

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mojca Tavčar

**VPLIV GOSPODARSKE KRIZE NA DRUŽINE Z
OTROKOM Z OVIRO**

Diplomsko delo

Ljubljana 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mojca Tavčar

**VPLIV GOSPODARSKE KRIZE NA DRUŽINE Z
OTROKOM Z OVIRO**

Diplomsko delo

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana 2016

ZAHVALA

Z vsem spoštovanjem se zahvaljujem vsem staršem otrok, ki ste bili tako prijazni in ste se odločili za sodelovanje v moji raziskavi.

Zahvaljujem se vsem ravnateljicam in ravnateljem, ki ste mi dovolili opraviti intervjuje s starši otrok, ki so vključeni v vaše vzgojno-izobraževalne programe ter socialnim delavkam, učiteljicam, vodjem varstveno delovnih centrov, da ste mi pomagale pri vzpostavitvi stikov s starši in omogočile intervjuje.

Zahvaljujem se direktorici in strokovnim delavcem iz Centra za socialno delo, za sodelovanje pri intervjujih.

Hvala Klemenu, Stašu, Petri in Mateji za tehnično pomoč.

Iskreno se zahvaljujem vsem mojim najbližjim, še posebej mami in tatu za vso podporo.

Še posebej se zahvaljujem mentorici red. prof. dr. Darji Zaviršek za koristne nasvete in spodbude, hvala tudi asistentu Gašperju Krstuloviću.

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Mojca Tavčar, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2004/05 kot izredna študentka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom Vpliv gospodarske krize na družine z otrokom z oviro, napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice red. prof. dr. Darje Zaviršek.

Mojca Tavčar

Datum: 20.6.2016

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Mojca Tavčar

Naslov diplomskega dela: VPLIV GOSPODARSKE KRIZE NA DRUŽINE Z OTROKOM Z OVIRO

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 159

Število prilog: 3

Število tabel v prilogi: 30

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ključne besede: gospodarska kriza, finančni položaj, revščina, socialna izključenost, otrok z oviro, starši, dodatni stroški

POVZETEK

Diplomsko delo temelji na raziskavi, ki je bila narejena na podlagi osebnih intervjujev s starši otrok z oviro. V teoretskem uvodu je predstavljeno razumevanje hendikepa in položaj hendikepiranih v družbi skozi zgodovino, zlasti v obdobju gospodarskih kriz ter vloga države, ki s svojo socialno politiko vpliva na ekonomsko socialni položaj državljanov. V metodološkem delu je raziskava osredotočena na družine z otrokom z oviro in sicer, kako je zadnja gospodarska kriza vplivala na različna področja življenja, ki so za te družine specifična in po katerih se razlikujejo od družin z zdravimi otroki. To so: skrbstveno delo, družinski prejemki, družinski izdatki povezani z otrokovo oviro ter razmišljanja staršev o otrokovi prihodnosti. V zadnjem delu diplomskega dela so predstavljene ugotovitve o večji izpostavljenosti revščini zaradi dodatnih stroškov, ki nastanejo v povezavi z otrokovo oviro. Posledice gospodarske krize pa se kažejo tudi v povečani socialni izključenosti teh družin, ki so že tako omejene pri vključevanju v družbo zaradi otrokove ovire.

Title: THE IMPACT OF THE ECONOMIC CRISIS ON FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES

Keywords: economic crisis, financial situation, poverty, social exclusion, child with a disability, parents, extra costs

ABSTRACT

The diploma thesis is based on the research made on personal interviews with parents of children with disabilities. The theoretical introduction presents the understanding of handicap and the position of the handicapped in a society through history, especially in the periods of economic crises, and the effect of a state's social policy on the economic and social situation of the citizens. In the methodological part the research is focused on families with children with disabilities to find out the impact of the last economic crisis on different fields of life, which are specific for these families and differ from families with healthy children. These are: care work, family income, family outcome connected to the child's impairment, and parents' concern about the future of their child with a disability. In the final part of the diploma thesis findings about an increased exposure to poverty because of the extra costs connected to the child's impairment are presented. The consequences of the economic crisis can also be seen in an increased social exclusion of these families, who nevertheless experience limited social inclusion due to the child's impairment.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETSKI UVOD	1
1.1. HENDIKEP	1
1.1.1. OPREDELITEV POJMA	1
1.1.2. ZGODOVINA IZKLJUČEVANJA HENDIKEPIRANIH	2
1.1.3. DELO IN HENDIKEP	4
1.2. GOSPODARSKA KRIZA IN NJENE POSLEDICE	8
1.2.1. GOSPODARSKA KRIZA V KAPITALIZMU	8
1.2.2. NEENAKOST, REVŠČINA IN SOCIALNA IZKLJUČENOST	14
1.3. SOCIALNA POLITIKA.....	18
1.3.1. SOCIALNA POLITIKA V PRIMEŽU EKONOMIJE.....	18
1.3.2. POVEZAVA MED SOCIALNO POLITIKO IN SOCIALNIM DELOM	20
1.3.3. KRČENJE SOCIALNE DRŽAVE	21
1.3.4. DRUŽINSKI PREJEMKI STARŠEV OTROK Z OVIRO	23
1.3.5. PRAVICE OTROK Z OVIRO	32
1.4. DRUŽINA Z OTROKOM Z OVIRO	34
1.4.1. ROJSTVO OTROKA Z OVIRO	34
1.4.2. SKRBSTVENO DELO STARŠEV OTROK Z OVIRO	35
1.4.3. EKONOMSKE OBREMENITVE IN SOCIALNI POLOŽAJ DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO	37
2. PROBLEM.....	40
3. METODOLOGIJA.....	41
3.1. VRSTA RAZISKAVE	41
3.2. RAZISKOVALNE TEME	41
3.3. IZBOR ENOT RAZISKOVANJA IN IZVEDBA INTERVJUJEV	43
4. REZULTATI	45
4.1. INTERPRETACIJA ODGOVOROV PO RAZISKOVALNIH TEMAH	45
4.1.1. OBČUTENJE RECESIJE IN GOSPODARSKE KRIZE	45
4.1.2. ORGANIZACIJA SKRBSTVENEGA DELA V DRUŽINAH Z OTROKOM Z OVIRO	50
4.1.3. DRUŽINSKI PRIHODKI.....	54
4.1.3.1. FINANČNI IN MATERIALNI POLOŽAJ DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO	54
4.1.3.2. DRUŽINSKI PREJEMKI	60
4.1.3.3. VIRI FINANČNE IN MATERIALNE OPORE	68
4.1.4. DRUŽINSKI IZDATKI POVEZANI Z OTROKOVO OVIRO	71
4.1.5. PODROČJA RANLJIVOSTI DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO	77
4.1.6. RAZMIŠLJANJA IN ŽELJE STARŠEV O OTROKOVI PRIHODNOSTI	81
4.2. IZPOSTAVLJENOST REVŠČINI V DRUŽINAH Z OTROKOM Z OVIRO.....	86
4.3. SOCIALNA IZKLJUČENOST DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO	89
5. SKLEPNE UGOTOVITVE	94
6. PREDLOGI	99
7. ZAKLJUČEK.....	100

8. UPORABLJENA LITERATURA:	102
9. PRILOGE	109

SEZNAM TABEL

Tabela 1.1: Zneski otroškega dodatka za leto 2016	stran 25
Tabela 1.2: Dodatek za nego otroka	stran 27
Tabela 1.3: Delno plačilo za izgubljeni dohodek	stran 29
Tabela 4.1: Ocena finančnega stanja družin z otrokom z oviro	stran 57
Tabela 4.2: Zadostnost mesečnih družinskih prihodkov	stran 58
Tabela 4.3: Zadovoljstvo z višino prejemkov	stran 65
Tabela 4.4: Zbirni pregled dodatnih stroškov, ki nastanejo v povezavi z otrokovo oviro po posameznih intervjujih	strani 72 in 73
Tabela 4.5: Primerjava mesečnih družinskih prihodkov s pragom tveganja revščine	stran 87

1. TEORETSKI UVOD

1.1. HENDIKEP

1.1.1. OPREDELITEV POJMA

S pojmom hendikep ali prizadetost označujemo poškodovanosti, kot so gibalna oviranost, senzorna oviranost, intelektualna oviranost, težave z duševnim zdravjem in tudi družbene prikrajšanosti, ki ljudi diskriminirajo v vsakdanjem življenju. Hendikep razumemo kot označevanje poškodovanosti, ki so vidne ali nevidne in družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni (Zaviršek 2000: 7). Rutar (2015, Zamisli)¹ poudarja, da hendikep ni sinonim za invalidnost, kot mislijo nekateri. V Sloveniji se namreč še vedno uporabljata pojma invalid in invalidnost, ki imata slabšalni pomen, saj označujeta skupino ljudi s telesnimi ali duševnimi ovirami kot šibkejše, kar jih postavlja v manjvredni, slabši položaj zaradi njihove ovire. Zato lahko sklepamo, da pojem hendikep še ni uveljavljen in sprejet v slovenski družbi tako, kot ga razumejo zagovorniki teorij in študij hendikepa. Študije hendikepa se namreč ne osredotočajo na poškodbo, hibo ali defekt posameznika. Poudarjajo, da gre pravzaprav za spremembo v dožemanju ovire. Ugotavljajo, da ovira sama po sebi še ni »problem«, problem nastane v stiku z okoljem, ki posameznika izključuje zaradi ovire. Zaviršek (2014 a: 134) piše, da ima okolje normativno predstavo o normalnem telesu in normalnem delovanju ter vse, kar od tega odstopa, doživlja kot nenormalno ali drugačno. Študij hendikepa se ukvarja s proučevanjem, kako je konstruirana normalnost, da se nekaj pokaže kot defekt. V Sloveniji se je koncept hendikepa začel razvijati sredi devetdesetih let 20. stoletja. Zasluge za to imajo prav hendikepirani posamezniki in nekateri strokovnjaki, ki so jih pri tem podprli.

Hendikep tako vselej razumemo kot družbeni konstrukt, ki diskriminira. Zaviršek razlikuje med poškodovanostjo, ki jo razumemo kot univerzalno človeško izkušnjo in prizadetostjo ali hendikepom katero razumemo kot spreminjajočo in konstruirano obliko zatiranja, deloma odvisno od ekonomskih razmerij. Današnji koncept hendikepa je proizvod obdobja moderne. Avtorica piše, da gre za diskriminacijo, ker država deluje po oblikovanem sistemu na način,

¹ Vir: <http://za-misli.si/kolumne/dusan-rutar/2498-logika-hendikepa>, z dne 8.6.2016

da hendikepirane obravnava kot »ekonomsko nesposobne« in jih kategorizira v skupine invalidnih oseb po načelu enakih potreb glede na definirano motnjo, kar povzroča izključevanje in razvrednotenje ljudi z oviro (Zaviršek 2000: 14).

Hendikep je socialna kategorija, ki konceptualizira prepletanje materialnega, čustvenega in socialnega in odslikava družbeno zaznamovane odzive na telesne posebnosti, kot so gibalna oviranost, senzorna oviranost, intelektualna ovira in težave z duševnim zdravjem (Zaviršek 2014 a: 135).

1.1.2. ZGODOVINA IZKLJUČEVANJA HENDIKEPIRANIH

Hendikepirani in revni ljudje so že vsaj od 12. stoletja do današnjih dni predmet nadzorovanja, razvrščanja, obravnave različnih znanstvenih vej in strokovnih pristopov, ki odrejajo in usmerjajo njihove življenjske poti (Škerjanc 2010: 15). S prehodom iz poljedelstva in rokodelstva na tovarniški sistem proizvodnje, torej s kapitalizmom, se je začela dolga zgodovina izključevanja oviranih ljudi iz družbe. Hendikepirani so bili ločeni od skupnosti in skrb zanje je bila prepuščena družini. Oliver (1990: 32-35) piše, da je vzpon kapitalizma povzročil velike spremembe v organizaciji dela, v družbenih odnosih in stališčih, kar je privedlo tudi do sprememb v družinskem življenju. Delavske družine so bile pod pritiskom novega kapitalističnega družbenega reda, zato je skrb za oviranega člana postala nemogoča. Prisiljeni so ga bili oddati v eno od ustanov, ki jih je začela odpirati država. To so bili zapori, azili, bolnice itd. Začela se je institucionalizacija hendikepiranih in drugih dela nezmožnih. Ustanove so bile uspešne, saj so obenem utelešale represivne in ideološke mehanizme nadzora (Althusser 1971 v Oliver 1990: 32). Represivne so bile zato, ker so prisilno zapirali ljudi, ki se niso podrejali novemu redu. Ideološko funkcijo pa so imele zato, ker so pozivale k delu in javno sramotile tiste, ki se niso želeli vključiti v sistem ali se niso mogli. Hendikep je postal sramota.

Industrializacija je potemtakem pomenila izpad dohodka za nekatere skupine ljudi – hendikepirane, ženske, otroke in stare. Zgodile so se spremembe, ki so v zgodovini človeštva hudo zaznamovale položaj hendikepiranih ljudi, a ne le ekonomskega, temveč tudi družbenega. Na podlagi delovne sposobnosti so začeli ločevati telesa na delovno sposobna in delovno nesposobna, s tem so prizadeta telesa dobila moralno konotacijo in postala simbol družbene odklonskosti, ki so jo hoteli pozdraviti z raznimi kaznovalnimi terapijami. To se je

dogajalo v skritih prostorih ustanov, kjer so nadzirali hendikepirane in druge dela nesposobne. Zunaj totalnih ustanov so ostali le »normalni ljudje«, institucija je pomenila mejo med »normalnim« in »nenormalnim«. Prišlo je do homogenizacije podob, torej do razlikovanja med pravilnim in nepravilnim telesom, sprejemljivo je bilo le »normalno« ali »pravilno« telo. Nad drugimi diskurzi je prevladal medicinski diskurz (Zaviršek 2000: 112-114).

Tudi Charlton (2006: 217-225) piše o tem, da je zatiranje hendikepiranih ostanek starih politično-ekonomskih režimov, običajev in verovanj iz preteklosti, pa tudi rezultat konstantnega razvoja. Avtor pravi, da so k zatiranju hendikepiranih veliko pripomogle akademske stroke, ki so hendikepirane avtomatično okarakterizirale kot nemočne, revne in s tem še prispevale k njihovi degradaciji. Gibanja za pravice hendikepiranih so v zadnjem času veliko prispevala k razvoju teorije zatiranja hendikepiranih, po kateri je zatiranje posledica sistema ali struktur, ki marginalizirajo ljudi zaradi politično-ekonomskih in družbeno-kulturnih razlogov. Pravijo, da je politična ekonomija glavni vzrok zatiranja hendikepiranih ljudi. Revščina in nemoč sta temelj ohranjanja hendikepiranih v podrejenem in odvisnem položaju, ki jih omejuje v vsakdanjem življenju in potiska v najnižji družbeni razred.

Charlton piše, da je za razumevanje kakršnegakoli zatiranja potrebno razumeti, kako je leto organizirano in način kako se ohranja. Pravi, da gre v resnici za fenomen moči. Odnosi med ljudmi in med skupinami ljudi temeljijo na dominantnosti in podrejenosti, na premoči in manjvrednosti. Glavno vlogo pri tem ima nadzor, saj kdor ima moč in vpliv nadzoruje, kdor je brez moči, ne more nadzirati.

Institucionalizacija ljudi z ovirami se je stopnjevala vse do druge polovice 20. stoletja. Z razvojem so se izboljšale življenjske razmere prebivalstva, države so postale bogatejše in oblikoval se je sistem socialne države. Izboljšale so se razmere tudi za hendikepirane, v razvitejših zahodnih državah se je začel proces deinstitutionalizacije.

V Sloveniji je bila takrat še socialistična družbena ureditev. Zaviršek (2006 v Zaviršek 2014 c: 185) navaja, da hendikepirani niso bili obravnavani kot revni, temveč kot »otroci države«, ker je z namestitvijo v institucije država poskrbela zanje. V Sloveniji se je proces deinstitutionalizacije začel pozneje kot v zahodnih državah, pospešen pa je bil z vstopom Slovenije v Evropsko unijo. Odvija se počasi, zavira ga še vedno močno prisoten medicinski

model obravnave hendikepiranih ljudi, ki deluje na način, da hendikepirane posameznike najprej izključi iz običajnega življenja na podlagi kategoriziranja ovire in jih nato poskuša vključiti preko sistema storitev socialnega varstva.

»Hendikepirani ljudje in revni so manj slišani in imajo manjšo družbeno moč, zato so bolj kot številni sodržavljeni izpostavljeni posledicam negotovih razmer, ki jih prinašajo družbene in politične spremembe v tretjem tisočletju (Škerjanc 2010: 30).«

V odgovor na zapiranje, diskriminacijo, izključevanje, zatiranje, stereotipiziranje se v zadnjem času v proučevanje odnosa družbe do revnih in hendikepiranih ljudi, dejavno vključujejo tudi hendikepirani in drugi uporabniki socialnovarstvenih storitev in poudarjajo, da je star sistem krivičen in diskriminatoren, tveganje v sodobni družbi pa je porazdeljeno nepravilno in v škodo ranljivejših družbenih skupin in posameznikov.

1.1.3. DELO IN HENDIKEP

Vrednote in ideali so se oblikovali v skupnosti v povezavi z delom. Vedno so bili bolj cenjeni tisti, ki so delali, ostali so bili zaradi neudeležbe v delovnih procesih tako ali drugače diskriminirani. Hendikepirane se je kategoriziralo kot dela nezmožne in zato nekoristne. Podobno se je zgodilo z revnimi.

Bauman pod pojmom »delovne etike« razume delo za preživetje in pravi, da se je pod pretvezo delovne etike skrivalo discipliniranje delavstva. Pionirji modernizacije so morali najti način, kako prisiliti ljudi, da se podredijo tovarniškemu sistemu, da slepo ubogajo brez razmišljanja in se odpovedo svobodi. Zato ni čudno, da so kritiki moderne zagovarjali pravico do lenobe. Razvoj delovne etike je šel tako daleč, da je bila odcepitev delovnega procesa od človekovih potreb videti povsem naravna. Bauman je mnenja, da gre za moderni paradoks, ki je v tem, da spodbuja razvoj zaradi razvoja samega. Revne in »prostovoljno brezdelne« so dojemali kot surov človeški material, ki ga je potrebno preoblikovati in voditi, saj so bili mnenja, da sami tega ne znajo. Delovna etika je postala pravilni vzorec vedenja, pot k samoizboljšanju, kar so pozneje imenovali »civilizacijski proces«. Na tak način so zadostili potrebam po delovni sili v industriji. Ljudje so delali za mizerne plače in to je pomenilo moralno superiornost nad tistimi, ki niso delali. V Angliji so v 30-ih letih 19. stoletja odpirali ubožnice za reveže, v katerih so ločili »prave« reveže od tistih, ki so se zgolj želeli izogniti naporom meznega dela. Postavili so ločnico med tistimi, ki se lahko

spreobrnejo k uboganju predpisov delovne etike in tistimi, ki se nočejo prilagoditi. Hendikepirane, stare in bolne, ki niso bili sposobni za tovarniško delo, so tretirali kot odvečne. Znebiti so se hoteli nujnosti preskrbe in jih zato zapirali v ubožnice (Bauman 2001 v Zorn 2005: 333, 334).

Zaviršek (2014 c: 186) piše, da je krščanska vera že v 18. stoletju ob začetku industrializacije učila, da je delo moralna dolžnost vsakega. Delo so videli kot dobrodelno aktivnost pomoči potrebnim in kot nekaj, s čimer se zaposli um, da se ne bi preusmeril v neprimerne misli. Na revne in brezdomne so gledali kot da so nepošteni, leni in sami krivi za svojo revščino in da je prav, da so kaznovani. Te cerkvene nauke je zaslediti že v knjigi Blaže in Nežica v nedeljski šoli, avtorja duhovnika Antona Martina Slomška, kjer je zapisal, da je Sveti Pavel ukazal: "Kdor ne dela, naj ne jé!" Ta slogan je bil kot pregovor uveljavljen v Sloveniji vse do konca 20. stoletja.

Skozi zgodovino se je hendikepirane vedno povezovalo z revščino, saj naj bi bila ovira vzrok, da so bili izključeni iz plačanega dela, kar naj bi pripomoglo k nižjemu socialnemu statusu in stigmatizaciji. Istočasno so bili tretirani kot delovno nesposobni, čeprav jim v resnici nikoli ni bila ponujena možnost, da se vključijo v zaposlitev (Shakespeare 1998 v Zaviršek 2014 c: 184).

Ko je bila v Sloveniji še socialistična družbena ureditev, se je poudarjal pomen dela in dobri delavci so bili zelo cenjeni. Obstajala je družbena lastnina, delavci so bili lastniki tovarn, počutili so se enakopravni. Zaviršek (2014 b: 8) piše, da je ideologija »socialističnega moškega« dajala prednost kolektivnemu pred individualnim. Ustvarjen je bil ideal »novega socialističnega moškega«, to je bil zdrav in močan človek, ki je bil sposoben za fizično in intelektualno delo. Hendikepirani niso ustrezali takšnemu idealu in zato je družba nanje gledala kot na »zaslužne revne«, ki si zaslužijo sočutje in pomoč (Bauman 2001 v Zorn 2005: 343). Oviranost se je smatrala kot njihov osebni problem, do njih so čutili usmiljenje, ovira je postala njihova identiteta. Ljudje z oviro so bili kategorizirani kot invalidi. Država je sicer poskrbela zanje in jih zaščitila tako, da jim je namenila socialne transferje v obliki subvencij in storitev, kot je dolgotrajna namestitev v državne ustanove, vendar jim je hkrati odvzela svobodo (Zaviršek 2014 b: 9).

V povojnem socialističnem obdobju zaradi nizke izobrazbene strukture ni bilo težko dobiti fizičnih delavcev za delo v proizvodnji, zato so delodajalci izbirali zdrave delavce. Hendikepirani in bolni so bili odrinjeni, saj niso ustrezali idealu zdravega delavca. Hiter

tehnološki razvoj pa je povzročil, da je mnogo fizičnega dela postalo nepotrebna. Tista fizična dela, ki so še potrebna, pa niso več cenjena, veljajo za manj plačana in izkoriščevalska. Delodajalci so zdaj na taka delovna mesta pripravljeni zaposliti tudi ljudi z oviro.

Zaviršek (2008: 79-96) v članku Pravica do dela obravnava etiko hendikepa in z njo povezane etične dileme, ki se pojavljajo v sodobni družbi v povezavi z delom. Predpostavlja se, da delo povečuje socialno vključenost in zmanjšuje stigmatizacijo ljudi z ovirami. A žal tudi običajnim ljudem plačano delo dandanes ne zagotavlja vedno dostojnega preživetja, saj ob prekarnih vrstah zaposlitev govorimo o fenomenu revnih zaposlenih. Visoko razvita tehnologija počasi izriva tradicionalne oblike dela in slabo plačana delovna mesta. Po drugi strani pa se hendikepirane ljudi spodbuja, da sprejmejo prav taka malo plačana dela, ki naj bi jih končno osvobodila družbene izključenosti in zaničevanja. V državah kjer glorificirajo etiko dela, so tudi strokovnjaki pod vplivom ideologije dela.

Tako naj bi državo razbremenili ekonomskega bremena, to je ljudi, ki potrebujejo stalno socialno pomoč. To je interes neoliberalističnih socialnih politik oziroma gre za, kot pravita Hans Uwe Otto in Andreas Scharschuh (1999: 138), za premik od »države blaginje k državi, kjer vlada delo (v Zaviršek 2000: 31)«.

Zagovorniki etike hendikepa se borijo proti takemu zaposlovanju, saj se zavzemajo za vključevanje hendikepiranih na podlagi enakih priložnosti in opozarjajo na zgodovino zatiranja.

V Sloveniji je etika dela še danes močno prisotna in se je ohranila še iz časa socializma. Bauman piše o estetski vrednosti dela. To so zaželjeni, privlačni in zanimivi poklici, ki so predmet želje in izbire ter so privilegij za nekatere. Poklici brez estetske vrednosti so dolgočasni, enolični in zagotavljajo zgolj preživetje. Tako je estetska vrednost dela tudi faktor družbene stratifikacije. Bauman je zapisal: »Danes 'deloholikov' brez jasno določenega delovnega časa, zaposlenih 24 ur dnevno 7 dni v tednu ne najdemo med sužnji, ampak med srečno in zadovoljno elito (Bauman 2001 v Zorn 2005: 336).« Delo kot smisel življenja, središče vsega, je postalo privilegij elite. Ljudje s poklici brez estetske vrednosti se lahko vključijo le v fleksibilne oblike dela. Ljudje o tem niti ne odločajo, temveč se podrejujejo, živijo v stalni negotovosti, strahu in pomanjkanju varnosti.

Tako kot so se vrednote in ideali oblikovali v povezavi z delom, se je v povezavi z njim spreminjala tudi družba.

Cohen v knjigi *Tri predavanja o postindustrijski družbi* piše, da sta bili fevdalna in tudi industrijska družba poznani po solidarnosti, ki se je oblikovala med njenimi člani. V kapitalistični družbi pa solidarnosti ni več in kot zapiše avtor v uvodu knjige: »Kapitalizem enaindvajsetega stoletja sistematično uničuje industrijsko družbo (Cohen 2011, uvod).« Avtor našteva faze prehoda iz industrijske v postindustrijsko družbo. Prehod so zaznamovale tehnološka revolucija, družbena revolucija, kulturna revolucija, finančna revolucija in globalizacija ter hkrati razredni boj delavskega razreda. Globalizacija je prelom, ki pojasnjuje nastanek postindustrijske družbe. V postindustrijski družbi prevladuje miselnost, da industrija ni več temeljna družbena sila razvoja, to je družba informacij, znanja in storitev. Gre za spremembe življenjskih slogov, narašča tudi neenakost med ljudmi (Cohen 2011: 1-51).

Beck (2001: 12-61), sociolog, je govoril o sodobni družbi kot o »družbi tveganja«, in da je prehod iz razredne družbe v družbo tveganj zaznamovan s spremembami v kvaliteti življenja. Zapisal je, da smo priče prelomu znotraj moderne, v prehodu iz klasične industrijske družbe v, kot jo avtor poimenuje, »družbo tveganja«. Gre za proces individualizacije, ki se sproži zaradi eksistenčne nuje in sili ljudi, da se zaradi lastnega preživetja postavijo zase in sebe v samo središče. V družbi tveganja se uveljavijo popolnoma različni sistemi vrednot. Razredna družba je temeljila na utopičnem idealu enakosti, medtem ko družba tveganja temelji na utopičnem idealu varnosti, kjer že v osnovi ne gre več za nekaj dobrega, temveč za preprečitev najhujšega. Temeljna sprememba v delovanju družbenih skupnosti je ta, da namesto skupnosti stiske, pride skupnost strahu. »Tip družbe tveganja v tem smislu označuje družbeno obdobje, v katerem nastaja solidarnost iz strahu in postaja politična sila (Beck 2001: 60).«

Bauman (Bauman 2001 v Zorn 2005: 335-336) definira sodobno družbo kot potrošniško, v kateri naj bi člani družbe prevzeli vlogo dobrih potrošnikov. Današnja norma je želja oz. zmožnost biti potrošnik, vrednote potrošniške družbe pa so: odsotnost rutine, omogočanje izbire, stalno spodbujanje, potrošniške želje, ki morajo biti zadovoljene takoj. Gre za stalno kupovanje, na ta način naj bi se ljudje počutili svobodno, da lahko izbirajo. Tako se tudi gradi identiteta posameznika, da se dnevno udeleži na trgu. Bauman vidi paradoks v tem, da potrošniki izbirajo med produkti, ne morejo pa izbrati ali bodo potrošniki ali ne. Prej je

človek moral biti najprej producent in šele nato potrošnik, danes pa mora biti najprej potrošnik, preden postane karkoli drugega. Današnja družba je organizirana okoli izbire in želje, kar določa stopnjo priljubljenosti in podporo javnim službam socialnega varstva in zdravstva.

1.2. GOSPODARSKA KRIZA IN NJENE POSLEDICE

1.2.1. GOSPODARSKA KRIZA V KAPITALIZMU

Gospodarske krize in recesije so se v zgodovini človeštva pojavile že večkrat in so normalen del ekonomskega cikla. Gospodarska kriza pomeni zmanjšanje celotne gospodarske aktivnosti narodnega gospodarstva. Recesijo pa definiramo kot znižanje bruto družbenega proizvoda (BDP) oziroma negativno gospodarsko rast dveh zaporednih kvartalnih obdobj.

V drugi točki prvega poglavja sem pisala o zgodovini izključevanja ljudi z oviro. Prav gospodarske krize so bile v zgodovini vzrok za zapiranje ljudi v ustanove.

Foucault (1998: 53-64) je pisal o tem, da je imelo zapiranje revežev, beračev, brezposelnih in potepuhov po vsej Evropi enak pomen - ekonomski. Zapisal je, da je bilo zapiranje odgovor na ekonomsko krizo, ki je v 17. stoletju prizadela ves zahodni svet. Prve zaporne ustanove so nastale v Angliji, v industrijsko najbolj razvitih mestih, sredi ekonomske recesije. Vsi zaprti v njih so morali delati, a ne samo zato, da bi z delom zapolnjevali čas, od njih so zahtevali produktivnost. Hoteli so kar najceneje izkoristiti vso sposobno delovno silo. Zaprti niso zaslužili niti za lastno preživetje. Zato je bila tržna cena proizvodov, ki so jih izdelali zaporniki dosti nižja od cen takih izdelkov izdelanih izven zapornih ustanov. Tako je oblast regulirala in nadzirala cene proizvodov, ko je grozilo, da bodo preveč poskočile.

Kadar teh kriznih obdobj ni bilo, je zapiranje dobilo drugačen pomen – represivni vlogi institucij se je pridružil vidik koristnosti, saj tedaj ni šlo zgolj za zapiranje brezposelnih, temveč za to, da dajo delo tistim, ki so zaprti, in jih tako prisilijo, da prispevajo k splošni blaginji. Foucault (1998: 54,55) je zapisal: »Ritem je jasen: cenena delovna sila v obdobjih polne zaposlenosti in visokih mezd, v obdobjih brezposelnosti pa odstranitev brezdelnežev in varovanje družbe pred nemiri in upori.« Zapiranje beračev, revežev in brezposelnih ljudi v ustanove je bilo torej v tistem času, zlasti v času gospodarske krize, ekonomski ukrep za

zajezitev krize.

Zadnja gospodarska kriza se je začela leta 2007 v Združenih državah Amerike kot nepremičninska in finančna kriza, od tam pa se je leta 2008 razširila tudi v Evropo in tudi v Slovenijo. Posledice gospodarske krize so bile padec BDP, velika brezposelnost, zmanjšanje kupne moči prebivalstva, poslabšanje življenjskih razmer, vedno večja revščina, socialna izključenost in neenakost. Kriza je postala vseobsežna, globalna. Od osamosvojitve Slovenije je zdajšnja kriza prva velika gospodarska kriza, ki je zajela Slovenijo. Mnogi opozarjajo, da se bodo gospodarske krize v prihodnosti vedno pogosteje pojavljale. Razloge vidijo v globalizaciji svetovnega gospodarstva, hiperprodukciji in prostem pretoku kapitala. Zagovorniki globalizacije trdijo, da imajo v procesih globalizacije dobiček vsi, ne samo najbolj privilegirani. So hkrati zagovorniki neoliberalnih idej in verjamejo, da se trg sam regulira, v povezavi s tem zagovarjajo Smithovo »nevidno roko«. Družbena realnost v zadnjih letih pa vse bolj opazno kaže, da so trditve napačne. Kljub temu da so uničujoče posledice kapitalizma vse bolj očitne, voditelji sledijo ideologiji neoliberalizma.

Boris Vezjak (2007: 29-99) v svoji knjigi Sproščena ideologija Slovencev ugotavlja, da se je leta 2004 pojavil pojem sproščenost v različnih kontekstih. V ekonomiji, notranji in zunanji politiki, v šolstvu, medsebojnih odnosih, v medijih. Slogan o sproščeni Sloveniji se je uporabljal kot apel državljanom, naj na referendumu glasujejo za vstop v Evropsko unijo, saj naj bi vstop in priključitev k EU dokončno osvobodilo Slovence spon iz preteklosti in pomenilo začetek zlate dobe za Slovenijo. Koncept sproščenosti je postal politična ideologija in vstopnica desnih političnih strank za prevzem oblasti. V političnem kontekstu se je s sproščenostjo utemeljevalo vsakršno spremembo, pojavile so se težnje po novem profilu politike in novem profilu slehernika. S sociološkega vidika sproščenost funkcionira kot nek poziv nazaj k človeku. Ljudje so v obljubah sprostitev zaznali nekaj dobrega, a avtor ugotavlja, da je bil učinek ravno obraten. Namesto duhovne sproščenosti je pri ljudeh zaznati zadrtnost, zavrtost, sprenevedanje in vsesplošno razočaranje nad situacijo v državi.

Lahko rečemo, da je bilo promoviranje sproščenosti nekakšen začetek uveljavljanja neoliberalistične ideologije, ki se je v Sloveniji pospešeno začela širiti po vstopu v Evropsko unijo.

Neoliberalizem ali novi liberalizem je danes v svetu najbolj promovirani koncept ekonomske politike države. Temelji na dejstvu, da je trg sposoben najbolj učinkovito urejati ekonomska pa tudi druga razmerja med ljudmi. Svobodni trg in čim manj vpletanja države naj bi bil recept, ki družbi zagotavlja ekonomsko učinkovitost in posredno tudi socialno pravičnost. Zaviršek (2000: 25-29) je mnenja, da ima globalizacija vpliv na hendikepirane in njihove pravice. O globalizaciji piše kot o fenomenu postmoderne in našteva tri paradokse globalne ekonomije:

- 1) Vse večje zahteve po delovni storilnosti onemogočajo pravico do dela nekaterim skupinam ljudi. Hendikepirani so kategorizirani v skupino dela nesposobnih in ekonomsko odvisnih od državne pomoči, s tem se nadaljuje zgodovina zatiranja hendikepiranih.
- 2) Po eni strani se izboljšuje življenjski standard in medicinska pomoč hendikepiranim, v obliki kvalitetnejših medicinskih pripomočkov in tehnologij, po drugi strani pa je ta pomoč omejena na segment ekonomsko privilegiranih ljudi in jo pogojuje družbeni status hendikepiranega.
- 3) Globalizacijska ideologija poudarja, da se sicer življenjski standard vseh ljudi izboljšuje, s povečevanjem delovne storilnosti pa širi koncept prizadetosti na vse večje segmente ljudi, ki ne obvladajo novih tehnologij in ne dosegajo zahtevanih delovnih rezultatov zaradi prehitrega tempa.

Globalizacija torej ni nedolžen proces povečevanja možnosti za vse, ugotavlja Zaviršek (2000: 24), gre za proces, v katerem najuspešnejši zmagujejo, na drugi strani pa se množica ljudi sooča z vse večjo brezposelnostjo in hkrati z zahtevo po večji storilnosti. »Ekonomska globalizacija pomeni za večino hendikepiranih v resnici ekonomsko diskriminacijo (Zaviršek 2000: 35).«

Hannah Arendt (2006: 180) je videla v krizi priložnost, ki jo ponuja samo dejstvo krize: »Kriza nas sili, da se vrnemo k vprašanju samim, in od nas zahteva nove ali stare odgovore, v vsakem primeru pa neposredne razsodbe. Kriza postane uničujoča le takrat, ko nanjo odgovorimo z vnaprej oblikovanimi sodbami, torej s predsodki. Takšen odnos ne le zaostri krizo, pač pa povzroči, da izgubimo izkustvo realnosti in priložnost za premislek, ki ga ponuja.«

Franček Drenovec (2013: 143), ekonomist, piše, da gre za globoko realno krizo razvitega sveta, posledica tega pa je finančna kriza. »V malih recesijah se spremenijo male stvari, v velikih krizah se morajo velike. Dokler se ne, krize ni konec.« Dokler bomo v procesu spreminjanja, se kriza nadaljuje. Drenovec poudarja, da je za razumevanje tega, kar se dogaja potrebno preseganje klišejev.

V času gospodarske krize je bogati sloj prebivalstva še bolj obogatel, posledice krize pa najbolj občutijo srednji in najšibkejši sloj prebivalstva. Torej so nekateri izkoristili krizo sebi v prid.

V nadaljevanju želim povedati, kako je prav v času gospodarske krize neoliberalna ideologija dobila nove razsežnosti, ki jih državljani ne prepoznajo.

Naomi Klein (2014: 5-90) je štiri leta raziskovala razsežnosti neoliberalizma, kot zadnjega stadija kapitalizma in je v knjigi z naslovom Doktrina šoka nazorno opisala, kako za dosego svojih ciljev ne izbira sredstev. Imenuje ga uničevalni kapitalizem. Ta izrabi vse nepredvidene katastrofe in dogodke in medtem ko so ljudje v šoku in v strahu za preživetje, jim vsilijo neoliberalne ideje in sistemske reforme. Proces uvajanja neoliberalnih ideologij primerja avtorica s tehnikami vsiljevanja in mučenja ljudi, kakršne so uporabljale tajne službe v preteklosti, ko so želele nedolžnim ljudem izbrisati njihov um, iz njih narediti prazen list, da se lahko začne graditi znova. To je teorija šoka.

Načela neoliberalne ekonomije veljajo za vsa področja življenja. Vse je podvrženo tržni logiki. Tudi človek je obravnavan v luči tržne logike – spremenjen je v človeški kapital. Odnos do sebe in drugih je razumljen samo z zornega kota denarja (Elmar Altvater 1981: 15 v Stark, Kozinc 2011: 197).

Neoliberalizem je v politično-ekonomskih praksah in mišljenju prisoten povsod od sedemdesetih let naprej. Zagovarja ga večinski del vladajoče elite in je postal prevladujoč diskurz, po katerem mnogi od nas tolmačijo, živijo in razumejo svet (Harvey 2012: 8). Dragoš (2009: 92) pravi, da obstaja tihi konsenz med najvišjimi akterji v državi za širjenje neoliberalnih idej in zdijo se sprejete tudi v javnem mnenju. Prav zato so najnevarnejše, saj brez javnega konsenza dajejo videz nekakšnih temeljnih resnic in postanejo aksiomi.

Bojana Avguštin Avčin (2010: 7-12)² v svoji raziskavi obravnava psihološke vidike gospodarske krize. Ugotavlja, da gospodarska kriza predstavlja krizno stanje in pomembno vpliva na zdravje in kvaliteto življenja. Krizno stanje je zaplet v gladko potekajočem in uravnoteženem psihičnem delovanju, je nepričakovana prekinitev kontinuitete, šok.

Posledica je lahko porušeno telesno, psihološko ali socialno ravnovesje. Gospodarska kriza sproži pri ljudeh številne strahove, simptomi strahu se odražajo kot:

- telesni odzivi (razbijanje srca, bolečine v trebuhu, glavobol itd.)
- čustveni odzivi (panika, tesnoba, strah, napetost itd.)
- misli (motnje koncentracije, znorel bom, umrl bom, bolan sem itd.)
- vedenje (umik, izogibanje itd.)

Lamovec (1998: 72) je pisala o duševni krizi in navajala, da se po prestani krizi pojavi ambivalentnost v razpoloženju. Realne vzroke za ambivalentnost ljudi je videla v socialni stvarnosti in tudi v nenehni nevarnosti ponovne krize. Menila je, da ambivalentnost ni značajska lastnost ljudi, ampak »normalna« reakcija na nenormalne razmere. Po krizi torej nastopi stanje pasivnosti. Lamovčeva je bila mnjenja, da jo človek lahko razreši na dva načina: ali da se vda v usodo in opusti vsa prizadevanja ali se aktivira. Rešitev je aktivacija.

In prav to so izkoristili politiki z aktivacijsko politiko zaposlovanja. Nezaposlene in tiste, ki so nedavno izgubili zaposlitev zaradi gospodarske krize, na usposabljanjih spodbujajo, kako se ponovno vključiti na trg dela, pa četudi gre le za prekarne vrste zaposlitev. Usposabljanja so enaka za vse iskalce zaposlitve, ne glede na izobrazbo in starost. Zato so za marsikoga prav ponižujoča in nesmiselna. Ljudje zavrnitve prošenj za zaposlitev dojemajo kot lastno nesposobnost in namesto motivirani se počutijo manjvredni. Leskošek (2015 a, You tube)³ je na posvetu o Prekarnosti in krčenju države blaginje v svojem predavanju na temo Kriminalizacija revnih – pogojevanje dostopa do socialnih pravic dejala, da so aktivacijske politike zaposlovanja bedaste in neuspešne, saj je realnost na trgu dela kruta.

Nove politike zaposlovanja, ki se uveljavljajo v sedanjem času so plod neoliberalistične ideologije. Eno od njenih vodil je, naj država poveča fleksibilnost trga dela. S tem se preloži tveganje in nesigurnost na delavce in njihove družine. Vse več je prekarjih delavcev, to je

² Vir: https://beta2.finance.si/files/2010-02-03/Avgustin%20Avcin%20Bojana_%20kon%E8na.pdf, z dne 14.1.2016

³ Vir: <https://www.youtube.com/watch?v=5QSBuHkoEgc>, z dne 8.6.2016

delavcev v negotovih oblikah dela, z omejenimi delavskimi in socialnimi pravicami. V neoliberalnem modelu se delo vse bolj prikazuje kot strošek delodajalca, z zniževanjem stroškov dela in prožno delovno zakonodajo pa bi povečali konkurenčnost na trgu, pridobili zanimanje tujih vlagateljev in tako povečali možnosti za odpiranje novih delovnih mest.

V prvem poglavju sem pisala o tem, kako so hendikepirane in revne izključili iz procesa dela, jih označili za delovno nesposobne in jih pozaprl v azile in institucije, nad njimi so želeli imeti nadzor. Ekonomska neodvisnost hendikepiranih zato ni bila mogoča, niti družbeno sprejeta, v primerih ko je ta nastala pa je družbi predstavljala grožnjo, saj se ni skladala z ustvarjenimi normami in etiko dela.

V knjigi *Hendikep v državah vzhodne Evrope in bivše Sovjetske zveze* [*Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*] je tudi članek Zavirškove (2014 c: 184-199), v katerem med drugim prevprašuje tudi ideologijo dela med hendikepiranimi in jo postavlja v neoliberalni kontekst. Hendikepirani aktivisti so se zavzemali za to, da bi imeli tudi ljudje z ovirami pravico do dela, torej enake možnosti kot drugi in vključitev v delo so zato videli kot možnost za vključevanje hendikepiranih v družbo in njihovo ekonomsko neodvisnost, kar naj bi zmanjševalo prostorsko segregacijo hendikepiranih, da bi bili v družbi bolj vidni in opazni. Slovenija je z vstopom v Evropsko unijo leta 2004 prevzela zakone o zaposlovanju, ki uradno zagotavljajo enak dostop do trga dela. Zaposleni hendikepirani so v družbi postali bolj vidni, zmanjšala se je tudi prostorska segregacija in vse to je nedvomno tudi prineslo vrsto pozitivnih učinkov:

- več ljudi z oviro dela v navadnem okolju
- več ljudi z oviro dela v mešanih skupinah, skupaj z ljudmi brez ovir in brez medicinske klasifikacije in delitve po diagnozah
- preseganje socialne izolacije in razvoj socialnega omrežja
- zmanjševanje stigmatizacije s tem, ko postanejo del socialnega kapitala družbe
- plačano delo postane pomemben stabilizator za ljudi z intelektualno oviro

Avtorica članka se sprašuje, ali je zaposlitev res zadosten pogoj za vključitev hendikepiranih v družbo in ali res prispeva k večji enakosti. Pokazalo se je namreč, da večina ljudi z ovirami, ki so jih zaposlili, dela v predelovalnih industrijah, kjer je delo enolično, slabo plačano, v neki negotovi obliki zaposlitve za določen čas. Številne raziskave so pokazale, da hendikepirani zaposleni tudi sodijo v kategorijo revnih zaposlenih. O primernosti takih del

pa se hendikepirani naj ne bi spraševali, saj je splošno mnenje v družbi tako, da so lahko zadovoljni, da sploh imajo zaposlitev. Tako mišljenje se je ohranilo še iz preteklosti, ko so bili hendikepirani označeni kot delovno nesposobni. V neoliberalnem kontekstu so poceni delovna sila. Tako ostajajo v podrejenem položaju. Vse to kaže na to, da tako brezposelnost, kot tudi prekarne vrste zaposlitev še dodatno prispevajo k socialni izključenosti in ustvarjajo družbene izobčence. Avtorica navaja še prakse iz drugih držav, kjer se je pokazalo, da je za peščico hendikepiranih spodbujanje delavnosti imelo pozitivne učinke, kar pa še ne pomeni, da zaposlovanje pripomore k večji enakosti na različnih področjih življenja. Ideologija, ki glorificira delo kot največji dejavnik družbene vključenosti je vprašljiva, saj delo in prekarne oblike zaposlitve ne ščitijo hendikepiranih, niti ne zagotavljajo vključenosti, ampak ohranjajo delitev na 'normalne' in 'nenormalne'.

1.2.2. NEENAKOST, REVŠČINA IN SOCIALNA IZKLJUČENOST

Že v začetku sem navajala, da so uničujoče posledice neoliberalnega kapitalizma vse večja neenakost v družbi in vedno večja revščina in hkrati socialna izključenost. Z zadnjo gospodarsko krizo so se razmere še poslabšale.

Poznamo več vrst neenakosti. Ena od njih je dohodkovna neenakost, ki pomeni vse večji razkorak med bogatimi in revnimi, posledično pa postopno ukinjanje srednjega razreda. Je očitna posledica kapitalizma in tudi gospodarske krize, ki so jo elite izkoristile za nove zaslužke.

Susan George (2014: 33) našteva možne družbene posledice, ki so povezane z visoko stopnjo neenakosti, to so krajša življenjska doba, večja umrljivost dojenčkov in otrok, pogostejši pojav socialnih in kliničnih patologij, pogostejše krize v družinah in večja stopnja kriminala. Temu dodaja: »Ti učinki se še stopnjujejo zaradi nenehnih psiholoških pritiskov na tiste, ki čutijo, da v družbi niso spoštovani«. V družbah je opazen tudi upad inovativnosti in ustvarjalnosti zaradi demotiviranosti. To se seveda odraža med drugim tudi v javni porabi in gospodarskem razvoju.

Strokovnjaki slovensko družbo še vedno označujejo za dokaj enako. Dragoš v intervjuju za tednik Mladina utemeljuje tezo s tem, da je Slovenija majhna država in da ne pozna kulture revščine, tako, kot jo poznajo na obrobjih velemest drugje po svetu (Dragoš, Košak: 2015).

Na neenakosti kot posledico kapitalizma opozarjajo že dolgo tudi hendikepirani aktivisti in drugi zagovorniki teorije hendikepa, ki te neenakosti prepoznavajo, saj jo občutijo na svoji koži.

Rutar (2014, Za-misli)⁴ piše o tem, da neenakost in nepravičnost zadeva zelo veliko ljudi, še najbolj pa ranljive družbene skupine, med katere sodijo tudi hendikepirani otroci in njihovi starši. Ker se hendikepirani posamezniki ljudem največkrat samo smilijo, ostajajo v družbi spregledani, njihova opozorila pa preslišana. Avtor ugotavlja, da neenakosti v kapitalizmu ne bodo nikoli izginile, temveč se bodo samo še poglobljale. Ljudje ne prepoznajo, da je resnični vzrok neenakosti kapitalistična ideologija, ki obljublja napredek za vse ljudi. To pa se seveda ne bo zgodilo, a ljudje v to verjamejo dokler še udobno živijo.

»Če smo v začetku devetdesetih še verjeli, da vstopamo v novo obdobje pri obravnavi hendikepiranih in revnih v smislu krepitve njihove vloge in družbenega vpliva, se stanje z novimi gospodarskimi krizami ponovno obrača v poznane vzorce omejevanja, nadzorovanja in sklicevanja na osebno odgovornost, kot jih poznamo iz preteklosti (Škerjanc 2010: 26).« Revščino se tradicionalno povezuje z nezaposlenostjo in z marginaliziranimi skupinami. Danes plačana zaposlitev ne zagotavlja vedno dostojnega preživetja. Govorimo o revnih zaposlenih, ki tvorijo novo kategorijo, ki se uvršča med ranljive družbene skupine (Leskošek *et al.* 2013, uvod).

Ekonomske spremembe prispevajo k vse bolj poglobljeni revščini tudi mlajših družin. Revščina ostro omejuje možnosti izbire načinov življenja, ki so družinam na voljo.

Dragoš v članku objavljenem v reviji Pogledi opozarja, da se revščini lahko izognemo oz. jo odpravimo z materialnimi transferji, bolj problematična pa je kultura revnih. Ta nastane z revščino otrok oz. otrok, rojenih v revščini. »S prilagoditvijo na izredne življenjske pogoje nastanejo vrednote, načini mišljenja in obrazci vsakodnevnega življenja, ki so bistveno drugačni od večinske kulture, takrat nastane subkultura revnih. V izrednih razmerah rojeni jo vsrkajo kot gobe, tako rekoč že z materinim mlekom. Ko ta proces sovpade še s povečanjem neenakosti v celotni družbeni strukturi, lahko subkultura preraste v kontrakulturo – tu pa vsi ukrepi odpovedo (Dragoš 2014).«

⁴ Vir: <http://za-misli.si/kolumne/dusan-rutar/1508-ekonomske-in-druge-pravljice-ter-njihova-ideoloska-funkcija>, z dne 8.6.2016

Najnevarnejša je intergeneracijska revščina, katero Zaviršek (v Zaviršek, Kristan 2012) poimenuje transgeneracijska revščina, ko se življenjski vzorci, ki jih prinaša revščina, ponotranjijo in prenašajo iz generacije v generacijo, ko pravzaprav prerastejo v kulturo revščine.

UNICEF-ov raziskovalni center Innocenti (2014: 7-9, Unicef)⁵ je predstavil poročilo z naslovom Otroci recesije. V raziskavo je bilo vključenih 41 držav, članic EU in Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD). V raziskavo je bila vključena tudi Slovenija. V poročilu so bile države razvrščene glede na spremembe v revščini otrok, bodisi porast ali upad, od leta 2008 do vključno leta 2012. Raziskava je pokazala, da je recesija najbolj prizadela otroke. V Sloveniji je dodatno pod prag revščine privedla 7000 otrok, to pomeni, da se je od leta 2008 do 2012 stopnja tveganja revščine otrok povečala za 15%. Država je odgovorna za zaščito otrok. Blaginja, s tem pa tudi revščina otrok je predvsem odvisna in oblikovana z vladnimi ukrepi ter politikami.

Leskošek (2015 b: 34) piše, da je blaginja otrok odvisna od okolja v katerem živijo. V ožjem smislu je to družinsko okolje, v širšem pa institucije kamor se otrok vključuje in vladni ukrepi in politike, ki zagotovijo življenjske razmere, potrebne za otrokov razvoj.

Otroci so najranljivejša skupina, ki bo posledice revščine nosila še celo življenje oziroma se bodo zelo težko izognili socialno-ekonomskemu dnu. Dlje kot bodo otroci ujeti v začaranem krogu revščine, težje bodo iz njega izstopili. Ljudje, ki so revni, se borijo tudi s slabšo dostopnostjo izobraževanja, prostočasnih aktivnosti in zdravstvenih storitev.

Townsend (1979: 3 v Barnes *et al.* 1999: 131,132) razlikuje med absolutno revščino, ki jo definira kot nezmožnost zagotavljanja osnovnih življenjskih potrebščin, kot sta hrana in bivališče in relativno revščino, ki jo povzroči primanjkljaj finančnih sredstev za zagotavljanje tistih dobrin, ki v dani družbi veljajo za minimum. Minimum pomeni imeti možnost ustrezne prehrane, udeležbe v aktivnostih, primerne pogoje za življenje ter dostop do dobrin, ki veljajo za običajne in odobravane v družbi kjer živimo. Njegova študija je pokazala, da je v Veliki Britaniji velik delež hendikepiranih ljudi, ki padejo pod prag relativne revščine.

⁵ Vir: <http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc12-eng-web.pdf>, z dne 28.12.2015

Položaj hendikepiranih in njihovih družin v povezavi z revščino je odvisen od različnih vrst dejavnikov kot so: vrsta ovire, socialnih transferjev, simbolna reprezentacija oviranosti v dani družbi, ali se revščino opredeljuje le v materialnem položaju ali tudi v kvaliteti življenja, priložnosti in zadovoljstvo z življenjem (Zaviršek 2014 c: 185).

Po podatkih iz raziskovanja o dohodkih in življenjskih pogojih je v letu 2014 v Sloveniji živel pod pragom revščine 14,5%, to je okrog 290.000 oseb. Podatek o stopnji tveganja revščine je relativen, kajti prag tveganja revščine ni določen vnaprej kot absolutni znesek, potreben za preživetje. Prag se izračuna za vsako leto posebej po metodologiji, ki je enotna v vseh državah članicah EU SILC [*Statistics on Income and Living Condition*]. Najprej za vsa gospodinjstva, ki sodelujejo v raziskavi, izračunajo njihov razpoložljivi dohodek na ekvivalentnega člana, ga pripišejo vsem članom gospodinjstva in nato vse osebe razvrstijo glede na višino dohodka. Dohodek osebe na sredini te porazdelitve je mediana, vrednost v višini 60% mediane pa je določena kot prag tveganja revščine.

Prag tveganja revščine v Sloveniji je v letu 2014 znašal 596 € mesečno za enočlansko gospodinjstvo, 447 € na osebo za dvočlansko gospodinjstvo brez otrok in 313 € na osebo za štiričlansko družino z dvema otrokoma, mlajšima od 14 let.⁶

S socialno izključenostjo razumemo slabo vključenost posameznikov ali skupin v sisteme političnega, ekonomskega in socialnega delovanja v družbi kjer živijo. Socialno izključenost pogosto spremlja slaba vpetost posameznikov v mreže medosebnih odnosov in njihova slaba udeležba v družbenem dogajanju. Dolgotrajna revščina zagotovo privede do socialne izključenosti.

Leta 2001 je bila na zasedanju Evropskega sveta v Laekenu sprejeta prva lista 18. kazalnikov socialne izključenosti in revščine (t.i. laekenski kazalniki). Med njimi prevladujejo kazalniki materialne revščine in dolgotrajne brezposelnosti ter področje zdravja in izobrazbe. Za ugotavljanje teh kazalnikov se uporablja evropska metodologija raziskave EU SILC.

Stopnja socialne izključenosti v Sloveniji je bila v letu 2013 20,4 %, kar je za 0,8 odstotne točke več kot v letu 2012, v letu 2014 je ostala ista.

⁶ Vir: SURS, <http://www.stat.si/StatWeb/prikazi-novico?id=5426&idp=10&headerbar=8>, z dne 21.12.2015

1.3. SOCIALNA POLITIKA

1.3.1. SOCIALNA POLITIKA V PRIMEŽU EKONOMIJE

Definicije pojma socialna politika se razlikuje od avtorja do avtorja. Pogosto se uporablja za vse aktivnosti državnih institucij, ki so nastale zaradi države blaginje, npr. področja stanovanjske politike, zdravstva, izobraževanja, socialne varnosti itd. Dejstvo je, da je socialno politiko težko definirati. Rus (1990: 72) pravi da zato, ker ni popolnega konsenza o tem, kaj sploh sodi v socialno politiko, ali so to samo socialni programi ali pa je vključena tudi opredelitev funkcij, ki jih opravlja socialna država.

Socialno politiko v ožjem smislu opredeljujejo ukrepi za zagotavljanje socialne varnosti posameznika. Socialno varnost določajo strokovna načela, pravila in dejavnosti, ki posamezniku omogočajo, da se vključi in ostane vključen v družbeno okolje in v njem aktivno deluje. Pri tem država zagotavlja materialne in socialne pravice, posameznik pa prispeva v obliki davkov in drugih obveznih dajatev. Temeljni pogoj za delovanje Slovenije kot socialne države je usklajen gospodarski in socialni razvoj. Strategijo socialnega razvoja usmerja socialna politika. Ekonomsko-socialni svet je tristranski organ socialnih partnerjev in vlade, ustanovljen zato, da obravnava vprašanja in ukrepe ter išče uravnotežene rešitve, povezane z ekonomsko in socialno politiko.⁷

Socialni partnerji so 5. februarja 2015 podpisali Socialni sporazum za obdobje 2015-2016. S sporazumom so se delodajalci, sindikati in vlada zavezali, da bodo storili vse za boljše življenje državljanov, njihovo socialno in ekonomsko varnost.⁸

Socialna politika naj bi delovala avtonomno, vendar se v času krize vedno bolj podreja ekonomiji. Nujni ukrepi ekonomske politike (varčevanje) posežejo v socialno politiko (zmanjševanje socialnih transferjev). Walker (1984: 33 v Oliver 1990: 97) navaja, da je socialni politiki zaupana vloga posrednika med gospodarstvom in družbo. Delovala naj bi v interesu družbe, vendar je v kapitalističnih in socialističnih družbah socialna politika delovala kot služabnik ekonomije ali gospodarstva.

⁷ Vir: MDDSZ, http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/, z dne 8.6.2016

⁸ Vir: VLADA RS, http://www.vlada.si teme_in_projekti/socialni_sporazum_2015_2016/, z dne 8.6.2016

Dragoš (2010: 163-192) v članku, objavljenem v zborniku Neosocialna Slovenija, poudarja nujnost ločevanja gospodarstva od politike. Gospodarstvo služi produkciji dobrin, politika pa usklajevanju interesov glede družbenih razmer, v kakršnih hočemo živeti. Potrebno je ločevati med osnovnimi družbenimi sistemi, kar je tudi pogoj za avtonomno delovanje sistemov. Ko se meja med področjema zabriše, dobimo državo, v kateri politično odločanje postane pritiklina gospodarskih razmer. Socialna politika postane privesek ekonomske, gospodarske odločitve pa postanejo domena politike. Politika se podredi gospodarstvu, država je vodena kot podjetje. Politika zgubi avtonomijo.

Zahteva po avtonomni socialni politiki se v Sloveniji pojavlja že zadnjih sto let. Dragoš pravi, da se je socialna politika podrejala ekonomskim reformam tako v bivši socialistični ideologiji kot v današnji neoliberalni vladni ideologiji. V ozadju je bila teorija socialnega avtomatizma. Po tej teoriji se predpostavlja, da bolj ko bo samoupravna ekonomija zaživela, večja bo blaginja in manjša bo potreba po posebni, avtonomni socialni politiki države. Teorija socialnega avtomatizma pa je povsem enaka sedanjemu neoliberalizmu, ugotavlja Dragoš. Današnji neoliberalizem nadaljuje erozijo avtonomne socialne politike. Gre za liberalistični pristop, ki se od socialistične različice razlikuje le v tem, da to pove še jasneje, odkrito in brez demagoške navlake. To pričajo tudi razna ekonomska dela. Zdaj je kapital tisti, ki opozarja politike, da so nemočni in da naj pozabijo na ideje »progresivnega« liberalizma. Avtor na koncu ugotavlja, da navkljub številkam, ki jih kaže statistika, vladi socialna politika ni pomembna, želena, potrebna in nujna.

Liberalni model države blaginje temelji na presežku, doseženem v tržnem gospodarstvu. Trg je tisti, ki zagotavlja blaginjo ljudem. Država skrbi za ekonomsko svobodo, državni ukrepi so usmerjeni v preprečevanje pasivnosti prejemnikov pomoči. Posameznik je odgovoren za lastno aktivnost, sam naj rešuje svoj položaj. Država skrbi le za najnujnejše potrebe, dokler se posameznik ne vključi v zaposlitev. Država pomaga edino tistemu, ki pade pod dogovorjeno družbeno raven socialne varnosti. Za posameznika in skupine, ki se ne morejo vključiti v družbo, se razvija posebne programe, podporo naj si poiščejo sami, v krogu družine ali v mreži neprofitnih organizacij v skupnosti (Škerjanc 2010: 42, 43).

Socialna politika je zdaj pod vplivom neoliberalistične ideologije. Ta teži k temu, da se razbremeni državo ekonomskega bremena, torej ljudi ki so odvisni od državne pomoči. Zanje naj bi po možnosti poskrbela družina. Država tako ustvarja nove kategorije hendikepiranih, iz družbe izločenih ljudi (Zaviršek 2000: 30, 31).

Barnes, Mercer in Shakespeare (1999: 124-130) so v svoji knjigi analizirali vpliv, ki ga ima socialna politika na hendikepirane. Mnenja so, da je prav medicinski model obravnave hendikepiranih vplival na njihovo obravnavo s strani socialne politike v času, ko se je ta oblikovala. Nanje so gledali kot na »socialni problem« in nadaljevali s prakso institucionalizacije.

1.3.2. POVEZAVA MED SOCIALNO POLITIKO IN SOCIALNIM DELOM

Leskošek (1995: 195-201) v članku Socialno delo ni politično (ali pač?) piše, da je koncept socialne politike odvisen od odločitev vladajočih političnih strank. Socialno delo je odvisno tudi od socialne politike, torej je tudi socialno delo politično. Praksa socialnega dela je politična in pristranska. Pristranska zato, ker je naloga socialnega dela zagovarjati potrebe in interese uporabnikov storitev, ne pa interesov strank na oblasti.

Za področje socialne varnosti so centri za socialno delo tiste državne ustanove, ki izvršujejo sprejete ukrepe socialne politike – a praksa socialnega dela je pri nas taka, da se obravnava posameznika v ustanovi, ločeno od njegovega socialnega okolja. Želi se spremeniti posameznika, ne pa ogrožajoče situacije, v kateri se je znašel. Predpostavlja se, da je za nastalo situacijo kriv sam, zato se mora spremeniti, da bo lahko funkcioniral v skladu z okoljem.

Socialno delo v Sloveniji deluje po socialno-kontrolni metodi. Načini pomoči ljudem v stiski so regulirani s strani države, socialni delavci samo definirajo potrebe in določijo način njihovega zadovoljevanja v skladu s predpisi. Posameznik nima pravice, da bi sam izrazil svoje potrebe. Tako je delo socialnih delavcev v bistvu le administrativno delo. Ljudje v stiski se čedalje več obračajo po pomoč k nevladnim organizacijam. Tam svoje težave in potrebe definira posameznik sam in ne država. Tako se odnos med uporabnikom in tistim, ki mu ponuja pomoč, spremeni v korist uporabnika, saj lahko skupaj ocenita težavo in najdeta ustrezno rešitev. To pa je aktivistični pristop. Kritike različnih strokovnjakov glede države blaginje in zadovoljevanja potreb povzame Leskošek: »Država blaginje je država, ki prevzame obveznost za zagotavljanje kvalitete življenja ljudi. Skupaj z obveznostjo prevzame tudi odgovornost za zadovoljevanje potreb, ta pa ji hkrati podeli pravico do tega, da jih definira. Tako se država hkrati znajde v dvojni vlogi: tistega, ki definira, in tistega, ki zagotavlja. To lahko pomeni, da definira tisto, kar zagotavlja.«

Dve od posledic neoliberalne politike sta razgradnja socialne države in poglobljanje prepada med bogatimi in revnimi med državami in tudi znotraj posameznih držav. Večje socialne težave so sprožile več nalog za socialno delo. Denarni viri so blokirani ali zmanjšani. Prišlo je do ekonomizacije socialnega dela. Socialno delo je podrejeno logiki dobička na trgu. Varčevanje je pomembnejše od zagotavljanja pomoči. A socialno delo ne sme funkcionirati po tržni logiki. Trg ne sme odločati ali naj nekdo prejme sredstva, s katerimi bo živel človeku dostojno življenje, ali ne. Naloga socialnega dela je tudi analizirati vzroke socialnih problemov, o tem spodbujati razprave in pisati ter opozarjati politike, da bodo probleme vzeli resno. Tudi za Mednarodno federacijo socialnega dela je to osrednja naloga poklicnega delovanja socialnega dela (Stark, Kozinc 2011: 197-203).

1.3.3. KRČENJE SOCIALNE DRŽAVE

Kriza se izkorišča kot izgovor za krčenje »drage« socialne države. Za uveljavljanje socialnih pravic država postavlja vedno ostrejške pogoje, češ, da ljudje pravice zlorablajo in od njih postajajo odvisni. Socialna zakonodaja sloni na prepričanju, da si mora svojo socialno varnost in varnost svoje družine delavec zagotavljati sam.

»Ko država samo sebe razume kot podjetje, so prvi na udaru državljani in njihove pravice (Dragoš 2010: 164).« V Sloveniji se je zgodilo prav to, zato avtor opozarja na trditve, ki se pojavljajo v javnosti in so posledica delovanja države kot podjetja – delujejo po logiki neoliberalizma:

- ekonomistične trditve: rešitev je v boljšem poslovanju, v izboljšanju finančnih instrumentov, v večji inovativnosti, večji fleksibilnosti delovne sile, večji konkurenčnosti itd.,
- globalizacijske trditve: kriza je zajela ves razviti svet, tudi našo družbo, zato smo vsi v »istem čolnu«, ker torej nihče ne more izstopiti, moramo vsi ravnati odgovorno, združiti skupne moči itd.,
- asocialne trditve: socialna država je prevelik strošek, ki duši konkurenčnost gospodarstva, potrebno je zmanjšanje socialnih transferjev, da se prejemki ne bodo pasivizirali, da bo gospodarstvo bolj konkurenčno, saj ko ni več kje jemati, tudi ne moremo deliti itd.

V zadnjih letih se veliko govori o ukinitvi socialne države. Za ukinitve se zavzemajo predvsem ekonomisti, saj vidijo socialno državo kot strošek. Z ukrepi socialne politike »zategovanja pasu« na področju socialne varnosti, je socialna država izgubila svojo legitimnost, zaupanje ljudi. V očeh ljudstva je postala vzrok za bedo in revščino s katero se sooča vse več slovenskega prebivalstva. Vedno več literature kaže na to, da imajo prav. Ljudje so primorani k iskanju novih strategij preživetja, primorani so k spreminjanju vsakodnevnih navad, vendar kljub temu velikokrat ne zmorejo sami, brez državne pomoči. Država pa jim nujno potrebno pomoč celo odreka. Dogajajo se spremembe katerih ni mogoče več zanikati, preveč je očitno nezadovoljstvo ljudi, ki naglas povedo, da kljub plačanemu delu, ne morejo shajati skozi mesec. S tem se postavijo pod vprašanje temeljne vrednote, ki veljajo v družbi. Delo naj bi zagotavljalo preživetje, samostojnost in vključitev v družbo. Za marsikatero družino to ne velja več. Spremembe se ne dogajajo le v slovenskem prostoru, temveč tudi drugje po Evropi in svetu.

Leskošek (2015 a, You tube)⁹ opozarja, da je spremljajoči diskurz ideologije neoliberalizma, diskurz o goljufijah. Ideologija goljufanja je zasnovana na enostavni logiki prepričevanja državljanov, da nekateri prejemajo podporo, do katere niso upravičeni. Želijo otežiti uveljavljanje pravic ali celo začeti z njihovim ukinjanjem. Ljudi želijo narediti čimbolj fleksibilne za prekaren in fleksibilen trg dela, kar ostane tudi edini način in možnost za preživetje. Vsesplošna sumničavost naroda povzroči, da država z lahkoto reducira pravice in postavlja dodatne pogoje za izpolnjevanje upravičenosti do socialnih prejemkov.

Leskošek je mnenja, da so to popolnoma načrtovane in jasne strategije, za podrejanje ljudi prekarnemu trgu dela, kjer spremenjena socialna država ne zagotavlja preživetja. Glede obljub, ki se pojavljajo v javnosti o tem, da večja gospodarska rast prinese večjo blaginjo za ljudi, avtorica poudarja, da je to možno le z ustreznimi mehanizmi redistribucije, brez njih pa to ne drži.

Lessenich (2015: 13-21) navaja, da se v današnjih časih srečujemo s spreminjanjem socialne države. Ozadja, okvirni pogoji, gonila in dejavniki so raznoliki – od globalizacije do individualizacije življenjskih slogov. Vendar pa Lessenich opozarja: »Da je družbeno realnost novih struktur socialne države navsezadnje proizvedel pristno političen poseg (Lessenich 2015: 13).« Pravi, da gre za politični program z idejo regulacije prebivalstva v

⁹ Vir: <https://www.youtube.com/watch?v=5QSBuHkoEgc>, z dne 13.11.2015

aktivno prebivalstvo. Socialna država vse bolj spodbuja in podpira k aktivaciji. Cilj regulativne ideje politike s programsko formulo aktiviranja je doseči, da bodo državljanke in državljani nastali aktivni tržni subjekti.

Kljub temu da se v zadnjem času govori o razgradnji socialne države, pa Lessenich trdi, da je glavno gonilo socialne politike prav socialna država in da je ne moremo več odmisлити iz družbenega življenja našega časa.

Zaviršek (v Zaviršek, Kristan 2012) je mnenja, da bogastvo države ni zagotovilo za blaginjo ljudi in večjo enakost. Pravi, da v Sloveniji manjkata politična volja in družbeni konsenz o tem, ali želimo ostati socialna država. Hkrati poudarja, da nova zakonodaja le krepí transgeneracijsko revščino.

1.3.4. DRUŽINSKI PREJEMKI STARŠEV OTROK Z OVIRO

Družinski prejemki so denarni prejemki, do katerih so pod določenimi pogoji upravičeni starši. Ne glede na zdravstveno stanje otrok so ti prejemki: starševski dodatek, pomoč ob rojstvu otroka, otroški dodatek, dodatek za veliko družino. Družinske prejemke ureja Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1, Uradni list RS, št. 26/2014)¹⁰.

Starši uveljavljajo pravico do družinskih prejemkov z enotno vlogo na pristojnem centru za socialno delo.

Starševski dodatek je denarna pomoč staršem po rojstvu otroka in jim pripada v primeru, ko niso upravičeni do nadomestila plače, ki izhaja iz delovnega razmerja. Višina starševskega dodatka je 252,04 € mesečno (63. člen) in traja 365 dni od rojstva otroka. Pravico do starševskega dodatka ima mati 77 dni od rojstva otroka, če imata mati in otrok stalno prebivališče v Sloveniji in dejansko živita v Sloveniji. Po 77. dnevu od rojstva otroka pa ima pravico do starševskega dodatka smiselno pod enakimi pogoji eden od staršev, o čemer se starši pisno dogovorijo pred uveljavljanjem pravice (64. člen).

Pomoč ob rojstvu otroka je enkratni denarni prejemek, namenjen nakupu opreme za otroka. Pomoč znaša 280 € (68.člen). Pravico do pomoči ob rojstvu otroka imata mati ali oče s stalnim prebivališčem v Sloveniji, ki dejansko živita v Sloveniji.

¹⁰ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6688>, z dne 11.1.2016

Otroški dodatek je dopolnilni prejemek za preživljanje, vzgojo in izobraževanje otroka (70. člen). Pravico do otroškega dodatka ima eden od staršev ali druga oseba za otroka s prijavljenim prebivališčem v Sloveniji, ki dejansko živi v Sloveniji, in sicer do 18. leta otrokove starosti (73. člen). Pravice do otroškega dodatka nima eden od staršev ali druga oseba za otroka, ki je v delovnem razmerju ali opravlja kmetijsko ali drugo samostojno dejavnost ali je družbenik gospodarske družbe, v primeru, ko je otrok, ki je zaradi zdravljenja, vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, kjer ima celodnevno brezplačno oskrbo v trajanju več kot 30 dni oziroma je otrok oddan v rejništvo, v primeru, da otrok ne živi z obema staršema in preživnina ni dogovorjena na centru za socialno delo ali določena s sodbo sodišča, razen v primerih, ko očetovstvo ni urejeno (74. člen). Višina otroškega dodatka se določi glede na uvrstitev družine v dohodkovni razred, ki je določen v odstotkih od povprečne mesečne plače vseh zaposlenih v Republiki Sloveniji za koledarsko leto pred vložitvijo zahteve.

Priznava se izjemna višina otroškega dodatka za otroke, ki živijo v enostarševski družini. Upošteva se 30 % povečanje posameznih zneskov otroškega dodatka za vsakega otroka, ki je upravičen do otroškega dodatka, v skladu z uvrstitvijo družine v dohodkovni razred. Če predšolski otrok ni vključen v predšolsko vzgojo v skladu s predpisi, ki urejajo vrtce, se posamezni znesek otroškega dodatka poveča za 20 % (72. člen).

Tabela 1.1: ZNESKI OTROŠKEGA DODATKA ZA LETO 2016

DOHODKOVNI RAZRED	POVPREČNI MESEČNI DOHODEK NA OSEBO V %	ZNESEK OTROŠKEGA DODATKA ZA OTROKA DO KONCA OŠ ALI DO 18. LETA (V €)			ZNESEK OTROŠKEGA DODATKA ZA OTROKA V SREDNJI ŠOLI, Vendar najdlje do 18. leta (V €)		
		1. otrok	2. otrok	3. in naslednji otrok	1. otrok	2. otrok	3. in naslednji otrok
1	do 18 %	114,31	125,73	137,18	114,31	125,73	137,18
2	nad 18 % do 30 %	97,73	108,04	118,28	97,73	108,04	118,28
3	nad 30 % do 36 %	74,48	83,25	91,98	74,48	83,25	91,98
4	nad 36 % do 42 %	58,75	67,03	75,47	58,75	67,03	75,47
5	nad 42 % do 53 %	48,04	56,06	64,03	48,04	56,06	64,03
6a	nad 53 % do 56 %	30,44	83,1	45,71	30,44	83,1	45,71
6b	nad 56 % do 64 %	30,44	83,1	45,71	43,44	51,1	71,17

Vir: MDDSZ¹¹

Od 1.1.2016 dalje so se zneski otroškega dodatka v petem in šestem dohodkovnem razredu zvišali za 10 odstotkov, to je na raven pred uveljavitvijo varčevalnih ukrepov. Višji otroški dodatek bo prejelo 97.000 otrok.¹²

Dodatek za veliko družino je letni prejemek, namenjen družini, ki ima v koledarskem letu vsaj en dan tri ali več otrok do starosti 18 let, po 18. letu pa, če so otroke starši dolžni preživljati v skladu z določbami zakona, ki ureja družinska razmerja. Dodatek za veliko družino s tremi otroki znaša 395 €. Dodatek za družino s štirimi ali več otroki znaša 480 € (77. člen). Pravico do dodatka za veliko družino ima eden od staršev, če imajo eden od staršev in otroci skupno stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živijo v Republiki Sloveniji. Pravico do dodatka ima tudi druga oseba, kadar trije ali več otrok iz iste družine živijo brez staršev. Pravice do dodatka za veliko družino nima eden od staršev v primeru, ko je otrok v delovnem razmerju ali opravlja kmetijsko ali drugo samostojno dejavnost ali je družbenik gospodarske družbe, v primeru, ko je otrok, ki je zaradi zdravljenja, vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, kjer

¹¹ Vir:
http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prejemki/druzinski_prejemki/otroski_dodatek/, z dne 8.6.2016
¹² Vir: MDDSZ,
http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/article/1939/7831/ae3a026901aef5d358ad2d3db01fad3c/, z dne 8.6.2016

ima celodnevno brezplačno oskrbo v trajanju več kot 30 dni oziroma je otrok oddan v rejništvo.

V slovenskih predpisih, ki zadevajo otroke, ki so na kakršenkoli način ovirani v normalnem razvoju, se uporabljajo različni pojmi. Od sprejetja Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, Uradni list RS, št. 54/2000)¹³ je pojem »otrok ali mladostnik z motnjami v telesnem in duševnem razvoju« nadomestil pojem »otrok s posebnimi potrebami« in je v Sloveniji tudi najbolj uveljavljen pojem. Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami v 2. členu opredeljuje otroke s posebnimi potrebami, to so: otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja (Murgel 2014: 25-27).

Navkljub uveljavljene rabe pojma otrok s posebnimi potrebami, bom v diplomski nalogi nadaljevala z uporabo pojma otrok z oviro.

Poleg družinskih prejemkov, do katerih so upravičene družine ne glede na zdravstveno stanje otroka, o njih sem pisala na začetku te točke, so upravičeni starši, ki skrbijo za otroka z oviro še do dveh dodatnih denarnih prejemkov, ki sta tudi navedena v ZSDP-1.

Družinam z otrokom z oviro, ki je kategoriziran po 8. točki 5. člena, pripada še dodatek za nego otroka. Po 8. točki 5. člena so to otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno hudo bolni otroci, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja potrebujejo skrbnejšo nego in varstvo, kar ugotavlja zdravniška komisija. Ta dodatek je namenjen pokritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi otroka. Višina dodatka za nego otroka je 100 € mesečno. Za otroke s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju, za težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke in za otroke z določenimi boleznimi iz seznama

¹³ Vir: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>, z dne 11.1.2016

hudih boleznih, ki potrebujejo posebno nego in varstvo znaša dodatek 200 € mesečno (79. člen).

Pravico do dodatka za nego otroka ima eden od staršev ali druga oseba, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živi v Sloveniji. Ta pravica se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije (80. člen).

V 82. členu je določeno, da pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, vendar najdlje do 18. leta starosti, po 18. letu pa, če so ga starši dolžni preživljati v skladu z določbami zakona, ki ureja družinska razmerja. To je, če se šolajo, a najdlje do 26. leta otrokove starosti.

Pravice do dodatka za nego otroka nima starš ali druga oseba v primeru, ko je otrok zaradi zdravljenja, vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, kjer ima celodnevno brezplačno oskrbo v trajanju več kot trideset dni in v primeru, ko je oddan v rejništvo (81. člen).

Tabela 1.2: DODATEK ZA NEGO OTROKA

LETO	OTROCI	IZPLAČANA SREDSTVA (V € / 1000 SIT)
2014	6.056	8.534.573
2013	6.024	8.169.824
2012	6.043	8.497.020
2011	5.963	8.362.057
2010	5.992	8.253.498
2009	6.022	8.061.613
2008	5.957	7.588.231
2007	5.683	6.831.775 €
2006	5.530	1.545.521
2005	5.422	1.469.172
2004	5.325	1.410.766
2003	5.263	1.397.645
2002	5.219	1.175.399
2001	4.963	828.762
2000	4.731	722.598
1999	4.424	640.682
1998	4.132	567.601
1997	3.705	511.194

Vir: MDDSZ¹⁴

Iz Tabele 1.2 je razvidno, da se je število otrok, za katere starši prejemajo dodatek za nego, od leta 1997 do vključno leta 2009 povečevalo, leta 2010 in 2011 se je nekoliko zmanjšalo,

¹⁴ Vir: http://www.mddsz.gov.si/si/uveljavljanje_pravic/statistika/druz_prejemki_zavarovanje_sv/#c18832, z dne 10.1.2016

do leta 2014 pa se je število spet zvišalo in preseglo število iz leta 2009. Iz tabele je razvidno, da je število prejemnikov dodatka za nego otroka v letu 2014 v primerjavi z letom 1997 za 63,5 % višje. To pripisujem temu, da je ta pravica že dolgo uveljavljena in je vse bolj poznana med starši otrok z oviro in je ni težko uveljaviti.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju, težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek ima tudi eden od staršev ali druga oseba, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno ali težjo gibalno oviro. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek 734,15 € (bruto) mesečno. Če eden od staršev dela s krajšim delovnim časom od polnega, mu pripada sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek (83. člen).

Pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek ima eden od staršev ali druga oseba, če imata otrok in eden od staršev ali druga oseba stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živita v Republiki Sloveniji (84. člen).

Pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek traja najdlje do 18. leta starosti otroka. Če otrok umre, upravičenec obdrži pravico še dva meseca po smrti otroka (86. člen)

Pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek nima eden od staršev ali druga oseba, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, razen če je to obdobje krajše od trideset dni v letu in v primeru, če je otrok v rejništvu (85. člen).

Tabela 1.3: DELNO PLAČILO ZA IZGUBLJENI DOHODEK

LETO	UPRAVIČENCI	IZPLAČANA SREDSTVA (V €/1000 SIT)
2014	712	6.681.436
2013	701	5.154.952
2012	667	5.154.952
2011	631	4.752.601
2010	577	3.656.056
2009	529	3.277.959
2008	488	2.954.296
2007	438	2.546.183 €
2006	429	513.145
2005	326	430.736
2004	322	335.672
2003	164	194.825

Vir: MDDSZ¹⁵

Iz Tabele 1.3 je razvidno, da se število upravičencev za delno plačilo za izgubljeni dohodek od leta 2003 do vključno 2014 ves čas povečuje, in je v letu 2014 za 334 % višje kot leta 2003. Tudi ta porast, zlasti v zadnjih letih, povezujem z gospodarsko krizo in izgubo delovnih mest, pa tudi s poslabšanjem odnosov med nadrejenimi in zaposlenimi ter nizkimi plačami, zaradi česar se starši raje odločijo uveljaviti pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Starši otrok z oviro imajo na trgu dela manj možnosti, delno plačilo za izgubljeni dohodek pa jim pomeni stalni mesečni prihodek. Pogosto so starši prisiljeni izstopiti iz trga dela, saj je skrb za otroka z oviro obremenjujoča, zahtevna in celodnevna.

Z vladnimi varčevalnimi ukrepi družinski prejemki niso bili spremenjeni, razen otroškega dodatka, katerega so omejili do 18. leta starosti otroka in znižali zneske iz 5. in 6. dohodkovnega razreda za 10 %. Od 1.1.2016 dalje so jih vrnili spet na raven pred znižanjem, omejitev pravice do 18. leta pa ostaja.

Starševski dodatek, pomoč ob rojstvu otroka, dodatek za veliko družino in delno plačilo za izgubljeni dohodek so pravice, vezane na stalno prebivališče starša in otroka v Republiki

¹⁵ Vir: http://www.mddsz.gov.si/si/uveljavljanje_pravic/statistika/druz_prejemki_zavarovanje_sv/#c18832, z dne 10.1.2016

Sloveniji in dejansko življenje v Sloveniji. V primeru, ko ta dva pogoja nista izpolnjena, starš ni upravičen do družinskega denarnega prejema. Družini ostane možnost iskanja pomoči znotraj sorodstvenih vezi in v širšem socialnem omrežju, pri nevladnih in dobrodelnih organizacijah in društvih. Lahko zaprosijo za denarno socialno pomoč, če jim glede na status pripada po Zakonu o socialnovarstvenih prejemkih (ZSVarPre, Uradni list RS, št. 61/10, 40/11, 14/13, 99/13 in 90/15)¹⁶.

Osnovni znesek denarne socialne pomoči od 1.1.2016 znaša 288,81 €. Denarna socialna pomoč je odvisna od višine dohodkov, števila družinskih članov, premoženja, prihrankov ter zagotovljene oskrbe in morebitnega obstoja krivdnega razloga (na primer neprijavljenost pri Zavodu RS za zaposlovanje, prestopanje zaporne kazni itd.).

Lahko zaprosijo tudi za izredno denarno socialno pomoč, ki je namenjena kritju izrednih stroškov, ki so vezani na preživljanje in jih z lastnim dohodkom ali lastnim dohodkom družine ni mogoče pokriti. Namenjena je tudi za primere, če se oseba ali družina iz razlogov, na katere ni imela vpliva, znajde v položaju materialne ogroženosti. Dodeli se v obliki enkratnega zneska ali za obdobje od treh do šestih mesecev.¹⁷

Po 18. letu starosti otroka starš ni več upravičen do otroškega dodatka, niti do delnega plačila za izgubljeni dohodek po ZSDP-1.

Po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP, Uradni list SRS, št. 41/1983)¹⁸, ki ureja oblike družbenega varstva zmerno, težje in težko duševno ter najtežje telesno prizadetih oseb, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo in pri katerih je ugotovljeno, da je prizadetost nastopila v otroški oz. mladostni dobi, do dopolnjenega 18. leta starosti oz. v času rednega šolanja, vendar najdlje do 26. leta starosti, je potrebno urediti status invalida.

Za pridobitev statusa invalida mora imeti oseba stalno prebivališče v Republiki Sloveniji. Vlogo za priznanje statusa invalida in dodatka za tujo nego in pomoč vloži upravičenec oziroma njegov zakoniti zastopnik na centru za socialno delo.

»Nadomestilo za invalidnost pridobi invalidna oseba ne glede na socialno stanje oziroma cenzus na družinskega člana. Prvi pogoj je, da invalidna oseba, če lahko uveljavi pravice iz naslova invalidnosti po drugih predpisih (na primer po predpisih pokojninskega in invalidskega zavarovanja), to pravico najprej uveljavi iz tega naslova. Šele če je višina

¹⁶ Vir: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5609>, z dne 12.1.2016

¹⁷ Vir: MDDSZ, http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/denarna_socialna_pomoc/, z dne 12.1.2016

¹⁸ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1866>, z dne 13.1.2016

sredstev nižja od višine nadomestila za invalidnost, lahko uveljavi razliko do nadomestila za invalidnost.«¹⁹

Denarni prejemki, ki izhajajo iz statusa invalida so: nadomestilo za invalidnost, dodatek za tujo nego in pomoč in delno plačilo za izgubljeni dohodek, ki izhaja iz pravice do izbire družinskega pomočnika.

Nadomestilo za invalidnost pridobi oseba z oviro ne glede na socialno stanje oz. cenzus na družinskega člana. Od 1.7.2011 dalje znaša nadomestilo za invalidnost 288,89 €.

Če invalidna oseba, ki prejema nadomestilo za invalidnost, potrebuje pomoč druge osebe pri opravljanju osnovnih življenjskih funkcij, lahko po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, uveljavlja tudi pravico do dodatka za tujo nego in pomoč. Višina dodatka je odvisna od tega, ali je osebi z oviro nujno potrebna pomoč in postrežba pri opravljanju vseh ali pri večini osnovnih življenjskih potreb in znaša:

- za osebe z oviro, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb 165,07 €,
- za osebe z oviro, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju večine osnovnih življenjskih potreb 82,54 €.

Leta 2004 je bil uveden institut družinskega pomočnika. To je pravica upravičenca do institucionalnega varstva, da lahko v primerih in pod pogoji, določenimi z Zakonom o socialnem varstvu (ZSV, Uradni list RS, št. 3/07 – uradno prečiščeno besedilo)²⁰, namesto celodnevne institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika, ki mu nudi pomoč v domačem okolju.

Pravico do izbire družinskega pomočnika ima oseba z oviro, za katero je pred uveljavljanjem pravice do družinskega pomočnika skrbel eden od staršev in je prejemal delno plačilo za izgubljeni dohodek, to je določeno v istem zakonu, v 18.a členu. Družinski pomočnik je lahko oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot oseba z oviro, oziroma eden od družinskih članov osebe z oviro (18.c člen). Oseba z oviro oz. njen zakoniti zastopnik uveljavlja pravico do izbire družinskega pomočnika pri centru za socialno delo, k vlogi pa mora priložiti dokumentacijo, iz katere je razvidno, da pri njej obstaja težka motnja v duševnem razvoju

¹⁹ Vir: MDDSZ, http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/nadomestilo_za_invalidnost/, z dne 3.6.2016

²⁰ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869>, z dne 13.1.2016

oziroma težka gibalna oviranost in da zato potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb (18.č člen). Družinski pomočnik ima pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek oziroma sorazmernega dela plačila, če dela s krajšim delovnim časom. Kadar je družinski pomočnik starš otroka, delno plačilo za izgubljeni dohodek družinskemu pomočniku v celoti financira občina. Bruto znesek znaša 734,15 €. Občina obračuna in nakaže prispevke, neto znesek pa nakaže družinskemu pomočniku.

1.3.5. PRAVICE OTROK Z OVIRO

Pravice otrok so opredeljene tako v mednarodnem pravu, kot tudi v slovenski zakonodaji. Med pomembnejše, ki so bile sprejete na mednarodni ravni štejemo Konvencijo o otrokovih pravicah, v kateri so otroci z oviro posebej omenjeni v štirih točkah v 23. členu, po katerem ima duševno ali telesno prizadet otrok pravico uživati polno in dostojno življenje v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšujejo otrokovo dejavno udeležbo v družbi, da ima pravico do posebne skrbi tako otrok, kot tisti ki so zanj odgovorni deležni pomoči za katero so zaprosili, pomoč naj bi bila brezplačna in naj otroku zagotavlja, da ima učinkovit dostop in je deležen izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva, rehabilitacije in vse kar pospešuje največjo možno vključitev v družbo in otrokov osebnostni, kulturni in duhovni razvoj.

Drugi pomemben mednarodni dokument je Konvencija o pravicah invalidov. Pogodbenice zavezuje, da sprejmejo vse potrebne ukrepe, ki otrokom z oviro zagotovijo enako uživanje vseh človekovih pravic.

Slovenska zakonodaja ima Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI, Uradni list RS, št. 94/10 in 50/14)²¹, ki štiti otroke z oviro.

Pravice otrok z oviro, ki jih otroci pridobijo iz področja zdravstvenega varstva so, tako kot za vse ostale zavarovane osebe, določene v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ, Uradni list št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C in 47/15 – ZZSDT)²². Otroci z oviro imajo pravico do medicinskih pripomočkov, ki so potrebni za zdravljenje ali

²¹ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342>, z dne 14.1.2016

²² Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213>, z dne 14.1.2016

medicinsko rehabilitacijo. Pravico do medicinskih pripomočkov določajo Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Uradni list RS, št. 79/94, 73/95, 39/96, 70/96, 47/97, 3/98, 3/98, 51/98 – odl. US, 73/98 – odl. US, 90/98, 6/99 – popr., 109/99 – odl. US, 61/00, 64/00 – popr., 91/00 – popr., 59/02, 18/03, 30/03, 35/03 – popr., 78/03, 84/04, 44/05, 86/06, 90/06 – popr., 64/07, 33/08, 7/09, 88/09, 30/11, 49/12, 106/12, 99/13 – ZSVarPre-C, 25/14 – odl. US, 25/14 in 85/14)²³.

Otrokom in mladostnikom z oviro Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije zagotavlja plačilo medicinskih pripomočkov v njihovi celotni vrednosti v okviru dogovorjenega standarda. Vsak medicinski pripomoček ima svoj standard, s katerim so določeni njegova cena, material iz katerega je izdelan in trajnostna doba. Nadstandardne medicinske pripomočke morajo doplačati sami. Če standardni medicinski pripomoček za otroka ni funkcionalno ustrezen, je upravičen do funkcionalno ustrežnejšega, ki je najcenejši na slovenskem trgu.

Medicinski pripomočki so: proteze udov, estetske proteze, ortoze za stabilizacijo udov in hrbtenice, ortopedska obutev, vozički ter ostali pripomočki za gibanje, stojo in sedenje, električni stimulatorji in ostali aparati (npr. za podporo pri dihanju), pripomočki za nego na bolnikovem domu (postelje z dodatki, sanitarni pripomočki, blazine proti preležaninam), kilni pasovi, pripomočki pri težavah z odvajanjem seča in blata, pripomočki pri zdravljenju sladkorne bolezni, kanile, pripomočki za slepe in slabovidne, pripomočki za izboljšanje vida, pripomočki za sluh in govor, obvezilni material in ostali medicinski pripomočki (Murgel 2014: 118-122).

V Pravilniku o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (Uradni list RS, št. 71/14)²⁴ pa je navedeno kdo in pod kakšnimi pogoji lahko uveljavlja pravico do posameznega tehničnega pripomočka višjega standarda. Ti pripomočki so namenjeni večji socialni vključenosti uporabnika. Sem sodijo na primer: svetlobni hišni zvonec z alarmom, videofon, govoreča zapestna ura, telefonski aparat z ojačevalnikom, tablični in prenosni računalnik,.. Vlogo za pridobitev takega tehničnega pripomočka se vloži na upravni enoti, ta izda odločbo in vrednotnico, ki jo oseba predloži dobavitelju tehničnih pripomočkov v Sloveniji. Vrednotnica velja kot plačilno sredstvo, ker ministrstvo do višine, navedene na vrednotnici, sofinancira oziroma plača pripomoček (Murgel 2014: 143,144).

²³ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?sop=1994-01-2855>, z dne 14.1.2016

²⁴ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201>, z dne 14.1.2016

1.4. DRUŽINA Z OTROKOM Z OVIRO

1.4.1. ROJSTVO OTROKA Z OVIRO

Rojstvo otroka je srečen in težko pričakovan dogodek. Starši se tega veselijo in se pripravljajo na starševstvo. Njihova največja želja je, da bi se otrok rodil zdrav. A žal vedno ni tako. Starši izvejo za otrokovo oviro ob rojstvu otroka, lahko pa tudi pozneje, vselej pa jim informacijo o otrokovi »drugačnosti« najprej poda medicina. Diskurz o običajnem razvoju popolnoma izgine in starše postavi v negotov položaj (Krstulović 2012 b: 405). Nastopi šok, ki poruši družinsko dinamiko. V trenutku se porušijo vsa njihova pričakovanja in želje. Znajdejo se v hudi duševni stiski, negotovosti, žalosti, pojavijo se konflikti ter občutki krivde. Bolezen ali oviranost otroka doživijo starši kot simbol osebnega neuspeha, neizpolnjenih upov, skrb in strah in se sprašujejo, zakaj se je to moralo zgoditi prav njim. Realnost zelo težko sprejmejo, še težje pa svojo vlogo – vlogo starša otroka z oviro v razvoju. Soočeni z drugačnostjo otroka so starši prestrašeni in pretreseni, saj bo otrok, v katerega so gradili svoje upe in za katerega so delali načrte, predvidoma vse življenje potreben pomoči. »Skrb za takšnega otroka za družino pomeni nepričakovano krizo (Ivačič 2005, Lupton, Fenwick 2001 v Krstulović 2012 b: 405).« Sprejemanje otroka z vsemi njegovimi posebnostmi je dolgotrajen proces, ki lahko traja tudi celo življenje in ga družina brez pomoči težko zaključi. Žalost se vrača ob vseh prelomnih dogodkih v odrasčanju otroka (ko vrstniki shodijo, spregovorijo, začnejo obiskovati vrtce, šole, ko nastopi obdobje pubertete, adolescence itd.). Če so starši dovolj močni in sprejmejo drugačnost svojega otroka, je to zanj največji dar.

Hendikep ima negativno konotacijo, saj družba obravnava različne pridobljene in prirojene ovire, kot da niso del človeške barvitosti, temveč breme, problem in vzrok sramu. S tem se srečujejo starši hendikepiranih otrok in to dodatno obremeni sprejemanje lastnega otroka z vsemi svojimi posebnostmi.

V Reviji Socialno delo namenjeni študijam hendikepa v državah postsocializma in jugovzhodni Aziji, avtorici uvoda zapišeta, da se ljudi z oviro obravnava posebej, kot »specifično skupino ljudi«, kot da bi ovira spremenila njihovo človeškost (Zaviršek, Zorn v uvodu, 2014).

Krstulović (2012 b: 405-407) piše o tem, da prva informacija v sporočilu medicine, ki otroka identificira kot neobičajnega, vpliva na to, da se starši počutijo popolnoma osamljeni ob postavljeni diagnozi. Istočasno se jim pred očmi ruši ideal o »popolnem dojenčku« (Zaviršek 2005: 4), obremenjeni so pa tudi z družbenim konstruktom starševstva, s tem kakšno bi starševstvo moralo biti. Gre za medicinski model oviranosti, v katerem je ovira predstavljena kot odmik od normalnega. Normalnost je družbeno konstruirana norma. Medicinska diagnoza tako predstavlja odmik od normalnega, pomeni pa tudi pripisovanje razloga za oviro posamezniku, saj je opredeljena kot nepravilnost telesa, zaradi katere je posameznik oviran (Krstulović 2012 b: 406). Zaviršek (2005: 3) piše, da hendikep ni omejen na posameznikove telesne in mentalne poškodbe. Opisuje družbeno ustvarjene ovire, zaradi katerih otrok z oviro nima enakih priložnosti kakor drugi. Otrokov hendikep se prenese na starše, ki skrbijo za otroka z oviro in tudi sami ob tem doživljajo številna izključevanja. Izpostavljena je zlasti ženska, ki se zdi naravno povezana z otrokom.

Iz tega je razvidno, da je v Sloveniji še vedno prevladujoč medicinski diskurz do oviranosti in da se starši, zaradi pomanjkljivih informacij in pomanjkanja možnosti prepuščeni lastni iznajdljivosti in so zato odvisni od tega, kako se odzovejo na krizno situacijo, ki se je nenadoma pojavila. V primeru, da za otroka ne morejo skrbeti, namesto njih poskrbi država.

1.4.2. SKRBTVENO DELO STARŠEV OTROK Z OVIRO

V družbi velja mnenje, da so starši, kot primarni skrbniki dolžni in odgovorni za vzgojo otrok. Skrbstveno delo opravljajo starši, povečini ženske, matere. Otrok je postavljen v odvisen položaj, pri tem pa starši prevzamejo odgovornost in skrb za njegov razvoj. Običajno se po končanem porodniškem dopustu starš vrne na delovno mesto. V primerih, ko medicina ugotovi, da razvoj otroka ne bo potekal povsem »normalno«, pa so starši odvisni od stopnje težavnosti otrokove ovire postavljeni pred dejstvo, da se odločijo za skrbstveno delo ali zaposlitev. Kadar je otrokova ovira taka, da je skrbstveno delo staršev edina možnost, govorimo o dolgotrajni skrbi za otroka z oviro, ki se povečini nadaljuje v obdobje odraslosti.

Zaviršek in Škerjanc (2000: 387-390) v svoji Analizi položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji ugotavljata, da svojci ljudi z oviro tudi spadajo med ranljive družbene skupine in so zaradi dolgoletne vpetosti v skrbstveno delo za oviranega člana izključeni iz družbenega dogajanja. V družinah z otrokom z oviro je zaznati ekonomske, socialne in psihološke indikatorje izključenosti, kot so: nedostopnost do dela (brezposelnost), pomanjkanje

informacij, arhitektonske ovire, socialna izolacija in dolgotrajna osamljenost, skromna samopodoba in samozavest, nezaupanje v institut pravne države in občutek, da se ne splača zahtevati sprememb, saj se ne bo nič spremenilo.

V raziskovalni nalogi me je zanimalo tudi, na podlagi česa se starši odločajo med skrbstvenim delom in plačano zaposlitvijo oz. kaj jih motivira, da izberejo prvo ali drugo možnost.

Starševstvo otroka z oviro zahteva še dodatno skrb in je obremenjujoče. Krstulović (2014: 245) opozarja, da moramo oskrbo nujno razumeti kot večplasten proces, ki ne zajema le praktičnega dela, ampak tudi kognitivno in čustveno raven dela. To pomeni, da skrbstveno delo ni le fizično obremenilno za tistega, ki ga izvaja, temveč je tudi duševno in čustveno obremenilno (Finch, Groves 1983 v Krstulović 2014: 245).

Skrbstveno delo sodi med skrbstvene dejavnosti, med katere uvrščamo oskrbo otrok, bolnih družinskih članov in starejših, vsakdanja domača opravila, in je iz javne sfere prešlo v zasebno sfero (Genet *et al.* 2012 v Krstulović 2014: 246). To pomeni, da so se dejavnosti, ki jih uvrščamo v oskrbo, pojavile na trgu dela (Folbre 2006 v Krstulović 2014: 246). Starši otrok z oviro svojo skrbstveno vlogo opisujejo kot skrb za otrokov telesni razvoj (Woodcock, Tregaskis 2008 v Krstulović 2014: 252).

»Družbeni status in ugled skrbstvenega dela pri nas je odvisen od socialnih politik, nosilcev teh politik, sistemov, ki so ga organizirali, oblastnikov, zgodovinskega časa in perspektive ter končno od uporabnikov samih, ki po večini niso mogli kreirati njegovega razvoja. Gre torej za zelo kompleksno vprašanje, ki ne mora biti samo enoznačno (Smolič 2011: 76).« Skrbstveno delo za otroke z oviro je v Sloveniji urejeno z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih.

Pripravljen je tudi predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki pa ga skupščina Republike Slovenije še vedno ni sprejela.

1.4.3. EKONOMSKE OBREMENITVE IN SOCIALNI POLOŽAJ DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO

Gre za družinske izdatke, ki so povezani z otrokovo oviro. Ti izdatki dodatno obremenjujejo družinski proračun. Družina se mora reorganizirati v zvezi s skrbjo za otroka in tako je eden od staršev prisiljen izstopiti iz trga dela, da se lahko posveti skrbi za otroka. Izguba plačane zaposlitve lahko za družino pomeni zmanjšan družinski proračun.

Barnes, Mercer in Shakespeare (1999: 102) pišejo o učinkih, ki jih lahko ima otrok z oviro na družino. Nekatere družine si poiščejo več denarnih in materialnih sredstev kot druge družine, to pa naj bi bilo odvisno od okoliščin v katerih družina živi in odnosov, ki jih vzdržujejo v širšem družinskem krogu in krogu prijateljev. Za družine z otrokom z oviro pa na splošno velja, da so bolj izpostavljene socialni izključenosti.

Po Wolffovem mnenju so dejavniki, ki določajo priložnosti v življenju posameznika naslednji: notranji in zunanji viri ter družbeni in materialni položaj (Wolff 2009: 129).

Stabile in Allin (2012 v Krstulović 2012 a: 16) sta v Združenih državah Amerike raziskovala ekonomske obremenitve staršev otrok z oviro in ugotovila, da se ekonomske obremenitve staršev otrok z oviro odvijajo na treh ravneh, in sicer:

- prva raven zajema kratkoročne ekonomske obremenitve, ki nastanejo sproti in zajemajo vsakodnevne stroške,
- druga raven zajema ekonomske obremenitve, ki nastanejo v povezavi z odločitvijo o načinu skrbi za otroka z oviro,
- tretja raven zajema ekonomske obremenitve, povezane s prihodnostjo otroka.

Krstulović (2012 a: 16) pravi, da proces organizacije skrbi za otroka z oviro lahko dodatno ekonomsko obremeni družino s tem, da so starši prisiljeni zaslužiti več ali pa dodaten dohodek izgubijo.

Moja diplomska naloga je nadgradnja raziskave o vplivu gospodarske krize na družine z otrokom z oviro. Narejena je bila na podlagi anketnih vprašalnikov, ki sem jih razdelila med starše otrok z oviro. Nekateri starši so navajali visoke stroške v zvezi s preureditvijo bivališča, nakupom večjega avtomobila, doplačili medicinsko tehničnih pripomočkov, obsegom terapij,... Iz tega je razvidno, da so stroškovno bolj obremenjene družine, ki imajo

gibalno oviranega otroka, kar je ugotovila tudi Barbara Ivačič (2005: 53) v svoji raziskavi Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju.

Dodatne stroške v zvezi z otrokovo oviro delita Seligman in Darling (1997: 67-71) v direktne in indirektne stroške. Direktni stroški vključujejo oskrbo in varstvo otroka, medicinsko oskrbo, terapije in posebne pripomočke (za hranjenje, nego, računalniške pripomočke). Indirektni stroški pa predstavljajo nezmožnost opravljanja plačane zaposlitve, adaptacijo bivališča itd.

Dunst, Trivette in Cross (1988 v Seligman, Darling 1997: 176) so ugotovili, da imajo družine v nizkem socialno ekonomskem položaju z oviranim otrokom manj podpore in več fizičnih, čustvenih in finančnih problemov kot družine v višjem socialno ekonomskem položaju.

Na višino stroškov vpliva tudi kraj bivališča (mestno, ruralno okolje). Kako in v kolikšni meri je pokazala moja raziskava.

Socialni položaj družin se odraža skozi njihove materialne vidike, torej gre za dohodkovni položaj, materialno blaginjo, materialno prikrajšanost, tveganje za revščino in socialno izključenost, ter dejavnike, ki nanj vplivajo (posledice gospodarske krize). Na socialni položaj pa pomembno vplivajo tudi nematerialni vidiki, npr. zdravje, dostop do zdravstvenih in socialnih storitev, socialna vključenost, udeležba na različnih področjih, socialni stiki, socialna omrežja, zadovoljstvo z življenjem, samoocena lastnih možnosti itd.

S slabim socialnim položajem družine se najpogosteje omenja revščino in socialno izključenost.

Na socialni položaj družin vpliva več okoliščin. Zaradi gospodarske krize so se poslabšale gospodarske razmere v državi, razmere na trgu dela, dostopnost zaposlitev, dostopnost različnih javnih, zdravstvenih in socialnih storitev, višina družinskih dohodkov. Pomembno vplivajo tudi politike in ukrepi na različnih področjih ter spremembe zakonodaje, na katero se vežejo različne pravice državljanov. To so: plačna politika, davčna politika, stanovanjska politika, socialna politika, denarni transferji, ki izhajajo iz različnih naslovov upravičenosti.²⁵

²⁵ Vir: MDDSZ, http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/sociala/Socialni_polozej_Ko_ncno_porocilo_dopolnjeno-februar15_.pdf, stran 17, z dne 6.12.2015

Družine z otrokom z oviro lahko štejemo med ranljive skupine prebivalstva. Starši, ki skrbijo za otroka z oviro se težje vključijo na trg dela, saj otrok z oviro nemalokrat zahteva stalno nego in varstvo.

Malo je raziskav in študij, ki bi ugotavljale dejansko finančno situacijo družin z otrokom z oviro v času gospodarske krize. Zato sem se tudi odločila, da v svoji diplomski nalogi preverim, kako je gospodarska kriza vplivala na socialno ekonomski položaj družin in kolikšni so dodatni stroški, ki bremenijo družinski proračun v povezavi z otrokovo oviro.

Zanimalo me je predvsem, kako se je socialni položaj teh družin spreminjal skozi obdobje krize, kaj je najbolj vplivalo na njihov socialni položaj, kako so vplivali vladni oz. državni varčevalni ukrepi in spremembe socialne zakonodaje.

2. PROBLEM

Pri kvalitativni metodi raziskujemo življenje in doživljanje ljudi, ki so v problemski situaciji. V mojem diplomskem delu raziskujem, kako gospodarska kriza vpliva na družine iz različnih družbenih slojev, ki imajo otroka z oviro. Ugotavljam, kakšen je finančni in materialni položaj teh družin, s kakšnimi stiskami se še srečujejo ne glede na gospodarsko krizo in na kakšen način otrokova ovira vpliva na ekonomsko socialni položaj družine od rojstva otroka z oviro oziroma od časa, ko je nastala ovira. Ker so otroci z oviro kategorizirani najprej z medicinskega vidika, nato pri usmerjanju v vrtce in šole, ko odrastejo pa jih ponovno kategorizirajo glede na delovno sposobnost, vidimo, da je država preko raznih komisij močno vpeta v življenje teh družin. Hkrati pa opazamo krčenje socialne države in prelaganje finančnega bremena ter odgovornosti na starše oziroma skrbnike teh otrok.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

V diplomski nalogi sem uporabila kvalitativno metodo raziskovanja. Gradivo za aplikativno raziskavo so odgovori na vprašanja, ki sem jih zastavila staršem otrok z oviro v pol strukturiranih odprtih intervjujih. Prej sem proučila teoretično gradivo o kvalitativnem raziskovanju in skrbno oblikovala odprta vprašanja, ki so bila izhodišče za pogovor s starši. Še prej pa sem obiskala Center za socialno delo, kjer so mi strokovni delavci predstavili svoja opažanja in odgovorili na vprašanja, ki sem jim jih zastavila. Predvsem sem želela pridobiti kakšne ločene statistične podatke o družinah z otrokom z oviro, vendar so mi povedali, da ne vodijo nobenih evidenc posebej zanje.

Kvalitativna raziskava se odvija kot študija majhnega števila primerov, zato dobljenih ugotovitev ne moremo posploševati na širšo populacijo. Posplošitve so tem bolj zanesljive, čim večji je vzorec in čim bolj reprezentativen je (Mesec 1998: 50).

3.2. RAZISKOVALNE TEME

Ko sem sestavljala vprašalnik za intervjuje, sem pri tem upoštevala tudi zanimanja mentorice in to je bilo vodilo za oblikovanje takih vprašanj za starše, da bi iz njihovih odgovorov lahko napisala ugotovitve. Preden sem sestavila vprašalnik za intervjuje s starši otrok z oviro, sem bila na razgovoru s strokovnima delavcema na Centru za socialno delo. Nanje sem se obrnila zato, da bi dobila informacije, kako Center za socialno delo sodeluje s starši, ki imajo oviranega otroka in s kakšnimi težavami se starši srečujejo. Zanimalo me je tudi, ali se da pri njih pridobiti kakšne podatke v zvezi z družinami z otrokom z oviro oziroma, če vodijo kakšne ločene evidence za te družine. Odgovorili so mi, da ločenih statističnih podatkov za te družine ne vodijo. Vprašalnik z odgovori strokovnih delavcev je priložen v Prilogi 1.

Tako sem oblikovala sledeče raziskovalne teme:

- recesija in gospodarska kriza

Pri tej tematiki me je zanimalo, kako so živeli pred gospodarsko krizo, kaj se je spremenilo, kako je recesija in gospodarska kriza vplivala na družino, in ali so morali sprejeti kakšne ukrepe za omilitev krize.

- skrbstveno delo

Starše sem vprašala, kako je družina organizirana v zvezi z varstvom in skrbjo za otroka z oviro, ali jim pri skrbstvenem delu pomaga še kdo in kako so s tem zadovoljni oziroma, kako bi si želeli, da bi bilo.

- družinski prihodki

Pri tej tematiki me je zanimala subjektivna ocena finančnega in materialnega stanja družine. Povprašala sem jih o zaposlitvi, prihodkih iz zaposlitve ter družinskih prejemkih, do katerih je družina upravičena ter zadovoljstvo z višino teh prejemkov. Raziskovala sem iznajdljivost družin pri iskanju virov finančne in materialne opore, ter kam bi se obrnili po pomoč, če bi se znašli v stiski.

- družinski izdatki povezani z otrokovo oviro

Pri tej raziskovalni temi sem ugotavljala, s katerimi stroški v povezavi z otrokovo oviro se srečujejo posamezne družine in koliko denarja jim namenjajo ter kateri dejavniki na to vplivajo. Zanimalo me je tudi, kaj konkretno je prispevala država in ali se je kaj izboljšalo na tem področju ter kako so starši seznanjeni s pravicami do medicinsko tehničnih pripomočkov. Dodatne stroške sem ugotavljala tudi zato, da bi lahko ocenila, v kolikšni meri ti stroški lahko ogrozijo preživetje družine.

- področja ranljivosti družin

Zanimalo me je na katerem področju so družine najbolj ranljive, kaj pogrešajo in kakšne želje imajo.

- otrokova prihodnost

Starše sem povprašala, kako vidijo in si predstavljajo otrokovo prihodnost po 18. oziroma 26. letu starosti.

- demografski podatki

Na koncu intervjuja sem si zabeležila spol starša, s katerim sem se pogovarjala, letnico rojstva, poklic in zaposlitev, število družinskih članov, število otrok, starost otroka z oviro in starost sorojencev, ali živijo na podeželju ali v mestu ter neto mesečne prihodke staršev iz zaposlitve. Vprašala sem jih koliko je star otrok z oviro, kam je vključen, že na začetku intervjuja pa sem jih prosila, naj opišejo otrokovo oviro. Te podatke sem uporabila pri analizi.

3.3. IZBOR ENOT RAZISKOVANJA IN IZVEDBA INTERVJUJEV

Ker sem bila tri leta zaposlena kot spremljevalka otrok z oviro v eni od ustanov v Sloveniji, kamor so ti otroci usmerjeni, sem dobila vpogled v življenje družin, ki imajo ali skrbijo za oviranega otroka ter spoznala potrebe teh otrok. Po pogovoru s profesorico sem na njen predlog pri predmetu Samostojno življenje napisala seminarsko nalogo o vplivu recesije na družine z otrokom z oviro. Zaradi izjemne izkušnje, ki sem jo med zaposlitvijo dobila pri delu z otroki z oviro, sem se odločila, da še podrobneje proučim to področje in o tem napišem tudi diplomsko nalogo. Profesorico sem prosila za mentorstvo pri diplomski nalogi. Strinjala se je in me pri tem podprla ter mi povedala, kaj v zvezi s tem zanima njo. Upoštevala sem tudi njene predloge in želje ter jih vključila v raziskavo o vplivu gospodarske krize na družine z otrokom z oviro.

S starši otrok, ki sem jih spoznala med zaposlitvijo, sem imela dobre odnose, zato sem se najprej obrnila nanje. Da bi bil vzorec čim bolj reprezentativen, pa sem se obrnila tudi na več drugih ustanov v Sloveniji, kot so redni vrtec in razvojni vrtec, šole s posebnim programom, redne šole s programom integracije, dom, kjer so otroci v institucionalnem varstvu, na varstveno delovne centre, stanovanjsko skupino, center za socialno delo in na podporno skupino, ki so jo ustanovili starši otrok z oviro. Kontakt s starši so mi pomagali vzpostaviti strokovni delavci v teh ustanovah tako, da so najprej vprašali starše, če so pripravljeni sodelovati. Posredovali so mi kontakte samo tistih staršev, ki so se odločili za sodelovanje. Nekateri so bili tako prijazni in pripravljeni pomagati, da so še sami spodbudili

starše, ki jih poznajo, naj privolijo v intervju. Obrnila sem se tudi na zavod, kjer izvajajo rehabilitacijo, vendar bi bilo dovoljenje tako težko pridobiti, da se za to nisem odločila. Pomagali so mi tudi prijatelji in znanci, ki poznajo katero od družin. Z mentorico sva bili dogovorjeni za izvedbo tridesetih osebnih intervjujev, naredila pa sem jih triintrideset. V intervjujih je sodelovalo petintrideset ljudi, v dveh primerih sta bila namreč prisotna oba starša. Na moja vprašanja je odgovarjalo enaintrideset žensk in štirje moški. Šest družin je enostarševskih, od tega štiri mame samohranilke in dve vdovi. V šestih družinah so trije ali več otrok, to so velike družine, od teh je ena romska družina. Ena družina se je preselila v Slovenijo iz tujine, starša sta poročena, a živita ločeno, mama z otrokom v Sloveniji, oče v tujini. Najmlajši starš šteje 26 let, najstarejši pa 62 let, imajo različne stopnje izobrazbe, od osnovnošolske do univerzitetne. Družin, ki so doma iz glavnega mesta in bližnje okolice je 16, v drugih manjših mestih jih živi 11, na podeželju pa 6. V intervjujih so sodelovale družine, ki živijo v sledečih regijah: Osrednjeslovenska, Obalno-kraška, Goriška, Notranjsko-kraška regija in Zasavje. S starši sem se telefonsko ali preko elektronske pošte dogovorila za srečanje in se jim prilagodila glede časa in kraja intervjuja. Nekatere sem obiskala doma, z nekaterimi sem se dobila na kavi, v službi, v ustanovi, kjer so otroci v popoldanskem ali v internem varstvu ali tam, kamor so pripeljali otroke na terapije, v varstveno delovnem centru in v prostorih Zveze prijateljev mladine. Staršem sem zagotovila popolno anonimnost. Osebni intervjuji so trajali od trideset minut do treh ur, v skupnem času pa približno dvainštirideset ur. Intervjuje sem opravljala od 30.1.2016, zadnjega pa sem opravila 11.4.2016.

Otroci v teh družinah so stari od 2,5 let do 25 let. V eni družini imajo dva otroka z oviro, v vseh ostalih po enega. Po navedbah staršev imajo otroci sledeče ovire in diagnoze: intelektualna, gibalna, senzorna oviranost, dolgotrajna bolezen, cerebralna paraliza, mišična distrofija, poškodba glave, tetraplegija, kromosomopatija, downov sindrom, epilepsija, avtizem, aspergerjev sindrom, diabetes ter druge ovire in diagnoze.

4. REZULTATI

4.1. INTERPRETACIJA ODGOVOROV PO RAZISKOVALNIH TEMAH

4.1.1. OBČUTENJE RECESIJE IN GOSPODARSKE KRIZE

Gospodarska kriza je zajela mnogo družin v Sloveniji, tudi družine z otrokom z oviro. Njihovi odgovori se večinoma ne razlikujejo od odgovorov družin, ki imajo zdrave otroke v primerih, ko razmišljajo o gospodarski krizi nepovezano z otrokovo oviro.

Iz odgovorov, ki sem jih dobila na vprašanje, kako je gospodarska kriza vplivala na družino, sem opazila, da lahko razvrstim družine v tri skupine.

V prvo skupino spadajo družine, ki vpliv gospodarske krize močno občutijo iz različnih vzrokov. V drugi skupini so družine, ki pravijo, da jih gospodarska kriza ni pretirano prizadela, saj so bili navajeni skromnega življenja že od prej. V tretji skupini pa so družine, ki krize ne občutijo, saj z mesečnimi prihodki z lahkoto pokrijejo potrebe vseh družinskih članov in so dobro situirane.

Gospodarsko krizo družine iz prve skupine občutijo kot negotovost v zvezi z zaposlitvijo in delom, ki naj bi zagotavljalo preživetje družine. Starši navajajo znižanje družinskih prihodkov zaradi izgube plačane zaposlitve, nerednih plač, nižjih plač, neplačanih opravljenih storitev. Bremeni jih odplačevanje kreditov, nekateri navajajo, da ne morejo več nič privarčevati, da so porabili že vse prihranke, da so se zvišali življenjski stroški, znižali socialni transferji. Posledica vsega je nižja kvaliteta življenja. Družine se srečujejo s problemom preživetja.

»Zelo se je poznalo. Zniževanje plač v javni upravi. Težje smo si kaj privoščili in vse plačali. Najprej položnice, potem drugo, vendar skromno. Delam jaz, mož je brezposeln že osem let. Podjetje je propadlo. Pri 46. letu starosti ga ni želel nihče zaposliti, takrat se je začela gospodarska kriza.«

»Mož je lani marca izgubil službo in bil brez do septembra, potem je dobil službo z minimalno plačo. Tudi sama sem bila v negotovosti glede službe. Trenutno si lahko privoščimo počitnice le poleti. Prednost dajemo aktivnostim v šoli in vrtcu, da se jih lahko otroci udeležijo, to nam je pomembnejše. Zato med zimskimi počitnicami ne gremo smučat kot ostali.«

»Precej. Zgodilo se je, da mož po tri do štiri mesece ni dobil plačila za opravljene storitve. V zadnjem času se je nekoliko izboljšalo, a še vedno ne vem koliko.«

V drugo skupino spadajo družine, ki so mišljenja, da gospodarska kriza na družino ni vplivala. To so utemeljili z besedami, da so navajeni živeti skromno že od prej, da so vedno premišljeno ravnali z denarjem, niso živeli razkošno, zato tudi v času gospodarske krize ne opažajo kakšnih posebnih sprememb v načinu življenja. Ti starši ne tarnajo in so zadovoljni s tem kar imajo, čeprav se včasih težko prebijejo skozi mesec.

»Ves čas kombiniramo in gledamo na denar. Živimo skromno. Večje razlike ni.«

»Ni vplivala. Vedno smo bili brez kredita. Živeli smo v okviru svojih finančnih zmožnosti. Prijatelji, ki so vzeli kredit in zapravljali po nepotrebnem imajo sedaj krizo.«

»Pri nas je isto stanje, kot pred krizo. Cene so porasle. Kupujemo osnovna živila, pomagamo si z vrtom in njivo.«

Gospodarska kriza ni vplivala tudi na tiste družine, kjer mesečni prihodki zadostujejo in z njimi brez težav pokrivajo potrebe vseh družinskih članov. To so družine, ki so dobro situirane in so starši zaposleni na dobro plačanih delovnih mestih. Ti starši ne razmišljajo, da bi zaradi otroka izstopili s trga dela, nimajo skrbi z varstvom otroka, saj si lahko privoščijo plačano varuško.

»Pravzaprav ni vplivala, opažam pa to v okolici. V tistem času se je moževo podjetje privatiziralo oz. je bilo spremenjeno lastništvo in nas je malo skrbelo glede izgube službe, sicer ne moreve, ker ima vodilno funkcijo.«

Starše, ki so odgovorili, da je gospodarska kriza vplivala na življenje njihove družine, sem vprašala, kakšne ukrepe so sprejeli za omilitev krize. Njihovi odgovori so bili, da je bilo potrebno spremeniti nakupovalne navade, spremenili so tudi navade v zvezi s prehranjevanjem, kupujejo cenejšo hrano v diskontih, cenejša oblačila na razprodajah, ne hodijo več v restavracije. Kupijo le tisto, kar res rabijo in ne zapravljajo po nepotrebnem. Skrajšali so dopuste, jih ukinili ali se trudijo omogočiti letovanje le otrokom.

Če le morejo, starši ne varčujejo na otrocih, temveč se najprej odrekajo sebi, prihaja do selektivnega omejevanja.

»Midva se odpovedujeva stvarjem zato, da lahko dava njej.«

»Pri sebi šparam z nakupovanjem. Najprej poskrbim za otroke, potem zase.«

Nekateri starši pa so povedali tudi, da so morali zmanjšati samoplačniške terapije za otroka z oviro, zaradi tega se počutijo še bolj prizadeti, saj so morali začeti varčevati tudi pri otroku.

»Zmanjševali smo terapije. Dve leti ne hodi več k bioenergetiku. Ker nas omejujejo finance, vzamemo tisto, kar res učinkuje. Pretehtali smo kaj je učinkovitejše, zato smo šli stran od bioenergetike.«

»Prihodki družine na splošno so bili pred krizo večji. Vlagali smo v samoplačniške terapije, takrat smo imeli tudi več časa, ker še ni hodil v šolo. Obiskovali smo defektologinjo, ki je izvajala funkcionalno učenje. Zdaj varčujemo na vseh področjih, probamo tudi maksimalno racionalizirati vse dodatne terapije. Morali smo zmanjšati obiske na privatne FT obravnave.«

Ne glede na to, ali je gospodarska kriza vplivala na družine ali ni, je vsem tem družinam skupno to, da je večjo spremembo v njihova življenja prinesla otrokova ovira in veliko staršev je povedalo, da so se morali že takrat prilagoditi in spremeniti način življenja ter se marsičemu odreči. Iz pogovorov pa sem razbrala, da so starši, ki so navajeni skromnega življenja, lažje sprejeli otrokovo oviro in prilagodili svoje življenje otroku.

»Pred sinovim rojstvom smo živeli na komot. Po njegovem rojstvu smo prevrednotili stvari, saj je bilo to potrebno. Recesija nas zato ni prizadela. Zreducirali smo počitnice, gremo le preko Sožitja. Prilagodili smo življenje že pred recesijo, zato vpliv ni tako velik. Že prej smo se odrekli marsičemu.«

»Zmeraj smo skromno živeli. Nikoli nisem potovala in kupovala neke nepotrebne stvari. Prilagodili smo se že, ko se je hči rodila.«

»Nismo občutili krize, prilagodili smo se že prej. Sicer pa je življenje slabše kot prej vendar, če poenostaviš stvari, gre. Gotovo je bilo pred osmimi leti boljše. Če bi bili povprečna družina, bi nas recesija bolj prizadela.«

Nekaj staršev pa je povedalo, da je hujše kot gospodarska kriza takrat, ko doživljaš osebne travme na čustvenem področju, ko gre za zdravje otroka ali se pojavijo problemi v družini.

»Ker se je sin rodil med gospodarsko krizo, ni bilo časa o njej razmišljati, saj smo bili polno zaposleni z boleznijo.«

»Takrat me je bolj potolkla ločitev.«

Gospodarska kriza je marsikje zaostрила odnose med delodajalci in zaposlenimi. Ker je prevladal boj za dobiček, delodajalci nimajo več socialnega čuta do zaposlenih. To še posebej prizadene starše oviranih otrok, ki so večkrat zaradi zdravstvenega stanja otroka odsotni z dela, delodajalci pa tega nočejo več razumeti. Starši so izpostavljeni velikemu pritisku tudi na delovnem mestu.

»Bistveno se je spremenilo. Prej je bilo več posluha pri delodajalcu, kot ga je sedaj. Odnosi v službi so bili boljši kot danes, zdaj pa mu je pomemben samo profit. Če zamudim 5 minut v službo je cela drama. Če moram prej iz službe zaradi sinovega pregleda pri specialistu, se že zakomplicira. Ocenjujejo delovno uspešnost in ker zaradi zdravniških pregledov večkrat manjkam, mi trgajo procente od plače zaradi nedoseganja določene kvote. Zadnji dve leti se to vse bolj pozna pri plači.«

»Trinajst let sem delala kot poslovodkinja. Ker v službi ni bilo posluha, da bi prilagodili delovnik na dopoldanski čas, sem se pozanimala za pravice in se odločila, da bom doma. To pa je bilo prav v času krize.«

Ko sem starše povprašala o tem, kako so živeli pred nekaj leti in kako živijo danes, sem opazila, da različno odgovarjajo na zastavljeno vprašanje. Sklepam, da je to odvisno od tega, kaj jih bolj bremeni oziroma kaj jim leži na duši.

Nekateri so se osredotočili bolj na materialni oziroma finančni vidik in ocenili spremembe v življenju med prej in sedaj skozi prizmo poslabšanja kvalitete življenja ne glede na otrokovo oviro. Menim, da tako razmišljajo starši, ki se težje prebijejo skozi mesec. Kadar gre za preživetje, otrokova ovira ni največji problem v družini.

»Hodili smo tudi po drugih trgovinah, na izlete, v restavracije. Sedaj obiskujemo le diskonte.«

»Stroški so višji. Mesečno so stroški kredita in položnic 1300 €.«

»Še dobro, da imam zdaj kombi, brez ne bi šlo. Zbiram in prodajam staro železo.«

Nekateri so omenili spremembe med prej in sedaj tudi v povezavi z otrokovim zdravstvenim stanjem. Sklepam, da so ti starši šli čez dolgotrajen proces sprejemanja otroka z oviro in prilagajanja otrokovi oviri.

»Vsako leto je lažje, drugi otrok raste, navadili smo se. Najhuje je, ko hodiš od zdravnika do zdravnika, zdaj je lažje, dobili smo občutek in smo se navadili. Veliko se družimo z drugimi starši v zvezi Sožitje. Letos bodo prvič organizirali tudi program za sorojence, starih od osem do trinajst let, samo za sorojence, delavnice bodo imeli, sin že komaj čaka.«

»Nam se je dosti spremenilo. Slabši finančni položaj smo imeli, pred osmimi leti sva oba z možem trepetala za službo. Sin je imel dosti operacij, prej se nismo znali sporazumevati z njim, pri tem je zdaj največji napredek. Ne obremenjujemo se več s tem, kaj bodo rekli drugi. Vsi smo se prilagodili sinovi oviri. Prikrajšana pa je predvsem sorojenka. Imamo televizor, a lahko gledamo le tisti program, ki ga sin gleda.«

Vsi starši pa se ne soočijo z diagnozo otroka že ob njegovem rojstvu, nekateri izvedo zanj šele pozneje. Prav gotovo so težje ovire in bolezenska stanja, ki se z leti slabšajo, bolj boleča za celo družino in zahtevajo neprestano prilagajanje. Iz odgovorov teh staršev pa je razbrati žalost in skrb, ker se bo slabšalo tako zdravstveno stanje otroka, kot tudi finančni položaj družine. Zato v prihodnost ne zrejo z optimizmom.

»Ko smo izvedeli kaj je s sinom, se je vse spremenilo, kot dan in noč. Prej nismo gledali na vsak cent, vsi smo si kaj kupili. Potem je bil še mož na bolniški več mesecev, poznal se je izpad dohodka, več mesecev se je krčilo. Vse je šlo navzdol. Sedaj sva oba zaposlena za polovični delovni čas. Specialistični pregledi za sina so vsi v Ljubljani, imamo visoke stroške prevoza.«

Nekateri starši pa so na vprašanje odgovorili le s stališča otrokovega zdravstvenega stanja. Zadovoljni so, če so opazili napredek pri otroku in tudi kvaliteto svojega življenja primerjajo z izboljšanjem ali nespremenjenim stanjem otrokove ovire.

»Pred petimi leti je bil še zelo hiperaktiven, sedaj je bolj samostojen.«

»Hodila sem v službo, premalo je bilo časa za hčer. Odločila sem se, da ostanem doma in sedaj je veliko bolje.«

Nekateri pa navajajo, da med prej in sedaj ni nobenih sprememb. To pripisujem prilagoditvam otrokovi oviri, ki so jih sprejeli že pred krizo. Dolgoletna skrb za otroke jih je izčrpala. V odgovorih je zaznati nemoč, apatičnost in vdanost v usodo in ti starši se ne obremenjujejo več z ničemer.

»Izboljšalo se sigurno ni. Življenje z našo hčerko je cel čas isto. Rabila me je takrat, potem in zdaj. Rabi me 24 ur na dan, tudi na WC moram z njo, da jo obrišem.«

»Skrbeti trinajst let za otroka, kot za dojenčka je groza. Zelo sem izčrpana, po službi sem včasih kot cunja.«

4.1.2. ORGANIZACIJA SKRBSTVENEGA DELA V DRUŽINAH Z OTROKOM Z OVIRO

Družine, kjer so starši zaposleni, se pretežno poslužujejo organiziranih popoldanskih brezplačnih varstev v okviru šole, ki jo otrok obiskuje. To možnost imajo do 26. leta starosti otroka. Največji problem pa imajo med počitnicami, ko so šole zaprte. Takrat starši prilagajajo svoje dopuste in otroke pošiljajo na letovanja, ki jih organizirajo razna društva oziroma na obnovitvene rehabilitacije, to pa je vse plačljivo. Tudi VDC-ji so po 15. uri plačljivi. Starši se samoplačniškim varstvom največkrat poskušajo izogniti, saj si tega ne morejo privoščiti. Dokler stari starši otrok zmorejo, jim tudi oni priskočijo na pomoč. Pomagajo pa tudi sorojenci. Ena družina od teh, ki sem jih zajela v raziskavi, plačuje varuško.

»Dokler sva bila z možem v vezi smo imeli varuško. Takrat so pomagali tudi najini starši, sedaj ne več, saj so že prestari. Sedaj imam srečo, da lahko še hodi na to šolo. Po šoli je poskrbljeno zanj, do večera in ima urejeno druženje in bivanje. Od ponedeljka do četrтка delam nadure.«

»Imam zlato mamo. Toliko je posebnosti, da je treba otroka res poznati. Živimo blizu in ona pomaga. Tudi hčerka pomaga, ona ga najbolj razume. S sinom komuniciramo pisno.«

»Vsak dan se vozi s kombijem v šolo v oddaljen kraj. Imam srečo, da je mama še toliko pri močeh, da ga ona odpravi v šolo in ga pričaka, ko pride iz šole. Za vikende gre k očetu. Drugega nimam. Za urico ali dve lahko prosim sosedo, to je to.«

»Ne moramo je pustiti same, je na nivoju ena do dve leti starega otroka. Od 7. ure do 15. ure je v VDC-ju. Popoldne jo ima mož. Pomaga nam tudi moja mama.«

»Od drugega leta naprej imamo varuško. Najprej smo imeli celodnevno varstvo, proti koncu predšolskega obdobja smo jo dali v vrtec. Še danes ima varuško, prevzame jo, ko jo pripelje kombi iz šole in je z njo do 19. ure zvečer. Tudi na počitnice gre z varuško. Če ne bi bilo financ, to ne bi šlo. Je sreča v nesreči oz. sreča v sreči.«

V družinah, kjer je eden od staršev brezposeln, varujejo otroka sami. Težave glede varstva imajo tudi mame samohranilke.

»Glede na to, da je mož brezposeln, jo on pripelje v šolo in odpelje. Glede tega imava razdeljene vloge, pri nas sva si z možem glede skrbi zanjo povsem enakovredna.«

»24 ur sva midva z njim.«

»Glede skrbi je vse na meni. Starši, sestra mi kdaj pomagajo. V sili zaprosim za pomoč tudi kakšno sosedo, nečakinjo in prijateljice.«

Starši, ki delajo skrajšan delovni čas, se poslužujejo podobnih oblik varstva kot zaposleni.

»Sin je popolnoma odvisen. Pomagata tašča in tast, za eno urico je lahko pri njih. Imata 78 in 75 let, ne zmoreta več kot toliko. Med počitnicami z možem prilagajava dopuste. Včlanjen je v Sonček in Sožitje in gre z njimi na letovanje. S sončkom gre dvakrat vsako leto. Tako pokrijemo poletje. Je pa tudi v varstvu, ki ga organizira šola. Začne se že po 15. avgustu.«

»Samostojno ne more nič, ker je epileptik. Pustim jo lahko toliko, da grem v klet. Ko je bila majhna, smo bili več po bolnicah kot doma. Zdaj so počitnice največja kriza. Je v varstvu v šoli in tam nikoli ne manjka. Do 15. junija je v šoli, potem gre za en teden na dopust preko Sožitja, en teden z zvezo Sonček. Učiteljica organizira varstvo v Zaplani s prostovoljci na začetku avgusta za en teden.«

»Pomagajo nam starši, sama ne more biti. Ker sem zaposlena imam možnost varstva v šoli, kar je manjši strošek, plačamo le prehrano, to je ugodno. Mislim, da drugi starši, ki so doma zaradi varstva in nege pa te možnosti nimajo. Delam polovični delovni čas.«

Starši, ki so doma zaradi nege in varstva otroka pa, kot sami povejo, nimajo možnosti varstva v šoli in ti se poslužujejo pomoči starih staršev otrok, sorojencev, redkeje pa tudi prijateljev, sosedov in sorodnikov. Kdor finančno zmore, pa najame varuško. Nekaj staršev je povedalo, da je skrbstveno delo v celoti prepuščeno njim samim. Tudi ti starši se trudijo, da otroku omogočijo počitnice s sovrstniki, na ta način se nekoliko razbremenijo.

»Ko ne morem, jo prevzame mož. Včasih gre zraven, če je primerno. Sama ne more biti. Moti me nespoštovanje staršev, ki prejemamo nadomestilo. V šoli mislijo, da smo leni. Tako se vedejo do staršev, za katere vedo, da smo doma.«

»Ni bolniške pri družinskem pomočniku, sem 24 ur na razpolago, ne glede na bolezen. Mož se še ni sprijaznil s tem, da ne bosta nikoli sposobna biti tako kot je bil on. Tako vse breme ostaja na meni.«

»Imamo starše, vendar zaradi starosti ne morejo pomagati, lahko ga počuvata za eno uro, če moram nujno kam skočiti. Obležim lahko največ dva dni. Tukaj smo ranljivi kot družina. Privezana sem na sina. Letos je bil v šoli le osem dni, zaradi zdravstvenih težav in bolezni. Z možem si izmenjujema gospodinjsko delo.«

Starše sem vprašala, ali so zadovoljni s tem, kako so organizirani oziroma kako si želijo, da bi bilo. Večina staršev je povedala, da so zadovoljni. Kljub temu pa pravijo tako zaposleni starši, kot tisti, ki so doma zaradi nege in varstva, da bi njihovi otroci potrebovali več različnih možnosti za druženje s sovrstniki in več vključevanja v družbo zdravih otrok.

»Da bi obstajalo tutorstvo sovrstnikov iz redne osnovne šole v zvezi s socialnimi veščinami, v rednih ustanovah, potekalo bi preko šolskih, športnih aktivnosti.«

»Želela bi, da bi bil še kdo, da bi šla lahko mirno ven, da ne obremenjujem vedno istih ljudi s skrbjo za sina.«

»Smo zadovoljni, ker se da vse zmenit. Doma se dobro razumemo. Ne more biti samo v družbi staršev, zato je do večera vključena v popoldanske dejavnosti, ki jo izvajajo v okviru šole, rabi družbo sovrstnikov.«

Starši so zaradi vsakodnevnega skrbstvenega dela zelo obremenjeni in izčrpani, ko pa pravijo, da bi potrebovali več različnih možnosti za varstvo otroka, imajo v mislih predvsem brezplačne organizirane dejavnosti. Vemo pa, da za otroke mlajše od 18 let ni drugih alternativ, razen institucionalnih.

»Fajn bi bilo, da bi bila neka mreža, kot je v večjih mestih. Na primer, če rabim za dve uri nekam it, da bi za ta čas prišli prostovoljci. Čeprav ne vem, kako bi to bilo, zaradi vseh posebnosti. Najprej jim bi morala eno uro razlagati kako in kaj z njim. V manjšem kraju je taka organizacija komplicirana.«

»Popoldne nimamo pokrito. Mož je ne more imeti samo doma, postane prenaporno, ona pa potrebuje družbo sovrstnikov. Če bi bilo nujno bi plačali 5 € na uro VDC-ju. Če se nam kaj zgodi, je lahko tukaj v VDC-ju.«

»Kar je zraven je vse plačljivo kar se tiče varstva. Počitnice so od 250 do 300 € na teden.«

»Razmišljala sem tudi že o vključitvi še nekoga. Z možem nisva bila sama zunaj na večerji že zelo dolgo. Počasi bi bilo dobro, da jo navajamo še na nekoga drugega, da ni navezana samo na naju. Za plačilo varuške ne pride v poštev, prijatelji pa so se vsi umaknili.«

Od 34 otrok, ki jih je zajela moja raziskava, so v institucionalnem varstvu trije, dva od teh sta mlajša od 18 let, to sta deček iz romske družine in deklica, katere mama je vdova in ima psihične težave zaradi smrti moža in sina, pravi, da se je odločila dati hčer v institucionalno varstvo zato, ker so ji tako svetovali. Starša 21 letne deklice pa sta zaposlena. Mama mi je povedala, da se je naveličala dolgoletne skrbi za hčer in se ji zdi, da je zanjo bolje, da je v družbi sebi enakih. Druge hčerke pa noče obremenjevati, saj ima pravico do svojega življenja.

Starši se organizirajo tako, da postane skrb za otroka vsakodnevna rutina. Poslužujejo se organiziranih oblik varstva v okviru šol dokler je to mogoče, to pa je najdlje do 26. leta starosti otroka. V veliko pomoč so jim tudi stari starši otroka. Dokler vse teče v redu, ničesar ne spreminjajo, saj sprememba poruši ritem življenja in se morajo reorganizirati. Če pa do tega pride, nekatere družine to lažje speljejo, druge težje.

»Gospa varuška je že starejša. Prej je delala v razvojnem vrtcu, ne vemo koliko nam bo še lahko pomagala. S hčerjo se zelo dobro razumeta in mi smo zadovoljni. Skrb za hčer je za nas najpomembnejša.«

Mama samohranilka od razveze zakona dalje sama živi s sinom. Skrbi jo, kako bo po 26. letu starosti otroka, uskladila skrb zanj s svojo zaposlitvijo. Sin je zdaj star 23 let.

»Po 26. letu nimam pojma kako bom. VDC-ji odprejo ob 7. uri in zaprejo ob 15. uri. Ponekod vem, da je z doplačilom možno, da je tam več časa. Bojim se, da ga bom prisiljena dati v dom za ostarele ali zavod.«

4.1.3. DRUŽINSKI PRIHODKI

4.1.3.1. FINANČNI IN MATERIALNI POLOŽAJ DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO

V tej raziskovalni temi bom interpretirala odgovore, ki sem jih dobila od staršev na zastavljena vprašanja o finančni in materialni situaciji družine. Zanimalo me je tudi, do katerih družinskih prejemkov so upravičeni in kako so zadovoljni z višino teh prejemkov. Na koncu pa sem jih še vprašala, ali skupni prihodki družine zadostujejo za cel mesec.

4.1.3.1.1. FINANČNI POLOŽAJ

Pri subjektivni oceni finančnega stanja, so starši v desetih družinah povedali, da je položaj družine slab. Nekateri so odkrito povedali, da so revni. So pa tudi taki, ki živijo iz meseca v mesec, a kljub temu mislijo, da niso ubogi, saj vidijo in poznajo primere, ko gre ljudem še slabše. Eden od staršev je povedal, da so pred krizo živeli v dobrem srednjem razredu, zdaj pa so padli v nižjega.

»Pod povprečjem, močno nagibanje k revščini.«

»Slabo, nula.«

»Nimamo rednih dohodkov, razen socialnih prejemkov. Ti ne zadostujejo niti za preživetje, kaj šele za dostojno življenje.«

»Sem mama samohranilka od leta 2009. Preživnina znaša 400 € na mesec. Sem brezposelna, nekaj sem delala preko javnih del. Pred 2009 sem delala za določen čas.«

»Imam nadomestilo. Mož dobi minimalno plačo. Trenutno je zelo pestro. Moramo gledati kam damo vsak evro.«

»Slabo. Sem ločena, zaradi sinove ovire je zveza razpadla. Zaradi obiskov vseh specialistov mi trgajo procente od plače, zaradi nedoseganja kvote. Zadnji dve leti se to vse bolj pozna pri plači.«

»Slabo. Bili smo dober srednji razred, zdaj smo padli na slabše, v nižjega.«

»Če strnemo po domače ni dobro. Z možem sva oba zaposlena po štiri ure od 1.1.2013. Mož je srčni bolnik in delno invalidsko upokojen. Meni štiri ure plača firma, štiri pa CSD.«

»Živimo z eno plačo. Zapustila sem trg dela zaradi nege in varstva hčerke. Imamo kredit, to pobere ful. Žalostno je, da država ne da nič.«

Vzrok za slabo finančno stanje v družinah z otrokom z oviro je v največji meri ta, da je eden od staršev ali oba starša brezposelna. V slabi situaciji sta tudi družini, kjer je eden od staršev invalidsko upokojen. V nekaterih družinah so starši zaposleni na slabše plačanih delovnih mestih. V slabi finančni situaciji sta tudi družini, kjer sta mami samohranilki, ena od njiju je brezposelna in je v postopku za pridobitev delnega plačila za izgubljeni dohodek. V treh družinah so mame zapustile trg dela zaradi varstva in nege otroka z oviro in prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, ena od teh dela polovični delovni čas. Ena mama je že zapustila trg dela zaradi nege in varstva hčerke, a ker prejema nižji dodatek za nego, ni upravičena do delnega plačila za izgubljeni dohodek. V slabi finančni situaciji živi tudi mama s sinom, ki se je preselila v Slovenijo iz tujine in živi ločeno od moža ter prejema nadomestilo za izgubljeni dohodek.

Dvanajst staršev otrok z oviro je ocenilo, da je finančni položaj družine zadovoljiv ali povprečen. Gre za subjektivno presojo, kako starši vrednotijo zmožnost zadovoljevanja družinskih potreb in kakšen življenjski slog imajo. Dandanes kot »povprečno živeti« ne pomeni več le zadovoljiti osnovne življenjske potrebe, na primer po hrani, temveč se kot nujne dobrine kažejo tudi avto, mobilni telefoni, računalnik itd. Zato so kot srednje dober položaj ocenili tako starši, ki rečejo, da jim sicer uspe preživeti mesec, ker so skromni, kot tudi tisti starši, ki jim občasno zmanjka za preživetje meseca in si morajo sposoditi, pa kljub temu ocenjujejo, da živijo normalno. Nekateri starši, ki so tudi povedali, da živijo povprečno, pa nimajo problema kako preživeti mesec in pravijo, da si lahko tudi kaj več privoščijo in uspejo tudi kaj privarčevati. Dosti staršev je povedalo, da mesec »normalno« preživijo, ne morejo pa nič več privarčevati. To tudi razumejo kot poslabšanje finančnega položaja, saj so bili prej navajeni imeti neko zlato rezervo za nepredvidene dogodke, kar so občutili kot nekakšno varnost, sedaj pa tega ni več.

»Srednje. Imam stalno službo, a plača je iz projektov. Ko projekt izvedemo, izdamo račun in dobimo plačano. Brez mojih staršev ne bi šlo, od njih si izposodimo. Živimo v negotovosti, ali bo lahko hodila plavat ali ne, to je stalna dilema. Sin si želi igrati bobne, vendar bi rabil

individualno učenje in vaditelja. To trenutno ni mogoče. Očita nama, da sestri omogočava več kot njemu.«

»Toliko je, da normalno preživimo. Kakšen mesec rata, kakšen ne.«

»Če si skromen, je dovolj. Za luksuz ni, imamo za klasično življenje.«

»Preživimo iz meseca v mesec. Nismo ubogi, pa niti nekaj ekstra. Ne dajemo vse na kupček, si tudi kaj privoščimo.«

»Sem šivilja, mož dela v Ljubljani. Živimo povprečno.«

V nekaterih družinah se je finančno stanje poslabšalo zaradi dodatnih stroškov, ki jih imajo zaradi otroka z oviro. To je vidno iz odgovorov, ki so jih dali.

»Povprečno, glede na takega otroka. Starši polagamo finance v to smer. Navajeni smo skromnosti, nimamo potreb za vsak vikend v toplice. Večino potreb smo zreducirali.«

»Večja kvaliteta hrane je večji strošek. Pomagam si z dodatkom za nego in tega porabim za varovano hrano. Prav bi prišlo, če bi bilo več. Dokler je obiskovala vrtec, je bilo za hrano poskrbljeno, v šoli za to ne poskrbijo. Šoli plačujemo tudi hrano, ki je ne poje.«

Nekateri starši si pomagajo tudi z denarjem, do katerega je upravičen otrok in tako jim uspe preživeti mesec.

»Shajamo. S sinom živiva v moževem stanovanju. Imam nizko plačo zato uporabljam tudi otrokovo penzijo, da preživiva dostojno, da je lepo oblečen, da si lahko enkrat mesečno privoščiva pico. Ne hodimo na počitnice, greva k mojim staršem, ki sta doma na morju, v Istri, od tam gremo potem na plažo.«

»Mož ima 400 € invalidnine. Imamo kredit. Hči prispeva in pomagamo si z njenim nadomestilom za invalidnost.«

Enajst staršev pa je odgovorilo, da je finančna situacija v družini dobra. V osmih družinah sta oba starša zaposlena. Povedali so, da imajo povprečne ali visoke plače. V dveh družinah je zaposlen le oče, mami pa sta doma zaradi nege in varstva otroka ter prejemata delno plačilo za izgubljeni dohodek. Kot dobro finančno situacijo je ocenila tudi mama samohranilka, ki je zaposlena za polovični delovni čas in prejema sorazmerni del nadomestila za izgubljeni dohodek. V dveh družinah so izjavili, da če je kdaj potrebno, jim priskočijo na pomoč starši. Tudi pri starših, ki so izjavili, da jim gre dobro, je iz odgovorov

mogoče razbrati, da so se morali prilagoditi otrokovi oviri in se marsičemu odreči, ker dajejo prednost otroku.

»Oba z možem sva zaposlena in vodilna v svoji srenji. Glede financ ni problemov – s tem nimamo skrbi, kljub temu, da imava 4 otroke.«

»Oba sva zaposlena. On je mehanik, jaz pa prodajni referent. Imava povprečne plače. Mož se kdaj znajde, zaradi narave dela lahko še kaj zasluži poleg plače. Denarja je za sproti, prihranki gredo za otroka z oviro.«

»To je subjektivno. Nam nič ne manjka. Mož ima službo s povprečno plačo. Mislim, da shajamo normalno. Nekateri jamrajo, a to je odvisno od prioritete lestvice.«

»Trenutno ni krize, imamo svoje stanovanje. Ko sem rodila hčer sem se odločila za štiri urni delavnik, to se pozna pri plači. Polna plača je bila kolikor toliko, zdaj je manj. A koristimo vse kar se da, ne obremenjujem se z vračilom, ko me ne bo se nimam kaj obremenjevati.«

»Nam gre, glede na to, da mož dobro zasluži. Shajamo normalno in nam nič ne manjka. Imeli smo občinsko stanovanje z malo najemnino, ker drugega primerne nismo našli, smo vzeli kredit za 30 let in kupili prilagojeno stanovanje. Če ne bi bilo težav s hčerkinim zdravjem, bi najbrž ostali v občinskem. Posamezne prilagoditve bi bile predrage.«

V Tabeli 4.1 so prikazani odgovori staršev, kako ocenjujejo finančno stanje svoje družine.

Ocena finančnega stanja		
ODGOVOR	ŠTEVILO DRUŽIN	ODSTOTEK
dobro	11	33,3
povprečno	12	36,4
slabo	10	30,3
SKUPAJ	33	100

Tabela 4.1: Ocena finančnega stanja družin z otrokom z oviro

Za konec sem staršem postavila izrecno vprašanje, ali mesečni družinski prihodki zadostujejo za cel mesec. Njihove odgovore prikazujem v Tabeli 4.2.

Ali mesečni družinski prihodki zadostujejo za cel mesec?		
ODGOVOR	ŠTEVILO DRUŽIN	ODSTOTEK
Da	22	66,7
Ne	6	18,2
Občasno zmanjka	5	15,1
SKUPAJ	33	100

Tabela 4.2: Zadostnost mesečnih družinskih prihodkov

Iz Tabele 4.2 je razvidno, da je 11 družin ali 33,3 % odgovorilo, da mesečni družinski prihodki ne zadoščajo za cel mesec ali da jih občasno zmanjka. Ta podatek se skoraj popolnoma ujema s številom družin v Tabeli 4.1, na strani 57, ki so finančno situacijo ocenile kot slabo, le en starš je finančno situacijo ocenil kot povprečno. Od 22 družin iz Tabele 4.2, ki so povedale, da mesečni prihodki zadostujejo za cel mesec, pa jih je 11 ocenilo finančno situacijo kot dobro, 11 pa kot povprečno. To lahko argumentiram s tem, da gre za subjektivno oceno zaznavanja lastnega položaja oziroma za hierarhijo potreb, ki jih imajo in jih lahko ali ne morejo zadovoljiti.

4.1.3.1.2. MATERIALNI POLOŽAJ

Večina staršev je ocenila, da je materialni položaj družine boljši kot finančni. Zadovoljni so, da so si vsaj osnovne materialne dobrine priskrbeli pred nastopom gospodarske krize. Nekateri navajajo, da jih je gospodarska kriza odvrnila od večjih nakupov, saj si ne upajo vzeti posojila. Tu gre predvsem za preselitev v večje stanovanje.

»Imamo lastno dvosobno stanovanje in dva stara avtomobila. Otroci so vsi trije v eni sobi. V preteklosti smo mislili, da bomo stanovanje, ki sva ga kupila, zamenjali za večjega. Zdaj si tega ne moremo privoščiti. Veseli smo, da nas vsaj na cesto ne morejo vreči.«

»Odrekli smo se nakupu nepremičnine. Na ta račun lahko uživamo druge luksuze.«

Nekatere družine še vedno odplačujejo obroke posojil, ki so jih najeli v preteklih letih. S pomočjo kredita so si kupili stanovanje in vozilo za oviranega otroka. Prilagoditve otrokovi oviri so neizogibne in nujne in temu dajejo prednost. Nekatere družine pa si zaradi slabega

finančnega položaja, kredita ne morejo privoščiti. Tisti, ki živijo na podeželju, si pomagajo s samooskrbo.

»Odplačujemo kredit, saj smo kupili kombi in ga prilagodili, prilagodili smo tudi kopalnico. Naredili smo akcijo in zbirali sredstva za nakup dvigala, takrat smo prodali avto. Rabili bi novo fasado, novo garažo.«

»Vzeli smo kredit za trideset let in kupili prilagojeno stanovanje.«

»Za karkoli ni. Kredita ne moremo vzeti, tako da prišparamo kjer lahko. Še sreča, da otroci niso zahtevni.«

»Materialno ni problem. Problem je omejitev, ker imamo takega otroka. Ko smo bili primorani v selitev iz bloka v hišo zaradi sinove ovire, so nam pomagali moji starši. Paziti moramo vedno. Z možem sva si vedno kaj prišparala. Nakupujemo pazljivo in poceni. Ker smo skromni, tega ne jemljem kot prikrajšanje. Še vedno gremo na dopust poleti. Za ogrevanje poskrbimo sami, da nas to ne stane. Marsikomu se tega ne ljubi več, mi pa smo tako navajeni. Sadimo tudi krompir, ki se ga da kupiti zelo poceni, a vendar si pomagamo z vrtom in pridelki.«

Starši so povedali, da skrbno načrtujejo večje nakupe gospodinjskih pripomočkov in drugih potrošnih dobrin in si pomagajo z obročnim odplačevanjem.

»Zelo premišljeno in zelo načrtujem nakup. Izkoristim možnost obročnega odplačevanja. Imam kredit. Ne odločam se za najdražje stvari.«

Med intervjuji mi je vsaj šest staršev samih povedalo, da živijo z družino v stanovanjski hiši skupaj s starši in si delijo stroške, kar je za družino veliko olajšanje.

»Živimo skupaj s starši v dvostanovanjski hiši. En mesec plačajo položnice v celoti starši, naslednji mesec pa midva. Tako se poravna.«

Vse družine pa nimajo boljšega materialnega položaja kot finančnega, te družine živijo v najemnih stanovanjih ali uveljavljajo subvencije. Mama samohranilka, ki živi v neprofitnem stanovanju je v slabem finančnem in materialnem položaju.

»Uveljavljam subvencijo za neprofitno stanovanje. Če sem zaposlena plačujem 150 € najemnine, zdaj pa 70 €, ker zaposlitve nimam. Kredita ne morem dobiti, tako da ni obročnega odplačevanja.«

Mama hčerke z avtizmom in epilepsijo je povedala, da je tehtala med službo in skrbjo za hčerko in se odločila, da ostane doma. Odkar prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, so mesečni prihodki manjši. Vzeli so kredit in si uredili majhno hiško na podeželju, postali so skromnejši. Materialne dobrine jim ne pomenijo veliko.

»Ne želimo imeti materialnih dobrin. Odločali smo se med družino in službo. Odločili smo se za življenje. Tudi stvari, ki jih dejansko ne uporabljamo, damo stran. Z delnim plačilom za izgubljeni dohodek smo postali skromnejši, prihodek se je zmanjšal.«

4.1.3.2. DRUŽINSKI PREJEMKI

Starše sem povprašala o višini vseh mesečnih neto prejemkov družine, bodisi iz naslova zaposlitve, družinskih prejemkov, nadomestil za invalidnost in morebitnih drugih prejemkih. Seštevek vseh pomeni mesečni razpoložljivi dohodek družine, skupni neto zneski s katerim družine razpolagajo mesečno, pa bodo predstavljeni v poglavju 4.2. z naslovom Izpostavljenost revščini v družinah z otrokom z oviro.

V tem poglavju pa pišem o mojih ugotovitvah v raziskavi v zvezi z družinskimi prejemki po Zakonu o socialnem varstvu in družinskih prejemkih²⁶ in po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb²⁷. Gre za specifične prejemke, do katerih so upravičeni le starši z otrokom z oviro.

To sta dodatek za nego otroka in delno plačilo za izgubljeni dohodek, do katerih so starši upravičeni do 18. leta otrokove starosti. Do dodatka za nego so upravičeni tudi starši, katerih otrok se šola, do največ 26. leta starosti otroka. Višina dodatka za nego otroka znaša 100 €, za otroka s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju, težko ali funkcionalno težko gibalno oviranega otroka ali otroka z boleznijo s seznama hudih bolezni pa 200 € na mesec.

Po 18. letu starosti otroka pridobijo otroci status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in jim pripada nadomestilo za invalidnost in dodatek za tujo nego in pomoč. Višina nadomestila za invalidnost znaša 288,89 €. Dodatek za tujo nego in pomoč pa znaša za invalidne osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih

²⁶ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6688>, z dne 9.6.2016

²⁷ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1866>, z dne 9.6.2016

življenjskih potreb 165,07 €, za invalidne osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju večine osnovnih življenjskih potreb pa 82,54 €.

V raziskavi je sodelovalo 33 družin, od tega jih je 24, ki imajo otroka z oviro mlajšega od 18 let. Od teh jih enajst prejema dodatek za nego v višini 100 € in enajst dodatek za nego v višini 200 €. Ena mama do dodatka za nego ni več upravičena, ker se je zdravstveno stanje otroka izboljšalo, mama samohranilka pa dodatka za nego ne prejema, ker je hči v institucionalnem varstvu.

Pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek je uveljavilo osem staršev, trije starši pa delajo skrajšan delovni čas in uveljavljajo sorazmerni del plačila za izgubljeni dohodek, v vseh primerih so to mame otrok. Ugotavljam, da prav vse mame težko gibalno ali intelektualno oviranih otrok, ki imajo pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, to pravico tudi uveljavljajo.

Iz tega kar so mi mame povedale, sem razbrala dejavnike, zaradi katerih so se odločile zapustiti trg dela in ostati doma ali pa so začele delati skrajšan delovni čas. Dejavniki, ki na to vplivajo, so: zdravstveno stanje, nega, skrb in varstvo otroka z oviro, napredek otroka, nezaupanje in nezadovoljstvo z varuškami otroka, poslabšanje razmer na delovnem mestu, brezposelnost, zagotovljen redni mesečni dohodek, strah pred izgubo zaposlitve, slabše plačana zaposlitev, nizka oziroma neredna plača, nerazumevanje delodajalca ob pogostih odsotnostih z dela, razbremenitev, zmanjšanje stroškov za varstvo otroka, visoka plača partnerja.

Ugotavljam, da so trg dela zapustile v glavnem mame s poklicno ali srednjo izobrazbo, ki jim izpad dohodka zaradi prejemanja delnega plačila ne pomeni bistvenega zmanjšanja prihodkov, saj pravijo, da so odločitev skrbno pretehtali v družinskem krogu in upoštevali tudi prihodke partnerja. Tri mame od osmih pa imajo univerzitetno izobrazbo.

»Delno plačilo za izgubljeni dohodek prejemam od začetka, ko so ga uvedli, mislim, da od leta 2001. Ta pravica je res prišla zelo prav, je zelo dobra. O izpadu dohodka takrat nisem razmišljala, saj enostavno ni šlo drugače, v službo enostavno ne bi mogla. Te pravice ne moremo gledati kot zaslužek, to me jezi, ker rečejo, da so med krizo vzeli otroke iz zavoda. To je odvisno od zdravstvenega stanja otroka. Otroci so bili večinoma po zavodih, jaz ga ne bi mogla pri šestih letih dati v zavod. Res je, ko pride september si oddahnem, vendar ga radi imamo doma.«

»Prej sem res prejemale dvakrat višjo plačo za delo, zelo dobro plačo. Vendar, če odštejem 500 € samo za varuško na mesec in druge terapije in stroške, hitro pridem na isti znesek kot je delno plačilo. To je bil tudi dodatni razlog, da sem se odločila, da koristim pravico, čeprav v resnici nisem imela druge izbire kakor ostati doma in skrbeti zanj. Tako sem vsaj jaz z njima.«

»V puberteti je razvil še obsesivno kompulzivno motnjo. V službi me ne bi več tolerirali, ni več šlo. V službo sem prihajala namesto ob 8. uri, ob 13. uri. Še dobro, da so me razumeli toliko časa.«

»Zaradi varstva sem se odločila za delno plačilo za izgubljeni dohodek. Prej sem delala tri leta skrajšan delovni čas, potem zaradi varstva ni šlo več. Nisem imela toliko dopusta, da bi bila celo poletje doma. Nekoč smo se zmenili s CSD in sta prišli dve ženski za en mesec domov, pa nismo bili zadovoljni. Vem, da bom sama najbolje poskrbela zanj. Pretehtali smo dohodek, 200 do 300 € mesečno ga je manj.«

»Sedaj sem šest let doma. S tem sem zadovoljna predvsem zaradi hčerinega napredka. Prej sem imela premalo časa zanj. Ko je shodila in spregovorila, me ni bilo zraven.«

»Prej sem delala za določen čas. Ko sem bila prijavljena na zavodu za zaposlovanje, so mi tam povedali za delno plačilo za izgubljeni dohodek. Prejemam ga od leta 2006. Kmalu po tem se je začela kriza v državi. Hvala bogu, da nimam v teh časih še skrbi s službo.«

»Od lani delam šest ur. Sorazmerni del za dve uri znaša mesečno 107 €, znesek, ki sem ga dobila pri plači za dve uri, pa 308 € bruto. To sem skrbno pretehtala in se odločila za skrajšan delovnik. Presenečena sem bila, ker so mi prošnjo odobrili že v štirinajstih dneh. Baje da je težje priti do delnega plačila.«

Od enajstih staršev, ki prejemajo nižji dodatek za nego, so štiri mame povedale, da si prizadevajo, da bi pridobile pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek ali sorazmerni del plačila za skrajšan delavnik.

Dve od teh bi koristili pravico do skrajšanega delavnika, ena od njiju je mama samohranilka in je zelo obremenjena s službo, ki je v precej oddaljenem kraju, poleg tega pa ima tudi težave z delodajalcem. Povedala mi je, da bi bil izpad dohodka prevelik, če bi se odločila za delno plačilo za izgubljeni dohodek v celoti, zato si prizadeva za šest urni delavnik.

»Trenutno sem v postopku za pridobitev višjega dodatka za nego. Zadnje čase razmišljam tudi o šest urnem delavniku. Če bi vzela delno plačilo za izgubljeni dohodek, bi bil izpad

prevelik. Lažje je družinam, kjer sta oba starša. Denar združijo in gre. Ker sem sama mi to ne bi uspelo. S 580 € bi jedli plastiko iz trgovine. Ne bi mu mogla zagotoviti kvalitetne hrane, ki jo potrebuje, tudi dodatnih terapij ne bi zmogla financirati.»

Druga mama je prav tako v postopku pridobitve nove odločbe zdravstvene komisije, da bi dobila višji dodatek za nego, saj pravi, da pri sinu opaža znake avtizma. S skrajšanim delavnikom bi se nekoliko razbremenila.

Dve mami pa si prizadevata, da bi dobili pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Ena od njiju je mama samohranilka in je brezposelna. Pravi, da je sin pred kratkim imel epileptični napad, je v postopku za pridobitev višjega dodatka za nego.

Druga je izstopila iz trga dela zaradi nege in skrbi za hčerko, vložila prošnjo za pridobitev pravice do delnega plačila za izgubljeni dohodek, a so ji prošnjo zavrnil. Na odločbo se je pritožila in že leto in pol čaka na razsodbo sodišča.

V moji raziskavi je sodelovalo devet družin, ki imajo otroke z oviro starejše od 18 let, teh otrok je deset. Trije so vključeni v VDC, sedem pa jih obiskuje šolo s prilagojenim programom. V dveh družinah sta se mami odločili, da postaneta družinski pomočnici. Ena od njiju ima dva otroke z oviro. Mami od občine prejemata delno plačilo za izgubljeni dohodek ter dodatek za nego za otroka, ki se šolata. Njuni otroci pa prejemajo nadomestilo za invalidnost. Ker imajo otroci družinskega pomočnika, država nakaže dodatek za tujo nego in pomoč oziroma dodatek za pomoč in postrežbo, občini. Mama samohranilka je zaposlena za polovični delovni čas, preostale štiri ure pa je družinski pomočnik, upravičena je do dodatka za nego otroka. Vdova, ki je bila pred moževo smrtjo družinska pomočnica za hčer z oviro, sedaj prejema pokojnino po možu, ki je višja od zneska, ki ga je prejemale kot družinska pomočnica. Hči prejema nadomestilo za invalidnost in višji dodatek za tujo nego in pomoč.

Tudi družinske pomočnice so le mame. Vsi starši otrok z oviro, starejših od 18 let, imajo podaljšano roditeljsko pravico.

Na razgovoru, ki sem ga opravila na CSD so mi povedali, da staršem svetujejo, naj podaljšajo roditeljsko pravico, da se izognejo kasnejšim problemom glede skrbništva in zaradi nadzora nad financami, zlasti če imajo otroci intelektualno oviro.

»Podaljšala bom roditeljsko pravico, ne zna se niti podpisati.»

Kar nekaj staršev mi je potožilo, da jim na Centru za socialno delo niso priznali pravice do dodatka za nego, do katerega so bili upravičeni do 26. leta starosti otroka, ki je vključen v vzgojo in izobraževanje, češ da že prejema dodatek za tujo nego in pomoč oziroma dodatek za pomoč in postrežbo, odvisno od tega, po katerem zakonu je otrok kategoriziran kot invalid.

»Država mi dolguje od 8000 do 9000 €, ker sta se pravici izključevali. Vendar starši tega denarja ne bomo videli.«

»Dodatka za nego nismo prejeli več po 18. letu, saj se je ta pravica izključevala z dodatkom za tujo nego in pomoč. Starši so dosegli spremembo na sodišču, vendar nam denarja za nazaj niso dali.«

»Delovno in socialno sodišče je leta 2012 dosodilo, da zakon omogoča uveljavitev dodatka za nego otroka in dodatka za tujo nego in pomoč hkrati, saj je menilo, da je pravica do dodatka za nego otroka pravica staršev in posredno pravica otroka, pravica do dodatka za tujo nego in pomoč pa osebna pravica, zato se dodatka ne izključujeta...isto velja tudi za tiste, ki prejema dodatek za pomoč in postrežbo. Tako starši, katerim je bila pravica do nege otroka ob polnoletnosti otroka ukinjena, njihovi otroci pa se redno šolajo, lahko ponovno oddajo vlogo za uveljavitev tiste pravice s tem, da priložijo potrdilo o šolanju oz. vpisu. Če ima otrok, ki obiskuje program OVI, veljavno potrdilo o vpisu, je do dodatka za nego upravičen do 26. leta starosti. Glede vprašanja izplačila dodatka za nego otroka oz. dodatka za tujo nego in pomoč za nazaj, je potrebno vložiti zahtevo s prilogami (potrdila o vpisu). Pristojni na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti bodo vsak konkreten primer posebej preučili in poiskali za stranke najugodnejšo mogočo rešitev.«²⁸

²⁸ Vir: <http://www.zveza-sozitie.si/arhiv-2016/dodatek-za-nego-otroka-in-dodatek-za-tujo-nego-in-pomoc.html>, z dne 5.6.2016

4.1.3.2.1. ZADOVOLJSTVO STARŠEV Z VIŠINO PREJEMKOV, DO KATERIH SO UPRAVIČENI ZARADI OTROKOVE OVIRE

Starše sem tudi povprašala, ali so zadovoljni s prejemki, ki jih dobijo za otroka z oviro.

Zadovoljstvo z višino prejemkov		
ODGOVOR	ŠTEVILO DRUŽIN	ODSTOTEK
Da	11	35,5
Delno	4	12,9
Ne	16	51,6
SKUPAJ	31	100

Tabela 4.3: Zadovoljstvo z višino prejemkov

Iz Tabele 4.3 je razvidno, da je enajst ali 35,5 % staršev odgovorilo, da so s prejemki zadovoljni, štirje oziroma 12,9 % staršev je odgovorilo, da so delno zadovoljni in šestnajst ali 51,6 % jih je odgovorilo, da z višino prejemkov niso zadovoljni.

Starši, ki nimajo finančnih problemov, so s prejemki zadovoljni. Drugi pa zadovoljstvo utemeljujejo s tem, da so skromni, da so se prilagodili otrokovi oviri in živijo v okviru svojih možnosti.

»Pred pol leta sem pustila službo. Sedaj sem družinski pomočnik. Sin je dobil nadomestilo za invalidnost. Upad dohodka se pozna, pa spet ne toliko, saj je sedaj nadomestilo.«

»Ker država varčuje, ne prejemam več otroškega dodatka. Višina dodatka za nego je v redu za enkrat. Malo pokrije letovanje pozimi, gre štiri krat na leto na letovanje.«

»Kdor je skromen, se da.«

»Ja, živimo s tem, kolikor imam. Dobim pa tudi preživnino v znesku 100 € in to dosmrtno, saj imam podaljšano roditeljsko pravico. Pomagam si s hčerinin nadomestilom.«

»Ob takem načinu življenja zadostuje, saj ne gremo nikamor.«

Starši, ki so le delno zadovoljni z višino prejemkov, so povedali, da so zadovoljni s tem, da vsaj nekaj dobijo, višina pa ne zadostuje za preživetje.

»Delno plačilo za izgubljeni dohodek prejemam od začetka. Moti me to, da so ga fiksirali na 560 €, življenjski stroški pa se dražijo. Dobivali smo dodatek za veliko družino, vendar ima starejša hči sedaj 19 let in ne vem, ali ga bomo še dobivali. Drugače z višino prejemkov sem zadovoljna, če pomislim, da imajo ljudje minimalne plače za trdo delo.«

»Če ne bi šli v investicijo s hišo, bi bilo dovolj. Vzeli smo kredit. Na počitnice gremo k staršem, ki živijo na morju. Ne hodimo na večerje. Za splošno porabo zadostuje.«

»Za življenje ni dovolj, je pa boljše kot nič. Hči prejema nadomestilo in dodatek za tujo nego in pomoč. Ta denar je njen, dobi pa tudi nagrado iz VDC-ja.«

Več kot polovica staršev pa je povedalo, da z višino prejemkov niso zadovoljni, nekateri se počutijo prikrajšane, saj jim za pravice ni nihče povedal. Nekateri so mnjenja, da ni prav, da so ti prejemki vedno v enaki višini, življenjski stroški pa se višajo. Menijo, da bi morala država imeti več posluha za družine, jim bolj stopiti naproti in bolj fleksibilno pomagati.

»Nismo zadovoljni. Pravic nihče ne pove. Pol leta smo ga sami vozili z avtom, plačali parkirišče in stroške prevoza, čeprav bi bili upravičeni do prevoza z rešilcem. Potem smo začeli koristiti pravico, ko smo izvedeli zanjo.«

»Dodatek za nego ostaja isti, otrok pa raste. Tudi hrana je vedno dražja, se ne ceni. Tako hrano bi pravzaprav morali jesti vsi otroci, rečemo ji varovana hrana. Če bi država dajala subvencijo za hrano, bi prišparala pri zdravilih. Bolj pametno bi bilo, da bi namesto zdravil država financirala hrano.«

»Nismo. Ta denar ne zadostuje za čez mesec, ni za hrano, ni za obleko. S 1500 € socialnih prejemkov ni možno preživeti.« (družina šteje 9 članov)

Nekateri starši povezujejo višino prejemkov z zdravstvenim stanjem otroka in so prepričani, da bi lahko omogočili več terapij otrokom, če bi bili prejemki višji.

»Je premalo. Imava srečo, da nimava najemnine. Hvala bogu, da je vsaj to. Zdravstvo ne ponudi dovolj in če želiš delati z otrokom, je to premalo.«

»Sin rabi ogromno terapij in stroškov s tem je ogromno. Za bioresonanco so mi rekli, naj prekinem za nekaj časa, da ne bi bankrotirala.«

Veliko staršev si želi, da bi lažje uveljavili pravice do posameznih prejemkov. Pri tem poudarjajo, da bi morali imeti vsi starši otrok z oviro pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, ne pa samo tisti, ki imajo otroke s težkimi ovirami.

»Ne, nismo. Delno plačilo za izgubljeni dohodek bi nam zelo pomagalo, pa so nam prošnjo zavrnil. Obravnava na sodišču traja že več kot leto in pol.«

»Če bi bilo več, bi bilo lažje. Vzela bi štiri urno službo, tako pa mi zmanjkuje denarja in časa. Če bi s temi dodatki pokrila polovico službe, bi imela čas za družino. Več jim bi lahko ponudila, tako psihično, kot fizično.«

»Trenutno smo v postopku pridobivanja nove odločbe od komisije. Z nižjim dodatkom za nego, starši nimamo pravic do skrajšanega delovnega časa. Želela bi si pridobiti višji dodatek za nego in potem bi koristila možnost skrajšanega delovnika.«

»Nisem. Z 257 € kolikor znaša v skupnem znesku dodatek za nego ter otroški dodatek, s tem sploh ne vem kaj bi. Denarne socialne pomoči ne dobim, ker sem podedovala, zato nisem upravičena. Včasih vzamem izredno socialno pomoč. Ta mesec dobim še nadomestilo za brezposelnost iz zavoda za zaposlovanje, od javnih del. Kako bo naslednji mesec ne vem.«

Starši, ki so uveljavili pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek in zaradi nege in varstva otroka z oviro ostali doma, so povedali, da jih bolj kot višina prejemkov zmoti nerazumevanje s strani okolice in delodajalcev. Okolje jih obravnava kot da so leni, da imajo veliko časa, saj so doma. Čeprav si otroci želijo družbe sovrstnikov, nimajo pravic do varstva v šoli. To pravico pa imajo otroci, katerih starši delajo skrajšan delovni čas. To pravijo starši otrok mlajših in starejših od 18 let. Vse kaže na to, da je družba bolj tolerantna in razumevajoča do staršev, ki delajo, kot pa do tistih, ki so zaradi varstva in nege doma. Starši imajo občutek, da je skrbstveno delo, ki ga opravljajo, popolnoma razvrednoteno.

»Na začetku mi je bilo težko, ko sem začela prejemati nadomestilo za izgubljeni dohodek. Ljudje ne razumejo in mislijo, da sem skozi fraj. Ne vedo, da sem imela v zadnjih desetih letih morda dve normalni noči. So epileptični napadi, se polula, non stop je nekaj, ponoči ga moram obračati, da ne dobi preležanin, ponoči sem pokonci.«

»Ko so v šoli zvedeli da sem doma, sama sem jim povedala, nam niso več dali vabila in prijavnice za varstvo v šoli. V šoli sem se pritožila in izrazila željo, da bi tudi jaz dobila vabilo, saj bi hčerki koristilo, če bi bila v družbi vrstnikov. Odgovorili so mi, da se bom pač morala sama več ukvarjati z njo. To me je zelo prizadelo. Starše, ki smo doma, obravnavajo

kot lene. Ne vedo pa, da sem bila po tem, ko sem končala delati, leto in pol v depresiji, ker sem se počutila tako nekoristna.«

»V šoli težijo, če zamudi zjutraj 15 minut, pravijo, naj prej vstane, ker mora biti v šoli točno. Iz šole so umaknili kavni avtomat, da se starši ne bi družili in zadrževali v šoli. Nočejo, da si kaj povemo in delimo mnenja. Ko so nas videli v bližnji kavarni, so rekli, naj se ne zadržujemo tam. Če se kaj pritožim ravnateljici, imam občutek, da mojih besed ne spoštuje, ker me vidi kako zgledam in kako preprosto sem oblečena. Obravnavajo te že po tem, s kakšnim avtom pripelješ otroka. To ni prav.«

»Nekaj časa smo bili več v bolnici kot v službi. V službo me ni bilo tudi tri tedne na mesec. Potem so videli, da je bolje tako, kot sem sama predlagala, štiri urni delavnik.«

»Imam občutek, da nas, starše oviranih otrok preverjajo, ali ne izkoriščamo pravic. Kakor da bi zanalašč rodila oviranega otroka, da bi potem koristila pravice. In da bi te vsaj zadostovale, ko pa so tako skope.«

4.1.3.3. VIRI FINANČNE IN MATERIALNE OPORE

Raziskovala sem, kako se družine znajdejo, če jih doleti finančna oziroma denarna stiska. Zato sem starše vprašala, na koga bi se obrnili v primeru, če družinski prihodki ne bi zadostovali za preživetje. Pri tem me je zanimalo tudi, v kolikšni meri se opirajo na pomoč države in ali imajo ob tem kakšne pomisleke.

Družine svoje stiske skrivajo in zaprosijo za pomoč v skrajni sili. Največ, kar dve tretjini staršev je odgovorilo, da bi se po pomoč najprej obrnili na svoje starše in bližnje sorodnike. Nekaj družin se je občasno znašlo v situaciji, ko so rabili pomoč, drugi si redno pomagajo v krogu svoje družine, združujejo prihodke vseh članov. Nekateri občutijo nelagodje že samo ob tem, če pomislijo, da bi morali prositi za pomoč.

»Starši nam občasno pomagajo, tako je bilo do sedaj.«

»Pomagamo si v širšem družinskem krogu, moževa plača in dve penziji od mojih staršev. Z mojem imava srečo, da sva oba edinca. V glavnem se probamo znajti v širšem družinskem okolju. Zelo težko bi mi bilo zaprositi tuje osebe ali se izpostavljati v javnosti.«

»Mož je deloholik, potrudi se kaj zaslužiti, če ne finančno, pa materialno. Prej se bi pretrgal, kot koga prosil za pomoč. Najprej se bi obrnili na sorodnike, mogoče bi poskusili tudi preko društva, če ne bi šlo drugače.«

Nekateri nimajo te sreče, bodisi jim starši ne morejo pomagati, ker sami nimajo za preživetje, lahko da so že pokojni, bolni, stanujejo daleč itd. Ti starši so povedali, da se zaenkrat poskušajo znajti sami in ne prosijo za pomoč nobenega ne glede na to, ali imajo potrebo, ali je nimajo.

»Ne vem. Oče mi je umrl, mama je hudo bolna. Samo nase se lahko zanesem.«

»Minus na kartici, prerazporejam prihranke.«

»Najprej bi začeli črtati stroške, to je avto in cigarete. Pravzaprav ne vem kaj bi naredila, ne vem, če bi šla na socialno.«

»Oče mi je umrl. Delam kolikor je, en dan boljše, drugi slabše.«

Mnogi zavračajo pomoč centrov za socialno delo, saj to povezujejo z zaznamki na premoženju. To je bilo v zakonodaji določeno že prej, a v javnosti se je o tem začelo govoriti šele v času gospodarske krize. Ljudje se bojijo, da bi se država »usedla« na njihovo premoženje.

»Na starše, mamo. Na socialno absolutno ne. To pa zato, ker sem družinski pomočnik. Zato ne smem nič imeti, ker bi socialna oziroma država dala roko gor na premoženje. Žalostno je, da se 30 let nekaj trudiš, potem ti pa vzamejo. Da se ti usedejo na premoženje, to je grozno. To ni prav.«

»Na družino najprej, mogoče bi kaj prodali. Nazadnje pa na socialno.«

»Na širšo družino, definitivno ne na inštitucijo.«

Nekateri so povedali, da do denarne socialne pomoči niso upravičeni, ker presegajo cenzus zaradi podedovanega premoženja. Ti se občasno zaprosijo za izredno socialno pomoč na center za socialno delo.

»Ne vem. Socialna malo pomaga, če imaš premoženje.«

»Na sestro, prijateljice, tudi na CSD se obrnem vsake toliko, zaprosim za izredno denarno pomoč.«

Tisti, ki so se znašli v hudi finančni stiski so se obrnili po pomoč tako k širši družini, kot na center za socialno delo, izpostavili so otrokovo oviro in svojo situacijo tudi v medijih.

»Na mamo, brata, botrstvo, ki ga organizirajo na ZPM, prejemki, ki jih dobimo iz CSD, enkrat smo prejeli donacijo v znesku 100 €.«

»Obrnili smo se na ljudi. Zbrali smo za terapije za sina. Pomoč je prišla tudi iz Amerike. V Sloveniji smo se izpostavili v Slovenskih novicah, Jani, na RTV. Potem so se ljudje sami organizirali in zbirali za sina. Sami so organizirali kolesarjenje po Sloveniji, koncerte. Tako smo dobili tudi dobre prijatelje in ne samo denar. To me je res pozitivno presenetilo.«

»Obrnemo se na CSD, občino, kredit, zbirali smo sredstva tudi po časopisih.«

Družine, ki živijo na podeželju pa povedo, da si pomagajo s samooskrbo. Pridelajo si zelenjavo na svojem vrtu ali njivi, ali pa dobijo kmetijske pridelke od sorodnikov po bolj ugodni ceni.

»Od sestre dobimo bolj poceni domače pridelano hrano, tudi meso in jajca.«

Veliko je odvisno od tega, kako so starši pogumni in kako se znajdejo, kakšna poznanstva imajo in kako so informirani. Nekateri se zaradi svoje izkušnje osebno angažirajo za dobrobit tudi drugih otrok, saj vidijo, da v zdravstvu primanjkuje nujna oprema za zdravljenje.

»V medijih smo se izpostavili skupaj z zdravstvom. Zbirali smo sredstva za aparat, ki je nujno potreben na kliniki. Nekaj se je obrestovalo od tega, da smo se izpostavili. Firme so donirale sredstva. Ljudje so se odzvali in sami angažirali. Sinu smo s tem omogočili pol leta terapij po metodi ABA.«

Iz pripovedi staršev vidimo, da vire opore iščejo največ v krogu svoje družine. Šele v skrajni sili se obrnejo na center za socialno delo in se izpostavijo v medijih. To naredijo le v primerih hudega otrokovega zdravstvenega stanja in ogromnih stroškov, ki nastanejo z različnimi terapijami, nakupi zdravstvenih pripomočkov, ki jih zdravstvo ne pokriva. V glavnem se izogibajo državnim podpori, saj jo povezujejo z vračanjem. Na to gledajo kritično in si želijo, da bi bilo to drugače urejeno, da bi lahko sami določili skrbnika oviranemu otroku. Pri tem imajo v mislih predvsem sorojence otrok z oviro.

Ker so določene pravice vračljive, starše skrbi, da bo država vzela del premoženja po njihovi smrti in bodo sorojenci prikrajšani pri dedovanju. Po njihovi smrti bo država postavila skrbnika oviranemu otroku in ne glede na to, ali zapustijo kaj premoženja ali ne, so starši

mnenja, da za otroka ne bo poskrbljeno nič bolje kot sicer. Zato starši ne želijo bremeniti sorojencev in njihovih družin in si želijo, da bi lahko določili skrbnika dokler so živi, da bi premoženje, ki so si ga uspeli ustvariti, ostalo sorodnikom in ne državi.

»Sinu je ne morem naprtiti, prav je, da ima svoje življenje. Skrbi pa me, ali bo po najini smrti država bremenila tudi njega z vračilom.«

»Da bi starš lahko določil skrbnika. Imam sestro in da bi njo lahko določila za skrbnika. V vsakem primeru CSD ocenjuje primernost. Ni za puščati nobenega premoženja.«

So pa tudi starši, ki se ne obremenjujejo s tem, kaj bo po njihovi smrti, saj menijo, da morajo v času svojega življenja poskrbeti za preživetje, pri tem pa si pomagajo tudi s pomočjo države.

»Koristimo vse kar se da. Ne obremenjujem se z vračilom. Ko me ne bo, se nimam kaj obremenjevati, vračalo se bo iz premoženja. Bila sem na predavanju, ki so ga organizirali v zvezi Sožitje, kjer so to lepo razložili, tudi za primer družinskega pomočnika. Če hči umre pred mano, meni ni treba vračati. Če jaz prva umrem, bo podedoval vsak pol. Po hčerini smrti bodo vzeli kolikor bo, ostalo bo dobil sorojenec. Pa naj vzamejo tisti dve njivi v Prekmurju, kaj me briga, saj me ne bo.«

4.1.4. DRUŽINSKI IZDATKI POVEZANI Z OTROKOVO OVIRO

V teh družinah nastajajo zaradi otrokovih specifičnih potreb dodatni stroški. Ti se razlikujejo glede na vrsto ovire otroka oziroma individualnih potreb, ki jih ima. Te stroške sem ugotavljala pri vsaki družini posebej tako, da sem si pripravila zbirnik otrokovih potreb, ki sem jih razdelila po sledečih področjih: osebna nega in higiena, medicinski pripomočki, terapevtske obravnave, zdravstveni pripomočki, zdravila, dieta in prehrana, hranjenje, prevoz, prilagoditev bivalnega okolja, didaktični pripomočki, varstvo, druge dejavnosti ter drugi stroški. Med intervjujem sem ga izpolnjevala skupaj s starši. Starše sem posebej povprašala tudi o večjih izdatkih, ki so jih že imeli v preteklih letih oziroma jih še predvidevajo. To sem storila zato, ker sem želela ugotoviti višino rednih mesečnih oziroma letnih izdatkov v povezavi z otrokovo oviro. Osnovni zbirnik, ki sem ga pripravila preden sem začela z intervjuji, je priložen v Prilogi 2.

Vsak zbirnik, ki sem ga izpolnila skupaj s starši otrok, sem skrbno preučila in prepisala iz njega tiste postavke, ki so jih starši navedli, da jih njihov otrok potrebuje. Za vsakega posebej sem oblikovala novo tabelo, ki je sestavni del povzetka intervjuja. Med pripomočki, ki jih otrok potrebuje so tudi taki, ki so v celoti ali delno kriti iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Teh v tabeli ni in jih navajam v komentarju k vsakemu intervjuju. Pod vsako tabelo je komentar. Vse je dostopno v Prilogi 3.

ŠTEVILKA INTERVJUJ A	STAROST OTROKA Z OVIRO	VRSTA OVIRE	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠK I V €
			MESEČNI STROŠKI V €	LETNI STROŠKI V €	
1	2	3	4	5 (4*12)	6
1	9	cerebralna paraliza, epilepsija, težka gibalna ovira	336,5	4038,7	31920
2	12	gibalna in intelektualna ovira	315,8	3790	0
3	7	downov sindrom	406	4872	6700
4	19	zmerna intelektualna ovira	0	0	9370
5	14	aspergerjev sindrom, gibalna ovira	0	0	0
6	23	downov sindrom	154,2	1850	17760
7	4	končna odpoved ledvic	288,8	3465	1740
8	4	gibalna in senzorna ovira	251,7	3020	1935
9	17	cerebralna paraliza, epilepsija, hiperaktivnost	50	600	11450
10	16	intelektualna ovira	0	0	0
11	15	zmerna intelektualna ovira, govorni primanjkljaj	107,5	1290	3780
12	13	avtizem, intelektualna ovira, govorni primanjkljaj	8,4	100	1060
13	19	avtizem, intelektualna ovira	139,1	1670	100
14	21	epilepsija, gibalna ovira	96,7	1160	3540
15	2,5	epilepsija	736,4	8836,3	7740
16	20	zmerna intelektualna ovira	60,8	730,8	50
17	20	downov sindrom	53,4	640	480
18	13	težka intelektualna ovira	399,7	4796	39750
19	14	avtizem, težka intelektualna ovira, epilepsija	259,6	3115	9552
20	19	downov sindrom	160,6	1926	4206
21	11	avtizem, alergije	735,1	8822	8290
22	15	avtizem, zmerna intelektualna ovira	466,7	5600	400
23	11	avtizem, govorni primanjkljaj	446,5	5359	1750

24	6	diabetes	200	2400	720
25	21	downov sindrom, gibalna ovira	0	0	0
26	11	zmerna intelektualna ovira, govorni primanjkljaj	73,5	882	3940
27	21 in 25	epilepsija, govorni primanjkljaj in zmerna intelektualna ovira	54,2	650	0
28	12	mišična distrofija, intelektualna ovira	155	1861	27600
29	14	downov sindrom	69,1	830	200
30	10	avtizem, govorni primanjkljaj	42,3	507	3651
31	17	poškodba glave, epilepsija, tetraplegija, senzorna ovira	73,9	886	33710
32	9	težka gibalna in intelektualna ovira	736	8832	20470
33	5	šibko govorno področje	329	3948	1320

Tabela 4.4: Zbirni pregled dodatnih stroškov, ki nastanejo v povezavi z otrokovo oviro po posameznih intervjujih

V Tabeli 4.4, na strani 72 in 73, so prikazani dodatni stroški, ki jih ima posamezna družina za otroka z oviro, upoštevala sem višino stroškov, kot so mi jo povedali starši. Za pripomočke, ki so delno kriti iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, starši vedo povedati le to, koliko morajo plačati sami. Zato sem upoštevala njihove izjave.

Med rednimi stroški so tisti, ki se konstantno pojavljajo iz meseca v mesec, pa tudi taki, ki se pojavijo enkrat letno oziroma vsakih nekaj let, odvisno za katere pripomočke gre. Za vsak pripomoček posebej sem pogledala v seznam medicinsko tehničnih pripomočkov²⁹ in ugotovila, vsake koliko časa ga imajo pravico zamenjati. Doplačila, ki so jih navedli starši, sem preračunala na letni oziroma mesečni nivo.

V Tabeli 4.4, na strani 72 in 73, so prikazani tudi ostali stroški, ki jih je družina že imela v preteklih letih v zvezi z otrokovo oviro. Gre za nujne stroške, ki so nastali zaradi prilagoditev bivalnega okolja, nakup vozila in prilagoditev vozila, terapijske obravnave, ki so jih opustili, stroški za varstvo otroka z oviro, enkratni nakupi zdravstvenih in medicinskih pripomočkov itd.

Višina dodatnih stroškov je odvisna od vrste otrokove ovire. Starši težko gibalno oviranih otrok povedo, da dokler so otroci majhni, ni potrebe po prilagoditvi bivalnega okolja. Takrat

²⁹ Vir: ZZS, <http://www.zzs.si/zzs/info/egradiva.nsf/o/DFDC914987E44E2AC1257353003EC73A?OpenDocument>, z dne 1.6.2016

jim predvsem poskušajo zagotoviti čim več ustreznih terapevtskih obravnav, da bi čim bolj napredovali na gibalnem področju. V predšolskem obdobju so te obravnave najbolj intenzivne in starši poskušajo tudi z dodatnimi samoplačniškimi terapijami kar najbolj pomagati otroku. Ko otroci zrastejo prilagoditve bivalnega okolja postanejo nujne. Tem dodatnim visokim stroškom se starši ne morejo izogniti, saj gre za zadovoljitev osnovnih otrokovih potreb.

»Prišparati ne moremo več. Stroški so veliki. Prihranek od prej smo porabili za večje nakupe za otroka z oviro. Kupili smo kombi. To so veliki stroški, k sreči smo se kreditu še lahko izognili. Z rastjo otroka z gibalno oviro se višajo stroški.«

»Žalostno je, da so pripomočki tako dragi. Dobro premislimo vsako stvar, kaj bomo kupili. Prisiljeni smo se prilagajati otroku. Kupiti moramo avto. Dobro da pomaga država vsaj pri prilagoditvi vozila.«

»Hči potrebuje dietno hrano, dieto ima že štiri leta in zanjo kuham posebej. Kar imamo vsi radi skuham za vse, drugače pa samo zanjo. Tudi vitamini zanjo niso poceni, na mesec damo 300 €.«

»Zavarovalnica krije, vendar najprej moram jaz imeti in plačati, da mi potem vrnejo.«

Iz Tabele 4.4, na strani 72 in 73, vidimo, da starši namenjajo različne zneske za dodatne stroške. To je odvisno od njihove finančne zmožnosti, pa tudi od sprejemanja otrokove ovire.

»Do četrtega leta starosti otroka smo obiskovali vse vrste terapij, vendar je bilo to povezano s sprejemanjem otroka. To sva z možem počela tudi zaradi najinih staršev, saj so ga težje sprejeli. Ko smo videli, da ne bomo s tem nič spremenili, smo vse terapije opustili in vsem je odleglo. Če ne bi imeli denarja, tega ne bi počeli.«

Presenetilo me je, kako malo staršev pozna Pravilnik o medicinskih pripomočkih³⁰ glede na to, da je skoraj vsakemu otroku nekaj omogočil. Starši prepuščajo zdravnikom in specialistom, da predpišejo, kaj otrok potrebuje. Za začetek otroci glede na diagnozo dobijo pretežno ene in iste pripomočke, to so terapevtski telovadni pripomočki, kot so blazina, valj in žoga, ortoze, ortopedski čevlji, očala itd. Če je otrok napoten na specialistični pregled, specialist oceni, kaj bi še potreboval. Običajno so ti otroci usmerjeni v šole, kjer tudi izvajajo

³⁰ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV9508>, z dne 3.6.2016

terapevtske obravnave in terapevt, ki spremlja otroka, predlaga, kaj še potrebuje in napiše naročilnico.

Potem pa je dosti odvisno od staršev, da znajo predlagati še druge pripomočke, prepoznajo otrokove potrebe in olajšajo tudi sebi delo z otrokom. Le v primerih, ko je šlo za bolj individualne pripomočke, ki jih otrok potrebuje, so starši rekli, da pravilnik poznajo.

»Poznam. Sami smo poiskali pripomočke in pisali direktorju Zavoda za zdravstveno zavarovanje, poslali smo predračun pripomočka, priložili zdravstvena potrdila in mnenja in so nam odobrili.«

»Poznam. Omogočil je črpalko. Zdaj je ni mogoče dobiti več zastonj. Je doplačilo za otroke in odrasle. Kupiti je ni možno, ZZZS mora odobriti in do 18. leta je avtomatsko odobreno.«

»Pravilniki so naporni. Če bi bila potreba večja, se bi obrnili na socialno delavko v zavodu. Vse je odvisno od tega, kako se kdo znajde.«

Starši so povedali, da bi morala biti pravica do medicinskega pripomočka bolj prilagojena specifičnim potrebam vsakega posameznika.

»Mislim, da bi se morali bolj poglobiti, da bi videli dejanske potrebe, na primer prilagoditev kopalnice, stroški nastanejo po otrokovem 15. letu starosti.«

»Komunikator je dobil, ki ga ne uporablja. Doma govori normalno, v šoli ne.«

»Dobil je longete in ortopedske čevlje, vendar jih ne nosi, jih ne mara. Hodi po prstih.«

»Ne svetujejo kaj pripada, če se ne znajdeš sam, si revež. Ni vse na enem mestu. Pravilniki so v redu. Stanje se izboljšuje, vendar prepočasi. Fajn bi bilo, da bi pomagali pri prilagoditvi stanovanja, nakupu dvigala, kar je nujna potreba in ne luksuz.«

Z napredkom medicine in tehnologije je mogoče otrokom z oviro vedno bolj pomagati. Informacije o tem so staršem danes bolj dostopne kot včasih, tudi kakšne možnosti zdravljenja nudijo v tujini. Vsak starš si želi svojemu otroku omogočiti čim boljši razvoj in napredek. Ker je to odvisno od razpoložljivih financ, se večja tudi pritisk na starše, ki se počutijo nemočne, če otroku tega ne morejo omogočiti.

»Kot starš želiš narediti čim boljše za otroka. Nekdo mi je nekoč rekel: »Njemu nič ne manjka, vi trpite, on ne, ker on ne ve, kako je.«

Leta 2010 je bil sprejet Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, ki naj bi omogočal oviranim ljudem več možnosti vključevanja (ZIMI)³¹

V drugem členu zakona so opredeljena temeljna načela, to so:

- spoštovanje in zagotavljanje človekovih pravic invalidov in njihovega dostojanstva
- zagotavljanje enakih možnosti za invalide in njihova nediskriminacija
- spoštovanje in sprejemanje različnosti zaradi invalidnosti

Na podlagi tega zakona je bil sprejet Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila³². Starše sem povprašala, ali so s pravilnikom seznanjeni. Dve tretjini staršev mi je odgovorilo, da pravilnika ne poznajo. Osem staršev mi je odgovorilo, da so s pravilnikom seznanjeni, a jim ta ni nič omogočil, saj je otrokova ovira taka, da ne izpolnjuje pogojev za pridobitev tehničnega pripomočka, tudi če bi ga potreboval.

»Smo seznanjeni, a država bi morala prisluhniti tudi nevidnim oviram, biti bi morala bolj fleksibilna pri pomoči glede na specifiko.«

Vsem staršem, ki pravilnika ne poznajo, sem svetovala, naj se pozanimajo in preverijo ali bi bil morda otrok upravičen do kakšnega tehničnega pripomočka.

Bolj poznajo del pravilnika, ki govori o prilagoditvi vozila in sicer tisti starši, ki imajo težko gibalno oviranega otroka. Njihov otrok uporablja električni ali navadni invalidski voziček oziroma počivalnik. Dve družini sta prilagodili vozilo za prevoz oviranega otroka, dve družini pa sta v postopku prilagajanja vozila.

»Poznam, prilagajamo vozilo. To je en velik strošek, ki ga država pomaga premostiti. Ravno kar smo sredi postopka, je veliko administracije. Mislim, da nam bo kar pokrilo stroške. Na Soči ocenijo kaj rabi, potem pa je odvisno od izvajalca in kako se dogovoriš. Občina izda vrednotnico, dobiš izvajalca. To se mi zdi v redu.«

»Poznam, trenutno smo v postopku prilagajanja vozila. Bili smo na upravni enoti in na Soči, tam so ocenili, kaj otrok rabi.«

³¹ Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342>, z dne 2.6.2016

³² Vir: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201>, z dne 2.6.2016

»Dobili smo prilagojen avto sedež, brez doplačila, cena prilagoditve je bila 2600 €. Najprej so rekli, da bo doplačilo 200 do 300 €, a potem so nam vse pokrili z vavčerjem. Avto je pisan na sina in sedaj šest let nimamo pravice do nove prilagoditve. Z vsem smo zelo zadovoljni.«

Starši so predlagali, da bi država morala pomagati ne samo pri prilagoditvi vozila, temveč tudi pri nakupu vozila.

»Če se odločimo za nakup kombija, ga moramo plačati v celoti, tudi zadnje sedeže, čeprav jih bodo potem ven pobrali, ko bodo prilagajali vozilo. Cena kombija pa je 25.000 €.«

»Prilagodili smo vozilo. Kar je prispevala država za prilagoditev ni veliko, cena kombija pa je bila 24.000 €. To je ogromno, zato bi država morala prispevati tudi za nakup kombija.«

4.1.5. PODROČJA RANLJIVOSTI DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO

Staršem sem zastavila odprto vprašanje, in sicer me je zanimalo, kaj jim najbolj manjka in česa si ne morejo privoščiti. Želela sem ugotoviti, na katerem področju, ki sem ga zajela v raziskavi, so kot družina najbolj šibki oziroma ranljivi. Čeprav je denar pomemben faktor in je bilo iz vprašanja morda razbrati namig, česa si ne morejo privoščiti zaradi finančnih razlogov, sem na vprašanje dobila zelo različne odgovore. Vsak razmišlja v okviru svojih možnosti, denar pa te možnosti omejuje. Razmišljali so, kaj bi naredili, če bi imeli več denarja.

Vse te družine so se soočile s šokom zaradi otrokove ovire. Ko nas doleti šok, postanemo imuni na ostalo. Mislim, da teh družin nobena gospodarska kriza ne more prizadeti v tolikšni meri, kot jih je prizadela otrokova ovira. Zato so starši ranljivi na področju, ki je neposredno povezano z otrokovim zdravjem. Otroku si želijo pomagati in najhuje je, če ne vedo kako ali pa so pri pomoči omejeni z denarjem.

»Da ne bi bilo sprotnih bolezni in da ne bi bilo več problema z odvajanjem. Ne bi rada izgubila sinove bližine, dotika, objema. Z mozem se kregava glede operacij. Manjka nam vse drugo zaenkrat, le finance ne.«

»To, da bi vedeli, kaj ji je, diagnoza. Da bi vedeli, če je kje kakšno zdravljenje, mogoče bi šli tudi v tujino, kjer bi ji lahko pomagali. Da bi se dalo več delati z njo in da bi vedeli, v

kateri smeri. Tako pa ne vemo, na koga bi se obrnili. Preiskave pokažejo vse v mejah normale, otrok pa je tak. Nastopi negotovost.»

Tisti starši, ki imajo otroka z diagnozo avtizma so izpostavili, da jim manjka gotovost, ali dobijo prave napotke od zdravnika za delo z otrokom. Zato mnenje iščejo v različnih ambulantah za avtizem, kjer pa zdravniki niso enotnega mnenja, kar jih še bolj zmede in jim ne daje občutka, da lahko otroku pomagajo. Zato starši čutijo nemoč. Vedo, da se v tujini avtistični sindrom zdravi uspešneje po več različnih metodah, zdravnikov v Sloveniji pa, kot kaže, to ne zanima. Starši pa polagajo upe v zdravniško stroko, da se bo bolj izobrazila na tem področju.

»V ambulanti za avtizem so mi rekli, da mu ne morejo več pomagati.»

»Manjka nam tudi logoped za avtiste. Obravnave za avtiste bi morale biti bolj konkretne in to bi moralo biti bolj sistemsko rešeno, da bi jih krilo zavarovanje. Konkretnije obravnave za avtiste.»

»Joga in delovna terapija bi prišla prav, a je cena terapij previsoka. Želi si igrati bobne, privoščila bi mu glasbeno terapijo, a ne klasično, potreboval bi individualno obravnavo. Dobro bi bilo, da bi organizirali letne taborje tudi za otroke z MAS, sploh ne vem, ali obstajajo.»

»Terapije za avtizem so vse plačljive, metoda ABA je menda najučinkovitejša. Pomagamo si s šolo in tudi terapije obiskuje tam.»

Nekateri starši so vprašanje razumeli z materialnega področja, a teh je bilo le nekaj. To so tisti, ki se borijo za golo preživetje in bi jim izboljšanje finančne situacije pomenilo nekaj manj skrbi. Kot vemo, denar zmanjšuje možnosti za revščino, pa tudi za socialno izključenost.

»Ni za bencin, ni za hrano, ni za obleke, ni počitnic, ni letovanj, ni dopusta. Še sam ne morem v Bosno, tam kupujem obleke. Za isti denar kupim tam pet hlač, tukaj pa komaj ene.»

»Manjkajo nam prijatelji. Želeli bi si več možnosti, da bi jo vključila v taborje. Vse je predrago. Enkrat letno gre na zeliščni tabor. Je prilagojeno in skupina je majhna. Predvsem gledamo na to, da bo otrok zadovoljen, vse pa je povezano s stroški. Finance so problem.»

So pa tudi družine, ki o revščini in svojih stiskah ne marajo govoriti, se zapirajo vase in pomoči od zunaj ne iščejo, saj se sramujejo.

»Čim manj prosjačiti, tega ne maramo. Raje zbiramo pol leta.«

Starši mlajših otrok pravijo, da bi potrebovali dopust od vsakodnevnih skrbi, spremembo okolja, kar kaže na to, da že občutijo socialno izključenost. Radi bi se osamosvojili od staršev, a stanovanjskega problema niso uspeli rešiti pred rojstvom otroka. Zdaj se temu odrekajo, saj denar namenjajo za otroka. Zdravje otroka in njegov napredek sta na prvem mestu.

»Želimo si svoj mir in življenje na svojem. Da bi si lahko privoščili ene počitnice, že zaradi hčerke, da bi spremenila malo okolje. Manjka mi tudi posluh delodajalcev, da bi me vzeli na delo, ne glede na to kakšnega otroka imam. Moti me tudi to, da država ne da nič. Razočarana sem nad sistemom, ker je tako slabo poskrbljeno, tudi pravic nam nihče ne pove.«

»Želeli bi si večji in varnejši avto, lastno stanovanje oziroma hišo, lahko bi šli tudi večkrat na primer v kino in na koncerte.«

Starši starejših otrok, ki skrbstveno delo opravljajo že vrsto let pa pravijo, da bi potrebovali oddih od vsakodnevne rutine, saj se morajo neprestano prilagajati, da bi rabili več časa zase in več pomoči pri varstvu otroka z oviro.

»Nimam časa zase, manjka nam »svobode«. Vse moramo planirati in prilagajati. Prilagajamo se cel čas. Z leti je lažje. Sicer nam fizično in materialno nič ne manjka. Zelo mi odgovarja skrajšan delovnik, ti dve uri se zelo pozna.«

»Čas in mir.«

»Materialno nam nič ne manjka. Manjka nam čas, radi bi imeli več možnosti varstva na domu, da bi se malo razbremenila.«

Starši najboljše vedo, v kolikšni meri se izboljšuje integracija otrok z ovirami, zato mnogi povedo, da bi privoščili svojim otrokom več vključevanja v družbo sovrstnikov in zdravih otrok, želijo si, da bi bili njihovi otroci sprejeti v širši družbi, ne zapostavljeni in izrinjeni. A v resnici se na področju integracije otrok z oviro stvari zelo počasi odvijajo, če se sploh.

»Manjka nam možnost drugačne organizacije, da bi lahko šli več ven, manjka vključevanje takih otrok v družbo. Včasih so jih skrivali, vendar jih je treba več vključevati v normalno življenje. Glede varstva bi si želeli več možnosti. Družiti bi se morali z zdravimi otroki.«

»Specializirano osebo, ki bi lahko kvalitetno delala stvari, ki jih jaz ne morem. Recimo, da bi šel enkrat tedensko ven z njim. Rada bi mu kupila prijatelja, ker izven šole jih nima. Sedaj si tega ne morem privoščiti. Potreboval bi kvalitetno druženje.«

Na lastni koži pa jih nemalo čuti socialno izključenost. Starši so v hudi stiski in še večja kot denarna stiska je ta, da se počutijo, da je vse na njihovih ramenih. Svoje otroke imajo radi, sprejeli so jih, a breme postaja pretežko, saj primanjkuje časa še za sorojence, želijo si spremembo okolja, razbremenitve, oddiha, dopusta.

»Pogrešam prijatelje.«

»Sreča v nesreči je, da je mož brezposeln in je v tem smislu na voljo za varstvo. Hčer vedno vzamemo s seboj. Države ne zanima, kako je s temi otroki. Nobenemu ni mar. Če je komu mar, je gospodu ravnatelju šole, ki jo obiskuje.«

»Na oddih bi šla, sama z možem, v Turčijo, vendar finančno ne znese. Drugače smo skromni in nam nič ne manjka.«

Z leti starši, ki so zaradi skrbi zelo obremenjeni, začnejo razmišljati še o drugih alternativah. Zavedajo se, da fizično ne bodo zmogli skrbi za otroka, a trudijo se po svojih močeh. Staršev ne moremo obsojati glede česarkoli, saj so svoje življenje namenili otroku in skrbi zanj.

»Če je tak otrok v družini, je to strašanska prilagoditev. Če hočeš kaj početi kot družina to odpade, nikamor ne gremo skupaj. Mogoče bi ga morali kdaj pustiti v zavodu, kjer je vključen, vendar smo čustveno navezani nanj. Na dopust gremo skupaj. Sami smo naredili voz tricikel, verjetno je edini tetraplegik, ki je bil kadarkoli v Plitvicah.«

»Da bi lahko dala hči čez vikend na Ig, vendar je plačilo 50 € na dan, to je preveč. Naša družina se veliko ukvarja s športom. Želimo si, da bi imeli dodatno možnost varstva, zlasti za vikende, po potrebi in da bi bilo za otroke dobro poskrbljeno.«

To, da denar omogoča marsikaj v življenju, le zdravja se ne da kupiti, dopušča pa več možnosti izbire in zmanjšuje slabe občutke, razberemo iz odgovora mame:

»Ne manjka, vse je še dosegljivo. Prilagajamo se in gremo v nekaj, kar lahko tudi finančno speljemo. Raje ne greva v nakup večje nepremičnine, tudi če smo prej tako nameravali, a kljub temu se ne odrekava.«

4.1.6. RAZMIŠLJANJA IN ŽELJE STARŠEV O OTROKOVI PRIHODNOSTI

Starše otrok z oviro sem vprašala, kako vidijo prihodnost svojih otrok in kako si želijo, da bi bilo poskrbljeno zanje. Starše, ki imajo oviranega otroka mlajšega od 18 let, sem vprašala, kako vidijo otrokovo prihodnost po 18. letu starosti, starše starejših od 18 let pa, kako vidijo njihovo prihodnost po 26. letu.

Starši majhnih otrok v prihodnost zrejo kratkoročno in še ne razmišljajo in se ne obremenjujejo s tem, kako bo po otrokovem 18. letu starosti, saj ne vedo, koliko bo še napredoval in v kakšni meri bo samostojen. Upajo v otrokovo čim večjo samostojnost, zato tudi vlagajo sredstva v dodatne terapije in druge obravnave. Želijo si, da bi otrok osvojil čim več veščin ter da bi razvojno kar najbolj napredoval. Dokler so otroci majhni, starši sploh ne razmišljajo, da bi jih dali v institucionalno varstvo. Odgovornost za skrb in otrokov napredek vzamejo na svoja ramena.

»Nismo še razmišljali v tej smeri. Zaenkrat še upamo v čim večjo samostojnost. Če ne bo šlo, bo obiskovala centre, a dokler bomo mi sposobni, naj bo doma. Da bi jo dala v zavod si ne predstavljam.«

»Težko govorim za toliko naprej, saj ne vemo, kolikšen bo napredek.«

Nekateri starši se o otrokovi prihodnosti ne upajo razmišljati dolgoročno, zlasti ko gre za napredujočo bolezen, pri kateri se zdravstveno stanje slabša in so zdravniške prognoze slabe. Ti starši upajo na čim večji napredek medicinske stroke. Običajno ti otroci obiskujejo šole, v okviru katerih deluje tudi zdravstvena služba. Ti starši se odgovorom na to vprašanje raje izognejo, saj je razmišljanje o otrokovi prihodnosti zelo boleče.

»Do 26. leta bo v šoli. Prešolan bo v poseben program vzgoje in izobraževanja.«

»O tem ne bi govorila.«

»Ne vem, nočem razmišljati o tem in me ne sprašujte.«

Starši mladostnikov so se že sprijaznili s tem, da otrok ne bo nikdar samostojen in bo vedno odvisen od tuje pomoči. Ti starši o otrokovi prihodnosti razmišljajo v okviru možnosti, ki jih imajo na voljo. Skoraj vsi starši so pripravljeni imeti otroka doma, dokler bodo zmogli skrbeti zanj. V tem času bi otrok obiskoval brezplačno organizirano dnevno varstvo v varstveno delovnem centru ali dnevno varstvo v okviru kakšnega društva.

»Vključili ga bomo v enega od VDC-jev, kjer se bo dobro počutil in da bo znal kaj sam narediti. Nekateri potrebujejo več motivacije, vendar se žal v VDC-jih z njimi ne ukvarjajo.«

»Po 26. letu ga bomo vključili v enega od VDC-jev. Potem pa bomo ravnali glede na našo energijo, odvisno bo od tega, kako bo z našim zdravjem. Enkrat bo sigurno šel v polno oskrbo. Sem zaposlena kot družinski pomočnik in moram dočakati vsaj penzijo.«

»Po 26. letu bo šla v VDC v isti ustanovi kjer je zdaj. Rada bi videla, da se tam počne bilokaj, da se ne samo sedi in jih nič ne motivirajo. Ni prav, da bi bila samo doma in ne bi šla nikamor.«

Starši, ki nameravajo otroka vključiti v VDC, še bolj pa tisti, katerih otrok je že v VDC-ju povejo, da tam premalo motivirajo otroke, da otroci osem ur delajo in za delo prejmejo skromno plačilo v obliki nagrade in da gre pravzaprav za prikrito izkoriščanje poceni delovne sile. To opravičujejo s tem, da je bolje, da varovanci delajo nekaj, kot nič.

»Srce me boli, ko vidim, kako so pridni in kakšen mali zaslužek prejmejo v VDC-jih. Zaslužijo si več dostojanstva in vrednotenja teh del, ki jih opravljajo.«

»Ne strinjava se s tako majhnim plačilom, ki ga prejmejo za delo v VDC-jih. Gre za izkoriščanje.«

»Dela osem ur na dan, vsak dan, tudi sobote. Trga se mi srce, ko dobi nagrado 50 € na mesec. Gre za samo izkoriščanje poceni delovne sile. Pritožila sem se vodstvu VDC, da je nagrada nizka, takrat je bila 25 €, pa so mi rekli, da je to njihova dobra volja, da sploh kaj dobijo. Odgovor je bil še, da če nisem zadovoljna, lahko gre tudi kam drugam. A on uživa v tem delu in mu to veliko pomeni. Kako naj mu rečem, da ne sme več delati. On se tam zelo dobro počuti in tu nimam kaj, rad dela in je priden.«

Iz odgovorov staršev je razbrati skrb, kako bo poskrbljeno za njihovega otroka potem, ko doma ne bodo več zmogli skrbeti zanj. Pravijo, da s tem nočejo obremenjevati sorojencev. Edino rešitev vidijo v ustanovah, kjer nudijo polno oskrbo. Najboljša možnost od razpoložljivih, se jim zdi bivanje v bivanjskih enotah ali stanovanjskih skupnostih, za katere pa vemo, da so podaljšana roka zavodov, torej gre za nadaljevanje institucionalizacije in segregacije ljudi z ovirami. Starši pa kljub temu mislijo, da bi bil otrok v manjši skupini deležen večje pozornosti, spodbude in skrbi. Bivanje v domovih za ostarele pa se jim zdi popolnoma neprimerno.

»Groza me je. Če to pomislim se lahko samo jočem. Včasih mi je hudo, ker nima brata ali sestre, je edinec. Včasih pomislim in si želim, da bi umrl pred nama, da ne bi imela več teh skrbi.«

»Dokler bom jaz lahko za njiju skrbela, bosta v moji oskrbi. Potem upam, da me ne bo več, da ne bom videla, kako bodo delali z njimi.«

»Bivalna skupnost se mi zdi zelo v redu v primeru, da nam zdravje ne bi dopuščalo več skrbi zanj. Dokler gre, bo z nama. Sinu je ne morem naprtiti, prav je, da ima svoje življenje.«

»Želeli bi, da bi bila v bivalni skupnosti. Rada ima družbo. Po dogovoru bi prihajala domov.«

»Kapacitet ni. Manj kot človek zmore, slabše je, ne slepim se s tem, vendar na žalost je tako. V domovih upokojencev ni primerno, okolje bi moralo biti prilagojeno mlajšim ljudem. Tudi upokojenci imajo svoje potrebe, drugačne od mlajših. Ne smemo vse zmetati v isti koš. Življenjska doba se jim podaljšuje in nastaja generacija, ki je ni bilo.«

»Rada bi, da bi bil med vrstniki, da ne bi bil dom za starejše, to je problem. Za take ni poskrbljeno. Vsaj oddelek v domu upokojencev, ne mešano med vsemi starostmi.«

Mama samohranilka in vdova pa zaradi že zdaj okrnjenih možnosti varstva odraslih otrok razmišljata, da bi odšli v dom starejših občanov, skupaj z otrokom.

»Dokler bom zanjo lahko skrbela, bom skrbela, potem bova šli obe v dom upokojencev. Sinu je ne bom obesila, je moja. Tudi sama nimam nikogar. Sin ne bo skrbel zame. To sem povedala na Sožitju, pa so mi rekli, da kaj govorim. Vendar tako bo, nimam nikogar.«

»Razmišljam o prodaji stanovanja. Kupila bi si stanovanje v sklopu doma upokojencev in se bi obe preselili tja.«

Mnogi starši so mnenja, da institucionalno varstvo ni dobro urejeno. Skrbi jih nasilje, ki se izvaja nad ljudmi z oviro v takih ustanovah. V njihovih odgovorih je zaznati paradoksalno razmišljanje, po eni strani ga ne bi dali v institucijo, po drugi strani pa se zavedajo, da bo nekoč prišlo do tega, ko jim ne bo preostalo nič drugega.

»Skrbi me glede zlorab v zavodih in dislociranih enotah, zato bi mu radi uredili prebivališče doma. Rada bi, da bi imel svoje stanovanje, kar imava premoženja, bi ga namenila za dobrobit otroka. Lahko bi bil tudi v stanovanjski skupnosti.«

»Radi bi šli nekam, kjer bi sin imel svoj bivalni prostor, svojo kopalnico. Razmišljamo v smeri, da bi bil sin vedno z nama. Po drugi strani bi pa rada, da bi šel v bivalno skupnost med sebi enake. Ne vemo še, kako bo samostojen. Vsakega ne sprejmejo, le tiste, ki so nekako samostojnejši.«

»V institucijo je ne dam, ker država ne poskrbi za te otroke. O tem razmišljati me je kar groza. Dokler bova midva z možem, me ne skrbi. Želim si, da bi bila toliko samostojna, da bi se znala upreti nasilju v institucijah.«

Nekateri starši otrok z oviro še upajo, da se bodo vsaj delno osamosvojili, da bi imeli poklic in si sami služili denar za preživetje. To so želje staršev, ki pa v resnici še ne vedo, kako bo.

»Želim mu, da bi bil enkrat samostojen, da bi samostojno živel. Lahko bi bil tudi v skupnosti, kjer bi bil delno samostojen. Privoščila bi mu službo s katero bi bil zadovoljen in bi se z njo preživel, saj me skrbi odvisnost od socialnosti države.«

»Želim si, da bi si dobil partnerko.«

»Ona si želi, da bi živel s fantom pri nas doma in bi jaz skrbela zanj. Lahko bi bila doma, ampak mislim, da ne bo. Mislim, da jo bom dala v dom na Črno na Koroškem, tam jih je okolje dobro sprejelo. Počasi bo treba začeti iskati kam. Lahko bi tudi kaj delala, lahko bi bila pomočnica v kuhinji, pri gospodinjskih opravilih je pridna.«

Starši si želijo več vključevanja otrok z oviro v družbo. Prepričani so, da bi njihov otrok hitreje napredoval, če bi se več družil z zdravimi otroki. Tako bi se povečalo sprejemanje drugačnosti, s tem pa bi se postopoma odprle tudi nove možnosti.

»Slovenija se rada primerja s severnimi deželami. Na področju inkluzije pa je v velikem zaostanku. Otroci z ovirami so v običajnem okolju še vedno tretirani slabo, zapostavljeni in stigmatizirani. Raziskave iz severnih dežel pa kažejo, da inkluzija pozitivno vpliva. Da se otroci z oviro iz normalnega okolja naučijo več od sovrstnikov kot v okolju kjer nazadujejo. Slabih navad se je težje odvaditi, kot dobrih.«

»Da bi napredoval in da bi bili otroci z oviro bolj integrirani v družbo.«

»Da bi bila med drugimi sprejeta.«

»Skrbi me le to, ali bo šla z vrstniki v šolo. Ima zelo dobro neverbalno komunikacijo. Pri treh letih je komaj začela govoriti. Upamo, da bo šla normalno v šolo. Če bo dobila spremljevalca, nas ne bi motilo.«

Nekateri starši otrok pa so proti inkluziji otrok z oviro. Menijo, da njihov otrok ne more obiskovati rednih šol, to utemeljujejo z zdravstvenim stanjem otroka, ki potrebuje medicinsko asistenco. Prepričani so, da bi bil njihov otrok zapostavljen ali izključen in nesprejet s strani sovrstnikov.

»Nisem za inkluzijo. Sem za sprejemanje drugačnosti.«

»Pri mlajši hčerki sem videla, kakšna je razlika v učenju, dožemanju, napredku, to je neprimerljivo z ovirano hčerko. Ona paše k sebi enakim.«

»V šoli so rekli, da izvajajo program vključevanja, a na lastne oči sem videla, kako se ji smeji in jo zafrkavajo. Srce me je bolelo, ko sem videla, kako se do nje obnašajo drugi otroci.«

Vsi starši si želijo, da bi bilo za njihove otroke dobro poskrbljeno, da bi bili varni, sprejeti in srečni. Nekateri si želijo sprememb obstoječih možnosti, drugi si želijo povsem novih možnosti, imajo prav konkretne predloge.

»Oddelki bi morali biti deljeni glede na starost. Na primer do 35. leta, do 45. leta itd. Želim si, da bi imel nekoga, ki bi ga imel rad in skrbel zanj, kot sama.«

»Z veseljem jo bi dala nekam, kjer bi delali na zemlji, na kmetiji. Želim si, da bi se čim bolj osamosvojila. Rabi dobro izkušnjo. Najhuje je, ko tak otrok ostane brez staršev. Da se nama kaj zgodi je tak otrok zgubljen. V Sloveniji dajemo vse posebne potrebe skupaj, morali bi jih ločevati, v društvih, v VDC-jih...«

»Želeli bi si, da bi imel več fizioterapij in strokovnih obravnav, da bi bile informacije, ki so za nas starše pomembne, bolj dostopne. Tudi starši bi morali imeti zgodnjo obravnavo, tukaj ni veliko urejeno, zato se moramo sami boriti za svojega otroka, drugače ni nič. Rabili bi letake, pomoč in dodatne informacije, te iščemo pri drugih starših.«

»Da bi starši zbrali prihranke in kupili kmetijo. 100% pomoč potrebuje. Ne vem kako bo, ne zna se niti sam obleči. Rada pa bi, da bi živel v majhni skupnosti, do sedem ljudi.«

»Da je čim bližje domu. Najboljše se mi zdi Drugi dom, pobudnica je Andreja Pader, ravnokar zbirajo sredstva. Potrebovali bi hiše z negovalci in terapevti.«

4.2. IZPOSTAVLJENOST REVŠČINI V DRUŽINAH Z OTROKOM Z OVIRO

V Tabeli 4.5, na strani 87, so po posameznih družinah prikazani skupni mesečni neto prihodki iz vseh naslovov, mesečni stroški za otroka z oviro in razpoložljivi mesečni neto prihodki. Za potrebe izračuna mesečnega praga tveganja revščine za posamezno družino sem najprej izračunala število ekvivalentnih članov gospodinjstva po OECD-jevi prilagojeni ekvivalenčni lestvici, ki daje prvemu odraslemu članu družine utež 1, otrokom, mlajšim od 14 let, utež 0,3, drugim članom, starim 14 let in več pa utež 0,5.³³

Potem sem mesečni prag tveganja revščine za enočlansko gospodinjstvo, ki je po podatkih SURS za leto 2014 znašal 596 €, pomnožila s številom ekvivalentnih članov gospodinjstva.

V raziskavi sem želela ugotoviti, koliko družin z otrokom z oviro je pod pragom tveganja revščine. V nadaljevanju pa me je zanimalo še, koliko je družin, ki še dodatno padejo pod prag tveganja revščine, ker je njihov mesečni razpoložljivi dohodek zmanjšan za stroške, ki jih imajo v povezavi z otrokovo oviro.

Iz Tabele 4.5, na strani 87, je razvidno, da od zajetega vzorca v raziskavi živijo štiri družine s skupaj 18 člani gospodinjstva, pod pragom tveganja revščine, to je 14,5 % oseb. Mesečni stroški, ki jih družina nameni otroku z oviro, pa povzročijo, da pade pod prag tveganja revščine še dodatno pet družin s skupaj sedemnajstimi člani gospodinjstva. Skupaj je to devet družin, v katerih živi 35 članov kar predstavlja 28,2 % oseb od skupaj 124 oseb, ki sem jih zajela v raziskavi.

Legenda:



Družine, ki živijo pod pragom tveganja revščine ne glede na dodatne stroške v zvezi z otrokovo oviro



Družine, ki padejo pod prag tveganja revščine zaradi dodatnih mesečnih stroškov v zvezi z otrokovo oviro

³³ Vir: SURS, <http://www.stat.si/StatWeb/pregled-podrocja?idp=39&headerbar=8#>, z dne 28.5.2016

ŠT. INTE- RVJUJA	ŠTEVILO ČLANOV GOSPO- DINJSTVA	ŠTEVILO EKVIVA- LENTNIH ČLANOV GOSP.	STAROST OTROKA Z OVIRO	PREBIVALIŠČE	MESEČNI PRIHODKI	MESEČNI DODATNI STROŠKI ZA OTROKA Z OVIRO	RAZPOLOŽ. MESEČNI PRIHODEK	MESEČNI PRAG TVEGANJA REVŠČINE (2014)	RAZLIKA MED MESEČNIM PRIHODKOM IN PRAGOM TVEG. REVŠČINE	RAZLIKA MED RAZP. MESEČNIM PRIHODKOM IN PRAGOM TVEG. REVŠČINE
1	2	3	4	5	6	7	8 (6-7)	9 (3*596 €)	10 (6-9)	11 (8-9)
1	3	1,8	9	manjše mesto	1750	336,5	1413,5	1072,8	677,2	340,7
2	6	3,3	12	mesto	4600	315,8	4284,2	1966,8	2633,2	2317,4
3	5	2,4	7	podeželje	4100	406	3694	1430,4	2669,6	2263,6
4	3	2	19	mesto	1770	0	1770	1192	578	578
5	5	2,6	14	mesto	2050	0	2050	1549,6	500,4	500,4
6	2	1,5	23	mesto	1140	154,2	985,8	894	246	91,8
7	3	1,8	4	mesto	870	288,8	581,2	1072,8	-202,8	-491,6
8	3	1,8	4	manjše mesto	542	251,7	290,3	1072,8	-530,8	-782,5
9	2	1,5	17	manjše mesto	1240	50	1190	894	346	296
10	9	4	16	mesto	1650	0	1650	2384	-734	-734
11	4	2,5	15	mesto	3600	107,5	3492,5	1490	2110	2002,5
12	4	2,3	13	mesto	1940	8,4	1931,6	1370,8	569,2	560,8
13	5	3	19	mesto	2038	139,1	1898,9	1788	250	110,9
14	4	2,5	21	mesto	2370	96,7	2273,3	1490	880	783,3
15	4	2,1	2,5	manjše mesto	1475	736,4	738,6	1251,6	223,4	-513
16	3	2	20	manjše mesto	1470	60,8	1409,2	1192	278	217,2
17	4	2,5	20	podeželje	1575	53,4	1521,6	1490	85	31,6
18	3	1,8	13	mesto	2700	399,7	2300,3	1072,8	1627,2	1227,5
19	3	2	14	podeželje	1160	259,6	900,4	1192	-32	-291,6
20	2	1,5	19	mesto	1325	160,6	1164,4	894	431	270,4
21	4	2,1	11	mesto	1505	735,1	769,9	1251,6	253,4	-481,7
22	2	1,5	15	manjše mesto	1100	466,7	633,3	894	206	-260,7
23	4	2,1	11	mesto	2607	446,5	2160,5	1251,6	1355,4	908,9
24	4	2,1	6	podeželje	1465	200	1265	1251,6	213,4	13,4
25	2	1,5	21	podeželje	1185	0	1185	894	291	291
26	4	2,1	11	mesto	2600	73,5	2526,5	1251,6	1348,4	1274,9
27	4	2,5	21 in 25	mesto	1943	54,2	1888,8	1490	453	398,8
28	4	2,3	12	manjše mesto	1655	155	1500	1370,8	284,2	129,2
29	3	1,8	14	manjše mesto	1137	69,1	1067,9	1072,8	64,2	-4,9
30	4	2,3	10	manjše mesto	2000	42,3	1957,7	1370,8	629,2	586,9
31	5	3	17	manjše mesto	2460	73,9	2386,1	1788	672	598,1
32	4	2,1	9	manjše mesto	1760	736	1024	1251,6	508,4	-227,6
33	3	1,8	5	podeželje	1554	329	1225	1072,8	481,2	152,2

Tabela 4.5: Primerjava mesečnih družinskih prihodkov s pragom tveganja revščine

Po podatkih SURS³⁴ je v letu 2014 pod pragom tveganja revščine v Sloveniji živelo 14,5 % ljudi. Moja raziskava je pokazala, da se ob upoštevanju vseh razpoložljivih mesečnih prihodkov družine, odstotek ljudi, ki živijo pod pragom tveganja revščine, popolnoma sklada z objavljenim statističnim podatkom. Torej glede na celotni razpoložljivi neto mesečni prihodek, družine z otrokom z oviro ne odstopajo od statističnega vzorca.

Družine z otrokom z oviro pa se od drugih družin razlikujejo po tem, da imajo številne stroške, ki nastanejo prav zaradi zdravstvenega stanja otroka. Ob upoštevanju teh stroškov, pa je dejanskega razpoložljivega mesečnega neto dohodka toliko manj, da je kar 13,7 % oseb več od statističnega podatka, ki padejo pod prag tveganja revščine, skupno je to 28,2 % oseb. To dokazuje, da so družine z otrokom z oviro veliko bolj izpostavljene tveganju za revščino.

Od štirih družin, ki so pod pragom tveganja revščine sta dve družini, v katerih je eden od staršev ali oba brezposelna. Ena družina od teh je romska in odvisna le od socialnih prejemkov države, oba starša sta nezaposlena, otrok pa je sedem. Ena od družin pa je vzela kredit za preselitev in umik iz mesta na podeželje, ker okolica ni sprejela otroka.

Od petih družin, ki so jih stroški za otroka z oviro pahnili pod prag tveganja revščine, sta dve družini, kjer je mama samohranilka.

V dveh družinah imata otroka težko intelektualno oviro, v eni družini pa težko gibalno oviro. Te družine namenijo mesečno preko 700 € za razne pripomočke, zdravila in terapije za izboljšanje kakovosti življenja otrok in za njihovo večjo samostojnost in integracijo. V teh družinah so v preteklih letih imeli tudi zelo visoke stroške s prilagoditvijo bivalnega okolja, nakupom vozila in z obiski dodatnih terapij. Dve od teh družin odplačujeta kredit, ki so ga najeli za nakup prilagojenega stanovanja in zdravstvenih pripomočkov, zato je njihov mesečni razpoložljivi dohodek toliko manjši.

³⁴ Vir: <http://www.stat.si/StatWeb/pregled-podrocja?idp=39&headerbar=8#>, z dne 28.5.2016

4.3. SOCIALNA IZKLJUČENOST DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO

V prejšnjem poglavju sem ugotovila, da so družine z otrokom z oviro bolj izpostavljene tveganju revščine kot družine z zdravimi otroki, saj imajo za otroka z oviro dodatne stroške, ki zmanjšujejo mesečni proračun družine. Revne družine so pa tudi bolj podvržene socialni izključenosti.

V tem poglavju bom opisno predstavila specifične vzroke za socialno izključenost, ki so se pokazali skozi analizo raziskave oziroma pri pogovorih s starši, ki so značilni le za družine z otrokom z oviro. Posledice gospodarske krize pa so še dodatni dejavnik, ki poglobi socialno izključenost. Vzroki, ki so povezani z otrokovo oviro so:

- stigmatizacija zaradi hendikepa
- zdravstveno stanje otroka
- izstop s trga dela zaradi skrbstvenega dela
- segregacija otrok z oviro
- arhitektonske ovire
- bivalno okolje

Otrokov hendikep, ki se prenese z otroka na celo družino, vpliva na povečano socialno izključenost družine. Otrok je označen kot drugačen na podlagi zdravstvenega stanja, ki ga ugotovi medicinska stroka. Gre za medicinski model obravnave hendikepiranih ljudi. Okolica težko sprejema drugačnost in do nje ni tolerantna. To starši zelo občutijo in pravijo, da so se odmaknili prijatelji, ker se ob njih počutijo nelagodno. Zato se starši družijo v glavnem le s starši otrok z oviro, ki imajo podobno izkušnjo, kot oni sami. Pri njih dobivajo informacije, počutijo se bolj razumljene, se ne sramujejo, so tolerantnejši do oviranega otroka, ga sprejemajo in se z njim znajo vesti, zato jim njihova družba veliko pomeni. Svojih izkušenj ne morejo deliti s starši, ki imajo zdravega otroka, v njihovi družbi tudi podoživljajo stisko, saj bi si želeli, da bi bil njihov otrok prav tako zdrav in da bi se razvijal kakor sovrstniki. Nočejo obremenjevati drugih s svojimi stiskami. Težave, s katerimi se srečujejo starši otrok z oviro, so le v določenem obsegu primerljive s težavami staršev zdravih otrok. Zato se ogibajo druženju, ker se v družbi ne počutijo dobro, ker vidijo, da njihovi otroci niso dobro sprejeti. Tako se družinam okrni socialno omrežje.

»Hudo me prizadene nesprejemanje okolice. Imamo slabe izkušnje s sosedi. Ti so najprej rekli, naj hčerke ne omejujeva. Kasneje so mi povedali, da jim gre na živce in da njeno obnašanje ni primerno. Hči se jih je v tem času navadila, ni razumela, da ne sme več k njim. Potem, ko jih je videla na dvorišču, jih je klicala čez ograjo in ponavljala njihova imena še dvestokrat in pri tem je res vztrajna.«

»Nimamo več prijateljev, izgubili so se, ne marajo se družiti s hčerko. Z nama so O.K., ko nje ni zraven.«

»Dokler nisem imela takega otroka, jih nisem videla. Pravzaprav jih še vedno ne vidim. Imajo jih doma, ne vozijo jih s seboj. Lahko bi jo vzeli v Bauhaus, Obi, vendar vsi gledajo.«

»S sorodniki se nismo videli že dolgo, sina so prvič srečali. Povabila sem jih, naj me kdaj obiščejo, saj vidijo kakšnega otroka imam in jih jaz ne morem obiskati. Do danes jih še ni bilo, zanima me, če bodo sploh prišli.«

»Veliko mi pomeni podporni skupina za starše, tam sem tudi izvedela kaj nam pripada. Dokler ni ena mamica ustanovila podporne skupine za starše, nismo vedeli nič.«

Zdravstveno stanje otroka oziroma otrokova ovira je včasih vzrok, da se družina ne more pojavljati v družbi, saj to negativno vpliva na otroka (ne prenaša hrupa, težko menja okolje, je nezaupljiv do nepoznanih ljudi). To navajajo predvsem starši otrok z avtizmom, ki pravijo, da je avtizem socialna ovira.

»Avtizem je socialna ovira, zato se izogibamo druženju. Ne hodimo ven, pazimo kam gremo, da ni preveč hrupa.«

»Avtizem je specifična. Ne moreš se družiti, ker so zunanji dražljaji otroku moteči in se izogibamo druženju. Ljudje ne razumejo, ker je navzven videti normalen. To zelo obremenjuje.«

»...problem je z zaupanjem. Z zunanjimi, nepoznanimi ljudmi si ne moremo pomagati, zaradi sina samega.«

Skrbstveno delo, ki ga opravljajo starši hendikepiranih otrok, je težko delo, ki si zasluži spoštovanje. Izstop iz trga dela zaradi otrokove ovire je velikokrat za starše edina možnost. Delo zagotavlja vsakodnevno vključenost v družbo in pomeni statusni simbol. Mame, ki so zapustile trg dela, so povedale, da so izgubile s tem tudi nek status v družbi. Na splošno skrbstveno delo opravljajo pretežno ženske. Pri tem je treba omeniti tudi stiske, s katerimi

se srečujejo zaradi razvrednotenja skrbstvenega dela, saj ljudje njihovega položaja ne razumejo, mislijo, da imajo veliko časa in jih celo označijo za lene. Skratka, težko skrbstveno delo, ki ga opravljajo, ni dovolj cenjeno. Izkaže se, da so v boljšem položaju starši, ki delajo skrajšani delovni čas, saj so še vedno integrirani v delovno okolje.

»Obravnavajo te že po tem, kako si oblečen, s kakšnim avtom ga pripeljem in to se občuti. Zanima jih le denar.«

»Če se kaj pritožim ravnateljici imam občutek, da moje besede ne spoštuje, samo zato ker vidi, kako sem oblečena in kako izgledam. Če pride starš s kravato v dragih oblačilih pa ga upošteva.«

»...ne vedo, da ko sem končala delati, sem bila v depresiji leto in pol. Počutila sem se nekoristno.«

»Pogrešam prijatelje in bivše sodelavke.«

»Ne predstavljam si, da bi bila samo doma. Veliko mi pomeni, da sem v službi, zaradi družbe.«

»Dvakrat na teden grem v Trst delat, za svojo dušo, da sem med ljudmi.«

Otroci z oviro so ločeni od drugih otrok že od malega. Obiskujejo razvojne vrtce, šole s posebnimi programi ali pa so v institucionalnem varstvu. Vse to avtomatsko pripelje do tega, da so tudi njihove družine ločene od ostalih družin. So primeri, ko starši stremijo k integraciji svojih otrok v redne vrtce ali šole, pa jih zavrnejo. Če pa jih sprejmejo in se po določenem času izkaže, da otrok ne napreduje več, pripišejo krivdo otrokovi oviri, ne pa šoli, ki ne zagotavlja izobraževanja svojih kadrov za delo z otrokom.

»Prve tri razrede je hodil v redno šolo. Njegova razredničarka je znala delati z njim. Mi smo se potrudili in prilagodili šolske potrebščine. Dobro mu je šlo. V četrtem razredu je prišla druga učiteljica, ki ga ni več obvladala in ni več šlo. Pritiski so se stopnjevali in odločili smo se, da ga prepišemo.«

Zaradi arhitektonskih ovir imajo družine z oviranim otrokom omejene možnosti dostopa do marsikaterega objekta. Ne morejo se udeleževati na primer raznih aktivnosti, prireditev, izobraževanj, pa tudi marsikatero storitve jim niso dostopne. Zato se morajo starši prilagajati otroku in izbirati med možnostmi, ki so tudi otroku dostopne. S temi problemi se srečujejo

družine z gibalno oviranimi otroki in to že pomeni zmanjšanje možnosti socialne vključenosti.

»Morali bi imeti tudi več ponudnikov za počitnice. Zdaj je samo Sonček. Tuš ima akcijo Peljimo 500 otrok na počitnice, vendar je problem gibalna oviranost. Pozanimali smo se, a nam niso znali povedati, ali bo prilagojeno.«

Tudi bivalno okolje pomembno vpliva na socialno vključenost. Družine, ki živijo na podeželju, skoraj nimajo možnosti obiskati kakšne prireditve ali dogodka, ker se v glavnem vse dogaja v mestih. Tudi dejavnosti, ki so namenjene otrokom z oviro, se povečini izvajajo le v večjih mestih. Že to, da se v manjšem kraju ali vasi vsi poznajo, povečuje pritisk na starše, ki se obremenjujejo s tem, kaj bodo rekli drugi. Tudi zato se morda z otrokom ne pojavljajo v javnosti toliko, kot bi se sicer. V mestu se to breme nekoliko porazgubi. A vendar starši iz mesta, kot tudi iz podeželja pravijo, da bi jim umik iz kraja precej koristil.

»Če si v Ljubljani imaš več možnosti, so razne dejavnosti. Pri nas je manj otrok s posebnimi potrebami. Ob 17.30 uri pridem domov iz službe v Ljubljani. Kam naj ga takrat peljem? Dejavnosti so ob 14. uri, 15. uri, kaj naj grem ob 14. uri iz službe? To ne gre, bilo bi preobremenjujoče.«

»Pred petimi leti smo se obremenjevali s tem, kaj bodo rekli drugi, danes nas to ne obremenjuje več. Vsi smo se prilagodili sinovi oviri.«

V nadaljevanju pa se bom osredotočila še na posledice gospodarske krize, ki še dodatno poglobijo socialno izključenost družin z otrokom z oviro, kar se je pokazalo v moji raziskavi. V glavnem je to slabši finančni in materialni položaj družine, ki je v glavnem posledica izgube zaposlitve, zniževanja plač, nerednih plač, povišanja življenjskih stroškov. Zaradi slabšega finančnega položaja, so morale družine sprejeti ukrepe, ki neposredno vplivajo na socialno vključenost. Zmanjšali so integrativne dejavnosti, kot so obiski v restavracijah, obiski na raznih prireditvah, razna druženja, omejili so letovanja in dopust. To pomeni, da so še dodatno okrnili možnosti vključevanja v družbo, ki so bile že tako omejene zaradi otrokove ovire.

»Ne hodimo več na prireditve, ker se tam zapravi preveč denarja.«

»Združujemo stroške, več obveznosti opravimo na enkrat, da si zmanjšamo stroške. Pred recesijo smo se usedli v avto in odpeljali v kino, sedaj tega ne delamo več, ne hodimo več v kino.«

»Zmanjšali smo obiske v restavracijah.«

»Nikamor ne gremo, ni izleta.«

»Ne hodi na počitnice, greva k mojim staršem, ki sta doma na morju, v Istri, od tam gremo potem na plažo.«

Nekateri starši so morali zmanjšati samoplačniške terapije za otroka z oviro ali se jim povsem odreči. Dolgoročno lahko to vpliva na otrokov razvojni napredek in s tem tudi na njegovo kasnejšo socialno vključenost. Starši so pa tudi povedali, da so občutili posreden vpliv gospodarske krize tako, da so imeli otroci manj rednih terapij. To se je dogajalo zato, ker so bili terapevti preobremenjeni, dodatno zaposlovanje v javnem sektorju pa prepovedano.

»Morali smo zmanjšati obiske na privatne fizioterapevtske obravnave.«

»Zapora zaposlovanja se je še posebej pokazala ob bolniških odsotnostih zaposlenih in siceršnjih odsotnostih, ko so terapije odpadle ali so bili otroci združeni in je preko teh ukrepov bil občuten primanjkljaj.«

5. SKLEPNE UGOTOVITVE

Družine z otrokom z oviro spadajo v ranljivo skupino prebivalstva. Zaradi otrokove ovire je hendikepirana cela družina.

Starši so v velikem stresu, ko izvejo, da z otrokom ni vse v redu. Takrat nimajo ustrezne obravnave, niti podpore, niti strokovne pomoči, primanjkuje jim informacij, saj jih pred rojstvom nihče ni pripravil, da lahko pride do zapletov. V začetku so prepuščeni sami sebi. Zgodnja obravnava je pomembna, da se starši v svoji bolečini ne počutijo osamljene in obupane. Spodbudne besede bi staršem pomagale, da bi lažje sprejeli otroka, čeprav je to dolgotrajen proces.

Še vedno prevladuje medicinski model obravnave hendikepiranih, saj se izhaja iz tega, da je ovira problem, nekaj nenormalnega, kar je potrebno popraviti. Hendikepirane otroke se klasificira glede na vrsto ovire že ob rojstvu oziroma ob nastanku ovire. Če v razvojni ambulanti ugotovijo, da z otrokom nekaj ni v redu, ga začnejo obravnavati kot otroka z oviro. Tak otrok avtomatično pade v kolesje usmerjanja, kar se tiče vzgoje in izobraževanja, napoteni so v razvojne vrtce in šole s prilagojenimi programi. Začne se prostorska segregacija in medicinski nadzor otrok z oviro ter delitev na normalne in nenormalne.

Pomembne spremembe se dogajajo na področju inkluzije otrok z ovirami v redne šole, saj ima otrok pravico do spremljevalca v šoli. Vendar je to pogojeno z otrokovo sposobnostjo. Če pride do problemov, se še vedno vzrok pripisuje otrokovi oviri in ne okolju, ki ne poskrbi za vse pogoje in prilagoditve.

Javne šole z rednim programom ne dajejo dovolj pozornosti v izobraževanje kadrov za način dela in spoznavanje posebnosti otrok z oviro, ki se šolajo v rednem programu. Učitelji bi morali sami izkazati interes za dodatno izobraževanje za delo in poučevanje otrok z oviro. Prevečkrat se izgovarjajo, da za to niso usposobljeni in da je to v domeni defektologov in specialnih pedagogov. Vemo pa, da so ti poklici nastali prav zaradi segregacije otrok z oviro.

Otroci z oviro, ki so vključeni v redne šole, večkrat naletijo na nerazumevanje sovrstnikov, saj ti niso naučeni sprejemanja drugačnosti. To kaže na to, da v učnem programu manjka poučevanje o tolerantnosti, solidarnosti in sprejemanju ljudi z oviro, ki so med nami. Integracija ni samoumeven proces. Otroci še niso toliko obremenjeni s stereotipi o

drugačnosti in biti v razredu skupaj s sošolcem, ki mu je včasih treba priskočiti na pomoč, je za njih pomembna izkušnja in priložnost, da spoznajo barvitost življenja.

Starši imajo različna mnenja in izkušnje o obravnavi otrok v šolah in v razgovoru z njimi sem spoznala, da nekateri niso zadovoljni z načinom obravnave otrok, ki so usmerjeni v šole s posebnim programom. Starši nimajo vpogleda, kaj otroci sploh delajo v šoli, zdi se jim, da ne napredujejo dovolj. Učitelji in spremljevalci niso dovolj motivirani za delo, morda tudi zato, ker mislijo, da so premalo plačani. Starši pa mislijo, da se učitelji ne trudijo dovolj in da si njihovi otroci zaslužijo več spodbude in pohvale. Staršem, katerih otroci ne dosegajo zastavljenih učnih ciljev se zdi, da pravzaprav učitelji prehitro obupajo nad otrokom in predlagajo staršem prešolanje v manj zahteven izobraževalni program.

Starši včasih naletijo na nespoštljiv odnos s strani vodstva šole ali učiteljev in mislijo, da bi kdaj morali poslušati tudi njihove predloge.

Otroci staršev, ki so doma in prejemajo delno plačilo za izgubljeni dohodek, nimajo pravice do brezplačnega varstva, ki ga nekatere šole organizirajo po zaključku šolskega leta. Tako je otrokom odvzeta možnost druženja s sovrstniki, starši menijo, da otroci niso enakopravni s tistimi, katerih starši so zaposleni. Razvrednoteno je njihovo skrbstveno delo, v šoli pa na ta način poskrbijo, da imajo manj dela. Starši podaljšujejo roditeljsko pravico za otroke z intelektualno oviro, kar je posebnost v Sloveniji. Tako imajo starši tudi po otrokovem 18. letu starosti enake pravice in dolžnosti, otroci pa nimajo poslovne sposobnosti.

Starši nimajo veliko možnosti glede varstva in skrbi za otroka. Če se odločijo, da bo bival doma, ga po 18. ali 26. letu starosti največkrat vključijo v enega od varstveno delovnih centrov ali v društvo, ki organizira varstvo in določene aktivnosti. Lahko ga tudi vključijo v zavod ali bivanjsko skupnost, kjer je otrok v polni oskrbi. Starši niso zadovoljni z organiziranimi oblikami varstva in si želijo več možnosti, med drugim tudi pomoč pri varstvu doma. Brezplačna je le pomoč v okviru družine, vse druge možnosti, ki jih imajo na razpolago, so plačljive. Skrb za otroka ostaja v domeni družine vse dotlej, dokler starši to zmorejo.

Za vključitev otroka v VDC, bivalno skupnost ali zavod je potrebno čakati, včasih tudi po več let.

Od vseh možnosti, ki so na voljo glede vključitve v polno oskrbo, so starši najbolj naklonjeni bivanju v manjših skupinah, v bivalni ali stanovanjski skupnosti. Kot neprimerno pa ocenjujejo bivanje v domu za ostarele.

V varstveno delovnih centrih, ki so danes po vsej Sloveniji, izvajajo tudi nekatere pridobitne dejavnosti. Ta dela opravljajo mladostniki in drugi ljudje z ovirami, ki so vključeni vanje. Delajo po svojih zmožnostih in dobijo mesečno denarno nagrado, ki je zelo nizka. Res je, da se na ta način učijo veščin in spretnosti in da to doprinese k določeni stabilnosti. A z malo plačanimi deli se razvrednoti njihov trud, na ta način se jih ohranja v manj vrednem in podrejenem položaju. Ta dela ne prispevajo k boljši socialni vključenosti, saj ne zagotavljajo ekonomske neodvisnosti, poleg tega se odvijajo v segregiranem delovnem okolju. Gre pravzaprav za izkoriščanje slabo plačane delovne sile, kar je tudi cilj neoliberalne kapitalistične ideologije.

Otroci z oviro so po 18. letu starosti klasificirani kot dela nesposobni, invalidi. Kljub opozorilom številnih hendikepiranih aktivistov in drugih zagovornikov teorij hendikepa se pojem hendikep ne uporablja, ampak se uporablja pojem invalid, s tem se ohranja hendikepiranega v podrejenem položaju.

Starši se prilagodijo otrokovi oviri in odpovedo marsičemu. Svoje življenje namenijo otroku in skrbi zanj. Prisiljeni so izstopiti s trga dela in ostati doma. Skrb za oviranega otroka je prepuščena družini, ki se zaradi tega znajde v težkem položaju, a vendar se starši čutijo odgovorne za zagotovitev otrokovega blagostanja. Skrbstveno delo ni dovolj cenjeno v družbi, zanj dobijo minimalno plačo. Opravljajo ga večinoma ženske, mame otrok z oviro.

Staršem so v neprecenljivo pomoč stari starši otrok, ki pomagajo, če le zmorejo. Nihče se ni pritoževal in omenjal kakšnih konfliktov, tudi če stanujejo v isti hiši. Tudi to dokazuje, da so te družine drugačne od družin z zdravimi otroki, saj so bolj prilagodljive in cenijo pomoč starih staršev, ki jih s tem, da občasno otroka varujejo, razbremenijo.

Odkar je država ponudila možnost staršem, da izstopijo s trga dela z namenom skrbi in varstva za oviranega otroka, konstantno narašča število staršev, ki so se odločili za to možnost.

Raziskava je pokazala, da ni vzrok le zdravstveno stanje otroka, ampak so k temu pripomogle tudi posledice gospodarske krize. To so: izguba zaposlitve, znižanje plač, slabi odnosi na delovnem mestu, pritiski delodajalcev in nerazumevanje za pogoste odsotnosti z

dela zaradi zdravstvenega stanja otroka. Iz družin, ki so sodelovale v raziskavi in kjer eden od staršev prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, nobeden od otrok ni bil prej v institucionalnem varstvu. To pomeni, da je v teh družinah prevladala pristna skrb za otroka.

Gospodarska kriza je na družine z otrokom z oviro nedvomno vplivala. Družine pa so se morale reorganizirati in odpovedati marsičemu že takrat, ko so izvedeli za otrokovo diagnozo. Zmanjšali so vse nepotrebne izdatke zato, da so finančna sredstva lahko namenili za terapije in druge obravnave oviranega otroka. Zato so mnogi starši povedali, da ob nastopu gospodarske krize ni bilo potrebno sprejeti kakšnih posebnih ukrepov, saj so to storili že takrat, ko so se prilagodili otrokovi oviri. In prav to je posebnost teh družin.

Z razliko od drugih družin, imajo te družine dodatne stroške, ki nastajajo v povezavi z otrokovo oviro in zmanjšujejo družinski proračun. Glede na skupne razpoložljive neto prihodke so pod pragom tveganja revščine štiri družine s skupaj 18 člani ali 14,5 % oseb, ki živijo v družinah z otrokom z oviro, ki so sodelovale v raziskavi. Podatek se ujema z objavljenim statističnim podatkom za leto 2014, kar dokazuje, da družine z otrokom z oviro ne odstopajo od statističnega vzorca.

Zaradi dodatnih stroškov, ki nastanejo v povezavi z oviro otroka, pa dodatno pod prag tveganja revščine zdrsne še pet družin s 17 člani ali 13,7 % oseb. Skupaj je to devet družin, v katerih živi 35 članov, kar predstavlja 28,2 % oseb od skupaj 124 oseb, ki sem jih zajela v raziskavi. Torej je raziskava pokazala, da so prav zaradi teh dodatnih stroškov družine z otrokom z oviro bolj izpostavljene tveganju za revščino.

Večje tveganje za revščino pomeni tudi večje tveganje za socialno izključenost. Iz odgovorov staršev sem razbrala dejavnike, ki vplivajo na socialno izključenost in so specifični le za družine z otrokom z oviro. To so sledeči dejavniki: stigmatizacija zaradi hendikepa, zdravstveno stanje otroka, izstop s trga dela zaradi skrbstvenega dela, segregacija otrok z oviro, arhitektonske ovire in bivalno okolje.

Gospodarska kriza pa je še poglobila tveganje za socialno izključenost zaradi ukrepov, ki so jih družine sprejele, da bi omilile posledice krize. Slabši finančni in materialni položaj v družinah pa je posledica izgube zaposlitve, zniževanja plač, nerednih plač, povišanja življenjskih stroškov. Zmanjšali so integrativne dejavnosti, kot so obiski v restavracijah, obiski na raznih prireditvah, razna druženja, omejili so letovanja in dopust.

Torej so možnosti vključevanja v družbo, ki so bile že tako omejene zaradi otrokove ovire, še dodatno okrnjene.

Blaginja otrok je odvisna od družinskega okolja in institucij, kamor so vključeni, ter socialne politike države.

Vsi otroci z oviro nimajo enakih pogojev za razvoj in napredek. Terapije in druge obravnave, ki jih krije obvezno in dodatno zdravstveno zavarovanje, so zagotovljene le v majhnem obsegu. Za razvoj so potrebne še dodatne, te pa so vse samoplačniške in dosegljive le tistim, ki si jih lahko privoščijo.

Otroci z oviro imajo specifične individualne potrebe. Zakoni in pravilniki so tako napisani, da naj bi zadovoljevali specifične potrebe, ampak v praksi jih ne. Otrokom predpisujejo več ali manj iste pripomočke, bolj specialne pripomočke pa le, če je otrokova diagnoza točno taka, kot je napisana v pravilniku. Vse nadstandardne pripomočke morajo starši doplačati ali kupiti sami. Pravilniki niso dovolj fleksibilni in ne zadovoljujejo individualnih potreb posameznika.

Starši nimajo dovolj informacij o tem, kaj pripada njim in otroku. Prepuščeno jim je, da se sami znajdejo. Družine, ki imajo ovirane otroke, se družijo med seboj in izmenjujejo informacije. Manjka možnost, da bi starši vse kar jih zanima, izvedeli na enem mestu.

Izkazalo se je, da bi se v primeru, če bi jim zmanjkalo sredstev za preživetje, najprej obrnili po pomoč k staršem in sorodnikom, tisti, ki imajo kaj premoženja, bi poskušali kaj prodati, nekateri bi se izpostavili v medijih in zbirali donacije za otroka z oviro, šele nazadnje bi se obrnili po pomoč na državo. V času gospodarske krize je neoliberalna politika sprožila govorice o izkoriščanju države s strani prejemnikov socialne pomoči. Takrat se je začelo tudi bolj javno govoriti o tem, da so določeni prejemki vračljivi z zaznamkom na premoženje prosilca pomoči, s tem pa bi bili pri dedovanju oškodovani njegovi dediči. To je mnoge odvrnilo, da bi se po pomoč obrnili na državo.

Starši otrok z oviro se zavedajo, da večno ne bodo mogli skrbeti za svojega otroka, sorojencev pa nočejo obremenjevati. Vedo, da jim nadomestilo za invalidnost ne bo zadostovalo za bivanje v ustanovi s polno oskrbo. Ne glede na premoženje, ki bo po njihovi smrti prišlo v last države, vedo, da za njihovega otroka z oviro ne bo nič boljše poskrbljeno kot sicer. To se jim zdi nepravično, zato nekateri razmišljajo celo o tem, da bi otroka z oviro razdedinili.

6. PREDLOGI

Starši, ki sami najbolj vedo, kako poteka življenje z oviranim otrokom, so v razgovorih podali številne koristne predloge, kaj bi izboljšali oziroma spremenili za dobrobit hendikepiranih otrok in njihovih družin. Starši si želijo:

- enake pravice za starše otrok z oviro, ne glede na otrokovo diagnozo
- večjo dostopnost zdravstvenih storitev oziroma brezplačne zdravstvene storitve
- brezplačne medicinske pripomočke
- pomoč države pri prilagoditvi bivalnih prostorov, nakupu vozila, dvigala itd.
- bolj fleksibilne zakone, ki bi zadovoljili individualne potrebe otrok
- več možnosti brezplačnega varstva in pomoč pri varstvu
- možnost zdravljenja v tujini
- brezplačne napredne terapevtske metode
- bolj cenjeno in več plačano skrbstveno delo
- bolj cenjena in več plačana dela, ki jih mladostniki opravljajo v VDC-jih
- vključevanje otrok z oviro v družbo, druženje in tutorstvo sovrstnikov
- rehabilitacija za starše, zgodnja obravnava za starše
- možnost, da starši lahko določijo skrbnika
- več in bolj dostopne informacije na enem mestu
- ohranitev pravic staršev in otrok vsaj na isti ravni

»Država bi morala biti bolj fleksibilna tudi za »nevidne ovire«, ne samo za tiste, ki so na vozičku. Sin ima problem s stopnicami. Potrebuje eno do dve uri, da pride iz drugega nadstropja. Država bi lahko pomagala poiskati hišo, ki bi bila v bližini šole, tja se bi preselili.«

»Država bi morala biti bolj socialna, tudi v praksi in ne samo na papirju.«

»Rabili bi rehabilitacijo tudi za starše, ne samo za otroke. Tako imajo na Nizozemskem. Včasih si z možem privoščiva in greva nekam na oddih.«

»Pomoč pri varstvu na domu, da nekdo pride in spozna človeka. Tako nimam popolnoma nič časa zase. Glede tega bi morali nekaj urediti.«

»Bojimo se, da si bodo v prihodnosti pripomočke lahko zagotovili le bogati.«

7. ZAKLJUČEK

Na koncu želim strniti spoznanja in občutke, ki sem jih zaznala tekom pisanja diplomskega dela, tako teoretičnega, kot raziskovalnega.

Neoliberalni kapitalizem, ki poganja svet, postavlja na prvo mesto gonjo za denarjem in dobički. Vladajoče politične in gospodarske elite imajo vse isti cilj, za katerim se skrivajo osebni interesi, ne pa skrb za blagostanje ljudi. Te cilje dosegajo z izkoriščanjem pridnih, poštenih in delovnih ljudi, ki jih hočejo naravnati tako, da bodo brezpogojno ubogali in služili sistemu. Povečuje se nadzor nad ljudmi, ki se jim daje lažna upanja za boljše življenje in lažne občutke svobode. Želijo, da so ljudje zaslepljeni in ne prepoznajo resnice. Resnica pa je, da se pogloblja revščina, na drugi strani pa bogati peščica najvplivnejših ljudi. Potrošniška mrzlica spodbuja tekmovanje med ljudmi za dobrine, ki nam jih vsiljujejo in pri ljudeh vzbudijo občutke, da so te nujne. Občutek svobode pravzaprav nadomesti možnost izbire na tržišču dobrin. Kvaliteta življenja se ocenjuje po materialnih dobrinah. Med ljudmi ni več tolerantnosti in sočutja do sočloveka, vsak se grebe za svoje koristi, najrevnejši pa zgolj za preživetje. To je posledica tega, da država s svojo restriktivno socialno politiko prelaga odgovornost za uspeh na posameznika. Premoč države nad posameznikom vzbudi v ljudeh občutek nemoči, in ker se oblasti ne morejo zoperstaviti, tekmujejo med seboj, zato se medčloveški odnosi slabšajo na vseh področjih.

Hendikepirani in njihovi zagovorniki že dolgo opozarjajo na družbene neenakosti, ki jih prepoznavajo, saj jih doživljajo na lastni koži. Teorija hendikepa temelji na tem, da vzrok za problem ni v oviri, temveč v okolju, ki ne omogoča vključevanja in ne zagotavlja enakih možnosti. Teorijo hendikepa bi lahko preslikali na posameznega državljana, ki ni sam kriv za nastalo slabo situacijo, v kateri živi, temveč je država odgovorna, ker ne zagotavlja pogojev, da bi si zagotovil dostojno življenje.

Starši otrok z oviro so ranljiva družbena skupina prebivalstva in niso krivi, da se jim je rodil otrok z oviro, a vendar otrokov hendikep prevzamejo nase. Ti starši ne morejo enakopravno konkurirati na trgu dela z ostalimi državljani, saj se morajo prilagajati zaradi skrbstvenega dela. Svoje življenje namenjajo otroku in skrbi zanj in to počnejo z veliko odgovornostjo in ljubeznijo. Zato ni prav, da mnogi živijo v revščini in socialni izključenosti. Država bi morala s svojo socialno politiko zagotoviti dostojno preživetje vsem državljanom, ki se ne po lastni krivdi znajdejo v neenakopravnem položaju.

Ker je država vse manj socialna, je odgovornost socialnih delavcev vedno večja. Stroka socialnega dela mora ostati na trdnih temeljih in služiti človeku, ne kapitalu ter ščititi socialne delavce, ki predano in vestno opravljajo svoje delo za dobrobit človeka.

Socialni delavci morajo osveščati ljudi, govoriti resnico in se zoperstaviti pritiskom. Dobri socialni delavci so tisti, ki so sposobni prepoznati sistemske anomalije, nanje opozarjati in ščititi človeka, ki je žrtev sistema in zagovarjati njegove potrebe. Čeprav so v državni službi, morajo ohraniti čut do sočloveka, nikakor ga ne smejo obravnavati kot človeški kapital. Predpisi in zakoni so preveč birokratski in togi, zato bi morali socialni delavci obravnavati posameznika individualno in ravnati po svoji vesti ter se zavedati, da jih pri tem ščiti stroka socialnega dela.

Sprejeti in skrbeti za otroka z oviro je za starše dragocena izkušnja, saj so prevrednotili svoje življenje in spoznali, kako izpolnjujoča in truda vredna je skrb za sočloveka. To se še posebej pokaže pri skrbi za otroka, ki si sam ne more pomagati. Spoznali so, da denar ne prinese sreče in zadovoljstva v življenju in bolj kot karkoli drugega jim je pomembno to, da omogočijo svojemu otroku čim večji napredek oziroma srečno življenje. Nobena gospodarska kriza ne more preseči skrbi, ki jo imajo in čutijo ti starši do svojega otroka.

8. UPORABLJENA LITERATURA:

ARENDT, H. (2006), *Med preteklostjo in prihodnostjo: šest vaj v političnem mišljenju*. Ljubljana: Krtina (Knjižna zbirka Temeljna dela).

AVGUŠTIN AVČIN, B. (2010), *Psihološki vidiki gospodarske krize*, dostopno na: https://beta2.finance.si/files/2010-02-03/Avgustin%20Avcin%20Bojana_%20kon%E8na.pdf (14.1.2016).

BARNES, C., MERCER, G., SHAKESPEARE, T. (1999), *Exploring disability : a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.

BAUMAN, Z. (2002), *Tekoča moderna*. Ljubljana: Založba / *cf.

BECK, U. (2001), *Družba tveganja: na poti v neko drugo moderno*. Ljubljana: Krtina, knjižna zbirka Temeljna dela.

BROWNLIE, K., CURETON, A. (ur.) (2009), *Disability and Disadvantage*. New York: Oxford University Press Inc.

CHARLTON, J., I. (1998), The Dimensions of Disability Oppression. V: Davis, L. (ur.) (2006), *The Disability Studies Reader (2.nd edition)*. New York, London: Routledge (217-227).

COHEN, D. (2011), *Tri predavanja o postindustrijski družbi*. Ljubljana: Sophia, zbirka Teorija.

DAVIS, L. (ur.) (2006), *The Disability Studies Reader (2.nd edition)*. New York, London: Routledge.

DRAGOŠ, S. (2009), Ekonomska depresija in realnost. V: Gaber, S. (ur.) (2009), *ZA manj negotovosti: aktivno državljanstvo, zdrav življenjski slog, varovanje okolja*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta (91-104).

- (2010), Socialna politika – temelj socialne države. V: Vehovar, U. (ur.) (2010), *NEOSOCIALNA Slovenija: smo lahko socialna, obenem pa gospodarska družba?* Koper: Univerza na Primorskem, Znanstveno-raziskovalno središče, Univerzitetna založba Annales (163-195).

DRAGOŠ, S. (2014), *UTD – Uspešna tranzicija družbe*. Pogledi, let. 4, št. 23-24, 11.12.2013, dostopno tudi na: <http://www.pogledi.si/mnenja/utd-uspesna-tranzicija-druzbe> (19.6.2016).

DRAGOŠ, S., KOŠAK, K. (2015), *Populistično?* Mladina, št. 35, 28.8.2015, dostopno tudi na: <http://www.mladina.si/158197/dr-sreco-dragos/> (28.12.2015).

DRAGOŠ, S., KUSTEC, A. (2010), *Demontaža socialne države*. Katedra, let. 5, št. 5, (14-17).

DRAGOŠ, S., LESKOŠEK, V. (2003), *Družbena neenakost in socialni kapital*. Ljubljana: Mirovni inštitut.

DRENOVEC, F. (2013), *Kolaps elite: iskanje normalnosti in naprednosti v majhni evropski državi*. Ljubljana: *cf., Oranžna zbirka.

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO (2008), *Revija Socialno delo: Smernice za avtorje in avtorice*. Dostopno na: <http://www.fsd.uni-lj.si/fakulteta/delovne-enote/revija-socialno-delosmernice/2008070316575547/> (15.6.2016).

- (2014), *Revija Socialno delo: Študij hendikepa v državah postsocializma in jugovzhodni Aziji*. Socialno delo, letnik 53, št. 3-5. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

FOUCAULT, M. (1998), *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /*cf.

GEORGE, S. (2014), *Kako zmagati v razredni vojni: finančna kriza, razkroj države blaginje in globalna prevlada neoliberalnega elitističnega modela*. Mengeš: Ciceron.

HUMER, Ž., ROKSANDIĆ, M. (2013), *Protikrizni ukrepi in enakost spolov*. Ljubljana: Ženski lobi Slovenije.

HARVEY, D. (2012), *Kratka zgodovina neoliberalizma*. Ljubljana: Studia humanitatis.

IVAČIČ, B. (2005), *Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju*. Revija socialno delo, letnik 44, številka 1/ 2, str. 47-55. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

KENWORTHY, L. (2011), *Progress for the Poor*. Oxford: Oxford University Press.

KLEIN, N. (2014), *Doktrina šoka: razmah uničevalnega kapitalizma*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

KOBAL GRUM, D., KOBAL TOMC, B., CELESTE, M., DREMELJ, P., SMOLEJ JEŽ, S., NAGODE, M. (2009), *Poti do inkluzije*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.

KONVENCIJA o otrokovih pravicah (2009). Ljubljana: UNICEF Slovenija, dostopno tudi na: <http://www.unicef.si/vsebina/101/konvencija%20o%20otrokovi%20pravicah> (28.12.2015).

KONVENCIJA O PRAVICAH INVALIDOV: mednarodni sporazum o pravicah invalidov : lahko berljiv vodnik po konvenciji (2008). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/konvencija_invalidi_lahki_vodnik.pdf (28.12.2015).

KRSTULOVIC, G. (2012 a), *Starši v krizi: dolgotrajna skrb za otroka z oviro*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (Magistrska naloga).

- (2012 b), *Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami*. Revija socialno delo, letnik 51, številka 6, str. 405-414. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2014), *Nekateri vidiki oskrbe kot večplastnega procesa in odzivi socialnega varstva na potrebe po oskrbi v Sloveniji*. Revija socialno delo, letnik 53, številka 3, str. 245-254. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

LAMOVEC, T. (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

LESKOŠEK, V. (1995), *Socialno delo ni politično (ali pač?)*. Revija socialno delo, Let. 34, št. 3, str. 195-201. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- (2015 a), *Kriminalizacija revnih – pogojevanje dostopa do socialnih pravic*. Dostopno na: <https://www.youtube.com/watch?v=5QSBuHkoEgc> (13.11.2015).
- (2015 b), Revščina otrok. V: Šelih, A., Filipčič, K. (ur.) (2015), *OTROKOVE pravice v Sloveniji: sedanje stanje in izzivi za prihodnost*. Ljubljana: Slovenska akademija znanosti in umetnosti (34-48).

LESKOŠEK, V., SMOLEJ, S., RIHTER, L., BOŠKIČ, R., KRESAL, B., BREZNIK, M. (2013), *REVŠČINA zaposlenih*. Ljubljana: Sophia, zbirka Naprej!.

LESSENICH, S. (2015), *Ponovno izumljanje socialnega: socialna država v prožnem kapitalizmu*. Ljubljana: Krtina.

MESEC, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

MURGEL, J. (2014), *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami - 2.*, posodobljena izdaja. Ljubljana: Založba GV.

OLIVER, M. (1990), *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.

RASELL, M., IARSKAIA-SMIRNOVA, E. (2014), *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: history, policy and everyday life*. London: Routledge.

RUS, V. (1990), *Socialna država in družba blaginje*. Ljubljana: DOMUS.

RUTAR, D. (2011), *Teze za teorijo in kulturo hendikepa*. Ljubljana: YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

- (2014), *Ekonomske in druge pravlјice ter njihova ideološka funkcija*. Za-misli, dostopno na: <http://za-misli.si/kolumne/dusan-rutar/1508-ekonomske-in-druge-pravlјice-ter-njihova-ideoloska-funkcija> (8.6.2016).

- (2015), *Logika hendikepa*. Za-misli, dostopno na:
<http://za-misli.si/kolumne/dusan-rutar/2498-logika-hendikepa> (8.6.2016).
- SELIGMAN, M., DARLING, R. B. (1997), *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability - 2.nd edition*. New York: The Guilford Press.
- SMOLIČ, F. (2011), *Dolgotrajno skrbstveno delo svojcev za osebe z multiplo sklerozo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (specialistično delo).
- STANDING, G. (2014), *A precariat charter: from denizens to citizens*. London: Bloomsbury Academic.
- STARK, C., KOZINC, N. (2011), *Neoliberalizem - izzivi za prakso in etiko socialnega dela*. Socialno delo, letnik 50, številka 3/4, str. 197-204. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- ŠKERJANC, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- ŠKERJANC, J., ZAVIRŠEK, D. (2000), *Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva: poročilo o raziskavi*. Socialno delo, letnik 39, številka 6, str. 387-419. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- ULE, M., KUCHAR, M. (2003), *Mladi, družina, starševstvo : spremembe življenjskih potekov v pozni moderni*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Knjižna zbirka Psihologija vsakdanjega življenja.
- UNICEF Office of Research (2014), *Children of the recession: The impact of the economic crisis on child well-being in rich countries. Innocenti Report Card 12*. Florence: UNICEF Office of Research, dostopno tudi na: <http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc12-eng-web.pdf> (28.12.2015).
- VEZJAK, B. (2007), *Sproščena ideologija Slovencev: o političnih implikacijah filozofema sproščenost*. Ljubljana: Mirovni inštitut, Inštitut za sodobne družbene in politične študije, Zbirka Politike.
- (2010), *Paranoja, manipulacija in racionalnost: o psihopolitiki zarot, sovraštva in poniževanja razuma*. Ljubljana: Liberalna akademija.
- ZAVIRŠEK, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba *cf., Oranžna zbirka.
- (2005), *Hendikepirane matere – hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu*. Socialno delo: letnik 44, številka 1-2, str. 3-15. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- (2008), *The Right of Work: The Ethics of Disability and the New Ethical Dilemmas*. V: Zaviršek, D., Rommelspacher, B., Staub Bernasconi, S. (ur.) (2010), *Ethical dilemmas in social work: International perspective*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (79-96).
- (2014 a), *Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu*. Socialno delo: letnik 53, št. 3, str. 133-145. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2014 b), *Time for recognition: People with disabilities today*. Social dialogue, letnik 9, številka 3, str. 4-11. Hong Kong: IASSW Foundation.
- (2014 c), *Those who do not work shall not eat! : a comparative perspective on the ideology of work within Eastern European disability discourses*. V: Rasell, M., Iarskaia-Smirnova, E. (ur.) (2014), *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union : history, policy and everyday life*. London; New York: Routledge (184-203).

ZAVIRŠEK, D., KRISTAN, T. (2012), *Kriza je izgovor, da se miselnosti ni treba spremeniti*. Ozadja, 9.1.2012, dostopno tudi na: <http://www.delo.si/zgodbe/ozadja/darja-zavirsek-kriza-je-izgovor-da-se-miselnosti-ni-treba-spremeniti.html> (12.1.2016).

ZAVIRŠEK, D., KRSTULOVIC, G., LESKOŠEK, V., VIDEMŠEK, P., BOHINEC, M., PEČARIČ, E., JESENIČNIK, N., POROPAT, K. (2015), *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

ZORN, J. (2005) *Zygmunt Bauman (2001), Work, consumerism and the poor, Open University Press, 106 str.* Socialno delo: letnik 44, številka 4/5, str. 333-344. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, dostopno tudi na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-BJZRQJCA> (15.1.2016).

WOLFF, J. (2008), *Disability among Equals*. V: Brownlee, K., Cureton, A. (ur.) (2009), *Disability and disadvantage*. New York: Oxford University Press Inc (112-137).

OSTALI VIRI:

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ). Dostopno na:

- http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/ (8.6.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starsevsko_varstvo_in_druzinski_prijemki/druzinski_prijemki/otroski_dodatek/ (8.6.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/si/medijsko_sredisce/novica/article/1939/7831/ae3a026901aef5d358ad2d3db01fad3c/ (8.6.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/si/uveljavljanje_pravic/statistika/druz_prijemki_zavarovanja_sv/#c18832 (10.1.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/denarna_socialna_pomoc/ (12.1.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/nadomestilo_za_invalidnost/ (3.6.2016).
- http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/sociala/Socialni_polozej_Koncno_porocilo_dopolneno-februar15_.pdf (6.12.2015).

Statistični urad Republike Slovenije (SURS). Dostopno na:

- <http://www.stat.si/StatWeb/prikazi-novico?id=5426&idp=10&headerbar=8> (21.12.2015).
- <http://www.stat.si/StatWeb/pregled-podrocja?idp=39&headerbar=8#> (28.5.2016).

Vlada Republike Slovenije. Dostopno na:
http://www.vlada.si teme_in_projekti/socialni_sporazum_2015_2016/ (8.6.2016).

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2014), *Ur. l. RS* 26/2014 (ZSDP-1). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6688> (11.1.2016).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), *Ur. l. RS* 58/2011 (ZOUPP-1). Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896> (11.1.2016).

Zakon o socialno varstvenih prejemkih (2010), *Ur. l. RS* 61/2010 (ZSVarPre). Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5609> (12.1.2016).

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), *Ur. l. SRS* 41/1983 (ZDVDTP). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1866> (13.1.2016).

Zakon o socialnem varstvu – uradno prečiščeno besedilo (2007), *Ur. l. RS* 3/2007 (ZSV-UPB2). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869> (13.1.2016).

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (2010), *Ur. l. RS* 94/2010 (ZIMI). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342> (14.1.2016).

Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (2014), *Ur. l. RS* 71/2014. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV12201> (14.1.2016).

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (2006), *Ur. l. RS* 72/2006 (ZZVZZ-UPB3). Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213> (14.1.2016).

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (1994), *Ur. l. RS* 79/1994. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?sop=1994-01-2855> (14.1.2016).

Pravilnik o medicinskih pripomočkih (2010), *Ur. l. RS* 37/2010. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV9508> (3.6.2016).

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Dostopno na:

- https://zavarovanec.zzzs.si/wps/portal/portali/azos/pravice_zdravstvenih_storitev/pravice_rehabilitacija!/ut/p/b0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOLNDHwdPTwNDD0s_JzcDDyNgy08PQMtDQ08DfQLsh0VAdLWyfQ!/ (8.6.2016).
- <http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/o/DFDC914987E44E2AC1257353003EC73A?OpenDocument> (1.6.2016).

Zveza Sožitje. Dostopno na: <http://www.zveza-sozitie.si/arhiv-2016/dodatek-za-nego-otroka-in-dodatek-za-tujo-nego-in-pomoc.html> (5.6.2016).

9. PRILOGE

PRILOGA 1

VPRAŠALNIK Z ODGOVORI DVEH STROKOVNIH DELAVCEV NA CENTRU ZA SOCIALNO DELO

DRUŽINA Z OTROKOM Z OVIRO

Kdaj pride CSD v osebni stik z družinami z otrokom z oviro? V katerih primerih in na čigavo pobudo?

- 1) Starši dajo pobudo in vlogo. Prej se srečajo v drugih organizacijah, včasih jih napoti zdravnik. Zdravstvena služba, starši sami, ko oddajo vlogo. CSD jih seznani s pravicami in informira.
- 2) Enkratna pomoč. Donacije – predlog na Rdeči križ da CSD, organizirajo zbiralne akcije, CSD da priporočila občini za denarno pomoč.

S katerimi težavami se starši najpogosteje srečujejo?

- 1) Nimajo dovolj informacij.
- 2) Najprej nastopi šok in huda stiska, za tem finančna, saj so veliki stroški.

Ali so družine z otrokom z oviro bolj finančno in materialno ogrožene kot ostale družine?

- 1) Stroški so zagotovo večji, tak otrok rabi več truda in skrbi in je zagotovo težje. Od primera do primera je različno. Če je materialno stanje šibko že od prej je mnogo težje.
- 2) Odvisno od primera do primera in od situacije, če je samo eden od staršev zaposlen je gotovo težje.

Ali so družine z otrokom z oviro bolj podvržene revščini kot ostale?

- 1) Da, z nizkimi dohodki zagotovo. Redki dobijo 200 € dodatka za nego.
- 2) Zaradi ovire same ne.

DRUŽINSKI PREJEMKI

Kdo od staršev običajno uveljavlja delno plačilo za izgubljeni dohodek?

- 1) Mešano. Večina ženske.
- 2) Mame.

Čemu pripisujete tolikšno povečanje števila delnih plačil za izgubljeni dohodek?

- 1) Brezposelnost.
- 2) Prevelika obremenitev s skrbjo za otroka in starši ne zmorejo obojega. Drugo pa je splošna brezposelnost.

Kaj je vzrok za prostovoljno prekinitev delovnega razmerja in odločitev za delno plačilo za izgubljeni dohodek, če otrok že obiskuje osnovno ali srednjo šolo?

- 1) Socialni transferji so mogoče bolj zanesljiv dohodek. Odločitev je vezana na komisijo, lažje se odločijo tisti starši, če ima otrok trajno zdravniško odločbo.
- 2) Vožnja v šolo, jutranja nega, pomoč pri učenju, hranjenje itd.

Ali preverjate, če starši, ki koristijo pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, ustrezno poskrbijo za otroka z oviro? Če preverjate, na kakšen način?

- 1) Nujno je pisanje socialnega poročila, preden dajo vlogo za pravico. Na zdravniški komisiji naj bi upoštevali mnenje, vendar ne pogledajo. Če smo obveščeni o zanemarjanju otroka, jih obiščemo tudi nenapovedano. Če je neustrezno poskrbljeno za otroka, je možen odvzem pravice.
- 2) Ne. Zaenkrat ni pripomb. Dobro sodelujemo z OŠ in vrtci ter patronažno službo, če bi bil primer, bi bili obveščeni in bi ukrepali.

Ali se je od leta 2008 povečalo število postopkov za podaljšanje roditeljske pravice?

- 1) Ne vem, nimam še toliko izkušenj, sem nov na tem področju.
- 2) Ne, konstantno isto, nekaj jih je na leto.

Do česa so upravičeni starši po 18. letu starosti otroka v primerih, ko ne podaljšujejo roditeljske pravice?

- 1) O tem odloča ZPIZ.
- 2) Vloga za pridobitev družinskega pomočnika (700 €), otrok dobi varstveni dodatek, dodatek za pomoč in postrežbo ter invalidnino.

Ali CSD tudi poda mnenje sodišču za podaljšanje roditeljske pravice ali je odvisno le od zdravstvene komisije in otrokove diagnoze?

- 1) Zbere podatke in poda mnenje.
- 2) Lahko, lahko tudi vloži predlog.

Kaj svetujete staršem, če so v dilemi, ali naj roditeljsko pravico podaljšajo ali ne?

- 1) Ne vem, ker sem nov na tem področju.
- 2) Da naj podaljšajo roditeljsko pravico, da se izognejo kasnejšim težavam glede skrbnika, nadzora nad financami.

Ali se je število otrok v institucionalnem varstvu zmanjšalo od leta 2008 naprej?

- 1) Odraslih ne, glede otrok ne vem.
- 2) Ne vem.

Ali so primeri, ko družina z otrokom z oviro zaprosi za izredno socialno pomoč? Ali jo lahko porabi za izboljšanje zdravstvenega stanja otroka (na primer za terapije)?

- 1) Da. V primeru ko otroci ne dobijo ostalih pravic. Odobrimo jim za pripomočke, za prevoz do zdravnika itd. Je raztegljiva pravica. Kmalu bomo imeli dodatno usposabljanje glede tega.
- 2) Da, odobrimo za posebne diete, za nujne medicinske pripomočke, prevoz jim odobrimo.

Nad čem se starši pritožujejo glede zakonodaje, ki se tiče njihovih družin in otrok z oviro?

- 1) Da sta se izključevali pravici do dodatka za nego in dodatek za tujo pomoč in postrežbo. Starši ga želijo uveljavljati za nazaj.
- 2) Premalo financ, večje potrebe kot dobijo denarja.

GOSPODARSKA KRIZA

Kateri vladni protikrizni ukrepi so prizadeli družine z otrokom z oviro?

- 1) Vračilo štipendije. CSD postaja izterjevalski zavod. Otroški dodatek in vračilo varstvenega dodatka po letu 2012.
- 2) Otroški dodatki, dodatek za prehrano, dodatki za nego. Zakon je prestrog.

Ali opazate, da se je ekonomski položaj družin z otrokom z oviro od gospodarske krize dalje poslabšal? Če se je, kaj starši navajajo kot vzrok?

- 1) Da, socialno šibkim da. Zaradi povečanih življenjskih stroškov.
- 2) Se slabša. Brez dela, brez financ, večji življenjski stroški.

PODATKI

Ali vodite kakšne statistične podatke ločeno za družine z otrokom z oviro? Katere?

- 1) Zaradi enotne vloge je vodeno skupaj. CSD ne ločuje podatkov, razen dodatek za nego in delno plačilo za izgubljeni dohodek.
- 2) Posebej ne.

Ali jih potem posredujete MDDSZ?

- 1) Imajo vpogled in si jih lahko pridobijo sami.

PRILOGA 2

VPRAŠALNIK ZA STARŠE

GOSPODARSKA KRIZA IN RECESIJA

Kako je recesija in gospodarska kriza vplivala na vašo družino?

Kakšne ukrepe ste sprejeli, da bi omilili posledice krize?

Kako je bilo včasih (pred 5.leti), kako ste živeli? Kaj se je spremenilo?

SKRBBSTVENO DELO

Kako je družina organizirana v zvezi s skrbjo oz. varstvom za otroka z oviro?

Ali ste s tem zadovoljni oz. kako bi si želeli, da bi bilo?

DRUŽINSKI PRIHODKI

Ali mesečni družinski prihodki zadostujejo za cel mesec?

Kako ocenjujete finančno situacijo vaše družine?

Kako ocenjujete materialni položaj vaše družine?

Do katerih družinskih prejemkov ste upravičeni in jih tudi koristite? Koliko znašajo?

- delno plačilo za izgubljeni dohodek (neto): _____ €
- sorazmerni del plačila (neto): _____ €
- otroški dodatek: _____ €
- dodatek za nego otroka: _____ €
- dodatek za veliko družino: _____ €
- nadomestilo za invalidnost: _____ €
- dodatek za tujo nego in pomoč: _____ €

Kako ste zadovoljni z višino prejemkov, ali bi potrebovali več?

VIRI FINANČNE IN MATERIALNE OPORE

Na koga bi se obrnili, če družinski prihodki ne bi zadostovali za preživetje?

DRUŽINSKI IZDATKI POVEZANI Z OTROKOVO OVIRO (zbirnik)

Koliko mesečno znašajo družinski izdatki, ki nastanejo neposredno zaradi otrokove ovire? Za kaj so namenjeni?

Sprejet je bil nov Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (oktober 2014). Kaj je dejansko boljše? Kaj je otroku in družini omogočil?

Pravilnik o medicinskih pripomočkih (maj 2010).

PODROČJA RANLJIVOSTI

Kaj vam najbolj manjka? Kaj bi najbolj rabili, pa si ne morete privoščiti?

OTROKOVA PRIHODNOST

Kako vidite prihodnost otroka z oviro? Po 18. letu starosti?

Kaj si želite? Kako bi radi, da bi bilo poskrbljeno?

DEMOGRAFSKI PODATKI

spol: Ž M

letnica rojstva: _____

poklic: _____

zaposlitev: _____

število družinskih članov: _____

število otrok: _____

oblika družine: _____

bivališče: mesto / podeželje

starost otroka z oviro: _____ let

starost sorojencev: _____ let

otrokova ovira (opišite oviro vašega otroka): _____

kam je vključen: _____

mesečni prejemki iz zaposlitve staršev (neto): _____ €

ZBIRNIK

POTREBA (področja)	MESEČNA	LETNA	CENA	PRIDOBITEV SREDSTEV	RAZLIKA V SREDSTVIH
OSEBNA NEGA, HIGIENA					
Plenice					
Negovalna mila in kreme					
Robčki					
MEDICINSKI PRIPOMOČKI					
Hodulja					
Steznik					
Stojka					
Ortoze					
Voziček					
El. Voziček					
Ortopedski čevlji					
Telovadni pripomočki (blazine, žoga,...)					
Očala, leče					
Lupa					
Dvigalo					
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE					
Fizioterapija					
Logopedija					
Delovna terapija					

ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI, ZDRAVILA					
Zdravila					
Kateter					
Klistir (za odvajanje)					
DIETA (prehrana)					
Dražja hrana zaradi alergij					
Prehranska dopolnila					
HRANJENJE					
Odebeljena žlica					
Slinčki					
Palični mešalnik, mikser					
Slamice					
TRANSPORT (prilagoditev vozila)					
Avto, kombi					
Avto sedež					
Rampa					
Pasovi					

PRILAGODITEV STANOVANJA					
Stol (npr. Zupanov)					
Miza (npr. z izrezom)					
Dvigalo					
Postelja					
Preureditev prostorov (kopalnica, vrata, hodnik)					
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI					
Knjige					
Tablični računalnik					
Računalnik					
Komunikator					
Odebeljeni flomastri					
VARSTVO					
Vrtec					
Popoldansko varstvo					
DRUGE DEJAVNOSTI					
Tečaji					
DRUGI STROŠKI					
Prevozni stroški					

PRILOGA 3

KRATKI POVZETKI INTERVJUJEV S PRIKAZOM DODATNIH STROŠKOV, KI NASTANEJO V POVEZAVI Z OTROKOVO OVIRO

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 1

Mama, 41 let, po poklicu ekonomistka, prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, ker skrbi za težko gibalno oviranega devetletnega sina. Družina se je po rojstvu otroka morala reorganizirati. Takrat financ ni manjkalo, ocenjuje, da so imeli višji standard. Pred štirimi leti se je s sinom in svojimi starši preselila v Slovenijo, že prej pa so v Sloveniji obiskovali samoplačniške terapije. Do sinovega 6. leta starosti so mesečno porabili 500 € samo zanj. Da se preselijo v Slovenijo so se odločili, ker so želeli, da sin obiskuje šolo za gibalno ovirane otroke, v kateri bi bil deležen celostne obravnave. Pravi, da je življenje v Sloveniji dražje kot doma in da bi potrebovali mesečno še enkrat toliko, da bi živeli kot so včasih, pred recesijo. Mama si želi, da bi v šoli nudili več terapij, saj so bili zaradi gospodarske krize prisiljeni zmanjšati samoplačniške dodatne terapije. Sedaj mu lahko še nudijo dvakrat letno Therasuit terapijo. Zaradi otrokove ovire je družina razpadla: »Umaknila sem se s sinom, le zato sva z možem še skupaj. Tako delo ni za moške, enostavno tega ne bi prenesel.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice	18	216	
mila in kreme	8	96	
robčki	10	120	
predloge	10	120	
toaletni stol			100
tuširni stol			20
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
električni invalidski voziček	30,6	366,7	
ortopedski čevlji iz tujine + prevoz	8,3	100	
očala	5	60	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
Therasuit terapija (30 dni)	200	2400	
funkcionalno učenje z defektologinjo			400
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
i-pad			400
program Board maker			1000
VARSTVO			
vikend samostojnosti	8,3	100	
taborjenje zaradi integracije	5	60	
letovanje preko šole	25	300	
nočitev v zavodu z zajtrkom	8,3	100	
DRUGI STROŠKI			
najemnina, prevoz, terapije, selitev do šole			30000
SKUPAJ	336,5	4038,7	31920

Tabela 9.1: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 1

Komentar k Tabeli 9.1

Od v Tabeli 9.1, na strani 119, navedenih pripomočkov za osebno nego in higieno, država delno financira plenice, toaletni stol in sedež za kopalno kad. Od medicinskih pripomočkov država sofinancira električni invalidski voziček, ortopedske čevlje in očala. V celoti pa država pokriva sledeče pripomočke: hoduljo, stojko, ortoze, telovadne pripomočke (blazino, žogo, dva valja), zdravila, vitamine. Prilagodili so avto sedež. Pravica do nove prilagoditve je vsakih šest let. Avto je pisan na sina. Prilagoditev je bila pokrita v celoti.

Odkar je otrok v šoli, dobi v okviru šole tudi terapije, in sicer: fizioterapijo, logopedijo, delovno terapijo, hipo terapijo, hidro terapijo in plavanje v bazenu po Halliwick metodi.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 2

Mama, stara 45 let, poročena, oba z možem sta visoko izobražena in na vodilnih funkcijah. Pove, da v družini ni problemov s financami in da recesija ni direktno prizadela družine. Hči, ki je zdaj stara dvanajst let, ima intelektualno oviro in že od drugega leta starosti varuško. Organizirano varstvo je bilo zanje najpomembnejše, je pa tudi največji strošek v povezavi z otrokovo oviro, mesečno 300 €. Mama je zelo kritizirala šolo, v katero je bila hči vključena prej, saj niso opazili nobenega napredka, niso vedeli kaj v šoli delajo. »Tudi vodstvo šole se je obnašalo do nas, kot da smo takšni kot naši otroci. Šola, ki jo obiskuje danes, je na nivoju in najboljša v Sloveniji.« Na mesec družina razpolaga s 4500 €.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortopedski čevlji	3,3	40	
očala	12,5	150	
VARSTVO			
popoldansko varstvo	300	3600	
SKUPAJ	315,8	3790	

Tabela 9.2: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 2

Komentar k Tabeli 9.2

Razen medicinskih pripomočkov, ki so navedeni v Tabeli 9.2, deklica uporablja še steznik in ortoze, katere v celoti krije obvezno zdravstveno zavarovanje. Glede na njeno starost ima pravico do novih očal in ortopedskih čevljev enkrat letno, oboje pa je potrebno doplačati. Terapevtske obravnave se izvajajo v šoli, kamor je vključena, in sicer fizioterapija, delovna terapija, hipoterapija, enkrat do dvakrat mesečno razgibavanje v bazenu, obiskuje tudi logopedinjo. Deklica mora uživati hrano brez laktoze, a mama je povedala, da se tako prehranjuje cela družina. Ostalih stroškov, ki bi bremenili družinski proračun, mama ni navajala.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 3

Mama treh otrok, 37 let, poročena. Pove, da gospodarska kriza ni dosti prizadela družine. V obdobju gospodarske krize so zidali hišo, ki je zdaj dokončana. Tako da so si sedaj oddahnili od večjih naložb. Pravi, da so si takrat to lahko privoščili in ocenjuje, da živijo nekje v srednjem razredu. Pri skrbi in varstvu ji pomagajo moževi starši, kar mama hčere z downovim sindromom z lažjo intelektualno oviro zelo ceni in pravi: »Če je otrok bolan je hudo, če ni dedkov in babic, ki bi priskočili na pomoč. Imamo srečo, da smo blizu doma in da

so še vsi pri močeh.« Deklica je prej hodila v vrtec, sedaj obiskuje šolo s posebnim programom, saj je dopolnila sedem let. Tudi materialno mama uvršča svojo družino v srednji razred in pravi: »Ne gre za preživetje in hrano, prilagajamo se zmožnostim.«

V zgodnjem obdobju bi hčerki radi nudili čim več možnosti, da bi si pridobila spretnosti, saj si želijo, da bi bila čimbolj samostojna ko odraste.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala	8,3	100	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
logopedija v tujini	160	1920	5760
osteopatija v tujini			840
osteopatija	20	240	
šola plavanja	160	1920	
pregled pri specialnem okulistu			80
ZDRAVILA			
odvajalni praški	20	240	
prehranska dopolnila	12,7	152	
DRUGE DEJAVNOSTI			
baletna šola zaradi integracije	25	300	
DRUGI STROŠKI			
stroški prevoza k specialnem okulistu			20
SKUPAJ	406	4872	6700

Tabela 9.3: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 3

Komentar k Tabeli 9.3

V Tabeli 9.3 od medicinskih pripomočkov, deklica potrebuje očala, ki jih morajo starši doplačati v znesku 100 €. Ker je mlajša od 15 let, ji pravica pripada enkrat letno. V šoli obiskuje logopedinjo enkrat na tri tedne, kar po maminem mnenju ne zadostuje, zato jo na dodatne samoplačniške obravnave vozijo v tujino enkrat tedensko, pred vstopom v šolo pa so jo trikrat tedensko. Deklica obiskuje šolo baleta, na ta način je v družbi sovrstnikov iz rednih šol. Mama pravi, da jo na ta način integrira, ker pa redne vaje baleta s skupino ne zadostujejo, prispevata babica in dedek še za dodatni dve uri tedenskih individualnih vaj, da lažje dohaja skupino.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 4

Mama, 52 let, po poklicu socialna delavka, zaposlena v vrtcu kot vzgojiteljica, mama 19 letne hčerke z zmerno intelektualno oviro. Mama ocenjuje finančno stanje v družini kot slabo. K temu doda: »Delam jaz. Mož je brezposeln že osem let. Podjetje, v katerem je bil zaposlen, je propadlo. Ker je bil takrat star 46 let, ga ni želel nihče več zaposliti, prav takrat pa se je začela tudi gospodarska kriza. Bili smo dober srednji razred, sedaj smo nižji, situacija se je precej poslabšala.« Mama pove, da sicer prihodki zaenkrat še zadostujejo za cel mesec, ampak zato ker živijo skromno: »Nič več izletov in večerij v Kitajski restavraciji, tudi kvaliteta življenja je slabša, manj se družimo s prijatelji. Nekaj celo našparamo, to nam uspe, ker nikoli ne veš kaj bo jutri. Tako smo vajeni od prej.« Družina je bila prisiljena sprejeti ukrepe, da bi omilila posledice krize in mama pove: »Obiskujem samo še diskonte, prej sem hodila tudi po drugih trgovinah. Prej smo hodili po sadje in zelenjavo

h kmetu, sedaj nič več.« Če ne bi zadostovalo za preživetje, bi se starša obrnila na širšo družino. Glede skrbstvenega dela je mama optimistična: »Sreča v nesreči je to, da je mož brezposeln in je v tem smislu na voljo, on jo pelje v šolo in pripelje domov. Glede skrbstvenega dela sva si z možem povsem enakopravna.« Mama doda, da je hčerka obiskovala redni vrtec in takrat je opazala pozitivne stvari, ki se jih je naučila, na primer zavezati vezalke. Ob vpisu v šolo pa jo je komisija usmerila v posebni program in jo ločila od sovrstnikov iz vrtca, takrat je mama opazila nazadovanje. Hčerka prejema nadomestilo za invalidnost in učijo jo razpolagati s tem denarjem. Mami sem priporočila, naj se pozanimajo glede družinskega pomočnika.

Komentar k intervjuju številka 4

Zbirnika potreb po področjih z mamo 19 letnice z intelektualno oviro nisva izpolnili, saj mi je povedala, da družina ni imela nobenih izdatkov v povezavi z zdravstvenim stanjem hčerke. Dejala je, da je bila deklica deležna terapij, a so obiskovali le tiste, na katere so bili napoteni in take, ki so jih izvajali v okviru šole. Mama je povedala, da ni bilo v preteklosti nobenih izdatkov v povezavi z zdravstvenim stanjem, razen prevoza do zdravnikov.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 5

Mama treh otrok, 44 let, po poklicu je biolog in dela kot biolog, ocenjuje finančno situacijo v družini kot srednjo. Pove, da ima stalno službo, vendar je njena plača odvisna od izvedenih in plačanih projektov. Občasno zmanjka denarja za cel mesec, takrat si sposodijo od njenih staršev. Mož je v lanskem letu izgubil službo in bil brezposeln od marca do septembra. Takrat so živeli v veliki negotovosti. Stari starši dajejo otrokom mesečno žepnino, s katero si plačajo tabore med počitnicami. Mama pove, da imajo srečo, ker je stanovanje, v katerem živijo, njihovo in da imajo dva stara avtomobila. Otroci so vsi trije v eni sobi. Spremeniti so morali navade: »Trenutno si lahko privoščimo počitnice le poleti, tri tedne v najcenejšem kampu. Prednost dajemo aktivnostim v šoli in vrtcu, da se jih otroci lahko udeležijo, to nam je pomembnejše. Tudi pri nakupih smo zelo pazljivi.« Sin ima aspergerjev sindrom in zelo si želi igrati bobne. Radi bi ga vključili v glasbeno terapijo, vendar ne klasično, temveč individualno, privoščili bi mu tudi individualnega učitelja za bobne in električne bobne, da bi jih lahko s slušalkami igral v stanovanju. O sinovi prihodnosti pove: »Rada bi, da ne bi pri štiridesetih letih živel pri nas, da se na nek način osamosvoji, čeprav ne vem, če bo to mogoče. Lahko bi bil tudi v skupnosti, kjer bo delno samostojen. Privoščila bi mu službo, s katero bi bil zadovoljen in se lahko preživljal, saj me skrbi odvisnost od socialnosti države. Trenutno pa si najbolj želim, da bi čim bolj mirno preživel leta v srednji šoli.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
usnjeni trakovi			50
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipo terapija			7000
PRILAGODITEV STANOVANJA			
delovna miza z izrezom			100
fiksen stol			400
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
prenosni računalnik			500
odebeljena pisala			20
tablica Kindle			100
DRUGE DEJAVNOSTI			
judo			1200

SKUPAJ			9370
---------------	--	--	-------------

Tabela 9.4: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 5

Komentar k Tabeli 9.4, na strani 122

Fant je obiskoval redno osnovno šolo od prvega do četrtega razreda, potem so ga prešolali na drugo šolo, kjer poleg rednih programov izvajajo tudi nižji izobrazbeni standard ter poseben program vzgoje in izobraževanja, izvajajo pa tudi rehabilitacijo. Od medicinskih pripomočkov je deček prejel valj, blazino in žogo brez nobenih doplačil. Izposodili so si tudi otroški tricikel, ki ga v celoti krije Zavod za zdravstveno zavarovanje. Na izposoji so ga imeli tri leta, specialist oceni ustreznost, napiše naročilnico, z njo se gre do izposojevalca, zavarovalnica krije dnevni najem do zneska 1,20 € dnevno. V okviru šole, ki jo zdaj obiskuje, je deležen hipo terapije, plavanja v bazenu, delovne terapije, logopedije ter fizioterapije. Mama pove, da je poleg juda obiskoval tudi plezanje. Zneska mi ni vedela povedati, dejala je, da je bil minimalen. Mama je povedala, da so sami iskali prilagoditve, ki bi sinu olajšale integracijo v redni osnovni šoli, tako da so dali natisniti zvezke s tršimi platnicami, sami so izdelali tudi tablico z magnetno poštrevanko, zaradi tresenja rok pa so kupovali odebeljena pisala.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 6

Mama samohranilka, 54 let, po izobrazbi je gimnazijski maturant, ima sina z downovim sindromom, ki je star 23 let. Lani marca je dobila redno službo, prej je bila vse življenje prekarni delavec, kot je dejala sama. Sedaj zasluži mesečno plačo v bruto znesku 880 €. Na vprašanje, kaj mi lahko pove o finančni in materialni situaciji v družini pove: »Shajamo. Živimo v stanovanju, ki je last bivšega moža. Imam nizko plačo, pomagam pa si tudi z otrokovo penzijo, da preživiva dostojno. Ne hodi na počitnice, greva k mojim staršem, ki so doma v Istri, od tam greva potem na plažo.« Recesija je še dodatno prizadela družino, mama pove, da je bilo lažje, dokler sta bila z možem skupaj. Težko kombinira skrb za otroka s svojo službo in pravi: »Imam srečo dokler lahko še hodi na to šolo. Po šoli je poskrbljeno zanj, do večera ima urejeno druženje in bivanje. Po 26. letu nimam pojma kako bo. Bojim se, da ga bom prisiljena dati v zavod ali dom za ostarele. Dokler sem bila v zvezi, smo imeli tudi varuško, prej so nam pomagali stari starši, sedaj ne več, so prestari.« Sinu bi najbolj privoščila vrstniško družbo. O sinovi prihodnosti ne želi govoriti in vprašanje prekine: »Ne vem, nočem razmišljati o tem in me ne sprašujte.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala	4,2	50	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
plavalni tečaj			360
TRANSPORT			
najem garaže	150	1800	
VARSTVO			
popoldansko varstvo			17400
DRUGI STROŠKI			
prevozni stroški	83,3	1000	
SKUPAJ	154,2	1850	17760

Tabela 9.5: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 6

Od medicinskih pripomočkov fant potrebuje očala. Ker je starejši od 15 let ima pravico na vsaki dve leti.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 7

Mama in oče 4 letnega dečka, oba brezposelna, oče je po izobrazbi diplomirani politolog, mama je gimnazijski maturant. Nimata rednih dohodkov razen socialnih prejemkov: »Socialni prejemki ne zadostujejo niti za preživetje, kaj šele za dostojno življenje.« Njun štiriletni sin je bil rojen med gospodarsko krizo, zaradi hudih zapletov in dolgotrajne hospitalizacije niso utegnili razmišljati o gospodarski krizi, a na vprašanje vseeno odgovorita: »Če ne bi bilo krize, bi bila možnost za službo. Ni bilo časa, saj smo bili polno zaposleni z otrokovo boleznijo.« Sin potrebuje 24 urno skrb in nego, oba sta v tem času z njim. Želita si, da bi končno imel svojo sobo, želeli bi si preseliti v večje stanovanje. Živijo skromno in materialni položaj ocenjujejo tako: »V resnici nam ne manjka. Iskali smo donacije za transplantacijo pri slovenskih podjetjih, nihče ni odgovoril, le od Mercatorja smo dobili 100 €. To naju je zelo razočaralo. Nikdar več, sva si rekla. Drugače imamo toliko, da preživimo. Občasno vprašam brata za 100 do 200 €.« Socialni prejemki, do katerih sta upravičena, na mesec skupaj znašajo 880 €, kar ne zadostuje za dodatne terapije, ki bi jih otrok potreboval, a kljub temu sta se trudila omogočiti nekatere, da bi otroku čimbolj pomagala. Ker mora sin tedensko večkrat na dializo povesta: »Pravic nihče ne pove. Pol leta smo hodili sami z avtom, ker nismo vedeli, da imamo pravico do prevoza z reševalnim vozilom. Sami smo plačevali bencin in parkirišče.« Zelo bi si želeli iti na počitnice, a jim žal finančno ne bi zneslo. Ko zmanjka, se obrneta na ožje sorodnike, starše, brata, prijavi so se tudi na projekt Botrstvo, saj je bil oče nekaj časa prostovoljec pri Zvezi prijateljev mladine.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortoze	6,3	75	
ortopedski čevlji			350
trakovi			15
žoga			25
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
fizioterapija	100	1200	
osteopatija	150	1800	
sheng-chi			600
Tesla metamorfoza			300
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
brizge za zdravila	12,5	150	
zloženci, obliži, obrazne maske	12,5	150	
razkužila	7,5	90	
DIETA (PREHRANA)			
mleko			250
DRUGI STROŠKI			
v tujino po drugo mnenje (prevoz in bivanje)			200
SKUPAJ	288,8	3465	1740

Tabela 9.6: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 7

Mama in oče sta povedala, da ima sin na dve leti pravico do novih ortoz in do ortopedskih čevljev, oboje zdravstveno zavarovanje le delno pokriva. Od medicinskih pripomočkov pa je prejel še valj in blazino, to je bilo pokrito iz zdravstvenega zavarovanja v celoti, kot tudi kateter. Do tretjega leta starosti je dobil napotnico za fizioterapijo, a mama pravi, da po tretjem letu starosti mu ne pripada več. Od zdravil v celoti krijejo živilo za kalorične dodatke ter zdravilo za krepitev telesne zmogljivosti. S področja terapevtskih obravnav, je bil deček upravičen eno leto do fizioterapije in delovne terapije. Družini povrnejo stroške cestne takse, koristijo pa tudi pravico do neurgentnega prevoza do in iz bolnice z reševalnim vozilom. Za to pravico so izvedli šele po več kot pol leta.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 8

Mama, 32 let, s peto stopnjo izobrazbe, hči obiskuje razvojni vrtec. Mama je povedala: »Živimo z eno plačo, zapustila sem trg dela, prej sem opravljala samostojno dejavnost. Imamo kredit, kar pobere zelo veliko vsak mesec. Žalostno je, da država ne da nič. Trenutno živimo pri mami in tatu, oni plačujejo tudi naše stroške bivanja, položnice.« Hčerka, ki je stara štiri leta, se je rodila med gospodarsko krizo. Mama pove, da je hrana dražja, zaradi alergij, ki jih ima, ne more jesti vsega. Hoteli so ji pomagati z naravno medicino, vendar vse toliko stane. Hči ima kromosomopatijo, je gibalno in senzorno ovirana, zato potrebuje veliko podpore in nege, veliko so bili v bolnici. Mama jo težko zaupa drugim v varstvo, saj ima občutek, da jo le ona in bližnji razumejo, saj hčerka ne govori. Mama si želi, da bi ji priznali delno plačilo za izgubljeni dohodek, kar bi družino nedvomno razbremenilo skrbi glede financ: »Več kot leto in pol smo na sodišču. Na CSD-ju so rekli, da nadomestila itak ne bom dobila. Pritožili smo se na sklep, da mi nadomestilo ne pripada. Kateri delodajalec pa bi toleriral tolikšno odsotnost, zato sploh nisem zaposljiva. To me moti. Tudi dodatek za nego bi moral biti višji. Razočarana sem nad sistemom. Je zelo slabo poskrbljeno.« Mama pove, da je ni nihče informiral o pravicah, ki ji pripadajo, tudi za dodatek za nego je izvedela od prijateljice. Mlada družina ima željo zaživeti na svojem, partner se trudi z gradnjo hiše, da bi čim več prihranili, jo gradi sam: »Želimo si svoj mir, življenje na svojem. Radi bi si privoščili tudi počitnice, že zaradi hčerke, da malo spremeni okolje.« Trenutno so jim v finančno oporo le starši. Glede prihodnosti hčere še niso veliko razmišljali, upajo na čim večji razvojni napredek, kar pa je tudi odvisno od denarja.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice	18	216	
krema			140
kopel iz hrastovega lubja	0,6	7	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala (tudi sončna očala)	12,5	150	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
naravno zdravljenje po M. Osipov			350
homeopatija			105
bioresonanca			240
ZDRAVILA			
homeopatska zdravila	0,6	7	
DIETA (PREHRANA)			
dražja hrana zaradi alergij	80	960	

PRILAGODITEV STANOVANJA			
preureditev igralne sobe			1000
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
glasbene igrače za slabovidne	5	60	100
VARSTVO			
razvojni vrtec	135	1620	
SKUPAJ	251,7	3020	1935

Tabela 9.7: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 8

Komentar k Tabeli 9.7, na strani 125, 126

Deklica potrebuje plenice, a ker še ni stara štiri leta in pol, do njih ni še upravičena. Deklici je osebna zdravnica predpisala recept za kremo, ki jo zmešajo v lekarni. Od medicinskih pripomočkov je dobila žogo in blazino, delno so bili kriti stroški očal in sončnih oziroma temnih očal. Če bi potrebovala nove, bi te lahko zamenjala vsako leto, do 15. leta starosti. Iz zdravstvenega zavarovanja so krite terapevtske obravnave, ki se izvajajo v prostorih vrtca in sicer je deklica upravičena do enkrat tedensko fizioterapije in delovne terapije ter tiflopedagoga. Dvakrat mesečno pa gre k logopedinji, bila pa je tudi na terapiji po metodi Vojta. Zdravila, ki jih deklica jemlje, dobi na recept.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 9

Mama samohranilka, 53 let, knjigovodja v družinskem podjetju. Gospa je pred šestimi leti izgubila moža, čez leto dni pa še sina. Ostala je sama s hčerko in sinom. Hči ima cerebralno paralizo, epilepsijo, baletkin sindrom in je hiperaktivna. Hči je med tednom v zavodu, za vikende prihaja domov, stara je 17 let. O finančni situaciji mama pove: »Trenutno je zelo stabilna, pred dvema ali tremi leti pa je bilo hudo. Imamo gradbeno podjetje, izgubili smo posle. Situacija se zdaj popravlja. zmanjšujemo stroške povsod – ne zapravljamo za papir, kartuše, vse mora biti cenejše, tako živimo danes.« Pri varstvu hčere stari starši ne morejo več pomagati, saj so bolni. Mama razmišlja, da bi jo dala v dom na Črno na Koroškem, kjer so delavnice. Podaljšala bo roditeljsko pravico, saj se hčerka ne zna niti podpisati.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
tricikel			1700
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
Halliwick terapija			750
VARSTVO			
popoldansko varstvo			9000
letovanje	50	600	
SKUPAJ	50	600	11450

Tabela 9.8: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 9

Komentar k Tabeli 9.8

Mama je povedala, da so pred tremi leti poskušali pridobiti od medicinskih pripomočkov steznik, vendar so jo zavrnil, ker zdravstveno stanje hčere ni ustrezalo, ponudili so ji le samoplačniško možnost. Zavrnilo so tudi tricikel, zato se je mama odločila, da ga kupijo sami. Tricikel pripada le otrokom, ki so gibalno ovirani, od 4. do 15. leta si ga je mogoče izposoditi na URI Soča, posodijo ga pa tistemu, ki ga je zmožen voziti. Od

terapevtskih obravnav je bila s strani razvojne ambulante napotena na fizioterapijo, a so po dveh letih obravnave sporazumno prekinili, zaradi nesodelovanja deklice, ker ni prenesla dotikov. V okviru šole je le redko obiskala logopedinjo in delovno terapijo. Na dve do tri leta ima zobozdravstveni pregled. Ker ne prenese pregleda, še manj pa popravila zob, jo vedno uspavajo. Mama pove, da dobi napotnico pri zdravniku, na pregled pa morajo čakati leto do leto in pol. Mama pove, da sta s hčerjo kupili vsaka pol avta in sta oproščeni cestne takse, ter kasko zavarovanja. Avto je registriran na hčerino ime, oproščeni sta tudi plačila za izpušne pline.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 10

Oče sedmih otrok, 44 let, romska družina iz mesta, zase pravi, da je delavec. Od sedmih otrok jih je pet v zavodu, kategoriziranih z intelektualno oviro. Pove, da je finančna situacija v družini slaba, da je »nula«. Materialni položaj, pa pravi, da je nekoliko boljši: »Malo od tu, malo od tam. Brez kombija ne bi šlo.« Oče se ukvarja s priložnostnim delom in s prodajo starega železa. Pravi, da s prodajo železa mesečno zasluži od 100-150 €. Pravi, da je gospodarska kriza vplivala na družino: »Letos ni za bencin, ni za hrano, ni počitnic, ni letovanj, ni dopusta. Še sam ne morem v Bosno, tam kupujem obleko. Za isti denar kupim tukaj ene hlače, tam pet. Šest let sem delal v Nemčiji. Naveličal sem se. Tukaj pa ni dela – to je problem.« Družina prejema denarno socialno pomoč, nižji dodatek za nego in enkrat letno prejmejo tudi dodatek za veliko družino, a to ne zadostuje za življenje: »Nismo zadovoljni s tem denarjem. Slovenija da premalo. Samo položnice so 1000 €. Ni za cel mesec, niti za hrano, obleko. Kolikor dobimo, 1500 € socialnih prejemkov, s tem ni možno preživeti. Če ne bom delal, ne bo denarja.« Žena je doma in skrbi za otroke. Oče, ki težko preživlja družino, je na lovu za starim železom vsak dan. Občasno, ko je v stiski, se obrne na soseda, ki mu posodi 20 do 30 €. Otroke uči preživetja na enak način kot se sam preživlja in o otrokovi prihodnosti govori: »Delat. Na cesto. Znajdi se, kot se znaš.« Izobraževanje vidi kot izgubo časa in nepotrebno, saj se po njegovem mnenju službe sploh ne dobi. Družina se prebiva iz dneva v dan in je odvisna od očetove sreče pri prekupčevanju s stvarmi in od državne podpore, ki pokrije stroške bivanja.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 11

Ženska, mama, 44 let, po poklicu je diplomirana medicinska sestra in dela kot medicinska sestra, mati dveh otrok. Z možem sta oba zaposlena in prejmeta stalne dohodke vsak mesec. Družina materialno in finančno ni ogrožena, vendar kljub temu pazijo, da ne zapravljajo neracionalno, skušajo tudi kaj privarčevati. V času gospodarske krize so zmanjšali obiske v večjih nakupovalnih centrih, kupujejo bolj za sproti. Mama pravi, da sta oba z možem iz družin, kjer so navajeni skromnega življenja in varčevanja. Zaradi gospodarske krize je družina izgubila otroški dodatek, prejema le nižji dodatek za nego za sina, ki je zmerno intelektualno oviran, ima pa tudi težave na govornem področju. Sin je star 15 let, vključen je v šolo s prilagojenim programom. Po šoli ima možnost varstva in druženja s sovrstniki do večera, ko ga pridejo iskat starši. Zelo so navezani nanj in kljub odločbi, ki mu omogoča bivanje v domu, so se odločili, da bo živel doma. Med počitnicami gre na letovanje z zvezama Sonček in Sožitje, saj sta oba starša zaposlena in nimata varstva. Mama pravi, da je bil sin včasih zelo hiperaktiven, v obdobju pubertete pa je postal bolj umirjen in tudi bolj samostojen. Pri skrbi za sina včasih priskočijo na pomoč tudi stari starši. Ko bo sin dopolnil 18 let, ga nameravajo vključiti v enega od VDC-jev, kjer se bo dobro počutil in se izučil novih spretnosti. Mama se zaveda, da bo potreboval več motivacije za

delo in misli, da jih v VDC ne spodbujajo dovolj. Zdaj je vključen tudi v trening karateja in rad obiskuje glasbene urice, kjer se druži s sovrstniki. Mama je s tem zadovoljna.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
bioenergetik			80
PRILAGODITEV STANOVANJA			
vrata			200
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
komunikator (aparati za nadomestno sporazum.)			3500
VARSTVO			
letovanje	62,5	750	
DRUGE DEJAVNOSTI			
karate	25	300	
glasbene urice	20	240	
SKUPAJ	107,5	1290	3780

Tabela 9.9: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 11

Komentar k Tabeli 9.9

Mama pove, da sin ni bil upravičen do komunikatorja, da so le tega kupili preko URI Soče sami. Upravičenci do aparata za nadomestno komunikacijo ali komunikatorja so tisti otroci, ki imajo afazijo in težko telesno oviranost. Do aparata za nadomestno komunikacijo je upravičen šele, ko se ga navadi uporabljati, potem ga lahko dobi za domačo rabo. O tem presoja logopedinja. Sin gre na letovanje s Sončkom, kar je v okviru obnovitvene rehabilitacije.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 12

Mama, 47 let, ima 4 otroke, od teh sta dve že odrasli dekleti iz prejšnjega zakona. Prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek, ker ima 13 letnega sina z avtizmom, ki ne govori. Po poklicu je tkalka. Pove, da je prej delala za določen čas. Potem je bila prijavljena na Zavodu za zaposlovanje. Tam so ji povedali za delno plačilo za izgubljeni dohodek, prejema ga od leta 2006. Kmalu potem se je začela kriza v državi. Srečna je, da nima v teh časih še skrbi s službo. Živijo skromno in s prihodki, ki jih imata z možem, ne morejo kupiti karkoli. »Imamo za klasično življenje, luksuza ni. Kredita ne moremo vzeti. Na tesno kaj privarčujemo.« Družina v povezavi z otrokovo oviro mesečno prejme 840 € družinskih prejemkov. Spremenili so nakupovalne navade. Kupijo manj garderobe, še to na razprodajah. Sin z avtizmom potrebuje nenehno varstvo, a mama pravi, da so ga vsi družinski člani lepo sprejeli in si med seboj pomagajo. Razmišlja, da bo kasneje naredila usposabljanje za družinsko pomočnico. Glede sinove prihodnosti je zaskrbljena, saj meni, da v državi za odrasle otroke ni dobro poskrbljeno. »Bomo videli kako bo. V VDC-jih je preveč enolično delo za otroke. VDC bi morali biti organizirani kot v šoli. Nagrade, ki jih prejmejo za delo so premajhne. Dobijo 50 € na mesec, to ni nič, otroci se pridno trudijo. Starši smo v okviru društva Meander pobudniki, da bi ustanovili delovni center v Trnovem, a je država brez denarja. Projekt so ustavili.« Mama misli tudi na čas, ko z možem ne bosta mogla več poskrbeti za sina. »Takrat bi želela, da živi v stanovanjski skupini, že sedaj veliko delamo na čim večji samostojnosti. Ko mene in moža ne bo več, bi bila vesela, če bi hčere kdaj poskrbele zanj, ga obiskale in peljale ven, vendar jih s tem nočem obremenjevati. Stanovanjskih skupin je zaenkrat premalo.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
zobna pasta Elmex	0,7	8	
DIETA (PREHRANA)			
brezglutenska dieta	1	12	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
puzzli			300
komunikacijska mapa			60
tablični računalnik			300
program Pecs	6,7	80	
didaktične igrače in inštrumenti			400
SKUPAJ	8,4	100	1060

Tabela 9.10: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 12

Komentar k Tabeli 9.10

Iz obveznega zdravstvenega zavarovanja je od medicinskih pripomočkov sin dobil žogo. Drugo komunikacijsko mapo pa je dobil preko šole, na izposojno. V okviru šole, z napotnico je upravičen do fizioterapije in logopedije, dvakrat mesečno pa ga mama pelje tudi na delovno terapijo, ki je v šoli ne izvajajo.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 13

Mama treh otrok, po poklicu knjižničarka, stara 54 let. Njen 19 letni sin ima avtizem in intelektualno oviro. Mama je julija lani pustila službo in pove, kako se je to poznalo na finančni situaciji. »Kljub temu, da sem bila prej zaposlena za skrajšan delovni čas, se je poznal izpad mojega dohodka. Sedaj sem družinska pomočnica, sin je dobil invalidnino. Prejema tudi varstveni dodatek. Upad dohodka se pozna, a spet ne toliko, saj je zdaj invalidnina.« Mama pravi, da družinski prihodki zadostujejo za cel mesec, a res samo za preživetje in nič več. Kot družinska pomočnica je zaposlena za polni delovni čas, občina vzame dodatek za nego, ona pa si sama plačuje dodatno zdravstveno zavarovanje. Mama meni, da gospodarska kriza ni prizadela družine. To utemeljuje s tem, da so že po rojstvu otroka z oviro morali zaživeti drugače. »Pred sinovim rojstvom smo živeli na komot. Potem pa smo morali prevrednotiti stvari in se odreči marsičemu. Zreducirali smo počitnice, gremo le preko zveze Sožitje. Prilagodili smo življenje že pred recesijo, zato njen vpliv ni tako velik in kakšni posebni ukrepi niso bili potrebni. Če bi bili povprečna družina, bi nas kriza bolj prizadela.« Pri varstvu otroka so staršem pomagali tudi stari starši, dokler so bili še pri močeh. Zdaj pomagata druga dva polnoletna sinova, da si starša včasih lahko oddahneta od skrbi. Zelo si želijo, da bi se preselili v hišo, a so to le sanje. Mama pravi: »Država bi morala prisluhniti tudi »nevidnim« invalidnostim in ne samo tistim na vozičku. Ena takih je recimo, da ima sin problem s stopniščem. Potrebuje eno do dve uri, da pride po stopnicah iz drugega nadstropja. Subvencija za posebno dvigalo bi bila dobrodošla. V puberteti se je pri sinu razvila še obsesivno-kompulzivna motnja.« Terapije za avtizem so vse samoplačniške, sin bi jih potreboval, a mu jih ne morejo privoščiti. Sina bodo po 26. letu starosti najverjetneje vključili v kakšen VDC, kasneje pa sigurno v polno oskrbo. »Odvisno je od tega, kako bo z našim zdravjem, energijo. Vsaj penzijo moram dočakati.« je bila zaskrbljena mama.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
homeopat			100
ZDRAVILA			
homeopatska zdravila	10	120	
prehranska dopolnila	15	180	
VARSTVO			
letovanje (za 3 osebe)	83,3	1000	
DRUGE DEJAVNOSTI			
glasbene urice	20	240	
telovadba	10,8	130	
SKUPAJ	139,1	1670	100

Tabela 9.11: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 13

Komentar k Tabeli 9.11

Od medicinskih pripomočkov je iz zdravstvenega zavarovanja dobil terapevtsko žogo, pravica velja do starosti 15 let in jo lahko koristi vsake 3 leta, pokrita je v celoti. Družina (otrok in starša) gredo poleti na počitnice z zvezo Sožitjem. Zavod za zdravstveno zavarovanje sofinancira letovanje v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji.

Otroku, ki je bil večkrat hospitaliziran ali je pogosteje bolan, Zavod sofinancira letovanje v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji. Pri tem Zavod določi letni program, v katerem opredeli število udeležencev in višino sredstev, ki jih nameni za sofinanciranje dela stroškov letovanja ter sklene pogodbe o sofinanciranju z organizatorji zdravstvenih letovanj, ki izberejo udeležence na podlagi predlogov osebnih zdravnikov otrok.³⁵

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 14

Mama, stara 53 let, gimnazijska maturantka, zaposlena kot komercialistka. Oba z možem sta zaposlena v dobrem podjetju. Mesečni dohodki jim zadostujejo. Mama pravi, da živijo povprečno, da ne dajejo vse na kupček ampak si tudi kaj privoščijo. Družina šteje štiri člane.

Starejša hči je gibalno in intelektualno ovirana, ima pa tudi epilepsijo. Stara je 21 let in je med tednom v institucionalnem varstvu, za vikend pride domov. V času gospodarske krize so omejili dopust, zdaj gredo samo še za en teden. Rabili bi dodatno pomoč pri varstvu za vikende, po potrebi. Mama bi bila vesela, če bi bila taka možnost. »Naveličala sem se skrbeti zanjo kot za otroka, tudi njej to ni všeč. Mladi in stari ne gredo skupaj. Zaupam ji, saj je toliko samostojna, da jo lahko pustim doma nekaj ur samo, saj se zamoti pred televizorjem. Druge hčerke pa tudi nočem obremenjevati, saj ima pravico do svojega življenja.« Mama je zelo zadovoljna z organiziranim varstvom v šoli in z zvezo Sonček, preko katere hodi hči vsako leto na letovanje, ki pa ga mora družina sama plačati. Po hčerinem 26. letu se bo morala družina reorganizirati, saj ne bo mogla več obiskovati

³⁵ Vir: ZZZS,

[https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/pravice_zdravstvenih_storitev/pravice_rehabilitacija!/ut/p/b0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOLNDHwdPTwNDD0s_JzcDDyNgy08PQMtDQ08DfQLsh0VAdLWYfQ!/,](https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/pravice_zdravstvenih_storitev/pravice_rehabilitacija!/ut/p/b0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOLNDHwdPTwNDD0s_JzcDDyNgy08PQMtDQ08DfQLsh0VAdLWYfQ!/) z dne 8.6.2016

šole. Mama je glede tega zaskrbljena: »V VDC po 26. letu. Dom ji bo manjkal. Pomembno mi je, da se ona dobro počuti. Bolj si želim, da bi bila v stanovanjski skupini. Rada ima družbo. Po dogovoru bi prihajala domov.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
čevlji (boljše kakovosti)	25	300	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
plavalni tečaj			2000
TRANSPORT			
avto (registracija, amortizacija)	41,7	500	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
odebeljena pisala			40
VARSTVO			
letovanje	23,3	280	
počitniško varstvo v okviru šole	6,7	80	
letovanje v okiru šole			1500
SKUPAJ	96,7	1160	3540

Tabela 9.12: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 14

Komentar k Tabeli 9.12

Deklica je prejela iz obveznega zdravstvenega zavarovanja na naročilnico od medicinskih pripomočkov terapevtski valj, blazino in terapevtsko gibalno desko za ravnotežje, ko je bila majhna. Do začetka šole je z napotnico obiskovala trikrat tedensko nevrofizioterapijo, dvakrat mesečno so jo peljali k logopedinji in enkrat mesečno k delovni terapiji. Na recept je od zdravil prejela zdravila za epi terapijo. Osebni avtomobil je napisan na hčerino ime, zato so oproščeni plačila cestne takse in davka na motorna vozila. Koristi pa tudi letovanje s Sončkom.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 15

Oče je star 26 let in ima sina z epilepsijo, starega dve leti in pol. Sin obiskuje razvojni oddelek v vrtcu. Oče o finančni situaciji pove, da je trenutno v redu. »Bil sem na porodniškem dopustu in dobil 555 € mesečno. Partnerka prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek. Trenutno razpolagamo s 1300 € na mesec, to zadošča. Živimo v vikend hiški, ki je v lasti partnerkininih staršev in ne plačujemo najemnine. Strošek je le elektrika in voda. Ob rojstvu sina sva imela majhne prihodke, saj sva delala preko študentskega servisa. Pomagajo nam stari starši pri varstvu in tudi finančno, partnerka prejema mesečno žepnino od babice.« O višini družinskih prejemkov, do katerih so upravičeni, ker je sin oviran, oče komentira: »Je premalo glede na izobrazbo. Imamo srečo, da nimamo najemnine. Hvala bogu, da je vsaj to. Zdravstvo ne ponudi dovolj, če želiš delati z otrokom, je to premalo. Sami se moramo boriti za svojega otroka, drugače ni nič.« Oče pove, da živijo preprosto in jim zato ničesar ne manjka. Rabili pa bi novejši in varnejši avto, svojo hišo ali stanovanje, rad bi šel večkrat v kino. Enkrat ali dvakrat na leto gredo na dopust. Pravi, da recesije ni toliko občutil, saj je ob začetku gospodarske krize živel še pri starših. Da bi pomagali prvorojencu, so želeli poskusiti več vrst terapij in rabili so denar. Preko medijev so prosili ljudi za pomoč in uspeli so zbrati denar za terapije. Oče ni mogel skriti presenečenja, kako so se kasneje ljudje, ki jih sploh poznali niso, sami organizirali in speljali dobrodelni koncert in

kolesarjenje za njegovega sina. Tako so dobili tudi dobre prijatelje, katerim so zelo hvaležni. Oče se s sinovo prihodnostjo ne obremenjuje, pozornost usmerja v sedanjost. Verjame, da bo sin enkrat hodil. Želi si, da bi bile informacije bolj dostopne. Misli, da bi morali imeti tudi starši zgodnjo obravnavo in da to področje še ni urejeno. Veliko se družijo s starši otrok z oviro in največ informacij dobi pri njih.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice	30	360	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
voziček	5,3	63,3	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
fizioterapija dodatno	160	1920	
kraniosakralna terapija	35	420	
Denas terapija			500
bioenergetik			300
tečaj integracija refleksov			480
BDA tečaj po ABR metodi			800
bioresonanca	32,1	385	
osteopatija			510
integracija refleksov			350
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
aparat Denas			630
ZDRAVILA			
olje konoplje			150
CBD ekstrakt			200
DIETA (PREHRANA)			
aminokisline	250	3000	
rastlinska mleka	24	288	
ekološka hrana	80	960	
TRANSPORT			
večji avto			3300
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
tablični računalnik			120
zvočne igrače			400
VARSTVO			
razvojni vrtec	120	1440	
SKUPAJ	736,4	8836,3	7740

Tabela 9.13: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 15

Komentar k Tabeli 9.13

Od medicinskih pripomočkov, ki jih v celoti pokriva osnovno zdravstveno zavarovanje, je deček prejel terapevtsko žogo, valj in blazino Airex ter stolček. Naročilnico napiše specialist v razvojni ambulanti. Delno je zavarovanje krilo stroške vozička na ročni pogon, pravico do novega ima vsake tri leta. Specialist v razvojni ambulanti po pregledu otroka izda napotnico za terapevtske obravnave. Deček je dvakrat tedensko upravičen do fizioterapije, enkrat tedensko pa ima delovno terapijo. Enkrat do dvakrat letno gre eden od staršev z otrokom na strnjeno obravnavo, poleg drugih terapij ima takrat običajno tudi logopedinjo. Oče je povedal, da uveljavljajo tudi pravico do povrnitve potnih stroškov na specialistične preglede.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 16

Mama, stara 43 let, po izobrazbi je ekonomski tehnik. Pove, da je finančna situacija v družini težka. Družinski prihodki ne zadostujejo za cel mesec. Mož je invalidsko upokojen, prejema 400 € invalidnine, vseh mesečnih prihodkov je 700 €. Živijo zelo skromno. »Dvajset let smo šparali, da smo prišli do stanovanja, do pred dvema letoma smo bili v najemu,« pravi mama. Večje nakupe odplačujejo na obroke, kupujejo na razprodajah. Za cel mesec ni dovolj denarja, ko ga zmanjka, jim pomagajo starši. Mama pravi, da gospodarska kriza ni prinesla večjih sprememb. »Že pred krizo in tudi sedaj ves čas kombiniramo in gledamo na denar, navajeni smo živeti skromno. Za vsako stvar se moramo boriti.« Hči ima 20 let, ima zmerno intelektualno oviro. Sin se je odselil. Hči obiskuje VDC in je med tednom tam od sedme do petnajste ure. »Ne moremo je pustiti same, je na nivoju ena do dve leti starega otroka. Do petnajste ure je v VDC, popoldne jo ima mož, pomaga pa tudi mama. Zelo je naporno,« pravi mama, ki si želi, da bi bilo organizirano tudi brezplačno popoldansko varstvo, kadar bi ga rabili. Hčerina prihodnost ni jasna, zato je mama zaskrbljena, saj je skrb zanjo vezana na ožjo družino. Mama razočarana in jezno pove tudi, da je v postopku podaljšanja roditeljske pravice sodišče zahtevalo denar za sodnega izvedenca, ki naj bi ugotavljal zdravstveno stanje hčere. »Zahtevali so 1000 € za ugotovitev zdravstvenega stanja, ki je končno in se ne bo nikoli izboljšalo. Drugje teh stroškov starši nimajo, le na našem sodišču so. Pritožili smo se in tožbo dobili. Na obravnavi nas sodnica ni niti pogledala v oči.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI v €
	MESEČNI v €	LETNI v €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
pedikura	8	96	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortopedski čevlji	5	60	
poletni čevlji	12,5	150	
menjava gume zaradi hoje	5	60	
tricikel			50
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
dermatolog	8,3	100	
endoklinolog	8,3	100	
ZDRAVILA			
Aktimel	10,4	124,8	
DRUGI STROŠKI			
potni stroški na specialistični pregled	3,3	40	
SKUPAJ	60,8	730,8	50

Tabela 9.14: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 16

Komentar k Tabeli 9.14

Od medicinskih pripomočkov dekle potrebuje ortopedsko obutev, ki je delno krita iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Naročilnico izda pooblaščen specialist, pravica po 18. letu starosti pripada vsako leto. Od terapevtskih obravnav je dekle obiskovalo fizioterapevta in logopeda, kot je priporočila razvojna ambulanta. Na recept osebnega zdravnika je prejela brez doplačila klistir.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 17

Mama dveh otrok, stara 41 let, po poklicu šivilja, je zaposlena za polovični delovni čas. Hči, ki je stara 20 let ima downov sindrom. Pove, da družina živi povprečno in da denar zadostuje za preživetje meseca. Mož je zaposlen v javni upravi, mesečno družina razpolaga s 1000 €. Gospodarska kriza je vplivala na družino, saj je mama pred letom dni izgubila službo. Sedaj je zaposlena za polovični delovni čas, za štiri ure pa dobi sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek. Mama pove, da ne morejo več veliko prihraniti. »Že pred krizo smo si zrihtali stanovanjski problem. Živimo v svoji hiši, ki smo jo sami sezidali. Kredit je tudi že odplačan.« Za hčer imajo podaljšano roditeljsko pravico. Prejema nadomestilo za invalidnost ter dodatek za tujo pomoč in postrežbo. Glede višine prejemkov je mnenja, da je boljše nekaj kot nič. Hči je do 13.30 ure v VDC, potem jo domov pripelje kombi. Kakšno urico je lahko mlajši sin z njo. Če ga ni doma, priskoči na pomoč babica. Mama pravi, da bo hčerka z njimi dokler bodo zdravi in pri močeh, a razmišlja tudi kako bo z njo potem. »Sinu je ne morem naprtiti, prav je, da ima svoje življenje. Bivalna skupnost je zelo v redu. Želim si, da bi se hči dobro počutila kjerkoli bo vključena. Skrbi jo, ali bo moral sorojenec plačevati bivanje v stanovanjski skupini po njihovi smrti.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
negovalna mila in kreme	10	120	
kozmetičarka	2,5	30	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
žoga in blazina			80
ortopedski čevlji	5	60	
vložki za ortopedske čevlje	2,9	35	
očala	4,2	50	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
računalnik			400
odebeljena pisala	1,7	20	
skripte z velikimi črkami	2,1	25	
VARSTVO			
obnovitvena rehabilitacija (14 dni)	25	300	
SKUPAJ	53,4	640	480

Tabela 9.15: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 17

Komentar k Tabeli 9.15

Od v Tabeli 9.15 naštetih stroškov, je osnovno zdravstveno zavarovanje delno pokrilo stroške ortopedskih čevljev in očal. Do novih ortopedskih čevljev je dekle upravičeno vsako leto, po 18. letu starosti. Do novih očal pa vsaki dve leti, po 15. letu starosti. Zavarovanje je v celoti pokrilo inhalator, naročilnico izda specialist, pravico se lahko uveljavlja vsakih pet let. Dokler je obiskovala šolo, je bila deležna terapevtskih obravnav, in sicer fizioterapije in logopedije. Zdravila so v celoti krita iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Ker je avto registriran na hčerko, jim ni treba plačati cestne takse in davka na motorna vozila. Deklica je pri dvanajstih letih imela operacijo na odprtem srcu. Mama je povedala, da je bila upravičena do obnovitvene rehabilitacije, ki je delno krita iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 18

Mama, stara 48 let, je po izobrazbi ekonomski tehnik in ima sina s težko intelektualno oviro, ki je star 13 let. Z možem sta zaposlena v dobrem podjetju, ona dela po šest ur dnevno, za dve uri prejema sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek. Pravi, da si ne predstavlja, da bi bila samo doma. Veliko ji pomeni da je v službi, zaradi družbe. Pove, da je materialni in finančni položaj družine soliden in doda: »Ne zapravljam po nepotrebnem. Vedno smo bili brez kredita. Živel smo v okviru svojih finančnih možnosti.« Sin je popolnoma odvisen od pomoči, zaenkrat jim še pomagajo moževi starši. Med počitnicami gre na letovanje s Sončkom in Sožitjem. Mama o skrbstvenem delu pove: »Skrbeti 13 let za otroka kot za dojenčka je groza. Zelo sem izčrpana, zvečer sem včasih kot cunja. Želim si več možnosti varstva na domu, da bi se lahko razbremenila.« Sin potrebuje veliko terapij. Mama pravi, da je stroškov s tem ogromno. »Za bioresonanco so mi rekli, naj prekinemo za nekaj časa, da ne bom bankrotirala.« S sinovo starostjo pa rastejo tudi drugi stroški. »Še vedno spi z mano. Arhitekt nam je izrisal načrte za prizidek. Uredili mu bomo večjo in prilagojeno sobo. To nas bo stalo od 20 tisoč do 30 tisoč €. Radi bi mu to uredili, da bi bil nekako samostojnejši, čeprav to ne bo nikoli.« Mama pove, da se družijo z drugimi starši otrok z oviro in si pomagajo. »Pogovarjali smo se, da bi zbrali prihranke in kupili kmetijo. Rada bi, da bi živel v majhni skupnosti, nekje do sedem ljudi. Ne vem kako bo, ker je popolnoma odvisen od pomoči. Ne zna se niti sam obleči.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
negovalna mila in kreme	5	60	
robčki	5	60	
pralni prašek	15	180	
pranje	5	60	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
žoga			40
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
senzorna integracija	80	960	
bioenergetik	50	600	
bioresonanca			9600
hipoterapija	70	840	
DIETA (PREHRANA)			
dražja hrana zaradi alergij	100	1200	
HRANJENJE			
odebeljena žlica			10
slinčki	5	60	
PRILAGODITEV STANOVANJA			
prizidek in prilagoditev sobe			30000
VARSTVO			
letovanje Sonček	28	336	
članarina Sožitje	2,1	25	
spremljevalec na letovanju z zvezo Sožitje	14,6	175	
varuška			100
DRUGE DEJAVNOSTI			
plesne urice	20	240	
SKUPAJ	399,7	4796	39750

Tabela 9.16: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 18

Komentar k Tabeli 9.16

S področja osebne nege in higiene so plenice krite v celoti. Upravičen je do 90 kosov plenic vsak mesec, to pokriva osnovno zdravstveno zavarovanje. Od medicinskih pripomočkov je bila v celoti krita terapijska

blazina. V okviru šole je deležen tudi terapevtskih obravnav, ki jih prav tako v celoti pokriva zdravstveno zavarovanje, in sicer enkrat mesečno fizioterapijo, logopedijo in delovno terapijo, vsake tri tedne. Poleti gre z mamo na letovanje/obnovitveno rehabilitacijo z zvezo Sožitje, kjer mora mama doplačati stroške, saj letovanja, počitnice in obnovitveno rehabilitacijo le delno pokriva osnovno zdravstveno zavarovanje.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 19

42 letna mama, po poklicu aranžerski tehnik, je doma zaradi varstva 14 letne hčere z avtizmom, s težko intelektualno oviro in fotosenzibilno epilepsijo. Mama pove, zakaj se je odločila za nadomestilo in zapustila trg dela: »Trinajst let sem delala kot poslovodkinja. Ker v službi ni bilo posluha, da bi mi prilagodili delavnik na dopoldanski čas, sem se pozanimala za pravice in se odločila, da bom doma. To je bilo prav v času gospodarske krize. Sedaj sem že šest let doma. Zadovoljna sem, predvsem zaradi hčerinega napredka.« Finančno situacijo mama ocenjuje kot povprečno in doda, da so se naučili skromnosti zaradi hčerine ovire. Sploh pa ne želijo imeti materialnih dobrin. Prodali so stanovanje in kupili brunarico, da živijo v naravi. Na počitnice gredo k staršem, ki živijo na morju. Mama pove, da sta z možem hčerko sprejela. »Zelo sva se povezala in združila. Prizadene pa me, ker deklice ne sprejme okolica.« Mama zato noče nikogar prositi za pomoč, saj se počuti nadležno, večkrat so jo tudi že zavrnil. »Vsi prijatelji so se umaknili.« Zelo jo moti nespoštljiva obravnava staršev, ki prejemajo delno plačilo za izgubljeni dohodek. »Ko so v šoli zvedeli da sem doma, sama sem jim povedala, nam niso več dali vabila in prijavnice za varstvo v šoli. V šoli sem se pritožila in izrazila željo, da bi tudi jaz dobila vabilo, saj bi hčerki koristilo, če bi bila v družbi vrstnikov. Odgovorili so mi, da se bom pač morala sama več ukvarjati z njo. To me je zelo prizadelo. Starše, ki smo doma, obravnavajo kot lene. Ne vedo pa, da sem bila po tem, ko sem končala delati, leto in pol v depresiji, ker sem se počutila tako nekoristna.« Mama je našla veliko podpore v podpornih skupinah za starše in tam je izvedela, kaj hčerki pripada. »Nosila je plenice do osmega leta. Nismo vedeli, da nam pripadajo, nihče nam ni tega povedal, kasneje sem zvedela na podporni. Dokler ni ena mamica ustanovila podporne skupine za starše, nismo vedeli nič.« Mama pove še, da bi najbolj rabila prijatelje. »Nimamo več prijateljev, izgubili so se. Nočejo se družiti s hčerko, z nama so sicer O.K., ko nje ni zraven. Niso je sprejeli.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice do 8. leta starosti			1752
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala	20,8	250	
tricikel			300
ZDRAVILA			
čaji proti epilepsiji	10	120	
DIETA (PREHRANA)			
bio, zdrava hrana	200	2400	
TRANSPORT			
pretapiciranje avtomobilskih prevlek			1000
PRILAGODITEV STANOVANJA			
ograja za posteljo			100
TV brez zvočnikov			2000
zavesa			1000
sedežna garnitura			2000

prevleke			1000
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
tablični računalnik			400
odebeljena pisala	1,7	20	
VARSTVO			
članarina Sožitje	2,1	25	
spremljevalec na letovanju	16,7	200	
DRUGE DEJAVNOSTI			
Gena plesne vaje	8,3	100	
SKUPAJ	259,6	3115	9552

Tabela 9.17: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 19

Komentar k Tabeli 9.17, na strani 136, 137

Od medicinskih pripomočkov deklica potrebuje očala, kar delno krije osnovno zavarovanje. Ker je mlajša od 15 let ima pravico do novih, če jih potrebuje, vsako leto. V šoli ima terapevtske obravnave, in sicer enkrat tedensko logopedijo, fizioterapijo in delovno terapijo, te sme obiskovati na napotnico do konca šolanja. S področja varstva gre vsako leto skupaj z mamo z zvezo Sožitje na letovanje. Mama mora doplačati, saj spremljevalcu zdravstveno zavarovanje ne krije stroškov spremstva.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 20

Mama samohranilka, 52 let, po izobrazbi je medicinska sestra. Hči je stara 19 let in ima downov sindrom, epilepsijo in celiakijo. Pri treh letih je imela operacijo na srcu. Mama pove: »Nekaj časa smo bili več v bolnici kot v službi. V službo me ni bilo po tri tedne na mesec. Potem so videli, da je bolje tako, kot sem sama predlagala – štiri urni delavnik.« Na vprašanje o finančni situaciji odgovori: »Trenutno ni krize. Z malim sem zadovoljna in do sedaj je šlo. Kredita nisem nikoli vzela. Polna plača je bila kolikor toliko, zdaj je manj, a zaenkrat gre. Koristim vse kar se da, ne obremenjujem se s tem, ali bo treba kdaj kaj vračati.« Hčerka ni samostojna in ker je epileptik, ne more biti sama. Mama pove, da jo lahko pusti samo le za kratek čas. Največji problem je med počitnicami, ker nima toliko dopusta. Mama je mnenja, da gospodarska kriza ni vplivala na družino, saj so se reorganizirali že ob rojstvu hčere. »Zmeraj smo skromno živeli. Nikoli nisem potovala ali kupovala nepotrebnih stvari. Ko se je hči rodila, smo se prilagodili.« Mama in hči živita v lastnem stanovanju sami, saj se je starejši sin odselil. Mamini starši so lani umrli. Z bivšim možem sta ostala v dobrih odnosih, plačuje vsak mesec preživnino, do smrti, saj imajo za hčer podaljšano roditeljsko pravico. Mama o hčerini prihodnosti razmišlja: »V kakšen VDC bo šla definitivno. Dokler bom zanjo lahko skrbela, bom skrbela, potem bova šli obe v dom upokoencev. Tudi jaz nimam nikogar.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
negovalni robčki	5	60	
pena za umivanje	3	36	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortopedski čevlji			250
očala	7,1	85	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipoterapija			3456

hipoterapija zdaj	20	240	
PRILAGODITEV STANOVANJA			
zasteklitev balkona			500
VARSTVO			
letovanje	8,3	100	
spremljevalec na letovanju	29,2	350	
varstvo v šoli (prehrana)	6,3	75	
varstvo z učiteljico	11,7	140	
DRUGE DEJAVNOSTI			
telovadba Sožitje	20	240	
glasbeno plesne urice	20	240	
DRUGI STROŠKI			
nezgodno zavarovanje	30	360	
SKUPAJ	160,6	1926	4206

Tabela 9.18: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 20

Komentar k Tabeli 9.18, na strani 137, 138

Osnovno zdravstveno zavarovanje krije 90 kosov plenice mesečno oz. tri na dan. Dekle je brez doplačila od medicinskih pripomočkov dobila tricikel, po letu 2007 tricikla ne dobi več. Dekle nosi očala, do vrednosti 40 € so krita s strani osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Ker je starejša od 15 let, ji pravica pripada na dve leti. Fizioterapijo, logopedijo in delovno terapijo izvajajo v okviru šole. Zdravila dobi na recept in so v celoti pokrita iz zavarovanja. Mama pove, da so nekaj časa kupovali zdravila v tujini in stroške zdravil dobili v celoti povrnjene, potnih stroškov pa ne.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 21

Mama, stara 36 let, po izobrazbi je ekonomski tehnik. Ima dva sinova, starejši ima diagnozo avtizem. O finančni situaciji pove: »Trenutno je zelo pestro. Moramo gledati za vsak evro kam ga damo. Mož dobiva minimalno plačo, jaz prejmem delno plačilo za izgubljeni dohodek. Sinu so postavili diagnozo ko je bil star štiri leta. Takrat sem presodila, da me otroci najbolj rabijo in ostala sem doma. Prej sem prejemala zelo dobro plačo. Vendar, če odštejem 500 € na mesec, ki bi jih dala za varuško in še druge stroške, ki bi jih imeli, če bi jaz delala, hitro pridem na isti znesek kot je nadomestilo. To je bil tudi dodaten razlog, da sem se odločila za nadomestilo, četudi v resnici nisem imela druge izbire kot ostati doma in skrbeti zanj.« Družina stanuje v stanovanju v hiši, skupaj s starimi starši. Mama pravi, da komaj shajajo, prihranke so porabili. Mož je izgubil službo v času recesije, potem je bil prijavljen na Zavodu za zaposlovanje, pred letom je dobil službo za minimalno plačo. Upad dohodka se je hitro poznal in morali so spremeniti navade. Želi si oddiha od vsakodnevnega skrbstvenega dela. Prepričana je tudi, da bi morali imeti logopede za avtiste, ki bi izvajali konkretne obravnave. Pravi, da bi to moralo biti sistemsko urejeno in da bi zavarovanje krilo stroške. Družina se je zato izpostavila tudi v medijih, da bi sinu omogočila dodatne terapije po metodi ABA. Mama si želi, da bi sin čimbolj napredoval, vendar se zaveda, da bo vedno odvisen od nekoga. »Z nama bo, ne misliiva ga dati v zavod. Želiva si, da bi se dobro integriral v družbo. Veva tudi za izkoriščanje ljudi z oviro v VDC-jih, kjer delajo osem ur na dan, plačilo pa je nagrada.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortoze			100
ortopedski čevlji	5,8	70	
tricikel			350
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
nevrofizioterapija	50	600	
hipoterapija	80	960	
psihoterapija s konji	50	600	
plavanje	95	1140	
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
seturacijski monitor			1500
jeklenki za kisik + 2 ventila			300
ZDRAVILA			
Pikovit	6	72	
Imuno terapija + prevoz v tujino	120	1440	
DIETA (PREHRANA)			
dražja hrana zaradi alergij	100	1200	
PRILAGODITEV STANOVANJA			
sedežna garnitura usnjena			2000
postelja brez ostrih kotov			150
jogi + posteljnina (alergija pršica)			500
štoperji na vrata			90
miza			100
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
glasbeno zvočne igrače			200
slušalke za glasbo	2,5	30	
VARSTVO			
letovanje	58,3	700	
plavalni teden	6,7	80	
varuška	35	420	
privat varstvo			3000
zdravljenje preko zdravstva	50	600	
družinski program	45,8	550	
DRUGE DEJAVNOSTI			
nogomet	10	120	
glasbeno plesne urice	20	240	
SKUPAJ	735,1	8822	8290

Tabela 9.19: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 21

Komentar k Tabeli 9.19

Od medicinskih pripomočkov je fant prejel terapevtsko blazino in žogo. Ortopedske čevlje in ortoze pa so morali doplačati. V okviru šole kamor je vključen obiskuje fizioterapijo in logopedijo. Zdravila dobi na recept. Družina gre v tujino po nekatera zdravila, ker se jih trenutno v Sloveniji ne dobi. Mama upa, da ji bodo stroške zdravljenja povrnili, do sedaj ji še niso. Družina ima izposojeno kisikovo jeklenko in koncentrator kisika. Stroški zdravljenja so kriti delno, doplačati morajo vsakič 200 €.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 22

Mama samohranilka, stara 48 let, po izobrazbi je univerzitetna diplomirana inženirka grafične tehnike. Dela kot komercialistka. Sin je star 15 let, ima zmerno duševno motnjo z avtizmom. Mama pove: »Sem ločena, zaradi sinove ovire je zveza razpadla. Z bivšim možem imava deljeno skrbništvo. Imam srečo, da je mama še toliko pri močeh, da mi pomaga. Vsak dan odpravi sina v šolo in ga počaka, ko pride iz šole. Za vikende gre k očetu.« Mama se vozi zelo daleč v službo in to jo bremeni. Pravi, da so bili pred krizo odnosi v službi boljši, več je bilo poslušnosti pri delodajalcu, zdaj pa mu je pomemben samo profit. Če mora prej iz službe zaradi sinovega pregleda pri specialistu, se že zakomplicira. Pravi, da si ne more privoščiti, da bi pustila službo in ostala doma. Delno plačilo za izgubljeni dohodek je nižje od njene plače in to bi pomenilo denarni izpad. Še tako kakšen mesec denarja zmanjka. Nakupe skrbno načrtuje, ima tudi kredit. O sinovi oviri mama pove, da se avtizem pri njem kaže kot socialna ovira. Je vodljiv, zato ni vidno oviran. Ne more pa se družiti z drugimi ljudmi, zunanji dražljaji ga motijo, zato se izogibajo druženju. Ker živijo v manjšem mestu, so omejeni pri izboru možnosti in dejavnosti vključevanja. Mama se zaradi oddaljenosti službe vrača domov pozno popoldne. Pravi: »Če si v Ljubljani, imaš na izbiro več možnosti, so razne dejavnosti. Ob 17.30 uri pridem domov iz službe. Kam naj ga takrat peljem?« Želi si, da bi sin nekoč dobil zaposlitev, da bi delal kar ga veseli.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipoterapija	240	2880	
homeopat	125	1500	
vitaminski testi	100	1200	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
računalnik			400
odebeljena pisala	1,7	20	
SKUPAJ	466,7	5600	400

Tabela 9.20: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 22

Komentar k Tabeli 9.20

Fantu nudijo terapije v šoli in sicer fizioterapijo, delovno terapijo in logopeda. Do pred tremi leti je obiskoval delovno terapijo v ambulantni za avtizem. Mama je povedala, da sta dve leti tja hodila brezplačno. Potem so ji rekli, da nimajo več kaj narediti. Terapijo so prekinili. Zdravila so v celoti krita iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 23

Mama, stara 41 let, po poklicu komercialistka, dela skrajšan delovni čas, 6 ur, kot prodajni referent. Za dve uri prejema sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek. Ima dva otroka. Hčerka, ki je stara 11 let, ima avtizem in ne govori. V zadnjem času pa dobiva še epileptične napade. O finančni situaciji mama pove: »Oba z možem sva zaposlena. On je mehanik, jaz prodajni referent. Imava povprečne plače. Mož ima tak poklic, da se da zraven še kaj zaslužiti.« Nadaljuje, da prihodki sicer zadostujejo za cel mesec, a se morajo marsičemu odreči. »Za sproti je, privarčevati pa ne moremo. Hči je na brezglutenski dieti. Iz tujine naročamo vitamine in probiotike. Vsak mesec damo denar za to na stran.« Hčerka je bila sprva upravičena do dodatka za nego 100 evrov, potem so ga povišali na 200 €. Živijo v dvostanovanjski hiši skupaj s starši. Dogovorjeni so, da en mesec

plačajo oni celotne mesečne stroške, drugi mesec pa starši. Tako se izravna. Zmanjšali so tudi terapije za hčerko, k bioenergetiku ne hodi več. Pri skrbi in varstvu hčerke pomagajo tudi stari starši. Družina se je z leti navadila in se prilagaja, to pa je zelo utrujajoče in starši si želijo tudi sprememb. Mama pravi, da ji krajši delavnik zelo odgovarja in se zelo pozna, tudi če je le dve uri dnevno.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipoterapija	60	720	
plavanje	6,3	75	
bioenergetik			1750
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
analiza blata	25	300	
analiza las	5	60	
poština (Amerika)	8,3	100	
ZDRAVILA			
vitamini iz tujine	166,7	2000	
DIETA (PREHRANA)			
brezglutenska hrana	120	1440	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
program Pecs	8,3	100	
VARSTVO			
letovanje pozimi	20,8	250	
letovanje poleti	20,8	250	
varstvo v okviru šole	5,3	64	
SKUPAJ	446,5	5359	1750

Tabela 9.21: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 23

Komentar k Tabeli 9.21

Fizioterapijo, logopeda in delovno terapijo obiskuje v šoli, koristijo tudi varstvo v šoli, plačajo le prehrano. Zdravila proti epilepsiji dobi na recept. Ostala pa samoplačniško naročajo iz tujine. Mama je o tem povedala: »Zdravniki v Sloveniji nam ne dajejo nasvetov, ne da se jim s tem ukvarjati. V teh štirih letih, odkar pošiljamo blato in lase na analizo v tujino in nam oni pošljejo prašek, od takrat ni bila bolna. Zelo se ji pozna na zdravju, bolj je fizično zdrava. Prej so bili stalno antibiotiki. Težave so se pojavile po cepljenju.«

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 24

Mama, 40 let, po izobrazbi je diplomirana ekonomistka, dela v kadrovski službi. Družina šteje štiri člane. Mlajša hči, ki je stara šest let in obiskuje prvi razred osnovne šole, ima sladkorno bolezen. Upravičena je do dodatka za nego, mama pa je kritična, da: »Višina le-tega ostaja ista, otrok pa raste. Hrana je vedno dražja. Kvalitetno hrano pa bi morali imeti vsi otroci. Če bi država dajala subvencijo za hrano, bi prihranila pri zdravilih.« Mama pove, da družinski prihodki znašajo mesečno 1300 €, kar zadostuje za cel mesec, privarčevati pa ne morejo ničesar. Že pred gospodarsko krizo so začeli graditi hišo in so denar vlagali vanjo. Živel so skromno, iz meseca v mesec. Po vselitvi živijo prav tako, le da gre zdaj večina denarja za hrano. Mama pravi: »Pomembna nam je zdrava prehrana in pri tem ne šparamo.« Deklica potrebuje dietno hrano, ki je draga. S hčerko nimajo prevelikih skrbi, saj mama pravi, da je zanesljiva in se zanese nanjo. »Ima inzulinsko črpalko,

sama si zna zmeriti sladkor in vtipkati.« V šoli ima spremljevalca, stroške krije občina. Družina funkcionira v okviru tega, kar si lahko privoščijo in s tem so zadovoljni.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
lističi za meritev sladkorja v krvi			720
DIETA (PREHRANA)			
varovana hrana	200	2400	
SKUPAJ	200	2400	720

Tabela 9.22: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 24

Komentar k Tabeli 9.22

Od medicinskih pripomočkov je deklica dobila črpalko, ta je bila krita v celoti. Pri specialistu je dobila recept za inzulin in opremo za merjenje sladkorja v krvi. Dokler se niso navadili uporabljati, so porabili več lističev, sedaj pa jih zadostuje, je povedala mama. Ne plačujejo cestne takse.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 25

Mama, vdova, stara 62 let, po poklicu je frizerka. Mož ji je umrl pred tremi meseci. Hčerka je stara 21 let, ima downov sindrom, je gibalno ovirana in srčni bolnik. Vključena je v šolo s posebnim programom, kjer je lahko v varstvu do 15. ure, ko bi se s kombijem pripeljala domov. A mama jo gre velikokrat iskat že prej, ob 12. uri. »Ima rada, da jo pridem iskat prej. Če ji obljubim da pridem, tudi moram.« Kar se tiče skrbstvenega dela, je mama povedala, da sta jo vedno pazila onadva z možem. Zdaj ko moža ni več, jo mora povsod vzeti s seboj, saj sama ne more biti doma. Mama pravi: »Življenje z našo hčerko je vedno enako. Stanje se sigurno ni izboljšalo. Rabi me 24 ur na dan.« Mama je bila prej družinska pomočnica in je prejela 566 €, po moževi smrti se je odločila, da bo vzela njegovo pokojnino, ki bo višja, 730 €. A odločbe še nima. Dvakrat na teden gre delat v Trst, kot pravi, da gre med ljudi, za svojo dušo. Po hčerinem 26. letu jo namerava vpisati v VDC, ki je na isti lokaciji kot šola. Razmišlja pa tudi o nakupu stanovanja v sklopu doma upokojencev, da se bosta s hčerko nekoč skupaj preselili tja, ko ne bo mogoče več skrbeti zanjo.

Komentar k osebnemu intervjuju številka 25

Od terapevtskih obravnav ima napotnico za logopeda enkrat tedensko, za to je poskrbljeno v šoli. Mama je povedala, da je v puberteti imela obravnave pri pedopsihiatru.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 26

Ženska, 43 let, po izobrazbi diplomirana sociologinja, dela pa v kadrovske službi. Tudi mož je zaposlen. Imata dva otroke. Sin, ki je star enajst let, ima zmerno intelektualno oviro in govorno jezikovni primanjkljaj, vključen je v šolo s prilagojenim programom. Finančno situacijo družine mama oceni kot dobro. Z možem dobivata redne mesečne plače. Družina si brez problema lahko privoščijo počitnice, za vikende gredo na izlete. Mama pravi: »Glede finančnega stanja ne bom jamrala. Lahko rečem, da smo finančno in materialno dobro stoječi. Vsak mesec lahko tudi privarčujemo, tudi kakšen večji nakup ne bi bil problem. Razmišljali smo tudi o večji nepremičnini, pa smo si zaenkrat premislili. Kredita nočemo, ravno smo starega odplačali.« Mama pove, da so se nakupu nepremičnine v drugem kraju odrekli tudi zaradi hčere, ker bi zanjo prilagajanje na novo okolje,

ново šolo, novo družbo, pomenilo prevelik stres. Mama je zelo zadovoljna, ker pri varstvu sina zelo pomagajo oboji stari starši. . Zadnje čase ga poskušajo pustiti malo samega. Obleče se sam, obuje..., počasi kaže napredek. Mama pravi, da bi rada dobila možnost šest urnega delovnega časa, a komisija o tem še ni odločila. Ker so upali na izboljšanje, so do četrtega leta starosti sina vozili na več vrst terapij. To so storili tudi zaradi starih staršev, ki so ga težje sprejeli. Ko so sprevideli, da s tem ne bodo nič spremenili, so terapije opustili in vsem je odleglo. Sedaj obiskuje le terapije v okviru šole. Starša razmišljata, da bi sin, ko odraste, živel z njima. Po drugi strani pa bi rada, da bi odšel v bivalno skupnost, med sebi enake. A še ne vedo, koliko bo samostojen. Mama tudi pravi, da je bolje da ne pusti nobenega premoženja, ker ga bo po njihovi smrti vzela država za preživljanje sina. Meni tudi, da bi bilo dobro, če bi starš lahko določil skrbnika.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipo terapija	33,3	400	
homeopatija			100
bioenergetik			500
senzorna integracija v tujini			1000
osteopatija			250
bownova terapija			250
motopedagogika in psihomotorika			1440
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
analiza blata in las v tujini + vitamini			200
ZDRAVILA			
homeopatska			200
VARSTVO			
letovanje	12,5	150	
varstvo v okviru šole	2,7	32	
DODATNE DEJAVNOSTI			
judo	25	300	
SKUPAJ	73,5	882	3940

Tabela 9.23: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 26

Komentar k Tabeli 9.23

Deček hodi na fizioterapijo v okviru šole. Enkrat mesečno pa gre na delovno terapijo v bližnji zdravstveni dom. Z napotnico ga enkrat mesečno peljejo k logopedu v nekoliko bolj oddaljen zdravstveni dom. Družina si pomaga tudi z varstvom, ki je organizirano v šoli, plačajo le hrano. Gre pa tudi z zvezo Sonček na letovanje, ki je subvencionirano s strani zavarovanja, vsako leto je cena višja.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 27

Mama, 46 let, po izobrazbi kvalificiran poštar, ima dva sinova, stara 21 in 25 let in oba imata intelektualno oviro. O finančni situaciji v družini pove: »Toliko imamo, da »normalno« preživimo. Kakšen mesec je denarja za cel mesec, večkrat pa ne. Šparamo pri hrani, ni mesa.« Mama je zaposlena kot družinska pomočnica in je doma. Ima podaljšano roditeljsko pravico, sinova prejemata nadomestilo za invalidnost. Mama pove, da je gospodarska kriza precej vplivala na družino. Poznalo se je predvsem pri moževem dohodku. Zgodilo se je, da tri do štiri mesece ni dobil plačila za opravljene storitve. Starša sta poskrbela, da otroka nista čutila

pomanjkanja. »Nismo kupovali nobenih oblačil, gledali smo, da gre denar samo za hrano. Ne moreš jima dopovedati, da ni denarja.« Za kakšen večji nakup vzamejo kredit. Nič več ne hodijo na dopust skupaj, ampak vsak posebej. Glede skrbstvenega dela mama pove, da je to v celoti prepuščeno njej in pove: »Mož se ni sprijaznil s tem, da ne bosta nikoli sposobna biti taka kot on, ni ju sprejel. Tako vse breme ostaja na meni. 24 ur na dan sem jima na voljo.« Vlogo za vključitev v VDC so dali, ko je starejši sin dopolnil 18 let, ker niso bili zadovoljni s šolo, kjer je bil vključen. Mama pove, da je tam zadovoljen, da rad dela, a dobi le 50 € nagrade na mesec.« Kmalu bodo dali vlogo v VDC tudi za mlajšega sina.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala	10	120	
VARSTVO			
letovanje	27,5	330	
letovanje s šolo	16,7	200	
SKUPAJ	54,2	650	

Tabela 9.24: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 27

Komentar k Tabeli 9.24

Zdravstveno zavarovanje delno krije stroške očal. Mlajši sin je dobil komunikacijsko mapo, vendar je ne uporablja. Na terapevtske obravnave sta hodila le v predšolskem obdobju, pozneje pa k psihologu. Zdravila dobila na recept pri osebnemu zdravniku.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 28

Ženska, stara 40 let, poročena, mama dveh otrok, mlajši sin ima mišično distrofijo in intelektualno oviro, star je 12 let. Živijo v manjšem mestu. Mama je po poklicu ekonomski tehnik. Z možem sta oba zaposlena za polovični delovni čas od leta 2013, mama zaradi nege, ki jo sin potrebuje, mož pa zaradi bolezni srca. Pri financah se to družini zelo pozna. Mama pravi: »Finančna situacija ni dobra. Neprestano se odrekamo. Dokler sem delala polni delovni čas, smo si privoščili kakšen izlet. Odkar delam po štiri ure, to ne gre več. Prihodek se je zmanjšal za 300 €. Mož je srčni bolnik. Vse je na meni.« O vplivu gospodarske krize pove: »Pri nas je enako stanje kot pred krizo. Kupujemo osnovna živila. Imamo vrt in njivo, kjer si pridelamo zelenjavo za sproti in za ozimnico. Živimo iz meseca v mesec. Za položnice je, otrokoma dajeva prednost, midva z možem sva na zadnjem mestu.« Pri večjih nakupih si pomagajo z obročnim odplačevanjem. Mama pove, da je stroškov veliko, saj so morali prilagoditi kombi in prenoviti kopalnico. Obrnili so se na organizacije in se izpostavili v časopisih, ko so zbirali sredstva za dvigalo. Družinsko življenje se je zelo spremenilo potem, ko so izvedeli za sinovo diagnozo. »Med prej in sedaj je kot dan in noč. Prej nismo gledali na vsak cent. Potem se je počasi krčilo, saj je bil mož več mesecev na bolniški in se je poznal izpad dohodka.« Mama pove, da ne gredo nikamor, razen v Izolo za tri tedne. »Nihče nam ne svetuje, kaj pripada, če se sam ne znajdeš, si revež. Fajn bi bilo, če bi država pomagala pri prilagoditvi stanovanja, nakupu kombija, dvigala. To za gibalno ovirane otroke ni luksuz, to je osnovna potreba.« Mama je od dela in nege sina zelo utrujena, zato ji najbolj manjka oddih. Pravi: »Tudi starši bi rabili rehabilitacijo, ne samo otroci. Tako imajo na Nizozemskem. Sprememba okolja in umik od vsakdanjih skrbi vsaj za nekaj dni bi prišlo najbolj prav.« Pri skrbi za sina z oviro si pomagajo v ožjem družinskem krogu.

»Stari starši pomagajo, pomaga tudi hči, ki ima 15 let, če zbolim pomaga tudi mož. Vedno je kdo doma, tudi med počitnicami, tako smo organizirani.« Mama si želi, da bi bilo več ponudnikov za počitnice in letovanja: »Zdaj je samo Sonček ali pa preko TUŠ-a akcija Peljimo 500 otrok na počitnice, vendar je problem gibalna oviranost. Zanimali smo se, pa nam niso znali povedati ali bo prilagojeno okolje.« O sinovi prihodnosti mama razmišlja: »Do 26. leta bo v šoli kjer je sedaj, prešolan bo v program PPVIZ. Potem bi radi, da bi bil med vrstniki, ko ne bom zmogla več. Ne bi ga dala v dom za starejše. Osebna asistenca ne pripada vsem. To je problem, ker ni poskrbljeno za take otroke.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
usnjeni paski za ortoze	0,8	10	
električni invalidski voziček	4,2	50	
ortopedski čevlji	5,8	70	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
bioenergetik			400
ZDRAVILA			
omega 3	23	276	
TRANSPORT			
kombi			24000
prilagoditve			700
PRILAGODITEV STANOVANJA			
kopalnica			2500
VARSTVO			
letovanje	22,9	275	
letovanje preko zdravstva	33,3	400	
nočitev v zavodu	60	720	
DRUGI STROŠKI			
potni stroški v tujino	5	60	
SKUPAJ	155	1861	27600

Tabela 9.25: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 28

Komentar k Tabeli 9.25

Delno osnovno zavarovanje pokriva sledeče otrokove potrebe: ortoze, te ima otrok pravico zamenjati vsaki dve leti. Naročilnico za ortoze predpiše specialist. Ortopedske čevlje tudi delno pokriva zdravstveno zavarovanje, ker je fant mlajši od 15 let ima pravico do novih čevljev vsako leto oziroma ko jih preraste. Delno je krit tudi električni invalidski voziček, mama pove, da ima sin pravico do novega vsake tri leta do konca rednega šolanja. V celoti je iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja krita stojka. Fant potrebuje tudi dvigalo in tricikel, te pravice ni več možno pridobiti v trajno last, pač pa na izposojajo, omejen čas za izposojajo dvigala je 10 let, za tricikel pa je 5 let. Od medicinskih pripomočkov je fant dobil tudi stol na kolesih, v celoti je bil pokrit iz zdravstvenega zavarovanja.

Terapevtskih obravnav je deležen v okviru šole in sicer fizioterapije, delovne terapije, logopedije, hipo terapije in hidro terapije. Zdravila kupujejo v tujini, ker jih pri nas ni možno dobiti, znesek nakupa zdravil se v celoti povrne iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, potnih stroškov pa ne vračajo. Za prilagoditev vozila je država plačala 3300 €, prilagoditve pa so sledeče: rampa, pod, pripenjala, varnostni pas. Družina gre z

napotnico od osebnega zdravnika v Izolo preko zdravstva. Dva tedna na leto pa gre sin na letovanje z zvezo Sonček in tudi to je delno sofinancirano s strani zdravstvenega zavarovanja.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 29

Mama samohranilka, stara 41 let, doma s podeželja, ima dva otroka, starejši sin, ki je star 14 let, ima downov sindrom. O finančni situaciji v družini pove: »Sem mama samohranilka od leta 2009. Pred letom 2009 sem delala za določen čas. Sedaj sem brezposelna. Nekaj sem delala preko javnih del. Ta mesec dobim še nadomestilo za plačo od Zavoda za zaposlovanje v višini 480 €. Kako bo naslednji mesec ne vem. Dobivam tudi preživnino v znesku 400 €.« Mama pove, da prihodki ne zadostujejo za cel mesec: »Delam čudeže. Ko poplačam položnice, ostane zelo malo za hrano. Včasih pustim kaj položnic za naslednji mesec. Ne grem nikamor na počitnice.« Zato si mama najbolj želi, da bi dobila službo v domačem kraju od 7. do 15. ure, ko sta sinova v šoli. Mama pove, da so si včasih lahko privoščili več. »Šli smo na morje za deset dni, za vikend v toplice, jedli smo zunaj. Več smo hodili po nakupih oblačil, obutve in igrač.« Ko se je začela gospodarska kriza, se je družina morala prilagoditi. Še večjo spremembo pa je prinesla ločitev od moža, kar je mamu še bolj potolklo kot recesija. Omejili so nakupe in dopust, mama se je morala znajti. »Od sestre dobim doma pridelano hrano, včasih kaj poceni kupim. Nujno ni več nič. Smo skromni, tega smo se navadili. Doma sem s kmetije in smo že doma živeli skromno.« Mama živi s sinovoma v neprofitnem stanovanju in uveljavlja subvencijo. Vložila je prošnjo, da bi dobila pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Postopek še teče. Glede denarnih prejemkov, do katerih je upravičena, pove: »Z 257 € ne vem kaj sploh bi. Do denarne socialne pomoči nisem upravičena, ker sem nekaj podedovala. Včasih zaprosim za izredno socialno pomoč.« Občasno se obrne po pomoč na sestro in prijateljice. Glede skrbi za otroke pove: »Vse je na meni. Včasih mi pomagajo starši, prosim tudi sestro, popazi ju soseda in nečakinja. Najbolj mi manjka sedem dni oddiha brez otrok.« O sinovi prihodnosti pove: »Želim si, da bi prišel do poklica in si našel partnerko ter živel v stanovanjski skupnosti, ko jaz ne bom zmogla več.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
očala	5	60	
DIETA (PREHRANA)			
dražja hrana zaradi diabetesa	40	480	
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
knjige	3,3	40	
VARSTVO			
letovanje s Sožitjem			200
letovanje	20,8	250	
SKUPAJ	69,1	830	200

Tabela 9.26: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 29

Komentar k Tabeli 9.26

Od terapevtskih telovadnih pripomočkov so v celoti pokriti stroški blazine, žoge in valja. Deček potrebuje očala, do 15. leta starosti ima pravico do novih očal vsako leto, mama pa je povedala, da jih zamenjajo vsake tri leta in vedno z doplačilom, plačana osnova po njenih navedbah je 68 € za očala, ki jih je sinu predpisal specialist. Terapevtske obravnave so v šoli, in sicer fizioterapija, delovna terapija, logopedija, hipo terapija,

plavanje v bazenu, ima pa tudi možnost igranja košarke na vozičkih in kolesarjenja s triciklom. Z zvezo Sonček gre poleti dva tedna na letovanje, ki ga delno pokriva osnovno zdravstveno zavarovanje.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 30

Mama, 45 let, po poklicu ekonomist, dela kot špediter, ima dva otroke. Sin, ki je star 10 let, ima avtizem in ne govori. Živijo na podeželju. Oba starša sta zaposlena, oba se vozita na delo v mesto. Mama pravi: »Po deset ur naju ni doma. Odkar je sin v šoli, je to možno. Odpelje in pripelje ga kombi.« Mama oceni finančno stanje družine kot dobro in doda: »Odkar sva zaposlena, se je stanje izboljšalo in denarja je dovolj za cel mesec. Ko smo zidali hišo, smo imeli kredit, zdaj imava kredit za avto. Ob takem načinu življenja je denarja dovolj, saj ne gremo nikamor.« O vplivu gospodarske krize na družino mama pove: »Je vplivala. Oba z možem sva izgubila delo. Jaz sicer še delam v isti firmi, a zelo daleč od doma. Veliko so jih odpustili. Takrat smo imeli slabši finančni položaj in trepetala sva za službo. Morali smo se prilagoditi situaciji in tudi sinovi oviri.« Mama je povedala, da je imel sin veliko operacij. Največji napredek se pozna pri komunikaciji z njim. »Prej se nismo znali sporazumevati z njim. Komuniciramo pisno. Ne obremenjujemo se več s tem, kaj bodo rekli drugi. Vsi smo se prilagodili njemu, prikrajšana pa je predvsem sorojenka.« O skrbstvenem delu mama pove: »Imam zlato mamó. Toliko je posebnosti, da je res treba poznati otroka. Srečo imamo, da živimo blizu in nam lahko pomaga. Tudi hčerka pomaga, ona ga najbolj razume. Pri tej bolezni je pomembno, da imaš nekoga, ki ga sin dobro pozna, saj v tujem okolju težje funkcioniра.« Mama pove, da si najbolj želi, da bi bil sin čimbolj zdrav, da ne bi bilo sprotnih bolezni in težav z odvajanjem. Pravi, da ne bi rada izgubila sinove bližine, dotika, objema. Na vprašanje, kaj družini najbolj manjka, pa si ne morejo privoščiti, mama odvrne: »Vse drugo, razen financ. Z možem se kregava glede operacij...« Po 26. letu naj bi sin obiskoval VDC in dokler bo mama lahko skrbela zanj, bo z njimi. Potem pa se ne ve, kako bo z njim. Želi si, da bi imel nekoga, ki bi ga imel tako rad, kot ga ima zdaj ona. Mama se ne strinja, da so v varstveno delovnih centrih vse generacije skupaj in predlaga, da bi oblikovali oddelke po starosti, na primer do 35. leta, od 36. do 45. leta in tako naprej.

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice			3456
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
ortopedski copati (5 parov)	18,8	225	
ortopedski čevlji	2,5	30	
žoga			40
valj			35
blazina			70
ZDRAVILA			
odvajalni praški	20	240	
Bebe čaj	1	12	
PRILAGODITEV STANOVANJA			
pretapicirana postelja			50
SKUPAJ	42,3	507	3651

Tabela 9.27: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 30

Iz obveznega zdravstvenega zavarovanja so delno pokriti ortopedski čevlji, pravica do 18. leta starosti je na vsakih 8 mesecev. Kar je terapevtskih obravnav, dobi vse v okviru šole, mama je k temu dodala: »Po določenem času smo ukinili vse specialiste. Nismo hodili več na preglede, psihično je bilo prehudo. Po letu dni od prekinitve nam je sin začel bolj zaupati. Bal se je zdravnikov, ni razumel, zakaj je vse to potrebno, če sploh res je?« V celoti pa je osnovno zavarovanje pokrilo stroške komunikatorja oz. aparata za nadomestno sporazumevanje. Mama je povedala, da je za pridobitev le- tega potrebno znanje o uporabi pripomočka. To možnost so ponudili v šoli in tam se je v okviru terapije naučil uporabljati pripomoček. Mama je dejala, da so v šoli poiskali sponzorje oz. donatorje pripomočka za vadbo.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 31

Mama, stara 49 let, poročena, po izobrazbi je diplomirani inženir živilske tehnologije, ima tri otroke. Sin, ki je star 17 let, je v otroštvu utrpel poškodbo glave, ima epilepsijo, je tetraplegik in je slep. Mama je doma zaradi nege sina in prejema delno plačilo za izgubljeni dohodek. Na vprašanje o finančni situaciji v družini, odgovori: »To je subjektivno. Nam nič ne manjka. Mož ima službo s povprečno plačo. Mislim, da shajamo normalno. Nekateri jamrajo. To je odvisno od prioritete lestvice.« Mama pove, da skupni mesečni prihodki zadostujejo za cel mesec. »Pri nakupih smo vedno pazili in tako je še danes. Nakupujemo pazljivo in poceni. Smo skromni, zato tega ne jemljem kot prikrajšanje. Še vedno gremo na dopust poleti. Se znajdemo. Za ogrevanje poskrbimo sami, pomagamo si tudi z vrtom. Materialno ni problema. Problem je omejitev, ker imamo takega otroka. Primorani smo se bili preseliti iz bloka v hišo zaradi njega. Takrat so nam finančno pomagali moji starši.« Mama nadaljuje, da so problemi s skrbstvenim delom, ker je sin veliko bolan. Pomagajo stari starši, ki pa so že v letih. Z možem si izmenjujeta delo. Družina bi v nepredvidljivih situacijah potrebovala pomoč: »Fajn bi bilo, da bi bila neka mreža, v večjih mestih je to urejeno, pri nas to ni. Na primer, če rabiš dve uri nekam iti, da bi prišli ta čas, na primer prostovoljci...čeprav ne vem kako bi to šlo, najprej bi morala eno uro razlagati kako in kaj z njim.« Mama pove, da je z družinskimi prejemki zadovoljna. Le na začetku ji je bilo težko, ko je začela prejemati delno plačilo za izgubljeni dohodek in slišala pripombe, da nima kaj delati. Delno plačilo za izgubljeni dohodek prejema odkar so ga uvedli. Ta pravica ji je prišla zelo prav. O izpadu dohodka takrat ni razmišljala, saj ni šlo drugače, v službo enostavno ne bi mogla. Glede otrokove prihodnosti je mama zaskrbljena in pravi: »Po 26. letu ne vemo še. Da bi bil non stop doma, ne bom zmogla, to je sigurno. Vesela bi bila, da bi bilo poskrbljeno, kot je sedaj v šoli, potem bi bila brez skrbi.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
zavore pri počivalniku	3,3	40	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipoterapija			900
ZDRAVSTVENI PRIPOMOČKI			
brizga	12	144	
zloženci	6	72	
ZDRAVILA			
odvajalni prašek	15	180	
HRANJENJE			
mikser			60

TRANSPORT (PRILAGODITEV VOZILA)			
nakup kombija			17000
avtosedež			150
pritrnitev avtosedeža + pasovi			200
PRILAGODITEV STANOVANJA			
preureditev kopalnice in vrat			15000
DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI			
zvočne igrače			200
VARSTVO			
spremljevalstvo v zdravilišče	16,7	200	
letovanje			200
prevoz na počitniško varstvo v šoli	4,2	50	
DRUGI STROŠKI			
prevoz do specialistov	16,7	200	
SKUPAJ	73,9	886	33710

Tabela 9.28: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 31

Komentar k Tabeli 9.28, na strani 148, 149

S področja osebne nege in higiene zdravstveno zavarovanje krije v celoti plenice. Od medicinskih pripomočkov je, ko je bil mlajši dobil terapevtske telovadne pripomočke (blazino, žogo, valj) in to je bilo v celoti pokrito. V celoti je krit tudi steznik, stojka ter ortoza za roke. Deček ima odobren individualno izdelan počivalnik, njegovo zdravstveno stanje ustreza kriterijem, naročilnico napiše specialist. Pravico do novega ima vsaka tri leta, dokler se redno šola. Družina je morala doplačati zavore. Mama je povedala, da je preko društva slepih in slabovidnih dobil kasetofon. Pulmolog pa je izdal naročilnico za inhalator. Terapevtskih obravnav je deležen v okviru šole. Mama je povedala, da starejši kot je, manj obravnav ima. Ima fizioterapijo, enkrat tedensko pa ima tudi možnost hidro terapije. Prej so ga vozili v nekoliko oddaljen kraj na hipoterapijo. Mama je povedala, da je bila terapija vse do krize brezplačna, potem pa ne več. S področja zdravstvenih pripomočkov ima fant stomo, poseg je krit iz zdravstvenega zavarovanja. Upravičen je tudi do delnega sofinanciranja prilagoditve vozila. Mama pove, da od gospodarske krize naprej občina ne plačuje več prevoza s kombijem v šolo na organizirano počitniško dopoldansko varstvo. Poleti gre s Sončkom v zdravilišče za 4 dni, kar pokrije zdravstveno zavarovanje, potrebno je doplačilo za spremljevalca.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 32

41-letna mama dveh otrok, poročena, po izobrazbi kuharica, se je odločila, da ostane doma zaradi nege in varstva devet letne hčerke, ki je težko intelektualno in gibalno ovirana. Pove: »Zaradi varstva sem se odločila za delno plačilo za izgubljeni dohodek. Prej sem delala tri leta skrajšan delovni čas, potem zaradi varstva ni šlo več. Nisem imela toliko dopusta, da bi bila celo poletje doma. Nekoč smo se zmenili s CSD in sta prišli dve ženski za en mesec domov, pa nismo bili zadovoljni. Vem, da bom sama najbolje poskrbela zanjo. Pretehtali smo dohodek, 200 do 300 € mesečno ga je manj.« Mama pove, da mesečni prihodki kljub temu zadostujejo in zaenkrat shajajo skozi mesec, ker mož dobro zasluži. Pravi: »Shajamo normalno in nam nič ne manjka. Prej smo živeli v občinskem stanovanju z nizko najemnino, vendar ni bilo več primerno. Vzeli smo posojilo za 30 let in kupili stanovanje. Stroški so mnogo višji. Mesečni obrok za odplačilo posojila in položnice znašajo 1300 €. Če hčerka ne bi imela zdravstvenih težav, bi najbrž ostali v občinskem stanovanju.« Mama oceni materialni položaj družine kot dober. O recesiji pa pove: »Če si zdrav in hočeš delati, si lahko zagotoviš normalno življenje

ne glede na recesijo. Recesija je, a če imaš takega otroka, imaš tudi več stroškov. Žalostno je, da so pripomočki in vse prilagoditve otroku tako dragi. Cena tuširnega stola je 2600 evrov. Pisali smo direktorju Zavoda za zdravstvo, predložili predračun in zdravniška potrdila za hčerko in odobrili so nam financiranje. Kupili smo kombi, kar je velika investicija. Nekaj je tudi pomoči države, trenutno smo v procesu prilagajanja kombija. Pred vsakim nakupom gledamo akcije in dobro premislimo, kaj bomo kupili.« Pri varstvu hčere pomaga tudi mož ter njeni starši, ki pa so že v letih. Moževi starši stanujejo daleč, a so tudi že priskočili na pomoč. O družinskih prejemkih mama pravi, da bi bilo dobrodošlo, če bi bili višji. »Prejemam višji dodatek za nego, porabim ga za plenice in druge pripomočke za nego. Pije tudi visoko kalorično dietetično živilo Ensure, polovico cene plačamo sami, pol krije država.« Na vprašanje, na koga bi se obrnili, če prihodki ne bi zadostovali za preživetje, mama odgovori: »Ne vem. Človek o tem razmišlja takrat, ko to potrebuje. Odvisno za koliko časa gre. Dolgoročno bi se najbrž na državo, če bi šlo za enkratno pomoč, pa na družino.« Mama bi bila bolj mirna, če bi vedela za hčerkino točno diagnozo in pravi: »Ko bodo zdravniki postavili diagnozo, se bomo lažje zanimali in posvetovali o možnostih zdravljenja. Šli bi tudi v tujino. Tako pa ne vemo, na koga bi se obrnili. Zdravniki nam pravijo, da so rezultati vseh preiskav v mejah normale. Otrok pa je tak. Živimo v negotovosti.« O hčerini prihodnosti mama razmišlja: »Dokler bo lahko, bo doma. Ko mi ne bomo več zmogli, bi radi, da je čim bližje domu, da bomo imeli vsak dan stike. Kam bi jo dali, še nismo razmišljali, saj ne vemo kako bo napredovala. Najboljše se mi zdijo hiše z negovalci in terapevti, kjer bo bivala manjša skupina mladih ljudi. Imenovala se bodo Drugi dom, pobudnica pa je Andreja Pader, mama sina s posebnimi potrebami. Zdaj zbirajo sredstva.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
OSEBNA NEGA IN HIGIENA			
plenice	11	132	
negovalna mila in kreme	10	120	
robčki	10	120	
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
Ciciban copati (fiksirajo nogo)	4,2	50	
valj			30
očala	2,9	35	
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
hipo terapija v tujini	100	1200	
stroški prevoza do terapij	20	240	
ZDRAVILA			
Ensure+	35	420	
HRANJENJE			
odebeljena žlica			10
mikser			30
TRANSPORT			
nakup avtomobila			20000
jahač			400
PRILAGODITEV STANOVANJA			
kredit za nakup prilagojenega stanovanja	500	6000	
VARSTVO			
letovanje	20,8	250	
spremljevalec na letovanju	20,8	250	
članarina	1,25	15	
SKUPAJ	736	8832	20470

Tabela 9.29: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 32

Komentar k Tabeli 9.29, na strani 150

Od medicinskih pripomočkov razvrščenih v področje osebne nege in higiene je deklica upravičena do 3 plenit dnevno, a potrebuje jih štiri do pet na dan, torej je potreba pokrita le delno. V celoti pa so pokriti stroški steznika, stojke, ortoz za noge in vozička. Kmalu bo dobila primeren tuširni stol, ki bo krit v celoti. Od telovadnih pripomočkov je dobila blazino in žogo, valj pa so morali doplačati. Delno zavarovanje sofinancira očala. Terapevtske obravnave so ji omogočili v vrtcu, sedaj pa v šoli. Zdravila prejema na recept, ki ga izda osebni zdravnik in ta so krita v celoti. Od prehranskih dopolnil pa ima recept za Ensure, vendar morajo polovico sami doplačati. Trenutno so v postopku prilagoditve vozila. Dobila je Zupanov stol in mizo z izrezom, mama je povedala, da je to že drugi stol, ker je prvega prerasla. Vsako leto gre mama z obema hčerama na letovanje s Sončkom. Doplačati morajo spremljevalca, mama pravi, da ji je nerazumljivo, da mora plačati za hčer, ki je mladoletna.

KRATEK POVZETEK OSEBNEGA INTERVJUJA ŠTEVILKA 33

Mama, 33 let, frizerka, ima 5 let staro hčerko s primanjkljaji na govorno jezikovnem področju. Družina živi na podeželju, v hiši skupaj s starši. Mama pove, da je mož kamnosek in je v času recesije izgubil službo. Takrat so omejili nakupe, niso šli na dopust in niso kupovali nepotrebnih stvari. V tem času je pazil na hčerko. Čez pol leta, ko je začela obiskovati vrtec, pa je dobil zaposlitev za določen čas. Mama pove, da se je finančna situacija takrat izboljšala. Včasih se zgodi, da tudi zmanjka denarja, takrat pomagajo stari starši. Mesečni stroški za življenje in stroški, ki jih ima v frizerskem salonu, znašajo okrog 2300 € mesečno. Dodatek za nego v višini 100 evrov so prejeli, dokler je bila hči stara dve leti in pol. Takrat je bila operirana. Dodatek za nego jim je prišel zelo prav, saj so ga porabili za dodatna cepljenja v prvem letu hčerkine starosti, pa tudi za nakup drugih potrebščin zanjo. Takrat je imela hude težave z dihanjem in prehranjevanjem. Hči obiskuje redni vrtec, popoldan jo dostikrat pazi babica. Govoriti je začela komaj pri treh letih, ima pa zelo dobro neverbalno komunikacijo. Mama je povedala: »Upoštevamo vse napotke logopedinje in delamo s hčerko po njenih navodilih. Zelo si želimo, da bi lahko šla v redno šolo skupaj s svojimi vrstniki. Morda bo imela spremljevalca, a to nas ne bi motilo.«

POTREBA (po področjih)	REDNI STROŠKI		OSTALI STROŠKI V €
	MESEČNI V €	LETNI V €	
1	2	3 (2*12)	4
MEDICINSKI PRIPOMOČKI			
inhalator			130
TERAPEVTSKE OBRAVNAVE			
homeopat			140
bioresonanca			740
prevoz na terapije			200
ZDRAVILA			
zdravila proti pnevmokoku			110
homeopatska	6	72	
omega 3	40	480	
vitamini	40	480	
DIETA (PREHRANA)			
dražja hrana zaradi alergij	100	1200	
VARSTVO			
vrtec redni	98	1176	
DRUGE DEJAVNOSTI			
plesne vaje	15	180	

telovadba	30	360	
SKUPAJ	329	3948	1320

Tabela 9.30: Družinski stroški glede na potrebe otroka z oviro iz intervjuja številka 33

Komentar k Tabeli 9.30, na strani 151, 152

Deklica je dobila napotnico iz razvojne ambulante za logopeda dvakrat tedensko. Logopedinja jo obišče v vrtcu, kamor je vključena, ima pa tudi obravnave pri defektologinji. Od zdravil je obvezno zavarovanje delno pokrilo stroške zdravljenja proti pnevmokoku. Deklica je dobila recept od osebnega zdravnika za fiziološko raztopino. Na recept je dobila posebno dudo, saj je imela težave s prehranjevanjem, dokler ni šla na operacijo.