultate in nekateri so tudi zelo sposobni. Imamo več možnosti za kariero (B172). Smo bolj vključeni v običajno življenje. Tudi na cesti se ljudje za mano ne ozirajo več tako kot včasih (B173).«

Doseženi cilji pa vedno delujejo motivirajoče. Mnogo ljudi posebej visoko vrednoti in priznava uspehe in dosežke ljudi z ovirami. Ob tem posamezniki dodajo, da jih zelo moti, če pripadniki večinske skupine uporabljajo drugačne kriterije za vrednotenje uspehov, ko ocenjujejo dosežke ljudi z ovirami. Pohvale in priznanja dostikrat temeljijo na znižanih pričakovanjih in kriterijih.

»Ni enostavno, veliko je ovir, kljub vsem prizadevanjem, da smo enaki in da imamo enake pravice, se moramo hendikepirani bolj dokazovati in potrjevati (B165). So pa potem tudi naši uspehi v družbi bolj cenjeni. Ko ti uspe, dobiš veliko priznanj in pohval (B166). Seveda pa sama ločim tiste pohvale, ki so iskrene, ko ljudje resno mislijo, od tistih, ki jih izrečejo samo

zato, ker si hendikepiran. Nekateri mislijo, da morajo pohvaliti vse kar počneš samo zato, ker si drugačen, ne glede na to, ali jim je res všeč in ali res cenijo tvoje dosežke, uspehe, izdelke (B167). Drugače pa sem mnenja, da se je treba v življenju potruditi. Ko ti stvari uspejo, dobiš dodatno motivacijo (B168).«

Nekateri intervjuvanci menijo, da imajo ljudje do te kategorije ljudi na splošno bolj pozitiven odnos in so do njih bolj prijazni kot v preteklosti. Povedo tudi, da so njihovi odnosi v socialnem okolju enakovredni, ter da večinoma temeljijo na odprtosti in zaupanju.

Spet drugi vidijo družbeno konstelacijo drugače in opišejo nekatere družbene ostaline, anahronizme, ki jih pozitivni premiki še niso dosegli.

Intervjuvani menijo, da pripadniki večinske skupine osebam z ovirami še vedno »lepijo nalepke«, osnovane na bolj ali manj odkriti antipatiji, ki izvira iz preprostih prepričanj, poenostavitev in vrednostnih ocen – predsodkovnega mišljenja. Predsodke, ki so po mnenju nekaterih posledica vzpostavljene distance, dostikrat izražajo na sodobni način, s prikrito pasivnostjo in brezbržnostjo.

»[...] vendar se vidi, da se ljudje še zmeraj učijo, da mogoče prevečkrat v invalidih vidijo zaprte ljudi, ljudi, ki so obremenjeni s samim seboj (A99).«

»Še vedno se zgodi, da pridem na avtobus in nekaj časa stojim, preden nekdo vstane in mi odstopi sedež. Ali pa mora šofer, če je avtobus poln, posebej reči, naj kdo vstane. Po navadi odstopi sedež kakšen starejši človek, mladi pa kar sedijo (B153).«

»Ko na cesti potrebujem pomoč, na primer, če je dvignjen robnik, se ljudje različno odzivajo, nekateri mi pomagajo (B156), drugi pa kljub temu, da vidijo, kako se mučim, raje pogledajo stran ali se me izognejo (B157).«

Intervjuvanci opažajo tudi negativne reprezentacije ljudi z ovirami v medijih, o njih še vedno pogosto poročajo v negativnih kontekstih.

»Mislim, da se preveč govori o tem, kako smo hendikepirani zapostavljeni (B162), na primer tudi v medijih so podobe hendikepiranih večinoma negativne. Pogrešam pozitivne prispevke. Premalo poudarjajo naše zmožnosti in sposobnosti (B163). Preveč se govori o tem, kako je sistem krivičen, kako se nič ne da spremeniti, preveč je pritoževanja. Saj do neke mere se

strinjam s tem (B164). Ni enostavno, veliko je ovir, kljub vsem prizadevanjem, da smo enaki in da imamo enake pravice se moramo hendikepirani bolj dokazovati in potrjevati (B165).«

Nekateri kot posebno obliko diskriminacije ljudi z ovirami v skupnosti izpostavijo tudi arhitekturne ovire. V tem primeru gre predvsem za preprečevanje dostopa osebam z oviro do družbenih dobrin, ki neizbežno rezultira v marginalizaciji in potiskanju na rob družbe.

»V Ribnici ne morem nikamor, razen v cerkev, ker ni klančin, če pa so, tako kot na primer na pošti, so pa prestrme in s prevelikimi ovinki ali pa preozke, tako da so neuporabne. Ne moreš ne na občino ne na CSD, nikamor. Pločniki so za invalide praktično neuporabni zaradi prevelikih robnikov in kock sredi pločnika. Dokler si zdrav, tega ne opaziš. Na vozičku pa se lahko samo prevrneš (D58).«

Ljudje z ovirami pogosto nimajo možnosti, da bi lahko živeli v domačem okolju. Nekateri spregovorijo o segregaciji v posebne ustanove in o »prisilnem bivanju« v domu za stare ljudi. Osebe z ovirami, ki so mlajše od 65 let, so lahko tam nastanjene le izjemoma (starost 65 let je namreč zakonsko določena meja, ko oseba postane upravičena do institucionalnega varstva v DSO), če podpišejo izjavo, da se zavedajo in strinjajo, da bodo bivale v instituciji, ki je namenjena drugi populaciji. V resnici pa nimajo druge izbire, alternative.

»In potem imajo še tak odnos, da moraš biti vesel, da si sploh lahko tukaj, ker si mlajši od petinšestdeset let. Če si hendikepiran, v naši državi nimaš kam iti. Nikomur se zaradi tega ne moreš pritožiti (Č92).«

Intervjuvanci so izpostavili različne teme, ki se nanašajo na bivanje v instituciji. Večina oseb z ovirami, ki bivajo v domu za stare ljudi, je spregovorila o nepovezanost in individualizmu znotraj ustanove ter prevelikih starostnih razlikah med stanovalci.

»Tukaj so ljudje prestari (Č57).«

»Želela bi si, da bi imela več prijateljev, vendar jih tukaj v domu težko najdeš (Č89). Tukaj so stanovalci starejši, tako da drugače razmišljajo, delajo in drugače gledajo na stvari. Če si mlajši, se ne moreš počutiti prijetno in enako. Glede na razliko v letih sem tukaj samo zato, ker sem v to prisiljena (Č90).«

»Večkrat poklepetam z ljudmi na ulici kot pa tukaj v domu (C93).«

So tudi primeri, ko so osebe spregovorile o nekaterih posebnostih, ki so značilne za življenje v domu za stare ljudi. Opisi spominjajo na fiktivna razmerja v panoptikumu, ki temeljijo na nenehnem potencialnem nadzoru vseh podrobnosti človekovega življenja. Ta oblastna razmerja značilna za različne totalne institucije, pa se nato vtisnejo v ljudi same, da nase prevzamejo prisile oblasti (Foucault 2004: 219–222).

»Zaposleni v domu nas ves čas analizirajo, praktično vedo o nas vse. Vedo, kdaj smo dobre volje, kdaj smo slabe volje, kdaj si zaljubljen, kaj delaš, in to je moteče (Č91).«

4.6. SOCIALNO DELO: »PO-MOČ«?

Na vprašanje, kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavkami in delavci, so osebe odgovarjale z opisi konkretnih dogodkov, ki se jih spominjajo. Spet jih lahko razdelim na pozitivne in negativne izkušnje.

Negativna ravnanja socialnih delavk in delavcev (abstrahirana raven odgovorov):

- vsiljevanje nasvetov;
- prepričevanje;
- neodzivnost;
- vtikanje.

»Drugače pa mislim, da je veliko socialnih delavcev, ki »mešajo meglo«. V življenju ne potrebujem nikogar, ki bi mi dajal napotke. Nazadnje mi je socialna delavka iz Kranja solila pamet, kaj naj v življenju počnem. To mi »dvigne pritisk«. Ko sem se odločal za ta, drugi faks, mi je rekla, da, glede na to, da sem pustil Dif, da bi bilo zame bolje, da se prijavim na Zavod za zaposlovanje. Rekel sem ji, da ne bom delal za minimalno plačo, da želim končati faks, da bom potem lahko preživel sebe in družino, če jo bom imel. Rekla je, da to vsi sanjajo, malo kateremu pa potem to res uspe. Potem me je vprašala, da če sem se potem dokončno odločil. Sem si misli, lahko mi še pet ur »nakladaš«, jaz sem se odločil. Neumno se mi zdi, da me vidi enkrat na leto in mi govori, kaj je zame dobro. Lahko se pogovorim z atijem ali pa z mami, ker me poznata. Domači so me vedno spodbujali, da se sam odločim in da naj nekaj naredim iz sebe v življenju. In sedaj imam za dokončati samo še par izpitov in diplomo (A103).«

»Imam zelo slabe izkušnje. Ne pravim, da so vsi socialni delavci taki. Ko sem se vpisovala v šolo, sem morala iti na CSD. Socialna delavka me je prepričevala, da ne bom sposobna za

šolo, da ne vem, kako je težka. Da ve, da bom imela težave. Povedala mi je, da je tudi njena hčerka imela v gimnaziji težave, kljub temu, da je zelo pametna (B175).«

»Že v preteklosti sem imela zelo slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Ko so bili otroci majhni, bi res potrebovala njihovo pomoč. Ko sem potem zapleteno situacijo rešila sama, so se pa začele vtikati, tako da sedaj od njih nisem želela ničesar (D100).«

Pozitivna ravnanja socialnih delavk in delavcev (abstrahirana raven odgovorov):

- angažiranost;
- prijateljski odnos;
- razumevanje in pomoč.

»Načeloma dobre, vedno so se trudili po najboljših močeh. Ja, to pa. Prva socialna delavka, ki mi je iskala nadomestno družino, iz Maribora je bila zelo v redu. Poskrbela je zame, našla mi je družino. Tudi sedaj mi še vedno piše (A102).«

»Zaenkrat nisem imel nobenih problemov s socialnimi delavkami, z vsemi se razumem. Tako s prvo socialno delavko v domu, ki je šla na porodniško, kot potem tudi z drugo sem se dobro razumel. Socialna delavka iz Sežane mi je tudi pomagala vložiti vloge za dom (C103).«

Delala sem v računovodstvu na CSD Sežana. S tistimi socialnimi delavkami, s katerimi smo se razumele, smo še danes v dobrih odnosih. Smo prijateljice (Č105).

So tudi primeri, ko se intervjuvani niso nikoli obrnili na socialne delavke in delavce pristojnega Centra za socialno delo, ker jim je bilo težko prositi za pomoč bivše sodelavce.

»Nikoli nisem iskala pomoči pri socialnih delavkah in delavcih, tudi zato, ker mi je bilo težko iti po pomoč k bivšim sodelavkam. Nekaj stikov imam s socialnimi delavkami tukaj, v Centru starejših (Č106).«

Posamezniki pa povedo, da so pomoč, ki so jim jo ponudili na Centru za socialno delo, zavrnil, saj je potrebno prejeme iz javnih sredstev vračati, tudi v primeru oprostitve plačila socialnovarstvenih storitev.

»Ponudili so mi možnost, da bi sofinancirali punco, ki bi mi hodila pomagat na dom. Zato se nisem odločila, ker moraš potem vso pomoč, ki jo prejmeš vrniti (D101).«

Socialno delo – želje in pričakovanja

V zadnjem sklopu raziskave sem intervjuvance povprašala, kakšne so njihove želje in pričakovanja v zvezi s socialnimi delavkami in delavci. Iz odgovorov lahko na eni strani povzamem želje in pričakovanja v zvezi z osebnostnimi značilnostmi, ki naj bi jih imele socialne delavke in delavci, na drugi strani pa intervjuvanci opisujejo metode in tehnike ter druge smernice za (socialno) delo.

»Idealni« socialni delavec (abstrahirana raven odgovorov):

- je empatičen;
- je preprost;
- je zavzet, komunikativen;
- celostno obravnava;
- ima interdisciplinarni pristop;
- posluša;
- ne daje instant nasvetov;
- odstopa od moči;
- soustvarja rešitve;
- ni birokrat;
- dela po prostem preudarku.

»Drugače pa mislim, da bi se socialni delavci morali znati postaviti v »kožo drugega«. Morali bi znati predvsem razumeti druge, biti prijazni in pomagati človeku v stiski (D104).«

»[...] Drugače pa mislim, da mora biti socialna delavka preprosta (C105), da se da z njo pogovarjat. Všeč mi je, če pove kaj o sebi, da pogovor steče obojestransko in da je zavzeta (C106).«

»Da bi se znali ljudem približat in jih predvsem poslušati. Preden začnejo reševati probleme bi bilo dobro, da bi sploh vedeli, v čem je pravzaprav težava (Č107).«

»Želim si, da bi nam bili bolj enaki, ne pa da se imajo za nekaj več (Č109).«

»Socialni delavci bi morali biti odprti in iskati nove rešitve, ne bi smeli posploševati primerov (B176). Vsakega bi morali obravnavati celostno in kot edinstvenega (B177). Več bi morali delati tudi na povezovanju z drugimi strokami (B178).«

»Se mi zdi, da bi socialni delavci mogli imeti bolj proste roke pri odločanju glede pomoči in da imajo preveč dela s papirji (D103).«

V fazi zaključevanja, ko na svoje raziskovalno delo že gledam iz bolj oddaljene perspektive, ugotavljam, da je bila zadana naloga zahtevna, saj je na tako kompleksna raziskovalna vprašanja skoraj da nemogoče v celoti odgovoriti. Rezultati so neposplošljivi, saj so le izraz intervjuvanih, seveda bi drugi ljudje z ovirami lahko stvari videli in doživeli drugače. Ugotovitve pomenijo in predstavljajo le eno od možnih različic, ki je v veliki meri zaznamovana tudi z mojimi pomeni, pogledi in razlagami.

Življenjske zgodbe intervjuvanih je včasih težko sistematizirati, saj glavne zgodbe prehajajo v številne podzgodbe, preteklost in sedanjost pa se prepletata. Poleg tega pa so človeške interakcije, ki so sicer ves čas v fokusu raziskovanja, dostikrat težko ulovljive in zahtevne za interpretacije. Gre za kompleksne medosebne izkušnje, na katere poleg krožno povezanih akterjev, ki s pomočjo jezika konstruirajo svoje vsakdanjosti, vpliva tudi širok spekter drugih dejavnikov (vpliv socioloških, socialnih, psiholoških idr. dejavnikov). Izkazalo se je, da so vsakdanja življenja oseb z ovirami in tudi njihovi medosebni svetovi, močno zaznamovani z družbenim kontekstom, v katerem se odvijajo. Ozko zastavljene raziskovalne teme, ki se nanašajo samo na medosebne odnose med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, sem tako med samim procesom razširila. Vključila sem tudi nekatere druge teme, ki umeščajo te partikularne izkušnje v širši, socialni kontekst. Interakcijske sheme, ki sem jih oblikovala, tako ostajajo odprte in nedokončane. Z novimi raziskovalnimi sekvencami in večjim številom intervjuvanih bi jih bilo mogoče dopolniti in razširiti. Oboje, tako intimne odnosne izkušnje oseb z ovirami v vsakdanjih situacijah kot tudi družbene vplive, ki močno zaznamujejo življenjske poteke teh oseb, bi se dalo v novi fazi raziskave še natančneje in bolj poglobljeno opisati.

5. SKLEPI

V sledečem poglavju bom na strnjen način povzela temeljne ugotovitve raziskave, tako da bom odgovorila predvsem na zastavljena raziskovalna vprašanja. Druge, sicer prav tako pomembne in zanimive teme, bom v tem delu izpustila. Če se torej osredotočim izključno na medosebne odnose med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir, lahko ugotovim, da intervjuvani ves čas, kontinuirano opisujejo tako pozitivne kot negativne odnosne vzorce, s katerimi se srečujejo v vsakodnevnih situacijah.

Osebe s prirojeno oviro poročajo o tem, da so bile v obdobju otroštva in odrasčanja v družini ter širši sorodstveni in prijateljski mreži sprejete z odobravanjem, ter da so drugi spoštovali njihovo enkratnost in tudi različnost, ki je posledica ovire. Sorodniki, družinski prijatelji in znanci so bili do njih spoštljivi in so z njimi gradili enakovredne odnose.

Interakcijske komponente in strategije v družini, ki kažejo na pozitivne družinske izkušnje, lahko povzamem v naslednjih postavkah:

- podpora s strani družine;
- enakopravnost med družinskimi člani;
- dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti;
- razumevanje med družinskimi člani;
- izkustva sprejetosti, domačnosti v družini;
- zadovoljena temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti;
- zadovoljena temeljna potreba po varnosti;
- spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov;
- učenje za samostojnost v družini.

Intervjuvanci, ki so ovirani že od rojstva, se spominjajo zaupljivih in odprtih socialnih povezav iz predšolskega obdobja, ko opisujejo druženje z »neoviranimi vrstniki«. Prve prijateljske stike so tkali predvsem v soseski in v vrtcu. Povedo, da so v vsakdanjih interakcijah z vrstniki doživljali sprejetost. Bili so vključeni in so sodelovali pri vsakdanjih, običajnih aktivnostih. S sprotnim prilagajanjem nekaterih dejavnosti pa so drugi upoštevali tudi dejanske ovire teh oseb.

Vsi intervjuvanci s prirojeno oviro so se vključili v večinski šolski sistem, v redne programe, kar pa za nekatere ni bilo samoumevno. Starši so morali zato, da so se lahko šolali na običajni

osnovni šoli, vložiti veliko truda in naporov. Nekateri v tem kontekstu opišejo značilne odnose dominance in podrejenosti, ki kažejo na neenakomerno distribucijo moči v družbi in na sistemsko diskriminacijo, ki od oseb z ovirami želi zgolj izpolnjevanje pričakovanj večine. Izkušnje intervjuvanih tako potrjujejo nekatere diskriminatorne prakse dominantne skupine, ki jih opisuje tudi Zaviršek (2000: 80–95).

Vzorci neenakosti, ki so razvidni iz odgovorov, so:

- pokroviteljstvo – komisija za usmerjanje predlaga vključitev v prilagojen program šolanja;
- segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije;
- odrekanje enakih zmožnosti in možnosti;
- uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti;
- generalizacija in unifikacija zmožnosti ter sposobnosti – obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino;
- identifikacija, kategorizacija ljudi z oviro.

Poleg diskriminatornih praks, ki so imele negativne učinke, pa nekateri omenjajo tudi pozitivno diskriminacijo v šolskem sistemu (določene individualne prilagoditve pri izvajanju programa in druge oblike pomoči).

Intervjuvanci s prirojeno oviro so zaradi možnosti vključitve v običajno okolje razvili prijateljske stike z vrstniki, ki nimajo posebnih ovir. V vsakdanjih interakcijah s sošolci so se tudi v osnovni šoli počutili sprejete. Nekateri povedo, da so jim vrstniki pomagali tudi pri gibanju in mobilnosti po šoli.

Tudi v srednješolskem obdobju so osebe, ki so ovirane že od rojstva, navezale stike z »zdravimi« vrstniki, ki so jih sprejeli v svojo družbo.

Osebe, ki so oviro pridobile kasneje v življenjskem poteku, se prvič poglobljeno osredotočijo na medosebne odnose, ko opisujejo različne odzive svojcev po tem, ko so izvedeli za njihovo gibalno oviro. Opisujejo predvsem spremembe v odnosnih vzorcih in vedenju bližnjih.

Če ravnanja pomembnih drugih razvrstimo na tista, ki so jih osebe s pridobljeno oviro doživljale kot pozitivna in na tista vedenja, ki so jih razumeli in interpretirali kot negativna, lahko opisne odgovore opredelimo v naslednjih klasifikacijah.

Pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah lahko strnem v naslednje opredelitve:

- podpora s strani družine;
- podporni odziv sorodnikov – obiskovanje v bolnišnici;
- zaskrbljenost svojcev;
- finančna pomoč – doplačevanje domske oskrbe;
- obiskovanje v domu za stare.

Negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah, ki ji opredeljujejo, so:

- nelagodje;
- brez sočustvovanja, tolažbe;
- zanikanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo;
- brez podpore staršev;
- zaničevanje ter pripisovanje odgovornosti in krivde;
- postopno odtujevanje;
- konflikti in razhod.

Pri opisovanju negativnih odzivov sem ugotovila, da le-ti ne vsebujejo samo konkretnih ravnanj, ampak vključujejo tudi pomanjkanje pozitivnih vedenj, ki so jih intervjuvanci pogrešali, saj so jih od najbližjih oseb pričakovali. Posamezniki v tem kontekstu opišejo tudi uvide o svojem deležu in krožnem sovplivanju za končne izide. Pripovedujejo o tem, kako so zaradi močne želje po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti odklanjali pomoč svojcev, kar je vodilo v izolacijo in osamljenost.

V nadaljevanju intervjuvani posebej naštejejo pomembne druge, ki sestavljajo njihovo družinsko in prijateljsko mrežo. Za nekatere so to otroci, s katerimi imajo zaupen in prijateljski odnos, za druge starši, bratje in sestre, trener, dekle. Nekateri se posebej ustavijo tudi pri odnosih z drugimi ljudmi, ki temeljijo na izbiri in podrobneje predstavijo svoje prijatelje. Dobri odnosi s pomembnimi drugimi na nekatere intervjuvane delujejo motivirajoče, saj jim prijatelji predstavljajo tudi čustveno oporo. Z njimi se lahko odprto pogovarjajo. Spet drugi pa spregovorijo tudi o izkušnji ločenosti in odrinjenosti od pomembnih drugih.

V središču tega sklopa so relacije, ki jih osebe z ovirami v vsakodnevnih situacijah vzpostavljajo z ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. Vedenja lahko razdelim na tista, ki jih respondenti doživljajo in interpretirajo kot pozitivna in na tista, ki nanje delujejo negativno. V prejšnjih sklopih sem v to preprosto klasifikacijo nanizala že kar nekaj vedenjsko-interakcijskih strategij, vzorcev in komponent, o katerih so poročali intervjuvanci. V nadaljevanju pa jo dopolnujem. Nekatere interakcijske scene povzemam iz teorije, spet druge so njihova modificirana različica. Dodajam tudi nove premise, vse postavke pa izhajajo neposredno iz odgovorov intervjuvanih.

Pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah so:

- sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah;
- enakovreden odnos in enaka obravnava;
- pozitivne spodbude in opora s strani drugih;
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah;
- skupno proslavljanje uspehov in dosežkov;
- odprtost za pogovor;
- pomen – pozitivnih – nebesednih sporočil;
- brez pomilovanja;
- asertivnost;
- pomoč;
- posredovanje praktičnega znanja.

Vsi intervjuvani so večkrat spregovorili o pomoči, ki jo potrebujejo. Prav pogostost pojavljanja te teme v različnih sklopih raziskave kaže na to, da odnosom, ki se vzpostavljajo okrog izvajanja in nujnosti prejemanja pomoči, intervjuvani pripisujejo velik pomen. Interakcijske sheme, ki se vzpostavljajo v tem kontekstu, lahko intervjuvani doživljajo pozitivno ali pa tudi ne. Intervjuvani pomoč, ki jo želijo in je v skladu z njihovimi dejanskimi potrebami, večinoma doživljajo kot pozitivno gesto za razliko od nezaželene, vsiljene pomoči, ki ima v sebi pokroviteljsko težnjo po nadvladi.

Sledi zbir medosebnih vzorcev, ki jih osebe z ovirami opredeljujejo kot nezaželene in moteče.

Negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah pa lahko povzamemo v naslednjih postavkah:

- manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta;
- vzpostavljanje distance, izogibanje stikom;
- marginalizacija;
- nelagodje;
- strah;
- pomilovanje, usmiljenje;
- hierarhičen obrat;
- pokroviteljstvo;
- popuščanje – podcenjujoč odnos;
- pomen – negativnih – nebesednih sporočil.

Sledi sklop vsebin, vezanih na različne oblike diskriminacije. Na vprašanje o tem, ali so bili kdaj diskriminirani zaradi katerekoli osebne značilnosti, večina intervjuvanih odgovori pritrdilno. Vse osebe omenjajo situacije, ko so bile drugače obravnavani zaradi ene identitetne okoliščine, in sicer zaradi gibalne ovire. Nobeden ne opiše situacije, ko je bil diskriminiran na podlagi več okoliščin hkrati. Intervjuvani se spominjajo različnih dogodkov, ko so bili obravnavani drugače. Vsakdanje interakcijske sheme, ki jih predstavljajo, vključujejo začudenje in pomisleke ljudi, ki nimajo posebnih ovir, ter ustvarjanje nevidnosti in ignoriranje ljudi zaradi ovire. Omenijo pa tudi izkušnje odkrite nestrpnosti in sovražnosti, sicer brez fizičnega nasilja. V nekaterih primerih do diskriminacije prihaja zaradi strahu ljudi, da bi se stigma prenesla na njih same. Nekatere osebe opišejo primere diskurzivne diskriminacije, spet drugi pa ponovno spregovorijo o pomenu neverbalnih sporočil in o diskriminaciji »brez besed«.

Več intervjuvancev spregovori tudi o sovražnih odzivih drugih oseb, ki pripadajo »njihovi lastni skupini«, torej kategoriji ljudi z ovirami. Spomnijo se dogodkov, ko so jih iz pozicije moči podobno kot »neovirani« ogovarjali.

Na te partikularne relacije med posamezniki, ki jih ustvarjamo in živimo v pretežno zasebni sferi, pa lahko pogledamo tudi iz bolj oddaljene perspektive. Prav družbene in simbolne prakse na makro ravni ključno vplivajo na naše dožemanje in dejavnosti v vsakdanjem svetu.

Nekateri intervjuvanci menijo, da imajo ljudje do ljudi z ovirami na splošno bolj pozitiven odnos in so do njih bolj prijazni kot v preteklosti. Povedo tudi, da so njihovi odnosi v socialnem okolju enakovredni, ter da večinoma temeljijo na odprtosti in zaupanju.

Spet drugi vidijo družbeno konstelacijo drugače in opišejo nekatere družbene ostaline, anahronizme, ki jih pozitivni premiki še niso dosegli. Intervjuvani menijo, da pripadniki večinske skupine osebam z ovirami še vedno »lepijo nalepke«, osnovane na bolj ali manj odkriti antipatiji, ki izvira iz preprostih prepričanj, poenostavitev in vrednostnih ocen – predsodkovnega mišljenja. Predsodke, ki so po mnenju nekaterih posledica vzpostavljene distance, dostikrat izražajo na sodobni način, s prikrito pasivnostjo in brezbržnostjo.

V zadnjem sklopu vprašanj osebe povprašam o izkušnjah, željah in pričakovanjih, ki jih imajo v zvezi s socialnimi delavkami in delavci. Tudi te lahko razdelim na pozitivne in negativne.

Negativna ravnanja socialnih delavk in delavcev, ki jih opisujejo intervjuvani, so sledeča:

- vsiljevanje nasvetov;
- prepričevanje;
- neodzivnost;
- vtikanje.

Opisana pozitivna ravnanja socialnih delavk in delavcev pa so:

- angažiranost;
- prijateljski odnos;
- razumevanje in pomoč.

»Idealni« socialni delavec:

- je empatičen;
- je preprost;
- je zavzet, komunikativen;
- celostno obravnava;
- ima interdisciplinarni pristop;
- posluša;
- ne daje instant nasvetov;

- odstopa od moči;
- soustvarja rešitve;
- ni birokrat;
- dela po prostem preudarku.

Za konec sklepnega dela še enkrat na kratko opredeljujem vse tiste medosebne odnosne vzorce, ki jih osebe z ovirami razumejo in doživljajo kot pozitivne ter predstavljajo konkretne usmeritve za vse ljudi, ki vstopamo v odnose z njimi. Še posebej pa je njihovo poznavanje zanimivo za strokovne delavce v pomagajočih poklicih, saj moramo biti pri svojem delu občutljivi za emske pripovedi – uporabniške izkušnje in znanja. Svoja praktična ravnanja lahko tako ves čas prevprašujemo in reflektiramo skupaj z uporabniki.

V nadaljevanju tako še enkrat povzemam pozitivna ravnanja med osebami z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, preoblikovana v konkretne smernice za ravnanja socialnih delavk in delavcev.

Vidki pozitivnega obravnavanja, ki so lahko v pomoč socialnim delavcem:

- spoštovanje enkratnosti in različnosti;
- sprejemanje z odobravanjem;
- udejanjanje prijaznosti;
- prijateljska naravnost;
- podpora ravnanja, ki krepijo moč uporabnikov;
- pozitivne spodbude in opora;
- odprtost za pogovor;
- razvijanje občutka povezanosti, pripadnosti;
- razvijanje občutka varnosti, zaupnosti;
- nudenje čustvene opore;
- razvijanje medsebojnega razumevanja;
- sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja;
- pozitivna nebesedna sporočila;
- vključevanje uporabnikov v načrtovanje pomoči, ki je v skladu z njihovimi potrebami in željami;
- osebna angažiranost za uresničitev ciljev;

- spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov;
- spodbujanje k učenju za samostojnost;
- skupno proslavljanje uspehov in dosežkov.

6. PREDLOGI

Intervjuvani v avtobiografijah odstirajo veliko konkretnih načinov za vzpostavljanje uspešnih dialoških praks med osebami z ovirami in ljudmi, ki nimajo posebnih ovir. V rezultatih in sklepih so natančno opredeljene vedenjske sheme, ki jih intervjuvani interpretirajo kot pozitivne in tudi tiste, ki se jim je v interakcijah bolje izogniti. Vse opise interakcijskih strategije tako lahko preprosto beremo kot smernice in predloge pri delu z uporabniki z ovirami. Ker vse podrobno opisujem že v prejšnjih poglavjih in ne želim istih vsebin ponavljati še enkrat, bom predloge oblikovala kot odgovor na nekatere kritične poglede in pričakovanja intervjuvanih v zvezi s socialnim delom.

Pomembno se mi namreč zdi, da se nekoliko bolj osredotočim tudi na vsebine, ki so neposredno povezane s stroko socialnega dela. Razmišljanja uporabnikov v zadnjem sklopu vprašanj, ko jih povprašam o izkušnjah, ki jih imajo s socialnimi delavci, odpirajo različne teme, o katerih je vredno premisliti, ker lahko pomembno prispevajo k prevpraševanju in izboljšanju določenih praks socialnega dela. Intervjuvani s svojimi pogledi in mnenji, ki so si jih na podlagi izkušenj izoblikovali o delu socialnih delavcev, odgovarjajo na sodobne težave, s katerimi se srečujemo v praksi socialnega dela. Ko ubesedijo predloge in pričakovanja, pa postrežejo tudi s pomembnimi smernicami za ravnanja socialnih delavcev.

»Se mi zdi, da bi socialni delavci mogli imeti bolj proste roke pri odločanju glede pomoči in da imajo preveč dela s papirji (D103).«

Socialno delo v praksi pogosto postaja pretirano postopkovno, polno procedur, navodil in izpolnjevanja formularjev. Oddaljuje se od ljudi, saj socialnim delavcem primanjkuje časa, da bi delali z uporabniki, jim posvetili svoj čas in jih resnično poslušali. O tem poleg številnih drugih avtorjev govori tudi Flaker (2012: 107), ko pravi, da v socialnem delu prevladuje pisarniški slog dela.

Razlog za odsotnost in oddaljenost socialnih delavk in delavcev je bržkone tudi v *birokratizaciji* (poudarek v izvirniku) socialnega dela: ukvarjanje s papirji, odločbami, poročili, projekti, evalvacijami, dopisi, sklepi, spisi in zapisniki, ki postavlja socialno delo v pisarno in stran od ljudi.

Intervjuvani pa imajo jasna pričakovanja, ki jih naslavlja na nas.

»Da bi se znali ljudem približat in jih predvsem poslušati. Preden začnejo reševati probleme bi bilo dobro, da bi sploh vedeli, v čem je pravzaprav težava (Č107). Ne pa da te vidijo dvakrat na leto in ti »solijo pamet« (Č108).«

»Socialni delavci bi morali biti odprti in iskati nove rešitve, ne bi smeli posploševati primerov (B176). Vsakega bi morali obravnavati celostno in kot edinstvenega (B177).«

»Drugače pa mislim, da mora biti socialna delavka preprosta (C105), da se da z njo pogovarjat. Všeč mi je, če pove kaj o sebi, da pogovor steče obojestransko in da je zavzeta (C106).«

Socialnim delavcem zaradi prezaposlenosti z birokratskimi postopki zmanjkuje tudi energije, da bi raziskali življenja uporabnikov, njihove pomene, da bi prisluhnili pripovedim, da bi se približali ljudem in postali del njihovih zgodb. Prav ideji o nujnosti raziskovanja življenjskih svetov uporabnikov, ki jo ves čas zagovarjam v svojem delu, pa pripisuje velik pomen tudi Urek (2005: 134), saj meni, da je poznavanje vsakdanjega življenja uporabnikov ključno in da je temeljna naloga socialnega dela, da se osredotoča na konkretne izkušnje, na vsakdanji jezik uporabnikov – na življenjske zgodbe.

K takemu načinu dela nas socialne delavke in delavce usmerjajo tudi konstruktivistični pristopi v socialnem delu, ki v ospredje v stroki postavljajo dialog, poslušanje in govorjenje z drugimi (Parton, O'Byrne 2000). Posebej pomembno pri tem je pripovedovanje zgodb v socialnem delu in uporaba teh zgodb za konstruiranje sprememb. Pripovedni način mišljenja nas naredi odprte za lokalna znanja, ki so povezana z ljudmi samimi. Omogoča pa tudi konstruiranje novih pripovedi in ustvarjanje alternativnih zgodb.

»Želim si, da bi nam bili bolj enaki, ne pa da se imajo za nekaj več (Č109).«

Če želimo postati soudeleženi v ustvarjanju novih življenjskih potekov, ki bodo v skladu z željami ljudi in njihovimi idejami o kakovosti, moramo uravnovesiti razmerja moči. Za soustvarjanje novih interpretacij in zgodb pa moramo najprej opolnomočiti osebno avtorstvo (Parton, O'Byrne 2000).

Naša življenja in odnosi, ki jih tkemo, se odvijajo v kontekstih vsakdanjega življenja, zato je pri tem zelo pomembno, da upoštevamo vsakokratne okoliščine, ki zaznamujejo dogodke, o katerih nam pripovedujejo uporabniki. Svet nam ne sme biti, tak kot je sam po sebi –

samoumeven, ampak moramo v prezenco vsakokrat znova priklicati običajne pojme, ideje, resnice, pojave, razmerja v širši kulturi. Posebej moramo biti pozorni na družbene procese in konstrukcije, saj se znanje o svetu oblikuje med ljudmi, v interakciji. Tudi tu so možne pozitivne spremembe (Parton, O'Bryne 2000).

7. UPORABLJENA LITERATURA

- Allport, G. H. (1954), *The Nature of Prejudice*. Addison-Wesley, Reding/Mass.
- Augoustinos, M., Walker, I. (1995), *Social Cognition*. London: Sage.
- Banton, M. (1994), *Discrimination*. Buckingham: Open University Press.
- Bergler, R. (1984), Vorurteile und Stereotypen. V: Heigl-A. Evers, U., Streeck (ur.), *Kindlers »Psychologie des 20. Jahrhunderts«: Sozialpsychologie*. Wainheim, Basel: Beltz.
- Boréus, K., (2006), Discursive Discrimination: A Tipology. *European Journal of Social Theory*, 9(3): 405–424.
- Brown, R. (1995), *Prejudice: Its Social Psychology*. Blackwell: Cambridge.
- Brown, R. (1999), Socialna kategorizacija in predsodek. V: Adorno, T. W., Billing, R., Burman, E., Coleman, L. M., Henriques, J., Kitzinger, C., Wilkinson, S., Lewin, K., Markova, I., Mitscherlich, A., Nastran Ule, M. (ur.), Oakes, P. J., Haslam S. A., Turner J. C., Yuval-Davis, N., *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče (24–61).
- Bruner, J. S. (1957), On perceptual readiness. *Psychological Reivew*, 64: 123–151.
- Coleman, L. M. (1999), Stigma – razkrita enigma. V: Adorno, T. W., Billing, R., Brown, R., Burman, E., Henriques, J., Kitzinger, C., Wilkinson, S., Lewin, K., Markova, I., Mitscherlich, A., Nastran Ule, M. (ur.), Oakes, P. J., Haslam S. A., Turner J. C., Yuval-Davis, N., *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče (198–216).
- Crenshaw, K. (1991), Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stafor Law Review*, 43(6): 1241–1299.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Dominelli, L. (1995), *Anti-racist perspectives in European Social Work*. V: Lešnik, B. (ur.), *Perspectives in Social Work*. Ljubljana: University of Ljubljana School of Social Work.
- Flaker, V. (2012), *Vito Flaker @Boj za: Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Foucault, M. (2004), *Nadzorovanje in kaznovanje: Nastanek zapora*. Ljubljana: Krtina.
- Goffman, E. (2008), *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
- Haralambos, M., Holborn, M. (2005), *Sociologija: Teme in pogledi*. Ljubljana: DZS.
- Jost, J., Banaji, M. R. (1994), The Role of Stereotyping in System-Justification and the Production of False Consciousness. *British Journal of Social Psychology*, 7.
- Kogovšek, N., Petkovič, B. (2007), *O diskriminaciji: Priročnik za novinarke in novinarje*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Kresal, B. (2009), *Delovno pravo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (učbenik).
- Kuhar, R. (2009), *Na križiščih diskriminacije: Večplastna in intersekcijska diskriminacija*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Leskošek, V. (ur.) (2005), Uvod: Med nestrpnostjo in sovraštvom. V: Breznik, M., Dagoš, S., Hanžek, M., Kozinc, N., Leskošek, V. (ur.), Mencin Čeplak, M., Ule, M., Ž. Žagar, I., *Mi in oni: Nestrpnost na slovenskem*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Mesec B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
- Mitscherlich, A. (1999), K psihologiji predsodkov. V: Adorno, T. W., Billing, M., Brown, R., Burman, E., Coleman, L. M., Henriques, J., Kitzinger, C., Wilkinson, S., Lewin, K., Markova, I., Nastran Ule, M. (ur.), Oakes, P. J., Haslam S. A., Turner J. C., Yuval-Davis, N., *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče (13–23).
- Nastran Ule, M. (2000), *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Nastran Ule, M. (ur.) (1999), Socialna psihologija predsodkov. V: Adorno, T. W., Billing, R., Brown, R., Burman, E., Coleman, L. M., Henriques, J., Kitzinger, C., Wilkinson, S.,

- Lewin, K., Markova, I., Mitscherlich, A., Oakes, P. J., Haslam S. A., Turner J. C., Yuval-Davis, N., *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče (24–61).
- Parton, N., O'Bryne, P. (2000), *Constructive Social Work: Towards a new practice*. Palgrave: New York.
- Rener, T. (2008), O življenju med filozofi in plemenskim govedom. *Narobe*, 2(7): 24–25.
- Rihter, L. (2012–2013), *Evalvacija v socialnem delu in evalvacijske raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (gradivo za predavanja in delovno gradivo).
- Rot, N. (1977), *Osnovi socialne psihologije: Socializacija*. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva.
- Sobočan, A. M., FSD, predavanje, 24. 2. 2011.
- Šugman Bohinc, L. (1997), Epistemologija socialnega dela. *Socialno delo*, 36, 4: 289–308.
- Šugman Bohinc, L. (2009–2010), *Psihologija za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (dodatno študijsko gradivo).
- Šugman Bohinc, L. (2010), Od objektivizma h konstruktivizmu in socialnemu konstrukcionizmu v sistemski psihoterapiji. *Kairos*, 4, 1–2: 51–65.
- Šugman Bohinc, L. (2011), *Uspešna dialoška praksa socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo za predmet Praksa 3).
- Ule, M. (2004), *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Ule, M. (2005), Predsodki kot mikroideologije vsakdanjega sveta. V: Breznik, M., Dagoš, S., Hanžek, M., Kozinc, N., Leskošek, V. (ur.), Mencin Čeplak, M., Ž. Žagar, I., *Mi in oni: Nestrpnost na slovenskem*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu: Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Valjavec, M. (2003), *Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redne osnovne šole*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomska naloga).

White, M., Epston, D. (1990), *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York, London: W. W. Norton & Company.

Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/*cf.

Žnidarec Demšar, S., Urh Š. (2005), Socialno delo z Romi: sistem kontrole ali sistem pomoči? *Socialno delo*, 44, 4–5: 325–331.

8. PRILOGE

- Vprašalnik: osebe s prirojeno oviro
- Vprašalnik: osebe s pridobljeno oviro
- Prepis odgovorov in razčlenitev opisov (določitev enot kodiranja) – osebe s prirojeno oviro
- Prepis odgovorov in razčlenitev opisov (določitev enot kodiranja) – osebe s pridobljeno oviro
- Odprto kodiranje – osebe s prirojeno oviro
- Odprto kodiranje – osebe s pridobljeno oviro
- Osno ali aksialno kodiranje – osebe s prirojeno oviro
- Osno ali aksialno kodiranje – osebe s pridobljeno oviro
- Odnosno kodiranje

VPRAŠALNIK: osebe s prirojeno oviro

SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

Koliko ste stari?

Od kod prihajate?

ROJSTVO, OTROŠTVO

Kaj so vam starši povedali o vašem rojstvu in zgodnjem otroštvu?

Kdaj so opazili, da ste ovirani?

Kako se je odzvala družina in širša okolica, ko so izvedeli za vašo oviranost?

Kako je to vplivalo na vašo družino?

Kdo je skrbel za vas v zgodnjem otroštvu?

Ste bili v domači oskrbi ali v ustanovi?

V kakšne obravnave ste bili vključeni?

Kakšni so vaši spomini na otroštvo?

Kakšen je bil vaš odnos z družinskimi člani?

Kako ste se počutili v družini?

Kako se spominjate odnosov s sorodniki, družinskimi prijatelji, znanci?

Kakšni so bili vaši stiki s sovrstniki?

Kako ste bili vključeni pri skupni igri?

Ste bili oziroma ste še vključeni v kakšno nevladno organizacijo na področju hendikepa?

S kakšnim razlogom ste se vključili v nevladno organizacijo?

Kaj vam je sodelovanje s to organizacijo prineslo?

Kaj bi takrat še potrebovali (od nevladne organizacije)?

MLADOST IN ODRASLOST

Koliko časa ste v otroštvu in mladih letih preživeli v zdravstvenih in drugih ustanovah?

Kako so vam obravnave pomagale?

Česa ste dobili premalo?

Kako ste sprejemali zdravljenje?

Kakšne medsebojne odnose ste imeli z osebjem, zaposlenimi v institucijah?

Kakšno osnovno šolo ste obiskovali?

Kakšen je bil vaš program šolanja, če ga primerjate s programom svojih sošolcev?

Kako se spominjate tega obdobja?

Kam ste se usmerili po zaključeni osnovni šoli?

Kako se spominjate odnosov z vrstniki po osnovni šoli?

Ste nadaljevali šolanje na fakulteti?

Kakšne so bile vaše izkušnje v tem okolju?

Kako se je odvijalo vaše življenje na prehodu v samostojnost?

Kako doživljate svojo trenutno življenjsko situacijo?

Kaj v življenju posebej radi počnete oziroma kakšni so vaši hobiji?

Kakšne so vaše želje za prihodnost?

ODNOSI Z DRUGIMI

Kdo so za vas pomembni drugi?

Opišite svoje odnose s pomembnimi drugimi.

Kako se počutite v njihovi družbi?

Kako bi na kratko opisali sebe?

Kako vas vidijo drugi?

Kako se drugi vedejo do vas?

Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili dobro.

Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili slabo.

Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri drugih?

Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri sebi?

Ste bili kdaj zaradi katerekoli osebne okoliščine drugače, neenako obravnavani?

Za kakšne situacije je šlo?

Na podlagi katerih okoliščin?

Kakšen odnos ima družba do ljudi z oviro?

Kaj bi spremenili v odnosu družbe do ljudi z oviro?

Kaj pa je že dovolj dobro, da bi ohranili, če pomislite na odnos družbe do ljudi z oviro?

SOCIALNO DELO

Kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavci?

Kaj bi si želeli od socialnih delavcev?

VPRAŠALNIK: osebe s pridobljeno oviro

SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

Koliko ste stari?

Od kod prihajate?

ROJSTVO, OTROŠTVO

Kaj so vam starši povedali o vašem rojstvu in zgodnjem otroštvu?

Kdo je skrbel za vas v zgodnjem otroštvu?

Kakšni so vaši spomini na otroštvo?

Kakšen je bil vaš odnos z družinskimi člani?

Kako ste se počutili v družini?

Kako se spominjate odnosov s sorodniki, družinskimi prijatelji, znanci?

Kakšni so bili vaši stiki s sovrstniki?

Kako ste bili vključeni pri skupni igri?

MLADOST IN ODRASLOST

Kakšni so vaši spomini na obdobje, ko ste hodili v osnovno šolo?

Kam ste se usmerili po zaključeni osnovni šoli?

Kako se spominjate odnosov z vrstniki po osnovni šoli?

Ste nadaljevali šolanje na fakulteti?

Kakšne so bile vaše izkušnje v tem okolju?

Kako se je odvijalo vaše življenje na prehodu v samostojnost?

ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE

Kaj se je zgodilo, da ste postali ovirani?

Kako se spomnite trenutkov, ko ste ugotovili, da ste ovirani?

Kako se je odzvala družina in širša okolica, ko so izvedeli za vašo oviranost?

Kako je to vplivalo na vašo družino?

V kakšne obravnave ste bili vključeni?

Kako so vam pomagale?

Česa ste dobili premalo?

Ste bili po zaključenem zdravljenju v domači oskrbi, ali ste se preselili v institucijo?

Kako se je spremenilo vaše življenje?

Ste se vključili v kakšno nevladno organizacijo na področju hendikepa?

S kakšnim razlogom ste se vključili v nevladno organizacijo?

Kaj vam je sodelovanje s to organizacijo prineslo?

Kaj bi takrat še potrebovali (od nevladne organizacije)?

Kako doživljate svojo trenutno življenjsko situacijo?

Kaj v življenju posebej radi počnete oziroma kakšni so vaši hobiji?

Kakšne so vaše želje za prihodnost?

ODNOSI Z DRUGIMI

Kdo so za vas pomembni drugi?

Opišite svoje odnose s pomembnimi drugimi.

Kako se počutite v njihovi družbi?

Kako so se spremenili vaši odnosi z drugimi po tem, ko ste postali ovirani?

Kako bi na kratko opisali sebe?

Kako vas vidijo drugi?

Kako se drugi vedejo do vas?

Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili dobro.

Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili slabo.

Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri drugih?

Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri sebi?

Ste bili kdaj zaradi katerekoli osebne okoliščine drugače, neenako obravnavani?

Za kakšne situacije je šlo?

Na podlagi katerih okoliščin?

Kakšen odnos ima družba do ljudi z oviro?

Kaj bi spremenili v odnosu družbe do ljudi z oviro?

Kaj pa je že dovolj dobro, da bi ohranili, če pomislite na odnos družbe do ljudi z oviro?

SOCIALNO DELO

Kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavci?

Kaj bi si želeli od socialnih delavcev?

Prepis odgovorov in razčlenitev opisov (določitev enot kodiranja) – osebe s prirojeno oviro

SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

1. Koliko ste stari?

A: Petindvajset let (A1).

B: Šestindvajset let (B2).

2. Od kod prihajate?

A: Iz Podbrezij (A2).

B: Prihajam iz Slovenske Bistrice (B2).

ROJSTVO, OTROŠTVO

3. Kaj so vam starši povedali o vašem rojstvu in zgodnjem otroštvu?

A: Rodil sem se brez obeh nog in brez ene roke (A3), staršem, ki zaradi težkega finančnega položaja niso čutili, da bi mi lahko omogočili dostojno življenje. Zato so me dali v rejništvo. Tako sem pri dveh letih prišel v Podbrezje v novo družino, kjer so imeli že štiri svoje otroke (A4). Zgodnje otroštvo je bilo, vsaj kolikor so mi povedali, povsem običajno, razen seveda vedno novih protez, fizioterapij in ostalih stvari, ki jih moramo dati skozi ljudje z invalidnostjo (A5).

B: Rodila sem se s sedmimi meseci, pri porodu je prišlo do možganske krvavitve, posledica tega je bila ta, da je bil prizadet center za ravnotežje. Od tod izvira moja bolezen, cerebralna paraliza (B3).

4. Kdaj so opazili, da ste ovirani?

A: Ni bilo trenutka, ko bi to opazili, to so vedeli že od vsega začetka in tudi sam sem to vedno vedel (A6), vendar sem hitro sprejel in se trudil iskati svoje načine za premagovanje ovir (A7). Vidim, da uporabljaš besedo oviranost. A jo uporabljajo pri vas na faksu? Meni je bolj všeč izraz invalid, se mi zdi bolj naraven. Če rečeš oseba z oviro, se mi zdi, da potem tak človek dejansko nič ne more. Ta izraz mi ni všeč, ta beseda se mi ne zdi nič boljša od besede invalid. Če si invalid, si invalid (A8).

B: Ne vem, kako so se stvari natančno odvijale. Pri porodu nisem takoj zajokala oziroma nisem takoj zadihala, tako da so posumili, da nekaj ni v redu (B4). Posvetovalnice takrat niso bile še tako razvite. Mami in oči sta doma opazala, da ne obračam glave, bila sem drugačna kot ostali novorojenčki, to sta tudi povedala v posvetovalnici. Rekli so jima, da je to posledica prezgodnjega rojstva in je zato počasnejši razvoj nekaj običajnega (B5). Potem pa se je kasneje izkazalo, da je diagnoza taka, kot je. Ob rojstvu je bila diagnoza mnogo slabša, kot pa se je kasneje izkazalo. Rekli so, da ne bom govorila, hodila, niti sedela. Vse najslabše (B6).

5. Kako se je odzvala družina in širša okolica, ko so izvedeli za vašo oviranost?

A: Povsem običajno, govorim za družino D (A9). Tudi okolica me je lepo sprejela in mi vedno izkazovala podporo (A10).

B: Starši so me lepo sprejeli (B7), seveda pa se je tudi za njih življenje spremenilo (B8).

6. Kako je to vplivalo na vašo družino?

A: Pozitivno, saj so se naučili drugače sprejemati invalidnost (A11).

B: Na začetku ni bilo večjih sprememb, šele kasneje, po osnovni šoli, je mami pustila službo, družino je dala na prvo mesto. Tako se je odločila zato, ker me je bilo treba voziti v srednjo šolo, nisem imela drugega prevoza, tako da ni šlo drugače (B9). S tem se nismo posebej obremenjevali. Nikoli nisem imela občutka, da sem kriva za to (B10).

7. Kdo je skrbel za vas v zgodnjem otroštvu?

A: Nadomestni starši (A12).

B: Starši (B11).

8. Ste bili v domači oskrbi ali v ustanovi?

A: Domači. Bil sem doma, dokler nisem šel v malo šolo (A13).

B: Domači (B11), kasneje so me vključili tudi v vrtec. Oči me je, ko je šel v službo, spotoma odložil v vrtcu (B12). Bila sem na razvojnem oddelku, potem pa so me premestili na normalen oddlek. Že v otroštvu so starši ugotovili, da se ne počutim dobro na razvojnem oddelku in so me zato kasneje premestili (B13). V vrtcu sem bila vključena v vse možne krožke, nisem se počutila zapostavljena. Vključena sem bila v vse dejavnosti, vse kar so počeli drugi otroci sem počela tudi jaz (B14). Mogoče na drug način ali s pomočjo, ampak končni produkt je bil enak kot pri ostalih vrstnikih. Pri ročnih delih so mi pomagali, na koncu pa so bili moji izdelki enaki. Nikoli mi niso rekli, ti pa tega ne boš delala (B15).

9. V kakšne obravnave ste bili vključeni?

A: V fizioterapijo (A14) in v program učenja gibanja v Inštitutu Soča (A15).

B: Do osemnajstega leta so mi pripadale fizioterapije, enkrat ali dvakrat na teden (B16). Ko enkrat dopolniš 18 let, ti terapije ne pripadajo več, kot da bi do takrat dosegel vso gibljivost, ki jo zmoreš, kot da kasneje ne moreš več napredovati. Ne vem, kaj točno mislijo (B17). Hodila sem tudi na Sočo (B18).

10. Kakšni so vaši spomini na otroštvo?

A: Prijetni, imel sem povsem normalno otroštvo, z vsemi lepimi, kdaj malo manj lepimi, prijetnimi in ostalimi dogodivščinami (A16).

B: Imam lepe spomine na otroštvo, nimam slabih spominov (B19).

11. Kakšen je bil vaš odnos z družinskimi člani?

A: Normalen, sprejemali so me kot enakovrednega člana (A17), me spodbujali pri osebnem napredku (A18) in mi vedno stali ob strani (A19). V novi družini sem se dobro počutil (A20). Naučili so me samostojnosti (A21). Niso me »ujčkali«, učili so me, da se moram za stvari potruditi. To je seveda vplivalo na to, da sem danes tako samostojen. Tako bi morali delati vsi starši invalidov, ne pa da otroke zavijejo v vato (A22).

B: Vedno smo imeli dobre odnose (B20), med seboj smo bili in smo še zelo povezani (B21). Zelo se razumemo (B22).

12. Kako ste se počutili v družini?

A: Zelo dobro (A23), sprejeto (A24), varno (A25), domače, točno tako kot se otrok mora počutiti v družini (A26).

B: Sprejeto (B23).

13. Kako se spominjate odnosov s sorodniki, družinskimi prijatelji, znanci?

A: Povsem normalni odnosi (A27), vedno so me sprejemali kot normalnega družinskega člana (A28).

B: Glede na to, da so me starši lepo sprejemali, so me tudi drugi (B24). Nihče me ni pomiloval, ali pa da bi se komu smilila (B25). Starši so dajali tak vtis sorodnikom, zato so me tudi oni sprejemali (B26). Sprejeta sem bila z odobravanjem kljub temu, da sem drugačna, posebna (B27). Nisem čutila odpora (B28). Tako, kot se sam vedeš do okolice, tako se potem tudi drugi ljudje obnašajo do tebe. Če me okolica ne bi sprejela, potem se tudi sama ne bi in obratno, če ne bi sama sebe sprejemala, me tudi okolica ne bi. To dvoje je zelo povezano (B29).

14. Kakšni so bili vaši stiki s sovrstniki?

A: Kot vsi normalni stiki. V vasi sem imel prijatelje, se z njimi igral, družil, zabaval (A29).

B: Že kot otrok sem bila v družbi dobro sprejeta (B30). Bila sem komunikativna (B31). V vrtcu me je vzgojiteljica vključila v pevski zbor, spomnim se solo nastopa. Nisem imela občutka, da sem diskriminirana. Povsod sem bila vključena. Nobeden ni niti pomislil, da bi bilo kako drugače (B32). Potem, mogoče v puberteti, so se stvari malo spremenile, malo drugače sprejemaš vse skupaj (B33).

15. Kako ste bili vključeni pri skupni igri?

A: Če se je videlo, da določenih stvari ne morem početi, so mi bodisi prilagodili pravila igre bodisi sem sprejel dejstvo, da ne morem sodelovati in kakšno igro opazoval zgolj kot gledalec (A30).

B: Bila sem vključena v vse možne igre, le da sem mogoče sodelovala na drugačen način. Nikoli nisem obsedela ali čakala (B34). Popoldneve sem preživljala s sosedami (B35). Spomnim se pustovanj, ko smo šle s prijateljicami okrog po hišah, od vrat do vrat (B36). To, da sem zraven, se mi je zdelo samoumevno. Nikoli nisem imela občutka, da sem zraven »na silo«, da ne bi želele, da grem z njimi. Same so me poklicale, da gremo. Imam res pozitivno izkušnjo, in to res, ne da bi karkoli pretiravala. Kar se tega tiče, sem imela veliko srečo (B37). Tudi sama se dobro sprejemam, sicer pa mislim, da je to vzajemno. Če bi me okolica slabo sprejemala, bi se verjetno tudi sama težje. Oboje je povezano (B38). Prijatelje imam že vse življenje večinoma med zdravimi (B39).

16. Ste bili oziroma ste še vključeni v kakšno nevladno organizacijo na področju hendikepa?

A: Ne (A31).

B: Nekaj časa sem bila vključena v Sonček, to je društvo za cerebralno paralizo (B40). Še vedno pa sem vključena v Društvo študentov invalidov (B41). Preko njih imam urejene prevoze (B42).

17. S kakšnim razlogom ste se vključili v nevladno organizacijo?

A: /

B: Za Sonček ne vem, ker so me vključili starši, ko sem bila mlajša (B43). V društvu študentov invalidov pa vidim, s kakšnimi težavami se srečujejo moji vrstniki, ki so prav tako ovirani in kako se z njimi soočajo. Včasih vprašam koga med vožnjo, kako rešuje kakšne probleme (B44).

18. Kaj vam je sodelovanje s to organizacijo prineslo?

A: /

B: Enkrat smo šli z organizacijo Sonček za en teden na letovanje v Portorož v spremstvu staršev. Šla sem tudi na nekaj srečanj. V organizacijo sem bila vključena vsega skupaj dve leti (B45). Spoznala sem sebi enake, otroke z različnimi poškodbami, z različnimi ravni hendikepiranosti. Poskušala sem navezati stike z vrstniki, ampak mi ni šlo tako dobro, lažje sem komunicirala s starši otrok (B46). Sama nisem bila prav pogosto v družbi hendikepiranih, odraščala sem v normalnem okolju, zato se tam nisem dobro počutila. Nisem imela želje, da bi še hodila na srečanja (B47). V društvo sem sicer vključena, vendar grem redko kdaj na kakšne večerje ali okroglo mizo, tam se ne počutim dobro (B48). Počutim se, kot da ne spadam v tisto družbo (B49). Mogoče bi me dobro sprejeli in bi mi bilo »čisto fajn«, ampak imam odpor iti tja (B50).

19. Kaj bi takrat še potrebovali (od nevladne organizacije)?

A: /

B: Glede nevladnih organizacij nimam posebnih želja (B51).

MLADOST IN ODRASLOST

20. Koliko časa ste v otroštvu in mladih letih preživeli v zdravstvenih in drugih ustanovah?

A: Kar precej, samo na rehabilitacijah, recimo, ko sem dobil nove proteze, sem bil en teden po osem ur na dan na Soči (A32).

B: Na Soči sem bila kar pogosto, običajno trikrat do štirikrat na leto. Najdlje sem bila na Soči enkrat, ko sem hodila na terapije kar šest tednov skupaj. Na Sočo si prišel v ponedeljek in si ostal čez teden, do petka. Za vikend si lahko odšel domov. O tem, koliko tednov zaporedoma si hodil, je odločal strokovni tim, ki je ocenjeval napredek. Če si napredoval, so ti rehabilitacijo podaljšali (B52). Spomnim se, da sem dobivala tudi botulin v mišice. Po tem zdravlilu hodiš na rehabilitacije tri tedne, deluje pa tako, da ti sprosti mišice, da ni toliko tonusa (B53). Dobila sem tudi različne pripomočke žoge, valje, blazine (B54), pripadale so mi tudi stimulacije (B55), vse to je danes samoplačniško (B56). Zadnjič sem se pogovarjal z znanko, ki mi je povedala, da so tisti, ki imajo enako bolezen kot jaz, danes v precej slabšem položaju. Rehabilitacije na Soči so jim skrajšali, tako da jim pripadajo samo še dvakrat na leto po devet dni (B57). Poleg rehabilitacij na Soči so mi do osemnajstega leta pripadale tudi fizioterapije v zdravstvenem domu, in sicer dvakrat na teden (B58).

21. Kako so vam obravnave pomagale?

A: Na Soči so mi veliko pomagali (A33).

B: Soča mi je zelo koristila (B59).

22. Česa ste dobili premalo?

A: Z rehabilitacijami sem zadovoljen. Nimam pripomb (A34).

B: Ko dopolniš osemnajst let, ti rehabilitacije in fizioterapije ne pripadajo več, čeprav bi jih nujno potrebovala za ohranjanje gibljivosti, ker smatrajo, da ne moreš več napredovati (B60).

23. Kako ste sprejemali zdravljenje?

A: Ker je šlo za mojo dobrobit, sem se tega zavedal in se poskušal na rehabilitacijah čim bolj potruditi (A35).

B: Zdravljenj sem se naveličala. Dopoldnevi so hitro minili, saj smo imeli delovno terapijo, fizioterapije, plavanje, popoldnevi pa so se vlekli (B61). Vedela sem, da moram vztrajati za svoje dobro, tako da sem jih kljub vsemu doživljala kot nekaj pozitivnega (B62).

24. Kakšne medsebojne odnose ste imeli z osebjem, zaposlenimi v institucijah?

A: Zelo dobre, že skorajda prijateljske (A36).

B: Smo se dobro razumeli, imam zelo dobre izkušnje z zaposlenimi (B63).

25. Kakšno osnovno šolo ste obiskovali?

A: Normalno, OŠ Naklo (A37). V vse šole sem hodil v redne programe (A38). Nisem šel v Kamnik, čeprav so me tja usmerili. Komisija je predlagala tisto šolo (A39). Ravnatelj v Naklem pa se je pozitivno odzval na pobudo staršev in me vzel v redno šolo (A40). Mnenje komisije ni bilo obvezujoče, oni so samo predlagali usmeritev (A41).

B: Hodila sem v običajno osnovno šolo (B64). Starši so se morali že pri vpisu v osnovno šolo boriti. V družini nas je ta izkušnja zelo povezala. Imeli smo borbe, ker redno šolanje za otroke s cerebralno paralizo takrat še ni bilo možno (B65). Zelo se je posploševalo: »Ima cerebralno paralizo in zato zmore samo to in to in to.« Brez, da bi raziskali tvoje dejanske sposobnosti (B66). Grozno res. Res so nas kategorizirali na podlagi diagnoze (B67). Zaradi nje naj bi bila nesposobna za veliko reči (B68). Skoraj, da ni bilo možnosti, da bi lahko poizkusila živeti drugače (B69). Hoteli so me vpisati v Kamnik v posebno šolo. To je šola za ovirane, duševno in telesno. Je nek zavod s prilagojenim programom. Snov jemljejo počasneje in v manjšem obsegu. Še danes imam slab občutek, ko se peljem skozi Kamnik, čutim odpor (B70). Tam sem morala risati risbice, pikice in podobno. Na podlagi tega so potem ugotovili, da nisem primerna za normalno šolo. Meni pa fina motorika ne gre tako dobro (B71). Oče in mami sta vztrajala, da ne želita, da grem v Kamnik. V Kamniku v šoli pa so bili prepričani, da vedo, kaj je zame najboljše. Šlo je tako daleč, da sta starša iskala učitelja, ki bi me učil doma, privat. To pa sploh ni bilo dovoljeno (B72). Potem sta se obrnila direktno na ravnatelja osnovne šole v domačem okolju, v katero naj bi šla

sicer. Pristal je na to, da lahko pridem poizkusno, za kako leto. Potem so tudi v Kamniku pristali, da mogoče pa lahko, zgolj za kako leto. Ravnatelj je moral iti na socialno, da je podpisal neko izjavo, da se strinja z vsem skupaj. Na podlagi tega podpisa sem se potem lahko vključila v normalno šolo (B73). Kasneje me niso nikoli več nič spraševali, ker so dobili mnenje ravnatelja, da napredujem. Celotno osnovno šolo sem bila odlična (B74).

26. Kakšen je bil vaš program šolanja, če ga primerjate s programom svojih sošolcev?

A: Enak (A42). Vse stvari sem delal enako kot drugi, razen pri telovadbi (A43). Sem inteligenčen, tako da učnih težav nisem imel. Moja edina težava je bila lenoba, ni se mi dalo sedeti pri miru za knjigo. Imel sem težave s koncentracijo, samo to ni bilo povezano z invalidnostjo. Tako da nisem imel prilagojenega programa (A44). Imel pa sem spremljevalca. V tretjem razredu sem dobil prvega spremljevalca, takrat še prek javnih del, tako da me je na začetku ta oseba spremljala samo pol leta. Spremljevalca si nisem izbral sam, ampak so mi ga dodelili (A45). Spremljevalca iz sedmega razreda sem imel potem še naprej, še celo srednjo šolo. Tak je bil dogovor, da ostane z mano. Spremljal me je v šoli, po pouku pa me je peljal domov. Lahko bi ga imel še na faksu, samo ga ne potrebujem več, ker zmorem sam (A46).

B: Program je bil enak (B75). Bonitete, ki sem jih še imela so bile podaljšanje časa za pisanje testov za 50 % in možnost ustnih izpitov. To so olajšave, ki ti jih določijo individualno in veljajo samo zate, glede na sposobnosti (B76). Kasneje, v srednji šoli, sem dobila tudi spremljevalca. Ko sem bila v osnovni šoli, ta možnost še ni obstajala. Spremljevalca si lahko izbral sam. Oseba je morala imeti dovolj visoko izobrazbo. Mi nismo šli v to. Izbrala sem ga kar iz razpisa (B77). Ker imam »preblag« hendikep, mi na faksu spremljevalec ne pripada več. Saj je res, da ga načeloma ne potrebujem, samo dostikrat se morem drugače organizirati in mi je težje, kot če bi imela nekoga, ki bi mi pomagal (B78).

27. Kako se spominjate tega obdobja?

A: Kot povsem normalno obdobje, druženje (A47), učenje (A48).

B: Sošolci so mi veliko pomagali. Vedno so me vključevali. Ves čas so me spraševali, kaj mislim (B79). Če me ni bilo, so mi povedali, kaj je rekla učiteljica in kaj moram narediti. Nikoli me niso izključili ali pozabili name (B80). V osnovni šoli ni bilo dvigala, ker to takrat še ni bilo nujno (B81). Hodulje nisem uporabljala. Pomagala sem si z ograjo ali pa so me podpirali sošolci. Če se lahko nekam oprem, potem se lahko gibam. Sošolke so mi nosile torbo (B82).

28. Kam ste se usmerili po zaključeni osnovni šoli?

A: Potem sem se vpisal v ekonomsko gimnazijo (A49).

B: V Slovensko Bistrico, na srednjo ekonomsko šolo, potem pa sem naredila še peti predmet, da sem se lahko vpisala na faks (B83).

29. Kako se spominjate odnosov z vrstniki po osnovni šoli?

A: Zelo dobri, ni bilo nesprejemanja (A50). Družil sem se s prijatelji (51), igrali smo nogomet (A52). Imam širok krog prijateljev, tudi v domačem kraju (A53), gremo na kavo ali pa metat na koš (A54). Tudi v Ljubljani imam nekaj kolegov in se občasno družimo (A55).

B: Fajn je bilo. Pri sedemnajstih sem šla prvič ven. Bil je cel podvig. Kaj bom oblekla? Kdaj pridem domov? S kom grem ven? Mama je bila zelo nervozna. Telefon je imela kar pod vzglavnikom, če bi bilo kaj narobe. Zdaj pa se je že navadila. Skoraj noben vikend me ni doma (B84). V času srednje šole sem tri leta hodila na solo petje. Najbrž imam to po očetu; tudi on je »muzikant« (B85). V četrtem letniku srednje šole sem napisala knjigo (B86). V srednji šoli sem imela dosti prijateljev, saj sem komunikativna. Ni mi težko navezovati stikov, hitro sem našla svoj krog prijateljev (B87). Sošolci mi nikoli niso očitali, da imam bonitete in da mi učitelji popuščajo zaradi bolezni, ker sem vse teste pisala enako kot ostali (B88). Imam pa prijateljico, ki ima močno obliko ovire. V šoli je imela vse teste prilagojene, tako da je samo obkroževala. Vse naloge je opravljala preko računalnika. Dostikrat so jo označevali kot nesposobno, da iz nje nič ne bo (B89). Maturo sem delala v dveh delih, za peti predmet sem vzela zgodovino (B90).

30. Ste nadaljevali šolanje na fakulteti?

A: Da (A56).

B: Najprej sem se vpisala na Teološko fakulteto, ampak mi tam ni bilo všeč (B91). Moja prva, najmočnejša želja je bila Fakulteta za socialno delo, je prevladala. Mislim, da če si nekaj res želiš, se to tudi uresniči, tudi če ne takoj, ko bi si želel, ampak se. Želje se mi navadno res uresničijo. Hotela sem na socialno delo in mi je uspelo (B92). Za faks sem se odločila na razgovoru s socialno delavko po tem, ko sem se izpisala iz Teološke fakultete. Po testu za poklicno usmerjanje sem ugotovila, da je socialno delo zame najboljša izbira (B93).

31. Kakšne so bile vaše izkušnje v tem okolju?

A: Dve leti sem bil na Fakulteti za šport, ampak se nisem dobro vključil v družbo, predvsem zato, ker mi ni bila zanimiva smer študija (A57). Opazil sem, da se je osebje fakultete trudilo, da bi mi omogočili čim bolj kvaliteten program (A58). Na Fakulteti za poslovne vede pa sem stkal veliko prijateljskih vezi. Začutil sem, da me tudi profesorji obravnavajo kot normalnega študenta (A59). Jaz sem bolj družboslovec in se na Dif-u nisem mogel polotiti stvari, nisem se videl v prihodnosti. Naredil sem sicer nekaj izpitov; to je bila moja prva izkušnja s faksom, potem pa sem ga pustil (A60). Zdaj delam Fakulteto za poslovne vede brez težav, mi gre (A61).

B: Odnos s profesorji je zelo dober. Tudi komunikacija med nami je dobra, hitro se odzivajo na maile. Zelo razumevajoči so, če zaradi težav s prevozom ne morem priti na predavanja ali na vaje, mi izostanek opravičijo. Res nimam problemov. Vse se da dogovoriti (B94).

32. Kako se je odvijalo vaše življenje na prehodu v samostojnost?

A: Resda sem marsikdaj potreboval pomoč (A62), a že od otroštva naprej so me vzgajali za čim bolj samostojno življenje, zato ta prehod ni bil pretežak (A63).

B: Zame je bil prehod na faks velik izziv. Prej so ves čas za mano stali starši (B95). Preizkusila sem se v samostojnosti, predvsem v tem, ali bom tudi v prihodnosti sposobna samostojno živeti (B96). Vidim, da z določenimi prilagoditvami lepo funkcioniram. V stanovanju imam nižji štedilnik, v kopalnici potrebujem držala, nujno je tudi dvigalo (B97). Kar se mobilnosti tiče, se moram prilagajati, vozim se s kombijem ali s taksijem, včasih se peljem tudi s sošolkami (B98). Živim popolnoma samostojno (B99), razen za prevoze poskrbi društvo. Včasih grem tudi na avtobus. Hoduljo da šofer k prtljagi. Na vlak ne hodim. Tisti stari vlaki so popolnoma nedostopni. Nemogoče je, da grem gor. Tudi LPP je zame nedostopen, ker bi me preveč premetavalo (B100). Drugače pa si vse po potrebi prilagodim. Na primer, ker imam težave s fino motoriko in si težko zavežem čevlje, to rešim tako, da si priskrbim take z »ježki« (B101).

33. Kako doživljate svojo trenutno življenjsko situacijo?

A: Zelo dobro, lahko rečem, da mi gre na vseh področjih odlično. Moja filozofija je, da če se ti ena vrata zaprejo, se ti druga odprejo (A64).

B: Trenutno sem doma, sem absolventka in pišem diplomu (B102). Delam tudi na spletni strani o narodno-zabavni glasbi in pri lokalnem časopisu, delam intervjuje z ansambli. Večinoma vse poteka preko spleta, vprašanja jim pošljem, potem pa mi odgovorijo, nato vse skupaj posredujem v uredništvo. Včasih pa se tudi dobimo na kavi in intervjuje posnamem v živo (B103).

34. Kaj v življenju posebej radi počnete oziroma kakšni so vaši hobiji?

A: Leta 2007 sem začel trenirat plavanje, v srednji šoli (A65). Dve leti prej sem treniral sedečo odbojko, tako da sem se s športom invalidov prvič srečal leta 2005, ko so me povabili na treninge. Že istega leta sem igral na svetovnem prvenstvu, v slovenski mladinski reprezentanci (A66). Kmalu sem ugotovil, da v odbojki zaradi slabe organizacije, ni perspektive. Zato sem se odločil, da grem raje v plavanje. Leta 2005 so me povabili na državno prvenstvo. Tam me je opazil dr. B. Š., ki je tudi moj sedanjí trener. Potem se je začelo dogajati. V Radovljici smo se začeli dogovarjati za treninge. V Ljubljani sem začel trenirati pred leti, ko sem se tja preselil zaradi faksa. Sedaj kombiniram, malo treniram v Ljubljani, včasih pa v Radovljici (A67).

B: S prijatelji imamo bend. Hotela sem pet in pojem (B104). V življenju ves čas srečujem tudi skeptike, tudi moj oče je včasih podvomil vame, kako bom pela, kako bom na odru, da ne bom mogla. On je »ziheraš« po naravi, sprva misli, da ne bo šlo, potem, ko pa vidi, da mi gre, da lahko, je miren (B105). Drugače pa se rada tudi družim (B106). Imam dosti prijateljev, ki me sprejemajo. Zunaj spoznavam tudi nove. Rada grem v kino (B107). Včasih

tudi kolesarim, in sicer s pomožnimi kolesi zaradi ravnotežja. Zadnjič je bil prijatelj zelo navdušen nad mano. Zelo rada tudi plavam, tudi brez pripomočkov (B109). Tudi smučati sem že poskušala; to je zelo dobro za mišice. S sošolci sem šla tudi na smučarski tečaj (B110).

35. Kakšne so vaše želje za prihodnost?

A: Zaključiti študij (A68), se preseliti na svoje (A69), se poročiti. Želim si enakovrednega odnosa, da ne bi bila ona moja skrbnica. Da ne bi bil v odnosu šibki člen (A70). Poleg tega se vidim tudi v športnem menedžmentu (A71). Razmišljam tudi o možnostih za magisterij (A72). Ne vem, bom videl. Čeprav mislim, da bom ostal v športu (A73). Imam veliko znanja iz tega področja in tudi iz področja organizacije. Razmišljam tudi o športni organizaciji, o društvu, kjer bi bili člani tisti z amputacijami. Tudi na paraolimpijskih je bilo največ športnikov z amputacijami, saj je to najmanjša možna poškodba. Sestavili bi lahko več ekip, na primer za sedečo odbojko, naredili bi bazo teh športnikov. Tudi starši bi potem vedeli, kam usmerit svojega otroka. O tem razmišljam. Lahko bi naredili tudi društvo slepih športnikov (A74).

B: Najprej si želim dokončat faks, napisati diplomo (B111). Potem si želim poiskati službo (B112), še naprej se želim ukvarjati tudi z glasbo. Z ansamblom bomo v prihodnosti spet snemali (B113). Rada bi imela tudi družino (B114). Pogosto imajo ljudje pomisleke o tem, če bom lahko imela družino. To so predsodki, menim, da se jih ne da izkoreniniti (B115). Opažam pa dvojnost v mnenju med tistimi, ki me dobro poznajo in sprejemajo, in širšo okolico, ki ima veliko pomislekov. Tudi moji prijatelji so imeli na začetku predsodke (B116). Po tem, ko smo se bolje spoznali, pa so mi povedali, da so na začetku občutili strah, ker so mislili, da sem čisto drugačna. Šele kasneje, ko so me dobro spoznali, so spremenili mnenje (B117). Nekateri pa mi sploh ne dajo priložnosti, da bi vzpostavili odnos, da bi se spoznali (B118).

ODNOSI Z DRUGIMI

36. Kdo so za vas pomembni drugi?

A: Domači, najbližji prijatelji, punca, trener (A75).

B: Starši (B119), zelo cenim vse, kar so naredili zame, kar so naredili iz mene (B120). Pomembni so mi tudi prijatelji, imam širok krog prijateljev, tako da nisem »prilepljena« samo na nekaj ljudi. Lahko izbiram, s kom bi se družila in kdaj ter kam bi šla s kom (B121).

37. Opišite svoje odnose s pomembnimi drugimi?

A: Povsem normalni odnosi, od njih dobivam takšne in drugačne odzive (A76) in me tudi usmerjajo (A77).

B: Imamo dobre odnose. Navezana sem na svoje prijatelje in na družino (B122). Zelo dobro se razumem s starši, ki me podpirajo (B123).

38. Kako se počutite v njihovi družbi?

A: Dobro, sprejeto (A78).

B: Sprejemajo me tako, kot sem. Ne gledajo me skozi bolezen, ampak vidijo mojo osebnost, to kar sem (B124).

39. Kako bi na kratko opisali sebe?

A: Trmast, optimističen, za cilj sem pripravljen garati (A79).

B: Vztrajna, zelo sem odločna, sem tudi zaščitniška do svojih prijateljev. Rada imam izzive, vedno rada poizkusim kaj novega. Ko nekaj dosežem, me to potem še dodatno motivira. Ne počutim se manjvredno. Sem zelo nekonfliktna in se ne prepiram. Če se prepiraš, nima nihče od tega nič dobrega, ne sam ne drugi (B125).

40. Kako vas vidijo drugi?

A: Mislim, da podobno (A80).

B: Tisti, s katerimi se družim, mislim, da me vidijo precej podobno. Nekateri rečejo, da sem lahko drugim vzor. Vidijo me kot komunikativno, odprto in vztrajno (B126).

41. Kako se drugi vedejo do vas?

A: Tisti, ki me poznajo, povsem normalno, tisti, ki me ne, mogoče malo zadržano, ne vedo, kako se vesti (A81).

B: Drugi me sprejemajo (B127), veliko se hecamo (A128), mi pomagajo, če kaj potrebujem (B129).

42. Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili dobro?

A: Sprejetost (A82), povsem normalno obravnavanje (A83). Ja, to, da so me v družini sprejemali kot nekaj pozitivnega (A84). Spodbujali so me z veseljem (A85). Tudi drugi ljudje so me spodbujali, res nisem sam (A86). Všeč mi je bila vsa medijska pozornost ob uspehih na paraolimpijskih igrah, pa ne toliko zaradi mene, ampak zaradi samega športa invalidov. Ta izkušnja je bila res pozitivna. Ne zato, ker sem v središču, ampak, ker lahko predstaviš svetu eno idejo (A87). Za temi športnimi uspehi stoji veliko ljudi (A88). Pa tudi v vasi sem se res dobro počutil (A89). Ko sem prišel iz paraolimpijskih, so mi v vasi organizirali sprejem, prišli so tudi na letališče: bilo je okoli 50 sovaščanov (A90).

B: Ko sem s svojimi ljudmi se kjerkoli in kadarkoli počutil dobro. Zelo rada sem v dogajanju (B130). Hendikep sploh ni ovira za karkoli (B131). S prijatelji smo sproščeni, ne pazijo na to, kaj bodo rekli zato, ker sem hendikepirana (B132). Do mene se obnašajo enko kot do ostalih prijateljev. Ne delajo razlik (B133). Me ne pomilujejo, kar mi res ni všeč. To se hitro opazi. Če nekdo to počne, se po navadi umaknem (B134). Najraje imam, ko me drugi sprejmejo tako, kot sem (B135). Če me nekdo sprejme normalno, sem vesela in se družim z njim, če pa me ne, se umaknem. To se zelo hitro občuti (B136).

43. Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili slabo?

A: Ni pa mi všeč, ko pride do razlikovanja (A91).

B: Ni mi všeč, če nekdo nekaj počne iz usmiljenja (B137).

44. Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri drugih?

A: Nič (A92).

B: Želela bi, da bi bili več v stiku s hendikepiranimi (B138). Večinoma ljudem manjkajo samo izkušnje in imajo zato predsodke in se bojijo hendikepiranih (B139).

45. Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri sebi?

A: Nič (A93).

B: Pri sebi ne bi spremenila ničesar (B140). Mislim, da sem odprta in komunikativna (B141).

46. Ste bili kdaj zaradi katerekoli osebne okoliščine drugače, neenako obravnavani?

A: Mogoče, vendar se nisem obremenjeval (A94).

B: Ja, večkrat (B142).

47. Za kakšne situacije je šlo?

A: Dnevne, življenjske. Nikoli nisem občutil kaj hujšega. Mogoče se spomnim ene banalne stvari. V koloniji, ko sem bil še mlajši, mi je ena rekla, ja saj si simpatičen, samo kaj bodo drugi rekli. Potem sem ji rekel nekaj nazaj, da je bila še ona užaljena (A95).

B: Spomnim se, ko sem šla na avdicijo za pevski zbor. Bila sem sprejeta v zbor, potem pa je imel vodja pevskega zbora pomisleke. Rekel je, da ne ve, kako bo na nastopih. Vprašal me je, če sploh lahko stojim na odru. Povedala sem mu, da ne morem in da bi potrebovala stol. Ugotovila sem, da bodo ves čas težave zaradi tega in da mu ni prav, da bodo mogle biti na odru zaradi mene prilagoditve. Odločila sem se, da ne grem na naslednjo

vajo in da ne bom več hodila (B143). Spomnim se tudi izkušnje s študentskim delom. Ko sem bila na razgovoru v Celju, je bila diskriminacija očitna. Dala mi je sicer vse obrazce za izpolnit, hkrati pa mi je s pogledom in obrazno mimiko jasno sporočala, da ne bom izbrana. Name je gledala očitno drugače kot na ostalih devet kandidatov (B144). Zelo dobro opazim neverbalna sporočila, ljudi čutim (B145). Nekaj časa nazaj sem imela tudi neprijetno izkušnjo s taksistom. Ko je prišel in videl, da imam hoduljo, sem takoj začutila, da ima do mene odpor. Tudi na njegovem obrazu sem videla, da mu nisem všeč in da mu je vse skupaj odveč. Vozil je tako hitro, da me je na zadnjem sedežu v avtomobilu premetavalo levo in desno. Vozil je z ihto in jezo. Na koncu sem mu pustila nekaj drobiža. Odgovoril mi je, da to je pa gotovo za pomoč in da bi mu lahko plačala še več (B146). Včasih sem imela slabe izkušnje tudi s sošolci. Nekateri so me zbadali (B147). V vsaki skupini ljudi se najde tudi kdo, za katerega čutim, da se ne želi družiti z mano (B148). Na splošno pa ne doživljam, da bi bili ljudje do mene sovražni (B149), tudi izkušenj s fizičnim nasiljem nimam (B150). Zaradi hendikepa (B151).

48. Na podlagi katerih okoliščin?

A: Zaradi gibanja (A96). Mislim, da je, kako te sprejme okolica, odvisno tudi od tebe samega. Če boš pokazal, da se sekiraš, ker si invalid, bodo to drugi opazili, začutili, potem se lahko obrnejo proti tebi. Jemljejo te kot nekoga, ki se smili sam sebi in te ne obravnavajo kot enakega. Če si pa normalen, potem te spoštujejo, sprejmejo (A97).

B: Zaradi hendikepa (B151).

49. Kakšen odnos ima družba do ljudi z oviro?

A: Vse boljši (A98), vendar se vidi, da se ljudje še zmeraj učijo, da mogoče prevečkrat v invalidih vidijo zaprte ljudi, ljudi, ki so obremenjeni s samim seboj (A99).

B: Opažam spremembe na bolje, če primerjam situacijo danes ali pa deset let nazaj. Ni pa tako, kot bi lahko bilo, kot bi si želela (B152). Še vedno se zgodi, da pridem na avtobus in nekaj časa stojim, preden nekdo vstane in mi odstopi sedež. Ali pa mora šofer, če je avtobus poln, posebej reči naj kdo vstane. Po navadi odstopi sedež kakšen starejši človek, mladi pa kar sedijo (B153). Na ravni družbe se mi zdi diskriminacija bolj očitna kot v lokalni skupnosti. Potem, ko me ljudje spoznajo, je lažje (B154). V odnosih dostikrat opažam, da se me ljudje na začetku bojijo. To se mi zdi popolnoma razumljivo, saj je tudi meni, ko spoznavam nove ljudi pogosto na začetku neprijetno. Ko v nepoznani družbi najdem nekaj ljudi, s katerimi se razumem, mi je »OK« (B155). Ko na cesti potrebujem pomoč, na primer, če je dvignjen robnik, se ljudje različno odzivajo, nekateri mi pomagajo (B156), drugi pa kljub temu, da vidijo, kako se mučim, raje pogledajo stran ali se me izognejo (B157). Predvsem starejši me dostikrat pomilujejo: »O boga punčka.« Ali kaj podobnega. Sovražim ljudi, ki se jim smilim. Mlajši ne tolikokrat, opažam razliko med generacijami (B158). Ljudje bi morali imeti več stika z nami, da bi videli, da ni tako grozno, če imaš oviro, kot mislijo (B159). Zaradi tega, ker sem se dostikrat morala prebijati skozi sistem, se počutim močno (B160). Ko bi drugi obupali, sama iščem druge poti. Bolj sem iznajdljiva (B161).

50. Kaj bi spremenili v odnosu družbe do ljudi z oviro?

A: Da bi invalide sprejemali kot ljudi z normalnimi željami in potrebami (A100).

B: Mislim, da se preveč govori o tem, kako smo hendikepirani zapostavljeni (B162), na primer tudi v medijih so podobe hendikepiranih večinoma negativne. Pogrešam pozitivne prispevke. Premalo poudarjajo naše zmožnosti in sposobnosti (B163). Preveč se govori o tem, kako je sistem krivičen, kako se nič ne da spremeniti, preveč je pritoževanja. Saj do neke mere se strinjam s tem (B164). Ni enostavno, veliko je ovir, kljub vsem prizadevanjem, da smo enaki in da imamo enake pravice, se moramo hendikepirani bolj dokazovati in potrjevati (B165). So pa potem tudi naši uspehi v družbi bolj cenjeni. Ko ti uspe, dobiš veliko priznanj in pohval (B166). Seveda pa sama ločim tiste pohvale, ki so iskrene, ko ljudje resno mislijo, od tistih, ki jih izrečejo samo zato, ker si hendikepiran. Nekateri mislijo, da morajo pohvaliti vse, kar počneš samo zato, ker si drugačen, ne glede na to, ali jim je res všeč in ali res cenijo tvoje dosežke, uspehe, izdelke (B167). Drugače pa sem mnenja, da se je treba v življenju potruditi. Ko ti stvari uspejo, dobiš dodatno motivacijo (B168). Tudi če si hendikepiran, imaš lahko bogato življenje, imaš lahko nekaj od življenja (B169).

51. Kaj pa je že dovolj dobro, da bi ohranili, če pomislite na odnos družbe do ljudi z oviro?

A: Všeč mi je, da je vse več izobraževanj na temo drugačnosti (A101).

B: Družbene spremembe so opazne (B170). Vse več ljudi pozna koga, ki je hendikepiran (B171). Hendikepirani nismo več zaprti doma, ampak dosegamo tudi pomembne rezultate in nekateri so tudi zelo sposobni. Imamo več možnosti za kariero (B172). Smo bolj vključeni v običajno življenje. Tudi na cesti se ljudje za mano ne ozirajo več tako kot včasih (B173). Ni več zgražanja. Spremembe se odvijajo v pozitivni smeri (B174).

52. Kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavci?

A: Načeloma dobre, vedno so se trudili po najboljših močeh. Ja, to pa. Prva socialna delavka, ki mi je iskala nadomestno družino, iz Maribora je bila zelo v redu. Poskrbela je zame, našla mi je družino. Tudi sedaj mi še vedno piše (A102). Drugače pa mislim, da je veliko socialnih delavcev, ki »mešajo meglo«. V življenju ne potrebujem nikogar, ki bi mi dajal napotke. Nazadnje mi je socialna delavka iz Kranja solila pamet, kaj naj v življenju počnem. To mi »dvigne pritisk«. Ko sem se odločal za ta, drugi faks, mi je rekla, da, glede na to, da sem pustil Dif, da bi bilo zame bolje, da se prijavim na Zavod za zaposlovanje. Rekel sem ji, da ne bom delal za minimalno plačo, da želim končati faks, da bom potem lahko preživel sebe in družino, če jo bom imel. Rekla je, da to vsi sanjajo, malo kateremu pa potem to res uspe. Potem me je vprašala, da če sem se potem dokončno odločil. Sem si misli, lahko mi še pet ur »nakladaš«, jaz sem se odločil. Neumno se mi zdi, da me vidi enkrat na leto in mi govori, kaj je zame dobro. Lahko se pogovorim z atijem ali pa z mami, ker me poznata. Domači so me vedno spodbujali, da se sam odločim in da naj nekaj naredim iz sebe v življenju. In sedaj imam za dokončati samo še par izpitov in diplomo (A103).

B: Imam zelo slabe izkušnje. Ne pravim, da so vsi socialni delavci taki. Ko sem se vpisovala v šolo, sem morala iti na CSD. Socialna delavka me je prepričevala, da ne bom sposobna za šolo, da ne vem, kako je težka. Da ve, da bom imela težave. Povedala mi je, da je tudi njena hčerka imela v gimnaziji težave, kljub temu da je zelo pametna (B175).

53. Kaj bi si želeli od socialnih delavcev?

A: Čim boljše poznavanje načina razmišljanja invalidov, da bi se znali postaviti v našo kožo (A104).

B: Socialni delavci bi morali biti odprti in iskati nove rešitve, ne bi smeli posploševati primerov (B176). Vsakega bi morali obravnavati celostno in kot edinstvenega (B177). Več bi morali delati tudi na povezovanju z drugimi strokami (B178).

Prepis odgovorov in razčlenitev opisov (določitev enot kodiranja) – osebe s pridobljeno oviro

SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

1. Koliko ste stari?

C: Petinšestdeset let (C1).

Č: Dvainpetdeset let (Č1).

D: Devetinširideset let (D1).

2. Od kod prihajate?

C: Prihajam iz Ljubljane (C2).

Č: Prihajam s Krasa, poročila pa sem se v Komen (Č2).

D: Iz Ribnice na Dolenjskem (D2).

ROJSTVO, OTROŠTVO

3. Kaj so vam starši povedali o vašem rojstvu in zgodnjem otroštvu?

C: Sem iz obdobja informbiroja, starši so mi povedali, da je bilo takrat zelo težko. Za vsako stvar je bilo treba čakati v vrsti. S sestro sva hodila čakati v vrsto za kruh, mleko in vedno sva potem hitela domov (C3). Spomnim se dogodka, ko je sestra kupila šalčke za kavo, če bo kdo prišel k nam na kavico. Nekje sem staknil kladivo in se igral z njim. Vse šalčke sem razbil s kladivom. Ni vedela, ali bi se jokala ali bi me tepla (C4). Spomnim se tudi tega, da sva imela z bratom otroškega jahalnega konja, ki sem ga razrezal, ker me je zanimalo, kakšno meso ima. Bil sem nagajiv (C5).

Č: Nič posebnega, moji starši so bili navadni kmečki ljudje (Č3). Oče je bil večino časa odsoten, saj je delal v Kopru. Otroštvo sem preživljala z mamo (Č4). V spominu so mi ostale očetove pripovedi o tem, kako sem bila kot otrok nerodna, vedno smo se smejali, ko smo obujali spomine na to (Č5).

D: Na otroštvo nimam posebnih spominov razen tega, da sem bila kar naprej po bolnicah. Na dermatološki sem bila zaradi skleroderrije, zaradi te bolezni sem hodila z babico tudi v toplice (D3). To je redka sistemska bolezen (D4).

4. Kdo je skrbel za vas v zgodnjem otroštvu?

C: Ja, starši. V vrtec nismo hodili (C6). Oče je veliko delal, v največji krizi je bil v službi tudi po šestnajst ur na dan. Videli smo ga samo ob nedeljah (C7). Delal je kot krojač. Oče je delal, da nas je lahko preživljal. Mama je bila doma. Včasih je bilo to drugače (C8). V naši družini je bilo pet otrok, tri punce in dva fanta, eden za drugim (C9). Oče je bil štirinajst let starejši od mame, že pred vojno je bil osem let poročen, s prvo ženo nista imela otrok. V otroških letih sem spoznal tudi to žensko (C10).

Č: Večinoma mama. Oče je delal v Kopru, tako da je prišel domov samo dvakrat na teden, ob sredah in petkih (Č6). Bili smo štirje otroci. Po več letih, ko sem bila stara petnajst let, sem dobila še zadnjega bratca (Č7) in je bil »moj otročiček«. Skrbela sem zanj, veliko časa je preživel z mano. Ljudje so mislili, da je moj. Spomnim se, ko je neki gospod rekel: »Tako mlada, pa ima že otroka.« Pustila sem ga v dobri veri (Č8).

D: Bila sem doma, odraščala sem v družini (D5).

5. Kakšni so vaši spomini na otroštvo?

C: Spomnim se različnih iger, velikokrat smo se igrali kavbojce in indijance (C11). Včasih smo se tudi poškodovali. Enkrat sem celo padel iz strehe. Na strehi mi je spodrsnilo. To se je zgodilo nekje pod Ljubljanskim gradom, kjer smo dostikrat plezali po zidovih (C12). Ljubljano so šestinpetdesetega ali sedeminpetdesetega

leta ščitili, tako da smo se igrali tudi ob vodi (C13). Včasih je bilo čisto drugače kot danes, več smo se družili in igrali, delali smo tudi nedolžne »lumparije«. Zmeraj smo se česa domislili (C14). Spomnim se tudi tega, kako sem kupil kolo in delal v bližnji trgovini. Stranke so naročale osnovna živila, ki sem jih razvažal naokrog s triciklom. Dobil sem kakšno napitnino. Ko sem šel konec meseca po plačo, so mi rekli: »Ja, je pa že tvoja mama vzela denar.« Pa sem se »pod nosom obrisal«. Je rekla, da mora biti za najmlajšo sestro, ki je bila potem preveč razvajena (C15).

Č: Nimam posebnih spominov (Č9).

D: Najbolj se spomnim, kako sva z babico trinajst let, vsako leto po en mesec, hodili v toplice (D6). Spomnim se tudi, da so mi zaradi bolezni hoteli odrezati roko, desna roka se mi je praktično sušila, mišice so se mi sušile (D7). Babi tega ni pustila. Prevzela je skrb, da me je vozila vsepovsod k zdravnikom, tudi v Avstrijo, pa v Atomske toplice (D8).

6. Kakšen je bil vaš odnos z družinskimi člani?

C: Dobro smo se razumeli (C16). Starejši smo pomagali mlajšim pri učenju (C17). Jaz sem bil drugi po vrsti, najstarejši otrok je bil rojen sedeminštiridesetega, potem devetinštiridesetega, dvainpetdesetega, petinpetdesetega, zadnja sestra je bila rojena pa šestdesetega leta (C18).

Č: Z mamo sva se dobro razumele, ker je bila prisotna (Č10). Oče pa je bil daleč, bil je precej starejši od mame (Č11). Mama je živela suženjsko življenje, če lahko tako rečem. Bila je sama z otroci, tako da je imela veliko dela (Č12). Živelimo smo v hiši, skupaj s starimi starši. Stari oče ni bil dober do mame, dober je bil samo do ene od sester, drugi zanj nismo bili pomembni. Tako je bilo (Č13).

D: Živela sem pri starših, v resnici pa je zame skrbela babi. Ona je živela v Ljubljani, mi pa smo bili v Ribnici. Če ne bi bila nje, bi bila brez roke (D9).

7. Kako ste se počutili v družini?

C: Morali smo ubogati starše. Včasih pa smo za kazen tudi, bila je drugačna vzgoja, klečali v kotu (C19). Najmlajšo sestro smo pošiljali k mami po kakšen kos kruha, potem pa ga je prinesla nam in smo ga skupaj pojedli (C20).

Č: Bilo je polno vsega (Č14).

D: Takrat v redu, sedaj pa se mi zdi, da sem odrinjena. Razumem se samo z najmlajšim bratom, ki je star trideset let (D10).

8. Kako se spominjate odnosov s sorodniki, družinskimi prijatelji, znanci?

C: Sorodnikov smo imeli veliko, smo raztresena družina (C21). Oče je bil doma iz pod Gorjancev, mama pa iz Cerklj ob Krki (C22). Sorodnike smo imeli tudi na Gorenjskem, večina pa jih je bila na Dolenjskem. V Cerkljah ob Krki sem imel strica, ki je imel konje. V otroštvu sem šel večkrat v Cerklje jahat. V Ljubljani nismo imeli sorodnikov. V šestdesetih letih, ko je bila kriza in ni bilo denarja, so šli mlajši otroci na morje, starejša sestra je šla na Gorenjsko na Brezje k teti na počitnice. Jaz pa sem šel na Dolenjsko (C23).

Č: S sorodniki, ki so živeli v isti vasi, se nismo veliko družili. S sestrično sva bili istih let in sva se dobro razumeli, tako da sva midve poskrbeli, da sta bili družini kolikor toliko povezani (Č15). Ljudje v vasi pa so se držali vsak zase, ker so imeli veliko dela. Vezani so bili na kmetije, tako da se niso veliko družili (Č16).

D: Vse je bilo v redu, ne spomnim se nič posebnega (D11).

9. Kakšni so bili vaši stiki s sovrstniki?

C: Ko sem bil otrok sem dve leti igral harmoniko, tako da sem imel prijatelje iz glasbene šole. Eden od njih je šel potem tudi v srednjo glasbeno šolo, danes pa je profesor na glasbeni akademiji (C24). Kot otroci smo se družili. Do vojakov smo še ohranjali stike, potem pa smo se razgubili. Vsak je šel po svoje (C25).

Č: V vasi smo se družili trije otroci, bili smo ista generacija. Tudi v šolo smo potem hodili skupaj (Č17). Z enim sovaščanom, s katerim sva bila potem tudi sošolca, sva se posebej razumela. Bila sva si zelo podobna. Neka gospa naju je enkrat vprašala: »In vidve sestrici, ali hodita skupaj v šolo?«. Imel je dolge lase. Joj, kako sva se smejala (Č18).

D: Živel sem na vasi in smo bili zelo povezani (D12). Skupaj smo hodili v šolo, družili smo se tudi v razredu, saj nas je bilo kar nekaj iz naše vasi (D13). Na srednji trgovski šoli nas je bilo za cel razred Ribničanov. Vsi smo se med seboj poznali (D14). Vsake toliko časa me je kdo vprašal, zakaj imam tako črno roko, pa še to samo poleti, ko sem nosila kratke rokave, drugače pa še to ne (D15).

10. Kako ste bili vključeni pri skupni igri?

C: Včasih smo se bolj povezovali, več smo si tudi pomagali. Če je bil kdo »v krizi«, smo si pomagali. Ravnali smo se po načelu, če imam jaz, imej pa še ti (C26).

Č: Veliko sem se igrala tudi z drugim sosedom, ki je bil eno leto starejši. Igrali smo se različne igre, kopali smo po pesku, se podili, skratka bili smo zunaj (Č19). Moja teta je bila po poklicu šivilja. Spomnim se, ko mi je narisala prtiček, da sem vezla in šivala (Č20).

D: Vključena sem bila v skupno igro, na vasi smo se veliko igrali skupaj. Mislim, da je na vaseh drugače kot v mestih. Veliko smo se igrali zunaj, dokler nas zvečer niso spodili domov (D16).

MLADOST IN ODRASLOST

11. Kakšni so vaši spomini na obdobje, ko ste hodili v osnovno šolo?

C: Veliko smo se učili. Če nisi znal snovi, si moral ostati dve uri dlje v šoli. Ena skupina sošolcev je morala poslušati dodatno razlago (C27). Spomnim se tudi tega, kako sem v prostem času v stare zvezke lepil slike iz časopisa (C28).

Č: Z vrstniki iz vasi smo hodili skupaj v šolo. Enkrat so nas peljali eni starši, drugič drugi (Č21).

D: V osnovno šolo smo s sošolci hodili peš. Bilo je »fajn«. Ob cesti smo kradli jabolka. Sama imam kar nekaj spominov, današnji otroci jih ne bodo imeli, saj so večino časa samo za računalnikom ali pa igrajo igrice na telefonu (D17).

12. Kam ste se usmerili po zaključeni osnovni šoli?

C: V srednjo šolo nisem šel. Začel sem se ukvarjat z »malarijo«. Hotel sem za električarja pa mi mama ni dovolila, ker je bratranca ubila elektrika iz transformatorja. Do vojske sem delal kot »malar«. Včasih se je delalo samo z apnom, roke sem imel čisto razžrte. Tako da sem »malarijo« potem opustil (C29).

Č: Ko sem se morala odločiti za srednjo šolo, mi je mama rekla, da naj grem v Koper, da bova z očetom skupaj, da ne bova vsak na svojem koncu. Tako sem šla na srednjo ekonomsko šolo, čeprav si tega nisem nikoli želela. Prepričana sem bila, da bom šla na srednjo vzgojiteljsko šolo. V osmem razredu smo šli na poklicno usmerjanje, kjer so me spodbujali, da bi se odločila za pedagoško gimnazijo. Razredničarka mi je rekla, da me je škoda, da bi šla z odličnim šolskim uspehom na vzgojiteljsko. Na pedagoško nisem želela. Ker je bil oče v Kopru, sem pristala na ekonomski. Šolo sem končala brez težav (Č22).

D: Na srednjo trgovsko šolo (D18).

13. Kako se spominjate odnosov z vrstniki po osnovni šoli?

C: Začeli smo hodit ven, na zmenke. Hodili smo na hišne zabave, kjer smo poslušali plošče (C30).

Č: Živel sem v dijaškem domu, večina dijakov je bilo fantov, kovinarjev. Spoznala sem veliko vrstnikov, s katerimi smo se dobro razumeli (Č23). Zelo rada sem brala »kavbojske« knjige, romane in stripe, nad katerimi so me navdušili fantje (Č24).

D: »Fajn« je bilo, takrat ni bilo telefonov in smo se mogli vse zmenit vnaprej. Fantje iz drugih vasi so hodili k nam s kolesi in z motorji (D19).

14. Ste nadaljevali šolanje na fakulteti?

C: Ne (C31).

Č: Ne, po srednji šoli sem zaključila z izobraževanjem. V družini smo bili štirje otroci, zaposlen pa je bil samo oče, tako da nismo imeli denarja, da bi šla lahko študirat (Č25).

D: Ne, s trgovsko sem zaključila svoje šolanje (D20).

15. Kakšne so bile vaše izkušnje v tem okolju?

C: /

Č: /

D: /

16. Kako se je odvijalo vaše življenje na prehodu v samostojnost?

C: K vojakom sem šel v zahodno Makedonijo. Vozil sem se štiriindvajset ur. Ob šestih zjutraj sem se odpravil na pot, drugi dan ob šestih zjutraj pa sem prispel v Ljubljano. To je bil vlak, ki je vozil od Aten do Pariza. Vlak sem moral doplačati, ker je vojska plačala samo tistega, ki se je ustavljal na vseh postajah, ta pa je bil hitrejši (C32). Po vojski sem se zaposlil v kemični tovarni kot galvanist, delal sem razne prevleke kovin kot na primer cinkanje. Postal sem vodja oddelka, pod sabo sem imel dvajset ljudi. Pripravljal sem jim program, pa tudi usklajeval in sinhroniziral sem delo. Skrbel sem tudi za to, da so imeli vsi približno enako plačano delo, ker je bilo delo različno zahtevno in zato tudi različno plačano. V tej tovarni sem bil zaposlen dobrih deset let. V času krize smo bili edino podjetje v Ljubljani, v katerem smo dobili trinajsto plačo. Uspeli smo in smo prišli na dvainsedemdeset procentov izvoza. Na začetku je bilo zaposlenih petinštirideset delavcev na koncu pa dvesto osemdeset (C33). Poročil se nisem, tudi otrok nimam. Nekaj časa sem živel z žensko, ki je bila dvanajst let starejša od mene, skupaj sva bila sedem let. Imela je že dve hčerki. Potem sem bil z drugo partnerko, ki je imela enega otroka in težave z bivšim možem. Bala se je, da bo izgubila hčerko, ker je bil njen »bivši« lastnik stanovanja. Imeli so zapletene odnose. Potem je začela varčevati za stanovanje in ni imela več časa zame. Z nobeno žensko nisem ostal (C34). Ko je bila pri nas kriza, sem šel v Italijo, kjer sem delal kot varuška. Opravljal sem gospodinjstva opravila in pazil otroke. Kasneje sem pri tej isti družini delal tudi v hlevu. Skrbel sem za konje, ki smo jih pripravljali za jahanje. Imeli smo tudi jahalno šolo. Ukvarjal sem se tudi z ovčerejo. Ovce smo gojili za prodajo. Kupovali so jih muslimani (C35). Tako sem dvajset let živel v Italiji, ker v Sloveniji nisem dobil službe (C36). Leta dva tisoč osem sem imel prometno nesrečo, takrat se je vse končalo in vrnil sem se v Ljubljano. Ko sem se peljal s kolesom, me je povozil avto. Helikopter me je odpeljal v bolnico (C37). Od takrat naprej slišim samo še manj kot petdeset odstotkov. Če kdo govori bolj po tiho, ga ne slišim in potem samo pokimam. Da lahko sledim pogovoru moram biti zbran (C38). Dva meseca po nesreči sem še živel v Italiji, potem sem se vrnil v Ljubljano in pristal na cesti (C39).

Č: Takrat se je večina mladih takoj po srednji šoli zaposlila. Delala sem v Gorici v gradbenem podjetju. Ker sem tekom šolanja prejela štipendijo, sem bila glede zaposlitve vezana na določeno podjetje in nisem imela izbire. Delala sem v pisarni. Prvo leto je bilo najlepše, spoznavala sem podjetje, delala sem na različnih oddelkih. Po enem letu, ko sem opravila pripravništvo sem imela razgovor. Kadrovník mi je rekel, da me ne bodo mogli obdržati. Oglasila se je moja prijateljica, ki je povezovala vse oddelke, saj je skrbela za glavno blagajno. Rekla je, da želi, da jo nadomeščam, ker gre na porodniški dopust. Tako sem ostala v podjetju, ko pa se je vrnila, so me premestili na drug oddelek (Č26). Nato sem se poročila. Z možem sva se poznala že iz osnovne šole. Bil je pol leta mlajši od mene in vztrajen. Zanosila sem in dobila sina, ki je umrl. Potem sem zanosila še enkrat in spet dobila sina (Č27).

D: Hitro sem se poročila, bila sem še mlada. Stara sem bila osemnajst let in pol. Pri devetnajstih sem že rodila prvo hčerko. V istem obdobju sem dobila tudi brata, ki je star toliko, kot je stara moja prva hčerka. Bilo je kar zanimivo. Čez štiri leta sem imela še drugo hčerko (D21). En teden po maturi sem se tudi že zaposlila v trgovini. Najprej sem nadomeščala zaposleno, ki je bila na porodniškem dopustu, ampak se ni vrnila, tako da sem še za

nekaj časa ostala v službi. Imela sem srečo (D22). Punce so počasi odraščale, v tistem obdobju smo zidali tudi hišo. S partnerjem sva se veliko prepirala. Ločila sva se, ko je bila starejša hčerka stara osem let, mlajša pa štiri. Odselila sem se na svoje, v podnajemniško stanovanje. Potem sem izgubila še službo. Redno zaposlitev sem dobila šele čez štiri leta, vmes sem delala začasno, na črno, na zavarovalnici. Ko je bila starejša hčerka stara petnajst let, smo se preselile v Loški Potok, saj sem tam dobila zaposlitev. V Loškem Potoku smo živele deset let in deset mesecev. Med tem časom sem kupila stanovanje v Ribnici. Spet sem zamenjala službo, zaposlila sem se v Škofljici, kjer sem delala v proizvodnji. Delo v proizvodnji mi je bilo bolj všeč kot delo v trgovini. Potem so se mi spet začele pojavljati zdravstvene težave, noge so me tako bolele, da sem morala k zdravniku (D23).

ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE

17. Kaj se je zgodilo, da ste postali ovirani?

C: To, da sem ostal brez noge ni povezano z nesrečo. Zamašila se mi je žila (C40). V petnajstih mesecih sem imel šest operacij in drugih postopkov zaradi noge (C41).

Č: Za bolezen sem izvedela leta petindevetdeset. Sin je bil v gimnaziji. Diagnozo ti postavijo na podlagi magnetne resonance, iz hrbtenice ti vzamejo vzorec na podlagi katerega potrdijo diagnozo (Č28). Potem razmišljaš za nazaj in ugotavljaš, kdaj so se začeli kazati prvi znaki bolezni. Meni je ostalo v spominu, kako sem prvič izgubila ravnotežje. S sinom sva se vračala domov iz obiska, vsak s svojim kolesom. Na križišču, ko sem stala na eni nogi ob kolesu, sem padla. Potem sem razmišljala za nazaj, kako se je vse skupaj začelo. Na začetku še ni bilo tako kritično (Č29). Bolezen je napredovala počasi. Službo sem dobila čisto v bližini doma, v osnovni šoli, tako da sem še kar nekaj časa delala. Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, še nisem imela takih, jaz rečem, »napak«. Najprej sem v službo hodila peš, potem z avtom, potem z eno berglo, nato z dvema, potem na koncu pa s hojco. Dokler sem hodila z berglami sem šla z avtom, ampak sem mogla čisto naokrog (Č30).

D: Zaradi zdravstvenih težav so me pošiljali na različne preglede, za hrbtenico, za žile, za srce, za vse (D24). Pristala sem na nevrološki, kjer so mi naredili pregled žil. Šla sem na operacijo, podlagali so mi žilo. Med operacijo mi je počila anevrizma v glavi. Še sama ne vem, kaj se je pravzaprav dogajalo. Vse, kar vem je, da nič ne vem, in da se ne morem spomniti. To naj bi se zgodilo osemnajstega oktobra dva tisoč enajst. Bila sem na enostavni rutinski operaciji. Spomnim se, kako sem se prestavljala iz postelje na posteljo, kako so me odpeljali po hodniku in da sem klicala eno od hčerk, od tam naprej pa se ne spomnim več ničesar. V glavi mi je počila žila in preživela sem možgansko krvavitev (D25). Kar nekaj časa sem bila na intenzivni negi. Od oktobra do decembra, praktično do božiča sem bila v bolnici (D26). Potem pa sem šla za vikend domov. Spomnim se, kako so me nosili po stopnicah do stanovanja (D27).

18. Kako se spomnite trenutkov, ko ste ugotovili, da ste ovirani?

C: Po petnajstih mesecih zdravljenja mi je kirurg rekel, da bi mi lahko naredili še eno operacijo, ampak bi mi pomagala samo za en mesec, potem pa bi bolezen napredovala. Povedal mi je, da bi bilo bolje, če bi mi nogo amputirali. Rekel mi je, da je noga moja in da se moram sam odločiti. Ko sem hodil z berglami po hodniku v bolnici, mi je starejša medicinska sestra rekla, da imam nogo »mrtvo« in da naj se ne hecam. Videla me je, kako sem šepal, saj brez bergel nisem mogel več stopiti na nogo. Naslednjič, ko sem srečal kirurga, sem mu rekel, da sem se odločil za amputacijo (C42). Tako da sem že vnaprej vedel, kaj me čaka in sem se sprijaznil z usodo. Tudi po operaciji nisem imel krize, sprijaznil sem se z usodo (C43). Najprej sem mislil, da mi bodo mogoče naredili protezo. Ugotovili so, da se je pri amputaciji mišica zakrknila, tako da mi niso mogli narediti proteze. Potem so ugotovili, da je tudi leva noga slaba, in so mi naredili podkolensko opornico (C44). Po končanem zdravljenju sem iskal prostor, kam bi šel (C45).

Č: Že pred vsemi preiskavami sem hodila v knjižnico in veliko brala, tako da sem si diagnozo najprej postavila sama. Moja bivša sošolka, ki je delala kot knjižničarka na šoli, mi je pomagala iskati knjige, ko sem raziskovala bolezen. Zanimalo me je, kaj je narobe z mano. Na desno oko sem slabo videla. To je bilo zame najhujše. Prijateljici, ki mi je prej prinesla knjigo, v kateri sem brala o multipli sklerozi, sem rekla: »Pospravi to knjigo, jaz nimam tega, sem pa res ne spadam.« (Č31). Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, sploh ne razmišljaš. Za kaj gre, so mi povedali šele potem, ko so mi naredili punkcijo in mi vzeli vzorec. Zdravnik mi je vzel vzorec hrbtenice, potem pa sem čakala, kaj bo. Ko mi je povedal za diagnozo, se nisva veliko pogovarjala (Č32). Dali so mi »žig« in me poslali domov. Nikogar nisem imela, da bi se z njim pogovorila. Tudi doma ne. Bila sem samostojen človek, bila sem zelo močna. Prej, kot se sprijazniš, boljše je. Glede nekaterih stvari v življenju nimaš izbire. Hočeš, nočeš, tako je (Č33).

D: Ko sem se zbudila, nisem vedela ničesar. Ko sem pod glavo dala eno roko, sem mislila, da imam pod glavo obe roki. Še vedno se mi zgodi, da roko iščem, če ne pogledam, kje je. Ko sem izvedela, kaj se mi je zgodilo, sem zelo kričala, bila sem v šoku. Imeli smo vizito. Terapevtka mi je rekla, naj se usedem na posteljo, da se bom presedla na voziček. Ko sem se po približno enem mesecu usedla, se mi je v glavi močno vrtelo. Čeprav sem se presedala iz postelje na voziček, nisem ugotovila, da mi noga »ne dela«. Potem mi je terapevtka rekla, naj počasi vstanem. Šele takrat sem ugotovila, da ne morem stati na nogah. Terapevtka je rekla, da ve, da ne morem stati in da naj se jo primem okrog vratu. Jaz pa sem ji rekla, da tudi roke ne morem dvigniti. Povedala mi je, da tudi to ve. Sesedla sem se nazaj na posteljo in začela jokati in kričati. Tisti trenutek sem dojela. Kričala sem. Terapevtka mi je rekla, da naj ne kričim, da je vizita in da so v bližini vsi zdravniki. Jaz pa sem ji rekla, da me ne briga. Nobeden od zdravnikov se ni odzval (D28). Šele čez tri dni je prišla k meni zdravnica in se opravičila. Rekla je, da ji je žal, da se je to zgodilo, ampak, da sedaj ne morejo več ničesar spremeniti. Seveda sem jim že prej, pred operacijo, prinesla vse izvide, tako da so vedeli, da imam anevrizmo, ki je potem počila na operaciji, ker je bil pritisk prevelik (D29). Ko sem ugotovila, kaj se mi je zgodilo, sem si rekla, da bi rada še kdaj prišla domov, živim namreč v tretjem nadstropju, in mi je uspelo. Potem sem se odločila, da bi rada pekla peciva in sladice, tako kot pred operacijo, in tudi to sem že dosegla. Moj zadnji cilj je, da bi spet vozila avto in ga bom, če ne sedaj, pa čez pet let. Še vedno nisem popolnoma sprejela tega, kar se mi je zgodilo. In ne bom sprejela, ker bom hodila in bom vozila. Zdravnica mi je rekla, da bo noga mogoče še kdaj »delala«, roka pa zagotovo ne več. Sama pa pravim, da bom okrevala, popolnoma (D30).

19. Kako se je odzvala družina in širša okolica, ko so izvedeli za vašo oviranost?

C: Sestra iz Ljubljane je telefonirala sorodnikom, ki živijo v Italiji in Švici, da bi jim povedala, kaj se je zgodilo (C46). Še pred tem me je poklicala in mi rekla, da ne ve, kako naj jim pove, da so mi amputirali nogo (C437). No, kakorkoli, zvečer jih je poklicala in jim vse razložila. Že takoj naslednji dan sta me obiskali sestra in nečakinja iz Italije. Bil sem presenečen. Nečakinjin mož je ostal doma, da je pazil otroke, da sta lahko prišli k meni na obisk (C48).

Č: Ne vem, nekako smo bili vsak po svoje, ni bilo tistega, jaz rečem »ujokanosti«, tolažbe (Č34). Sem trmast in samostojen tip (Č35). Na slabše je šlo tudi v partnerskem odnosu. Menim, da sem bila tudi sama kriva za to (Č36). Nisem prosila za pomoč. Nisem »razcartana«, raje sem potrpežljiva in stvari naredila sama. Pravim, da je dobro, če je človek samostojen. Ne maram, da se vsi v vse vtikajo, tudi partner in otroci ne. Rada sem neodvisna in nisem želela, da bi me v družini stregli (Č37).

D: Na hčerki sem zelo ponosna, nisem pričakovala, da mi bosta toliko pomagali (D31). Še vedno mislim, da si tega ne zaslužim, saj zanju nisem naredila vsega, onidve pa sta zame naredili več kot vse. Šest mesecev sta me vsak dan obiskovali v bolnišnici in na Soči (D32). Tako kot sem že povedala, do decembra sem bila v bolnici, potem pa sem rehabilitacijo nadaljevala na Soči, kjer sem bila do marca (D33).

20. Kako je to vplivalo na vašo družino?

C: Sem samski, svoje družine nimam. Imam samo sestre, nečake in nečakinje, s katerimi pa nismo nikoli živeli skupaj. Sestre je takrat zelo skrbelo zame. Živijo daleč. Ena sestra živi v Italiji, in sicer približno sto osemdeset kilometrov od tukaj, druga pa je v Švici in pride v Slovenijo samo enkrat na leto. Pride z letalom iz Züricha na Brnik (C49).

Č: Odtujevanje se je samo še nadaljevalo (Č38). Malo po moji krivdi, ker nisem želela, da bi mi partner stregel. To mi je bilo zelo odveč. Raje sem kako stvar prikrila, ko mi kaj ni šlo. Najhujše je bilo, ko so mi odpovedale noge. Ko nisem mogla več hoditi, sem se naučila, da sem zlezla tako, da nisem padla, tega na začetku nisem nobenemu povedala. Spomnim se dogodka, ko mi je bilo tako slabo, da me noge niso več držale. Usedla sem se na tla in čakala. Prišla je tašča in naredila paniko. Hotela je iti po pomoč, da bi me dvignili. Rekla sem, da ne želim pomoči, da bo slabost minila in da se bom potem že sama pobrala (Č39). V družini je tako večkrat prišlo do konfliktov. Partner je šel po svoje, razšla sva se prijateljsko. Tudi ločila sva se (Č40). In tudi sedaj, ko sem tukaj, v domu upokoјencev, in moja pokojnina ni dovolj, da bi si v celoti sama plačevala domsko oskrbo, mi jo doplačuje bivši mož (Č41). V službi je na Kitajskem, ko pride na dopust v Slovenijo, me vedno obišče (Č42).

D: Punci sta bili super, veliko sta mi pomagali (D34). Dajali sta mi voljo. Veliko sta me spodbujali. V taki situaciji rabiš predvsem lepo besedo (D35). Ni prav, če ti ljudje rečejo: »Ah, nikoli ne boš.« Moj partner mi je rekel, da ne bom nikoli več hodila, saj bom kmalu prestara za učenje hoje (D36). Ves čas mi je govoril: »Kašna pa si, poglej se, kaj ti je bilo tega treba?« (D37). Partner se je oddaljil in vse se je podrla (D38). Če bi sama

vedela, da bo tako, ne bi šla na operacijo. Tudi starši me niso spodbujali (D39). Morem reči, da imam srečo, da imam take otroke. Sreča je tudi to, da sem jih imela tako mlada, da sta že dovolj veliki, da sta mi lahko stali ob strani (D40). Potem, ko sem se vrnila domov, sta mi punči hodili vsak vikend pomagat. Pomoč sem potrebovala pri tuširanju in tudi pri drugih stvareh. Na začetku mi je pomagal tudi partner. Skuhal je kosilo, mi postregel obroke, ker hrane ne morem narezati sama (D41). Nekaj časa sem imela najeto tudi študentko. Prišla je vsak dan. Pomagala mi je pri pospravljanju pa tudi meni osebno, kar sem potrebovala (D42). Občasno k meni prideta tudi dve terapevtki, za masažo in fizioterapijo. Plačujem ju sama, saj so mi na Soči pripadali samo trije meseci rehabilitacije (D43). Sedaj mi pripada rehabilitacija na Soči samo še na dve leti po štirinajst dni, vsake dve leti grem tudi v Laško, v toplice, kar se mi zdi premalo (D44).

21. V kakšne obravnave ste bili vključeni?

C: Bil sem na rehabilitaciji v bolnišnici Sežana (C50). Tam sem bil od maja pa do konca junija leta dva tisoč deset (C51).

Č: Na začetku sem bila v bolnišnici, toliko časa, da so mi postavili diagnozo. Sedaj pa hodim na pregled približno enkrat na leto (Č43). Tudi na Sočo sem hodila (Č44). Nazadnje, ko sem bila na Soči na pregledu, mi je zdravnica rekla, da imajo veliko dela. Tako da enostavno ne prideš na vrsto (Č45). Vsako leto grem tudi v toplice. Na začetku mi je pripadal en teden toplic na leto, od kar pa sem na vozičku mi pripada sedemnajst dni (Č46). Fizioterapija v toplicah je bolj kvalitetna, tukaj v domu pa ni toliko. Pogrešam masažo in ročno razgibavanje (Č47). Zaposleni me imajo za tečno, ker povem, kar si mislim. Spomnim se dogodka, ko sem bila slučajno na fizioterapiji in so v fizioterapijo prišli študentje, ki so bili na ogledu doma. To mi ni bilo všeč in sem rekla, da ni vsakemu prijetno, da nas hodijo gledat. Imela sem gole noge, ker sem uporabljala stimulator in mi res ni bilo prijetno (Č50).

D: V program rehabilitacije na Soči (D45) in v zdraviliška zdravljenja v toplicah (D46).

22. Kako so vam pomagale?

C: Imel sem telovadbo, razgibavanja, terapije, moral sem hoditi s hojco (C52).

Č: Učinek fizioterapije je predvsem trenutni. Vaje hitro pozabiš. Veliko vaj je takih, pri katerih ti more nekdo pomagati, tako da jih ne moreš delati samostojno (Č51).

D: Če se vključiš v fizioterapijo takoj, se začnejo mišice obnavljati in lahko dobro napreduješ. Okrevanje je odvisno tudi od posameznika. Sama razmigujem roko večkrat na dan. V nedeljo je bila pri meni terapevtka. Rekla mi je, da imam roko zelo dobro razgibano. Ves čas delam vaje (D47). Na začetku nisem mogla sama iz stanovanja, ker nisem mogla hoditi. Potem, ko sem že hodila, sem še kar nekaj časa potrebovala pomoč, če sem želela iz stanovanja. Nekdo mi je moral nesti bergle. Stanje se počasi izboljšuje. Sedaj imam opornico, in grem lahko sama, tudi po stopnicah. Grem pa vzvratno. Hčerki sta me dostikrat spodbudili, da smo šle v bližnji bar na kavo. Ko sem hodila po stopnicah iz stanovanja, sem avtomatsko telovadila. Tako sem precej napredovala, sedaj grem lahko sama iz stanovanja. Včasih hodim že celo brez opornice (D48).

23. Česa ste dobili premalo?

C: Bil sem zadovoljen. Nisem pričakoval, da me bodo nosili v naročju (C53).

Č: Fizioterapije se vedno bolj krčijo, prej nam je v toplicah pripadala vsak dan. Sedaj dobiš samo pet fizioterapij in masaž. Terapije nam omejujejo (Č52).

D: Zdi se mi, da je premalo fizioterapij (D49).

24. Ste bili po zaključenem zdravljenju v domači oskrbi, ali ste se preselili v institucijo?

C: Po končanem intenzivnem zdravljenju sem si začel iskati prostor, kam bi lahko šel (C54). Iz Sežane sem se preselil v dom v Vipavo. Spomnim se, da so me poklicali tudi iz Celja, da imajo v domu prosto sobo. Šele čez dve leti sem dobil tudi odgovor iz doma iz Ljubljane, da so pred štirinajstimi dnevi obravnavali mojo vlogo za dom. Čutil sem se, pa saj nisem dal nobene vloge za dom. Potem sem se oglasil pri naši socialni delavki in sva ugotovila, da je to odgovor iz doma z Viča za prošnjo iz pred dveh let. Odločil sem se, da bom ostal kar v Vipavi, ker je boljši zrak. Ljubljana je betonska »džungla« (C55).

Č: Dokler sem lahko zase skrbela sama, sem bila doma. Za dom sem se odločila, ker sem živela praktično sama. Sin je bil cele dneve v službi. Bivši mož pa je bil lahko tudi do pol leta v tujini. Sedaj je že drugo leto na Kitajskem. Ostala sem sama. Sama se še ne bi odločila za selitev v dom. Bivši mož pa me je glede tega zelo spodbujal. Tukaj, v domu, je vedno nekdo, ki ti lahko pomaga, če se karkoli zgodi (Č53).

D: Bila sem doma (D50).

25. Kako se je spremenilo vaše življenje?

C: Sprijaznil sem se z usodo. Pristal sem na vozičku (C56). Vsak dan sem naredil nekaj kilometrov z vozičkom, čez Vrhpolje do dvorca Zemono in nazaj. V zadnjem obdobju tudi tega ne morem več, ker imam težave s trebuhom (C57). Rad bi dobil nov voziček, da bi se lažje vozil. Domskega zdravnika sem rekel, da naj mi napiše naročilnico za voziček, ker mi pripada po zakonu. Sedaj imam domski voziček. Želel bi si bolj lahek voziček. Svak mi je povedal, da mi voziček pripada, v službi dela kot prevoznik invalidov in se spozna na te stvari. Svak igra tudi košarko za slovensko reprezentanco. Rekel mi je, naj dobim naročilnico, potem pa mi bo pomagal naprej urejati zadeve (C58).

Č: Vse je drugače (Č54), ampak sem se navadila (Č55). Še dobro, da mi pri vsakdanjih stvareh pomaga sosed, ki tudi živi tukaj in s katero se dobro razumeva. Je edina, ki je še »pri pameti« (Č56). Tukaj so ljudje prestari (Č57).

D: Vse se je postavilo na glavo (D51). Prijatelj in prijateljica imam veliko, že od prej. Bila sem razgiban človek, če sem lahko, sem rada pomagala drugim. Sedaj se mi to vrača. Niti en dan nisem sama. Imam dobro prijateljico, s katero se pozna že iz prvega razreda osnovne šole, tudi na trgovski sva bili sošolki. Vsak dan zjutraj, pred službo, pride k meni na kavo. Ker dela v trgovini, pride že ob sedmih zjutraj, da malo »počvekava«. Ko ima kakšne opravke, me vedno vzame s sabo, če ne morem z njo, jo počakam v avtu. Ko vse opravi, pa greva vedno tudi na kavo (D52). Na živce mi gre samo to, da sem odvisna od nekoga, da ne morem sama v avto, da se ne morem odpeljati, kamor se mi zazdi (D53).

26. Ste se vključili v kakšno nevladno organizacijo na področju hendikepa?

C: Ne (C59).

Č: Ne, edino v Združenje multiple skleroze (Č58).

D: Včlanjena sem tudi v Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi. Na Taboru imamo večinoma sestanke, predavanja. Pridejo tudi iz Soče (D54).

27. S kakšnim razlogom ste se vključili v nevladno organizacijo?

C: /

Č: Najprej se nisem hotela vključiti. Kot da bi človek ozdravil, če se vključi v tako organizacijo (Č59).

D: Vključila sem se zato, ker je hčerka tam opravljala prakso in sem z njo hodila na delavnice (D55).

28. Kaj vam je sodelovanje s to organizacijo prineslo?

C: /

Č: Toplice (Č60), obiske poverjenika. Poverjeniki delujejo na različnih območjih po Sloveniji. Organizirajo in vabijo na dogodke, srečanja, predavanja (Č61).

D: Spet nekaj novega, ideje, kaj lahko delaš. Organizirali so predvsem aktivnosti in delavnice za preživljanje prostega časa. Delali smo pajacke s klobučki. Dokazala sem si, kaj vse lahko naredim s samo eno roko (D56).

29. Kaj bi takrat še potrebovali (od nevladne organizacije)?

C: /

Č: Nič (Č62).

D: Potrebovala bi več informaciji, večino informaciji dobiš prepozno. Če se sam ne zanimaš, informacij sploh ne dobiš. Za invalide je precej slabo poskrbljeno, nekdo bi ti moral že na začetku povedati, kam se lahko obrneš, kaj si moraš urediti, na primer kartonček za parkiranje. Dokler si zdrav, si neveden. Te stvari te ne zanimajo (D57). V Ribnici ne morem nikamor, razen v cerkev, ker ni klančin, če pa so, tako kot, na primer na pošti, so pa prestrme in s prevelikimi ovinki ali pa preozke, tako da so neuporabne. Ne moreš ne na občino ne na CSD, nikamor. Pločniki so za invalide praktično neuporabni zaradi prevelikih robnikov in kock sredi pločnika. Dokler si zdrav, tega ne opaziš. Na vozičku pa se lahko samo prevrneš (D58).

30. Kako doživljate svojo trenutno življenjsko situacijo?

C: Navadil sem se na okolje, rad grem naokrog. V redu mi je. »Premetavam se« sem in tja (C60).

Č: Odvisno od razpoloženja. Vsak dan posebej. Pravijo, da na upanju svet stoji (Č63).

D: Najboljše sem se počutila, ko sem bila nekje na sredini okrevanja, saj sem po vsaki terapiji čutila napredek, sedaj pa vse, kar stoji. Zdi se mi kot, da se nikamor več ne premaknem. Ko pa se srečam z drugimi, posebej s tistimi, s katerimi se nismo videli že dlje časa, pravijo, da sem super. Opazijo veliko razliko, jaz sama jo pa ne. Bolezen pride z letalom, odide pa po kolenih (D59). Prej sem bila zmeraj na »brzino«, lahko sem počela pet stvari na enkrat. Sedaj sem pa tako kot moški, lahko delam samo še eno stvar na enkrat (D60).

31. Kaj v življenju posebej radi počnete oziroma kakšni so vaši hobiji?

C: Nimam prav posebnih ambicij, ker se zavedam, v kakšni situaciji sem. Če bi imel velike ambicije, bi živel v pravljici, in bi sam sebe tolažil. Lahko bi sanjaril o tem, kako bi rad zaplesal, potem pa bi bil samo razočaran. Zavedam se svoje realnosti (C61). Zanima me šport, rad gledam zimsko svetovno prvenstvo v smučanju ali pa rokomet (C62). Nimam več moči, da bi šel daleč od doma, grem samo do vojašnice in nazaj. Več ne morem (C63). Sam grem tudi do trgovine in v bar na kavo (C64). Malo poklepetam z ljudmi, ki jih srečam. Tudi tukaj v domu s kom kakšno rečem, dve, tri besede, se pozdravimo, prav veliko pa se ne družimo (C65).

Č: Zelo rada sem plesala. Imela sem dobrega soplesalca. Skupaj z družbo smo hodili plesat. Ko sem zbolela sem ples opustila. Zaradi tega mi je bilo zelo hudo (Č64). Zelo rada sem tudi šivala in pletla, vse od krila pa do nogavic (Č65). Tudi gobeline sem delala. Tudi to mi sedaj ne gre več, ker me roke ne ubogajo več (Č66). Rada sem kuhala in pekla. Kar naprej sem pekla in kar naprej sem se trudila, da potem ne bi vsega, kar sem spekla, pojedla. Na koncu sem izbirala samo še enostavne recepte, delala sem take sladice, ki sem jih lahko zmešala, kar v eni posodi (Č67). Tudi brala sem veliko, dokler se niso začele težave z očmi (Č68). Rada gledam tudi filme. Vsaj to še lahko (Č69).

D: Zelo rada pečem, za sorodnike in prijatelje, za različne priložnosti, praznovanja, dogodke (D61). Prej sem pekla tudi za gostilno, sedaj pa ne zmorem več. Samo z eno roko nisem več sposobna speči petnajst kilogramov piškotov v desetih dneh. Potrebujem več časa (D62). Zelo rada se tudi družim. Večkrat se dobiva s sosedo, ki mi včasih pomaga pri obešanju perila (D63). Vsak dan preživim tudi nekaj časa za računalnikom, klepetam z znanci, igram igrice (D64).

32. Kakšne so vaše želje za prihodnost?

C: Nimam želja in planov. Potem pa si razočaran, ko se ti vse podere. Sem v taki situaciji, kot sem, kaj naj planiram. Igram loto, mogoče bom pa zadel (C66).

Č: Ne vem, kaj bi rekla. Enkrat si predstavljaš eno, potem kaj drugega. Sedaj pa nimam več želji (Č70). Želim si samo še to, da bi lahko še kaj naredila sama (Č71).

D: Da bi še napredovala, da bi hodila in vozila avto (D65).

ODNOSI Z DRUGIMI

33. Kdo so za vas pomembni drugi?

C: Na vse ljudi gledam enako. Z nekaterimi se človek lahko pogovori, z drugimi ne (C67). Pomembni so mi brat in sestre (C68). Smo tako vzgojeni, da si pomagamo (C69).

Č: Ne vem, najbolj sem pomembna sama sebi (Č72). Tudi sin mi veliko pomeni (Č73), ampak ga jemljem malo z rezervo, ker tudi on mene jemlje z rezervo (Č74). Imam dobro prijateljico, ki je tudi stanovalka Centra starejših (Č75).

D: Punci pa prijateljica (D66). Pa jaz sama, sem pomembna (D67).

34. Opišite svoje odnose s pomembnimi drugimi?

C: Včasih jih pokličem po telefonu, čeprav sem bolj len za telefoniranje, oni pa tudi. Pokličem jih, če je kaj novega, če so kakšne spremembe (C70).

Č: Ne vem, kaj bi rekla. Ta moja prijateljica je precej starejša od mene (Č76). Veliko mi pomaga. Če jo kaj prosim, to naredi. Drugim se zdijo to čisto majhne stvari, ampak zame so zelo pomembne. Te majhne stvari delajo velike razlike med nami. Če jo prosim, me pelje v trgovino. Moraš biti realen, toliko še zmoreš, nekaterih stvari pa ne zmoreš narediti sam in za tiste potrebuješ pomoč. Na primer, če želim dati kaj na polico, ki jo ne dosežem, potrebujem pomoč drugih (Č77). Moja značilnost je tudi ta, da sem perfekcionista. Tako da me zelo moti, ko nekoga prosim, da mi pospravi majčko v omaro in je ne zloži lepo. Joj, kako me take stvari jezijo. Ne morem si pomagati, ampak taka sem (Č78). Drugače pa se mi zdi, da sem bolj kot ne prepuščena sama sebi, da sem odvisna sama od sebe (Č79).

D: S hčerkama imam prijateljski odnos, vse si lahko povemo, vse si zaupamo (D68). S kolegico je podobno, pogovarjamo se o vsem, je tako kot bi bila moja mami, tako lepo skrbi zame. Veliko mi pomeni zato, ker se lahko pogosto vidiva, puncji živita v Ljubljani in sta daleč (D69).

35. Kako se počutite v njihovi družbi?

C: Ko me obiščejo, poklepetamo (C71).

Č: Razumeva se dobro, se tudi pohecava. Ne pusti, da jo vikam, čeprav na to zmeraj pozabim, ker je toliko starejša od mene (Č80).

D: Zelo dobro, ker imajo do mene pozitiven odnos. Ker nisem napeta in zaskrbljena, mi gre vse boljše od rok, lažje delam zase in tudi bolj napredujem (D70).

36. Kako so se spremenili vaši odnosi z drugimi po tem, ko ste postali ovirani?

C: Odnosi so enaki kot prej, le da imamo manj stikov. Vsak ima svoja pota. Tudi brat ima težave, tudi on živi v domu. Že v otroštvu je imel poškodbo glave. Vem samo to, da je v domu nekje v okolici Ljubljane. Stikov nimava (C72).

Č: Odtujili smo se (Č81).

D: Prej sem jaz skrbela za druge, sedaj pa morajo drugi zame. Meni ni hudo prav za nikogar, sama pa težko prosim za pomoč. Prosim šele, ko sama res ne morem (D71). Začela sem se izogibati določenim ljudem. »Negativcev« ne morem več prenašati. Zakaj bi kdo hodil k meni jokati, to me boli, pa to me boli. Določeni ljudje ne razumejo, kako hudo je v resnici (D72). Res je hudo, po drugi strani je pa to, kar sem doživela, življenjska izkušnja. Preizkušnja v življenju. Sama pri sebi si rečem, da če sem sama »spravila gor« dva otroka, brez stanovanja in redne službe, bom pa tudi to zmogla. Imam cilj in mislim, da bom zmogla (D73), ne maram pa ljudi, ki mi rečejo, da mi ne bo uspelo (D74).

37. Kako bi na kratko opisali sebe?

C: Sem tak, kot sem. Rad se tudi pohecam (C73).

Č: Sem perfekcionista, natančnost se mi zdi pomembna. Kot sem že prej omenila, kaj mi pomaga, če mi nekdo stlači majčko v omaro, to zmorem tudi sama. Sem tudi realist (Č82).

D: Na trenutke sem »žleht«, sama sebi se ne zdim, samo vem, da sem, ker mi puncji vsake toliko časa rečeta, sedaj si pa »žleht«. Nočem bit »žleht«, ampak po navadi jima hočem samo kaj dopovedati. Sem podivjana, mladostna. Počutim se tako, kot da bi bila stara petnajst let. Takoj bi šla z dvajsetletniki v disko (D75).

38. Kako vas vidijo drugi?

C: Kaj pa vem. Ne razmišljam o tem, kaj si drugi mislijo o meni. Naj si mislijo, kar si hočejo. Če mi kdo kaj reče, mu odgovorim, drugo pa me ne zanima (C74).

Č: Nekateri ne gledajo realno na ljudi in stvari. Nekateri me vidijo pozitivno, drugi negativno (Č83).

D: Zaenkrat pozitivno. Kar nekaj prijateljic mi je že reklo, da so polne energije, ko pridejo k meni na obisk (D76). Kakšni pa mi rečejo tudi: »Glej jo ubogo revčko.« Tega ne razumem. Zakaj sem »uboga revčaka«, saj imam dve roki in dve nogi. Čeprav samo ena »dela«. Vse se da, če se hoče (D77).

39. Kako se drugi vedejo do vas?

C: Če me kdo »špikne«, ga »špiknem« nazaj (C75).

Č: Nekateri so prijazni in te vidijo realno, drugi pa ne. Nekaterih ne motim (Č84). Če sediš na stolu ali na vozičku, ni razlike. Jo pa občutiš. Ne vem, kakšna bi mogla biti (Č85). Nekateri ti ne priznajo, da lahko kakšno stvar narediš enako dobro. So zelo »pametni« (Č86). Potem pa mislijo, da sem hudobna, ko jim to po resnici povem (Č87).

D: Večinoma mi hočejo vsi pri vsem pomagati. Ampak jim ne pustim, če kdo pride na obisk, sama skuham kavo in jo tudi postrežem. Še nekaj časa po operaciji, ko sem prišla iz bolnice domov, so se drugi do mene vedli pokroviteljsko. Dejansko sem bila zmedena in nisem vedela, kaj se dogaja. Mislila sem si, da je mogoče res, da sem neboljena. Sedaj tega ne mislim več, postavila sem se nazaj na svoje noge (D78).

40. Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili dobro?

C: Dostikrat je bilo »lušno«. Dobro se počutim kadar grem ven. Včasih grem tudi na domske prireditve, bil sem na praznovanju, ki so ga priredili za novo leto, na martinovanje pa nisem šel (C76). Tukaj v domu nimam veliko družbe. Včasih sva s sostanovalcem kaj poklepetala, sedaj pa je bolj zaprt vase, ker ima težave z ramo (C77).

Č: V odnosih se počutim dobro, ko so ljudje do mene odkriti, pozitivni, ko me ne gledajo čudno (Č88). Želela bi si, da bi imela več prijateljev, vendar jih tukaj v domu težko najdeš (Č89). Tukaj so stanovalci starejši, tako da drugače razmišljajo, delajo in drugače gledajo na stvari. Če si mlajši, se ne moreš počutiti prijetno in enako. Glede na razliko v letih sem tukaj samo zato, ker sem v to prisiljena (Č90). Zaposleni v domu nas ves čas analizirajo, praktično vedo o nas vse. Vedo, kdaj smo dobre volje, kdaj smo slabe volje, kdaj si zaljubljen, kaj delaš in to je moteče (Č91). In potem imajo še tak odnos, da moraš biti vesel, da si sploh lahko tukaj, ker si mlajši od petinšestdeset let. Če si hendikepiran v naši državi, nimaš kam iti. Nikomur se zaradi tega ne moreš pritožiti (Č92).

D: Večkrat. Ko se zabavam in sprostim in zato ne mislim na bolezen. Letos marca sem šla z družbo na morje in smo se imeli zelo lepo. Cel teden smo »žurali« kot zdravi. Plesali smo. Igrali smo tudi kitaro. S to družbo se poznamo že trideset let, tako da smo si domači. Nismo zamerljivi, tako da lahko rečeš vse, kar ti pade na pamet. Res smo se imeli lepo. Ko so me vprašali, kdaj gremo domov, v petek ali ponedeljek, sem odgovorila, da najbolje, da gremo šele novembra (D79).

41. Opišite izkušnje, ki se jih spominjate, ko ste se v odnosih počutili slabo?

C: Slabo se počutim, ko me kaj boli (C78). Če me kdo »špikne«, ga »špiknem« nazaj (C79). Tale invalid, ki ga srečam spodaj ima ves čas komentarje (C80). Rekel sem mu, da naj pazi na jezik in to pred vsemi. Direkt povem (C81).

Č: Ja, v odnosih se počutim slabo, ko mi ljudje sporočajo, »naj mi bo«, ker sem na vozičku. Če nekomu nekaj rečem zaradi njegovega obnašanja, potem pa se do mene obnaša tako, da vem, da si misli, »naj ji bo«, ker je na vozičku. Točno vem, da si to mislijo. Naj ima prav, saj je na vozičku (Č93). Moti me, ko pride sstanovalka do mene in me počoha po glavi in mi govori: »Ma, boga ti, ma boga.« Najraje bi jo brcnila, če bi jo lahko. Nobeden si ne želi, da bi ga drugi pomilovali (Č94). Spomnim se fanta na Soči, ki je bil star sedemnajst ali osemnajst let. S pomočjo fizioterapevta je stal na nogah. Gledal se je v ogledalu in jokal. To me je zelo ganilo. Še sedaj mi gre na jok, ko se spomnim tega dogodka. Spomnim se tudi drugega fanta iz Soče, ki je bil prav tako na vozičku, ker je preživel hudo nesrečo. Ostal je brez rok, mislim, da je imel poškodovano tudi hrbtenico in nogo. Prišli so ga

iskat na Sočo, ker je zaključil z rehabilitacijo. Fant je šel z vozičkom, z zdravo nogo se je poganjal, roko je držal pri sebi, ker je imel umetno. Njegova mama je porivala voziček, sestra je nesla njegovo potovalko, oče pa je hodil pred njimi, kot da jih ne pozna (Č95). Najbolj me je prizadelo, ko sem videla, kako ga je gledal oče. Gledal ga je tako, da je bilo čutiti, da si misli: »Zakaj sploh še si, mar bi umrl,«. No, saj je hitro šel, si je »naredil konec« (Č96).

D: Ko sem bila še s partnerjem in mi kar naprej govoril, da naj se pogledam, kakšna sem, da ne bom nikoli več hodila. Odrival me je stran. Če bi mi to rekel kdo od znancev, mi ne bi bilo tako hudo, težko mi je bilo zato, ker je to rekel on. On, ki bi mi moral pomagati in me spodbujati. To se pa res pozna, če te kdo od domačih zatira. Ne moreš napredovati, zelo nazaduješ. »Psiha« trpi (D80).

42. Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri drugih?

C: Pri drugih ne moreš spremeniti ničesar (C82), tukaj so leta, eni so že obupali. Večinoma vsi samo jamrajo. Rečeš jim kakšno besedo (C83).

Č: Naj me pustijo pri miru, da tisto kar lahko naredim sama in naj mi pomagajo pri stvareh, ki jih ne morem sama (Č97).

D: Nič ne bi spreminjala. Vem, da me je to doletelo, druge pa še lahko (D81). Dokler sem bila zdrava sem drugim pomagala. Zdaj se mi dobro z dobrim vrača. Tisti, ki pa mi želijo slabo, se jim bo pa slabo s slabim vrnilo. Prepričana sem, da je življenje pravično (D82).

43. Če bi želeli izboljšati medsebojne odnose, kaj bi spremenili pri sebi?

C: Včasih bi bilo bolje, da bi se bolj brzdal. To pa se mi zdi nemogoče, ker bi potem postal igralec in bi s tem sam sebe uničeval. Mislim, da je bolje, da si tak kot si. Ne pa da igraš. Rajši ljudem povem v obraz, kar si mislim (C84).

Č: Da bi imela rada sostanovalca, ki je zaljubljen v mene, ampak se ne morem prisilit v to. Lahko sva samo prijatelja (Č98).

D: Ne bi. Pozitivna sprememba, ki jo opažam pri sebi po kapi je, da veliko več govorim. Nimam več zadržkov (D83).

44. Ste bili kdaj zaradi katerekoli osebne okoliščine drugače, neenako obravnavani?

C: Ne nikoli (C85). Večkrat mi rečejo, da grem tako hitro z vozičkom, da si bom še kaj naredil. Odgovorim jim, da več kot invalid tako ali tako ne morem postati (C86). Druge na vozičkih učim, kako naj se poganjajo. Spodbujam jih, da poskusijo in jim pokažem, da vidijo, da ni težko (C87). Drugače pa zase skrbim sam. Imam močno voljo (C88). Veliko je odvisno od tega, kako se sam počutiš (C89). Nekateri invalidi si zadajo visoke cilje in jih tudi dosežejo (C90).

Č: Ja, in to od gospe, ki je prav tako na vozičku (Č99).

D: Otroci so včasih začudeni. Nazadnje, ko sem bila pri sosedih, sem čuvala njena vnuka. Ker je morala v trgovino, sem ju pazila. Stara sta pet leti in dve leti, ves čas sta me spraševala, zakaj ne morem hoditi in me začudeno gledala. Poskušala sem jima razložiti, kaj se mi je zgodilo (D84).

45. Za kakšne situacije je šlo?

C: Res je, da se včasih zgodi, da koga pozdravim, pa mi ne odgovori (C91). Drugače pa so ljudje prijazni, tudi v parku poklepetamo z mladimi mamici in s starimi (C92). Večkrat poklepetam z ljudmi na ulici kot pa tukaj v domu (C93). V bližnji trgovini me že dobro poznajo in mi pomagajo. Z vsemi se pohecim (C94).

Č: Skupaj sva se peljali z dvigalom. Pritisnila sem na tipko in me je začela napadat, da sem nesposobna, da se ne znam peljat (Č100).

D: Tudi v javnosti so otroci včasih začudeni. Če kaj preveč sprašujejo, jih mamice takoj utišajo (D85). Pri odraslih so odzivi večinoma pozitivni, vsi mi želijo pomagati. Dostikrat ne želim, da bi mi pomagali, ker če me

nekdo narobe potegne, me lahko hitro prevrne. Dostikrat se lažje sama premikam in lovim ravnotežje, kot če se me kdo dotika. Sama vem, kako se moram gibati, da ne padem (D86).

46. Na podlagi katerih okoliščin?

C: Pri meni ljudje velikokrat najprej opazijo to, da sem brez noge (C95).

Č: Kot da sem neumna, ker sem na vozičku (Č101).

D: Zaradi oviranosti (D87).

47. Kakšen odnos ima družba do ljudi z oviro?

C: Vsak gleda na invalide drugače. Nekateri so ošabni in nas gledajo z viška (C96). Nekateri starejši nas gledajo postrani: »Glej jih revčke na vozičkih.« Mislim, da nam tega ne bi smeli govoriti. Z nami bi se morali pogovarjati povsem običajno (C97). Zdi se mi tudi, da smo si ljudje včasih več pomagali, danes pa ljudje gledajo samo nase (C98).

Č: Nekateri se imajo za nekaj več, jasno ti dajo vedeti, da nisi tako sposoben, kot so oni (Č102).

D: Družba ima kar v redu odnos. Ljudje se mi zdijo precej osveščeni, vsi želijo pomagati (D88). Ni pa mi všeč, da od zaposlenih v ustanovah, od katerih bi pričakoval pomoč, ne dobiš pomembnih informacij. Imela sem srečo, da mi je pri pridobivanju informacij veliko pomagala hčerka, če ne, ne bi imela pojma (D89). Včasih se ljudem smilim, ampak se mi zdi, da se trudijo, da tega ne bi pokazali, raje pomagajo (D90). Ljudje, s katerimi se družim, me ne gledajo z viška (D91). Ko imam depresivne dneve, se obrnem na prijatelje, ki jih lahko pokličem in me spravijo v boljšo voljo. So moja čustvena opora (D92). Na depresijo vpliva tudi vreme: če je en teden megla in ne grem ven, me začne tiščati v prsih in ne morem dihati. Nazadnje sem poklicala zdravnico, ki mi je povedala, da sem najverjetneje depresivna. Rekla sem ji, da je to nemogoče, da sem na splošno dobre volje. Odgovorila mi je, da še sama ne vem, da sem depresivna, da pa se moram zavedati, da so za mano velike spremembe. In je imela prav, prej sem bila polno zasedena, veliko sem delala. Delala sem kot gospodinjska pomočnica, pa še eno majhno njivico sem imela, da sem pridelovala zelenjavo. Potem pa, kar na naenkrat, nisem mogla več niti do stranišča, še za to sem mogla nekoga prositi za pomoč. To je bil velik šok. Takrat, ko še do stranišča nisem mogla, bi, če bi lahko, gotovo skočila čez balkon. Tako hudo je bilo. Še dobro, da nisem mogla do balkona. Ko pa sem enkrat toliko okrevala, da sem šla lahko sama do stranišča, me je minila tudi želja, da bi se vrgla z balkona. Rekla sem si, da se ne splača več. Na začetku sem toliko časa ležala v postelji, da sem sama sebi obljubila, da se nikoli več ne bom »brez veze« ulegla (D93).

48. Kaj bi spremenili v odnosu družbe do ljudi z oviro?

C: Moti me, ko nas ljudje začnejo opravljati in grdo govorijo o nas. Takrat se vedno umaknem (C99). Moti me tudi, ko nas ignorirajo, se obrnejo stran ali se nam smejejo. Tega ne moreš spremeniti, ker so ljudje različni. Nič ne moreš spremenit (C100).

Č: Da bi država poskrbela, da bi bila na voljo pritlična stanovanja, da se ljudem na vozičku ne bi bilo potrebno seliti v domove za starejše ali pa da bi dobili pomoč, ki jo potrebujemo v domačem okolju (Č103).

D: Da bi ljudi, ko jih doleti kaj takega, kot je mene, bolje informirali (D94).

49. Kaj pa je že dovolj dobro, da bi ohranili, če pomislite na odnos družbe do ljudi z oviro?

C: Všeč mi je, ko se z ljudmi neobremenjeno pohecamo in poklepetamo o običajnih temah. Rad imam preproste ljudi (C101). Ne maram vzvišenih ljudi, ki ne spoštujejo drugih (C102).

Č: Včasih se mi zdi, da se do mene lepše obnašajo ljudje, ki me ne poznajo. Vprašajo me, če potrebujem pomoč. Od tistih, ki pa bi pričakovala, da mi bodo pomagali, mi ne (Č104).

D: Ljudje se mi zdijo na splošno zelo prijazni, tako v bolnici, v trgovini kot na cesti, vsi so prijazni. Pred kratkim, ko sem urejala papirje na upravni enoti, je zaposleni, ker nisem mogla v pisarno, prišel v pritličje, da sem lahko podpisala papirje (D95). Invalidov ne izključujejo več tako, kot so jih včasih. Družba se je precej spremenila (D96). Veliko ljudi mi želi pomagati (D97). Če česa ne vedo, se vljudno opravičijo. Zadnjič me je

neka gospa vprašala, zakaj ne uporabljam dveh bergel, ko sem ji povedala, da mi druga roka »ne dela«, se mi je opravičila (D98). Lahko bi rekla, da mi dostikrat pomagajo s prijazno besedo (D99).

SOCIALNO DELO

50. Kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavci?

C: Zaenkrat nisem imel nobenih problemov s socialnimi delavkami, z vsemi se razumem. Tako s prvo socialno delavko v domu, ki je šla na porodniško kot potem tudi z drugo sem se dobro razumel. Socialna delavka iz Sežane mi je tudi pomagala vložiti vloge za dom (C103). Bila je mlada in preprosta. Ta naša sedaj je tudi preprosta. To se mi zdi super (C104).

Č: Delala sem v računovodstvu na CSD Sežana. S tistimi socialnimi delavkami, s katerimi smo se razumele, smo še danes v dobrih odnosih. Smo prijateljice (Č105). Nikoli nisem iskala pomoči pri socialnih delavkah in delavcih, tudi zato, ker mi je bilo težko iti po pomoč k bivšim sodelavkam. Nekaj stikov imam s socialnimi delavkami tukaj, v Centru starejših (Č106).

D: Že v preteklosti sem imela zelo slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Ko so bili otroci majhni, bi res potrebovala njihovo pomoč. Ko sem potem zapleteno situacijo rešila sama, so se pa začele vtikati, tako da sedaj od njih nisem želela ničesar (D100). Ponudili so mi možnost, da bi sofinancirali punco, ki bi mi hodila pomagat na dom. Zato se nisem odločila, ker moraš potem vso pomoč, ki jo prejmeš vrniti (D101). Punco sem dobila sama in sem jo tudi sama plačevala. K meni je hodila eno leto in pol. Kasneje je še pol leta prihajala in mi pomagala zastoj, ker je delala prakso, zdravnica ji je napisala papir, da je bila pri meni na praksi. Dobro sva se razumeli. Obišče me za rojstni dan, za novo leto, včasih pa me pokliče tudi med tednom, če imam čas za čaj ali kavo. Imava prijateljski odnos (D102).

51. Kaj bi si želeli od socialnih delavcev?

C: Saj nič ne potrebujem od njih. Drugače pa mislim, da mora biti socialna delavka preprosta (C105), da se da z njo pogovarjat. Všeč mi je, če pove kaj o sebi, da pogovor steče obojestransko in da je zavzeta (C106).

Č: Da bi se znali ljudem približat in jih predvsem poslušati. Preden začnejo reševati probleme bi bilo dobro, da bi sploh vedeli, v čem je pravzaprav težava (Č107). Ne pa da te vidijo dvakrat na leto in ti »solijo pamet« (Č108). Želim si, da bi nam bili bolj enaki, ne pa da se imajo za nekaj več (Č109). Moti me tudi, ko se obnašajo, kot da se ne da nič narediti, spremeniti (Č110).

D: Se mi zdi, da bi socialni delavci mogli imeti bolj proste roke pri odločanju glede pomoči in da imajo preveč dela s papirji (D103). Drugače pa mislim, da bi se socialni delavci morali znati postaviti v »kožo drugega«. Morali bi znati predvsem razumeti druge, biti prijazni in pomagati človeku v stiski (D104).

Odprto kodiranje – osebe s prirojeno oviro

SKLOPI	TEME	IZJAVE	ODPRTO KODIRANJE
SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU	STAROST	A: Petindvajset let (A1). B: Šestindvajset let (B1).	(A1) 25 let (B1) 26 let
	BIVALIŠČE	A: S Podbrezj (A2). B: Prihajam iz Slovenske Bistrice (B2).	(A2) Podbrezje (B2) Slovenska Bistrica
DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO	POTEK DOGODKOV OB ROJSTVU IN V PRVIH MESECIH: NOV DRUŽINSKI ČLAN Z OVIRO	A: Rodil sem se brez obeh nog in brez ene roke (A3), staršem, ki zaradi težkega finančnega položaja niso čutili, da bi mi lahko omogočili dostojno življenje. Zato so me dali v rejništvo. Tako sem pri dveh letih prišel v Podbrezje v novo družino, kjer so imeli že štiri svoje otroke (A4). Zgodnje otroštvo je bilo, vsaj kolikor so mi povedali, povsem običajno, razen seveda vedno novih protez, fizioterapij in ostalih stvari, ki jih moramo dati skozi ljudje z invalidnostjo (A5). Ni bilo trenutka, ko bi to opazili, to so vedeli že od vsega začetka in tudi sam sem to vedno vedel (A6), vendar sem hitro sprejel in se trudil iskati svoje načine za premagovanje ovir (A7). Vidim, da uporabljaš besedo oviranost. A jo uporabljajo pri vas na faksu? Meni je bolj všeč izraz invalid, se mi zdi bolj naraven. Če rečeš oseba z oviro, se mi zdi, da potem tak človek dejansko nič ne more. Ta izraz mi ni všeč, ta beseda se mi ne zdi nič boljša od besede invalid. Če si invalid, si invalid (A8). B: Rodila sem se s sedmimi meseci, pri porodu je prišlo do možganske krvavitve, posledica tega je bila ta, da je bil prizadet center za ravnotežje. Od tod izvira moja bolezen, cerebralna paraliza (B3). Ne vem, kako so se stvari natančno odvijale. Pri porodu nisem takoj zajokala oziroma nisem takoj zadihala, tako da so posumili, da nekaj ni v redu (B4). Posvetovalnice takrat niso bile še tako razvite. Mami in oči sta doma opazala, da ne obračam glave, bila sem drugačna kot ostali novorojenčki, to sta tudi povedala v	(A3) samopredstavitve – opis prirojenih telesnih ovir (A4) ekonomski položaj v matični družini – slab – vzrok za rejništvo (A5) običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi (re)habilitacij/zdravljen ja (A6) vidna ovira – dejstvo že od rojstva (A7) iskanje načinov za premagovanje ovir (A8) globoko zakoreninjena diskurzivna diskriminacija – terminološka zagata glede poimenovanja (B3) opis vzrokov za oviranost – cerebralna paraliza (B4) opis vzrokov za oviranost – cerebralna paraliza (B5) prvi znaki drugačnosti – posledica prezgodnjega rojstva (B6) postavitev diagnoze – cerebralna paraliza

		<i>posvetovalnici. Rekli so jima, da je to posledica prezgodnjega rojstva in je zato počasnejši razvoj nekaj običajnega (B5). Potem pa se je kasneje izkazalo, da je diagnoza taka, kot je. Ob rojstvu je bila diagnoza mnogo slabša, kot pa se je kasneje izkazalo. Rekli so, da ne bom govorila, hodila, niti sedela. Vse najslabše (B6).</i>	
	ODZIVI: DRUŽINA	<i>A: Povsem običajno, govorim za družino D. (A9). B: Starši so me lepo sprejeli (B7), seveda pa se je tudi za njih življenje spremenilo (B8).</i>	(A9) sprejemanje z odobravanjem v družini (B7) sprejemanje z odobravanjem v družini (B8) vpliv na družinsko življenje – spremembe
	ODZIVI: OKOLICA	<i>A: Tudi okolica me je lepo sprejela in mi vedno izkazovala podporo (A10).</i>	(A10) sprejemanje z odobravanjem – izkazovanje podpore
	VPLIVI NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE	<i>A: Pozitivno, saj so se naučili drugače sprejemati invalidnost (A11). B: Na začetku ni bilo večjih sprememb, šele kasneje, po osnovni šoli je mami pustila službo, družino je dala na prvo mesto. Tako se je odločila zato, ker me je bilo treba vozit v srednjo šolo, nisem imela drugega prevoza, tako da ni šlo drugače (B9). S tem se nismo posebej obremenjevali. Nikoli nisem imela občutka, da sem kriva za to (B10).</i>	(A11) pozitiven vpliv – učenje sprejemanja drugačnosti (B9) izstop starša s trga dela zaradi drugih prioritet – podpora hčerki z oviro (B10) ni občutila krivde zaradi potrebnih usklajevanj, sprememb v družini
	NAČINI ŽIVLJENJA IN DRUŽINSKE OBLIKE	<i>A: Nadomestni starši (A12). B: Starši (B11).</i>	(A12) odraščanje v rejniški družini (B11) odraščanje v jedrni, matični družini
	DOMAČA OSKRBA/USTANOVA	<i>A: Domači. Bil sem doma, dokler nisem šel v malo šolo (A13). B: Domači (B11), kasneje so me vključili tudi v vrtec. Oči me je, ko je šel v službo, spotoma odložil v vrtcu (B12). Bila sem na razvojnem oddelku, potem pa so me premestili na normalen oddelek. Že v otroštvu so starši ugotovili, da se ne počutim dobro na razvojnem oddelku in so me zato kasneje premestili (B13). V vrtcu sem bila vključena v vse možne krožke, nisem se počutila</i>	(A13) odraščanje v domačem okolju (B11) odraščanje v domačem okolju (B12) vključitev v vrtec (B13) segregacija ljudi z oviro – premestitev iz razvojnega oddelka na običajni oddelek v vrtcu (B14) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih –

		<i>zapostavljena. Vključena sem bila v vse dejavnosti, vse kar so počeli drugi otroci sem počela tudi jaz (B14). Mogoče na drug način, ali s pomočjo, ampak končni produkt je bil enak kot pri ostalih vrstnikih. Pri ročnih delih so mi pomagali, na koncu pa so bili moji izdelki enaki. Nikoli mi niso rekli, ti pa tega ne boš delala (B15).</i>	vklučenost v aktualno dogajanje v vrtcu (predšolsko obdobje) (B15) sprotno prilagajanje dejavnosti – upoštevanje dejanske ovire
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE	<i>A: V fizioterapijo (A14) in v program učenja gibanja v Inštitutu Soča (A15). B: Do osemnajstega leta so mi pripadale fizioterapije, enkrat ali dvakrat na teden (B16). Ko enkrat dopolniš 18 let, ti terapije ne pripadajo več, kot da bi do takrat dosegel vso gibljivost, ki jo zmoreš, kot da kasneje ne moreš več napredovati. Ne vem, kaj točno mislijo (B17). Hodila sem tudi na Sočo (B18).</i>	(A14) vključenost v program fizioterapij (A15) obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (B16) vključenost v program fizioterapij (B17) kritika sistema pomoči – upravičenost do terapij – starostna omejitev (18 let) (B18) obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča
	SPOMINI NA OTROŠTVO	<i>A: Prijetni, imel sem povsem normalno otroštvo, z vsemi lepimi, kdaj malo manj lepimi, prijetnimi in ostalimi dogodivščinami (A16). B: Imam lepe spomine na otroštvo, nimam slabih spominov (B19).</i>	(A16) prijetni, lepi spomini na otroštvo (B19) prijetni, lepi spomini na otroštvo
	MEDOSEBNI ODNOSI IN ČUSTVENO ŽIVLJENJE V DRUŽINI	<i>A: Normalen, sprejemali so me kot enakovrednega člana (A17), me spodbujali pri osebni napredku (A18) in mi vedno stali ob strani (A19). V novi družini sem se dobro počutil (A20). Naučili so me samostojnosti (A21). Niso me »ujčkali«, učili so me, da se moram za stvari potruditi. To je seveda vplivalo na to, da sem danes tako samostojen. Tako bi morali delati vsi starši invalidov, ne pa da otroke zavijejo v vato (A22). Zelo dobro (A23), sprejeto (A24), varno (A25), domače, točno tako, kot se otrok mora počutiti v družini (A26). B: Vedno smo imeli dobre odnose (B20), med seboj smo bili in smo še zelo povezani (B21). Zelo se razumemo (B22). Sprejeto (B23).</i>	(A17) enakopravnost med družinskimi člani (A18) spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov (A19) podpora s strani družine (A20) dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti (A21) učenje za samostojnost v družini (A22) učenje za samostojnost v družini (A23) dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti (A24) izkustva sprejetosti, domačnosti v družini (A25) zadovoljena temeljna potreba po varnosti

			(A26) izkustva sprejetosti, domačnosti v družini (B20) dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti (B21) zadovoljena temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti (B22) razumevanje med družinskimi člani (B23) izkustva sprejetosti, domačnosti v družini
	ZNAČILNI ODNOSI Z ZUNANJIM SVETOM	<i>A: Povsem normalni odnosi (A27), vedno so me sprejemali kot normalnega družinskega člana (A28).</i> <i>B: Glede na to, da so me starši lepo sprejemali, so me tudi drugi (B24). Nihče me ni pomiloval, ali pa da bi se komu smilila (B25). Starši so dajali tak vtis sorodnikom, zato so me tudi oni sprejemali (B26). Sprejeta sem bila z odobravanjem kljub temu da sem drugačna, posebna (B27). Nisem čutila odpora (B28). Tako, kot se sam vedeš do okolice, tako se potem tudi drugi ljudje obnašajo do tebe. Če me okolica ne bi sprejela, potem se tudi sama ne bi in obratno, če ne bi sama sebe sprejemala, me tudi okolica ne bi. To dvojje je zelo povezano (B29).</i>	(A27) odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (A28) enakovreden in spoštljiv odnos sorodnikov, družinskih prijateljev, znancev (B24) pozitiven odnos staršev – sprejemanje – vpliva na vedenje drugih (B25) brez pomilovanja (B26) pozitiven odnos staršev – sprejemanje – vpliva na vedenje drugih (B27) sprejemanje z odobravanjem – spoštovanje enkratnosti, različnosti (B28) ni občutila odpora, zavračanja – s strani sorodnikov – zaradi oviranosti (B29) vodenje identitetne politike – krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih
	STIKI Z VRSTNIKI IN VKLJUČENOST PRI SKUPNIH AKTIVNOSTIH	<i>A: Kot vsi normalni stiki. V vasi sem imel prijatelje, se z njimi igral, družil, zabaval (A29). Če se je videlo, da določenih stvari ne morem početi, so mi bodisi prilagodili pravila igre bodisi sem sprejel dejstvo, da ne morem sodelovati in kakšno igro opazoval zgolj kot gledalec (A30).</i> <i>B: Že kot otrok sem bila v družbi dobro sprejeta (B30). Bila sem komunikativna (B31). V vrtcu me je vzgojiteljica vključila v pevski</i>	(A29) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (predšolsko obdobje) (A30) sprotne prilagajanje dejavnosti – upoštevanje dejanske ovire (B30) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (predšolsko obdobje) (B31) subjektivni

		zbor, spomnim se solo nastopa. Nisem imela občutka, da sem diskriminirana. Povsod sem bila vključen. Nobeden ni niti pomislil, da bi bilo kako drugače (B32). Potem, mogoče v puberteti, so se stvari malo spremenile, malo drugače sprejemaš vse skupaj (B33). Bila sem vključena v vse možne igre, le da sem mogoče sodelovala na drugačen način. Nikoli nisem obsedela ali čakala (B34). Popoldneve sem preživljala s sosedomi (B35). Spomnim se pustovanj, ko smo šle s prijateljicami okrog po hišah, od vrat do vrat (B36). To, da sem zraven, se mi je zdelo samoumevno. Nikoli nisem imela občutka, da sem zraven »na silo«, da ne bi želele, da grem z njimi. Same so me poklicale, da gremo. Imam res pozitivno izkušnjo, in to res, ne da bi karkoli pretiravala. Kar se tega tiče, sem imela veliko srečo (B37). Tudi sama se dobro sprejemam, sicer pa mislim, da je to vzajemno. Če bi me okolica slabo sprejemala, bi se verjetno tudi sama težje. Oboje je povezano (B38). Prijatelje imam že vse življenje večinoma med zdravimi (B39).	koncept same sebe – komunikativna (B32) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje v vrtcu (predšolsko obdobje) (B33) spremenjeno doživljanje sebe v obdobju odrasčanja (B34) sprotno prilagajanje dejavnosti – upoštevanje dejanske ovire (B35) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (predšolsko obdobje) (B36) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje v soseski (predšolsko obdobje) (B37) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (predšolsko obdobje) (B38) vodenje identitetne politike – krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih (B39) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (predšolsko obdobje)
	ČLANSTVO V NEVLADNIH ORGANIZACIJAH	A: Ne (A31). B: Nekaj časa sem bila vključena v Sonček, to je društvo za cerebralno paralizo (B40). Še vedno pa sem včlanjena v Društvo študentov invalidov (B41). Preko njih imam urejene prevoze (B42). Za Sonček ne vem, ker so me vključili starši, ko sem bila mlajša (B43). V društvu študentov invalidov pa vidim, s kakšnimi težavami se srečujejo moji vrstniki, ki so prav tako ovirani in kako se z njimi soočajo. Včasih vprašam koga med vožnjo, kako rešuje kakšne probleme (B44). Enkrat smo šli z organizacijo Sonček za en teden na letovanje v Portorož v spremstvu staršev. Šla	(A31) članstvo v nevladnih organizacijah – ne (B40) članstvo v nevladni organizaciji Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije (B41) članstvo v nevladni organizaciji Društvo študentov invalidov Slovenije (B42) razlogi, pridobitve, koristi – prevozi (B43) razlogi – ne pozna – vključili so jo starši (B44) razlogi,

		<i>sem tudi na nekaj srečanj. V organizacijo sem bila vključena vsega skupaj dve leti (B45). Spoznala sem sebi enake, otroke z različnimi poškodbami, z različnimi ravni hendikepiranosti. Poskušala sem navezati stike z vrstniki, ampak mi ni šlo tako dobro, lažje sem komunicirala s starši otrok (B46). Sama nisem bila prav pogosto v družbi hendikepiranih, odraščala sem v normalnem okolju, zato se tam nisem dobro počutila. Nisem imela želje, da bi še hodila na srečanja (B47). V društvo sem sicer vključena, vendar grem redko kdaj na kakšne večerje ali okrogle mize, tam se ne počutim dobro (B48). Počutim se, kot da ne spadam v tisto družbo (B49). Mogoče bi me dobro sprejeli in bi mi bilo »čisto fajn«, ampak imam odpor iti tja (B50). Glede nevladnih organizacij nimam posebnih želja (B51).</i>	pridobitve, koristi – izmenjava mnenj, informacij, nove ideje za reševanje težav (B45) razlogi, pridobitve, koristi – letovanje, srečanja z vrstniki z oviro (B46) neuspeh poizkus mreženja z vrstniki z oviro (B47) doživljanje lastne drugačnosti – kljub skupni identitetni okoliščini in nekaterim podobnim izkušnjam (B48) neuspeh poizkus mreženja z vrstniki z oviro (B49) doživljanje lastne drugačnosti – kljub skupni identitetni okoliščini in nekaterim podobnim izkušnjam (B50) neuspeh poizkus mreženja z vrstniki z oviro (B51) pričakovanja in potrebe – brez pričakovanj
NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: SISTEMI, POTEKI, VZORCI	<i>A: Kar precej, samo na rehabilitacijah, recimo, ko sem dobil nove proteze, sem bil en teden po osem ur na dan na Soči (A32).</i> <i>B: Na Soči sem bila kar pogosto, običajno trikrat do štirikrat na leto. Najdlje sem bila na Soči enkrat, ko sem hodila na terapije kar šest tednov skupaj. Na Sočo si prišel v ponedeljek in si ostal čez teden do petka. Za vikend si lahko odšel domov. O tem, koliko tednov zaporedoma si hodil, je odločal strokovni tim, ki je ocenjeval napredek. Če si napredoval, so ti rehabilitacijo podaljšali (B52). Spomnim se, da sem dobivala tudi botulin v mišice. Po tem zdravlilu hodiš na rehabilitacije tri tedne, deluje pa tako, da ti sprosti mišice, da ni toliko tonusa (B53). Dobila sem tudi različne pripomočke žoge, valje, blazine (B54), pripadale so mi tudi stimulacije (B55), vse to je danes samoplačniško (B56). Zadnjič sem se pogovarjal z znanko, ki mi je povedala, da so</i>	(A32) potek (re)habilitacij – pogostost, trajanje (nekajkrat letno) – intenzivne terapije (od pon. do pet., osem ur na dan) (B52) potek (re)habilitacij – pogostost, trajanje (nekajkrat letno) – intenzivne terapije (od pon. do pet., osem ur na dan) (B53) opis zdravljenja v okviru (re)habilitacije (B54) pripomočki za rehabilitacijo, fizioterapijo in vadbo (B55) opis zdravljenja v okviru (re)habilitacije (B56) kritika sistema pomoči – terapije, pripomočki – samoplačniško (B57) kritika sistema pomoči – zmanjšanje obsega (re)habilitacij (B58) potek

		<i>tisti, ki imajo enako bolezen kot jaz, danes v precej slabšem položaju. Rehabilitacije na Soči so jim skrajšali, tako da jim pripadajo samo še dvakrat na leto po devet dni (B57). Poleg rehabilitacij na Soči so mi do osemnajstega leta pripadale tudi fizioterapije v zdravstvenem domu, in sicer dvakrat na teden (B58).</i>	(re)habilitacij – pogostost, trajanje – fizioterapije v ZD (dvakrat tedensko)
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: OCENA, DODATNE POTREBE, PREDLOGI IN POBUDE	<i>A: Na Soči so mi veliko pomagali (A33). Z rehabilitacijami sem zadovoljen. Nimam pripomb (A34). B: Soča mi je zelo koristila (B59). Ko dopolniš osemnajst let, ti rehabilitacije in fizioterapije ne pripadajo več, čeprav bi jih nujno potrebovala za ohranjanje gibljivosti, ker smatrajo, da ne moreš več napredovati (B60).</i>	(A33) ocena (re)habilitacije – opazni napredki (A34) ocena (re)habilitacije – visoka stopnja zadovoljstva (B59) ocena (re)habilitacije – koristna (B60) kritika sistema pomoči – upravičenost do terapij – starostna omejitev (18 let)
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS DO ZDRAVLJENJA	<i>A: Ker je šlo za mojo dobrobit, sem se tega zavedal in se poskušal na rehabilitacijah čim bolj potruditi (A35). B: Zdravljenj sem se naveličala. Dopoldnevi so hitro minili, saj smo imeli delovno terapijo, fizioterapije, plavanje, popoldnevi pa so se vlekli (B61). Vedela sem, da moram vztrajati za svoje dobro, tako da sem jih kljub vsemu doživljala kot nekaj pozitivnega (B62).</i>	(A35) motiviranost, moč, zagon za sodelovanje na (re)habilitacijah (B61) naveličanost – ponavljajoči se institucionalni ritmi, vzorci (B62) motiviranost, moč, zagon za sodelovanje na (re)habilitacijah
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS Z ZAPOSLENIMI	<i>A: Zelo dobre, že skorajda prijateljske (A36). B: Smo se dobro razumeli, imam zelo dobre izkušnje z zaposlenimi (B63).</i>	(A36) prijateljski odnosi in dobre izkušnje z zaposlenimi (B63) prijateljski odnosi in dobre izkušnje z zaposlenimi
	VKLJUČITEV V IZOBRAŽEVALNI SISTEM	<i>A: Normalno, OŠ Naklo (A37). V vse šole sem hodil v redne programe (A38). Nisem šel v Kamnik, čeprav so me tja usmerili. Komisija je predlagala tisto šolo (A39). Ravnatelj v Naklem pa se je pozitivno odzval na pobudo staršev in me vzel v redno šolo (A40). Mnenje komisije ni bilo obvezujoče, oni so samo predlagali usmeritev (A41). B: Hodila sem v običajno osnovno šolo (B64). Starši so se morali že pri vpisu v osnovno šolo</i>	(A37) inkluzija v večinski šolski sistem – OŠ Naklo (A38) inkluzija v večinski šolski sistem – redni programi (A39) pokroviteljstvo možnosti in zmožnosti – Komisija za usmerjanje predlaga vključitev v CIRIUS Kamnik (A40) inkluzija v večinski šolski sistem – običajna OŠ

		boriti. V družini nas je ta izkušnja zelo povezala. Imeli smo borbe, ker redno šolanje za otroke s cerebralno paralizo takrat še ni bilo možno (B65). Zelo se je posploševalo: »Ima cerebralno paralizo in zato zmore samo to in to in to.« Brez, da bi raziskali tvoje dejanske sposobnosti (B66). Grozno res. Res so nas kategorizirali na podlagi diagnoze (B67). Zaradi nje naj bi bila nesposobna za veliko reči (B68). Skoraj, da ni bilo možnosti, da bi lahko poizkusila živeti drugače (B69). Hoteli so me vpisati v Kamnik v posebno šolo. To je šola za ovirane, duševno in telesno. Je nek zavod s prilagojenim programom. Snov jemljejo počasneje in v manjšem obsegu. Še danes imam slab občutek, ko se peljem skozi Kamnik, čutim odpor (B70). Tam sem morala risati risbice, pikice in podobno. Na podlagi tega so potem ugotovili, da nisem primerna za normalno šolo. Meni pa fina motorika ne gre tako dobro (B71). Oče in mami sta vztrajala, da ne želita, da grem v Kamnik. V Kamniku, v šoli pa so bili prepričani, da vedo, kaj je zame najboljše. Šlo je tako daleč, da sta starša iskala učitelja, ki bi me učil doma, privat. To pa sploh ni bilo dovoljeno (B72). Potem sta se obrnila direktno na ravnatelja osnovne šole v domačem okolju, v katero naj bi šla sicer. Pristal je na to, da lahko pridem poizkusno, za kako leto. Potem so tudi v Kamniku pristali, da mogoče pa lahko, zgolj za kako leto. Ravnatelj je moral iti na socialno, da je podpisal neko izjavo, da se strinja z vsem skupaj. Na podlagi tega podpisa sem se potem lahko vključila v normalno šolo (B73). Kasneje me niso nikoli več nič spraševali, ker so dobili mnenje ravnatelja, da napredujem. Celo osnovno šolo sem bila odlična (B74).	(A41) pokroviteljstvo možnosti in zmožnosti – Komisija za usmerjanje predlaga vključitev v CIRIUS Kamnik (B64) inkluzija v večinski šolski sistem – OŠ Naklo (B65) uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti (B66) generalizacija in unifikacija zmožnosti in sposobnosti – obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino (B67) identifikacija, kategorizacija ljudi z oviro (B68) odrekanje enakih zmožnosti in možnosti (B69) odrekanje enakih zmožnosti in možnosti (B70) segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije – usmeritev v CIRIUS Kamnik (B71) uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti (B72) pokroviteljstvo možnosti in zmožnosti – Komisija za usmerjanje predlaga vključitev v CIRIUS Kamnik (B73) inkluzija v večinski šolski sistem – običajna OŠ (B74) odrekanje enakih zmožnosti in možnosti
	IZOBRAŽEVALNI PROGRAMI	A: Enak (A42). Vse stvari sem delal enako kot drugi, razen pri telovadbi (A43). Sem inteligenten,	(A42) enak izobraževalni program (A43) prilagojeno

		tako da učnih težav nisem imel. Moja edina težava je bila lenoba, ni se mi dalo sedeti pri miru za knjigo. Imel sem težave s koncentracijo, samo to ni bilo povezano z invalidnostjo. Tako da nisem imel prilagojenega programa (A44). Imel pa sem spremljevalca. V tretjem razredu sem dobil prvega spremljevalca, takrat še prek javnih del, tako da me je na začetku ta oseba spremljala samo pol leta. Spremljevalca si nisem izbral sam, ampak so mi ga dodelili (A45). Spremljevalca iz sedmega razreda sem imel potem še naprej, še celo srednjo šolo. Tak je bil dogovor, da ostane z mano. Spremljal me je v šoli, po pouku pa me je peljal domov. Lahko bi ga imel še na faksu, samo ga ne potrebujem več, ker zmorem sam (A46). B: Program je bil enak (B75). Bonitete, ki sem jih še imela so bile podaljšanje časa za pisanje testov za 50 % in možnost ustnih izpitov. To so olajšave, ki ti jih določijo individualno in veljajo samo zate, glede na sposobnosti (B76). Kasneje, v srednji šoli, sem dobila tudi spremljevalca. Ko sem bila v osnovni šoli, ta možnost še ni obstajala. Spremljevalca si lahko izbral sam. Oseba je morala imeti dovolj visoko izobrazbo. Mi nismo šli v to. Izbrala sem ga kar iz razpisa (B77). Ker imam »preblaga« hendikep, mi na faksu spremljevalec ne pripada več. Saj je res, da ga načeloma ne potrebujem, samo dostikrat se morem drugače organizirati in mi je težje, kot če bi imela nekoga, ki bi mi pomagal (B78).	izvajanje praktičnih vsebin pri predmetu športna vzgoja (A44) enak izobraževalni program (A45) spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro (A46) spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro (B75) enak izobraževalni program (B76) prilagoditve pri načinu preverjanja znanja – podaljšanje časa za pisanje testnih nalog, ustno preverjanje znanja, preverjanje znanja po delih (B77) spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro (B78) kritika sistema pomoči – spremljevalec ne pripada – »preblaga« oviranost
	VSAKDANJI DOGODKI, SPOMINI NA OSNOVNOŠOLSKO OBDOBJE	A: Kot povsem normalno obdobje, druženje (A47), učenje (A48). B: Sošolci so mi veliko pomagali. Vedno so me vključevali. Ves čas so me spraševali, kaj mislim (B79). Če me ni bilo, so mi povedali, kaj je rekla učiteljica in kaj moram narediti. Nikoli me niso izključili ali pozabili name (B80). V osnovni šoli ni bilo dvigala, ker to takrat še ni bilo nujno (B81).	(A47) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (OŠ) (A48) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje (OŠ) (B79) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih

		<i>Hodulje nisem uporabljala. Pomagala sem si z ograjo ali pa so me podpirali sošolci. Če se lahko nekam oprem, potem se lahko gibam. Sošolke so mi nosile torbo (B82).</i>	interakcijah z vrstniki (OŠ) (B80) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje (OŠ) (B81) arhitekturne ovire (B82) pomoč sošolcev ovirani osebi pri gibanju (OŠ)
	USMERITEV PO OSNOVNI ŠOLI	<i>A: Potrem sem se vpisal v ekonomsko gimnazijo (A49). B: V Slovensko Bistrico, na srednjo ekonomsko šolo, potem pa sem naredila še peti predmet, da sem se lahko vpisala na faks (B83).</i>	(A49) nadaljevanje šolanja – ekonomska gimnazija (B83) nadaljevanje šolanja – srednja ekonomska šola
	ODNOSI Z VRSTNIKI V OBDOBJU MLADOSTNIŠTVA	<i>A: Zelo dobri, ni bilo nesprejemanja (A50). Družil sem se s prijatelji (51), igrali smo nogomet (A52). Imam širok krog prijateljev, tudi v domačem kraju (A53), gremo na kavo ali pa metat na koš (A54). Tudi v Ljubljani imam nekaj kolegov in se občasno družimo (A55). B: Fajn je bilo. Pri sedemnajstih sem šla prvič ven. Bil je cel podvig. Kaj bom oblekla? Kdaj pridem domov? S kom grem ven? Mama je bila zelo nervozna. Telefon je imela kar pod vzglavnikom, če bi bilo kaj narobe. Zdaj pa se je že navadila. Skoraj noben vikend me ni doma (B84). V času srednje šole sem tri leta hodila na solo petje. Najbrž imam to po očetu; tudi on je »muzikant« (B85). V četrtem letniku srednje šole sem napisala knjigo (B86). V srednji šoli sem imela dosti prijateljev, saj sem komunikativna. Ni mi težko navezovati stikov, hitro sem našla svoj krog prijateljev (B87). Sošolci mi nikoli niso očitali, da imam bonitete in da mi učitelji popuščajo zaradi bolezni, ker sem vse teste pisala enako kot ostali (B88). Imam pa prijateljico, ki ima močno obliko ovire. V šoli je imela vse teste prilagojene, tako da je samo obkroževala. Vse naloge je opravljala preko računalnika. Dostikrat so jo označevali kot nesposobno, da iz</i>	(A50) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (obdobje mladostništva) (A51) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (obdobje mladostništva) (A52) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje (obdobje mladostništva) (A53) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (obdobje mladostništva) (A54) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje (obdobje mladostništva) (A55) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (obdobje mladostništva) (B84) opis dogodkov iz biografije (druženje s prijatelji ob vikendih) – sestavljanje osebne zgodovine (obdobje mladostništva) (B85) ljubiteljske

		nje nič ne bo (B89). Maturo sem delala v dveh delih, za peti predmet sem vzela zgodovino (B90).	dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – solo petje (B86) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – pisanje knjige (B87) prijateljski stiki – druženje z »neoviranimi« vrstniki (obdobje mladostništva) (B88) enak izobraževalni program (B89) odrekanje enakih zmožnosti in možnosti (B90) prilagoditve pri načinu preverjanja znanja – podaljšan čas za pisanje testnih nalog, ustno preverjanje znanja, preverjanje znanja po delih
	FAKULTETA	A: Da (A56). Dve leti sem bil na Fakulteti za šport, ampak se nisem dobro vključil v družbo, predvsem zato, ker mi ni bila zanimiva smer študija (A57). Opazil sem, da se je osebje fakultete trudilo, da bi mi omogočili čim bolj kvaliteten program (A58). Na Fakulteti za poslovne vede pa sem stkal veliko prijateljskih vezi. Začutil sem, da me tudi profesorji obravnavajo kot normalnega študenta (A59). Jaz sem bolj družboslovec in se na Dif-u nisem mogel polotiti stvari, nisem se videl v prihodnosti. Naredil sem sicer nekaj izpitov, to je bila moja prva izkušnja s faksom, potem pa sem ga pustil (A60). Zdaj delam Fakulteto za poslovne vede brez težav, mi gre (A61). B: Najprej sem se vpisala na Teološko fakulteto, ampak mi tam ni bilo všeč (B91). Moja prva, najmočnejša želja je bila Fakulteta za socialno delo, je prevladala. Mislim, da če si nekaj res želiš, se to tudi uresniči, tudi če ne takoj, ko bi si želel, ampak se. Želje se mi navadno res uresničijo. Hotela sem na socialno delo in mi je uspelo (B92). Za faks sem se odločila na	(A56) nadaljevanje šolanja na fakulteti (A57) prva izbira študijskega programa – Fakulteta za šport (A58) visoka stopnja zadovoljstva s profesorji – zagotavljanje kvalitetnega programa (A59) visoka stopnja zadovoljstva s profesorji – spoštljiv odnos, enaka obravnava (A60) prva izbira študijskega programa – Fakulteta za šport (A61) prepis na drugo fakulteto – Fakulteta za poslovne vede (B91) prva izbira študijskega programa – Teološka fakulteta (B92) prepis na drugo fakulteto – Fakulteta za socialno delo (B93) razgovor s socialno delavko – izbira študija (B94) visoka stopnja zadovoljstva s profesorji – spoštljiv, razumevajoč odnos

		razgovoru s socialno delavko po tem, ko sem se izpisala iz Teološke fakultete. Po testu za poklicno usmerjanje sem ugotovila, da je socialno delo zame najboljša izbira (B93). Odnos s profesorji je zelo dober. Tudi komunikacija med nami je dobra, hitro se odzivajo na maile. Zelo razumevajoči so, če zaradi težav s prevozom ne morem priti na predavanja ali na vaje, mi izostanek opravičijo. Res nimam problemov. Vse se da dogovoriti (B94).	profesorjev
	ŽIVLJENJSKI POTEKI NA PREHODU V SAMOSTOJNOST	A: Resda sem marsikdaj potreboval pomoč (A62), a že od otroštva naprej so me vzgajali za čim bolj samostojno življenje, zato ta prehod ni bil pretežak (A63). B: Zame je bil prehod na faks velik izziv. Prej so ves čas za mano stali starši (B95). Preizkusila sem se v samostojnosti, predvsem v tem, ali bom tudi v prihodnosti sposobna samostojno živeti (B96). Vidim, da z določenimi prilagoditvami lepo funkcioniram. V stanovanju imam nižji štedilnik, v kopalnici potrebujem držala, nujno je tudi dvigalo (B97). Kar se mobilnosti tiče, se moram prilagajati, vozim se s kombijem ali s taksijem, včasih se peljem tudi s sošolkami (B98). Živim popolnoma samostojno (B99), razen za prevoze poskrbi društvo. Včasih grem tudi na avtobus. Hoduljo, da šofer k prtljagi. Na vlak ne hodim. Tisti stari vlaki so popolnoma nedostopni. Nemogoče je, da grem gor. Tudi LPP je zame nedostopen, ker bi me preveč premetavalo (B100). Drugače pa si vse po potrebi prilagodim. Na primer, ker imam težave s fino motoriko in si težko zavežem čevlje, to rešim tako, da si priskrbim take z »ježki« (B101).	(A62) čustvena in instrumentalna unilateralna pomoč staršev (A63) preizkus samostojnosti – doseganje avtonomije in neodvisnega življenja (B95) čustvena in instrumentalna unilateralna pomoč staršev (B96) preizkus samostojnosti – doseganje avtonomije in neodvisnega življenja (B97) arhitekturne prilagoditve za samostojno življenje (B98) mobilnost in prevozi (B99) preizkus samostojnosti – doseganje avtonomije in neodvisnega življenja (B100) mobilnost in prevozi (B101) druge prilagoditve
	TRENTNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA	A: Zelo dobro, lahko rečem, da mi gre na vseh področjih odlično. Moja filozofija je, da če se ti ena vrata zaprejo, se ti druga odprejo (A64). B: Trenutno sem doma, sem absolventka in pišem diplomu	(A64) visoka stopnja zadovoljstva s trenutno življenjsko situacijo (B102) zaključevanje študija – pisanje diplome (B103) ljubiteljske

		(B102). Delam tudi na spletni strani o narodno-zabavni glasbi in pri lokalnem časopisu, delam intervjuje z ansambli. Večinoma vse poteka preko spleta, vprašanja jim pošljem, potem pa mi odgovorijo, nato vse skupaj posredujem v uredništvo. Včasih pa se tudi dobimo na kavi in intervjuje posnamem v živo (B103).	dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – novinarstvo
	LJUBITELJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE AKTIVNOSTI	A: Leta 2007 sem začel trenirat plavanje, v srednji šoli (A65). Dve leti prej sem treniral sedečo odbojko, tako da sem se s športom invalidov prvič srečal leta 2005, ko so me povabili na treninge. Že istega leta sem igral na svetovnem prvenstvu, v slovenski mladinski reprezentanci (A66). Kmalu sem ugotovil, da v odbojki zaradi slabe organizacije ni perspektive. Zato sem se odločil, da grem raje v plavanje. Leta 2005 so me povabili na državno prvenstvo. Tam me je opazil dr. B. Š., ki je tudi moj sedanj trener. Potem se je začelo dogajati. V Radovljici smo se začeli dogovarjati za treninge. V Ljubljani sem začel trenirati pred leti, ko sem se tja preselil zaradi faksa. Sedaj kombiniram, malo treniram v Ljubljani, včasih pa v Radovljici (A67). B: S prijatelji imamo bend. Hotela sem pet in pojem (B104). V življenju ves čas srečujem tudi skeptike, tudi moj oče je včasih podvomil vame, kako bom pela, kako bom na odru, da ne bom mogla. On je »ziheraš« po naravi, sprva misli, da ne bo šlo, potem, ko pa vidi, da mi gre, da lahko, je miren (B105). Drugače pa se rada tudi družim. Imam dosti prijateljev, ki me sprejemajo. Zunaj spoznavam tudi nove (B106). Rada grem v kino (A107). Včasih tudi kolesarim, in sicer s pomožnimi kolesi zaradi ravnotežja. Zadnjič je bil prijatelj zelo navdušen nad mano (B108). Zelo rada tudi plavam, tudi brez pripomočkov (B109). Tudi smučati sem že poskušala; to je zelo dobro za mišice. S sošolci sem šla tudi na smučarski tečaj	(A65) vrhunski šport – plavanje (A66) vrhunski šport – sedeča odbojka (A67) vrhunski šport – plavanje (B104) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – glasbena skupina (B105) odrekanje enakih zmožnosti in možnosti (B106) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – druženje s prijatelji (B107) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – kino (B108) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – kolesarjenje (B109) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – plavanje (B110) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – smučanje

		(B110).	
	ŽELJE, TEŽNJE, PRIZADEVANJA	<i>A: Zaključiti študij (A68), se preseliti na svoje (A69), se poročiti. Želim si enakovrednega odnosa, da ne bi bila ona moja skrbnica. Da ne bi bil v odnosu šibki člen (A70). Poleg tega se vidim tudi v športnem menedžmentu (A71). Razmišljam tudi o možnostih za magisterij (A72). Ne vem, bom videl. Čeprav mislim, da bom ostal v športu (A73). Imam veliko znanja iz tega področja in tudi iz področja organizacije. Razmišljam tudi o športni organizaciji, o društvu, kjer bi bili člani tisti z amputacijami. Tudi na paraolimpijskih je bilo največ športnikov z amputacijami, saj je to najmanjša možna poškodba. Sestavili bi lahko več ekip na primer za sedečo odbojko, naredili bi bazo teh športnikov. Tudi starši bi potem vedeli, kam usmerit svojega otroka. O tem razmišljam. Lahko bi naredili tudi društvo slepih športnikov (A74).</i> <i>B: Najprej si želim dokončat faks, napisati diplomu (B111). Potem si želim poiskati službo (B112), še naprej se želim ukvarjati tudi z glasbo. Z ansamblom bomo v prihodnosti spet snemali (B113). Rada bi imela tudi družino (B114). Pogosto imajo ljudje pomisleke o tem, če bom lahko imela družino. To so predsodki, menim, da se jih ne da izkoreniniti (B115). Opažam pa dvojnost v mnenju med tistimi, ki me dobro poznajo in sprejemajo, in širšo okolico, ki ima veliko pomislekov. Tudi moji prijatelji so imeli na začetku predsodke (B116). Po tem, ko smo se bolje spoznali, pa so mi povedali, da so na začetku občutili strah, ker so mislili, da sem čisto drugačna. Šele kasneje, ko so me dobro spoznali, so spremenili mnenje (B117). Nekateri pa mi sploh ne dajo priložnosti, da bi vzpostavili odnos, da bi se spoznali (B118).</i>	(A68) dokončanje študija (A69) odhod od doma (A70) usmerjenost v sfero zasebnosti – partnersko življenje (A71) športni menedžment (A72) podaljšanje študij – vpis na magistrski program druge stopnje (A73) športna kariera (A74) ustanovitev športne organizacije, društva (B111) dokončanje študija (B112) ekonomska neodvisnost – iskanje možnosti za zaslužek, zaposlitev (B113) glasbena kariera (B114) usmerjenost v sfero zasebnosti – družinsko življenje (B115) zanikanje možnosti za starševstvo (B116) manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta (B117) strah (B118) vzpostavljanje distance, izogibanje stikom, marginalizacija

ODNOSI Z DRUGIMI	POMEMBNI DRUGI	<i>A: Domači, najbližji prijatelji, punca, trener (A75). Povsem normalni odnosi, od njih dobivam takšne in drugačne odzive (A76) in me tudi usmerjajo (A77). Dobro, sprejeto (A78).</i> <i>B: Starši (B119), zelo cenim vse, kar so naredili zame, kar so naredili iz mene (B120). Pomembni so mi tudi prijatelji, imam širok krog prijateljev, tako da nisem »prilepljena« samo na nekaj ljudi. Lahko izbiram, s kom bi se družila in kdaj ter kam bi šla s kom (B121). Imamo dobre odnose. Navezana sem na svoje prijatelje in na družino (B122). Zelo dobro se razumem s starši, ki me podpirajo (B123). Sprejemajo me tako, kot sem. Ne gledajo me skozi bolezen, ampak vidijo mojo osebnost, to kar sem (B124).</i>	(A75) pomembni drugi – domači, najbližji prijatelji, punca, trener (A76) raznolike izkušnje v donosih (A77) podpora s strani družine (A78) sprejemanje z odobravanjem, spoštovanje enkratnosti, različnosti (B119) pomembni drugi – starši (B120) čustvena in instrumentalna unilateralna pomoč staršev (B121) pomembni drugi – prijatelji (B122) pomembni drugi (B123) podpora s strani družine (B124) sprejemanje z odobravanjem – spoštovanje enkratnosti, različnosti
	SAMOOPISI	<i>A: Trmast, optimističen, za cilj sem pripravljen garati (A79).</i> <i>B: Vztrajna, zelo sem odločna, sem tudi zaščitniška do svojih prijateljev. Rada imam izzive, vedno rada poizkusim kaj novega. Ko nekaj dosežem, me to potem še dodatno motivira. Ne počutim se manjvredno. Sem zelo nekonfliktna in se ne prepiram. Če se prepiraš, nima nihče od tega nič dobrega, ne sam ne drugi (B125).</i>	(A79) subjektivni koncept samega sebe – trmast, optimističen (B125) subjektivni koncept samega sebe – vztrajna, odločna, zaščitniška, motivirana, nekonfliktna
	POGLED IZ PERSPEKTIVE DRUGIH – KAJ MISLIM, DA MENIJO O MENI DRUGI?	<i>A: Mislim, da podobno (A80).</i> <i>B: Tisti, s katerimi se družim, mislim, da me vidijo precej podobno. Nekateri rečejo, da sem lahko drugim vzor. Vidijo me kot komunikativno, odprto in vztrajno (B126).</i>	(A80) socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih) – podobno, kot se vidim sam (B126) socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih) – komunikativna, odprta, vztrajna, vzor
	VSAKDANJE INTERAKCIJE, KOMUNIKACIJE – DRUŽBENI ODNOSI IN SIMBOLNI SISTEMI	<i>A: Tisti, ki me poznajo, povsem normalno, tisti ki me ne, mogoče malo zadržano, ne vedo, kako se vesti (A81). Sprejetost (A82), povsem normalno obravnavanje (A83). Ja, to da so me v družini sprejemali kot nekaj pozitivnega (A84). Spodbujali so me z</i>	(A81) nelagodje (A82) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah (A83) enakovreden odnos in enaka obravnava (A84) sprejemanje z odobravanjem v

		veseljem (A85). Tudi drugi ljudje so me spodbujali, res nisem sam (A86). Všeč mi je bila vsa medijska pozornost ob uspehih na paraolimpijskih igrah, pa ne toliko zaradi mene, ampak zaradi samega športa invalidov. Ta izkušnja je bila res pozitivna. Ne zato, ker sem v središču, ampak, ker lahko predstaviš svetu eno idejo (A87). Za temi športnimi uspehi stoji veliko ljudi (A88). Pa tudi v vasi sem se res dobro počutil (A89). Ko sem prišel iz paraolimpijskih, so mi v vasi organizirali sprejem, prišli so tudi na letališče; bilo je okoli 50 sovaščanov (A90). Ni pa mi všeč, ko pride do razlikovanja (A91). B: Drugi me sprejemajo (B127), veliko se hecama (A128), mi pomagajo, če kaj potrebujem (B129). Ko sem s svojimi ljudmi se kjerkoli in kadarkoli počutim dobro. Zelo rada sem v dogajanju (B130). Hendikep sploh ni ovira za karkoli (B131). S prijatelji smo sproščeni, ne pazijo na to, kaj bodo rekli zato, ker sem hendikepirana (B132). Do mene se obnašajo enko kot do ostalih prijateljev. Ne delajo razlik (B133). Me ne pomilujejo, kar mi res ni všeč. To se hitro opazi. Če nekdo to počne, se po navadi umaknem (B134). Najraje imam, ko me drugi sprejmejo tako, kot sem (B135). Če me nekdo sprejme normalno, sem vesela in se družim z njim, če pa me ne, se umaknem. To se zelo hitro občuti (B136). Ni mi všeč, če nekdo nekaj počne iz usmiljenja (B137).	družini (A85) pozitivne spodbude in opora s strani drugih (A86) pozitivne spodbude in opora s strani drugih (A87) skupno proslavljanje uspehov in dosežkov (A88) pozitivne spodbude in opora s strani drugih (A89) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah (A90) skupno proslavljanje uspehov in dosežkov (A91) diskriminacija (B127) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah (A128) sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (B129) pomoč (drugi) – dobi, če jo potrebuje (B130) doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah (B131) hendikep ni ovira (B132) sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (B133) enakovreden odnos in enaka obravnava (B134) brez pomilovanja (B135) sprejemanje z odobravanjem – spoštovanje enkratnosti, različnosti (B136) enakovreden odnos in enaka obravnava (B137) pomilovanje, usmiljenje
	ŽELENE SPREMEMBE – DRUGI	A: Nič (A92). B: Želela bi, da bi bili več v stiku s hendikepiranimi (138). Večinoma ljudem manjkajo samo izkušnje in imajo zato predsodke in se bojijo hendikepiranih (B139).	(A92) zelene spremembe pri drugih – nič (B138) zelene spremembe pri drugih – več neposrednih stikov z osebami z

			ovirami (B139) strah
	ŽELENE SPREMEMBE – PRI SEBI	<i>A: Nič (A93). B: Pri sebi ne bi spremenila ničesar (B140). Mislim, da sem odprta in komunikativna (B141).</i>	(A93) zelene spremembe pri sebi – nič (B140) zelene spremembe pri sebi – nič (B141) osebna identiteta in identiteta jaza (subjektivni koncept samega sebe)
	DISKRIMINACIJA – NEPRIMERNO LOČEVANJE	<i>A: Mogoče, vendar se nisem obremenjeval (A94). Dnevne, življenjske. Nikoli nisem občutil kaj hujšega. Mogoče se spomnim ene banalne stvari. V koloniji, ko sem bil še mlajši, mi je ena rekla, ja saj si simpatičen, samo kaj bodo drugi rekli. Potem sem ji rekel nekaj nazaj, da je bila še ona užaljena (A95). Zaradi gibanja (A96). Mislim, da je, kako te sprejme okolica, odvisno tudi od tebe samega. Če boš pokazal, da se sekiraš, ker si invalid, bodo to drugi opazili, začutili, potem se lahko obrnejo proti tebi. Jemljejo te kot nekoga, ki se smili sam sebi in te ne obravnavajo kot enakega. Če si pa normalen, potem te spoštujejo, sprejmejo (A97). B: Ja, večkrat (B142). Spomnim se, ko sem šla na avdicijo za pevski zbor. Bila sem sprejeta v zbor, potem pa je imel vodja pevskega zbora pomisleke. Rekel je, da ne ve, kako bo na nastopih. Vprašal me je, če sploh lahko stojim na odru. Povedala sem mu, da ne morem in da bi potrebovala stol. Ugotovila sem, da bodo ves čas težave zaradi tega in da mu ni prav, da bodo mogle biti na odru zaradi mene prilagoditve. Odločila sem se, da ne grem na naslednjo vajo in da ne bom več hodila (B143). Spomnim se tudi izkušnje s študentskim delom. Ko sem bila na razgovoru v Celju je bila diskriminacija očitna. Dala mi je sicer vse obrazce za izpolnit, hkrati pa mi je s pogledom in obrazno mimiko jasno sporočala, da ne bom izbrana. Name je gledala očitno drugače kot na ostalih devet kandidatov (B144). Zelo dobro opazim neverbalna</i>	(A94) diskriminacija (A95) diskriminacija – opis dogodka (strah zaradi »prenašanja« stigme) (A96) različne osebne okoliščine – osnova za neenakosti – gibanje (A97) vodenje identitetne politike – krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih (B142) diskriminacija (B143) diskriminacija – opis dogodka (pomisleki) (B144) diskriminacija – opis dogodka (neverbalna komunikacija) (B145) velik pomen – negativnih – nebesednih sporočil (B146) diskriminacija – opis dogodka (odkrita nestrpnost) (B147) diskurzivna diskriminacija (zbadanje) (B148) vzpostavljanje distance, izogibanje stikom, marginalizacija (B149) brez izkušenj sovražnosti (B150) brez izkušenj fizičnega nasilja (B151) različne osebne okoliščine – osnova za neenakosti – oviranost

		sporočila, ljudi čutim (B145). Nekaj časa nazaj sem imela tudi neprijetno izkušnjo s taksistom. Ko je prišel in videl, da imam hoduljo sem takoj začutila, da ima do mene odpor. Tudi na njegovem obrazu sem videla, da mu nisem všeč in da mu je vse skupaj odveč. Vozil je tako hitro, da me je na zadnjem sedežu v avtomobilu premetavalo levo in desno. Vozil je z ihto in jezo. Na koncu sem mu pustila nekaj drobiža. Odgovoril mi je, da to je pa gotovo za pomoč in da bi mu lahko plačala še več (B146). Včasih sem imela slabe izkušnje tudi s sošolci. Nekateri so me zbadali (B147). V vsaki skupini ljudi se najde tudi kdo, za katerega čutim, da se ne želi družiti z mano (B148). Na splošno pa ne doživljam, da bi bili ljudje do mene sovražni (B149), tudi izkušenj s fizičnim nasiljem nimam (B150). Zaradi hendikepa (B151).	
	RAZMERE V JAVNOSTI	A: Vse boljši (A98), vendar se vidi, da se ljudje še zmeraj učijo, da mogoče prevečkrat v invalidih vidijo zaprte ljudi, ljudi, ki so obremenjeni s samim seboj (A99). Da bi invalide sprejemali kot ljudi z normalnimi željami in potrebami (A100). Všeč mi je, da je vse več izobraževanj na temo drugačnosti (A101). B: Opažam spremembe na bolje, če primerjam situacijo danes ali pa deset let nazaj. Ni pa tako, kot bi lahko bilo, kot bi si želela (B152). Še vedno se zgodi, da pridem na avtobus in nekaj časa stojim, preden nekdo vstane in mi odstopi sedež. Ali pa mora šofer, če je avtobus poln, posebej reči, naj kdo vstane. Po navadi odstopi sedež kakšen starejši človek, mladi pa kar sedijo (B153). Na ravni družbe se mi zdi diskriminacija bolj očitna kot v lokalni skupnosti. Potem, ko me ljudje spoznajo, je lažje (B154). V odnosih dostikrat opažam, da se me ljudje na začetku bojijo. To se mi zdi popolnoma razumljivo, saj je tudi meni, ko spoznavam nove ljudi pogosto na začetku	(A98) pozitivne spremembe v družbi (A99) predsodki – prepričanja, poenostavitve in vrednostne ocene (A100) potrebe in želje – temporalne in individualne (A101) pozitivne spremembe v družbi – več izobraževanj na temo drugačnosti (B152) pozitivne spremembe v družbi (B153) prikriti načini diskriminacije – pasivnost, brezbrižnost (B154) diskriminacija in predsodki v javni sfer – posledica vzpostavljene distance (B155) strah (B156) pomoč (mimoidoči) (B157) prikriti načini diskriminacije – pasivnost, brezbrižnost (B158) pomilovanje, usmiljenje (B159) diskriminacija

	<i>neprijetno. Ko v nepoznani družbi najdem nekaj ljudi, s katerimi se razumem mi je »OK« (B155). Ko na cesti potrebujem pomoč, na primer, če je dvignjen robnik, se ljudje različno odzivajo, nekateri mi pomagajo (B156), drugi pa kljub temu, da vidijo, kako se mučim, raje pogledajo stran, ali se me izognejo (B157). Predvsem starejši me dostikrat pomilujejo: »O boga punčka.« Ali kaj podobnega. Sovražim ljudi, ki se jim smilim. Mlajši ne tolikokrat, opažam razliko med generacijami (B158). Ljudje bi morali imeti več stika z nami, da bi videli, da ni tako grozno, če imaš oviro kot mislijo (B159). Zaradi tega, ker sem se dostikrat morala prebijat skozi sistem, se počutim močno (B160). Ko bi drugi obupali, sama iščem druge poti. Bolj sem iznajdljiva (B161). Mislim, da se preveč govori o tem, kako smo hendikepirani zapostavljeni (B162), na primer tudi v medijih so podobe hendikepiranih večinoma negativne. Pogrešam pozitivne prispevke. Premalo poudarjajo naše zmožnosti in sposobnosti (B163). Preveč se govori o tem, kako je sistem krivičen, kako se nič ne da spremeniti, preveč je pritoževanja. Saj do neke mere se strinjam s tem (B164). Ni enostavno, veliko je ovir, kljub vsem prizadevanjem, da smo enaki in da imamo enake pravice, se moramo hendikepirani bolj dokazovati in potrjevati (B165). So pa potem tudi naši uspehi v družbi bolj cenjeni. Ko ti uspe, dobiš veliko priznanj in pohval (B166). Seveda pa sama ločim tiste pohvale, ki so iskrene, ko ljudje resno mislijo, od tistih, ki jih izrečejo samo zato, ker si hendikepiran. Nekateri mislijo, da morajo pohvaliti vse, kar počneš samo zato, ker si drugačen, ne glede na to, ali jim je res všeč in ali res cenijo tvoje dosežke, uspehe, izdelke (B167). Drugače pa sem mnenja, da se je treba v življenju potruditi. Ko ti stvari uspejo, dobiš dodatno motivacijo</i>	in predsodki v javni sfer – posledica vzpostavljene distance (B160) osebna identiteta in identiteta jaza (subjektivni koncept samega sebe) (B161) subjektivni koncept samega sebe – močna (B162) govor o osebah z oviro v negativnih kontekstih (B163) negativne reprezentacije ljudi z ovirami v medijih (B164) govor o osebah z oviro v negativnih kontekstih (B165) uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti (B166) visoko vrednotenje, priznanje uspehov in dosežkov ljudi z ovirami (B167) neenaka pričakovanja – nižanje kriterijev pri vrednotenju dosežkov (B168) doseženi cilji ljudi z oviro – nova motivacija (B169) življenje osebe z oviro – »življenje, ki ga je vredno živeti« (B170) pozitivne spremembe v družbi (B171) pozitivne spremembe v družbi – vključevanje v vsakdanje življenje v skupnosti (B172) pozitivne spremembe v družbi – participacija ljudi z oviro na trgu dela (doseganje pomembnih rezultatov) (B173) pozitivne spremembe v družbi – vključevanje v vsakdanje življenje v skupnosti (B174) pozitivne spremembe v družbi
--	---	---

		(B168). Tudi če si hendikepiran, imaš lahko bogato življenje, imaš lahko nekaj od življenja (B169). Družbene spremembe so opazne (B170). Vse več ljudi pozna koga, ki je hendikepiran (B171). Hendikepirani nismo več zaprti doma, ampak dosegamo tudi pomembne rezultate in nekateri so tudi zelo sposobni. Imamo več možnosti za kariero (B172). Smo bolj vključeni v običajno življenje. Tudi na cesti se ljudje za mano ne ozirajo več tako kot včasih (B173). Ni več zgražanja. Spremembe se odvijajo v pozitivni smeri (B174).	
SOCIALNO DELO	»PO-MOČ«?	A: Načeloma dobre, vedno so se trudili po najboljših močeh. Ja, to pa. Prva socialna delavka, ki mi je iskala nadomestno družino, iz Maribora je bila zelo v redu. Poskrbela je zame, našla mi je družino. Tudi sedaj mi še vedno piše (A102). Drugače pa mislim, da je veliko socialnih delavcev, ki »mešajo meglo«. V življenju ne potrebujem nikogar, ki bi mi dajal napotke. Nazadnje mi je socialna delavka iz Kranja solila pamet, kaj naj v življenju počnem. To mi »dvigne pritisk«. Ko sem se odločal za ta, drugi faks, mi je rekla, da, glede na to, da sem pustil Dif, da bi bilo zame bolje, da se prijavim na Zavod za zaposlovanje. Rekel sem ji, da ne bom delal za minimalno plačo, da želim končati faks, da bom potem lahko preživel sebe in družino, če jo bom imel. Rekla je, da to vsi sanjajo, malo kateremu pa potem to res uspe. Potem me je vprašala, da če sem se potem dokončno odločil. Sem si misli, lahko mi še pet ur »nakladaš«, jaz sem se odločil. Neumno se mi zdi, da me vidi enkrat na leto in mi govori, kaj je zame dobro. Lahko se pogovorim z atijem ali pa z mami, ker me poznata. Domači so me vedno spodbujali, da se sam odločim in da naj nekaj naredim iz sebe v življenju. In sedaj imam za dokončati samo še par izpitov in diplomo (A103). B: Imam zelo slabe izkušnje. Ne pravim, da so vsi socialni delavci	(A102) opis pozitivne izkušnje (angažiranost) (A103) opis negativne izkušnje (vsiljevanje nasvetov) (B175) opis negativne izkušnje (prepričevanje, primerjanje)

		<i>taki. Ko sem se vpisovala v šolo, sem morala iti na CSD. Socialna delavka me je prepričevala, da ne bom sposobna za šolo, da ne vem, kako je težka. Da ve, da bom imela težave. Povedala mi je, da je tudi njena hčerka imela v gimnaziji težave, kljub temu da je zelo pametna (B175).</i>	
	SOCIALNO DELO – ŽELJE IN PRIČAKOVANJA	<i>A: Čim boljše poznavanje načina razmišljanja invalidov, da bi se znali postaviti v našo kožo (A104). B: Socialni delavci bi morali biti odprti in iskati nove rešitve, ne bi smeli posploševati primerov (B176). Vsakega bi morali obravnavati celostno in kot edinstvenega (B177). Več bi morali delati tudi na povezovanju z drugimi strokami (B178).</i>	(A104) »idealni« socialni delavec – empatičen (B176) »idealni« socialni delavec – odprt za različne rešitve (B177) »idealni« socialni delavec – celostno obravnava (B178) »idealni« socialni delavec – ima interdisciplinarni pristop

Odprto kodiranje – osebe s pridobljeno oviro

SKLOPI	TEME	IZJAVE	ODPRTO KODIRANJE
SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU	STAROST	<i>C: Petinšestdeset let (C1). Č: Dvainpetdeset let (Č1). D: Devetinštirideset let (D1).</i>	(C1) 65 let (Č1) 52 let (D1) 49 let
	BIVALIŠČE	<i>C: Prihajam iz Ljubljane (C2). Č: Prihajam s Krasa, poročila pa sem se v Komen (Č2). D: Iz Ribnice na Dolenjskem (D2).</i>	(C2) Ljubljana (Č2) Komen (D2) Ribnica
DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO	DRUŽINSKO ŽIVLJENJE: ZGODNJE OTROŠTVO	<i>C: Sem iz obdobja informbiroja, starši so mi povedali, da je bilo takrat zelo težko. Za vsako stvar je bilo treba čakati v vrsti. S sestro sva hodila čakati v vrsto za kruh, mleko in vedno sva potem hitela domov (C3). Spomnim se dogodka, ko je sestra kupila šalčke za kavo, če bo kdo prišel k nam na kavico. Nekje sem staknil kladivo in se igral z njim. Vse šalčke sem razbil s kladivom. Ni vedela, ali bi se jokala ali bi me tepla (C4). Spomnim se tudi tega, da sva imela z bratom otroškega jahalnega konja, ki sem ga razrezal, ker me je zanimalo, kakšno meso ima. Bil sem nagajiv (C5).</i>	(C3) umestitev izkušenj iz zgodnjega otroštva v širši kontekst – kratek opis družbenega dogajanja (čakalne vrste) (C4) zbirka utrinkov – opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način (skodelice za kavo) (C5) zbirka utrinkov – opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način (otroški jahalni konjiček) (Č) opis pomembnih drugih – predstavitev staršev (Č4) odsotnost očeta (Č5) zbirka utrinkov –

		Č: Nič posebnega, moji starši so bili navadni kmečki ljudje (Č3). Oče je bil večino časa odsoten, saj je delal v Kopru. Otroštvo sem preživljala z mamo (Č4). V spominu so mi ostale očetove pripovedi o tem, kako sem bila kot otrok nerodna, vedno smo se smejali, ko smo obujali spomine na to (Č5). D: Na otroštvo nimam posebnih spominov razen tega, da sem bila kar naprej po bolnicah. Na dermatološki sem bila zaradi sklerodermije, zaradi te bolezni sem hodila z babico tudi v toplice (D3). To je redka sistemska bolezen (D4).	opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način (očetove pripovedi) (D3) običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi rehabilitacij/zdravljenja (D4) opis bolezni – sklerodermija
	NAČINI ŽIVLJENJA IN DRUŽINSKE OBLIKE	C: Ja, starši. V vrtec nismo hodili (C6). Oče je veliko delal, v največji krizi je bil v službi tudi po šestnajst ur na dan. Videli smo ga samo ob nedeljah (C7). Delal je kot krojač. Oče je delal, da nas je lahko preživljal. Mama je bila doma. Včasih je bilo to drugače (C8). V naši družini je bilo pet otrok, tri punce in dva fanta, eden za drugim (C9). Oče je bil štirinajst let starejši od mame, že pred vojno je bil osem let poročen, s prvo ženo nista imela otrok. V otroških letih sem spoznal tudi to žensko (C10). Č: Večinoma mama. Oče je delal v Kopru, tako da je prišel domov samo dvakrat na teden, ob sredah in petkih (Č6). Bili smo štirje otroci. Po več letih, ko sem bila stara petnajst let, sem dobila še zadnjega bratca (Č7) in je bil »moj otročiček« Skrbela sem zanj, veliko časa je preživel z mano. Ljudje so mislili, da je moj. Spomnim se, ko je neki gospod rekel: »Tako mlada, pa ima že otroka.« Pustila sem ga v dobri veri (Č8). D: Bila sem doma, odraščala sem v družini (D5).	(C6) odraščanje v jedrni, matični družini (C7) odsotnost očeta (C8) tradicionalna delitev vlog v družini (oče – hranitelj družine, materinstvo) (C9) sestava družine – število otrok (C10) ponovna poroka očeta in vzpostavitev nove družine (Č6) odsotnost očeta (Č7) sestava družine – število otrok (Č8) skrb za mlajše brate/sestre (D5) odraščanje v jedrni, matični družini
	SPOMINI NA OTROŠTVO	C: Spomnim se različnih iger, velikokrat smo se igrali kavbojce in indijance (C11).	(C11) sodelovanje pri skupni igri (zgodnje otroštvo)

		<i>Včasih smo se tudi poškodovali. Enkrat sem celo padel iz strehe. Na strehi mi je spodrsnilo. To se je zgodilo nekje pod ljubljanskim gradom, kjer smo dostikrat plezali po zidovih (C12). Ljubljano so šestinpetdesetega ali sedeminpetdesetega leta ščitili, tako da smo se igrali tudi ob vodi (C13). Včasih je bilo čisto drugače kot danes, več smo se družili in igrali, delali smo tudi nedolžne »lumparije«. Zmeraj smo se česa domislili (C14). Spomnim se tudi tega, kako sem kupil kolo in delal v bližnji trgovini. Stranke so naročale osnovna živila, ki sem jih razvažal naokrog s triciklom. Dobil sem kakšno napitnino. Ko sem šel konec meseca po plačo, so mi rekli: »Ja, je pa že tvoja mama vzela denar.« Pa sem se »pod nosom obrisal«. Je rekla, da mora biti za najmlajšo sestro, ki je bila potem preveč razvajena (C15).</i> <i>Č: Nimam posebnih spominov (Č9).</i> <i>D: Najbolj se spomnim, kako sva z babico trinajst let, vsako leto po en mesec, hodili v toplice (D6). Spomnim se tudi, da so mi zaradi bolezni hoteli odrezati roko, desna roka se mi je praktično sušila, mišice so se mi sušile (D7). Babi tega ni pustila. Prevezla je skrb, da me je vozila vsepovsod k zdravnikom, tudi v Avstrijo, pa v Atomske toplice (D8).</i>	(C12) opis dogodkov iz biografije (plezanje po zidovih, padec) – sestavljanje osebne zgodovine (otročstvo) (C13) sodelovanje pri skupni igri (zgodnje otroštvo) (C14) sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih – vključenost v aktualno dogajanje (predšolsko obdobje) (C15) opis dogodkov iz biografije (delo v bližnji trgovini, razvažanje živil s triciklom) – sestavljanje osebne zgodovine (otročstvo) (Č9) ni spominov na otroštvo (D6) običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi (re)habilitacij/zdravljenja (D7) opis bolezni – sklerodermija (D8) običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi (re)habilitacij/zdravljenja
	MEDOSEBNI ODNOSI IN ČUSTVENO ŽIVLJENJE V DRUŽINI	<i>C: Dobro smo se razumeli (C16). Starejši smo pomagali mlajšim pri učenju (C17). Jaz sem bil drugi po vrsti, najstarejši otrok je bil rojen sedeminštiridesetega, potem devetinštiridesetega, dvainpetdesetega, petinpetdesetega, zadnja sestra je bila rojena pa šestdesetega leta (C18). Morali smo ubogati starše. Včasih pa smo za kazen tudi, bila je drugačna vzgoja,</i>	(C16) razumevanje med družinskimi člani (C17) skrb za mlajše brate/sestre (C18) sestava družine – število otrok (C19) vzgojni pristopi staršev (poslušnost, kaznovanje) (C20) opis dogodkov iz biografije (kos kruha) – sestavljanje osebne zgodovine (otročstvo) (Č10) razumevanje med

		<i>kležali v kotu (C19). Najmlajšo sestro smo pošiljali k mami po kakšen kos kruha, potem pa ga je prinesla nam in smo ga skupaj pojedli (C20).</i> <i>Č: Z mamo sva se dobro razumele, ker je bila prisotna (Č10). Oče pa je bil daleč, bil je precej starejši od mame (Č11). Mama je živela suženjsko življenje, če lahko tako rečem. Bila je sama z otroci, tako da je imela veliko dela (Č12). Živeli smo v hiši, skupaj s starimi starši. Stari oče ni bil dober do mame, dober je bil samo do ene od sester, drugi zanj nismo bili pomembni. Tako je bilo (Č13). Bilo je polno vsega (Č14).</i> <i>D: Živela sem pri starših, v resnici pa je zame skrbela babi. Ona je živela v Ljubljani, mi pa smo bili v Ribnici. Če ne bi bilo nje, bi bila brez roke (D9). Takrat v redu, sedaj pa se mi zdi, da sem odrinjena. Razumem se samo z najmlajšim bratom, ki je star trideset let (D10).</i>	družinskimi člani (Č11) odsotnost očeta (Č12) tradicionalna delitev vlog v družini (oče – hranitelj družine, materinstvo) (Č13) medgeneracijski odnosi – stari starši (živeli v isti hiši, skupaj s starimi starši) (Č14) pestrost družinskih izkušenj (D9) medgeneracijski odnosi – stari starši (babica skrbela za vnukinjo) (D10) občutek odrinjenosti, izkušnja ločenosti od družine
	ZNAČILNI ODNOSI Z ZUNANJIM SVETOM	<i>C: Sorodnikov smo imeli veliko, smo raztresena družina (C21). Oče je bil doma iz pod Gorjancev, mama pa iz Cerklj ob Krki (C22). Sorodnike smo imeli tudi na Gorenjskem, večina pa jih je bila na Dolenjskem. V Cerkljah ob Krki sem imel strica, ki je imel konje. V otroštvu sem šel večkrat v Cerklje jahat. V Ljubljani nismo imeli sorodnikov. V šestdesetih letih, ko je bila kriza in ni bilo denarja, so šli mlajši otroci na morje, starejša sestra je šla na Gorenjsko na Brezje k teti na počitnice. Jaz pa sem šel na Dolenjsko (C23).</i> <i>Č: S sorodniki, ki so živeli v isti vasi, se nismo veliko družili. S sestrično sva bili istih let in sva se dobro razumeli, tako da sva midve poskrbeli, da sta bili družini kolikor toliko povezani (Č15).</i>	(C21) kratek opis sorodstvene mreže (številna družina) (C22) opis pomembnih drugih – predstavitev staršev (C23) kratek opis sorodstvene mreže (počitnice pri sorodnikih, jahanje) (Č15) kratek opis sorodstvene mreže (druženje s sestrično) (Č16) povezave v socialnem okolju (življenje na vasi) (D11) kratek opis sorodstvene mreže (dobri odnosi s sorodniki)

		<i>Ljudje v vasi pa so se držali vsak zase, ker so imeli veliko dela. Vezani so bili na kmetije, tako da se niso veliko družili (Č16).</i> <i>D: Vse je bilo v redu, ne spomnim se nič posebnega (D11).</i>	
	STIKI Z VRSTNIKI IN VKLJUČENOST PRI SKUPNIH AKTIVNOSTIH	<i>C: Ko sem bil otrok sem dve leti igral harmoniko, tako da sem imel prijatelje iz glasbene šole. Eden od njih je šel potem tudi v srednjo glasbeno šolo, danes pa je profesor na glasbeni akademiji (C24). Kot otroci smo se družili. Do vojakov smo še ohranjali stike, potem pa smo se razgubili. Vsak je šel po svoje (C25). Včasih smo se bolj povezovali, več smo si tudi pomagali. Če je bil kdo »v krizi« smo si pomagali. Ravnali smo se po načelu, če imam jaz, imej pa še ti (C26).</i> <i>Č: V vasi smo se družili trije otroci, bili smo ista generacija. Tudi v šolo smo potem hodili skupaj (Č17). Z enim sovaščanom, s katerim sva bila potem tudi sošolca, sva se posebej razumela. Bila sva si zelo podobna. Neka gospa naju je enkrat vprašala: »In vidve sestrici ali hodita skupaj v šolo?«. Imel je dolge laše. Joj, kako sva se smejala (Č18). Veliko sem se igrala tudi z drugim sosedom, ki je bil eno leto starejši. Igrali smo se različne igre, kopali smo po pesku, se podili, skratka bili smo zunaj (Č19). Moja teta je bila po poklicu šivilja. Spomnim se, ko mi je narisala prtiček, da sem vezla in šivala (Č20).</i> <i>D: Živela sem na vasi in smo bili zelo povezani (D12). Skupaj smo hodili v šolo, družili smo se tudi v razredu, saj nas je bilo kar nekaj iz naše vasi (D13). Na srednji trgovski šoli nas je bilo za cel razred Ribničanov. Vsi smo se med seboj poznali (D14). Vsake toliko časa me je kdo vprašal, zakaj imam tako črno</i>	(C24) opis pomembnih drugih – predstavitev prijateljev (C25) prijateljski stiki z vrstniki (predšolsko obdobje) (C26) občutek pripadnosti in podpore v vrstniški skupini (OŠ) (Č17) prijateljski stiki z vrstniki (predšolsko obdobje) (Č18) zbirka utrinkov – opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način (podobnost) (Č19) sodelovanje pri skupni igri (predšolsko obdobje) (Č20) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti (OŠ) – vezenje, šivanje (D12) prijateljski stiki z vrstniki (predšolsko obdobje) (D13) prijateljski stiki z vrstniki (OŠ) (D14) prijateljski stiki z vrstniki (obdobje mladostništva) (D15) vprašanja vrstnikov o oviri/bolezni (D16) sodelovanje pri skupni igri (predšolsko obdobje)

		roko, pa še to samo poleti, ko sem nosila kratke rokave, drugače pa še to ne (D15). Vključena sem bila v skupno igro, na vasi smo se veliko igrali skupaj. Mislim, da je na vaseh drugače kot v mestih. Veliko smo se igrali zunaj, dokler nas zvečer niso spodili domov (D16).	
NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST	VSAKDANJI DOGODKI, SPOMINI NA OSNOVNOŠOLSKO OBDOBJE	C: Veliko smo se učili. Če nisi znal snovi, si moral ostati dve uri dlje v šoli. Ena skupina sošolcev je morala poslušati dodatno razlago (C27). Spomnim se tudi tega, kako sem v prostem času v stare zvezke lepil slike iz časopisa (C28). Č: Z vrstniki iz vasi smo hodili skupaj v šolo. Enkrat so nas peljali eni starši, drugič drugi (Č21). D: V osnovno šolo smo s sošolci hodili peš. Bilo je »fajn«. Ob cesti smo kradli jabolka. Sama imam kar nekaj spominov, današnji otroci jih ne bodo imeli, saj so večino časa samo za računalnikom ali pa igrajo igrice na telefonu (D17).	(C27) samostojno učenje in dodatna razlaga učne snovi (OŠ) (C28) ljubiteljske dejavnosti in druge pristočasne aktivnosti (OŠ) – lepljenje slik iz časopisa (Č21) prijateljski stiki z vrstniki (OŠ) (D17) prijateljski stiki z vrstniki (OŠ)
	USMERITEV PO OSNOVNI ŠOLI	C: V srednjo šolo nisem šel. Začel sem se ukvarjat z »malarijo«. Hotel sem za električarja pa mi mama ni dovolila, ker je bratranca ubila elektrika iz transformatorja. Do vojske sem delal kot »malar«. Včasih se je delalo samo z apnom, roke sem imel čisto razžrte. Tako da sem »malarijo« potem opustil (C29). Č: Ko sem se morala odločiti za srednjo šolo, mi je mama rekla, da naj grem v Koper, da bova z očetom skupaj, da ne bova vsak na svojem koncu. Tako sem šla na srednjo ekonomko šolo, čeprav si tega nisem nikoli želela. Prepričana sem bila, da bom šla na srednjo vzgojiteljsko šolo. V osmem razredu smo šli na poklicno usmerjanje, kjer so me spodbujali, da bi se odločila za pedagoško	(C29) izbira poklica – pleskarstvo (Č22) nadaljevanje šolanja – srednja ekonomska šola (D18) nadaljevanje šolanja – srednja trgovska šola

		<i>gimnazijo. Razredničarka mi je rekla, da me je škoda, da bi šla z odličnim šolskim uspehom na vzgojiteljsko. Na pedagoško nisem želela. Ker je bil oče v Kopru, sem pristala na ekonomski. Šolo sem končala brez težav (Č22). D: Na srednjo trgovsko šolo (D18).</i>	
	ODNOSI Z VRSTNIKI V OBDOBJU MLADOSTNIŠTVA	<i>C: Začeli smo hodit ven, na zmenke. Hodili smo na hišne zabave, kjer smo poslušali plošče (C30). Č: Živel sem v dijaškem domu, večina dijakov je bilo fantov, kovinarjev. Spoznala sem veliko vrstnikov, s katerimi smo se dobro razumeli (Č23). Zelo rada sem brala »kavbojske« knjige, romane in stripe, nad katerimi so me navdušili fantje (Č24). D: »Fajn« je bilo, takrat ni bilo telefonov in smo se mogli vse zmenit vnaprej. Fantje iz drugih vasi so hodili k nam s kolesi in z motorji (D19).</i>	(C30) prijateljski stiki z vrstniki (obdobje mladostništva) (Č23) prijateljski stiki z vrstniki (obdobje mladostništva) (Č24) ljubiteljske dejavnosti in druge prostotčasne aktivnosti (OŠ) – branje »kavbojskih« knjig, romanov in stripov (D19) prijateljski stiki z vrstniki (obdobje mladostništva)
	FAKULTETA	<i>C: Ne (C31). Č: Ne, po srednji šoli sem zaključila z izobraževanjem. V družini smo bili štirje otroci, zaposlen pa je bil samo oče, tako da nismo imeli denarja, da bi šla lahko študirat (Č25). D: Ne, s trgovsko sem zaključila svoje šolanje (D20).</i>	(C31) nadaljevanje šolanja na fakulteti – ne (Č25) nadaljevanje šolanja na fakulteti – ne (D20) nadaljevanje šolanja na fakulteti – ne
	ŽIVLJENJSKI POTEKI NA PREHODU V SAMOSTOJNOST	<i>C: K vojakom sem šel v zahodno Makedonijo. Vozil sem se štiriindvajset ur. Ob šestih zjutraj sem se odpravil na pot, drugi dan ob šestih zjutraj pa sem prispel v Ljubljano. To je bil vlak, ki je vozil od Aten do Pariza. Vlak sem moral doplačati, ker je vojska plačala samo tistega, ki se je ustavljal na vseh postajah, ta pa je bil hitrejši (C32). Po vojski sem se zaposlil v kemični tovarni kot galvanist, delal sem razne prevleke kovin kot na primer cinkanje. Postal sem vodja oddelka, pod sabo sem imel dvajset ljudi. Pripravljal sem jim program, pa tudi usklajeval in sinhroniziral sem</i>	(C32) opis dogodkov iz biografije (služenje vojaškega roka) – sestavljanje osebne zgodovine (C33) opis dogodkov iz biografije (zaposlitev) – sestavljanje osebne zgodovine (C34) opis dogodkov iz biografije (partnerstvo in starševstvo) – sestavljanje osebne zgodovine (C35) opis dogodkov iz biografije (ekonomska migracija) – sestavljanje osebne zgodovine (C36) opis dogodkov iz biografije (ekonomska migracija) – sestavljanje

		delo. Skrbel sem tudi za to, da so imeli vsi približno enako plačano delo, ker je bilo delo različno zahtevno in zato tudi različno plačano. V tej tovarni sem bil zaposlen dobrih deset let. V času krize smo bili edino podjetje v Ljubljani, v katerem smo dobili trinajsto plačo. Uspeli smo in smo prišli na dvainsedemdeset procentov izvoza. Na začetku je bilo zaposlenih petinštirideset delavcev na koncu pa dvesto osemdeset (C33). Poročil se nisem, tudi otrok nimam. Nekaj časa sem živel z žensko, ki je bila dvanajst let starejša od mene, skupaj sva bila sedem let. Imela je že dve hčerki. Potem sem bil z drugo partnerko, ki je imela enega otroka in težave z bivšim možem. Bala se je, da bo izgubila hčerko, ker je bil njen »bivši« lastnik stanovanja. Imeli so zapletene odnose. Potem je začela varčevati za stanovanje in ni imela več časa zame. Z nobeno žensko nisem ostal (C34). Ko je bila pri nas kriza sem šel v Italijo, kjer sem delal kot varuška. Opravljal sem gospodinjska opravila in pazil otroke. Kasneje sem pri tej isti družini delal tudi v hlevu. Skrbel sem za konje, ki smo jih pripravljali za jahanje. Imeli smo tudi jahalno šolo. Ukvarjal sem se tudi z ovčerejo. Ovce smo gojili za prodajo. Kupovali so jih muslimani (C35). Tako sem dvajset let živel v Italiji, ker v Sloveniji nisem dobil službe (C36). Leta dva tisoč osem sem imel prometno nesrečo, takrat se je vse končalo in vrnil sem se v Ljubljano. Ko sem se peljal s kolesom, me je povozil avto. Helikopter me je odpeljal v bolnico (C37). Od takrat naprej slišim samo še manj kot petdeset odstotkov. Če kdo govori bolj po tiho, ga ne slišim in potem samo pokimam. Da lahko sledim	osebne zgodovine (C37) travmatičen dogodek (globoki spomin) – prometna nesreča (C38) opis senzorne ovire (C39) vpliv dogodka (prometna nesreča) na nadaljnje življenjske poteke (Č26) opis dogodkov iz biografije (zaposlitev) – sestavljanje osebne zgodovine (Č27) opis dogodkov iz biografije (partnerstvo in starševstvo) – sestavljanje osebne zgodovine (D21) opis dogodkov iz biografije (partnerstvo in starševstvo) – sestavljanje osebne zgodovine (D22) opis dogodkov iz biografije (zaposlitev) – sestavljanje osebne zgodovine (D23) sosledje ključnih dogodkov (ločitev, selitev v podnajemniško stanovanje, izguba zaposlitve, nova zaposlitev, nakup stanovanja) – sestavljanje osebne zgodovine
--	--	--	---

		pogovoru moram biti zbran (C38). Dva meseca po nesreči sem še živel v Italiji, potem sem se vrnil v Ljubljano in pristal na cesti (C39). Č: Takrat se je večina mladih takoj po srednji šoli zaposlila. Delala sem v Gorici v gradbenem podjetju. Ker sem tekom šolanja prejemala stipendijo, sem bila glede zaposlitve vezana na določeno podjetje in nisem imela izbire. Delala sem v pisarni. Prvo leto je bilo najlepše, spoznavala sem podjetje, delala sem na različnih oddelkih. Po enem letu, ko sem opravila pripravništvo sem imela razgovor. Kadrovník mi je rekel, da me ne bodo mogli obdržati. Oglasila se je moja prijateljica, ki je povezovala vse oddelke, saj je skrbela za glavno blagajno. Rekla je, da želi, da jo nadomeščam, ker gre na porodniški dopust. Tako sem ostala v podjetju, ko pa se je vrnila, so me premestili na drug oddelek (Č26). Nato sem se poročila. Z možem sva se poznala že iz osnovne šole. Bil je pol leta mlajši od mene in vztrajen. Zanosila sem in dobila sina, ki je umrl. Potem sem zanosila še enkrat in spet dobila sina (Č27). D: Hitro sem se poročila, bila sem še mlada. Stara sem bila osemnajst let in pol. Pri devetnajstih sem že rodila prvo hčerko. V istem obdobju sem dobila tudi brata, ki je star toliko, kot je stara moja prva hčerka. Bilo je kar zanimivo. Čez štiri leta sem imela še drugo hčerko (D21). En teden po maturi sem se tudi že zaposlila v trgovini. Najprej sem nadomeščala zaposleno, ki je bila na porodniškem dopustu, ampak se ni vrnila, tako da sem še za nekaj časa ostala v službi. Imela sem srečo (D22). Punce so počasi odraščale, v tistem obdobju smo zidali tudi hišo. S	
--	--	---	--

		partnerjem sva se veliko prepirala. Ločila sva se, ko je bila starejša hčerka stara osem let, mlajša pa štiri. Odselila sem se na svoje, v podnajemniško stanovanje. Potem sem izgubila še službo. Redno zaposlitev sem dobila šele čez štiri leta, vmes sem delala začasno, na črno, na zavarovalnici. Ko je bila starejša hčerka stara petnajst let, smo se preselile v Loški Potok, saj sem tam dobila zaposlitev. V Loškem Potoku smo živele deset let in deset mesecev. Med tem časom sem kupila stanovanje v Ribnici. Spet sem zamenjala službo, zaposlila sem se v Škofljici, kjer sem delala v proizvodnji. Delo v proizvodnji mi je bilo bolj všeč kot delo v trgovini. Potem so se mi spet začele pojavljati zdravstvene težave, noge so me tako bolele, da sem morala k zdravniku (D23).	
ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE	RAZLOGI, VZROKI ZA NASTANEK OVIRE	C: To, da sem ostal brez noge ni povezano z nesrečo. Zamašila se mi je žila (C40). V petnajstih mesecih sem imel šest operacij in drugih postopkov zaradi noge (C41). Č: Za bolezen sem izvedela leta petindevetdeset. Sin je bil v gimnaziji. Diagnozo ti postavijo na podlagi magnetne resonance, iz hrbtenice ti vzamejo vzorec na podlagi katerega potrdijo diagnozo (Č28). Potem razmišljaš za nazaj in ugotavljaš, kdaj so se začeli kazati prvi znaki bolezni. Meni je ostalo v spominu, kako sem prvič izgubila ravnotežje. S sinom sva se vračala domov iz obiska, vsak s svojim kolesom. Na križišču, ko sem stala na eni nogi ob kolesu, sem padla. Potem se razmišljala, za nazaj, kako se je vse skupaj začelo. Na začetku še ni bilo tako kritično (Č29). Bolezen je napredovala počasi. Službo sem dobila čisto v bližini doma, v osnovni šoli, tako da	(C40) opis vzrokov za oviranost – zamašitev žile (C41) ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi zdravljenje (Č28) postavitev diagnoze – multipla skleroza (Č29) prvi znaki bolezni (izguba ravnotežja) (Č30) postopno napredovanje bolezni – prilagajanje na spremembe (D24) ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi (D25) opis vzrokov za oviranost – možganska kap (D26) ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi (D27) arhitekturne ovire

		sem še kar nekaj časa delala. Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, še nisem imela takih, jaz rečem, »napak«. Najprej sem v službo hodila peš, potem z avtom, potem z eno berglo, nato z dvema, potem na koncu pa s hojco. Dokler sem hodila z berglami, sem šla z avtom, ampak sem mogla čisto naokrog (Č30). D: Zaradi zdravstvenih težav so me pošiljali na različne preglede, za hrbtenico, za žile, za srce, za vse (D24). Pristala sem na nevrološki, kjer so mi naredili pregled žil. Šla sem na operacijo, podlagali so mi žilo. Med operacijo mi je počila anevrizma v glavi. Še sama ne vem, kaj se je pravzaprav dogajalo. Vse, kar vem je, da nič ne vem, in da se ne morem spomniti. To naj bi se zgodilo osemnajstega oktobra dva tisoč enajst. Bila sem na enostavni rutinski operaciji. Spomnim se, kako sem se prestavljala iz postelje na posteljo, kako so me odpeljali po hodniku in da sem klicala eno od hčerk, od tam naprej pa se ne spomnim več ničesar. V glavi mi je počila žila in preživela sem možgansko krvavitev (D25). Kar nekaj časa sem bila na intenzivni negi. Od oktobra do decembra, praktično do božiča sem bila v bolnici (D26). Potem pa sem šla za vikend domov. Spomnim se, kako so me nosili po stopnicah do stanovanja (D27).	
	TRENUTEK SPOZNANJA, SOOČENJE IN SPREJEMANJE OVIRE	C: Po petnajstih mesecih zdravljenja mi je kirurg rekel, da bi mi lahko naredili še eno operacijo, ampak bi mi pomagala samo za en mesec, potem pa bi bolezen napredovala. Povedal mi je, da bi bilo bolje, če bi mi nogo amputirali. Rekel mi je, da je noga moja in da se moram sam odločiti. Ko sem hodil z berglami po hodniku v bolnici, mi je starejša medicinska sestra rekla, da imam nogo	(C42) odločitev za amputacijo zaradi napredovanja bolezni (C43) vnaprejšnje soočenje z oviro (C44) ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi (C45) iskanje stanovanja (Č31) ugotavljanje diagnoze na podlagi simptomov (Č32) postavitve diagnoze – multipla skleroza

		»mrtvo« in da naj se ne hecam. Videla me je, kako sem šepal, saj brez bergel nisem mogel več stopiti na nogo. Naslednjič, ko sem srečal kirurga, sem mu rekel, da sem se odločil za amputacijo (C42). Tako da sem že vnaprej vedel, kaj me čaka in sem se sprijaznil z usodo. Tudi po operaciji nisem imel krize, sprijaznil sem se z usodo (C43). Najprej sem mislil, da mi bodo mogoče naredili protezo. Ugotovili so, da se je pri amputaciji mišica zakrnila, tako da mi niso mogli narediti proteze. Potem so ugotovili, da je tudi leva noga slaba in so mi naredili podkolensko opornico (C44). Po končanem zdravljenju sem iskal prostor, kam bi šel (C45). Č: Že pred vsemi preiskavami, sem hodila v knjižnico in veliko brala, tako da sem si diagnozo najprej postavila sama. Moja bivša sošolka, ki je delala kot knjižničarka na šoli, mi je pomagala iskati knjige, ko sem raziskovala bolezni. Zanimalo me je, kaj je narobe z mano. Na desno oko sem slabo videla. To je bilo zame najhujše. Prijateljici, ki mi je prej prinesla knjigo, v kateri sem brala o multipli sklerozi, sem rekla: »Pospravi to knjigo, jaz nimam tega, sem pa res ne spadam« (Č31). Na začetku, ko ti postavijo diagnozo, sploh ne razmišljaš. Za kaj gre, so mi povedali šele potem, ko so mi naredili punkcijo in mi vzeli vzorec. Zdravnik, mi je vzel vzorec hrbtenice, potem pa sem čakala, kaj bo. Ko mi je povedal za diagnozo, se nisva veliko pogovarjala (Č32). Dali so mi »žig« in me poslali domov. Nikogar nisem imela, da bi se z njim pogovorila. Tudi doma ne. Bila sem samostojen človek, bila sem zelo močna. Prej, kot se sprijazniš, boljše je. Glede	(Č33) travmatična izkušnja ob soočenju z oviro (globoki spomin) (D28) travmatična izkušnja ob soočenju z oviro (globoki spomin) (D29) opis vzrokov za oviranost – možganska kap (D30) motiviranost, moč, zagon za doseganje zastavljenih ciljev – postopna rehabilitacija
--	--	---	--

		nekaterih stvari v življenju nimaš izbire. Hočeš, nočeš, tako je (Č33). D: Ko sem se zbudila, nisem vedela ničesar. Ko sem pod glavo dala eno roko, sem mislila, da imam pod glavo obe roki. Še vedno se mi zgodi, da roko iščem, če ne pogledam, kje je. Ko sem izvedela, kaj se mi je zgodilo, sem zelo kričala, bila sem v šoku. Imeli smo vizito. Terapevtka mi je rekla, naj se usedem na posteljo, da se bom presedla na voziček. Ko sem se po približno enem mesecu usedla, se mi je v glavi močno vrtelo. Čeprav sem se presedala iz postelje na voziček, nisem ugotovila, da mi noga »ne dela«. Potem mi je terapevtka rekla, naj počasi vstanem. Šele takrat sem ugotovila, da ne morem stati na nogah. Terapevtka je rekla, da ve, da ne morem stati in da naj se jo primem okrog vratu. Jaz pa sem ji rekla, da tudi roke ne morem dvigniti. Povedala mi je, da tudi to ve. Susedla sem se nazaj na posteljo in začela jokati in kričati. Tisti trenutek sem dojela. Kričala sem. Terapevtka mi je rekla, da naj ne kričim, da je vizita in da so v bližini vsi zdravniki. Jaz pa sem ji rekla, da me ne briga. Nobeden od zdravnikov se ni odzval (D28). Šele čez tri dni je prišla k meni zdravnica in se opravičila. Rekla je, da ji je žal, da se je to zgodilo, ampak, da sedaj ne morejo več ničesar spremeniti. Seveda sem jim že prej, pred operacijo, prinesla vse izvide, tako da so vedeli, da imam anevrizmo, ki je potem počila na operaciji, ker je bil pritisk prevelik (D29). Ko sem ugotovila, kaj se mi je zgodilo, sem si rekla, da bi rada še kdaj prišla domov, živim namreč v tretjem nadstropju, in mi je uspelo. Potem sem se odločila, da bi rada pekla peciva in sladice,	
--	--	---	--

		tako kot pred operacijo, in tudi to sem že dosegla. Moj zadnji cilj je, da bi spet vozila avto in ga bom, če ne sedaj pa čez pet let. Še vedno nisem popolnoma sprejela tega, kar se mi je zgodilo. In ne bom sprejela, ker bom hodila in bom vozila. Zdravnica mi je rekla, da bo noga mogoče še kdaj »delala«, roka pa zagotovo ne več. Sama pa pravim, da bom okrevala, popolnoma (D30).	
	ODZIVI: DRUŽINA	C: Sestra iz Ljubljane je telefonirala sorodnikom, ki živijo v Italiji in Švici, da bi jim povedala, kaj se je zgodilo (C46). Še pred tem me je poklicala in mi rekla, da ne ve, kako naj jim pove, da so mi amputirali nogo (C437). No, kakorkoli, zvečer jih je poklicala in jim vse razložila. Že takoj naslednji dan sta me obiskali sestra in nečakinja iz Italije. Bil sem presenečen. Nečakinjin mož je ostal doma, da je pazil otroke, da sta lahko prišli k meni na obisk (C48). Č: Ne vem, nekako smo bili vsak po svoje, ni bilo tistega, jaz rečem »ujokanosti«, tolažbe (Č34). Sem trmast in samostojen tip (Č35). Na slabše je šlo tudi v partnerskem odnosu. Menim, da sem bila tudi sama kriva za to (Č36). Nisem prosila za pomoč. Nisem »razcartana«, raje sem potrpehla in stvari naredila sama. Pravim, da je dobro, če je človek samostojen. Ne maram, da se vsi v vse vtikajo, tudi partner in otroci ne. Rada sem neodvisna in nisem želela, da bi me v družini stregli (Č37). D: Na hčerki sem zelo ponosna, nisem pričakovala, da mi bosta toliko pomagali (D31). Še vedno mislim, da si tega ne zaslužim, saj zanju nisem naredila vsega, onidve pa sta zame naredili več kot vse. Šest mesecev sta me vsak dan obiskovali v bolnišnici in na Soči (D32). Tako kot sem	(C46) informiranje sorodnikov (C47) nelagodje (C48) podporni odzivi sorodnikov – obiskovanje v bolnišnici (Č34) brez sočustvovanja, tolažbe (Č35) subjektivni koncept samega sebe – trmasta, samostojna (Č36) postopno odtujevanje – partnerski odnos (Č37) želja po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti – odklanjanje pomoči (D31) pomoč (hčerki) (D32) podporni odzivi sorodnikov – obiskovanje v bolnišnici (D33) potek (re)habilitacij – obseg, trajanje terapij – najprej bolnišnično zdravljenje (do decembra), nato vključitev v Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča (od decembra do marca)

		<i>že povedala, do decembra sem bila v bolnici, potem pa sem rehabilitacijo nadaljevala na Soči, kjer sem bila do marca (D33).</i>	
	VPLIVI NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE	<i>C: Sem samski, svoje družine nimam. Imam samo sestre, nečake in nečakinje, s katerimi pa nismo nikoli živeli skupaj. Sestre je takrat zelo skrbelo zame. Živijo daleč. Ena sestra živi v Italiji, in sicer približno sto osemdeset kilometrov od tukaj, druga pa je v Švici in pride v Slovenijo samo enkrat na leto. Pride z letalom iz Züricha na Brnik (C49).</i> <i>Č: Odtujevanje se je samo še nadaljevalo (Č38). Malo po moji krivdi, ker nisem želela, da bi mi partner stregel. To mi je bilo zelo odveč. Raje sem kako stvar prikrila, ko mi kaj ni šlo. Najhujše je bilo, ko so mi odpovedale noge. Ko nisem mogla več hoditi, sem se naučila, da sem zlezla tako, da nisem padla, tega na začetku nisem nobenemu povedala. Spomnim se dogodka, ko mi je bilo tako slabo, da me noge niso več držale. Usedla sem se na tla in čakala. Prišla je tašča in naredila paniko. Hotela je iti po pomoč, da bi me dvignili. Rekla sem, da ne želim pomoči, da bo slabost minila in da se bom potem že sama pobrala (Č39). V družini je tako večkrat prišlo do konfliktov. Partner je šel po svoje, razšla sva se prijateljsko. Tudi ločila sva se (Č40). In tudi sedaj, ko sem tukaj, v domu upokojencev in moja pokojnina ni dovolj, da bi si v celoti sama plačevala domsko oskrbo, mi jo doplačuje bivši mož (Č41). V službi je na Kitajskem, ko pride na dopust v Slovenijo, me vedno obišče (Č42).</i> <i>D: Punci sta bili super, veliko sta mi pomagali (D34). Dajali sta mi voljo. Veliko sta me spodbujali. V taki situaciji rabiš predvsem lepo besedo (D35). Ni prav, če ti ljudje</i>	(C49) zaskrbljenost svojcev (Č38) postopno odtujevanje – partnerski odnos (Č39) želja po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti – odklanjanje pomoči (Č40) konflikti in razhod (Č41) finančna pomoč – doplačevanje domske oskrbe (Č42) obiskovanje v DSO (D34) pomoč (hčerki) (D35) podpora s strani družine (D36) zaničanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo (D37) zaničevanje ter pripisovanje odgovornosti in krivde (D38) postopno odtujevanje – partnerski odnos (D39) brez podpore staršev (D40) pomoč (hčerki) (D41) pomoč (hčerki, partner) – pri negi, pripravi toplega obroka, hranjenju (D42) pomoč na domu (študentka) – pri negi, gospodinjstva pomoč (D43) dodatne individualne fizioterapije in masaža – samoplačniško (D44) kritika sistema pomoči – premalo(re)habilitacij, zdraviliškega zdravljenja

		rečejo: »Ah, nikoli ne boš.« Moj partner mi je rekel, da ne bom nikoli več hodila, saj bom kmalu prestara za učenje hoje (D36). Ves čas mi je govoril: »Kašna pa si, poglej se, kaj ti je bilo tega treba?« (D37) Partner se je oddaljil in vse se je podrlo (D38). Če bi sama vedela, da bo tako, ne bi šla na operacijo. Tudi starši me niso spodbujali (D39). Morem reči, da imam srečo, da imam take otroke. Sreča je tudi to, da sem jih imela tako mlada, da sta že dovolj veliki, da sta mi lahko stali ob strani (D40). Potem, ko sem se vrnila domov, sta mi punči hodili vsak vikend pomagat. Pomoč sem potrebovala pri tuširanju in tudi pri drugih stvareh. Na začetku mi je pomagal tudi partner. Skuhal je kosilo, mi postregel obroke, ker hrane ne morem narezati sama (D41). Nekaj časa sem imela najeto tudi študentko. Prišla je vsak dan. Pomagala mi je pri pospravljanju pa tudi meni osebno, kar sem potrebovala (D42). Občasno k meni prideta tudi dve terapevtki, za masažo in fizioterapijo. Plačujem ju sama, saj so mi na Soči pripadali samo trije meseci rehabilitacije (D43). Sedaj mi pripada rehabilitacija na Soči samo še na dve leti po štirinajst dni, vsake dve leti grem tudi v Laško, v toplice, kar se mi zdi premalo (D44).	
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: SISTEMI, POTEKI, VZORCI	C: Bil sem na rehabilitaciji v bolnišnici Sežana (C50). Tam sem bil od maja pa do konca junija leta dva tisoč deset (C51). Č: Na začetku sem bila v bolnišnici, toliko časa, da so mi postavil diagnozo. Sedaj pa hodim na pregled približno enkrat na leto (Č43). Tudi na Sočo sem hodila (Č44). Nazadnje, ko sem bila na Soči na pregledu, mi je zdravnica rekla, da imajo veliko dela. Tako da enostavno ne prideš	(C50) podaljšano bolnišnično zdravljenje (C51) potek (re)habilitacij – obseg, trajanje terapij – podaljšano bolnišnično zdravljenje (od maja do konca junija) (Č43) ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi (Č44) obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča

		na vrsto (Č45). Vsako leto grem tudi v toplice. Na začetku mi je pripadal en teden toplic na leto, od kar pa sem na vozičku mi pripada sedemnajst dni (Č46). Fizioterapija v toplicah je bolj kvalitetna, tukaj v domu pa ni toliko. Pogrešam masažo in ročno razgibavanje (Č47). Zaposleni me imajo za tečno, ker povem, kar si mislim. Spomnim se dogodka, ko sem bila slučajno na fizioterapiji in so v fizioterapijo prišli študentje, ki so bili na ogledu doma. To mi ni bilo všeč in sem rekla, da ni vsakemu prijetno, da nas hodijo gledat. Imela sem gole noge, ker sem uporabljala stimulator in mi res ni bilo prijetno (Č50). D: V program rehabilitacije na Soči (D45) in v zdraviliška zdravljenja v toplicah (D46).	(Č45) kritika sistema pomoči – predolge čakalne vrste (Č46) zdraviliško zdravljenje v toplicah (Č47) ocena (re)habilitacije – fizioterapija v toplicah bolj kvalitetna od fizioterapije v DSO (Č50) vdor v zasebnost – študentski ogled fizioterapije (D45) obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (D46) zdraviliško zdravljenje v toplicah
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS DO ZDRAVLJENJA	C: Imel sem telovadbo, razgibavanja, terapije, moral sem hoditi s hojco (C52). Č: Učinek fizioterapije je predvsem trenutni. Vaje hitro pozabiš. Veliko vaj je takih, pri katerih ti more nekdo pomagati, tako da jih ne moreš delati samostojno (Č51). D: Če se vključiš v fizioterapijo takoj, se začnejo mišice obnavljati in lahko dobro napreduješ. Okrevanje je odvisno tudi od posameznika. Sama razmigujem roko večkrat na dan. V nedeljo je bila pri meni terapevtka. Rekla mi je, da imam roko zelo dobro razgibano. Ves čas delam vaje (D47). Na začetku nisem mogla sama iz stanovanja, ker nisem mogla hoditi. Potem, ko sem že hodila, sem še kar nekaj časa potrebovala pomoč, če sem želela iz stanovanja. Nekdo mi je moral nesti bergle. Stanje se počasi izboljšuje. Sedaj imam opornico, in grem lahko sama, tudi po stopnicah. Grem pa vzvratno. Hčerki sta me	(C52) opis zdravljenja v okviru (re)habilitacije (Č51) ocena (re)habilitacije – začasen učinek fizioterapije (D47) motiviranost, moč, zagon za sodelovanje na (re)habilitacijah (D48) motiviranost, moč, zagon za doseganje zastavljenih ciljev – postopna rehabilitacija

		<i>dostikrat spodbudili, da smo šle v bližnji bar na kavo. Ko sem hodila po stopnicah iz stanovanja sem avtomatsko telovadila. Tako sem precej napredovala, sedaj grem lahko sama iz stanovanja. Včasih hodim že celo brez opornice (D48).</i>	
	INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: OCENA, DODATNE POTREBE, PREDLOGI IN POBUDE	<i>C: Bil sem zadovoljen. Nisem pričakoval, da me bodo nosili v naročju (C53). Č: Fizioterapije se vedno bolj krčijo, prej nam je v toplicah pripadala vsak dan. Sedaj dobiš samo pet fizioterapij in masaž. Terapije nam omejujejo (Č52). D: Zdi se mi, da je premalo fizioterapij (D49).</i>	(C53) ocena (re)habilitacije – zadovoljiva (Č52) kritika sistema pomoči – zmanjšanj obseg (re)habilitacij (D49) kritika sistema pomoči – premalo fizioterapij
	DOMAČA OSKRBA/USTANOVA	<i>C: Po končanem intenzivnem zdravljenju sem si začel iskati prostor, kam bi lahko šel (C54). Iz Sežane sem se preselil v dom v Vipavo. Spomnim se, da so me poklicali tudi iz Celja, da imajo v domu prosto sobo. Šele čez dve leti sem dobil tudi odgovor iz doma iz Ljubljane, da so pred štirinajstimi dnevi obravnavali mojo vlogo za dom. Čudil sem se, pa saj nisem dal nobene vloge za dom. Potem sem se oglasil pri naši socialni delavki in sva ugotovila, da je to odgovor iz doma z Viča za prošnjo iz pred dveh let. Odločil sem se, da bom ostal kar v Vipavi, ker je boljši zrak. Ljubljana je betonska »džungla« (C55). Č: Dokler sem lahko zase skrbela sama, sem bila doma. Za dom sem se odločila, ker sem živela praktično sama. Sin je bil cele dneve v službi. Bivši mož pa je bil lahko tudi do pol leta v tujini. Sedaj je že drugo leto na Kitajskem. Ostala sem sama. Sama se še ne bi odločila za selitev v dom. Bivši mož pa me je glede tega zelo spodbujal. Tukaj, v domu, je vedno nekdo, ki ti lahko pomaga, če se karkoli zgodi (Č53). D: Bila sem doma (D50).</i>	(C54) iskanje stanovanja (C55) segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije – selitev v DSO (Č53) segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije – selitev v DSO (D50) življenje v skupnosti – doma

	SPREMEMBE	<i>C: Sprijaznil sem se z usodo. Pristal sem na vozičku (C56). Vsak dan sem naredil nekaj kilometrov z vozičkom, čez Vrhpolje do dvorca Zemono in nazaj. V zadnjem obdobju tudi tega ne morem več, ker imam težave s trebuhom (C57). Rad bi dobil nov voziček, da bi se lažje vozil. Domskemu zdravniku sem rekel, da naj mi napiše naročilnico za voziček, ker mi pripada po zakonu. Sedaj imam domski voziček. Želel bi si bolj lahek voziček. Svak mi je povedal, da mi voziček pripada, v službi dela kot prevoznik invalidov in se spozna na te stvari. Svak igra tudi košarko za slovensko reprezentanco. Rekel mi je, naj dobim naročilnico, potem pa mi bo pomagal naprej urejati zadeve (C58).</i> <i>Č: Vse je drugače (Č54), ampak sem se navadila (Č55). Še dobro, da mi pri vsakdanjih stvareh pomaga soseda, ki tudi živi tukaj in s katero se dobro razumeva. Je edina, ki je še »pri pameti« (Č56). Tukaj so ljudje prestari (Č57).</i> <i>D: Vse se je postavilo na glavo (D51). Prijatelj in prijateljic imam veliko, že od prej. Bila sem razgiban človek, če sem lahko, sem rada pomagala drugim. Sedaj se mi to vrača. Niti en dan nisem sama. Imam dobro prijateljico, s katero se pozna že iz prvega razreda osnovne šole, tudi na trgovski sva bili sošolki. Vsak dan zjutraj, pred službo, pride k meni na kavo. Ker dela v trgovini, pride že ob sedmih zjutraj, da malo »počvekava«. Ko ima kakšne opravke me vedno vzame s sabo, če ne morem z njo, jo počakam v avtu. Ko vse opravi, pa greva vedno tudi na kavo (D52). Na živce mi gre samo to, da sem odvisna od nekoga, da ne morem sama v avto, da se ne morem odpeljati, kamor se mi zazdi (D53).</i>	(C56) sprijaznjenje (C57) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – krajše razdalje (C58) invalidski voziček – medicinski pripomočki iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (Č54) pridobitev ovire – spremenjeni življenjski poteki (Č55) sprijaznjenje (Č56) pomoč (soseda) – pri vsakdanjih opravilih (Č57) DSO – starostne razlike med stanovalci (D51) pridobitev ovire – spremenjeni življenjski poteki (D52) prijateljska mreža (D53) odvisnost od drugih
--	-----------	--	---

	ČLANSTVO V NEVLADNIH ORGANIZACIJAH	C: Ne (C59). Č: Ne, edino v Združenje multiple skleroze (Č58). Najprej se nisem hotela vključiti. Kot da bi človek ozdravil, če se vključi v tako organizacijo (Č59). Toplice (Č60), obiske poverjenika. Poverjeniki delujejo na različnih območjih po Sloveniji. Organizirajo in vabijo na dogodke, srečanja, predavanja (Č61). Nič (Č62). D: Včlanjena sem tudi v Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi. Na Taboru imamo večinoma sestanke, predavanja. Pridejo tudi iz Soče (D54). Vključila sem se zato, ker je hčerka tam opravljala prakso in sem z njo hodila na delavnice (D55). Spet nekaj novega, ideje kaj lahko delaš. Organizirali so predvsem aktivnosti in delavnice za preživljanje prostega časa. Delali smo pajacke s klobučki. Dokazala sem si, kaj vse lahko naredim s samo eno roko (D56). Potrebovala bi več informaciji, večino informaciji dobiš prepozno. Če se sam ne zanimaš, informacij sploh ne dobiš. Za invalide je precej slabo poskrbljeno, nekdo bi ti moral že na začetku povedati, kam se lahko obrneš, kaj si moraš urediti, na primer kartonček za parkiranje. Dokler si zdrav, si neveden. Te stvari te ne zanimajo (D57). V Ribnici ne morem nikamor, razen v cerkev, ker ni klančin, če pa so, tako kot na primer na pošti, so pa prestrme in s prevelikimi ovinki ali pa preozke, tako da so neuporabne. Ne moreš ne na občino ne na CSD, nikamor. Pločniki so za invalide praktično neuporabni zaradi prevelikih robnikov in kock sredi pločnika. Dokler si zdrav, tega ne opaziš. Na vozičku pa se lahko samo prevrneš (D58).	(C59) članstvo v nevladnih organizacijah – ne (Č58) članstvo v nevladni organizaciji Združenje multiple skleroze (Č59) razlogi, pridobitve, koristi – najprej se ni želela vključiti (Č60) razlogi, pridobitve, koristi – toplice (Č61) razlogi, pridobitve, koristi – organizirani dogodki, srečanja, predavanja (Č62) pričakovanja in potrebe – brez pričakovanj (D54) članstvo v nevladni organizaciji Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi (D55) razlogi, pridobitve, koristi – zaradi hčerke (D56) razlogi, pridobitve, koristi – nove ideje za prostočasne aktivnosti (D57) pričakovanja in potrebe – ustrenejša informiranost (D58) arhitekturne ovire
	TRENUTNA	C: Navadil sem se na okolje,	(C60) navajanje na

	ŽIVLJENJSKA SITUACIJA	rad grem naokrog. V redu mi je. »Premetavam se« sem in tja (C60). Č: Odvisno od razpoloženja. Vsak dan posebej. Pravijo, da na upanju svet stoji (Č63). D: Najboljše sem se počutila, ko sem bila nekje na sredini okrevanja, saj sem po vsaki terapiji čutila napredek, sedaj pa vse, kar stoji. Zdi se mi kot, da se nikamor več ne premaknem. Ko pa se srečam z drugimi, posebej s tistimi, s katerimi se nismo videli že dlje časa, pravijo, da sem super. Opazijo veliko razliko, jaz sama jo pa ne. Bolezen pride z letalom, odide pa po kolenih (D59). Prej sem bila zmeraj na »brzino«, lahko sem počela pet stvari na enkrat. Sedaj sem pa tako kot moški, lahko delam samo še eno stvar na enkrat (D60).	novonastalo življenjsko situacijo (Č63) življenje iz dneva v dan – upanje na boljšo prihodnost (D59) nezadovoljstvo – manjši napredki pri rehabilitaciji (D60) upočasnen življenjski ritem
	LJUBITELJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE AKTIVNOSTI	C: Nimam prav posebnih ambicij, ker se zavedam, v kakšni situaciji sem. Če bi imel velike ambicije, bi živel v pravljici, in bi sam sebe tolažil. Lahko bi sanjaril o tem, kako bi rad zaplesal, potem pa bi bil samo razočaran. Zavedam se svoje realnosti (C61). Zanima me šport, rad gledam zimsko svetovno prvenstvo v smučanju ali pa rokomet (C62). Nimam več moči, da bi šel daleč od doma, grem samo do vojašnice in nazaj. Več ne morem (C63). Sam grem tudi do trgovine in v bar na kavo (C64). Malo poklepetam z ljudmi, ki jih srečam. Tudi tukaj v domu s kom kakšno rečem, dve, tri besede, se pozdravimo, prav veliko pa se ne družimo (C65). Č: Zelo rada sem plesala. Imela sem dobrega soplesalca. Skupaj z družbo smo hodili plesat. Ko sem zbolela sem ples opustila. Zaradi tega mi je bilo zelo hudo (Č64). Zelo rada sem tudi šivala in pletla, vse od krila pa do nogavic (Č65). Tudi gobeline sem delala. Tudi to mi sedaj ne gre	(C61) nižanje pričakovanj, ambicij – strah pred razočaranjem (C62) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – spremljanje športnih dogodkov (C63) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – krajše razdalje (C64) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – nakupovanje v trgovini, kava v baru (C65) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – klepet, druženje (Č64) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – ples (Č65) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – pletenje, šivanje (Č66) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – izdelovanje gobelinov

		več, ker me roke ne ubogajo več (Č66). Rada sem kuhala in pekla. Kar naprej sem pekla in kar naprej sem se trudila, da potem ne bi vsega, kar sem spekla, pojedla. Na koncu sem izbirala samo še enostavne recepte, delala sem take sladice, ki sem jih lahko zmešala, kar v eni posodi (Č67). Tudi brala sem veliko, dokler se niso začele težave z očmi (Č68). Rada gledam tudi filme. Vsaj to še lahko (Č69). D: Zelo rada pečem, za sorodnike in prijatelje, za različne priložnosti, praznovanja, dogodke (D61). Prej sem pekla tudi za gostilno, sedaj pa ne zmorem več. Samo z eno roko nisem več sposobna speči petnajst kilogramov piškotov v desetih dneh. Potrebujem več časa (D62). Zelo rada se tudi družim. Večkrat se dobiva s sosedo, ki mi včasih pomaga pri obešanju perila (D63). Vsak dan preživim tudi nekaj časa za računalnikom, klepetam z znanci, igram igrice (D64).	(Č67) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – kuhanje, peka peciv (Č68) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – branje (Č69) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – filmi (D61) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – peka peciv (D62) opuščanje aktivnosti (zmanjšane telesnih zmogljivosti) – peka peciv za gostilno (D63) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – klepet, druženje (D64) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – računalnik
	ŽELJE, TEŽNJE, PRIZADEVANJA	C: Nimam želja in planov. Potem pa si razočaran, ko se ti vse podere. Sem v taki situaciji, kot sem, kaj naj planiram. Igram loto, mogoče bom pa zadel (C66). Č: Ne vem, kaj bi rekla. Enkrat si predstavljaš eno, potem kaj drugega. Sedaj pa nimam več želji (Č70). Želim si samo še to, da bi lahko še kaj naredila sama (Č71). D: Da bi še napredovala, da bi hodila in vozila avto (D65).	(C66) nižanje pričakovanj, ambicij – strah pred razočaranjem (Č70) nižanje pričakovanj, ambicij – strah pred razočaranjem (Č71) želja po ohranjanju samostojnosti (D65) motiviranost, moč, zagon za doseganje zastavljenih ciljev – postopna rehabilitacija
ODNOSI Z DRUGIMI	POMEMBNI DRUGI	C: Na vse ljudi gledam enako. Z nekaterimi se človek lahko pogovori, z drugimi ne (C67). Pomembni so mi brat in sestre (C68). Smo tako vzgojeni, da si pomagamo (C69). Včasih jih pokličem po telefonu, čeprav sem bolj len za telefoniranje, oni pa tudi. Pokličem jih, če je kaj novega, če so kakšne spremembe (C70). Ko me obiščejo,	(C67) odprtost za pogovor (C68) pomembni drugi – brat, sestre (C69) pomoč (brat, sestre) (C70) odprtost za pogovor (C71) odprtost za pogovor (C72) občutek odrinjenosti, izkušnja

		<i>poklepetamo (C71). Odnosi so enaki kot prej, le da imamo manj stikov. Vsak ima svoja pota. Tudi brat ima težave, tudi on živi v domu. Že v otroštvu je imel poškodbo glave. Vem samo to, da je v domu nekje v okolici Ljubljane. Stikov nimava (C72).</i> <i>Č: Ne vem, najbolj sem pomembna sama sebi (Č72). Tudi sin mi veliko pomeni (Č73), ampak ga jemljem malo z rezervo, ker tudi on mene jemlje z rezervo (Č74). Imam dobro prijateljico, ki je tudi stanovalka Centra starejših (Č75). Ne vem, kaj bi rekla. Ta moja prijateljica je precej starejša od mene (Č76). Veliko mi pomaga. Če jo kaj prosim, to naredi. Drugim se zdijo to čisto majhne stvari, ampak zame so zelo pomembne. Te majhne stvari, delajo velike razlike med nami. Če jo prosim, me pelje v trgovino. Moraš biti realen, toliko še zmoreš, nekaterih stvari pa ne zmoreš narediti sam in za tiste potrebuješ pomoč. Na primer, če želim dati kaj na polico, ki jo ne dosežem, potrebujem pomoč drugih (Č77). Moja značilnost je tudi ta, da sem perfekcionista. Tako da me zelo moti, ko nekoga prosim, da mi pospravi majčko v omaro in je ne zloži lepo. Joj, kako me take stvari jezijo. Ne morem si pomagati, ampak taka sem (Č78). Drugače pa se mi zdi, da sem bolj kot ne prepuščena sama sebi, da sem odvisna sama od sebe (Č79). Razumeva se dobro, se tudi pohecava. Ne pusti, da jo vikam, čeprav na to zmeraj pozabim, ker je toliko starejša od mene (Č80). Odtujili smo se (Č81).</i> <i>D: Punci pa prijateljica (D66). Pa jaz sama, sem pomembna (D67). S hčerkama imam prijateljski odnos, vse si lahko povemo, vse si zaupamo (D68). S kolegico je podobno,</i>	ločenosti od družine (Č72) pomemben/a sama sebi (Č73) pomemben/a sama sebi (Č74) pokroviteljstvo (Č75) pomembni drugi – prijateljica (Č76) DSO – starostne razlike med stanovalci (Č77) pomoč (prijateljica) – pri vsakdanjih opravilih, prevoz v trgovino (Č78) subjektivni koncept samega sebe – perfekcionista (Č79) občutek odrinjenosti, izkušnja ločenosti od družine (Č80) sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (Č81) občutek odrinjenosti, izkušnja ločenosti od družine (D66) pomembni drugi – hčerki, prijateljica (D67) pomemben/a sama sebi (D68) zaupen, prijateljski odnos s hčerkama (D69) prijateljska mreža (D70) dobri odnosi z drugimi – delujejo motivirajoče (D71) pomoč – težko prosi za pomoč (D72) odnosi z drugimi – temeljijo na izbiri (D73) motiviranost, moč, zagon za doseganje zastavljenih ciljev – postopna rehabilitacija (D74) zanikanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo
--	--	---	---

		pogovarjamo se o vsem, je tako kot bi bila moja mami, tako lepo skrbi zame. Veliko mi pomeni zato, ker se lahko pogosto vidiva, punči živita v Ljubljani in sta daleč (D69). Zelo dobro, ker imajo do mene pozitiven odnos. Ker nisem napeta in zaskrbljena, mi gre vse boljše od rok, lažje delam zase in tudi bolj napredujem (D70). Prej sem jaz skrbela za druge, sedaj pa morajo drugi zame. Meni ni hudo prav za nikogar, sama pa težko prosim za pomoč. Prosim šele, ko sama res ne morem (D71). Začela sem se izogibati določenim ljudem. »Negativcev« ne morem več prenašati. Zakaj bi kdo hodil k meni jokati, to me boli, pa to me boli. Določeni ljudje ne razumejo, kako hudo je v resnici (D72). Res je hudo, po drugi strani je pa to, kar sem doživela, življenjska izkušnja. Preizkušnja v življenju. Sama pri sebi si rečem, da če sem sama »spravila gor« dva otroka, brez stanovanja in redne službe, bom pa tudi to zmogla. Imam cilj in mislim da bom zmogla (D73), ne maram pa ljudi, ki mi rečejo, da mi ne bo uspelo (D74).	
	SAMOOPIŠI	C: Sem tak, kot sem. Rad se tudi pohecam (C73). Č: Sem perfekcionista, natančnost se mi zdi pomembna. Kot sem že prej omenila, kaj mi pomaga, če mi nekdo stlači majčko v omaro, to zmorem tudi sama. Sem tudi realist (Č82). D: Na trenutke sem »žleht«, sama sebi se ne zdim, samo vem, da sem, ker mi punči vsake toliko časa rečeta, sedaj si pa »žleht«. Nočem bit »žleht«, ampak po navadi jima hočem samo kaj dopovedati. Sem podivjana, mladostna. Počutim se tako kot da bi bila stara petnajst let. Takoj bi šla z dvajsetletniki v disko (D75).	(C73) subjektivni koncept samega sebe – šaljivec (Č82) subjektivni koncept samega sebe – perfekcionista (D75) subjektivni koncept samega sebe – »žleht«, podivjana, mladostna
	POGLED IZ PERSPEKTIVE	C: Kaj pa vem. Ne razmišljam o tem, kaj si drugi mislijo o	(C74) socialna identiteta (pogled iz perspektive

	DRUGIH – KAJ MISLIM, DA MENIJO O MENI DRUGI?	meni. Naj si mislijo, kar si hočejo. Če mi kdo kaj reče, mu odgovorim, drugo pa me ne zanima (C74). Č: Nekateri ne gledajo realno na ljudi in stvari. Nekateri me vidijo pozitivno, drugi negativno (Č83). D: Zaenkrat pozitivno. Kar nekaj prijateljic mi je že reklo, da so polne energije, ko pridejo k meni na obisk (D76). Kakšni pa mi rečejo tudi: »Glej jo ubogo revčko.« Tega ne razumem. Zakaj sem »uboga revčaka«, saj imam dve roki in dve nogi. Čeprav samo ena »dela«. Vse se da, če se hoče (D77).	drugih) – ne razmišlja o tem (Č83) socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih) – pozitivna/negativna (D76) socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih) – energična (D77) pomilovanje, usmiljenje
	VSAKDANJE INTERAKCIJE, KOMUNIKACIJE – DRUŽBENI ODNOSI IN SIMBOLNI SISTEMI	C: Če me kdo »špikne«, ga »špiknem« nazaj (C75). Dostikrat je bilo »lušno«. Dobro se počutim, kadar grem ven. Včasih grem tudi na domske prireditve, bil sem na praznovanju, ki so ga priredili za novo leto, na martinovanje pa nisem šel (C76). Tukaj v domu nimam veliko družbe. Včasih sva s sostanovalcem kaj poklepetala, sedaj pa je bolj zaprt vase, ker ima težave z ramo (C77). Slabo se počutim, ko me kaj boli (C78). Če me kdo »špikne«, ga »špiknem« nazaj (C79). Tale invalid, ki ga srečam spodaj ima ves čas komentarje (C80). Rekel sem mu, da naj pazi na jezik in to pred vsemi. Direkt povem (C81). Č: Nekateri so prijazni in te vidijo realno, drugi pa ne. Nekaterih ne motim (Č84). Če sediš na stolu ali na vozičku ni razlike. Jo pa občutiš. Ne vem, kakšna bi mogla biti (Č85). Nekateri ti ne priznajo, da lahko kakšno stvar narediš enako dobro. So zelo »pametni« (Č86). Potem pa mislijo, da sem hudobna, ko jim to po resnici povem (Č87). V odnosih se počutim dobro, ko so ljudje do mene odkriti, pozitivni, ko me ne gledajo čudno (Č88). Želela bi si, da bi imela več prijateljev,	(C75) asertivnost (C76) ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti – domske prireditve, praznovanja (C77) DSO – nepovezanost, individualizem (C78) vpliv – slabega – telesnega zdravja na duševno počutje (C79) asertivnost (C80) vzpostavljane selekcije in sovražnost med osebami z oviro (C81) asertivnost (Č84) hierarhičen obrat (Č85) diskriminacija (Č86) pokroviteljstvo (Č87) hierarhičen obrat (Č88) velik pomen – pozitivnih – nebesednih sporočil (Č89) DSO – nepovezanost, individualizem (Č90) DSO – starostne razlike med stanovalci (Č91) DSO – značilnosti panoptične institucije (Č92) segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije – selitev v DSO (Č93) popuščanje – podcenjujoč odnos (Č94) pomilovanje, usmiljenje

		<i>vendar jih tukaj v domu težko najdeš (Č89). Tukaj so stanovalci starejši, tako da drugače razmišljajo, delajo in drugače gledajo na stvari. Če si mlajši se ne moreš počutiti prijetno in enako. Glede na razliko v letih sem tukaj samo zato, ker sem v to prisiljena (Č90). Zaposleni v domu nas ves čas analizirajo, praktično vedo o nas vse. Vedo kdaj smo dobre volje, kdaj smo slabe volje, kdaj si zaljubljen, kaj delaš in to je moteče (Č91). In potem imajo še tak odnos, da moraš biti vesel, da si sploh lahko tukaj, ker si mlajši od petinšestdeset let. Če si hendikepiran, v naši državi nimaš kam iti. Nikomur se zaradi tega ne moreš pritožiti (Č92). Ja, v odnosih se počutim slabo, ko mi ljudje sporočajo, »naj mi bo«, ker sem na vozičku. Če nekemu nekaj rečem zaradi njegovega obnašanja, potem pa se do mene obnaša tako, da vem, da si misli, »naj ji bo«, ker je na vozičku. Točno vem, da si to mislijo. Naj ima prav, saj je na vozičku (Č93). Moti me, ko pride sostanovalka do mene in me počoha po glavi in mi govori: »Ma, boga ti, ma boga.« Najraje bi jo brcnila, če bi jo lahko. Nobeden si ne želi, da bi ga drugi pomilovali (Č94). Spomnim se fanta na Soči, ki je bil star sedemnajst ali osemnajst let. S pomočjo fizioterapevtk je stal na nogah. Gledal se je v ogledalu in jokal. To me je zelo ganilo. Še sedaj mi gre na jok, ko se spomnim tega dogodka. Spomnim se tudi drugega fanta iz Soče, ki je bil prav tako na vozičku, ker je preživel hudo nesrečo. Ostal je brez rok, mislim, da je imel poškodovano tudi hrbtenico in nogo. Prišli so ga iskat na Sočo, ker je zaključil z rehabilitacijo. Fant je šel z vozičkom, z zdravo nogo se je poganjal, roko je držal pri</i>	(Č95) globoki spomin – na dogodke v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (Č96) velik pomen – pozitivnih – nebesednih sporočil (D78) pokroviteljstvo (D79) sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (D80) zanikanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo
--	--	---	--

		sebi, ker je imel umetno. Njegova mama je porivala voziček, sestra je nesla njegovo potovalko, oče pa je hodil pred njimi, kot da jih ne pozna (Č95). Najbolj me je prizadelo, ko sem videla, kako ga je gledal oče. Gledal ga je tako, da je bilo čutiti, da si misli: »Zakaj sploh še si, mar bi umrl«. No, saj je hitro šel, si je »naredil konec« (Č96). D: Večinoma mi hočejo vsi pri vsem pomagati. Ampak jim ne pustim, če kdo pride na obisk, sama skuham kavo in jo tudi postrežem. Še nekaj časa po operaciji, ko sem prišla iz bolnice domov, so se drugi do mene vedli pokroviteljsko. Dejansko sem bila zmedena in nisem vedela, kaj se dogaja. Mislila sem si, da je mogoče res, da sem nebogljen. Sedaj tega ne mislim več, postavila sem se nazaj na svoje noge (D78). Večkrat. Ko se zabavam in sprostim in zato ne mislim na bolezen. Letos marca sem šla z družbo na morje in smo se imeli zelo lepo. Cel teden smo »žurali« kot zdravi. Plesali smo. Igrali smo tudi kitaro. S to družbo se poznamo že trideset let, tako da smo si domači. Nismo zamerljivi, tako da lahko rečeš vse, kar ti pade na pamet. Res smo se imeli lepo. Ko so me vprašali, kdaj gremo domov, v petek ali ponedeljek, sem odgovorila, da najbolje, da gremo šele novembra (D79). Ko sem bila še s partnerjem in mi kar naprej govoril, da naj se pogledam, kakšna sem, da ne bom nikoli več hodila. Odrival me je stran. Če bi mi to rekel kdo od znancev, mi ne bi bilo tako hudo, težko mi je bilo zato, ker je to rekel on. On, ki bi mi moral pomagati in me spodbujati. To se pa res pozna, če te kdo od domačih zatira. Ne moreš napredovati, zelo nazaduješ. »Psiha« trpi (D80).	
	ŽELENE	C: Pri drugih ne moreš	(C82) zelene spremembe

	SPREMEMBE – DRUGI	<i>spremeniti ničesar (C82), tukaj so leta, eni so že obupali. Večinoma vsi samo jamrajo. Rečeš jim kakšno besedo (C83).</i> <i>Č: Naj me pustijo pri miru, da tisto kar lahko naredim sama in naj mi pomagajo pri stvareh, ki jih ne morem sama (Č97).</i> <i>D: Nič ne bi spreminjala. Vem, da me je to doletelo, druge pa še lahko (D81). Dokler sem bila zdrava sem drugim pomagala. Zdaj se mi dobro z dobrim vrača. Tisti, ki pa mi želijo slabo, se jim bo pa slabo s slabim vrnilo. Prepričana sem, da je življenje pravično (D82).</i>	pri drugih – nič (C83) DSO – starostne razlike med stanovalci (Č97) želene spremembe pri drugih – dopuščanje samostojnosti, pomoč samo takrat, ko jo dejansko potrebuje (D81) želene spremembe pri drugih – nič (D82) pomoč – prej pomagala drugim, sedaj drugi pomagajo njej
	ŽELENE SPREMEMBE – PRI SEBI	<i>C: Včasih bi bilo bolje, da bi se bolj brzdal. To pa se mi zdi nemogoče, ker bi potem postal igralec in bi s tem sam sebe uničeval. Mislim, da je bolje, da si tak kot si. Ne pa da igraš. Rajši ljudem povem v obraz, kar si mislim (C84).</i> <i>Č: Da bi imela rada sostanovalca, ki je zaljubljen v mene, ampak se ne morem prisilit v to. Lahko sva samo prijatelja (Č98).</i> <i>D: Ne bi. Pozitivna sprememba, ki jo opažam pri sebi po kapi je, da veliko več govorim. Nimam več zadržkov (D83).</i>	(C84) želene spremembe pri sebi – samoobvladanje (Č98) želene spremembe pri sebi – naklonjenost do sostanovalca (D83) želene spremembe pri sebi – nič
	DISKRIMINACIJA – NEPRIMERNO LOČEVANJE	<i>C: Ne nikoli (C85). Večkrat mi rečejo, da grem tako hitro z vozičkom, da si bom še kaj naredil. Odgovorim jim, da več kot invalid tako ali tako ne morem postati (C86). Druge na vozičkih učim, kako naj se poganjajo. Spodbujam jih, da poskusijo in jim pokažem, da vidijo, da ni težko (C87). Drugače pa zase skrbim sam. Imam močno voljo (C88). Veliko je odvisno od tega, kako se sam počutiš (C89). Nekateri invalidi si zadajo visoke cilje in jih tudi dosežejo (C90). Res je, da se včasih zgodi, da koga pozdravim, pa mi ne odgovori (C91). Drugače pa so ljudje prijazni,</i>	(C85) brez izkušenj diskriminacije (C86) sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (C87) posredovanje praktičnega znanja (C88) subjektivni koncept samega sebe – samostojen, z močno voljo (C89) vodenje identitetne politike – krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih (C90) doseganje zadanih ciljev

		tudi v parku poklepetamo z mladimi mamicami in s starimi (C92). Večkrat poklepetam z ljudmi na ulici kot pa tukaj v domu (C93). V bližnji trgovini me že dobro poznajo in mi pomagajo. Z vsemi se pohecam (C94). Pri meni ljudje velikokrat najprej opazijo to, da sem brez noge (C95). Č: Ja in to od gospe, ki je prav tako na vozičku (Č99). Skupaj sva se peljali z dvigalom. Pritisnila sem na tipko in me je začela napadat, da sem nesposobna, da se ne znam peljat (Č100). Kot, da sem neumna, ker sem na vozičku (Č101). D: Otroci so včasih začudeni. Nazadnje, ko sem bila pri sosedih sem čuvala njena vnuka. Ker je morala v trgovino sem ju pazila. Stara sta pet leti in dve leti, ves čas sta me spraševala, zakaj ne morem hoditi in me začudeno gledala. Poskušala sem jima razložiti, kaj se mi je zgodilo (D84). Tudi v javnosti so otroci včasih začudeni. Če kaj preveč sprašujejo, jih mamice takoj utišajo (D85). Pri odraslih so odzivi večinoma pozitivni, vsi mi želijo pomagati. Dostikrat ne želim, da bi mi pomagali, ker če me nekdo narobe potegne, me lahko hitro prevrne. Dostikrat se lažje sama premikam in lovim ravnotežje, kot če se me kdo dotika. Sama vem, kako se moram gibati, da ne padem (D86). Zaradi oviranosti (D87).	(C91) ustvarjanje nevidnosti, ignoriranje (C92) pozitivne spremembe v družbi – odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (C93) DSO – nepovezanost, individualizem (C94) pozitivne spremembe v družbi – odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (C95) različne osebne okoliščine – osnova za neenakosti – oviranost (Č99) vzpostavljanje selekcije in sovražnost med osebami z oviro (Č100) vzpostavljanje selekcije in sovražnost med osebami z oviro (Č101) pokroviteljstvo (D84) diskriminacija – opis dogodka (začudenje) (D85) diskriminacija – opis dogodka (začudenje) (D86) pomoč (drugi) – pri gibanju (D87) različne osebne okoliščine – osnova za neenakosti – oviranost
	RAZMERE V JAVNOSTI	C: Vsak gleda na invalide drugače. Nekateri so ošabni in nas gledajo z viška (C96). Nekateri starejši nas gledajo postrani: »Glej jih revčke na vozičkih.« Mislim, da nam tega ne bi smeli govoriti. Z nami bi se morali pogovarjati povsem običajno (C97). Zdi se mi tudi, da smo si ljudje včasih več pomagali, danes pa ljudje gledajo samo nase (C98). Moti	(C96) pokroviteljstvo (C97) pomilovanje, usmiljenje (C98) prikriti načini diskriminacije – pasivnost, brezbriznost (C99) diskurzivna diskriminacija – opravljanje (C100) ustvarjanje nevidnosti, ignoriranje (C101) pozitivne

		me, ko nas ljudje začnejo opravljati in grdo govorijo o nas. Takrat se vedno umaknem (C99). Moti me tudi, ko nas ignorirajo, se obrnejo stran ali se nam smejejo. Tega ne moreš spremeniti, ker so ljudje različni. Nič ne moreš spremenit (C100). Všeč mi je, ko se z ljudmi neobremenjeno pohecamo in poklepetamo o običajnih temah. Rad imam preproste ljudi (C101). Ne maram vzvišenih ljudi, ki ne spoštujejo drugih (C102). Č: Nekateri se imajo za nekaj več, jasno ti dajo vedeti, da nisi tako sposoben, kot so oni (Č102). Da bi država poskrbela, da bi bila na voljo pritlična stanovanja, da se ljudem na vozičku ne bi bilo potrebno seliti v domove za starejše, ali pa da bi dobili pomoč, ki jo potrebujemo v domačem okolju (Č103). Včasih se mi zdi, da se do mene lepše obnašajo ljudje, ki me ne poznajo. Vprašajo me, če potrebujem pomoč. Od tistih, ki pa bi pričakovala, da mi bodo pomagali, mi ne (Č104). D: Družba ima kar v redu odnos. Ljudje se mi zdijo precej osveščeni, vsi želijo pomagati (D88). Ni pa mi všeč, da od zaposlenih v ustanovah, od katerih bi pričakoval pomoč, ne dobiš pomembnih informacij. Imela sem srečo, da mi je pri pridobivanju informacij veliko pomagala hčerka, če ne, ne bi imela pojma (D89). Včasih se ljudem smilim, ampak se mi zdi, da se trudijo, da tega ne bi pokazali, raje pomagajo (D90). Ljudje, s katerimi se družim, me ne gledajo z viška (D91). Ko imam depresivne dneve se obrnem na prijatelje, ki jih lahko pokličem in me spravijo v boljšo voljo. So moja čustvena opora (D92). Na depresijo vpliva tudi vreme, če je en teden megla in ne grem ven, me začne tiščati	spremembe v družbi – odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (C102) pokroviteljstvo (Č102) pokroviteljstvo (Č103) pričakovanja in potrebe – dezinstitutionalizacija in življenje v skupnosti (Č104) pomoč (mimoidoči) (D88) pomoč (mimoidoči) (D89) pričakovanja in potrebe – ustreznejša informiranost (D90) pomilovanje, usmiljenje (D91) pozitivne spremembe v družbi – enakovreden odnos in enaka obravnava (D92) prijateljska mreža – čustvena opora (D93) globoki spomini – depresija, obup (D94) pričakovanja in potrebe – ustreznejša informiranost (D95) pozitivne spremembe v družbi – prijaznost ljudi v skupnosti (D96) pozitivne spremembe v družbi – vključevanje v vsakdanje življenje v skupnosti (D97) pomoč (mimoidoči) (D98) pozitivne spremembe v družbi – prijaznost ljudi v skupnosti (D99) pomoč – prijazna beseda
--	--	---	---

		v prsih in ne morem dihati. Nazadnje sem poklicala zdravnico, ki mi je povedala, da sem najverjetneje depresivna. Rekla sem ji, da je to nemogoče, da sem na splošno dobre volje. Odgovorila mi je, da še sama ne vem, da sem depresivna, da pa se moram zavedati, da so za mano velike spremembe. In je imela prav, prej sem bila polno zasedena, veliko sem delala. Delala sem kot gospodinjska pomočnica, pa še eno majhno njivico sem imela, da sem pridelovala zelenjavo. Potem pa, kar na naenkrat, nisem mogla več niti do stranišča, še zato sem mogla nekoga prositi za pomoč. To je bil velik šok. Takrat, ko še do stranišča nisem mogla, bi, če bi lahko, gotovo skočila čez balkon. Tako hudo je bilo. Še dobro, da nisem mogla do balkona. Ko pa sem enkrat toliko okrevala, da sem šla lahko sama do stranišča, me je minila tudi želja, da bi se vrgla z balkona. Rekla sem si, da se ne splača več. Na začetku sem toliko časa ležala v postelji, da sem sama sebi obljubila, da se nikoli več ne bom »brez veze« ulegla (D93). Da bi ljudi, ko jih doleti kaj takega, kot je mene, boljje informirali (D94). Ljudje se mi zdijo na splošno zelo prijazni, tako v bolnici, v trgovini, kot na cesti, vsi so prijazni. Pred kratkim, ko sem urejala papirje na upravni enoti, je zaposleni, ker nisem mogla v pisarno, prišel v pritličje, da sem lahko podpisala papirje (D95). Invalidov ne izključujejo več tako kot so jih včasih. Družba se je precej spremenila (D96). Veliko ljudi mi želi pomagati (D97). Če česa ne vedo, se vljudno opravičijo. Zadnjič me je neka gospa vprašala, zakaj ne uporabljam dveh bergel, ko sem ji povedala, da mi druga	
--	--	--	--

		<i>roka »ne dela«, se mi je opravičila (D98). Lahko bi rekla, da mi dostikrat pomagajo s prijazno besedo (D99).</i>	
SOCIALNO DELO	»PO-MOČ«?	<i>C: Zaenkrat nisem imel nobenih problemov s socialnimi delavkami, z vsemi se razumem. Tako s prvo socialno delavko v domu, ki je šla na porodniško, kot potem tudi z drugo sem se dobro razumel. Socialna delavka iz Sežane mi je tudi pomagala vložiti vloge za dom (C103). Bila je mlada in preprosta. Ta naša sedaj je tudi preprosta. To se mi zdi super (C104).</i> <i>Č: Delala sem v računovodstvu na CSD Sežana. S tistimi socialnimi delavkami, s katerimi smo se razumele, smo še danes v dobrih odnosih. Smo prijateljice (Č105). Nikoli nisem iskala pomoči pri socialnih delavkah in delavcih, tudi zato, ker mi je bilo težko iti po pomoč k bivšim sodelavkam. Nekaj stikov imam s socialnimi delavkami tukaj, v Centru starejših (Č106).</i> <i>D: Že v preteklosti sem imela zelo slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Ko so bili otroci majhni, bi res potrebovala njihovo pomoč. Ko sem potem zapleteno situacijo rešila sama, so se pa začele vtikati, tako da sedaj od njih nisem želela ničesar (D100). Ponudili so mi možnost, da bi sofinancirali punco, ki bi mi hodila pomagat na dom. Zato se nisem odločila, ker moraš potem vso pomoč, ki jo prejmeš, vrniti (D101). Punco sem dobila sama in sem jo tudi sama plačevala. K meni je hodila eno leto in pol. Kasneje je še pol leta prihajala in mi pomagala zastoj, ker je delala prakso, zdravnica ji je napisala papir, da je bila pri meni na praksi. Dobro sva se razumeli. Obišče me za rojstni</i>	(C103) opis pozitivne izkušnje (razumevanje in pomoč pri urejanju zadev v zvezi z institucionalnim varstvom) (C104) »idealni« socialni delavec – je preprost (Č105) opis pozitivne izkušnje (prijateljski odnos s sodelavkami) (Č106) socialne delavke – bivše sodelavke (D100) opis negativne izkušnje (neodzivnost, vtikanje) (D101) prejemi iz javnih sredstev (oprostitvev plačila socialnovarstvenih storitev) – vračanje prejetih sredstev (D102) pomoč na domu (študentka) – prijateljski odnos

		<i>dan, za novo leto, včasih pa me pokliče tudi med tednom, če imam čas za čaj ali kavo. Imava prijateljski odnos (D102).</i>	
	SOCIALNO DELO – ŽELJE IN PRIČAKOVANJA	<i>C: Saj nič ne potrebujem od njih. Drugače pa mislim, da mora biti socialna delavka preprosta (C105), da se da z njo pogovarjat. Všeč mi je, če pove kaj o sebi, da pogovor steče obojestransko in da je zavzeta (C106).</i> <i>Č: Da bi se znali ljudem približat in jih predvsem poslušati. Preden začnejo reševati probleme bi bilo dobro, da bi sploh vedeli v čem je pravzaprav težava (Č107). Ne pa da te vidijo dvakrat na leto in ti »solijo pamet« (Č108). Želim si, da bi nam bili bolj enaki, ne pa da se imajo za nekaj več (Č109). Moti me tudi, ko se obnašajo, kot da se ne da nič narediti, spremeniti (Č110).</i> <i>D: Se mi zdi, da bi socialni delavci mogli imeti bolj proste roke pri odločanju glede pomoči in da imajo preveč dela s papirji (D103).</i> <i>Drugače pa mislim, da bi se socialni delavci morali znati postaviti v »kožo drugega«.</i> <i>Morali bi znati predvsem razumeti druge, biti prijazni in pomagati človeku v stiski (D104).</i>	(C105) »idealni« socialni delavec – je preprost (C106) »idealni« socialni delavec – je zavzet, komunikativen (Č107) »idealni« socialni delavec – posluša (Č108) »idealni« socialni delavec – ne daje instant nasvetov (nedirektivno svetovanje) (Č109) »idealni« socialni delavec – odstopa od moči (Č110) »idealni« socialni delavec – soustvarja rešitve (D103) manj birokracije – ni birokrat, dela po prostem preudarku (D104) »idealni« socialni delavec – empatičen

Osno ali aksialno kodiranje – osebe s prirojeno oviro

1. SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

1.1. STAROST

- 25 let (A1)
- 26 let (B1)

1.2. BIVALIŠČE

- Podbrezje (A2)
- Slovenska Bistrica (B2)

2. DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO

2.1. POTEK DOGODKOV OB ROJSTVU IN V PRVIH MESECIH: NOV DRUŽINSKI ČLAN Z OVIRO

- samopredstavitev
 - o opis prirojenih telesnih ovir (A3)

- vidna ovira
 - o dejstvo že od rojstva (A6)
- ekonomski položaj v matični družini
 - o slab
 - vzrok za rejništvo (A4)
- običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi (re)habilitacij/zdravljenja (A5)
- iskanje načinov za premagovanje ovir (A7)
- opis vzrokov za oviranost
 - o cerebralna paraliza (B3), (B4)
- prvi znaki drugačnosti
 - o posledica prezgodnjega rojstva (B5)
- postavitev diagnoze
 - o cerebralna paraliza (B6)

2.2. NAČINI ŽIVLJENJA IN DRUŽINSKE OBLIKE

- odraščanje v rejniški družini (A12)
- odraščanje v jedrni, matični družini (B11)

2.3. ODZIVI: DRUŽINA

- POZITIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- sprejemanje z odobravanjem v družini (A9), (B7), (A84)

2.4. ODZIVI: OKOLICA

- sprejemanje z odobravanjem
 - o izkazovanje podpore (A10)
 - o spoštovanje enkratnosti, različnosti (B27), (B124), (B135)

2.5. VPLIVI NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE

- pozitiven vpliv
 - o učenje sprejemanja drugačnosti (A11)
- vpliv na družinsko življenje
 - o spremembe (B8)
- izstop starša iz trga dela zaradi drugih prioritet
 - o podpora hčerki z oviro (B9)
- ni občutila krivde zaradi potrebnih usklajevanj, sprememb v družini (B10)

2.6. DOMAČA OSKRBA/USTANOVA

- odraščanje v domačem okolju (A13), (B11)
- prijetni, lepi spomini na otroštvo (A16), (B19)
- vključitev v vrtec (B12)
- segregacija ljudi z oviro
 - o premestitev iz razvojnega oddelka na običajni oddelek v vrtcu (B13)

2.7. MEDOSEBNI ODNOSI IN ČUSTVENO ŽIVLJENJE V DRUŽINI

- podpora s strani družine (A19), (A77), (B123)
- enakopravnost med družinskimi člani (A17)
- dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti (A20), (A23), (B20)
- razumevanje med družinskimi člani (B22)
- izkustva sprejetosti, domačnosti v družini (A24), (A26), (B23)
- zadovoljena temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti (B21)
- zadovoljena temeljna potreba po varnosti (A25)
- spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov (A18)
- učenje za samostojnost v družini (A21), (A22)

2.8. ZNAČILNI ODNOSI Z ZUNANJIM SVETOM

- odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (A27)
- pozitiven odnos staršev
 - o sprejemanje

- vpliva na vedenje drugih (B24), (B26)
- enakovreden in spoštljiv odnos sorodnikov, družinskih prijateljev, znancev (A28)
- ni občutila odpora, zavračanja
 - s strani sorodnikov
 - zaradi oviranosti (B28)

2.9. STIKI Z VRSTNIKI IN VKLJUČENOST PRI SKUPNIH AKTIVNOSTIH

- prijateljski stiki
 - druženje z »neoviranimi« vrstniki (predšolsko obdobje) (A29), (B35), (B39)
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (predšolsko obdobje) (B30), (B37)
- sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih
 - vključenost v aktualno dogajanje v vrtcu (predšolsko obdobje) (B14), (B32)
 - vključenost v aktualno dogajanje v soseski (predšolsko obdobje) (B36)
- sprotno prilagajanje dejavnosti
 - upoštevanje dejanske ovire (B15), (A30), (B14), (B34)

2.10. ČLANSTVO V NEVLADNIH ORGANIZACIJAH

- članstvo v nevladnih organizacijah
 - ne (A31)
- članstvo v nevladni organizaciji
 - Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije (B40)
 - Društvo študentov invalidov Slovenije (B41)
- razlogi
 - ne pozna
 - vključili so jo starši (B43)
- razlogi, pridobitve, koristi
 - prevozi (B42)
 - izmenjava mnenj, informacij, nove ideje za reševanje težav (B44)
 - letovanje, srečanja z vrstniki z oviro (B45)
- neuspeh poizkusa mreženja z vrstniki z oviro (B46), (B48), (B50)
- doživljanje lastne drugačnosti
 - kljub skupni identitetni okolici in nekaterim podobnim izkušnjam (B47), (B49)
- pričakovanja in potrebe
 - brez pričakovanj (B51)

3. NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST

3.1. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE

- vključenost v program fizioterapij (A14), (B16)
- obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (A15), (B18)

3.2. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: SISTEMI, POTEKI, VZORCI

- potek (re)habilitacij
 - pogostost, trajanje (nekajkrat letno)
 - intenzivne terapije (od pon. do pet., 8 ur na dan) (A32), (B52)
 - fizioterapije v ZD (2 krat tedensko) (B58)
- opis zdravljenja v okviru (re)habilitacije (B53), (B55)
- pripomočki za rehabilitacijo, fizioterapijo in vadbo (B54)

3.3. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS DO ZDRAVLJENJA

- motiviranost, moč, zagon za sodelovanje na (re)habilitacijah (A35), (B62)
- naveličanost
 - ponavljajoči institucionalni ritmi, vzorci (B61)

3.4. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS Z ZAPOSLENIMI

- prijateljski odnosi in dobre izkušnje z zaposlenimi (A36), (B63)

3.5. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: OCENA, DODATNE POTREBE, PREDLOGI IN POBUDE

- ocena (re)habilitacije
 - o opazni napredki (A33)
 - o visoka stopnja zadovoljstva (A34)
 - o koristna (B59)
- kritika sistema pomoči
 - o upravičenost do fizioterapije
 - starostna omejitev (18 let) (B17), (B60)
 - o zmanjšanj obseg (re)habilitacij (B57)
 - o terapije, pripomočki
 - samoplačniško (B56)
 - o spremljevalec ne pripada
 - »preblaga« oviranost (B78)

3.6. VKLJUČITEV V IZOBRAŽEVALNI SISTEM

- inkluzija v večinski šolski sistem
 - o običajna OŠ (B73), (A40)
 - o OŠ Naklo (A37), (B64)
 - redni programi (A38)
- odrekanje enakih možnosti in zmožnosti (B68), (B69), (B89), (B105)
- pokroviteljstvo
 - o Komisija za usmerjanje predlaga vključitev v CIRIUS Kamnik (A39), (A41), (B72)
- segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije
 - o usmeritev v CIRIUS Kamnik (B70)
- uporaba dvojnih kriterijev
 - o dokazovanje zmožnosti in sposobnosti (B65), (B71), (B165)
- generalizacija in unifikacija zmožnosti in sposobnosti
 - o obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino (B66)
- identifikacija, kategorizacija ljudi z oviro (B67)

3.7. IZOBRAŽEVALNI PROGRAM

- enak izobraževalni program (A42), (A44), (B75), (B88)
- prilagojeno izvajanje praktičnih vsebin pri predmetu športna vzgoja (A43)
- prilagoditve pri načinu preverjanja znanja
 - o podaljšan čas za pisanje testnih nalog, ustno preverjanje znanja, preverjanje znanja po delih (B76), (B90)
- spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro (A45), (A46), (B77)

3.8. VSAKDANJI DOGODKI, SPOMINI NA OSNOVNOŠOLSKO OBDOBJE

- prijateljski stiki
 - o druženje z »neoviranimi« vrstniki (OŠ) (A47)
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (OŠ) (B79)
- sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih
 - o vključenost v aktualno dogajanje (OŠ) (A48), (B80)
- pomoč sošolcev ovirani osebi pri gibanju (OŠ) (B82)
- spremenjeno doživljanje sebe v obdobju odraščanja (B33)

3.9. USMERITEV PO OSNOVNI ŠOLI

- nadaljevanje šolanja
 - o ekonomska gimnazija (A49)
 - o srednja ekonomska šola (B83)

3.10. ODNOSI Z VRSTNIKI V OBDOBJU MLADOSTNIŠTVA

- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah z vrstniki (obdobje mladostništva) (A50)
- prijateljski stiki
 - o druženje z »neoviranimi« vrstniki (obdobje mladostništva) (A51), (A53), (A55), (B87)
- sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih

- vključenost v aktualno dogajanje (obdobje mladostništva) (A52), (A54)
- opis dogodkov iz biografije – sestavljanje osebne zgodovine (obdobje mladostništva)
 - druženje s prijatelji ob vikendih (B84)

3.11. FAKULTETA

- nadaljevanje šolanja na fakulteti (A56)
 - prva izbira študijskega programa
 - Fakulteta za šport (A60), (A57)
 - Teološka fakulteta (B91)
 - prepis na drugo fakulteto
 - Fakulteta za poslovne vede (A61)
 - Fakulteta za socialno delo (B92)
- razgovor s socialno delavko
 - izbira študija (B93)
- visoka stopnja zadovoljstva s profesorji
 - zagotavljanje kvalitetnega programa (A58)
 - spoštljiv odnos, enaka obravnava (A59)
 - spoštljiv, razumevajoč odnos profesorjev (B94)

3.12. ŽIVLJENJSKI POTEKI NA PREHODU V SAMOSTOJNOST

- čustvena in instrumentalna unilateralna pomoč staršev (A62), (B95), (B120)
- preizkus samostojnosti – doseganje avtonomije in neodvisnega življenja (A63), (B96), (B99)
 - arhitekturne prilagoditve za samostojno življenje (B97)
 - druge prilagoditve (B101)
 - mobilnost in prevozi (B98), (B100)

3.13. TRENUTNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA

- visoka stopnja zadovoljstva s trenutno življenjsko situacijo (A64)
- zaključevanje študija
 - pisanje diplome (B102)

3.14. LJUBITELJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE AKTIVNOSTI

- vrhunski šport
 - sedeča odbojka (A66)
 - plavanje (A65), (A67)
- ljubiteljske dejavnosti in druge prostochasne aktivnosti
 - solo petje (B85)
 - pisanje knjige (B86)
 - novinarstvo (B103)
 - glasbena skupina (B104)
 - druženje s prijatelji (B106)
 - kino (B107)
 - kolesarjenje (B108)
 - plavanje (B109)
 - smučanje (B110)

3.15. ŽELJE, TEŽNJE, PRIZADEVANJA

- dokončanje študija (A68), (B111)
- nadaljevanje študija
 - vpis na magistrski program druge stopnje (A72)
- odhod od doma (A69)
- ekonomska neodvisnost
 - iskanje možnosti za zaslužek, zaposlitev (B112)
- športni menedžment (A71),
 - ustanovitev športne organizacije, društva (A74)
- športna kariera (A73)
- glasbena kariera (B113)
- usmerjenost v sfero zasebnosti

- partnersko življenje (A70)
 - družinsko življenje (B114)
- zaniikanje možnosti za starševstvo (B115)
- potrebe in želje
 - temporalne in individualne (A100)

4. ODNOSI Z DRUGIMI

4.1. POMEMBNI DRUGI

- pomembni drugi
 - domači, najbližji prijatelji, punca, trener (A75)
 - starši (B119), (B122)
 - prijatelji (B121)

4.2. SAMOOPISI

- subjektivni koncept same sebe
 - komunikativna (B31)
 - trmast, optimističen (A79)
 - vztrajna, odločna, zaščitniška, motivirana, nekonfliktna (B125), (B141)
 - močna (B160), (B161)
- vodenje identitetne politike
 - krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih (B29), (B38), (A97)

4.3. POGLED IZ PERSPEKTIVE DRUGIH – KAJ MISLIM, DA MENIJO O MENI DRUGI?

- raznolike izkušnje v donosih (A76)
- socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih)
 - podobno kot se vidim sam (A80)
 - komunikativna, odprta, vztrajna, vzor (B126)

4.4. VSAKDANJE INTERAKCIJE, KOMUNIKACIJE – DRUŽBENI ODNOSI IN SIMBOLNI SISTEMI

- POZITIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah (A10), (A82), (A82), (A89), (B127), (B130)
- sproščenost, neobremenjenost
 - uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (A128), (B132)
- enakovreden odnos in enaka obravnava (A83), (B133), (B136)
- pozitivne spodbude in opora s strani drugih (A85), (A86), (A88)
- skupno proslavljanje uspehov in dosežkov (A87), (A90)
- brez pomilovanja (B25), (B134)
- pomoč
 - mimoidoči (B156)
 - drugi
 - dobi, če jo potrebuje (B129)
- hendikep ni ovira (B131)
- NEGATIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta (B116)
- vzpostavljanje distance, izogibanje stikom, marginalizacija (B118), (B148)
- nelagodje (A81)
- strah (B117), (B139), (B155)
- pomilovanje, usmiljenje (B137), (B158)

4.5. ŽELENE SPREMEMBE – DRUGI

- zelene spremembe pri drugih
 - nič (A92)
 - več neposrednih stikov z osebami z ovirami (B138)

4.6. ŽELENE SPREMEMBE – PRI SEBI

- zelene spremembe pri sebi
 - nič (A93), (B140)

4.7. DISKRIMINACIJA – NEPRIMERNO LOČEVANJE

- diskriminacija (A91), (A94), (B142)
- različne osebne okoliščine
 - o osnova za neenakosti
 - gibanje (A96)
 - oviranost (B151)
- diskriminacija
 - o opis dogodka
 - strah zaradi »prenašanja« stigme (A95)
 - pomisleki (B143)
 - neverbalna komunikacija (B144)
 - odkrita nestrpnost (B146)
 - o diskurzivna diskriminacija
 - zbadanje (B147)
 - o globoko zakoreninjena diskurzivna diskriminacija
 - terminološka zagata glede poimenovanja (A8)
- velik pomen
 - o negativnih
 - nebesednih sporočil (B145)
- brez izkušenj
 - o sovražnosti (B149)
 - o fizičnega nasilja (B150)

4.8. RAZMERE V JAVNOSTI

- POZITIVNE SPREMEMBE
- pozitivne spremembe v družbi (A98), (B152), (B170), (B174)
 - o več izobraževanj na temo drugačnosti (A101)
 - o vključevanje v vsakdanje življenje v skupnosti (B171), (B173)
- participacija ljudi z oviro na trgu dela
 - o doseganje pomembnih rezultatov (B172)
- visoko vrednotenje, priznanje uspehov in dosežkov ljudi z ovirami (B166)
- doseženi cilji ljudi z oviro
 - o nova motivacija (B168)
- življenje osebe z oviro
 - o »življenje, ki ga je vredno živeti« (B169)
- NEGATIVNE OSTALINE
- predsodki
 - o prepričanja, poenostavitve in vrednostne ocene (A99)
- diskriminacija in predsodki v javni sfer
 - o posledica vzpostavljene distance (B154), (B159)
- prikriti načini diskriminacije
 - o pasivnost, brezbržnost (B153), (157)
- neenaka pričakovanja
 - o nižanje kriterijev pri vrednotenju dosežkov (B167)
- negativne reprezentacije ljudi z ovirami v medijih (B163)
- govor o osebah z oviro v negativnih kontekstih (B162), (B164)
- arhitekturne ovire (B81)

5. SOCIALNO DELO

5.1. »PO-MOČ«?

- opis pozitivne izkušnje
 - o angažiranost (A102)
- opis negativne izkušnje
 - o vsiljevanje nasvetov (A103)
 - o prepričevanje, primerjanje (B175)

5.2. SOCIALNO DELO – ŽELJE IN PRIČAKOVANJA

- »idealni« socialni delavec
 - o empatičen (A104)
 - o odprt za različne rešitve (B176)
 - o celostno obravnava (B177)
 - o ima interdisciplinarni pristop (B178)

Oso ali aksialno kodiranje – osebe s pridobljeno oviro

1. SPLOŠNI PODATKI O RESPONDENTU

1.1. STAROST

- 65 let (C1)
- 52 let (Č1)
- 49 let (Č1)

1.2. BIVALIŠČE

- Ljubljana (C2)
- Komen (Č2)
- Ribnica (D2)

2. DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO

2.1. DRUŽINSKO ŽIVLJENJE: ZGODNJE OTROŠTVO

- zbirka utrinkov
 - o opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način
 - skodelice za kavo (C4)
 - otroški jahalni konjiček (C5)
 - očetove pripovedi (Č5)
 - čakalne vrste (C3)

2.2. NAČINI ŽIVLJENJA IN DRUŽINSKE OBLIKE

- opis pomembnih drugih
 - o predstavitev staršev (Č3), (C22)
- odraščanje v jedrni, matični družini (C6), (D5)
- tradicionalna delitev vlog v družini
 - o oče – hranitelj družine, materinstvo (C8), (Č12)
- sestava družine
 - o število otrok (C9), (C18), (Č7)
- ponovna poroka očeta in vzpostavitev nove družine (C10)

2.3. SPOMINI NA OTROŠTVO

- opis dogodkov iz biografije – sestavljanje osebne zgodovine (otroštvo)
 - o plezanje po zidovih, padec (C12)
 - o delo v bližnji trgovini, razvažanje živil s triciklom (C15)
 - o kos kruha (C20)
- sodelovanje pri skupni igri (zgodnje otroštvo) (C11), (C13)
- sodelovanje pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih
 - o vključenost v aktualno dogajanje (predšolsko obdobje) (C14)
- ni spominov na otroštvo (Č9)
- običajni potek otroštva večkrat prekinjen zaradi (re)habilitacij/zdravljenja (D3), (D6), (D8)
- opis bolezni
 - o sklerodermija (D4), (D7)

2.4. MEDOSEBNI ODNOSI IN ČUSTVENO ŽIVLJENJE V DRUŽINI

- pestrost družinskih izkušenj (Č14)
- razumevanje med družinskimi člani (C16), (Č10)

- skrb za mlajše brate/sestre (C17), (Č8)
- odsotnost očeta (Č4), (Č6), (C7), (Č12)
- vzgojni pristopi staršev
 - o poslušnost, kaznovanje (C19)
- medgeneracijski odnosi
 - o stari starši
 - živel v isti hiši, skupaj s starimi starši (Č13)
 - babica skrbela za vnukinjo (D9)

2.5. ZNAČILNI ODNOSI Z ZUNANJIM SVETOM

- kratek opis sorodstvene mreže
 - o številna družina (C21)
 - o dobri odnosi s sorodniki (D11)
 - počitnice pri sorodnikih, jahanje (C23)
 - druženje s sestrično (Č15)
- povezave v socialnem okolju
 - o življenje na vasi (Č16)

2.6. STIKI Z VRSTNIKI IN VKLJUČENOST PRI SKUPNIH AKTIVNOSTIH

- prijateljski stiki z vrstniki (predšolsko obdobje) (C25), (Č17), (D12)
- opis pomembnih drugih
 - o predstavitev prijateljev (C24)
- sodelovanje pri skupni igri (predšolsko obdobje) (Č19), (D16)
- zbirka utrinkov
 - o opis drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva na humoren način
 - podobnost (Č18)
- vprašanja vrstnikov o oviri/bolezni (D15)

3. NADALJEVANJE BIOGRAFIJE: MLADOST IN ODRASLOST

3.1. VSAKDANJI DOGODKI, SPOMINI NA OSNOVNOŠOLSKO OBDOBJE

- prijateljski stiki z vrstniki (OŠ) (Č21), (D13), (D17)
- občutek pripadnosti in podpore v vrstniški skupini (OŠ) (C26)
- samostojno učenje in dodatna razlaga učne snovi (OŠ) (C27)
- ljubiteljske dejavnosti in druge prostochasne aktivnosti (OŠ)
 - o lepljenje slik iz časopisa (C28)
 - o vezenje, šivanje (Č20)
 - o branje »kavbojskih« knjig, romanov in stripov (Č24)

3.2. USMERITEV PO OSNOVNI ŠOLI

- izbira poklica
 - o pleskarstvo (C29)
- nadaljevanje šolanja
 - o srednja ekonomska šola (Č22)
 - o srednja trgovska šola (D18)

3.3. ODNOSI Z VRSTNIKI V OBDOBJU MLADOSTNIŠTVA

- prijateljski stiki z vrstniki (obdobje mladostništva) (C30), (Č23), (D14), (D19)

3.4. FAKULTETA

- nadaljevanje šolanja na fakulteti
 - o ne (C31), (Č25), (D20)

3.5. ŽIVLJENJSKI POTEKI NA PREHODU V SAMOSTOJNOST

- opis dogodkov iz biografije – sestavljanje osebne zgodovine
 - o služenje vojaškega roka (C32)
 - o zaposlitev (C33), (Č26), (D22)
 - o partnerstvo in starševstvo (C34), (Č27), (D21)

- ekonomska migracija (C35), (C36)
- travmatičen dogodek
 - globoki spomin
 - prometna nesreča (C37)
- vpliv dogodka (prometna nesreča) na nadaljnje življenjske poteke (C39)
- opis senzorne ovire (C38)
- sosledje ključnih dogodkov – sestavljanje osebne zgodovine
 - ločitev, selitev v podnajemniško stanovanje, izguba zaposlitve, nova zaposlitev, nakup stanovanja (D23)

4. ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE

4.1. RAZLOGI, VZROKI ZA NASTANEK OVIRE

- opis vzrokov za oviranost
 - zamašitev žile (C40)
 - možganska kap (D25), (D29)

4.2. TRENUTEK SPOZNANJA, SOOČENJE IN SPREJEMANJE OVIRE

- vnaprejšnje soočenje z oviro (C43)
- odločitev za amputacijo zaradi napredovanja bolezni (C42)
- prvi znaki bolezni
 - izguba ravnotežja (Č29)
- ugibanje diagnoze na podlagi simptomov (Č31)
- postavitev diagnoze
 - multipla skleroza (Č28), (Č32)
- postopno napredovanje bolezni
 - prilagajanje na spremembe (Č30)
- travmatična izkušnja ob soočenju z oviro
 - globoki spomin (Č33), (D28)
- sprijaznjenje (C56), (Č55)

4.3. ODZIVI: DRUŽINA

- POZITIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- informiranje sorodnikov (C46)
- podpora s strani družine (D35)
- podporni odziv sorodnikov
 - obiskovanje v bolnišnici (C48), (D32)
- zaskrbljenost svojcev (C49)
- finančna pomoč
 - doplačevanje domske oskrbe (Č41)
- obiskovanje v DSO (Č42)
- NEGATIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- nelagodje (C47)
- brez sočustvovanja, tolažbe (Č34)
- zanikanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo (D36), (D74), (D80)
- brez podpore staršev (D39)
- zaničevanje ter pripisovanje odgovornosti in krivde (D37)

4.4. VPLIVI NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE

- postopno odtujevanje
 - partnerski odnos (Č36), (Č38), (D38)
- konflikti in razhod (Č40)
- želja po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti
 - odklanjanje pomoči (Č37), (Č39)
- pomoč na domu
 - študentka
 - pri negi, gospodinjska pomoč (D42)
 - prijateljski odnos (D102)

4.5. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: SISTEMI, POTEKI, VZORCI

- ambulantno, bolnišnično zdravljenje in operacijski posegi (C41), (C44), (Č43), (D24), (D26)
- podaljšano bolnišnično zdravljenje (C50)
- obravnave v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (Č44), (D45)
- zdraviliško zdravljenje v toplicah (Č46), (D46)
- potek (re)habilitacij
 - o obseg, trajanje terapij
 - podaljšano bolnišnično zdravljenje (od maja do konca junija) (C51)
 - najprej bolnišnično zdravljenje (do decembra), nato vključitev v Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča (od decembra do marca) (D33)
- opis zdravljenja v okviru (re)habilitacije (C52)

4.6. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS DO ZDRAVLJENJA

- motiviranost, moč, zagon za sodelovanje na (re)habilitacijah (D47).
- motiviranost, moč, zagon za doseganje zastavljenih ciljev
 - o postopna rehabilitacija (D30), (D48), (D65), (D73)
- nezadovoljstvo
 - o manjši napredki pri rehabilitaciji (D59)

4.7. INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: OCENA, DODATNE POTREBE, PREDLOGI IN POBUDE

- ocena (re)habilitacije
 - o zadovoljiva (C53)
 - o fizioterapija v toplicah bolj kvalitetna od fizioterapije v DSO (Č47)
 - o začasen učinek fizioterapije (Č51)
- kritika sistema pomoči
 - o predolge čakalne vrste (Č45)
 - o zmanjšanj obseg (re)habilitacij (Č52)
 - o premalo
 - (re)habilitacij, zdraviliškega zdravljenja (D44)
 - fizioterapij (D49)
- dodatne individualne fizioterapije in masaža
 - o samoplačniško (D43)
- vdor v zasebnost
 - o študentski ogled fizioterapije (Č50)
- invalidski voziček
 - o medicinski pripomočki iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (C58)

4.8. DOMAČA OSKRBA/USTANOVA

- iskanje stanovanja (C45), (C54)
- segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije
 - o selitev v DSO (C55), (Č53), (Č92)
- življenje v skupnosti
 - o doma (D50)

4.9. SPREMEMBE

- pridobitev ovire
 - o spremenjeni življenjski poteki (Č54), (D51)
 - o odvisnost od drugih (D53)
 - o upočasnen življenjski ritem (D60)
- globoki spomini
 - o depresija, obup (D93)

4.10. ČLANSTVO V NEVLADNIH ORGANIZACIJAH

- članstvo v nevladnih organizacijah
 - o ne (C59)
 - o Združenje multiple skleroze (Č58)

- Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi (D54)
- razlogi, pridobitve, koristi
 - najprej se ni želela vključiti (Č59)
 - zaradi hčerke (D55)
 - toplice (Č60)
 - organizirani dogodki, srečanja, predavanja (Č61)
 - nove ideje za prostočasne aktivnosti (D56)
- pričakovanja in potrebe
 - brez pričakovanj (Č62)
 - ustrežnejša informiranost (D57), (D89), (D94)

4.11. TRENUTNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA

- navajanje na novonastalo življenjsko situacijo (C60)
- življenje iz dneva v dan – upanje na boljšo prihodnost (Č63)

4.12. LJUBITELJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE AKTIVNOSTI

- ljubiteljske dejavnosti in druge prostočasne aktivnosti
 - spremljanje športnih dogodkov (C62)
 - nakupovanje v trgovini, kava v baru (C64) klepet, druženje (C65), (D63)
 - domske prireditve, praznovanja (C76)
 - filmi (Č69)
 - peka peciv (D61)
 - računalnik (D64)
- opuščanje aktivnosti
 - zmanjšane telesnih zmogljivosti
 - krajše razdalje (C57), (C63)
 - ples (Č64)
 - pletenje, šivanje (Č65)
 - izdelovanje gobelinov (Č66)
 - branje (Č68)
 - kuhanje, peka peciv (Č67)
 - peka peciv za gostilno (D62)

4.13. ŽELJE, TEŽNJE, PRIZADEVANJA

- nižanje pričakovanj, ambicij
 - strah pred razočaranjem (C61), (C66), (Č70)
- želja po ohranjanju samostojnosti (Č71)
- doseganje zadanih ciljev (C90)

5. ODNOSI Z DRUGIMI

5.1. POMEMBNI DRUGI

- pomembni drugi
 - brat, sestre (C68)
 - prijateljica (Č75)
 - hčerki, prijateljica (D66)
- pomemben/a sama sebi (Č72), (Č73), (D67)
- prijateljska mreža (D52), (D69)
 - čustvena opora (D92)
- zaupen, prijateljski odnos s hčerkama (D68)
- dobri odnosi z drugimi
 - delujejo motivirajoče (D70)
 - temeljijo na izbiri (D72)
- občutek odrinjenosti, izkušnja ločenosti od družine (C72), (Č79), (Č81), (D10)

5.2. SAMOOPISI

- subjektivni koncept samega sebe

- šaljivec (C73)
- samostojen, z močno voljo (C88)
- trmasta, samostojna (Č35)
- perfekcionista (Č78), (Č82)
- »žleht«, podivjana, mladostna (D75)
- vodenje identitete politike
 - krožna povezanost med občutenjem, doživljanjem sebe ter odzivi drugih (C89)
- vpliv
 - slabega
 - telesnega zdravja na duševno počutje (C78)

5.2. POGLED IZ PERSPEKTIVE DRUGIH – KAJ MISLIM, DA MENIJO O MENI DRUGI?

- socialna identiteta (pogled iz perspektive drugih)
 - ne razmišlja o tem (C74)
 - pozitivna/negativna (Č83)
 - energična (D76)

5.3. VSAKDANJE INTERAKCIJE, KOMUNIKACIJE – DRUŽBENI ODNOSI IN SIMBOLNI SISTEMI

- POZITIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- pomoč
 - brat, sestre (C69)
 - hčerki (D31), (D34), (D40)
 - mimoidoči (D88), (Č104), (D97)
 - soseda
 - prijateljica
 - hčerki, partner
 - drugi
 - pri vsakdanjih opravilih (Č56)
 - pri vsakdanjih opravilih, prevoz v trgovino (Č77)
 - pri negi, pripravi toplega obroka, hranjenju (D41)
 - pri gibanju (D86),
 - prijazna beseda (D99)
 - prej pomagala drugim, sedaj drugi pomagajo njej (D82)
- odprtost za pogovor (C67), (C70), (C71)
- asertivnost (C75), (C79), (C81)
- sproščenost, neobremenjenost
 - uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah (C86), (Č80), (D79)
- posredovanje praktičnega znanja (C87)
- velik pomen
 - pozitivnih
 - nebesednih sporočil (Č88)
- NEGATIVNA RAVNANJA V VSAKDANJIH SITUACIJAH
- pomilovanje, usmiljenje (C97), (D77), (Č94), (D90)
- hierarhičen obrat (Č84), (Č87)
- pokroviteljstvo (C96), (C102), (Č74), (Č86), (Č101), (Č102), (D78)
- popuščanje
 - podcenjujoč odnos (Č93)
- pomoč
 - težko prosi za pomoč (D71)
- globoki spomin
 - na dogodke v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (Č95)
- velik pomen
 - negativnih
 - nebesednih sporočil (Č96)
- DSO
 - značilnosti panoptične institucije (Č91)
 - nepovezanost, individualizem (C77), (C93), (Č89)

- starostne razlike med stanovalci (C83), (Č57), (Č76), (Č90)

5.4. ŽELENE SPREMEMBE – DRUGI

- zelene spremembe pri drugih
 - nič (C82), (D81)
 - dopuščanje samostojnosti, pomoč samo takrat, ko jo dejansko potrebuje (Č97)

5.5. ŽELENE SPREMEMBE – PRI SEBI

- zelene spremembe pri sebi
 - samoobvladanje (C84)
 - naklonjenost do sostanovalca (Č98)
 - nič (D83)

5.6. DISKRIMINACIJA – NEPRIMERNO LOČEVANJE 1/2/3

- brez izkušenj diskriminacije (C85)
- diskriminacija (Č85)
- različne osebne okoliščine – osnova za neenakosti
 - oviranost (C95), (D87)
- diskriminacija
 - opis dogodka
 - začudenje (D84), (D85)
 - ustvarjanje nevidnosti, ignoriranje (C91), (C100)
- prikriti načini diskriminacije
 - pasivnost, brezbržnost (C98)
- diskurzivna diskriminacija
 - opravljanje (C99)
- vzpostavljanje selekcije in sovražnost med osebami z oviro (C80), (Č99), (Č100)

5.7. RAZMERE V JAVNOSTI

- POZITIVNE SPREMEMBE
- pozitivne spremembe v družbi
 - enakovreden odnos in enaka obravnava (D91)
 - odprta in zaupljiva povezanost s socialnim okoljem (C92), (C94), (C101)
 - prijaznost ljudi v skupnosti (D95), (D98)
 - vključevanje v vsakdanje življenje v skupnosti (D96)
- NEGATIVNE OSTALINE
- pričakovanja in potrebe
 - dezinstitucionalizacija in življenje v skupnosti (Č103)
- arhitekturne ovire (D27), (D58)

6. SOCIALNO DELO

6.1. »PO-MOČ«?

- opis pozitivne
 - izkušnje razumevanje in pomoč pri urejanju zadev v zvezi z institucionalnim varstvom (C103)
 - prijateljski odnos s sodelavkami (Č105)
- opis negativne izkušnje
 - neodzivnost, vtikanje (D100)
 - prejemi iz javnih sredstev (oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev)
 - vračanje prejetih sredstev (D101)
- socialne delavke – bivše sodelavke (Č106)

6.2. SOCIALNO DELO – ŽELJE IN PRIČAKOVANJA

- »idealni« socialni delavec
 - je preprost (C104), (C105)
 - je zavzet, komunikativen (C106)
 - empatičen (D104)
 - poslušna (Č107)

- ne daje instant nasvetov (nedirektivno svetovanje) (Č108)
- odstopa od moči (Č109)
- soustvarja rešitve (Č110)
- ni birokrat, dela po prostem preudarku (D103)

Odnosno kodiranje

UVODNI PODATKI	- V osnovi so intervjuvani razvrščeni v dve skupini: v prvi skupini so osebe s prirojeno oviro, v drugi skupini pa so tise osebe, ki so oviro pridobile kasneje v življenjskem poteku. - Dejanska oviranost: vsi intervjuvanci so gibalno ovirani, ena oseba je poleg tega ovirana tudi senzorno. - Vzroki za prirojene in pridobljene ovire oseb so različne bolezni, poškodbe: prva oseba se je rodila brez obeh nog in brez ene roke, druga ima cerebralno paralizo, tretji so amputirali nogo, zaradi prometne nesreče ima težave tudi s sluhom, četrta oseba ima multiplo sklerozo, peta pa je preživela možgansko kap.
STAROST	- Osebi s prirojeno oviro sta v primerjavi s tistimi, ki so oviro pridobili, mlajši. Intervjuvanca sta stara 25 let in 26 let. Člani druge skupine, torej tisti, ki so oviro pridobili kasneje, pa so, če jih razvrstim od najmlajšega do najstarejšega, stari 49 let, 52 let in 65 let.
BIVALIŠČE	- Osebe prihajajo iz različnih krajev: s Podbrezj, Slovenske Bistrice, Ljubljane, Komna in Ribnice. Štirje tako prihajajo iz manjših krajev, samo eden od respondentov je iz urbanega okolja.
DRUŽINSKA ZGODOVINA: SPOMINI NA OTROŠTVO	- Način opisovanja spominov na rojstvo in zgodnje otroštvo se med osebami, ki so ovirane že od rojstva, in tistimi, ki so oviro pridobile kasneje, precej razlikuje. - Osebe s prirojeno oviro začnejo zgodbo tako, da pripovedujejo o svoji prirojeni telesni oviri, o zgodnji postavitvi diagnoze – cerebralna paraliza, o prvih znakih drugačnosti, ki so bili posledica prezgodnjega poroda, natančno opišejo tudi vzroke za oviranost. Potem pa spregovorijo o tem, kako je dejanska ovira zaznamovala nadaljnje poteke v njihovem najzgodnejšem obdobju. Osebo, ki se je rodila brez nog in brez ene roke, so namestili v rejniško družino (na to odločitev matičnih staršev je vplival tudi slab ekonomski položaj staršev). Intervjuvani opisujejo tudi pogoste (re)habilitacije in zdravljenja v otroštvu. - Osebe, ki so oviro pridobile kasneje v življenjskem poteku in v otroštvu še niso bile ovirane, avtobiografsko pripoved začnejo z opisovanjem utrinkov in drobnih vsakdanjih dogodkov iz zgodnjega otroštva, tudi na humoren način. Ob tem dogodke umestijo v širši kontekst, nekateri vključijo tudi kratke opise družbenega dogajanja, ki se ga spominjajo. - Osebe s prirojeno oviro na vprašanje o tem, kakšni so njihovi spomini na otroštvo, odgovarjajo bolj splošno, da imajo lepe, prijetne spomine. - Osebe, ki so oviro pridobile pa pripovedujejo o konkretnih dogodkih iz biografije. Eden od respondentov opiše prve delavne izkušnje, ko je s triciklom razvažal živila iz bližnje trgovine. Nekateri opišejo druženje z vrstniki, kako so sodelovali pri skupni igri in bili

	vključeni v aktualno vrstniško dogajanje. - Ena od respondentk iz druge skupine omeni, da je bil njen potek otroštva večkrat prekinjen zaradi rehabilitacij/zdravljenja, na kratko predstavi tudi svojo redko sistemsko bolezen – sklerodermijo.
NAČINI ŽIVLJENJA IN DRUŽINSKE OBLIKE	- Večina intervjuvancev je odrasčala v jedrni, matični družini, eden v rejniški družini. - Starejši respondenti opisujejo tradicionalno delitev vlog v družinah in odnosne vzorce. Oče je predstavljen kot hranitelj družine, nekateri opišejo značilno materinsko vlogo. - Spet drugi naštejejo vse družinske člane in tako predstavijo sestavo družine. - Eden od respondentov pove tudi, da se je oče ponovno poročil in si ustvaril novo družino. Ko gre za podvajanje pomembnih življenjskih dogodkov, govorimo o pluralizaciji družinskih potekov. Omenjeni življenjski stil v sodobnosti ne predstavlja več odstopanja od družbenih norm kot v preteklosti. Temelji na izbiri posameznikov, da si v različnih življenjskih obdobjih ustvarjajo različne družine.
DOMAČA OSKRBA/USTANOVA	- Vsi intervjuvanci so odrasčali v domačem okolju. Nihče ni bil v posebnem zavodu. - Nekateri omenijo, da so bili vključeni v vrtec. Že v vrtcu so otroke z oviro ločevali od »zdravih«, tako da so jih segregirali v posebne oddelke. Ena od respondentov pove, da je bila najprej na razvojnem oddelku, šele kasneje, pa so jo na željo staršev premestili na običajni oddelek.
VPLIVI NA DRUŽINSKO ŽIVLJENJE	- Osebe s prirojeno oviro spregovorijo o tem, kako je njihova dejanska drugačnost vplivala na družinsko življenje. Nekateri omenijo, da so se drugi družinski člani prav zaradi njih naučili sprejemati in spoštovati drugačnost. - Ena od respondentk pove, da je mama sprejela odločitev in v določenem obdobju izstopila iz trga dela, ker je za prioriteto postavila to, da je vozila hčerko z oviro v šolo.
MEDOSEBNI ODNOSI IN ČUSTVENO ŽIVLJENJE V DRUŽINI	- Osebe s prirojeno oviro opišejo tudi določene odnosne značilnosti in vzorce, ki kažejo na to, da so bile v družinskih skupinah teh oseb zadovoljene nekatere temeljne psihološke potrebe. To je lahko tudi eden od pomembnih dejavnikov, ki je vplival na dosego ciljev ter na zanimive in bogate uspehe respondentov kasneje v življenjskih potekih. Ti intervjuvanci danes izražajo tudi neko splošno zadovoljstvo s sabo in svojo življenjsko situacijo, kar je razvidno v kasnejših odgovorih teh intervjuvancev. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – interakcijske komponente in strategije v družini (abstrahirana raven odgovorov): - podpora s strani družine; - enakopravnost med družinskimi člani; - dobri odnosi, dobro počutje – udejanjanje prijaznosti; - razumevanje med družinskimi člani; - izkustva sprejetosti, domačnosti v družini; - zadovoljena temeljna potreba po povezanosti, pripadnosti;

	- zadovoljena temeljna potreba po varnosti; - spodbujanje k razvijanju osebnih potencialov; - učenje za samostojnost v družini. - Respondenti s pridobljeno oviro družinske odnose opredelijo nekoliko drugače. Opišejo, kako so skrbeli za mlajše brate in sestre. Spregovorijo tudi o vzgojnih pristopih staršev, ki so od njih, če so se želeli izogniti kazni, zahtevali poslušnost. Spet drugi intervjuvanci s pridobljeno oviro pa ponovno spregovorijo o, za tisti čas značilnih, družinskih vlogah, o odsotnosti očeta, ki je bil predvsem hranitelj družine. Nova tema, ki so se je dotaknili, so tudi medgeneracijski odnosi s starimi starši.
ZNAČILNI ODNOSI Z ZUNANJIM SVETOM	- Iz odgovorov intervjuvancev s prirojeno oviro lahko ugotovimo, da je povezanost teh družin z zunanjim svetom taka, kot je značilna za »dovolj dobre«, »zdrave« in »uspešne« družine. Respondenti govorijo o odprtosti družinske skupine in zaupljivi povezanosti s socialnim okoljem. - Osebe s prirojeno oviro povedo, da so bile v družini ter širši sorodstveni in prijateljski mreži sprejete z odobravanjem, ter da so drugi spoštovali njihovo enkratnost in tudi različnost, ki je posledica ovire. - Povedo tudi, da so bili sorodniki, družinski prijatelji in znanci do njih spoštljivi in da so z njimi gradili enakovredne odnose. Nekateri respondenti to vedenje tudi pojasnijo. Menijo, da je bil za sprejemanje s strani drugih ključen pozitiven odnos staršev do svojih otrok z oviro. - Osebe s pridobljeno oviro pa podrobno opišejo svojo sorodstveno mrežo. Eden od intervjuvanih omeni tudi kraje od koder prihajajo sorodniki in pove, da je pri njih v času otroštva preživel počitnice. Drugi v tej skupini respondentov na kratko predstavijo odnose in povezave v ožjem socialnem okolju, na vasi, kjer so ljudje po pripovedovanju respondentke predvsem veliko delali, časa za druženje pa skorajda niso imeli.
STIKI Z VRSTNIKI IN VKLJUČENOST PRI SKUPNIH AKTIVNOSTIH	- Intervjuvanci s prirojeno oviro se spominjajo predšolskega obdobja, ko opisujejo druženje z »neoviranimi vrstniki«. Prve prijateljske stike so tkali predvsem v soseski in v vrtcu. Povedo, da so v vsakdanjih interakcijah z vrstniki doživljali sprejetost. Respondenti so bili vključeni in so sodelovali pri vsakdanjih, običajnih aktivnostih. S sprotnim prilagajanjem nekaterih dejavnosti pa so drugi upoštevali tudi dejanske ovire teh oseb. - Ena od oseb pove tudi, da je pogled nase spremenila kasneje, v najstniških letih. V obdobju odraščanja je bilo spoprijemanje z dejstvom, da ima oviro, zanjo precej težje kot v otroštvu. - Osebe, ki v otroštvu še niso bile ovirane, se iz predšolskega obdobja spominjajo predvsem prijateljskih stikov z vrstniki. Nekateri tudi na kratko predstavijo svoje prijatelje iz otroštva. Ob tem vključijo nekaj utrinkov iz vsakdanjih situacij, ko o dogajanju pripovedujejo na humoren način. Opišejo tudi skupne igre, ki so se jih, ko so bili otroci, igrali z vrstniki.

NADALJEVANJE BIOGRAFIJE – MLADOST IN ODRASLOST: VKLJUČITEV V IZOBRAŽEVALNI SISTEM	- Vsi intervjuvanci s prirojeno oviro so se vključili v večinski šolski sistem, v redne programe. - Ena od respondentk v tem sklopu vprašanj podrobno opiše svojo zgodbo in spomine. Njeni starši so morali zato, da se je lahko šolala na običajni osnovni šoli, vložiti veliko truda in naporov. - Intervjuvanka na tem mestu spregovori o nekaterih odnosnih vzorcih, ki kažejo na neenakomerno distribucijo moči v družbi in na sistemsko diskriminacijo, ki od oseb z ovirami želi zgolj izpolnjevanje pričakovanj večine. Izkušnje respondentke potrjujejo nekatere v teoriji opredeljene vzorce neenakosti. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – vzorci neenakosti (abstrahirana raven odgovorov): - pokroviteljstvo – Komisija za usmerjanje predlaga vključitev v CIRIUS Kamnik; - segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne institucije – usmeritev v CIRIUS Kamnik; - odrekanje enakih zmožnosti in možnosti; - uporaba dvojnih kriterijev – dokazovanje zmožnosti in sposobnosti; - generalizacija in unifikacija zmožnosti in sposobnosti – obravnavanje ljudi z oviro, kot da gre za homogeno skupino; - identifikacija, kategorizacija ljudi z oviro.
IZOBRAŽEVALNI PROGRAM	- Potem, ko so se osebe z oviro vključile v večinski izobraževalni sistem, je bil njihov izobraževalni program vsebinsko enak. Omenjajo tudi določene individualne prilagoditve pri izvajanju programa in druge oblike pomoči, ki kažejo tudi na pozitivno diskriminacijo v šolskem sistemu. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – pozitivna diskriminacija (abstrahirana raven odgovorov): - prilagojeno izvajanje praktičnih vsebin pri predmetu športna vzgoja; - prilagoditve pri načinu preverjanja znanja – podaljšan čas za pisanje testnih nalog, ustno preverjanje znanja, preverjanje znanja po delih; - spremljevalec za nudenje fizične pomoči osebi z gibalno oviro.
VSAKDANJI DOGODKI, SPOMINI NA OSNOVNOŠOLSKO OBDOBJE	- Intervjuvanci s prirojeno oviro so zaradi možnosti vključitve v običajno okolje razvili prijateljske stike z »neoviranimi« vrstniki. V vsakdanjih interakcijah s sošolci so se počutili sprejete. Nekateri povedo, da so jim vrstniki pomagali tudi pri gibanju in mobilnosti po šoli. - Intervjuvanci so tako lahko sodelovali pri običajnih, vsakdanjih aktivnostih in bili vključeni v aktualno dogajanje v skupnosti. - Osebe, ki so oviro pridobile v odraslosti, na vprašanja o osnovnošolskem odgovarjajo predvsem tako, da opisujejo druženje z vrstniki. - V spomine na obdobje odraščanja vključujejo tudi opise

	ljubiteljskih dejavnosti in prostočasnih aktivnosti.
USMERITEV PO OSNOVNI ŠOLI	- Intervjuvanca s prirojeno oviro sta se odločila za nadaljevanje šolanja na ekonomski gimnaziji in srednji ekonomski šoli. - Dve osebi iz skupine intervjuvancev, ki so oviro pridobili kasneje, pa na srednji ekonomski šoli in na srednji trgovski šoli. Tretji v tej skupini se je po osnovni šoli usmeril in si izbral poklic, ki ga je začel tudi opravljati.
ODNOSI Z VRSTNIKI V OBDOBJU MLADOSTNIŠTVA	- Tudi v srednješolskem obdobju sta intervjuvanca iz prve skupine navezala stike z »zdravimi« vrstniki, ki so ju sprejeli v svojo družbo. Oseba s prirojeno oviro podrobno opiše vsakdanji dogodek iz biografije, ko pripoveduje o tem, kako se pripravljala na druženje s prijatelji za vikend. - Intervjuvani, ki so oviro pridobili, pa opišejo aktualne, vzpostavljene prijateljske mreže. Nekateri so razvili močan občutek pripadnosti v vrstniških skupinah, zanje so te socialne mreže predstavljale tudi pomembno življenjsko podporo.
IZBIRA IN NADALJEVANJE ŠOLANJA NA FAKULTETI	- Intervjuvanca v prvi skupini sta se odločila za nadaljevanje šolanja na fakulteti. Oba s prvo izbiro študija nista bila zadovoljna in sta se prepisala na drugo fakulteto. Eden od intervjuvanih sedaj zaključuje študij na Fakulteti za poslovne vede, druga oseba pa na Fakulteti za socialno delo. - Ob tem omenita tudi spoštljiv in razumevajoč odnos profesorjev ter poudarita fleksibilnost, ki je ključna zato, da lahko študirata znotraj večinskega izobraževalnega sistema. - V drugi skupini respondentov se nihče ni odločil za šolanje na fakulteti.
ŽIVLJENJSKI POTEKI NA PREHODU V SAMOSTOJNOST	- Intervjuvanci s prirojeno oviro povedo, da je bila odločitev za študij med drugim zanje tudi velik preizkus samostojnosti in zmožnosti za neodvisno življenje. Do tedaj so v njihovih življenjih vse potrebno zagotavljali starši, ki so jim nudili čustveno in instrumentalno, unilateralno pomoč v okviru podpornih družin. Za doseganje avtonomije pa je bilo potrebno življenje na novo organizirati. V tem sklopu intervjuvanca opišeta organizacijo prevozov – mobilnost in potrebne arhitekturne in druge prilagoditve, ki so predpogoj za uspešno samostojno življenje. Respondenta izrazita visoko stopnjo zadovoljstva s svojo življenjsko situacijo, ki je povezana prav z doseženo avtonomijo in neodvisnostjo. - Intervjuvanci, ki so oviro pridobili kasneje, v odrasli dobi, pa svoje prehode v samostojnost opisujejo tako, da iz biografskih dogodkov sestavljajo osebno zgodovino. Izpostavljajo nekatere ključne in tudi naključne izbire in izkušnje, ki so pomembno vplivale na njihovo nadaljnje življenje, ko spregovorijo o tem, kot so služenje vojaškega roka, zaposlitev, ekonomska migracija, partnerstvo in starševstvo. Ena od oseb jih naniza glede na časovno zaporedje in ustavi urejeno sosledje zanje pomembnih dogodkov. V kratki pripovedi strne različne izkušnje, vse od ločitve in selitve v podnajemniško stanovanje, do izgube zaposlitve, nove službe in nakupa

	stanovanja. Drugi intervjuvanec pa v globokem spominu spregovori o travmatičnem dogodku, ko je preživel prometno nesrečo, zaradi katere je senzorno oviran. Prav ta dogodek je zaznamoval tok njegove prihodnosti.
ŽIVLJENJE PO PRIDOBITVI OVIRE: RAZLOGI, VZROKI ZA NASTANEK OVIRE	- Intervjuvani, ki so oviro pridobili kasneje v življenjskem poteku, spregovorijo o ključnih vzrokih in razlogih za to, da so pridobili gibalno oviro. Enemu od respondentov so zaradi zamašitve žile amputirali nogo, druga oseba je preživela možgansko kap, tretji intervjuvanki pa so postavili diagnozo multipla skleroza.
TRENUTEK SPOZNANJA, SOOČENJE IN SPREJEMANJE OVIRE	- Vsak od intervjuvancev na svoj način opiše trenutke spoznanja in soočenja z dejansko oviro. Gre za globoke spomine oseb, ki se jim je življenje v določenem trenutku popolnoma spremenilo. - Eden od respondentov pove, da se je z gibalno oviranostjo soočil že vnaprej, saj je sam sprejel odločitev za amputacijo noge zaradi napredovanja bolezni, ki bi z napredovanjem ogrozila njegovo življenje. - Druga intervjuvanka se spominja, kako je pri sebi začela opazovati telesne spremembe. Najprej je ugibala in raziskovala možne diagnoze na podlagi opaženih simptomov, kasneje pa so ji v sklopu zdravstvenih preiskav diagnozo potrdili. V nadaljevanju spregovori o postopnem napredovanju bolezni – multipli sklerozi – in o prilagajanju vsakdana glede na telesne spremembe. - Tretja oseba v tej skupini podrobno opiše travmatično izkušnjo soočenja z oviro, ko je po operaciji, pri presedanju iz bolniške postelje na invalidski voziček ugotovila, da je njeno telo delno ohromljeno zaradi možganske kapi. - Nekateri povedo, da je trajalo precej časa, da so se z oviro sprijaznili.
ODZIVI IN VPLIVI: DRUŽINA	- Intervjuvanci opisujejo različne odzive svojcev po tem, ko so izvedeli za njihovo gibalno oviro. Opisujejo predvsem spremembe v odnosnih vzorcih in vedenju bližnjih. - Če ravnanja pomembnih drugih razvrstimo na tista, ki so jih intervjuvanci doživljali kot pozitivna in na tista vedenja, ki so jih razumeli in interpretirali kot negativna, lahko opisne odgovore opredelimo v naslednjih klasifikacijah. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONENTK – pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov): - podpora s strani družine; - podporni odziv sorodnikov – obiskovanje v bolnišnici; - zaskrbljenost svojcev; - finančna pomoč – doplačevanje domske oskrbe; - obiskovanje v DSO. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONENTK – negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov): - nelagodje; - brez sočustvovanja, tolažbe;

	- zaničanje zmožnosti, sposobnosti za okrevanje in rehabilitacijo; - brez podpore staršev; - zaničevanje in pripisovanje odgovornosti ter krivde - postopno odtujevanje - konflikt in razhod. - Pri opisovanju negativnih odzivov sem ugotovila, da le-ti ne vsebujejo samo konkretnih ravnanj, ampak vključujejo tudi pomanjkanje pozitivnih vedenj, ki so jih intervjuvanci pogrešali, saj so jih od najbližjih oseb pričakovali. - Respondentka v tem kontekstu opiše tudi uvid o svojem deležu in krožnem sovplivanju na končne izide. Pripoveduje o tem, kako je zaradi močne želje po ohranjanju samostojnosti in neodvisnosti odklanjala pomoč svojcev, saj ni želela, da bi ji partner in drugi družinski člani stregli, kar je vodilo v izolacijo in osamljenost.
INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE	- Rehabilitacije in habilitacije so skoraj vsi respondenti, tako tisti s prirojeno kot tisti pridobljeno oviro, obiskovali v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča. Na tem mestu nekateri podrobno predstavijo obseg, pogostost in trajanje terapij. - Osebi s prirojeno oviro sta bili 3–4-krat letno po nekaj tednov zaporedoma vključeni v intenzivne terapije (od pon. do pet., osem ur na dan) v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča. - Sicer pa sta vse leto enkrat ali 1–2-krat tedensko obiskovali tudi fizioterapije v lokalnih zdravstvenih domovih. - Prav tako je bila v programe v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča vključena oseba, ki je preživela možgansko kap. Po končanem bolnišničnem zdravljenju je z rehabilitacijo nadaljevala še štiri mesece. - Nekateri v okviru okrevanja omenijo tudi podaljšano bolnišnično zdravljenje in tudi zdraviliško zdravljenje v toplicah. - Ena od oseb s pridobljeno oviro je bila v negovalni bolnišnici v Sežani na podaljšanem bolnišničnem zdravljenju še približno en mesec po končanem nujnem zdravljenju v bolnišnici. - Intervjuvanci omenijo še nekatere načine zdravljenja v okviru (re)habilitacije in opišejo tudi pripomočke za rehabilitacijo, fizioterapijo in vadbo.
INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS DO ZDRAVLJENJA	- Na vprašanje o tem, kakšen odnos so intervjuvanci imeli do zdravljenja povedo, da so bili za sodelovanje na (re)habilitacijah visoko motivirani, predvsem zaradi zavedanja, da so napredki pomembni zanje, saj delajo zase, za svojo dobrobit. - Ena od respondentk s prirojeno oviro pove, da se je rehabilitacij naveličana, saj se ritmi in vzorci v institucijah ves čas ponavljajo. Vse aktivnosti so načrtovane vnaprej in potekajo po točno določenem in ustaljenem urniku. - Tisti intervjuvanci, ki so oviro pridobili, pripovedujejo o tem, da so bili v prvih mesecih rehabilitacije bolj zagnani

	za doseganje zastavljenih ciljev, saj je bilo okrevanje bolj hitro in očitno. Nekateri iz te skupine sedaj občutijo nezadovoljstvo, saj so napredki precej manjši in skorajda neopazni.
INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: ODNOS Z ZAPOSLENIMI	- Z zaposlenimi imajo respondenti dobre izkušnje. Povedo, da so s terapevti razvili prijateljske odnose.
INSTITUCIONALNE OBRAVNAVE – (RE)HABILITACIJE: OCENA, DODATNE POTREBE, PREDLOGI IN POBUDE	- Intervjuvanci so bili z obravnavami na splošno zadovoljni. - Ko jih povprašam po dodatnih potrebah, predlogih in pobudah v zvezi z (re)habilitacijami, pa nekateri intervjuvanci, na podlagi izkušenj in opažanj, predstavijo svoj pogled in podajo kritiko sistema pomoči. - Menijo, da so čakalne vrste za terapevtske obravnave predolge ter da je (re)habilitacij, zdraviliškega zdravljenja in fizioterapij premalo. Opažajo, da se obseg terapij, ki jim pripada iz leta v leto zmanjšuje. - Intervjuvanka s cerebralno paralizo izraža nezadovoljstvo glede tega, da ni več upravičena do fizioterapije, čeprav bi ji koristila za ohranjanje gibljivosti, ker je preseгла starostno omejitev 18 let. Moti jo tudi to, da ji zaradi »preblage« ovire na fakulteti ne pripada več spremljevalec. - Zaradi vse manjšega obsega terapij se nekateri intervjuvanci odločajo za dodatne fizioterapije in masaže, ki jih plačujejo sami. Tudi nakup manj nujnih rehabilitacijskih pripomočkov je večinoma samoplačniški. - Nekateri omenijo tudi pravico do medicinskih pripomočkov iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, do katerih so upravičeni, eden od intervjuvancev izpostavi potrebo po novem invalidskem vozičku. - Ena od oseb poda kritiko sistema pomoči, tako da opiše osebno izkušnjo, konkreten dogodek, ko je študentski ogled fizioterapije v DSO, kjer stanuje, občutila kot vdor v zasebnost.
DOMAČA OSKRBA/USTANOVA	- Predvsem tiste osebe, ki so oviro pridobile, so po končanem zdravljenju in intenzivni rehabilitaciji začele iskati primerno namestitev. Nekatere so se odločile za selitev v DSO, saj stanovanje v domačem okolju zanje ni bilo več primerno. - Prav tako se je v dom preselila oseba, ki ima multiplo sklerozo, ko je bolezen napredovala do te mere, da je potrebovala pomoč tudi pri vsakodnevni negi in osnovnih življenjskih opravilih pa tudi pri temeljnih dnevni aktivnostih. - Iz zgornjih opisov intervjuvancev lahko sklepam o slabo razviti mreži socialnih storitev v skupnosti, ki bi osebam z oviro omogočila življenje v domačem okolju. Kljub številnim iniciativam je v sodobnosti še vedno močno prisotna segregacija ljudi z oviro v ločene, posebne, totalne institucije. Po mnenju nekaterih respondentov je institucionalno varstvo nesprejemljiva in neustrezna oblika pomoči. - Samo ena od respondentk iz druge skupine intervjuvancev se je po pridobitvi ovire vrnila v domače okolje. - V skupnosti pa že ves čas živijo in funkcionirajo mlajši

	respondenti s prirojeno oviro, ki so bili vse svoje življenje vključeni v običajno okolje.
SPREMEMBE	- Pridobitev ovire je nedvomno spremenila življenjske poteke oseb. Ko sem jih povprašala o tem, kako se jim je življenje spremenilo, so odgovorili, da je precej drugače, in da so postali bolj odvisni od drugih ter da je njihov življenjski ritem upočasnen. Ena od respondentk je povedala, da se je spremenila tudi osebnostno, ko je spregovorila o depresiji in obupu, ki ga je doživljala v obdobju, ko je bila popolnoma nemočna in odvisna od pomoči drugih.
ČLANSTVO V NEVLADNIH ORGANIZACIJAH	- Osebe s prirojeno oviro povedo, da so bile vključene v naslednji nevladni organizaciji: Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije in Društvo študentov invalidov Slovenije. - Razlogi za vključitev v omenjeni organizaciji so predvsem koristi, ki jih osebe pridobijo, ko postanejo njihovi člani. Intervjuvanka pove, da v društvu Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije organizirajo poletna letovanja. Društvo študentov invalidov Slovenije pa študentom z ovirami nudi prevoze, ki jim omogočajo mobilnost po mestu. - Poleg konkretne pomoči pa osebe omenijo tudi druge pridobitve. Prednost tovrstnega povezovanja v nevladnih organizacijah vidijo predvsem v priložnostih, da se srečajo z drugimi vrstniki z oviro, s katerimi si tako lahko izmenjajo mnenja, informacije in dobijo nove ideje za reševanje težav, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. - Ena od intervjuvank v tem sklopu opiše tudi svoj neuspeh poizkus mreženja z vrstniki z oviro. V obdobju otroštva je imela odpor do srečanj, ki so jih organizirali v Sončku, saj je bila navajena druženja z »zdravimi« vrstniki. Navezovanje stikov v tem kontekstu ji ni ustrezalo. - Ena od oseb s pridobljeno oviro, se je vključila v nevladno organizacijo Združenje multiple skleroze, čeprav si tega sprva ni želela. Pove, da v združenju organizirajo različne dogodke, srečanja in predavanja. - Druga v tej skupini pa se je včlanila v Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi. Kot razlog za vključitev v Društvo Vita oseba navaja, da se je včlanila zato, ker je bila njena hčerka prostovoljka v tem društvu. Ko jo povprašam o koristih in pridobitvah, pa odgovori, da je v nevladni organizaciji dobila veliko idej za različne prostočasne aktivnosti. - Osebe s prirojenimi ovirami nimajo posebnih pričakovanj od nevladnih organizacij. Nekateri iz druge skupine intervjuvancev, torej tisti, ki so oviro pridobili, pa izpostavijo potrebo po nevladni organizaciji, ki bi poskrbela za boljšo informiranost glede njihovih možnosti in pravic.
TRENTNA ŽIVLJENJSKA SITUACIJA	- Mlajši oseb, ki sta ovirani že od rojstva, izrazita visoko stopnjo zadovoljstva v zvezi s trenutno življenjsko situacijo, eden od njiju pove, da mu gre na vseh področjih odlično. - Osebe, ki so oviro pridobile, pa se še vedno navajajo na novonastalo življenjsko situacijo, predvsem na življenje v instituciji. Eden od intervjuvancev spregovori o stiski, ki

	jo doživlja, ko pove, da upa na boljšo prihodnost, saj trenutno živi iz dneva v dan.
LJUBITELJSKE DEJAVNOSTI IN DRUGE AKTIVNOSTI	- Intervjuvanci povedo, kaj jih v življenju veseli, kaj radi počnejo in ob katerih aktivnostih se sprostijo ter razbremenijo. - Mlajši osebi s prirojeno oviro spregovorita o njunih velikih življenjskih dosežkih v vrhunskem športu (sedeča odbojka in plavanje) in na glasbeni sceni ter ostalih dejavnostih, ki bogatijo njun vsakdan. Naštejeta naslednje ljubiteljske dejavnosti: solo petje, pisanje knjige, novinarstvo, glasbena skupina, druženje s prijatelji, kino, kolesarjenje, plavanje. - Eden od njiju pove, da je življenje osebe z oviro – »življenje, ki ga je vredno živeti«. - Osebe s pridobljeno oviro pa večino časa govorijo o aktivnostih, ki so jih veselile nekdaj, v preteklosti, in so jih bile zaradi zmanjšanja telesnih zmožnosti primorane opustiti. Omenijo, da z vozičkom prevozijo le še kratke razdalje, da ne morejo več plesati, plesti, šivati, izdelovati gobelinov, brati, kuhati in peči peciv. Še vedno pa spremljajo športne dogodke in filme po televiziji, opravljajo nakupe v bližnji trgovini, spijejo kavo v baru ter se družijo in klepetajo z znanci, občasno obiskujejo domače prireditve. Oseba, ki živi v domačem okolju še vedno peče peciva, nekaj časa pa vsak dan preživi tudi za računalnikom. - Med tem ko sta mlajši osebi osredotočeni na svoje zmožnosti, sposobnosti, uspehe in cilje, pa je v fokusu intervjuvancev iz druge skupine to, kar so izgubili, opustili, tisto česar ne zmorejo več, pa so v časih lahko.
ŽELJE, TEŽNJE, PRIZADEVANJA	- Osebe iz prve skupine navajajo naslednje želje za prihodnost: dokončanje študija, nadaljevanje študija na drugostopenjskem magistrskem programu, odhod od doma, družinsko življenje, iskanje možnosti za zaposlitev, zaslužek in ekonomsko neodvisnost ter še nadaljevanje športne in glasbene kariere. - Ena od respondentk pove, da imajo ljudje pogosto pomisleke glede starševstva, saj menijo, da osebe z oviro ne zmorejo živeti družinskega življenja. V zvezi s prizadevanji ljudi z oviro, ki so usmerjena v zasebno sfero, predvsem glede partnerstva in starševstva, v družbi še vedno prevladujejo predsodki, ki imajo za seboj že dolgo tradicijo. - Osebe s pridobljeno oviro pa nasprotno povedo, da nimajo več pričakovanj in ambicij, saj se zavedajo svoje realnosti in se bojijo razočaranja. Nekateri izpostavijo željo, da bi čim dlje in v čim večji meri ohranjali samostojnost. - Potrebe in želje oseb z ovirami so tako kot želje vseh nas – temporalne in individualne.
ODNOSI Z DRUGIMI: POMEMBNI DRUGI	- Osebe naštejejo pomembne druge. Za nekatere so to hčerki, s katerimi imajo zaupen in prijateljski odnos, za druge starši, bratje in sestre, prijatelji, trener, punca. - Spet drugi spregovorijo o izkušnji ločenosti in odrinjenosti od družine. - Nekateri se posebej ustavijo tudi pri odnosih z drugimi ljudmi, ki temeljijo na izbiri, tako da podrobneje predstavijo pomembne osebe iz prijateljske mreže.

	- Dva intervjuvanca izpostavita tudi sebe in razložita, da sta najbolj pomembna prav sama sebi. - Dobri odnosi s pomembnimi drugimi delujejo na nekatere intervjuvance motivirajoče, saj jim prijatelji predstavljajo tudi čustveno oporo. Z njimi se lahko odprto pogovarjajo.
SAMOOPISI	- Osebe predstavijo subjektivni koncept sebe, svoj pogled nase, tako kot se vidijo in intimno doživljajo, kar ubesedijo z naslednjimi opisi: šaljivec, samostojen, z močno voljo, trmast, samostojna, perfekcionista, »žleht«, podivjana, mladostna, komunikativna, optimističen, trmasta, vztrajna, odločna, zaščitniška, motivirana, nekonfliktna, močna. Večina samoopisov je pozitivnih, kar kaže na visoko stopnjo samovrednotenja intervjuvanih. - Spregovorijo tudi o vodenju identitetne politike, o krožni povezanosti med občutenjem in doživljanjem sebe ter odzivi drugih.
POGLED IZ PERSPEKTIVE DRUGIH – KAJ MISLIM, DA MENIJO O MENI DRUGI?	- Spregovorijo o tem, kako interpretirajo poglede drugih, o svoji socialni identiteti, ki vključuje predvsem pogled nase iz perspektive drugih. - Nekateri menijo, da jih ljudje vidijo podobno, kot se vidijo sami, eden od intervjuvanih pove, da o tem sploh ne razmišlja. Druga oseba ugotavlja, da imajo ljudje o njej različna mnenja, tako pozitivna kot negativna. Nekatere osebe pa izpostavijo določene lastnosti, ki jim jih pripisujejo drugi: energična, komunikativna, odprta, vztrajna, vzor drugim.
VSAKDANJE INTERAKCIJE, KOMUNIKACIJE – DRUŽBENI ODNOSI IN SIMBOLNI SISTEMI	- V središču tega sklopa so relacije, ki se v vsakodnevnih interakcijah vzpostavljajo med ljudmi z ovirami in »neoviranimi«. Zanima me predvsem, kako intervjuvanci vidijo in interpretirajo različna vedenja drugih v medosebnih odnosih v vsakodnevnih situacijah. Nadaljevala bom z razvrščanjem in opisovanjem interakcijskih komponent in vzorcev. Vedenja bom razdelila na tista, ki jih respondenti doživljajo in opisujejo kot pozitivna in na tista, ki nanje delujejo negativno. V prejšnjih sklopih analize sem v to najbolj enostavno klasifikacijo nanizala že nekaj vedenjsko-interakcijskih strategij, o katerih so že med pripovedovanjem o drugih temah poročali respondenti. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONENTK – pozitivna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov): - doživljanje sprejetosti v vsakdanjih interakcijah; - sproščenost, neobremenjenost, uporaba humorja v vsakdanjih interakcijah; - enakovreden odnos in enaka obravnava; - pozitivne spodbude in opora s strani drugih; - skupno proslavljanje uspehov in dosežkov; - brez pomilovanja; - odprtost za pogovor; - pomen – pozitivnih – nebesednih sporočil; - asertivnost; - posredovanje praktičnega znanja; - pomoč.

	- Vsi intervjuvani so v različnih kontekstih spregovorili o pomoči. Večina je omela tiste osebe, ki jim pomagajo (sestre, brat, hčerki, soseda, prijateljica, partner). Nekateri od njih so spregovorili tudi o tem, kakšne oblike pomoči jim nudijo. Pomagajo jim pri negi, pripravi toplega obroka, hranjenju, gibanju, vsakdanjih opravilih, prevozu v trgovino. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – negativna ravnanja v vsakdanjih situacijah (abstrahirana raven odgovorov): - manifestacije predsodkov v zasebni sferi vsakdanjega sveta; - vzpostavljanje distance, izogibanje stikom; marginalizacija; - nelagodje; - strah; - pomilovanje, usmiljenje; - hierarhičen obrat; - pokroviteljstvo; - popuščanje – podcenjujoč odnos; - pomen – negativnih – nebesednih sporočil. - Nekateri respondenti spregovorijo tudi o zanimivi temi, o kateri že dlje časa razmišljam tudi sama. Odgovorijo na moje misli o tem, da odnosi niso samo tisto, kar dejansko naredimo ali izrečemo. Pomembna, a pogosto spregledana komponenta interakcij med ljudmi, ki se v načinu komunikacije le materializira, je tudi naša najgloblja notranja naravnost, usmeritev. Naše misli so gonilo vsega in vplivajo na medosebni svet, četudi molčimo. Omenjeni intervjuvanci izpostavijo ključni pomen nebesednih sporočil, ki delujejo v medosebnih relacijah. - Na te partikularne, intimne relacije, ki jih ustvarjamo in živimo v zasebni sferi, pa lahko pogledamo tudi iz bolj oddaljene perspektive, v kontekstu makro družbenih in simbolnih praks, ki pomembno vplivajo in zaznamujejo naše doživetje in dejavnosti. Brez kritične refleksije samoumevnih družbenih konstrukcij realnosti z lahko spregledamo razlikovanja in krivice, ki jih nekateri doživljajo v vsakdanjem življenju. Ena od teh je gotovo »prisilno bivanje« v domu za stare za osebe z ovirami, ki so mlajše od 65 let in so tam lahko nastanjene le izjemoma (starost 65 let je namreč zakonsko določena meja, ko oseba postane upravičena do institucionalnega varstva v DSO), če podpišejo izjavo, da se zavedajo in strinjajo, da bodo bivale v instituciji, ki je namenjena drugi populaciji. V resnici pa nimajo druge izbire, alternative. Intervjuvanci so izpostavili naslednje teme, ki se nanašajo na bivanje v instituciji: nepovezanost in individualizem v DSO ter prevelike starostne razlike med stanovalci. Nekateri pa so spregovorili tudi o določenih posebnostih, ki so značilne za življenje v DSO in spominjajo na fiktivna razmerja v panoptikumu, ki temeljijo na nenehnem potencialnem nadzoru vseh
--	--

	podrobnosti človekovega življenja. Ta oblastna razmerja pa se nato vtisnejo v ljudi same, da nase prevzamejo prisile oblasti (Foucault 2004: 219–222). - Na vprašanje o tem, kaj bi intervjuvanci spremenili pri sebi in pri drugih, če bi imeli to moč, nekateri povedo, da bi želeli, da bi imeli ljudje več neposrednih stikov z osebami z ovirami, spet drugi pa povedo, da bi želeli, da bi jim drugi dopustili, da tisto, kar še lahko naredijo zase, opravijo sami, in da bi jim pomagali le pri tistih stvareh, ki jih dejansko ne zmorejo, torej le v tistih primerih, ko asistenco dejansko potrebujejo. Pri sebi respondenti ne bi veliko spremenili.
DISKRIMINACIJA – NEPRIMERNO LOČEVANJE	- Na vprašanje o tem, ali so bili kdaj diskriminirani zaradi katerekoli osebne značilnosti, večina respondentov odgovori pritrdilno. Vsi respondenti omenjajo situacije, ko so bili drugače obravnavani zaradi ene identitetne okoliščine in sicer zaradi gibalne ovire. Nobeden ne opiše situacije, ko je bil diskriminiran na podlagi več okoliščin hkrati. - Eden od intervjuvancev sprva odvrne, da ni nikoli občutil, da bi ga ljudje drugače obravnavali. V nadaljevanju pa vsi respondenti, tudi slednji, spregovorijo o izkušnjah, ko so bili zaradi pripadnosti skupini – ljudi z oviro, v manj ugodnem položaju. - Respondenti se spominjajo različnih konkretnih dogodkov, ko so bili obravnavani drugače. Opisujejo izkušnje diskriminacije zaradi strahu ljudi, da bi se stigma prenesla na njih same, pa tudi druge interakcijske scene, ki vsebujejo začudenje, pomisleke, ustvarjanje nevidnosti in ignoriranje ljudi zaradi ovire. Opišejo pa tudi izkušnje odkrite nestrpnosti in sovražnosti, sicer brez fizičnega nasilja. V določenih primerih omenijo diskurzivno diskriminacijo, nekateri pa ponovno spregovorijo o pomenu neverbalnih sporočil in o diskriminaciji »brez besed«. - Eden od respondentov omeni tudi zanimivo temo, in sicer se dotakne terminološke zagate glede poimenovanja ljudi z oviro v družbi, ki temelji v globoko zakoreninjeni diskurzivni diskriminaciji. - Več intervjuvancev spregovori tudi o sovražnih odzivih drugih oseb, ki pripadajo »njihovi lastni skupini«, torej kategoriji ljudi z ovirami. Spomnijo se dogodkov, ko so jih ogovarjali podobno kot »neovirani« iz pozicije moči. - Nekateri spet spregovorijo tudi o vodenju identitetne politike, ki jo spremlja nenehna podvrženost vrednostnim sodbam drugih. Pri tem poudarjajo pomen identitete jaza, ki zaobjema subjektivno doživljanje sebe in lastne življenjske situacije.
RAZMERE V JAVNOSTI	- Premiki v družbi se po mnenju nekaterih intervjuvancev odvijajo v pozitivni smeri. Konkretno spremembe, ki jih opažajo, so: da so ljudje z ovirami vse bolj vključeni v vsakdanje življenje v skupnosti ter da vse pogosteje participirajo na trgu dela, kjer dosežajo tudi pomembne rezultate. Doseženi cilji, pove ena od respondentk, pa vedno delujejo motivirajoče. Mnogo ljudi posebej visoko vrednoti in priznava uspehe in dosežke ljudi z ovirami. Ob tem pa doda, da jo zelo moti, če pripadniki večinske skupine uporabljajo drugačne kriterije za vrednotenje

	uspehov, ko ocenjujejo dosežke ljudi z ovirami. Pohvale in priznanja dostikrat temeljijo na znižanih pričakovanjih in kriterijih. - Nekateri intervjuvanci menijo, da imajo ljudje do te kategorije ljudi na splošno bolj pozitiven odnos in so do njih bolj prijazni kot v preteklosti. Povedo tudi, da so njihovi odnosi v socialnem okolju enakovredni, ter da večinoma temeljijo na odprtosti in zaupanju. - Spet drugi vidijo družbeno konstelacijo drugače in opišejo nekatere družbene ostaline, anahronizme, ki jih pozitivni premiki še niso dosegli. - Intervjuvani menijo, da pripadniki večinske skupine osebam z ovirami še vedno »lepijo nalepke«, osnovane na bolj ali manj odkriti antipatiji, ki izvira iz preprostih prepričanj, poenostavitev in vrednostnih ocen – predsodkovnega mišljenja. Predsodke, ki so po mnenju nekaterih posledica vzpostavljene distance, dostikrat izražajo na sodobni način, s prikrito pasivnostjo in brezbržnostjo. - Intervjuvanci opažajo tudi negativne reprezentacije v ljudi z ovirami v medijih, o njih še vedno pogosto poročajo v negativnih kontekstih. - Nekateri kot posebno obliko diskriminacije ljudi z ovirami v skupnosti izpostavijo tudi arhitekturne ovire. V tem primeru gre predvsem za preprečevanje dostopa osebam z oviro do družbenih dobrin, ki neizbežno rezultira v marginalizaciji in potiskanju na rob družbe. - Ena od respondentk posebej poudari tudi segregacijo, ko še enkrat pove, da ljudje z ovirami nimajo možnosti, da bi lahko živeli v domačem okolju.
SOCIALNO DELO: »PO-MOČ«?	- Na vprašanje, kakšne so vaše izkušnje s socialnimi delavkami in delavci, respondenti odgovarjajo tako, da opišejo konkretne dogodke, ki se jih spominjajo. Lahko jih razdelim na pozitivne in negativne izkušnje. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – negativna ravnanja socialnih delavk in delavcev (abstrahirana raven odgovorov): - vsiljevanje nasvetov; - prepričevanje; - neodzivnost; - vtikanje. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONDENTK – pozitivna ravnanja socialnih delavk in delavcev (abstrahirana raven odgovorov): - angažiranost; - prijateljski odnos; - razumevanje in pomoč. - Samo ena oseba je izjema in pove, da se ni nikoli obrnila na socialne delavke, saj ji je bilo težko prositi za pomoč bivše sodelavke. - Druga respondentka pa pove, da je pomoč, ki so ji jo ponudili na Centru za socialno delo zavrnila, saj je potrebno prejeme iz javnih sredstev vračati, tudi v

	primeru oprostitve plačila socialnovarstvenih storitev.
SOCIALNO DELO – ŽELJE IN PRIČAKOVANJA	- V zadnjem sklopu raziskave sem intervjuvance povprašala, kakšne so njihove želje in pričakovanja v zvezi s socialnimi delavkami in delavci. Iz odgovorov respondentov lahko na eni strani izluščim želje in pričakovanja v zvezi z osebnostnimi značilnostmi, ki naj bi jih imele socialne delavke in delavci, na drugi strani pa intervjuvanci opisujejo metode in tehnike ter druge smernice za (socialno) delo. OPISI IN OPREDELITVE RESPONDENTOV IN RESPONENTK – »idealni« socialni delavec (abstrahirana raven odgovorov): - je empatičen; - je preprost; - je zavzet, komunikativen; - celostno obravnava; - ima interdisciplinarni pristop; - posluša; - ne daje instant nasvetov; - odstopa od moči; - soustvarja rešitve; - ni birokrat; - dela po prostem preudarku.

9. POVZETEK

V prvem poglavju teoretičnega dela naloge raziščem predsodke, nato sledijo vsebine o diskriminaciji, v zadnjem, tretjem sklopu pa se osredotočam na oviranost in družbeno ustvarjene neenakosti, ki so povezane s to specifično identitetno okoliščino. Glavnim teoretskim poglavjem dodajam različne podteme. Tako na primer poglavje o predsodkih začnem z opisovanjem bistvenih značilnosti in strukture predsodkov, sledijo vsebine o socialni kategorizaciji, ki je osnova vse oblike razločevanja med ljudmi. Nato predstavim vpetost predsodkov v vsakdanji svet in raziskujem ideološke funkcije predsodkov (Ule 2005: 28–38). Posebej se ustavim tudi pri diskurzivni strukturi predsodkov, saj je vsa naša realnost konstruirana prav s pomočjo jezika, ki je aktiven in kreativen (Šugman Bohinc 1997: 290). Prvo poglavje zaključim s spremembami predsodkov, ki se v sodobnih družbah postopno umikajo iz javnosti v sfero intimnih odnosov med posamezniki. Po mnenju Ule (2005: 25) naj bi se prav v zasebnosti v sodobni moderni družbi odvijali procesi podrejanja in dominacije. Podobno kot prvo, tudi drugo poglavje začnem z bistvenimi značilnostmi, le da tokrat obravnavam vsebine o diskriminaciji. Nekaj pozornosti namenim tudi pregledu diskurzivne diskriminacije. Sledi podpoglavje o toleranci in nestrpnosti (Leskošek 2005: 9). V nadaljevanju preučim tudi koncept intersekcije, pri katerem gre za presek diskriminacij, ki izvirajo iz različnih virov in ustvarjajo »avtentično novo realnost diskriminacije« (Kuhar 2009: 27). Sklop o diskriminaciji zaključim s kratkim poglavjem o stigmi, ki izhaja iz Goffmanove (2008) teorije. V zadnjem, tretjem, poglavju pa lahko preberemo, da je hendikep družbeni konstrukt, ki različne in enkratne izkušnje oseb z ovirami postavlja na skupni imenovalc nezmožnosti in nesposobnosti ter tako ustvarja sekundarno poškodovanost, ki je predvsem družbena (Zaviršek 2000). V tem poglavju se tako osredotočam predvsem na oviranost, posebej v situacijah, ko ta predstavlja osnovo za drugačno obravnavanje. Povzemam in opisujem različne medosebne odnosne vzorce med pripadniki dominantnih in manjšinskih skupin, ki producirajo neenakosti (Zaviršek 2000). Teoretski uvod zaključim s temo o premoščanju različnosti v socialnem delu.

V empiričnem delu naloge, v kontekstu avtobiografij intervjuvanih, raziskujem vsakdanje interakcijske scene med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, tako da vzpostavljam relacije med intimnimi medosebnimi odnosi in naravnim okoljem, socialnim kontekstom. Različna življenjska obdobja, ki jih osebe opisujejo v narativnem toku, ko sestavljajo osebne zgodovine, so nekakšno ogrodje, na katerega nizam vnaprej zastavljene

raziskovalne teme. V procesu raziskovanja vsakdanjih interakcij med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, se ne omejujem zgolj na področje govorniške prakse ljudi – komunikacijske dejavnosti, ampak jih podobno kot Ule (2004: 198) razumem širše, kot materialne in duhovne prakse ljudi, vpete v ustaljene simbolne sisteme in družbena razmerja.

V prvem delu naloge tako raziščem prakse, skozi katere se izražajo predsodki. Osredotočena sem predvsem na njihovo dinamično dimenzijo, na udejanjanje »mikrodiskriminacij« v vsakdanjih interakcijah. Nekatere tipične interakcijske sheme, ki so mi služile kot izhodišče za raziskovanje medosebnih odnosov med ljudmi z ovirami in tistimi, ki nimajo posebnih ovir, povzemam po Zaviršek (2000). V opisih intervjuvanih se kažejo v bolj ali manj podobnih različicah, ki jih podrobneje predstavim v rezultatih. Poleg izključevalnih in zatiralnih interakcijskih vzorcev pa raziskujem tudi pozitivne izkušnje v odnosih, ki jih osebe z ovirami doživljajo v vsakodnevni situaciji. Na podlagi raziskave tako oblikujem tudi spekter pozitivnih odnosnih vzorcev, ki predstavljajo pomemben nasprotni del kontinuuma. Uporabno vrednost raziskave vidim predvsem v opisanih pozitivnih izkušnjah oseb z ovirami, ki jih socialne delavke in delavci lahko razumemo tudi kot smernice pri delu z ljudmi z ovirami.