

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Mateja Kus

Staranje staršev ljudi z intelektualnimi ovirami  
v občini Brežice

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016



Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Mateja Kus

Staranje staršev ljudi z intelektualnimi  
ovirami  
v občini Brežice

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2016



## ZAHVALA

... mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za pomoč in predloge med nastajanjem diplomskega dela.

... vsem, ki so pripomogli k nastanku raziskave.

... moji družini, prijateljem in fantu za potrpežljivost, podporo in spodbujanje takrat, ko sem to najbolj potrebovala.

## PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Mateja Kus

Naslov  
diplomskega  
dela: STARANJE STARŠEV LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI V  
OBČINI BREŽICE

Kraj: Ljubljana  
Leto: 2016

Število strani: 90  
Število prilog: 3

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ključne besede: ljudje z intelektualnimi ovirami, starši ljudi z intelektualnimi ovirami, staranje, potrebe, institucionalno varstvo

### Povzetek

Za takšno temo diplomske naloge sem se odločila, saj je pred osmimi leti v moje življenje vstopila nečakinja, ki je otrok z intelektualnimi ovirami. To me je spodbudilo k zanimanju za to področje, zato sem se odločila, da ga želim bolje spoznati. Kot prostovoljska sem se vključila v Društvo Sožitje Brežice, kjer sem bila v stiku s starši ljudi z intelektualnimi ovirami in sem opazala stisko starajočih se staršev, zaradi negotove prihodnosti življenja njihovih otrok. Tema je relevantna za socialno delo, saj bodo rezultati doprinesli k razumevanju stisk staršev in pokazali jasno sliko položaja starajočih se staršev ljudi z intelektualnimi ovirami, katerih otroci živijo v domačem okolju. Rezultati bodo prav tako pokazali kako pomoč in podpora socialnega dela napreduje skozi leta in kaj bi se na tem področju lahko še izboljšalo.

V nalogi sem raziskovala naslednje teme: pomoč in podpora družinam ljudi z intelektualnimi ovirami, razlikovanje pomoči in podpore danes v primerjavi s preteklostjo, poznavanje oblik institucionalnega varstva in vrednotenje teh oblik ter vpliv starosti na zadovoljevanje potreb staršev ter želje staršev o možnostih življenja otrok, ko sami zanje več ne bodo zmogli skrbeti. Raziskava je bila kvalitativna. Do oseb, ki so sodelovale pri raziskavi, sem prišla s pomočjo predsednice Društva Sožitja Brežice, ki mi je predala seznam staršev ljudi z intelektualnimi ovirami, ki živijo v domačem okolju in so ali pa bodo v letu 2016 stari 60 let ter so vključeni v Društvo Sožitje Brežice. Pri raziskovanju sem zajela populacijo, ki sestavlja enajst ljudi, pri čemer dve osebi nista želeli sodelovati. Pogovore sem opravila pri sodelujočih v domačem okolju, pomagala sem si s smernicami za intervju, ki sem jih predhodno pripravila.

V času, ko so starši morali sprejeti otroka z intelektualnimi ovirami, formalna pomoč in podpora še ni bila razvita in jim je v veliki meri niso zagotavljali niti socialni delavci. Ugotovila sem, da je za starše pogovarjanje o življenju otrok, ko zanje več ne bodo zmogli skrbeti, boleča tema. Razmišljanje o življenju otrok v prihodnosti, jim predstavlja veliko breme, še večje kot sama skrb za otroke. Vsi priznavajo, da jim življenjske moči pešajo in bo kmalu tudi pri njih prišel trenutek, ko bodo morali začeti bolj poglobljeno razmišljati o

drugi obliki življenja svojega otroka. Ugotovila sem tudi, da starši svoje potrebe zadovoljujejo sočasno z zadovoljevanjem potreb svojih otrok. Med tem skorajda ne obstaja razlike, saj večino časa preživljajo skupaj, kar je razlog, da potreba staršev po zasebnosti pogosto ni zadovoljena. Sicer pa so ostale potrebe staršev v veliki meri zadovoljene.

Menim, da bi bilo v javnosti potrebno več govoriti o ljudeh z intelektualnimi ovirami in s tem zmanjšati stigmo teh ljudi in njihovih družin. Dalje menim, da bi bilo potrebno starše informirati o socialnovarstvenih storitvah, ki so na voljo v Posavju in ki jih ponuja zakonodaja. Socialno delo bi moralo biti bolj vpleteno v pomoč staršem in ljudem z intelektualnimi ovirami in staršem zagotavljati različne oblike razbremenitve, če za otroke več ne bi mogli v celoti skrbeti sami. Prav tako menim, da bi v skladu z željami staršev in ljudi z intelektualnimi ovirami morale obstajati bivalne enote na podeželju, prilagojene individualnim potrebam ljudi.

Title: PARENTS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES  
AND THEIR PROCESS OF AGEING IN THE COMMUNITY OF  
BREŽICE

Key words: people with intellectual disabilities, parents of people with intellectual  
disabilities, process of aging, needs, institutional care

#### Abstract

I chose thesis topic, because eight years ago in my life entered niece, who is a child with intellectual disabilities. This prompted me to interest in this area, so I decided that I would like to know it better. As a volunteer I joined the Association of Sožitje Brežice, where I have been in contact with the parents of people with intellectual disabilities, and I observed the plight of aging parents, because of the uncertain future lives of their children. The topic is relevant for social work, because the results will be contributed to the understanding of the hardships of their parents and show a clear picture of the situation of older parents of people with intellectual disabilities, whose children are living in the home environment. The results will also show how the help and support of social work progresses over the years and what could be improved in this area.

In the thesis I researched the following topics: support for parents of people with intellectual disabilities; change in getting help and support today compared to the past, knowledge of the forms of institutional care and evaluation of them, effect of age on satisfying the needs of parents and the wishes of parents about the possibilities and options of where their child will live when they are no longer able to take care of her/him. The research was qualitative. To persons who participated in the study, I came through the president of the Association of Sožitje Brežice. She gave me a list of parents that are or will be 60 by 2016 and have children with intellectual disabilities living with them, and are included in the Association Sožitje Brežice. The research is conducted on the population, composed of eleven people. Only two people did not want to participate. I conducted the interviews in the participant's home environment, where I introduced them guidelines for the interview, which I had previously prepared.

At a time when parents had to face the fact they have a child with intellectual disabilities, formal assistance and support has not yet been developed and even social workers did not provide much help. I found out, that for parents talking about their children's lives when they will no longer be able to worry about, is a painful topic. Thinking about children's lives in the future, gives them a larger burden, even greater than themselves caring for their children. All recognize that they are slowly becoming weak and will soon reach a point when they will have to start more in-depth thinking about the life of their children when they will no longer be able to take care of them. I also found out that parents spend most of their time with the child and their needs are inseparable. Their need for privacy is not satisfied. Otherwise, the other needs of parents are mostly satisfied.

I think it would be in the public need to talk about people with intellectual disabilities and thereby reduce the stigma of these people and their families. Furthermore, I believe that parents should be informed about the social services offered in the Posavje region and that are offered by the law. Social work should be more involved in helping parents and people with intellectual disabilities and provide various forms of relief if they would not be able to fully take care of their children. I also believe that, in accordance with the wishes of parents and people with intellectual disabilities, there should be some housing units in rural areas, tailored to the individual needs of people.

# Kazalo

1.	TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1.	Ljudje z intelektualnimi ovirami .....	1
1.2.	Družina, ki ima otroka z intelektualnimi ovirami .....	3
1.3.	Starost in potrebe v starosti .....	5
1.4.	Socialno delo z družino .....	11
1.5.	Zakon o socialnem varstvu in Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih .....	16
1.6.	Dezinstitucionalizacija na področju ljudi z intelektualnimi ovirami.....	20
2.	PROBLEM.....	23
3.	METODOLOGIJA.....	25
3.1.	Vrsta raziskave .....	25
3.2.	Teme raziskovanja.....	25
3.3.	Merski instrument .....	27
3.4.	Populacija in vzorčenje .....	28
3.5.	Zbiranje podatkov .....	28
3.6.	Obdelava in analiza podatkov .....	29
3.6.1.	Določitev enot kodiranja .....	29
3.6.2.	Odprto kodiranje .....	30
3.6.3.	Oсно kodiranje .....	31
3.6.4.	Odnosno kodiranje .....	32
3.7.	Definiranje pojmov .....	32
4.	REZULTATI.....	34
4.1.	Postavitev diagnoze ter razlike v podpori in pomoči družini včasih in danes.....	34
4.2.	Prejeta pomoč iz pogleda krepitve moči .....	36
4.3.	Poznavanje oblik institucionalnega varstva .....	37
4.4.	Starost staršev in zadovoljevanje njihovih vsakdanjih potreb.....	39
4.5.	Razmišljanje o prihodnosti in najboljša oblika življenja za ljudi z intelektualnimi ovirami po mnenju staršev.....	42
5.	RAZPRAVA .....	44
6.	SKLEPI .....	49
7.	PREDLOGI.....	51
8.	UPORABLJENA LITERATURA .....	52
9.	PRILOGE.....	56
9.1.	Smernice za intervju s starši.....	56
9.2.	Zapis intervjujev in označitev relevantnih izjav.....	57
9.2.1.	Intervju številka 1- INT1 .....	57

9.2.2. Intervju številka 2- INT 2.....	61
9.2.3 Intervju številka 3- INT 3.....	64
9.2.4. Intervju številka 4- INT 4.....	68
9.2.5. Intervju številka 5- INT 5.....	72
9.2.6. Intervju številka 6- INT 6.....	75
9.2.7. Intervju številka 7- INT 7.....	77
9.2.8. Intervju številka 8- INT 8.....	80
9.2.9. Intervju številka 9- INT 9.....	83
9.3. Odnosno kodiranje .....	87

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. Ljudje z intelektualnimi ovirami

Oprelitev intelektualnih ovir je veliko in skozi čas se spreminjajo. Začetne definicije so bile nepopolne, imele so poudarek na stopnji inteligentnosti. Intelektualne ovire so veljale za stanje zaustavljenega ali nepopolnega duševnega razvoja, ki se kažejo kot pomanjkanje veščin in spretnosti ter v ravni inteligentnosti. Inteligentnost predstavljajo razumnost, miselna iznajdljivost, uvidevnost, sposobnost razumevanja, sklepanja in reševanja problemov ter sposobnost pridobivanja, hranjenja in uporabe informacij in znanj. (Potočnik Dajčman 2007)

Mnenje psihologov je, da inteligenčni kvocient ni točen pokazatelj intelektualnih ovir. Včasih se v delovanju inteligence dogajajo nenadne spremembe zaradi bolezni, kar je povzročitelj težke napovedi otrokovega razvoja. Nekatere osebe bi po inteligenčnem kvocientu spadale v skupino ljudi z intelektualnimi ovirami, vendar delujejo v socialnem okolju povsem uspešno. (Novljan 1997) Zato se je inteligenčni kvocient, kot glavni pokazatelj intelektualnih ovir, pokazal kot nezanesljiv in oblikovale so se druge definicije.

Intelektualne ovire so opredeljene kot omejitve v vsesplošnem funkcioniranju posameznika. Funkcioniranje osebe je tako na intelektualnem področju splošno podpovprečna. Praviloma traja vse življenje, od zgodnjega otroštva do smrti. (Lačen, 2001) Ljudje z intelektualnimi ovirami so opredeljeni kot ljudje s stalnim primanjkljajem na področju spoznavnih sposobnosti, težave s socialno integracijo pa so posledica tega. (Novljan 1997)

Ljudje z intelektualnimi ovirami so razvrščeni v štiri skupine. Ljudje z lažjimi intelektualnimi ovirami, ki zaradi znižane učne sposobnosti potrebujejo posebno učno-vzgojno delo. Ljudje, ki se zaradi precej znižanih sposobnosti vključujejo le v program za delovno usposabljanje in potrebujejo stalnega vodenja, so ljudje z zmernimi intelektualnimi ovirami. Ljudje s težjimi intelektualnimi ovirami so tisti, ki imajo tako znižane sposobnosti, da se lahko vključijo le v program osnovnega usposabljanja in prav tako potrebujejo stalni nadzor. Nazadnje so še ljudje s težkimi intelektualnimi ovirami

tisti, ki imajo tako znižane sposobnosti, da potrebujejo stalno varstvo ter posebno skrb in nego. (Novljan 1997)

Ker se intelektualne ovire dotikajo različnih področij človekovega življenja, imajo ljudje na različnih področjih tudi drugačne potrebe oziroma potrebe drugače zadovoljujejo kot človek z običajnim razvojem.

Poleg intelektualnih ovir se pri ljudeh lahko pojavljajo še številne druge motnje: epilepsija, avtizem, motnje gibanja in drže, slepota, gluhot, hiperkinetični sindrom, motnje v vedenju in osebnosti, druga duševna obolenja, motnje presnove, kromosomskih in genetskih anomalij ter ostale motnje. Običajno se ne dogaja, da ima človek prisotne vse naštetje motnje, ima pa navadno vsaj eno od zgoraj naštetih. (Lačen 2001) Ljudje se torej lahko soočajo z več motnjami hkrati, kar še bolj poglobi težnjo po potrebah. Večina ljudi, razen nekaterih s težjo in tistih s težko obliko intelektualnih ovir, sicer skrbi sama zase, česar se naučijo z rutinskimi vsakodnevnimi opravili. Večinoma te veščine usvojijo, potrebujejo pa daljši in intenzivnejši trening. (Wenar 2003)

Ljudem z intelektualnimi ovirami je pogosto otežena sposobnost komuniciranja, poleg tega tudi podajanje povratnih informacij ter opazovanje samega sebe, zaradi česar njihovega izražanja potreb ne razumemo v skladu z našimi razumevanji, kar nam oteži vstop v njihov svet. To prinaša občutek nemoči pri starših, ki bi njihove potrebe radi zadovoljevali, pa jih zaradi nezadostne komunikacije ne uspejo. (Lačen 2001) Sicer se otroci z lažjimi intelektualnimi ovirami lahko naučijo učinkovite komunikacije, vendar pri tem potrebujejo podporo in pomoč. Zaradi težje komunikacije je prav tako otežen razvoj socialnih spretnosti in veščin. Zato je zelo pomemben vpliv staršev na zgodnji socialni razvoj otroka, v smislu dajanja podpore, učenja, dajanja dobrega zgleda. (Wenar 2003)

Ljudje z intelektualnimi ovirami potrebujejo prilagoditve tudi v šolskem sistemu, saj so njihove zmožnosti drugačne. Njihove ovire narekuje uporabo specifičnih vsebin metod dela. Potrebni so posebej strukturirani programi s poudarkom na individualnem delu. (Lačen 2001)

Vsi imamo potrebe in nekateri strokovnjaki menijo, da ljudje z intelektualnimi ovirami nimajo posebnih potreb. V življenju imajo enake potrebe kot vsi ostali. Vsi si želimo ljubezni, prijateljstva, svobodo, zasebnost, imamo potrebo po denarju, hrani, zadovoljstvu. (Flaker, Rode 1995) Pri zadovoljevanju potreb potrebujejo le veliko spodbude in vodenje. Ljudje z intelektualnimi ovirami, predvsem osebe s težjo in težko oviro, potrebujejo oskrbo, nekoga ob sebi skozi vse življenje.

Kadar želimo označiti določeno skupino ljudi, moramo biti pazljivi, da te skupine ne zaznamujemo z drugačnostjo. Skozi leta so se poimenovanja ljudi z intelektualnimi ovirami spreminjala in še danes ne obstaja poenoteno poimenovanje za to skupino ljudi. Besedna zveza ljudje z intelektualnimi ovirami od ostalih predlaganih (npr. motnja v duševnem razvoju) še najmanj izključuje in se mi zdi najprimernejša. S primernim poimenovanjem skupin ljudi, ki imajo določene značilnosti, dosežemo, da kljub temu da ti ljudje potrebujejo pomoč pri vsakdanjih opravilih in podporo pri zagotavljanju potreb, še vedno ostanejo najprej ljudje, šele potem govorimo o ovirah, s katerimi se spoprijemajo v življenju.

## **1.2. Družina, ki ima otroka z intelektualnimi ovirami**

Čačinovič Vogrinčič (1998: 153) povzema besede Selvini Palazzoli (1981), ki pravi, da je družina sistem, ki sam sebe regulira po zakonih, ki so se izoblikovali v njegovi zgodovini na osnovi poskusov in zmot. Skozi delovanje se prakticirajo eksperimentalni poskusi, ugotavlja se, kaj je v odnosu dovoljeno, dokler skupina ne izdelata lastnega sistema pravil. Pravila se nanašajo na zgodovinsko opredeljene transakcije, ki imajo lahko naravo bodisi verbalne bodisi neverbalne komunikacije.

Otrok z intelektualnimi ovirami v družino prinese veliko novosti. Najprej je pomembno, da družina sprejme dejstvo, da imajo v družini otroka s posebnimi potrebami. Zavedati se morajo, da se bodo v življenju soočali z mnogimi omejitvami, prilagajanji in šele takrat lahko družina začne s spreminjanjem svojega dosedanjega vsakdana.

V Mikuš Kos (1999: 181-210) beremo Rotovnik (1999), ki pravi, da v je potrebno v družini, ki ima otroka z intelektualnimi ovirami, spremeniti ves sistem. Družinski člani preoblikujejo svojo vlogo in prevzemajo druge. Oče mora tako denimo prevzeti del skrbi

za otroka, sorojenci pa morajo postati malo bolj samostojni in večkrat pomagati staršem. Zaradi različnih obveznosti, kot so pregledi pri zdravnikih, terapije, obiski drugih strokovnjakov, pride tudi do sprememb na poklicnem področju vsaj enega od staršev. Velik pomen ima delitev dela med staršema, ki mora biti enakomerno razporejeno in vsebovati enakopravno vključitev obeh. Oba morata biti prisotna pri skrbi za otrokov razvoj in napredek. Če enakomerna razdelitev ne velja, se zgodi, da postane eden izmed staršev specialist za delo z otrokom z intelektualnimi ovirami in vodi v to, da postane preobremenjen, kar se s časoma pokaže v čustvenem odnosu do partnerja ali otrok. Ob tem pa jih spremlja občutek krivde, samoobtoževanja in nesposobnosti. Vlogo oskrbovalca otroka po navadi prevzame mama in sodelovanje strokovnjakov le z enim od staršev lahko negativno vpliva na povezanost vse družine. Raziskave kažejo, da strokovnjaki mamam posvetijo dvainosemdeset odstotkov časa, očetom pa le osemnajst odstotkov. Pride lahko do tega, da se očetje počutijo odrinjene iz družinskega življenja, prav tako iz starševske vloge. (Novljan 2004)

Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami je obremenjena na več ravneh; na ravni posameznika, odnosa do sočloveka in na ravni okolja. (Trtnik 2007) Starši na začetku poti najbolj potrebujejo dostojanstveno razlago diagnoze, podporo ob občutkih krivde, negotovosti in strahu, približno predstavo o svojem življenju v prihodnosti ter upanje in opogumljanje, da bodo lažje sprejeli izziv, ki je pred njimi. Zadovoljitev teh potreb privede k hitrejšemu soočenju staršev in sprejemanju otrokove realnosti. (Buscaglia 2004) Velik pomen pripisujejo neformalni pomoči. Pri tem mislijo predvsem na druge starše, ki imajo podobno izkušnjo kot oni, saj jim predstavljajo pomemben vir krepitve moči. (Ambrožič 2000)

Rojstvo otroka z intelektualnimi ovirami v družini spremeni ustaljen dnevni ritem vseh družinskih članov. Otrok z intelektualnimi ovirami ima enake potrebe kot otrok brez njih, poleg teh pa ima še dodatne potrebe, ki so posledica njegovega specifičnega stanja. (Hitejc 2001: 188)

Sardoč in Kavkler (2005: 83) navajata Groma (2005), ki pravi, da so posledice intelektualnih ovir lahko vidne že v otroštvu ali pa starši o tem izvedo v drugih časovnih obdobjih. Intelektualne ovire lahko nastanejo ob rojstvu, vendar so ugotovljene nekaj časa po rojstvu, nastanejo lahko kot posledica ob rojstvu še neprisotne bolezni ali

nezgode in so ugotovljene nekaj časa po rojstvu ali pa so ugotovljene pred rojstvom na osnovi ugotovitev različnih preiskav.

Reakcije staršev, ki izvedo, da ima njihov otrok intelektualne ovire, je preučeval Cunnigham, ki ga navaja Hrastar (1990: 15). Navaja štiri stopnje reakcij. Najprej nastopi stopnja šoka, za katero je značilno, da starši zanikajo obstoj ovir, so zmedeni, dezorganizirani. Stanje nastopi hitro in lahko traja nekaj minut ali nekaj dni. Informacijo je potrebno posredovati obema staršema hkrati ter jima zagotoviti možnost intimnega pogovora. Druga stopnja je stopnja reakcije, ki se kaže v žalosti, zaskrbljenosti, razočaranju, tesnobi, občutkih krivde, tudi z agresijo in zanikanjem. Pojavljajo se obrambni mehanizmi. V tretji stopnji prihaja do prilagoditev. Starši postavljajo vprašanja, zanima jih, kaj je mogoče narediti, ali je mogoče pomagati in pokaže se realna ocena stanja. V četrti stopnji pride do organiziranja staršev. V tej stopnji iščejo informacije in začne se načrtovanje prihodnosti.

Breme v družini, ki ima otroka z intelektualnimi ovirami, je veliko, zato je potrebno opredeliti dolžnost države, da ji pomaga, saj za enak položaj, kot ga ima družina, ki ima otroka z običajnim razvojem, taka družina potrebuje več. Upoštevati je potrebno individualne potrebe družine in iz njih izhajati, saj so kljub podobni situaciji lahko različne. Družine so emocionalno obremenjene in prizadete in v njih je prisotna bolečina. Vsega tega ne smemo povečevati z obsojanjem njihovih odločitev. Poudariti je potrebno tudi, da je družinam potrebno pomagati takoj na začetku in ne šele takrat, ko je njihovo socialno-emocionalno ravnovesje porušeno. (Lačen 2001)

### **1.3. Starost in potrebe v starosti**

Starost obsega dolžino življenja, ki je časovno določena in traja od rojstva do smrti. S starostjo povezano staranje spremljajo s časom razvijajoče se psihične spremembe ter spreminjanje zgradbe in funkcij človeškega organizma. (Ogrizek 2006: 1050-1051)

Pečjak (1998: 9) opredeli čas, ko človek vstopi v tretje življenjsko obdobje. Pravi, da obstajajo koledarski mejniki, kot so 50, 60 ali 65 let. Ti mejniki so dogovorjeni iz praktičnih razlogov, eden izmed njih je določanje upokojitve. Sicer pa je staranje proces s pospeški in zastoji.

Poznavanje potreb človeka je zelo pomembno, je predpogoj njegovega razumevanja. Upoštevanje njegovih potreb pa je začetek za smiselno delo z ljudmi. Kakovost človekovega življenja se meri pravzaprav po tem, v kolikšni meri so zadovoljene njegove potrebe. (Ramovš 2003: 87-130)

Ramovš (2003: 87–130) pravi, da so potrebe temeljni mehanizmi živih bitij, da se ohranjajo in napredujejo. Potrebe v starosti deli na potrebe po:

- Materialni preskrbljenosti: Pod to štejemo obleko, hrano, stanovanje, aktivnosti. Odvisne so od denarnih sredstev človeka, pri čemer je lastno delo temeljni vir prihodka.
- Ohranjanju telesne, duševne in delovne svežine: Potrebno je skrbeti za svoje zdravje. Tudi v starosti je pomembno ostati aktiven, se zdravo prehranjevati in kakovostno preživljati prosti čas. Prav tako si je pomembno vzeti čas za počitek, čas zase.
- Osebnem medčloveškem odnosu: Do osamljenosti starega človeka pride zelo hitro, posebno, če se preseli. Pomembni so stiki med ljudmi, druženje, komunikacija.
- Predajanju življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji: Stari ljudje imajo veliko izkušenj, do katerih so v svojem življenju prišli tudi skozi delo. V starosti obstaja potreba po delitvi izkušenj in svojih znanj naprej.
- Doživljanju smisla starosti: Pomembno je, da star človek osmisli svojo preteklost, prav tako svojo sedanost in prihodnost. Še vedno si mora postavljati cilje, saj taka doživetja prinašajo dobro počutje in lepe spomine.
- Negi v starostni onemoglosti: Pri človeku je običajen pojav, da njegovo telo peša. Pomembno je, da svoje telo sprejme in prav tako, da sprejme pomoč pri negi, saj star človek pogostokrat ne želi biti breme.
- Nesmrtnosti: Vera v življenje po smrti je eden izmed načinov zadovoljevanja potrebe po nesmrtnosti. Obstajata še skrb za to, da bi se človeka po smrti spominjali ter prizadevanje, da bi za njim ostala njegova dela.

V starosti imajo tako kot v mladosti in srednjih letih prednost osnovne telesne in materialne potrebe. V ospredju so drugačne potrebe kakor v preteklih letih, in sicer izstopajo tri višje človeške razsežnosti. Te so medčloveško-družbena, zgodovinsko-kulturna in eksistenčna. Prepletajo se s svojimi specifičnimi potrebami po osebnem medčloveškem odnosu, po predajanju svojih življenjskih izkušenj ter spoznanj mladi in

srednji generaciji ter po doživljanju starosti kot enako smiselnega obdobja življenja kot mladost in srednja leta. (Ramovš 1999)

Ljudje imamo tudi potrebe, ki niso povezane le s težavami ali pomanjkanjem nečesa, ampak tudi s pozitivnimi vizijami življenja. Pogojene so z željami, hotenji, pričakovanji. Potrebe moramo ocenjevati kontekstualno, kar nam omogoča, da pridemo v stik z informacijami o prednostih in virih in ne le s problemi in slabostmi posameznika ter skupin v skupnosti. Tak pristop omogoča, da potrebe in želje postanejo del vsakdanjega življenja. (Grebenc 2006: 186) Poznamo različne klasifikacije potreb, ki za lažje razumevanje potreb in njihovo uspešnejše zadovoljevanje na družbeni ravni skušajo ta pojav posplošiti. (Rozman 1993)

Avtorji govorijo o indeksu potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, v sklopu katerega so izoblikovali katalog potreb. Bivati v skupnosti in izogniti se instituciji je prva potreba starih ljudi. Človek je v instituciji prikrajšan za življenje med drugimi ljudmi in za vse dobrine civilnega življenja. Odhod v institucijo se največkrat zgodi na pobudo drugih, posebno ljudi iz domačega okolja. Ti pa se za to odločijo takrat, ko sami več ne zmorejo skrbeti za starega človeka in odhod v ustanovo zanje pomeni razbremenitev. (Flaker *et al.* 2008)

Potreba po stanovanju je ena izmed temeljnih potreb človeka, ki posamezniku zagotavlja zavetje pred vremenskimi razmerami, mu omogoča občutek varnosti in zasebnosti. Stanovanje pomeni prostor za ustvarjanje družine, druženje, shranjevanje stvari. Je prostor, kjer se človek počuti doma, kjer lahko živi na svoj način, svobodno, brez prilagajanja drugim stanovalcem. (Flaker *et al.* 2008) Stanovanje predstavlja osnovno potrebo za vse ljudi, pomeni, da imamo kje živeti, varuje nas pred zunanjimi vplivi, ima pa tudi druge funkcije. Stanovanje je zaseben prostor človeka, kjer preživlja čas sam ali z družino in lahko služi kot prostor za druženje, kamor lahko povabimo prijatelje. Starim ljudem lahko vprašanje stanovanja povzroča skrbi, saj ga zaradi nizkega dohodka težje vzdržujejo. (Mali 2013a)

Za ohranjanje zmožnosti človeka v starosti, da lahko opravlja dela, ki jih je še sposoben, je ključnega pomena opremljenost stanovanja, ki je prilagojeno potrebam ljudi, ki potrebujejo prilagoditve in več niso povsem sposobni samostojnega življenja. (Flaker *et*

al. 2008) Potrebno je pomisliti na potrebe starih ljudi in bivalne prostore urediti tako, da bodo opravila, ki jih zmorejo opravljati, še vedno opravljali sami. Pri tem je potrebno prilagoditi širino prostorov tako, da se bodo lahko prosto gibali s palicami, berglami, hodalkami ali invalidskimi vozički, če to opremo potrebujejo. Prilagojeno mora biti tudi pohištvo in kopalnica, da ljudje lažje posegajo po stvareh, ki jih potrebujejo. Človeku se torej v starosti povečuje potreba po izboljšavi bivalnih prostorov, ampak se za to pogosto ne odločijo zaradi finančnih ali zdravstvenih težav. (Hojnik-Zupanc 1999)

Potrebi po delu in denarju sta zelo pomembni in morata biti zadovoljeni, večinoma se prepletata. Glavna funkcija dela je služenje denarja, še bolj pomembno pa je, da daje smisel človeškemu življenju. Zapolnjuje veliko različnih človekovih potreb in je priznana univerzalna pravica. Z delom si ljudje zapolnjujemo vsakdan, denar pa je pomemben za preživetje. (Flaker *et al.* 2008)

Ena izmed osnovnih zahtev socialne gerontologije je ekonomska neodvisnost. Pokojnina predstavlja najboljši način za urejanje ekonomske neodvisnosti, velikokrat pa stare ljudi vzdržujejo otroci, ali pa prejemajo socialno podporo. V veliko državah upokojitev pomeni zmanjšanje dohodkov, ki komaj zadoščajo za osnovne življenjske potrebe. (Accetto 1968: 37)

Stari ljudje večino denarja porabijo za preživetje, tako da ostane malo denarja za zapolnitev družabnega življenja. Pomanjkanje denarja vpliva na kvaliteto življenja, kar ustvarja začaran krog marginalizacije in stigmatizacije. Večina starih ljudi živi skromno življenje in so s svojim finančnim položajem zadovoljni. Obratno je pri ljudeh, ki niso zadovoljni s svojim dohodkom, saj ta ne zadovoljuje njihovih potreb. (Flaker *et al.* 2008)

Potrebe vsakdanjega življenja sestavljajo vsakdanjo rutino in opravke, ki sestavljajo potek dneva. Stari ljudje z dejavnostmi v vsakdanjem življenju obdržijo samostojnost, saj zadovoljevanje potreb pomeni skrb zase ter vzdrževanje znanj in spretnosti. Pomembna je skrb za osebno higieno, vzdrževanje stanovanja z opravljanjem gospodinjskih opravil ter preživljanje prostega časa in družbeno udejstvovanje. (Flaker *et al.* 2008)

Pomembno je, da ljudje tudi na stara leta ostanejo aktivni. Vedno manj je človek aktiven, vedno bolj je socialno osamljen. Zato je za kakovostno starost potrebno vse življenje skrbeti za svoje telesno in duševno zdravje. Potrebno je najti razmerje med delom, razvedrilom in počitkom. Aktivnosti, dobra samopodoba, smisel za humor in učinkovitost pri delu dajejo človeku zadovoljstvo in ustvarjajo kakovostno staranje. Tudi v starosti je možnosti za aktivnost veliko, človek si mora le izbrati tisto, kar je zanj najprimernejše. (Ramovš 2003)

Med potrebe vsakdanjega življenja spada tudi potreba po prostem času. Prosti čas je prostovoljna dejavnost in pomeni posebno vrsto družbenega vključevanja. Prostočasne dejavnosti izbiramo sami in imajo za nas poseben pomen. Lahko so povezane z umetnostjo, kulturo, politiko, znanostjo ali pa vključujejo hobije, športne dejavnosti, ukvarjanje z živalmi in vse druge dejavnosti, ki ljudi razveseljujejo in zapolnjujejo njihov prosti čas. (Flaker *et al.* 2008)

Dogaja se, da starim ljudem primanjkuje prostega časa, kar je razlog, da nimajo veliko hobijev. Prav tako je včasih primanjkovanje denarnih sredstev razlog, da se ne udeležujejo kakšnih aktivnosti. Starim ljudem prav tako primanjkuje družba, prijatelji, ki lahko vplivajo na to, kako bodo ljudje preživljali svoj prosti čas. V starosti se zgodi, da ljudje več ne morejo opravljati vseh aktivnosti, ki so jih bili vajeni, saj njihove telesne moči pešajo. Zato se morajo odpovedati vrsti aktivnosti, saj se jih zaradi bolezni ali oviranosti ne morejo udeleževati. (Flaker *et al.* 2008)

Potreba po stikih in družabništvu velja za eno temeljnih človekovih potreb, saj je človek družbeno bitje. V življenju navezujemo ogromno sikov, od bežnih do globokih, trajnih vezi. Mreže starih ljudi, ki živijo v domačem okolju, so po navadi omejene na ozek krog ljudi, ki jih sestavljajo družina in sosedje ter bližnji prijatelji. (Flaker *et al.* 2008)

Človek je družinsko bitje, iz družine ne more uiti in v družini uresničuje svojo osebnost. Tudi v starosti potrebuje soljudi, prostor in čas, da vedno znova prevzema odgovornost za to resničnost. (Čaćinovič Vogrinčič 2000) Vendar pa je pri starih ljudeh pogosto opaziti omejenost ljudi na družino in ožji krog prijateljev, zato je krepitev družabnosti pomembna, saj si stari ljudje to večinoma želijo, vendar ne vedo, kako pristopiti. (Mali 2012)

V starosti se ljudje soočajo z izgubo družinskih članov in drugih bližnjih ljudi. Z izgubo bližnjih je povezana osamljenost. Osamljenost pogosto spremlja tesnoba in strah pred prihodnostjo, prav tako pred morebitno bližnjo smrtjo. (Pečjak 1998: 149) Če človek torej nima zadovoljene potrebe po medosebnih odnosih, je osamljen, četudi je okrog njega veliko ljudi. Danes je potreba po stikih in družabništvu ena najslabše zadovoljenih in osamljenost velja za eno najbolj razširjenih in najhujših stisk starega človeka. (Ramovš 2003: 105)

Pomembni so torej odnosi z okoljem, vendar Rotovnik (1999: 195) pravi, da v našem kulturnem okolju ljudje še vedno bežimo pred rečmi, ki nas vznemirjajo ali celo motijo. Starši ljudi z intelektualnimi ovirami so v nekaterih okoljih še danes priča odklonilni reakciji okolja ter neprimernim odzivom ljudi.

Stari ljudje, ki živijo v institucijah ali ustanovah, prihajajo v tesen stik z osebjem in strokovnjaki. Pomembne so tiste potrebe ljudi, ki jih izražajo sami in so povezani z osebjem institucije. Ljudje, ki živijo v instituciji ali pa so tam živeli, želijo predvsem, da bi imeli večjo izbiro, da bi bili bolj informirani, želijo si več vpliva na samo varstvo pravic in interesov v instituciji. Ljudje prav tako govorijo o pomanjkanju zasebnosti in o odnosu zaposlenih. Želijo si drugačnega odnosa in da bi bili do njih bolj strpni. V instituciji je stanovalcem pogosto odvzeta pravica do izbire, v ospredju so cilji in interesi institucije in ne stanovalcev. Zelo pomembno je spoštovati perspektivo stanovalcev, potrebno je okrepiti njihovo moč in zaščititi njihove pravice. (Flaker *et al.* 2008)

Dom za stare ljudi pomeni osebi nov dom, varen kraj. V domu gre za zadovoljevanje potreb po individualnosti, zasebnosti in neodvisnosti. Kljub temu pa so v domu praviloma omejene možnosti vsega zgoraj naštetega. Zagotavljal naj bi izbiro različnih aktivnosti, s čimer se zagotavlja možnost vključevanja stanovalcev. Socialna institucija vključuje tudi upoštevanje dostojanstva uporabnika in skrb zaposlenih za vzdušje. Ohranjati se mora avtonomija posameznika, v sklopu katere se ohranja identiteta ter zasebnost posameznika. Prav tako se skrbi za večanje moči stanovalcev ter ohranjanje in spodbujanje njihove zmožnosti. (Milošević Arnold 2003)

Med ljudmi pogosto prihaja do nelagodja v interakciji z drugimi ljudmi. Interakcije in nelagodja vplivajo na proces konstrukcije drugačnosti, družbenega izločanja in

stigmatiziranja. Govorimo o interakcijskih prekrških, ki jih lahko poimenujemo tudi vljudnostni. Izražajo se lahko v odmikanju pogleda v interakciji z ljudmi, pretirani neposrednosti ali zadržanosti, kršitvah vljudnostnih razdalj in podobno. Gre za interakcije med ljudmi, ko človek dela stvari, zaradi katerih postane stigmatiziran. V starosti se ta pojav lahko pokaže pri človeku, ki zgublja spomin. Poznamo več možnosti ravnanja v takih situacijah. Človeka, ki dela interakcijske prekrške, lahko pustimo pri miru in prekrška ne jemljemo kot kaj drugega kot le prekršek. Drug način je, da prekrškom ne dajemo še večjega pomena, kot ga v resnici imajo. (Flaker *et al.* 2008)

Potreba po umeščenosti in pripadnosti je nujna za polno življenje posameznika. Gre za dinamično razmerje med potrebo po neumeščenosti in potrebo po pripadnosti. Ljudje, ki so odvisni od drugih, se znajdejo torej v odvisnosti od drugih ljudi, po drugi strani pa se srečujejo z neodvisnostjo. Avtonomnost in hkrati pripadnost sta mogoči, ko ljudje skrbimo zase tudi takrat, ko drugi skrbijo za nas, mogoči sta, ko počnemo pomembne stvari skupaj z drugimi ljudmi, ko se lahko izrazimo in zabavamo. (Flaker *et al.* 2008)

Pogoj za kakovostno starost je upoštevanje človeka z vsemi njegovimi potrebami, pri čemer moramo biti pozorni na tiste potrebe, ki so posebej značilne za tretje življenjsko obdobje. Upoštevati moramo dejstvo, da je vsak človek edinstven in enkraten, drugačen od vseh drugih in ima nezamenljivo osebno človeško vrednost. Čim starejša je oseba, tem bolj se oblikuje kot edinstvena oseba. Zato se kakovostno staranje pri vsaki osebi razlikuje. Kakovost človekovega življenja se meri po tem, v kakšni medsebojni skladnosti so zadovoljenje njegove potrebe. Če so nekatere potrebe še tako zelo zadovoljenje, lahko ob zanemarjanju drugih pomembnih potreb pride do življenjskih motenj in izničenja vsega zadovoljstva obstoječe zadovoljitve. Zelo pogosto se zgodi, da imajo stare osebe zelo dobro zadovoljene materialne potrebe, so zdravi, pa vendar so nezadovoljni, saj so osamljeni na področju medčloveških odnosov. (Ramovš 2003)

#### **1.4. Socialno delo z družino**

Socialno delo z družino je posebno področje socialnega dela in ker se družine spoprijemajo z raznovrstnimi kompleksnimi težavami, je veliko družin ali članov družin, ki v takih obdobjih potrebujejo pomoč. (Mešl 2008: 106) Čačinovič Vogrinčič (2006: 27) pravi, da gre pri socialnem delu z družino vedno za pomoč družini pri reševanju

socialnih problemov tam, kjer ne zmore sama. Pomoč poimenuje projekt sodelovanja, ki se ustvari s sporazumevanjem, dogovarjanjem, iskanjem rešitev, z namenom, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi.

Naloga socialnega dela je, da pomaga družini, ki se znajde v psihosocialni stiski ali ima težavo, ki je sama ne more rešiti. Socialna delavka mora vzpostaviti delovni odnos, vanj povabiti vse družinske člane, se sama pridružiti in v raziskovalnem procesu ter definiciji problema skupaj z vsemi udeleženi soustvarjati dobre izide. (Čačinovič Vogrinčič 2006)

Pomembno je, da uporabnike, ki vstopijo v delovni odnos, definiramo kot sodelavce v projektu pomoči in da ti skupaj s socialno delavko soustvarjajo deleže v rešitvi. Izviren delovni projekt je ustvarjen vsakokrat znova in njem je omogočeno ustvarjanje rešitev za kompleksne probleme zaradi katerih uporabniki vstopijo v delovni odnos. Ta vsebuje elemente, ki jih mora upoštevati socialna delavka v sodelovanju z uporabniki. (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005)

Ko uporabnik vstopi v delovni odnos, je najprej pomembno postaviti dogovor o sodelovanju. Pomembno je jasno izreči dogovor, ki omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Dogovor vsebuje pristanek na sodelovanje, dogovor o času, ki ga imamo na voljo, in dogovor o tem, kako bomo delali. Ta del odnosa je pomemben, saj postavi socialno-delovni okvir in uporabnika postavi v vlogo udeleženega v definicijo problema in soustvarjanje rešitev. (Čačinovič Vogrinčič 2007) Naloga socialne delavke je, da najprej opiše svojo vlogo in vlogo posameznikov, udeleženih v problemu, v nadaljevanju pa vzpostavi in varuje varen prostor za delo. Pomembno je, da se poudarja delo v sedanjosti. Pretekle izkušnje so se zgodile, sedaj je ključnega pomena raziskovanje tistega, kar je mogoče storiti v tistem trenutku pri tistem pogovoru. (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005 )

Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 10) navajajo Lüssijevo (1991) načelo instrumentalne definicije problema in soustvarjanje rešitev. Naloga socialnih delavcev je, da soustvarijo proces pomoči, v katerem udeleženi v problemu raziskujejo svoj delež v rešitvi. V proces vsak uporabnik vstopi s svojo definicijo problema, socialni delavci dodajo svoje videnje in tako se začne oblikovanje delovne definicije uresničljivega. Ves čas sta v središču

dialog in sodelovanje, v katerem udeleženci v problemu soustvarjajo svojo udeležnost v oblikovanju rešitve. (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005)

Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 10) navaja de Vriesa (1995), ki uvaja koncept osebnega vodenja. To je naloga socialne delavke in pomeni vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam. Pomembno je raziskovanje zgodb uporabnikov in skupno postopno oblikovanje zelenih izidov. To se uresničuje s komunikacijo, s katero nastaja odprt prostor pogovora, usmerjen v formulacijo možnih rešitev.

Delovni odnos težko vzdržujemo in ohranimo, če ne uporabljamo še ostalih štirih, postmodernih elementov delovnega odnosa. Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 12) navajajo Saleebeya (1997), ki pravi, da je pomembna praksa, ki temelji na perspektivi moči. Socialni delavci morajo delati tako, da pomagajo odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti moč in vire staršev, da bodo dosegli svoje cilje. Tako opisuje element perspektive moči, ki vsebuje naslednje koncepte:

- Dodajanje moči pomeni podpiranje posameznikov, skupin in družin k odkrivanju in razširjanju svojih virov in orodij v sebi in okoli sebe. Moč posameznika je mogoče razširiti, je obnovljiva, odkrijemo in podremo jo v skupnosti. Socialno delo vselej posega na raven družbe, kaže krivice in omejitve sistema, pravnega dela ter delovanja institucije.
- Včlanjenost vseh prisotnih v izvirnem delovnem projektu pomoči je spoštovanje potreb ljudi, da so odgovorni in cenjeni člani skupnosti. Naloga socialnih delavk je, da človeka, ki ne čuti pripadnosti, ki ni ukoreninjen, vključimo, kar je prvi korak k moči.
- Za socialno delo je izziv spoznati, da ima človek notranjo modrost, da sam prepozna, kaj je zanj najboljše. Zdravljenje in celostnost ali sposobnost ozdraveti namreč pomeni, da ima človek svoj notranji sistem podpore, ki deluje neodvisno od zunanjih vplivov zdravljenja.
- V delovnem procesu je vselej potreben dialog in sodelovanje. To predstavlja vir moči in tudi moč za okrevanje. Največ, kar socialni delavec lahko prispeva, je, da uporabnike spodbuja k dialogu in vse udeležene povabi k sodelovanju.
- Odpovedati se temu, da ne verjamemo, pomeni verjeti udeležnim v procesu pomoči in priznati pravico do resničnosti. Na to mora biti socialno delo res posebej pozorno,

saj se uporabnikom s tem krepi moč in daje občutek nadzora nad lastim življenjem.

Čačinovič Vogrinčič (2008: 57-59) navaja leksikon moči, ki ga predstavi Saleebey (1997). Ta nam omogoči boljše razumevanje dela, ki čaka socialne delavce, obenem pa predstavlja posamezne postavke, da bi bolje videli, kako sooblikujejo procese socialne krepitve. Gre za procese, v katerih podpiramo posameznike, družino, da razširijo in odkrijejo svoje vire v sebi in v svojem okolju. Pogoj za to je včlanjenost človeka v proces pomoči, ki ga upoštevamo kot cenjenega člana skupnosti. Le tako lahko pride do okrevanja, pri katerem verjamemo, da ima vsak človek sposobnost, da sam prepozna, kaj je dobro in kaj ne. Koncept okrevanja zagotavlja človekovo moč, da okreva, saj udarci ne peljejo le v nemoč, poskrbeti moramo, da je možno premagati tudi težke življenjske situacije. Da bi človek lahko prepoznal svojo lastno moč, pa je v delovnem procesu potrebno sodelovanje, srečanje in soočenje. Pri naštetem je uporabniku pomembno priznati pravico do resničnosti in mu verjeti. Socialna delavka se mora odpovedati dvomu besed uporabnikov. Čačinovič Vogrinčič (2008: 58) v nadaljevanju navaja Salomona (1989), ki leksikonu moči dodaja tri strategije za socialno krepitev družine. Govori o usposabljanju, povezovanju in kataliziranju. Pri usposabljanju gre za usposabljanje lastnih virov človeka, da bi jih znal uporabiti, pri čemer potrebuje pomoč. To lahko predstavlja informacije, vzpostavljanje kontaktov z drugimi ljudmi ali ustreznimi ustanovami, ki lahko prispevajo k temu, da bi v procesu pomoči svoje vire moči boljše izkoristili. Povezovanje poteka v smislu povezovanja ljudi s podobnimi izkušnjami. Družina lahko poveže svojo moč, če se poveže z drugimi, ki imajo podobne izkušnje, pri čemer gre za ustvarjanje mreže, ki omogoči nove poglede na situacijo in odkrivanje novih strategij. Nazadnje je tu kataliziranje, ki temelji na tem, da družine sicer imajo svoje vire moči, vendar za njihovo uporabo, potrebujejo še dodatne vire.

Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 12) opisujejo ravnanje iz etike udeležnosti, kot jo je poimenoval Hoffman (1994). Etika udeležnosti socialne delavke usmerja v takšen proces dela, v katerem nima nihče končne besede in je v ospredju sodelovanje med strokovnjakom in ekspertom iz izkušenj. S tem socialna delavka odstopi od moči, da poseduje objektivne resnice in rešitve.

Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 14) navajajo koncept »znanje za ravnanje«, ki ga je uvedel Rosenfeld (1993). Socialno delo ima razvita posebna znanja in načine, kako

ravnati z njimi. To znanje je mogoče pretvoriti v akcijo, kar se mora dogajati v delovnem procesu. Stroka socialnega dela ponuja koncepte in metode dela, ki jih morajo strokovni delavci uporabljati in ki prispevajo k soustvarjanju rešitev.

Zadnji koncept je koncept Andersena (1994) in ga navajajo Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 14) Imenuje se koncept soprisotnosti. Pomeni prisotnost v poslušanju in opisuje nalogo socialnih delavcev, ki morajo biti na razpolago za sočutje in razgovor. To sodelovanje mora biti vzpostavljeno tukaj in zdaj, v sedanjosti, pri delu z uporabniki.

Vsakega človeka, ki vstopi v socialnodelovni proces pomoči, je torej potrebno okrepiti, saj z izvajanjem te metode socialnega dela človek pridobiva občutek, da je vse bolj sposoben odločati o svojem življenju. Človek sam sprejema odločitve, z okrepitevijo pa se krepijo tiste, ki jih sprejme. Tako se krepi občutek samozavesti, človek pa s spodbudo uporablja vire moči, pri čemer socialno delo pomaga, da pride do njihovega premika. (Zaviršek *et al.* 2002: 60)

Naloga socialnih delavcev je, da družino nagovarjajo na ravni mobilizacije in na ravni družinske dinamike. Družino je vseskozi potrebno voditi k stabilizaciji, da bo soustvarila instrumentalno definicijo problema in dobre izide. Pomembno se je dogovoriti o pravilih, ciljih, načinu odločanja, vlogah, potrebah in pričakovanjih vseh udeleženi. Potrebno je varovati udeležnost in včlanjenost vsakega člana, saj je v delovnem odnosu potrebno slišati vsakega posameznika in raziskovati celoten sistem. Potrebno je raziskovati in spreminjati, da bi uspešno rešili težave in s tem voditi k želenim izidom. V celem socialno-delovnem odnosu je potrebno soustvarjanje rešitev. Pri tem je pomembno tako delo z vsakim posameznikom kot tudi sodelovanje v sistemu in povezovanje v skupnosti. Cilj socialnega dela z družino je podpreti, razviti ali nadomestiti družinske funkcije, ki jih družina sama ne zmore. Poudarek je na soustvarjanju novih, ustrežnejših in kvalitetnejših okoliščin, saj se s tem zagotovi pogoje za opravljanje družinskih nalog in dosego ciljev. (Milošević Arnold, Poštrak 2003: 25–33 )

## **1.5. Zakon o socialnem varstvu in Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih**

Ljudje, ki se znajdejo v takšni ali drugačni stiski, se s težavami vedno lahko obrnejo na socialne delavce. Ti jim ponujajo psihično ali materialno pomoč. Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 54/92 in nasl. navaja, kakšne pravice imajo tisti ljudje, ki se znajdejo v socialnih stiskah ali težavah, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl. pa navaja materialne pravice ljudi ter pravice staršev ob rojstvu otroka. V navajanju sem se osredotočila na tisto zakonodajo, katere zakoni se povezujejo z družinami, ki imajo otroka z intelektualnimi ovirami ali pa s samimi ljudmi z intelektualnimi ovirami.

Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 54/92 in nasl. določa naslednje storitve, namenjene odpravljanju socialnih stisk in težav:

- Prva socialna pomoč: obsega pomoč pri prepoznavanju socialne stiske in težave, oceno možnosti, seznanitev upravičenca o oblikah storitev.
- Osebna pomoč: obsega svetovanje, urejanje in vodenje z namenom posamezniku omogočiti razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje in izboljšanje socialnih zmožnosti.
- Pomoč družini: obsega pomoč za dom, na domu in socialni servis.
- Institucionalno varstvo: obsega vse oblike pomoči v zavodu ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo. Institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z zmernimi, težjimi ali težkimi intelektualnimi ovirami obsega poleg storitev iz prvega odstavka tega člena še usposabljanje po posebnem zakonu, oskrbo in vodenje. Sem spadajo socialnovarstveni zavodi.
- Vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji: obsega organizirano skrb za odraslega človeka s telesnimi in intelektualnimi ovirami. Pod to spadajo varstveno delovni centri.
- Pomoč delavcem v podjetjih, zavodih ter pri drugih delodajalcih: obsega svetovanje in pomoč pri reševanju težav na delovnem mestu ter pomoč pri uveljavljanju pravic iz zdravstvenega, pokojninskega in invalidskega zavarovanja.

Pri poglavju Zakona o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 54/92 in nasl. z naslovom Izbira družinskega pomočnika zagotavlja 18. člen pravico do izbire pomočnika, ki ga ima polnoletna oseba s težkimi intelektualnimi ovirami, ki potrebuje pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb.

»Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine. Obsega osnovno oskrbo in socialno oskrbo v skladu s predpisi s področja socialnega varstva ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva:

- za otroke in mladostnike, prikrajšane za normalno družinsko življenje, zajema institucionalno varstvo tudi vzgojo in pripravo na življenje
- za otroke in mladostnike z intelektualnimi ovirami in telesnem razvoju obsega institucionalno varstvo tudi usposabljanje po posebnem zakonu, oskrbo in vodenje
- odraslim ljudem z intelektualnimi ovirami in težavam v telesnem razvoju se v okviru institucionalnega varstva zagotavljajo še posebne oblike varstva« (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2016: Institucionalno varstvo)

V institucionalnih oblikah življenja mora biti zagotovljena pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti. Te oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korelaciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk. Izvajalci storitev so domovi za stare ljudi, varstveno-delovni centri, posebni socialnovarstveni zavodi, socialnovarstveni zavodi za usposabljanje ter nadomestne oblike bivanja in oskrbe. (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2016: Institucionalno varstvo)

Dom za stare ljudi pomeni osebi nov dom, varen kraj. V domu gre za zadovoljevanje potreb po individualnosti, zasebnosti, neodvisnosti. Kljub temu pa so v domu praviloma omejene možnosti vsega zgoraj naštetega. Zanj je značilna njihova usmerjenost, ali je dom odprtega ali zaprtega tipa. Domovi, ki delujejo po socialnem modelu, morajo biti odprtega tipa. Stanovalci morajo imeti zagotovljen izhod, prav tako obiskovalci, ki lahko stanovalce obiskujejo, kadar želijo. V domu bi naj bila možnost izbire različnih aktivnosti, s čimer se zagotavlja možnost vključevanja stanovalcev. Socialna institucija

vključuje tudi upoštevanje dostojanstva uporabnika in skrb zaposlenih za vzdušje. V domu se mora ohranjati avtonomija posameznika, v sklopu katere se ohranja njegova identiteta ter zasebnost. Prav tako je potrebno skrbeti za večanje moči stanovalcev, ohranjati in spodbujati njihove zmožnosti. (Milošević Arnold, 2003) Dom za stare ljudi bi torej moral biti zares na prvem mestu dom, šele potem pa ustanova, ki zagotavlja nego in zdravstvene storitve.

Vključitev v storitve institucionalnega varstva odraslih ljudi z intelektualnimi ovirami je na voljo v sklopu varstveno delovnih centrov. Ljudje lahko bivajo v zavodski obliki, bivalnih enotah ali stanovanjskih skupinah, kjer ponujajo 16-urno varstvo, 24-urno varstvo ter dnevno varstvo do 10 ur. (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti 2016: Storitve v varstveno delovnih centrih )

Bivalna skupnost je lahko namenjena stalni namestitvi človeka. S tem se izognemo institucionalizaciji in preprečimo, da bi bili ljudje z intelektualnimi ovirami zaprti v ustanovah. Namen bivalne skupnosti je torej deinstitutionalizacija in rehabilitacija, pri čemer delajo v smeri samostojnosti oseb. Tretji namen takih skupnosti je pa v zdravljenju. Z vključitvijo človeka v bivalno skupnost se razbremeni starše, ki so celo življenje skrbeli zanje v zagotovitvi, da bo za njihovega otroka dobro preskrbljeno in da bodo vse njegove potrebe ustrezno zagotovljene. (Lačen 2001)

Prehajam na Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl., ki ureja pravico do dopusta ob rojstvu otroka: materinskega dopusta, očetovskega dopusta ter starševskega dopusta. Mati ima pravico do materinskega dopusta v trajanju 205 dni, od katerega mora obvezno izrabiti 15 dni dopusta. Oče ima pravico do očetovskega dopusta ob rojstvu otroka in traja 30 dni. Vsak izmed staršev ima pravico do starševskega dopusta v trajanju 130 dni, pri čemer lahko mati na očeta prenese 100 dni dopusta, oče pa na mati 130 dni dopusta. V primeru rojstva otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl. v poglavju Pravica staršev do krajšega delovnega časa in do plačila prispevkov za socialno varstvo zaradi starševstva, ureja pravico staršev do krajšega

delovnega časa, ki med drugim daje enemu izmed staršev, ki neguje in varuje zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmernimi ali težjimi intelektualnimi ovirami, pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega tudi po tretjem letu starosti otroka, vendar ne dlje kot do 18. leta starosti otroka.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl. določa pravico do naslednjih družinskih prejemkov: starševski dodatek, pomoč ob rojstvu otroka, otroški dodatek, dodatek na veliko družino, dodatek na nego otroka ter delno plačilo za izgubljen dohodek.

Dodatek na nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov. Pravico do dodatka ima eden od staršev ali druga oseba, če ima otrok stalno bivališče v Republiki Sloveniji in tam tudi živi. Ta pravica traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega, 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. Za otroke s težkimi ali funkcionalno težkimi intelektualnimi ovirami, težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 200 evrov mesečno. (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl.)

Delno plačilo za izgubljen dohodek je prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar zapusti trg dela ali začne delati za krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka. Pravico do tega prejemka ima tudi eden od staršev ali druga oseba, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmernimi ali težjimi intelektualnimi ovirami oziroma zmerno ali težjo gibalno oviranostjo. O pravici do tega prejemka se odloči na podlagi mnenja zdravniške komisije. (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl.)

Pomembno se mi zdi, da so vse pravice iz zakonov ljudem predstavljene na dostojanstven način in socialni delavci bi morali imeti pri tem veliko vlogo. Ko pride posameznik, ki potrebuje pomoč, na center za socialno delo, se mora ta primerno odzvati, socialna delavka mora z njim sestaviti izvirni delovni projekt pomoči, v kateremu mu predstavi

in ga informira o zakonodaji. Ta se skozi leta spreminja, zato morajo biti socialni delavci in delavke vedno na tekočem z aktualnimi spremembami.

## **1.6. Dezinstytucionalizacija na področju ljudi z intelektualnimi ovirami**

Slovenija velja za eno izmed najbolj institucionaliziranih držav. (Flaker 2012) Vendar pa obstaja vedno večje zavedanje, da je potrebno razmišljati in delati v smeri, da bodo ljudje, ki bi sicer potrebovali institucionalno oskrbo, ostali v skupnosti. Posledica tega je ideja o dezinstytucionalizaciji.

Koncept dezinstytucionalizacije v Sloveniji ni nov, o njem se je namreč začelo pisati že konec 80. let 20. stoletja. (Zaviršek *et al.* 2015) Dezinstytucionalizacija je proces zapiranja totalnih ustanov in njihovo nadomeščanje z drugimi oblikami življenja v svojem okolju. Pri tem gre za premik moči k uporabniku, pri čemer se preobrazijo odnosi med strokovnjaki in uporabniki. (Flaker *et al.* 2008) Pomeni preselitev ljudi iz institucij v skupnost, kjer bi morale biti zagotovljene potrebe ljudi z zadostno količino storitev in programov v skupnosti. Dezinstytucionalizacija je proces, katerega posledica je sprememba zakonodaje ter zmanjševanje institucionalnih kapacitet, ki bi bile nadomeščene s skupnostnimi službami, pri čemer so pomembne raznolike možnosti storitev in razvoj mrež v nevladnih organizacijah. Pomembna je sodobna izobrazba ljudi, ki delajo z ljudmi z različnimi ovirami, ter izobrazba svojcev. (Zaviršek *et al.* 2015)

Pri konceptu dezinstytucionalizacije imajo velik pomen nevladne organizacije. Te bi lahko prevzele nekatere storitve v samem procesu dezinstytucionalizacije. Poskrbijo lahko za preselitev ljudi v skupnost, potrebno bi bilo le dovolj veliko število stanovanj. Nevladne organizacije pravijo, da je potrebno razvijati smiselne storitve, take, ki jih uporabniki zares potrebujejo in ne le tisto, kar bi bilo na voljo. Osredotočiti se je potrebno na posameznikove potrebe v tej meri, da bodo uporabniki smeli izbirati možnost bivanja, storitev in navsezadnje izvajalca storitev, zaposleni v teh storitvah pa morajo biti ustrezno strokovno usposobljeni. Procese dezinstytucionalizacije bi torej moral spremljati razvoj nevladnih organizacij, da bodo usposobljene zagotavljati potrebne storitve glede na potrebe uporabnikov. Storitve bi se morale razvijati tako v urbanih kot v ruralnih območjih, da se s tem uporabnikom zagotovi izbira lokacije življenja.

Pomembno je sodelovanje nevladnih organizacij med seboj, saj bo le tako mogoče zagotoviti kvalitetne oblike podpore. Prav tako morajo skupaj z uporabniki razviti lastne standarde kakovosti. Da bo to mogoče, je potrebno zagotoviti financiranje nevladnih organizacij. To bi bilo potrebno urediti v zakonodaji, tako bi bilo zagotovljeno redno in zadostno financiranje. Potrebno bi bilo urediti tudi zakonodajo na področju socialnega varstva. Nevladne organizacije bi morale biti vključene v Zakon o socialnem varstvu, da bi se izenačili pogoji za nevladne organizacije z organizacijami na področju institucionalnega varstva. Razviti bi se morale uvedbe neposrednega financiranja storitev, ki jih prejema uporabnik. Ta ima pravico, da bo sam odločil, katere storitve bo uveljavil, zato bi morala finančna sredstva slediti uporabniku pri plačevanju storitev v nevladnih organizacijah. Za vse naštetu pa je ključnega pomena povezovanje in sodelovanje različnih ministrstev, lokalne skupnosti in javnih stanovanjskih skladov, ki omogočajo pridobitev namestitvenih kapacitet. (Zaviršek *et al.* 2015: 104-106)

Zaviršek *et al.* (2015: 106) navajajo, da je za življenje v skupnosti potrebno iskati rešitve na več področjih hkrati. Na področju nastanitve je potrebno povečati začasne nastanitvene kapacitete v skupnosti za ljudi, ki želijo podporo v vsakodnevem življenja. S sklopu tega področja je potrebno zagotoviti pravico do lastnega stanovanja, če jih posamezniki potrebujejo in želijo ter preverjati možnosti življenja v drugi družini, ki bi bila usposobljena za izvajanje tovrstne nastanitve. Na področju omogočanja specializiranih storitev je potrebno omogočiti tiste storitve, ki jih vsak človek individualno potrebuje za življenje v skupnosti. Na področju osnovnih sredstev za življenje v skupnosti je potrebno delati na spremembi zakonodaje, ki bi zagotavljala sredstva za ljudi, ki nimajo lastnih dohodkov ali pa ti ne dosega minimalnega zneska za preživetje. Pomembno je tudi zagotoviti ljudem možnost opravljanja dela, ki si ga želijo in ga zmorejo opravljati. Tako bi morali razviti nove načine dela in ozavestiti delodajalce ter ljudem vseskozi zagotavljati podporo. Avtorji (Zaviršek *et al.* 2015: 106) poudarjajo, da je za čim hitrejšo realizacijo dezinstitutionalizacije potrebno prenehati z vlaganjem v na novo obstoječe institucije, prenehati z novimi namestitvami v institucionalno varstvo in pričeti s preselitvami v skupnost.

Dezinstitutionalizacija ni enostaven proces. Za to, da bi se proces dezinstitutionalizacije uspešno načrtoval in imel dobre izide, je potrebno poslušati izkušnje ekspertov, uporabnike, ljudi, ki so že bivali v instituciji. Njihove zgodbe moramo poslušati in slišati

kot zgodbe prič, ki so preživele institucionalno oskrbo in nas opozarjajo na to, kakšne institucije ne smejo biti. Pomembno je, da iščemo take možnosti, ki bodo z metodami dela izkazovale spoštovanje do ljudi na glede na oviro posameznika in s tem ohranjale njihovo dostojanstvo. (Zaviršek *et al.* 2015: 21-22)

## 2. PROBLEM

Z oznako »oseba z motnjo v duševnem razvoju« sem se prvič seznanila pred nekaj leti, ko smo izvedeli, da ima moja nečakinja poleg cerebralne paralize diagnosticirano tudi motnjo v duševnem razvoju. Šele kasneje sem ugotovila napake v terminologiji, zato v diplomskem delu uporabljam termin ljudje z intelektualnimi ovirami. Prvenstveno sem se učila iz izkušenj, skozi leta opazovanja nečakinje, vedno pa sem imela željo to področje res dobro poznati. Lani sem se prvič vključila v prostovoljstvo Društva Sožitje Brežice. S člani sem preživela veliko časa, prav tako z njihovimi starši. Izvedela sem, da nekateri živijo v bivalni enoti, drugi pa še vedno v domačem okolju. Zanimalo me je, kaj si ljudje mislijo o obstoječih oblikah socialno varstvenih storitev ter oblik institucionalnega varstva za ljudi z intelektualnimi ovirami in ko sem se pogovarjala s starši, sem ugotovila, da te oblike predvsem niso prilagojene potrebam posameznikov. Otroci, ki so zdaj odrasli ljudje, si želijo samostojnega življenja, vendar v prijaznem okolju, v okolju, ki bi jim predstavljalo domačnost. Opazila sem stisko staršev, ki si prav tako želijo samostojnosti za svoje otroke, ampak ker želijo upoštevati želje otrok, ti še vedno ostanejo doma. Ljudje se staramo, slej kot prej bodo tudi ti starši prišli do točke, ko sami več ne bodo zmogli skrbeti za svoje otroke. S staranjem slabijo moči, peša spomin in druge duševne zmožnosti, upada večina zmožnosti, ki so potrebne za funkcioniranje v okolju. (Ramovš, *et al.* 1992) Ljudje z intelektualnimi ovirami v svojem življenju potrebujejo veliko podporo, pogosto tudi nego. Zanima me, ali se starajoči se starši s tem soočajo sami ali jim pri skrbi za otroka kdo pomaga. Prav tako želim ugotoviti kako starši skrbijo za zagotavljanje njihovih vsakdanjih potreb. Posamezniku družina predstavlja vir socialne podpore, občutke sprejetosti in bližine. (Trtnik 2007) Zato me zanima, ali imajo kakšne načrte, kako bodo ravnali in kdaj bo prišel/če bo prišel pravi čas, da oseba kljub temu zapusti svoje domače okolje.

Cilj in namen te raziskave je ugotoviti, kakšna je bila včasih in kakšna je danes obstoječa pomoč in podpora staršem ljudi z intelektualnimi ovirami, če jim kdo pri skrbi za otroke pomaga, na kakšen način in v kolikšen obsegu. Namen raziskave je ugotoviti, katere oblike institucionalnega varstva poznajo v Posavju in o kakšnih možnostih življenja njihovih otrok razmišljajo po tem, ko sami več zanje ne bodo mogli skrbet ali po njihovi smrti. Prav tako je namen dela raziskati potrebe staršev ter ugotoviti, kake specifične potrebe prinaša staršem starost.

Raziskovalna vprašanja:

- Kako se ponujene oblike formalnih pomoči, ki so jih bili starši deležni, ko so izvedeli za diagnozo otroka, razlikujejo od ponujenih oblik pomoči danes?
- Kako so starši doživljali prejeta pomoč v preteklosti in danes in kako se ob tem krepi njihova moč?
- Katere oblike institucionalnega varstva starši poznajo v Posavju in kako jih ocenjujejo?
- Kakšne specifične potrebe imajo starši na stara leta?
- Kako starši doživljajo razmišljanje o prihodnosti otrok, ko sami zanje več ne bodo mogli skrbeti?
- Kakšno obliko življenja želijo starši za svoje otroke, ko sami zanje več ne bodo zmogli skrbeti?

### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1. Vrsta raziskave**

Moja raziskava je kvalitativna. Z raziskavo sem zbirala besedne opise, odgovore sestavljajo stavki in opisi sodelujočih. Gradivo sem obdelala in analizirala na besedni način in nisem uporabila merskih postopkov, ki dajejo števila. (Mesec 1997b)

Z raziskavo sem s spraševanjem zbirala novo, izkustveno gradivo. S spraševanjem sem prišla do novih spoznanj, zato je raziskava empirična. (Mesec 1997a)

Raziskava je eksplorativna ali poizvedovalna, saj sem z njo želela podrobneje spoznati področje problematike. Pri tem sem formulirala problem in postavila raziskovalna vprašanja, za katera sem uporabila besedne zapise. (Mesec 1997a)

#### **3.2. Teme raziskovanja**

Teme, ki sem jih v diplomskem delu raziskovala, so naslednje:

##### **1. Pomoč in podpora družinam ljudi z intelektualnimi ovirami**

Po mojih izkušnjah se starši otrok z intelektualnimi ovirami, ko ugotovijo, da se njihov otrok ne razvija običajno, znajdejo v situaciji, o kateri prej niso razmišljali. Mnogi ne poznajo značilnosti določenega stanja otroka, zato ob tem potrebujejo pomoč. Veliko pomoč jim zagotovo lahko ponudijo sorodniki, prijatelji, znanci, vendar še vedno potrebujejo pomoč strokovnjakov, ki jim zares lahko razložijo, kar jih zanima, in jim lahko podajo potrebne informacije za nadaljnje življenje. Zato me je zanimalo, kakšne formalne pomoči in podpore so bili starši deležni v preteklosti, kdo jim je zagotavljal potrebno pomoč, kakšno vlogo so pri tem imele socialne delavke in delavci, kako se je z dobljeno pomočjo in podporo krepila moč staršev in navsezadnje, kaj so pravzaprav starši potrebovali in ali je bila pomoč, ki so je bili deležni, zadostna.

##### **2. Razlikovanje pomoči in podpore danes v primerjavi s preteklostjo**

Otroci v vseh družinah odraščajo in potrebe družin se skozi leta spreminjajo. Tako lahko tudi pri družinah z otrokom z intelektualnimi ovirami pride skozi leta do sprememb.

Zanimalo me je, ali se je pri družinah spremenila potreba po pomoči skozi leta. Kaj starši in odrasli ljudje z intelektualnimi ovirami potrebujejo danes, ali danes sploh prejemajo kako pomoč. Prav tako sem želela ugotoviti, kako se ponujene pomoči danes in včasih razlikujejo v sklopu tega me je zanimalo, ali se je dobljena pomoč socialnih delavk in delavcev skozi leta kaj spreminjala in kako to pomoč sogovorniki ocenjujejo.

### 3. Poznavanje oblik institucionalnega varstva ter vrednotenje ter oblik.

Ljudje se staramo in moči nam z leti pešajo. Ker otroci vseh staršev, s katerimi sem opravila pogovor, še živijo doma, me je zanimalo, ali razmišljajo o življenju otrok, ko sami zanje več ne bodo zmogli skrbeti. Veliko ljudi z intelektualnimi ovirami se v takih okoliščinah preseli v institucijo, zato me je zanimalo, kakšno je starševsko poznavanje teh oblik življenja. Zanimalo me je, katere oblike institucionalnega varstva za ljudi z intelektualnimi ovirami pravzaprav starši poznajo v Posavju in kakšno mnenje imajo o obstoječih oblikah. Spraševala sem jih, kaj bi po njihovem mnenju morale oblike institucionalnega varstva vsebovati in katere potrebe bi morale zadovoljevati.

V Posavju od oblik institucionalnega varstva za ljudi z intelektualnimi ovirami deluje Varstveno delovni center Krško-Leskovec, ki ima svoje enote tudi v Brežicah in v Sevnici. V Leskovcu pri Krškem je v okviru VDC-ja tudi Bivalna enota. Zagotavljajo storitev institucionalnega varstva, kot jim narekuje Zakon o socialnem varstvu in Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. V okviru varstva vse na novo zaposlene ali vključene stanovalce v Bivalni enoti cepijo proti sezonski gripi. V okviru vodenja se trudijo za ohranjanje in razvijanje samostojnosti, komunikacije in splošnih znanj, razvoj socialnih odnosov, aktivno preživljanja prostega časa, socialno oskrbo ter delo s svojci in zakonitimi zastopniki stanovalcev. (Varstveno delovni center Krško- Leskovec 2016: Storitve)

Institucionalno varstvo prav tako ponujajo v Domu upokojencev in oskrbovancev Impoljca, ki je kombiniran javni socialnovarstveni zavod za odrasle ljudi. Opravlja dejavnosti domov za stare ljudi ter posebne oblike varstva za odrasle ljudi z zmernimi, težjimi in težkimi intelektualnimi ovirami in ljudi s težavami v duševnem zdravju. V okviru Doma upokojencev in oskrbovancev Impoljca delujeta tudi Dom upokojencev Brežice in Dom upokojencev Sevnica. V Domu upokojencev in oskrbovancev Impoljca uveljavljajo socialni model, ki temelji na upoštevanju medsebojnega spoštovanja, dobrih

medsebojnih odnosih, samoodločanju, možnosti izbire, večanju vpliva na sobivanje, spoštovanju pravic in dostojanstva. Delajo na pozitivni samopodobi stanovalcev, zagotavljajo pomoč pri vzpostavljanju, razvijanju in ohranjanju stikov s primarno socialno mrežo, ustanovljajo skupine za samopomoč ter organizirajo srečanja svojcev in stanovalcev, ki služijo podajanju informacij, razbremenitvi svojcev ter krepitvi in razvijanju odnosov. (Impoljca 2014: Dejavnost, Programi in koncepti dela)

#### 4. Vpliv starosti na zadovoljevanje potreb staršev

Vsak človek ima potrebe in za njihovo zadovoljevanje je potrebno kar nekaj dejavnikov. Ljudje imajo v starosti pogosto drugačne potrebe kot jih imajo mlajši, njihova zadovoljitev je odvisna od same ekonomske odvisnosti, od socialne mreže ljudi, na splošno od vseh področij človeškega življenja. Tako imajo lahko starši otrok z intelektualnimi ovirami večje težave pri zadovoljevanju svojih potreb, saj jim je po mojih izkušnjah v prvi vrsti želja zadovoljitev potreb svojih otrok. Zato me je v diplomskem delu zanimalo, kako starši skrbijo za zadovoljitev njihovih potreb in na kak način zadovoljujejo svoje potrebe. Pri tem sem se opirala na indeks potreb po dolgotrajni oskrbi, (Flaker *et al.* 2008) ki mi je bil v podporo pri zastavljanju smernic za intervju.

#### 5. Želje staršev o možnostih življenja otrok

Prav tako sem se v tej temi osredotočala na življenje ljudi z intelektualnimi ovirami v prihodnosti, ko starši zanje več ne bodo zmogli skrbeti, ali pa po njihovi smrti. Menim, da so pri odločanju, kje bo človek z intelektualnimi ovirami bival, najpomembnejše želje človeka samega, vendar pa je vselej pomembno tudi razmišljanje staršev, saj so sami s svojimi otroki preživeli največ časa in lahko povedo, kako okolje bi bilo po njihovem mnenju za otroka primerno. Zanimalo me je, če sploh razmišljajo o tej temi, kako se soočajo z razmišljanjem o tem, o kakšnih možnostih življenja razmišljajo in kaj so njihove želje.

### **3.3. Merski instrument**

Merski instrument sestavljajo smernice za izvedbo intervjuja. Intervju je delno standardiziran, kar pomeni, da so vprašanja vnaprej določena, kar mi je omogočilo, da sem se v pogovoru lažje orientirala, prav tako sem pa imela priložnost podati še dodatna podvprašanja, za boljše razumevanje odgovorov. (Mesec 1997a) Smernice za intervju

sem sestavila tako, da sem razvila vprašanja, s katerimi sem pridobila odgovore na raziskovalna vprašanja. Pri tem mi je bil v pomoč katalog potreb, (Flaker *et al.* 2008) na podlagi katerega sem jih oblikovala.

Intervju je sestavljen iz štirih sklopov, pri katerih me v prvem sklopu zanima, kakšne podpore in pomoči so bili starši deležni ob postavitvi diagnoze njihovemu otroku in kako je s pomočjo danes, v drugem sklopu sprašujem po poznavanju oblik institucionalnega varstva, v tretjem sklopu me zanima, v kolikšni meri so zagotovljene potrebe starajočih se staršev, pri čemer sem vprašanja sestavila s pomočjo indeksa potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in četrti sklop se nanaša na razmišljanje staršev o prihodnosti življenja njihovih otrok.

### **3.4. Populacija in vzorčenje**

Populacijo v raziskavi zajemajo starši ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so ali pa bodo v letu 2016 stari 60 let, ki so vključeni v Društvo Sožitje Brežice in imajo otroka z intelektualnimi ovirami, ki živi v domačem okolju.

Pri raziskovanju sem zajela populacijo ljudi, ki sestavlja enajst oseb. Za sodelovanje sem prosila vseh enajst ljudi, pri čemer dve osebi nista želeli sodelovati. Tako da je pri raziskovanju prišlo do osipa dveh enot populacije.

Raziskava zajema devet staršev ljudi z intelektualnimi ovirami, ki živijo v domačem okolju in so vključeni v Društvo Sožitje Brežice in so ali bodo v letu 2016 dopolnili 60 let.

### **3.5. Zbiranje podatkov**

Raziskavo sem opravila v domačem kraju. Do oseb, ki so sodelovale pri raziskavi, sem prišla s pomočjo vodje Sožitja Brežice, ki mi je predala seznam staršev ljudi z intelektualnimi ovirami, ki so ali bodo v letu 2016 dopolnili 60 let. Z vsakim staršem sem prišla v stik preko telefona. Najprej sem jim predstavila temo raziskave ter jih prosila za sodelovanje. Od 11 povabljenecv sem dobila 9 odzivov. Z vsakim posebej sem se dogovorila za termin in kraj opravljanja intervjuja. Intervjuje sem opravljala v časovnem obdobju od 8. 4. do 18. 5. 2016.

Vsi intervjuji so potekali pri sodelujočih doma in so trajali od 30 do 90 minut. Pred pričetkom pogovora sem jim še enkrat razložila temo in namen svojega diplomskega dela. Vse pogovore in odgovore sem po privolitvi sproti zapisovala na prenosni računalnik. Pri treh intervjujih je bil zraven prisoten tudi njihov otrok, človek z intelektualnimi ovirami, vendar menim, da to ni vplivalo na potek pogovora. Prav tako so bile pogoste motnje, kot so zvonjenje telefona, nepričakovani obisk, vendar smo se brez težav vrnila na temo pogovora.

Sogovorniki so na večino vprašanj odgovarjali z lahkoto in nekateri so bili pri svojih odgovorih kar izčrpni. Naletela pa sem tudi na bolj skope odgovore, menim, da je do tega prišlo ali zaradi nepoznavanja teme ali zaradi občutljivosti teme in negativnih občutkov, ki so sogovornike obdajali ob razmišljanju o tematiki, kar so tudi izražali skozi pogovor (npr. z jokom).

### **3.6. Obdelava in analiza podatkov**

Opravila sem kvalitativno analizo, katere namen je obdelava podatkov, odkrivanje struktur in pojasnjevanje. (Mesec 1997a)

#### **3.6.1. Določitev enot kodiranja**

Vsak intervju sem zaradi lažjega nadaljevanja najprej oštevilčila. To sem storila z zaporednimi številkami do števila 9 (INT1, INT2, INT3, INT4, INT5, INT6, INT7, INT8, INT9). V zapisu pogovora sem nato označila vso besedilo, enote kodiranja, ki so bile relevantne za namen moje raziskave. Dele besedila, ki so bili pomembni za mojo raziskavo, sem podčrtala, ob koncu vsakega dela posebej sem v oklepajih oštevilčila izjavo. Številčila sem z zaporednimi številkami. Če kakšna izjava ne bi imela posebne vloge pri rezultatih, sem ta del izpustila.

Primer:

Me smo v stari hiši. (54) Nobenih problemov. (55) Mi mamo prostora veliko. (56) To smo samo zidali, pa zidali, pa popravljali.

Uporabljene izjave:

- Me smo v stari hiši. (54)
- Nobenih problemov. (55)
- Mi mamo prostora veliko. (56)

### 3.6.2. Odprto kodiranje

V nadaljevanju sem izdelala tabelo, ki sem jo razdelila na tri stolpice. Prvi je predstavljal zaporedno številko intervjuja, drugi izjave z njihovo oštevilčenostjo, v tretjega pa sem določevala pojme. Celotno tabelo sem razdelila v različne sklope, kategorije, ki so ločevali teme raziskave.

Primer:

INTERVJU	IZJAVE	POJMI
<b>Diagnoza otroka</b>		
INT 1	Pred šolo, s petim letom. (1)	pred šolo
	Prej se pri njemu še niti ni preveč poznalo.(3)	ni bilo znakov
	Videz je bil v redu, (4)	ni bilo znakov
	težave so se začele pri učenju.(5)	težave pri učenju
	Najprej je hodil v običajno osnovno šolo.(6)	običajna osnovna šola
	Zelo težko je bilo sprejet.(8)	težko sprejeti
	Vse je bilo čisto na novo. (11)	vse novo
	Poznali smo težje primere, sin pa je imel samosvoje težave.(13)	drugačne težave kot drugi otroci
	Nekomu je sram sprejeti situacijo takšno, kot je. Tudi nam je bilo težko. (15)	težko sprejeti
	Kot strela z jasnega sem se pa sprijaznila. (16)	sprijazniti se
	Najhuje je bilo tisto prvo spoznanje, (107)	težko sprejeti
	potem smo se pa sprijaznili. (108)	sprijazniti se

	Vsi so se sprijaznili s tem (103)	sprijazniti se
--	-----------------------------------	----------------

### 3.6.3. Osno kodiranje

Vsem sklopom, kategorijam, sem pripisala pojme, ki so spadali v to kategorijo, med tem sem prav tako smiselno združevala pojme, ki so se povezovali. V celem procesu sem pojme dosledno označevala.

Primer:

#### Institucionalno varstvo v Posavju

Oblike:

- Bivalna enota v Leskovcu (INT1\_37), (INT2\_55), (INT3\_35), (INT4\_40), (INT5\_20<sup>1</sup>), (INT6\_34), (INT7\_31), (INT8\_49), (INT9\_43),
- Dom upokojencev (INT1\_38), (INT5\_21), (INT6\_33), (INT8\_50),
- Impoljca (INT1\_39), (INT2\_56), (INT4\_40<sup>1</sup>), (INT8\_51).

Nimajo izkušenj (INT1\_40), (INT4\_42):

- nepoznavanje (INT2\_58), (INT9\_42),
- se ne zanima (INT7\_32), (INT9\_44),
- ne potrebuje (INT7\_33).

Pozitivne stvari:

- zagotavljajo bivanje čez vikend (INT1\_42),
- nudenje varstva (INT1\_41),
  - dobra rešitev (INT9\_48).
- V redu oblika (INT2\_57), (INT2\_58), (INT3\_57), (INT5\_23):
  - nič jim ne manjka (INT5\_25),
  - dobra oblika (INT7\_7).
- Zadovoljstvo-tistih, ki tam bivajo (INT2\_60).
- Družijo s sabo enakimi (INT3\_36), (INT8\_54):
  - poznajo en drugega (INT5\_24),
  - družba (INT9\_46).

### 3.6.4. Odnosno kodiranje

Pri odnosnem kodiranju sem primerjala kategorije med sabo in iskale morebitne povezave med njimi. Prav tako sem iskala povezave med pojmi v posameznih kategorijah. Zaradi boljše preglednosti sem zapis uredila v tabelo.

Primer:

Diagnoza otroka: - težki porod, posledice bolezni, drugačne težave kot drugi otroci, epi napad, bolezensko stanje, izostanki v gibalnem razvoju.	→	Pomoč in podpora ob postavitvi diagnoze: - pomoč pri kognitivnem učenju otroka, zdravstvo (svetovanje zdravnice, spodbuda, pregledi, obrazložitev, preiskave).
Pomoč in podpora danes: - bolj napredno, pomoč je danes boljša, več zagotavljajo otroku, - invalidnina, dodatek na pomoč in postrežbo, pomoč in podpora (stojijo ob strani, dajejo moč).	→	Pomoč in podpora danes: - kdo zagotavlja pomoč (zdravniška pomoč, hčerina pomoč, CSD, zdravstvo, Sožitje).

## 3.7. Definiranje pojmov

### – Ljudje z intelektualnimi ovirami

Intelektualne ovire imajo svojevrstne značilnosti. Zanimalo me je, kako te značilnosti vplivajo na življenje ljudi z intelektualnimi ovirami in njihove starše. Kakšno formalno pomoč in podporo so starši potrebovali, ko so izvedeli za diagnozo otroka, kakšno pomoč so prejeli in kako je s prejemanjem in potrebo po formalni pomoči danes.

### – Starši ljudi z intelektualnimi ovirami

Starši, ki imajo otroke z intelektualnimi ovirami, se v življenju soočajo z mnogimi preprekami. Zanimalo me je, kako so starši sprejeli »drugačnost« otroka, kako so se s tem soočali, kdo jim je pri tem pomagal in kakšno vlogo je imela pri pomoči stroka socialnega dela.

– Staranje

Pojem se nanaša na proces staranja in njegove specifične značilnosti. Zanimalo me je, kako starost vpliva na opravljanje vsakdanjih opravil sogovornikov. Zanimalo me je, ali starost otežuje njihovo skrb za otroka z intelektualnimi ovirami in kako se sogovorniki s tem soočajo.

– Potrebe

Ta pojem se nanaša na potrebe starajočih se staršev. Zanimalo me je, kaj starši pravzaprav dojemajo kot potrebe in njihovo zadovoljevanje, kakšne potrebe imajo starši in kako te potrebe zadovoljujejo v vsakdanjem življenju.

– Institucionalno varstvo

Pojem se nanaša na institucionalno varstvo ljudi z intelektualnimi ovirami. V diplomski nalogi sem skušala ugotoviti želje staršev, o kakšni obliki življenja svojega otroka razmišljajo, ko sami zanje več ne bodo zmogli skrbeti. Institucionalno varstvo spada pod eno izmed možnosti življenja za ljudi z intelektualnimi ovirami, zato sem sogovornike spraševala po njihovem poznavanju teh oblik. Zanimalo me je, kakšno je njihovo mnenje o obstoječih oblikah institucionalnega varstva in kako bi po njihovem mnenju takšne oblike bivanja morale izgledati, katere potrebe ljudi bi morale zadovoljevati in kakšne značilnosti bi morale imeti.

## 4. REZULTATI

### 4.1. Postavitev diagnoze ter razlike v podpori in pomoči družini včasih in danes

Sogovorniki so prve znake kakršnih koli izostankov opazali zelo različno. Pri nekaterih se prvih znakov ni opazilo hitro, kar potrdi izjava sogovornice »*Telesno se ni nič kazalo, saj ni imel nobenih hib.*« (INT5\_2) Ti otroci so shodili pri običajnih letih, z njimi je bilo vse v redu, povedo, da so znali pomagati pri vseh opravilih. Pri teh primerih so se prvi znaki začeli pojavljati ob vstopu v osnovno šolo. Takrat so starši in učitelji opazali, da se otrok težje uči in da snovi ne dojema dovolj hitro. »*Videz je bil v redu,* (INT1\_4) *težave so se začele pri učenju.*« (INT1\_5).

V nekaterih primerih je do izostanka v razvoju prišlo zaradi posledic druge bolezni ali prestane operacije, pri kateri se je nekaj zalomilo. »*Bil star 5 tednov, ko je zbolel za gnojnim meningitisom. Šel je na zdravljenje v Celje, kjer ga je zdravnik samo pogledal in ugotovil bolezen. Ko je bil odpuščen, so samo rekli, da težko rečejo, kakšne posledice bodo.*« (INT9\_3) Vsi so prestajali vrsto preiskav, dokler niso ugotovili, kaj se pravzaprav dogaja.

Pripovedujejo, kako so ugotavljali, da se njihov otrok razlikuje od ostalih. Starši so težko zaznavali njihove potrebe, otroci so težje dojemali in prestajali so vrsto pregledov. »*Postal pa je plašen, vsega ga je bilo strah, ni bil sproščen tako, kot bi to moralo biti.*« (INT5\_3)

Nekateri povedo, da intelektualne ovire niso edina diagnoza, ki jo ima njihov otrok. Zraven tega se pojavlja tudi epilepsija in druge težave. »*Poleg motnje v duševnem razvoju ima tudi druge diagnoze; med drugim prekomerna potreba po hrani. Včasih je to še huje kot motnja v duševnem razvoju.*« (INT4\_6) Diagnoza intelektualne oviranosti je bila v večini postavljena pred vstopom v osnovno šolo. Otroci so morali na komisijo, kjer so opravili kategorizacijo.

Vsi govorijo o presenečenosti in o negativnih občutkih, ki so se v njih prepletali, ko so izvedeli, da se njihov otrok razlikuje od drugih. Starši so težko sprejeli »drugačnost« svojega otroka. To dokazujeta izjavi: »*Grozno je bilo*« (INT3\_5) in »*Zelo težko je bilo sprejeti.*« (INT1\_8) Zavedali so se, da bodo otroci zaradi tega v življenju prikrajšani, strah jih je bilo, saj se o intelektualnih ovirah takrat ni govorilo. Vendar pa so se, kljub težkemu sprejetju, sprijaznili s tem, živeli so v pričakovanju, kaj se bo dogajalo naprej ter upanju, da se pa vendarle bo kaj spremenilo. »*Občutki sigurno niso bili lepi, enostavno moraš sprejeti tako, kot je.*« (INT5\_7)

Starši govorijo o zelo slabem informiranju in pomoči, ki je v preteklosti niso bili deležni. Deležni so bili le informacij s strani zdravstva, v nekaterih primerih tudi to ne. »*Skoraj nič ni bilo ponujeno.*« (INT6\_15) in »*Kar bi nam morali povedati, nam niso.*« (INT6\_16) Zdravniki so razložili, kakšne so značilnosti stanja, izvajali so mnogo preiskav in pregledov, po katerih so obrazložili, za kaj gre.

Večina sogovornikov meni, da pomoč ni bila zadostna, da bi potrebovali več. Predvsem svetovanje, psihično pomoč, informacije, podporo, nasvete. Sogovornica pove, kaj bi potrebovala: »*Informacije, kaj z njim delati, kaj lahko naredimo, da bi bil razvoj boljši, da bi kdo kaj svetoval.*« (INT8\_29) Le ena sogovornica je s ponujeno pomočjo bila zadovoljna. Medtem ko ostali nimajo veliko dobrih izkušenj s centrom za socialno delo, jih sogovornica zelo pohvali, pravi: »*Brežiški CSD mi je stal toliko ob strani, da jaz za sebe osebno lahko rečem, da ne vem, kako bi bilo, če CSD-ja nebi bilo*« (INT3\_9) in »*Tudi z zdravstvom imam dobre izkušnje.*« (INT2\_16)

Poročajo o tem, da še danes ne prejemajo veliko pomoči, vendar je dostopnejša in kvalitetnejša kot včasih. »*Danes je bolj napredno vse.*« (INT1\_10) Večinoma dobivajo pomoč, kar se tiče pridobivanja denarnih sredstev, le nekaterim staršem center za socialno delo zagotavlja prav tako psihično podporo.

Sogovorniki prejemajo pomoč zdravstva, saj so zaradi starosti pridobili dodatne zdravstvene težave. »*Danes ima več potreb kot včasih, zaradi starosti in bolezni. Sploh sladkorna bolezen tukaj potegne ogromno, ogromno.*« (INT3\_23) Zato prejemajo več zdravstvene pomoči v obliki zagotavljanja zdravstvenih storitev.

Nekateri starši povedo, da o pomoči že razmišljajo, saj jim zaradi starosti pešajo molči. To potrди sogovornica, ki pravi »V primeru nastanka novih bolezni bi bila prisiljena poiskat pomoč.« (INT4\_35)

Drugi pravijo, da pomoči ne prejemajo, saj je ne potrebujejo. Pomoči niso nikoli iskali, saj je njihov otrok dovolj samostojen. »Danes rabimo manj pomoči, ker se je njeno stanje malo izboljšalo. Prej je imela celodnevno pomoč, nadzor. Danes več ne potrebuje.« (INT2\_39)

## **4.2. Prejeta pomoč iz pogleda krepitve moči**

Sogovorniki govorijo o tem, da je bila njihova prošnja za pomoč v preteklosti velikokrat zavrnjena. Kljub prošnji centru za socialno delo tam niso dobili pomoči. »Kdaj koli smo šli karkoli prosit, nismo dobili nič.« (INT2\_52) Drugi povedo, da so imeli velike težave s pridobitvijo papirjev, ki so jih potrebovali, postopki so bili zelo dolgotrajni. Naleteli so na slabo svetovanje glede pripadajočih denarnih pomoči. Včasih je bila prisotna velika nedostopnost s strani socialnih služb, danes pa z njimi lažje sodelujejo.

Starši na splošno govorijo o slabi pomoči centra za socialno delo. Z njimi so slabo sodelovali, saj so naleteli na očitana z njihove strani, tako da nimajo dobrih izkušenj. »Imam velik odpor do CSD-ja.« (INT2\_53) Pravijo, da jim center ni stal ob strani, da jim niso nič povedali, svetovali ali kakorkoli pomagali.

Nekateri starši so s pristojnim centrom za socialno delo vendarle sodelovali. V enem primeru govorijo o sodelovanju z enim izmed ljubljanskih centrov za socialno delo, katerega delo se je zelo razlikovalo od centra iz Sevnice. Iz centra v Ljubljani ima zelo slabe izkušnje, pravi: »Takrat se nisem strinjala, ampak lahko rečem, da so to kar za mojim hrbtom delali.« (INT9\_32) V Sevnici so potem še enkrat preverili in pregledali vse potrebne papirje in pojasnili odločitve Ljubljanskega centra. Z odločitvami se še danes ne strinja in pove, da z njimi res nima dobrih izkušenj.

Le posameznica prejeta pomoč povezuje s krepitvijo moči, ki o prejeti pomoči s strani centra za socialno delo pravi: »Stojijo mi ob strani v težkih trenutkih in takrat mi dajo moč za naprej.« (INT3\_28) Tako so ji socialne delavke stale ob strani, ji prisluhnile,

pomagale, zagotavljale podporo in obiskovale njihovo družino, kar počno še danes. Center uspešno opravlja svoje delo, kolikor lahko, saj so socialne delavke preobremenjene.

Nekateri starši danes potrebujejo manj pomoči, saj so njihovi otroci precej samostojnejši. Prav tako pa pravijo, da niti niso več nikogar prosili za pomoč, saj kljub prošnji v preteklosti niso bili deležni nobene pomoči.

Starši poudarjajo pomoč, ki so je deležni s strani Društva Sožitje. *»Veliko nam pomaga vključitev v Društvo Sožitje.«* (INT8\_33) Društvo jim daje moči za naprej, saj v težkih trenutkih vedo, da niso sami. Starši med sabo izmenjujejo izkušnje, se tolažijo in drug drugega spodbujajo. Prav tako jim zagotavlja formalno pomoč v obliki predavanj, kjer izvedo potrebne informacije o različnih temah v povezavi z intelektualnimi ovirami; kakšne pravice so jim zagotovljene, kako dostopati do teh pravic in podobno. Tako so staršem pojasnjevali zakonodajo s tega področja, jim povedali, kakšne pravice imajo kot starši ljudi z intelektualnimi ovirami, kakšne pravice imajo ljudje sami in kako te pravice sploh uveljaviti. *»Na vikend seminarju od Sožitja smo izvedeli za možnost invalidnine«* (INT6\_26)

### **4.3. Poznavanje oblik institucionalnega varstva**

Vsi starši poznajo bivalno skupino v Leskovcu pri Krškem, nekateri tudi Impoljco, in Dom upokojencev Brežice. Starši nimajo veliko izkušenj z oblikami institucionalnega varstva, saj se o teh oblikah življenja niso veliko zanimali. Vedno izhajajo iz želja svojih otrok, ki si v večini ne želijo živeti nikjer drugje kot doma, zato do sedaj še niso raziskovali drugih možnosti. *»O tem nimam ravno veliko informacij, niti jih nisem še nikoli obiskala.«* (INT4\_42)

O poznanih oblikah imajo večinoma pozitivno mnenje. Pravijo: *»Če za otroka več ne moreš skrbet, je vsaj nekaj.«*(INT2\_58) Pozitivno se jim zdi, da ponujajo bivanje čez vikend ali za kratek čas, če starši potrebujejo oddih ali če pride do izredne situacije v družini. V takih primerih so institucije dobra rešitev, saj zagotavljajo potrebno varstvo.

Večinoma govorijo o značilnostih bivalnih skupin, kjer povedo, da so tam stanovalci zadovoljni, družijo se s sebi enakimi, se med seboj poznajo in en drugemu delajo družbo. Zaposleni v bivalni enoti so prijazni in zaradi majhnosti se veliko ukvarjajo s stanovalci, zato se jim zdi to dobra oblika življenja. Sama enota je urejena in glede tega ne najdejo slabih lastnosti.

Sicer pa imajo institucionalne oblike bivanja zelo visoke cene, kar pomeni oteženo varčevanje in težave po smrti staršev, saj bi sorojenci še vedno morali plačevati državi. *»Slaba lastnost je, da so zelo veliki stroški, so cene zelo visoke.«* (INT8\_55) Poudarili so, da tudi, če gre človek namesto z njimi na morje v bivalno enoto za en teden, pride bivalna enota dražje kot počitnice, zato se za to obliko ne odločajo.

Bivalna enota v Leskovcu pri Krškem ni na vasi, kar za nekatere pomeni težavo, saj njihovi otroci želijo živeti na vasi. Tudi sami so mnenja, da imaš na vasi veliko večji stik z naravo, ki bi jim ponujala možnosti dela zunaj in aktivnega preživljanja časa.

Težava vseh oblik institucionalnega varstva pa je omejena svoboda. Starši pravijo, da njihovi otroci potrebujejo svobodo, ki pa je v drugih oblikah življenja kot doma ne bi imeli.

Navajajo značilnosti, ki bi jih morala imeti institucija, med katere spada predvsem zadovoljevanje individualnih potreb. *»Vsak ima svoje potrebe in bi morali zadovoljevati potrebe vsakega posebej.«* (INT1\_51) Življenje bi moralo biti prilagojeno posameznikom, katerim bi morali ugoditi želje. Zadovoljevati bi morali potrebe po zdravstvu, higieni, prehrani, ljubezni ter zagotavljati nego in varstvo. Upoštevati bi morali individualne želje ter zmožnosti in jih pri tem spodbujati k aktivnostim, delu zunaj in gibanju. Spodbujati bi jih morali k skrbi za svoje življenje. Zelo pomembno se jim zdi, da stanovalci potrebujejo občutek varnosti, ki bi se uresničil, če bi vladali pristni odnosi in občutek zaželenosti s strani zaposlenih.

Če bi bilo v institucijah manj stanovalcev, bi zaposleni imeli večji nadzor, prav tako bi bili ljudje ločeni glede na njihove zmožnosti in s tem bi povečali kvaliteto vsakdanjega življenja. Stanovalcem bi bile vsakodneвне aktivnosti prilagojene njihovim zmožnostim in s tem bi se ljudje bolje počutili in stanovalci bi se lažje navadili na drugačno življenje,

kot so ga bili vajeni do sedaj. *»Moralo bi biti ločeno. Bolj ovirani ljudje bi morali biti v svojem delu, ostali v drugem, ker iz lastnih izkušenj, tudi tisti, ki zmorejo, se hitro odvadijo, ker rečejo, če njemu ni treba, tudi meni ni treba.«* (INT2\_63)

#### **4.4. Starost staršev in zadovoljevanje njihovih vsakdanjih potreb**

Starši govorijo o kar nekaj težavah, ki jih prinaša starost tako za njih kot tudi za njihove otroke. Pogosto se danes zdravstvene težave pojavljajo kot posledica predhodnih bolezni. *»Ko sem bila majhna, sem imela podedovano tuberkulozo, tako da se težave poznajo danes še bolj.«* (INT1\_65) Starši govorijo tudi o drugih zdravstvenih težavah; oteženo gibanje rok, revma, pešanje oči. Vse to vpliva na njihovo vsakdanje življenje. Slabijo jim moči in zaradi vsega čutijo večjo obremenjenost.

Drugi sogovorniki pravijo ravno obratno. Trenutno jim ni še nič v oviro, vsega dela so navajeni, zato jih nič ne obremenjuje. Njihovi otroci so toliko samostojni, da sami ne potrebujejo veliko pomoči in tudi staršem sami veliko pomagajo. *»Sedaj še nič kaj takega. Zaenkrat nama še ni nič v oviro. Ko se navadiš, potem s tem živiš. Sedaj se hčerka sama uredi v kopalnici in ne rabi pomoči, tako da s te strani nisva obremenjena.«* (INT2\_77) Se pa vseeno zavedajo, da bodo z leti prišle težave, zato jih prevzema strah in neradi razmišljajo o tem.

Sogovornica je govorila o največji težavi oziroma žalosti, ki se ji je zgodila. Namreč umrl je njen mož in to ji v starosti pomeni največje breme. *»Najhuje mi je, ker mi je mož umrl. To me žalosti.«* (INT7\_47) Tudi drugi govorijo o zaskrbljenosti, kako bi bilo, če bi se zdravstveno stanje njihovega partnerja poslabšalo.

Sogovorniki poudarjajo pomoč, ki jo prejema od drugih družinskih članov. Ti jim pomagajo pri vsakodnevnih opravilih in pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami. *»Ne morem več toliko, kot sem včasih, zato mi pa obe hčerke pomagajo in vnuki.«* (INT7\_50)

Starše sem spraševala o zadovoljevanju njihovih vsakdanjih potreb. Ugotovila sem, da se njihove potrebe zadovoljujejo predvsem v povezavi z zadovoljevanjem potreb svojih otrok. Njihova življenja se prepletajo in pogosto si otroci ne želijo biti dolgo v odsotnosti

staršev. Pri nekaterih predstavlja to dodatno obremenitev: *»Drugače pa z možem nisva 10 x šla nekam sama dva,«* (INT2\_98) in *»ker je hčerka tako navezana na naju, da je enostavno nemogoče kam it. Jokat začne in je neutolažljiva.«* (INT2\_100) Vendar kljub temu vsi poročajo o navajenosti na tako življenje in veliki ljubezni do otrok. Ne predstavljajo si življenja brez njih. Ta ugotovitev izvira predvsem iz izjave ene izmed mater, ki sploh ni mogla govoriti o skrbi za hčerko po njeni smrti, ob tem je celo zajokala. Ugotavljala sem, kako je z odnosi med njimi in okolico. Skoraj vsi govorijo o dobrem razumevanju, podpori, pomoči, druženju s sosedi in sorodniki. S sosedi se po večini srečujejo vsak dan, s sorodniki pa vsaj čez vikend, če ne gre drugače. *»Zelo dobro se razumemo z družino. Z vsemi.«* (INT3\_80) Sosedje in predvsem sorodniki družinam zagotavljajo podporo in pomoč.

Sogovorniki ugotavljajo, da so danes njihovi otroci bolj sprejeti kot je bilo s tem včasih. Njihove otroke okolica sprejema, kar se staršem zdi pomembno. Sicer še vedno včasih naletijo na kakšno opazko, vendar pa ni toliko neprijetnih pogledov. Menijo, da zato, ker je danes boljša ozaveščenost in se o ljudeh z intelektualnimi ovirami več govori kot se je včasih. Včasih so ljudje skrivali svoje otroke, ki so bili »drugačni«, in jih zapostavljali. Kljub občasnim komentarjem okolice se starši s tem ne obremenjujejo in ne razmišljajo o tem, pravijo, da si ne dopuščajo slabih občutkov. *»Občasno naletimo še na kakšen neprijeten pogled ali opazko s strani mlajših glede teže. Občutki, hm ... o tem več ne razmišljamo...«*(INT4\_116)

Nekateri starši imajo drugačne izkušnje. Govorijo o slabih odnosih med sosedi, saj se med sabo več ne poznajo tako dobro. V enem primeru imajo s sosedi spore zaradi preteklih dogodkov. Pravijo, da ne potrebujejo družbe in da je tudi ne iščejo, saj so zaradi otroka z intelektualnimi ovirami omejeni pri aktivnostih.

Tako obstaja splošna ugotovitev, da so potrebe po stikih, druženju, povezovanju z drugimi ljudmi po večini zadovoljene. Starši govorijo o splošnem razumevanju z okolico, o tem, da skupaj preživljajo čas in se skupaj udeležujejo različnih aktivnosti. Vendar vse, kar počnejo, je običajno povezano tudi z njihovimi otroki. Tako morajo prilagajati aktivnosti, da bodo tudi otroci udeleženi, kar pri nekaterih starših pomeni težavo in preprečuje, da bi vzpostavljali prijateljske vezi.

Nekateri sogovorniki imajo doma kmetijo, tako da se njihov vsakdan močno povezuje z opravili na kmetiji in dela ne zmanjka. Vsi najprej poskrbijo za svoje otroke, potem pa gredo z dnevom naprej. Sogovorniki pravijo, da so zelo zaposleni, saj imajo kljub temu, da so v pokoju, še vedno veliko dela. Opravljajo gospodinjska opravila, nakupujejo, delajo na vrtu in podobno. Velik del svojega časa namenijo skrbi za otroka, nekateri so bolj, nekateri manj samostojni, zato potrebujejo vsakodnevno pomoč, v nekaterih primerih tudi nadzor. *»Največ časa gre za nadzor nad njegovim gibanjem v smislu prekomerne potrebe po hrani.«* (INT4\_101)

V prostem času se ukvarjajo z vrtnarjenjem, hodijo na sprehode, se družijo, opravljajo razna ročna dela; vse to jim prav tako pomeni razbremenitev in zadovoljstvo, kot pravi sogovornica: *»Drugače pa vrt in rožice, to pa je moje zadovoljstvo.«* (INT2\_90) in *»To je za mojo dušo.«* (INT2\_92) Nekateri so včlanjeni v razna društva, v sklopu katerih se organizirajo tudi izleti, pikniki. Sogovorniki pa govorijo tudi o pomanjkanju časa in posledično o tem, da nimajo posebnih hobijev. Pravijo, da tega niti ne pogrešajo, da imajo dela dovolj, če je volja, pa počnejo še kaj drugega, kar jih veseli.

Sogovorniki potrebo po udejstvovanju v različnih aktivnostih v neki meri izpolnjujejo. Govorijo o nekaterih aktivnostih, ki jim pomenijo sprostitev in odmik iz vsakdana. Opazila sem, da starši sicer opazijo, da nimajo ravno priložnosti in časa za udeleževanje v različnih aktivnostih, vendar to sprejmejo kot običajno, saj so takšnega življenja vajeni. Vsi sogovorniki so zadovoljni s svojimi bivalnimi prostori. Poudarjajo, da je vse v redu, dokler lahko hodijo, če bi prišlo do tega, da bi oni ali otroci potrebovali invalidski voziček, bi njihov dom potreboval prilagoditve, potrebno bi bilo spremeniti dostope. *»Mislim, da je vse v redu. Ker lahko oba hodiva.«* (INT5\_40)

Starši so na splošno zadovoljni s svojimi bivalnimi prostori, pravijo, da je vse v redu, če si skromen. Večjih stanovanjskih stisk nimajo, tako da je trenutno potreba po varnem prostoru, kjer živijo, pri vseh sogovornikih zadovoljena.

Sogovorniki so zadovoljni s svojimi prihodki. Vsi pravijo, da so dohodki mali, da zadostujejo za osnovne življenjske potrebe, saj so kot ljudje skromni, zato zmorejo. Nekateri si celo nekaj privarčujejo in tako si lahko privoščijo vsakoletne počitnice ali izlet. Vsi kot dohodek navajajo pokojnino, nekateri invalidsko pokojnino, prav tako

invalidnino, nekateri pa še dodatek na pomoč in postrežbo, denarno socialno pomoč in pokojnino po pokojnem možu. Vsak prihodek, ki ga imajo, jim veliko pomeni in jim zagotavlja varnost. *»Ne moreš verjeti, koliko to meni pomeni. Da si lahko nekaj privoščiš.«* (INT3\_70)

Vsi sogovorniki povedo, da s svojimi denarnimi prihodki shajajo, tako da si lahko privoščijo osnovne dobrine, kar zadovoljuje njihovo potrebo po tem, da lahko sproti poravnava vsakomesečne stroške.

#### **4.5. Razmišljanje o prihodnosti in najboljša oblika življenja za ljudi z intelektualnimi ovirami po mnenju staršev**

Vsi starši so se za to, da njihov otrok ostane v domači oskrbi, odločili zaradi ljubezni do otrok in si ne predstavljajo svojega življenja brez njih. Večina jih ni nikoli pomislilo na to, da bi otroci živeli kje drugje, odločitev, da ostanejo doma, je bila samoumevna. Pravijo, da jim to pomeni vse. Da so otroci doma, jih ne obremenjuje, navajeni so na takšno življenje in na svoje otroke, tako da pri njih obstaja praznina, če so kdaj za kratek čas ločeni.

Skoraj vse starše obremenjuje razmišljanje o prihodnosti. Ob tem jih obdaja negotovost in strah. Zagotavljajo jim, kar jim lahko, in razmišljanje o prihodnosti je za njih boleče. Skoraj vsi povedo, da še ne želijo razmišljati o tem, vendar se zavedajo, da bo prišel čas, ko se bodo morali s tem soočiti. *»Ne razmišljamo o tem.«* (INT8\_106) in *»To kar nekako dajemo na stransko pot.«* (INT8\_107) Le ena sogovornica pove, da spodbujajo pogovor o tem, saj želi, da bi sin dobro razumel smrt in kaj se bo zgodilo po tem, druga sogovornica pa pravi, da je pomirjena, saj ve, da bo za njeno hčerko poskrbljeno.

Nekateri so se o tem že pogovarjali, drugi se tej temi izogibajo. Vsi izhajajo iz želja in potreb svojih otrok *»V hiši živi v zgornjem nadstropju sin in želim, da hčerka ostane doma. Tudi to si ona želi.«* (INT2\_99)

Vsi pravijo, da trenutno še ne razmišljajo o tem, da bi se njihov otrok izselil, vendar se zavedajo, da bo prišel čas, ko bo tudi njihov otrok moral zapustiti svoj dom. Sogovorniki še vseeno ne izključujejo možnosti, da bodo otroci živeli doma, saj si ne predstavljajo

drugačnega življenja za svoje otroke. Doma bi otroci ohranjali samostojnost in bili v družbi svojih domačih. *»Najraje bi videla, da bi ostala doma. Ker ona ni tako močno prizadeta. Ona je močna in lahko sama dela stvari, je precej samostojna, samo nadzor rabi. Tako da najina želja je, da ostane doma, z njo pa eden od vnukov.«* (INT2\_123)

Sogovornica pove, da družine ne želi obremenjevati ter da ve, da bo prišel čas, ko bo sin moral v bivalno enoto. Starši sicer pravijo, da bi institucije morale biti tako oblikovane, da bi odgovarjale potrebam posameznikov. Prilagojena bi morala biti potreba po hrani, omogočeno bi moralo biti gibanje, moralo bi biti usposobljeno osebje, ki bi bilo potrpežljivo, in ljudem z intelektualnimi ovirami bi morali dajati občutek, da jih ima nekdo rad.

Sodelujoči so imeli v neki meri težave pri odgovarjanju na vprašanja, včasih so počakali z odgovorom in razmislili, kar se mi zdi razumljivo, saj so bila nekatera vprašanja precej osebna. To je za njih boleča tema in o njej ne želijo razmišljati, so mi pa vseeno zaupali nekatere stvari. Menim, da imajo zadržke predvsem zato, ker v času, ko so se morali spoprijeti z mislijo, da imajo otroka z intelektualnimi ovirami, pomoč in podpora staršem še ni bila razvita in jim je v veliki meri ni zagotavljala niti stroka socialnega dela. Prav tako je obstajalo splošno mnenje drugih ljudi o manjvrednosti teh otrok. Od tukaj izvira velika požrtvovalnost do njih in občutek, da jih morajo braniti in varovati, saj so jih pravzaprav celo življenje morali, še najbolj pa v času otrokovega odraščanja. In rezultat tega je, da ali nočejo, da otrok zapusti svoje domače okolje, ali pa o tem sploh ne želijo razmišljati in jim to pomeni veliko breme, še večje kot pa sama skrb za svoje otroke. Vsi pa priznavajo, da jim življenjske moči počasi pešajo in bo slej kot prej tudi pri njih prišel trenutek, ko bodo morali začeti bolj poglobljeno razmišljati o drugi obliki življenja svojega otroka in to v njih vzbuja neprijetne občutke.

## 5. RAZPRAVA

Starši so enotni v izkušnji, da za kakršne koli ovire njihovega otroka niso vedeli pred rojstvom. Znaki intelektualnih ovir so se začeli pojavljati kmalu po rojstvu ali kasneje, ko so otroci začeli obiskovati osnovno šolo. Kar potrди besede Groma (2005), ki jih beremo v Sardoč, Kavkler (2005: 83) in pravi, da intelektualne ovire lahko nastanejo ob rojstvu, vendar so ugotovljene nekaj časa po rojstvu. Isti avtor pravi, da intelektualne ovire lahko nastanejo kot posledica ob rojstvu še neprisotne bolezni ali nezgode in so ugotovljene nekaj časa po rojstvu, kar so bile izkušnje nekaterih staršev, ki govorijo o naknadnih boleznih, ki so bile vzrok za nastanek intelektualnih ovir.

Intelektualne ovire niso edina diagnoza ljudi. Pogosto prihaja do kombiniranih težav in tudi sogovorniki govorijo o različnih boleznih. Poleg intelektualnih ovir se pri ljudeh pojavljajo še številne druge težave, kot so motnje gibanja in drže, epilepsija, motnje v vedenju in osebnosti. (Lačen 2001)

Presenečenost in negativni občutki so bili splošni pojav, ki se je dogajal, ko so starši izvedeli, da se njihov otrok razlikuje od drugih. Družine so emocionalno obremenjene in prizadete, ko izvedo, da ima njihov otrok intelektualne ovire in v njih je prisotna bolečina. Lačen (2001), Sogovorniki niso razmišljali o tem, da bi se lahko zgodilo, da bi imel njihov otrok kakšne težave. To spoznanje je predstavljalo velik šok. Rezultati raziskave so pokazali, da so se sogovorniki na začetku soočali s presenečenostjo in upanjem, da pa se vendar še lahko kaj spremeni. Celoten proces soočanja z realnostjo je bil za mnoge boleč in dolgotrajen. Vendar pa so vsi prišli do točke, kjer so se s situacijo sprijaznili in iskali možnosti, kako vseeno živeti polno življenje. Opazimo, da so starši šli čez štiri stopnje reakcij, ki jih je preučeval Cunningham in navedel Hrastar (1990: 15). Pravijo, da najprej nastopi stopnja šoka, za katero je značilno, da starši zanikajo obstoj ovir, so zmedeni, dezorganizirani. Stanje nastopi hitro in traja lahko nekaj minut ali nekaj dni. Informacijo je potrebno posredovati obema staršema hkrati ter jima zagotoviti možnost intimnega pogovora. Druga stopnja je stopnja reakcije, ki se kaže v žalosti, zaskrbljenosti, razočaranju, tesnobi, občutkih krivde, tudi z agresijo in zanikanjem. Pojavljajo se obrambni mehanizmi. V tretji stopnji prihaja do prilagoditev. Starši postavljajo vprašanja, zanima jih, kaj je mogoče narediti, ali je mogoče pomagati in pokaže se realna ocena stanja. V četrti stopnji pride do organiziranja staršev. V tej stopnji iščejo informacije in začne se načrtovanje prihodnosti.

Nepoznavanje značilnosti intelektualnih ovir se je izkazalo kot splošen pojav pri raziskavi. Starši potrebujejo informacije, potrebujejo podporo, da sploh lahko sprejmejo in procesirajo dogajanje. Pokazala se je ravno potreba po dostojanstveni razlagi diagnoze, podpori ob občutkih krivde, negotovosti in strahu, približni predstavi o njihovem življenju v prihodnosti ter upanju in opogumljanju, da bodo lažje sprejeli izziv, ki je pred njimi. (Buscaglia 2004)

Čeprav je smiselno mišljenje, da bodo starši prejeli pomoč v smislu informiranja, krepitev moči, se to v realnosti ne dogaja pogosto. Predvsem v preteklosti so bili starši deležni le malo formalne pomoči. Potrebovali so svetovanje, nekoga, ki bi jim lahko zaupali svoje tegobe, namesto tega so velikokrat naleteli na zavrnitve in nepripravljenost pomagati. Zdravniki so tisti, ki podajo prve informacije. Povedo, za kaj pravzaprav gre, kakšne so značilnosti diagnoze in kaj lahko pričakujejo v prihodnje. Raziskava je pokazala, da so bili teh informacij starši deležni, manj pa je bilo socialne pomoči v smislu strokovnega svetovanja in raziskovanja možnih virov pomoči. Danes zaradi razočaranja nad preteklimi dogodki večina staršev več ne išče pomoči. Informacije najdejo pri drugih virih. Pri tem jim je v veliko pomoč Društvo Sožitje, kjer na raznih seminarjih izvedo novosti na področju zakonodaje, izmenjava izkušenj z drugimi starši pa jim pomaga še na drugih ravneh njihovega življenja.

Rezultati raziskave so pokazali tudi, da nekateri starši niso potrebovali veliko pomoči. S težavami so se spoprijemali sami in informacije so iskali brez pomoči stroke. Tudi danes nekateri ne potrebujejo formalne podpore. Pomoč prejemajo od bližnjih ljudi, družine in ostalih, tako da druge pomoči niti ne iščejo.

Zanimiva je ugotovitev, da sogovorniki kot formalno pomoč navajajo denarne prejemke. Pri tem naštevajo dodatek na pomoč in postrežbo ter nadomestilo za izgubljeni dohodek. Vendar pa so na začetku obstajale težave za njihovo pridobitev. Starši pogosto ne pridobijo ustreznih informacij, da bi izvedeli, kakšne pravice jim pripadajo, ko vložijo prošnjo za odobritev prejetanja prejemkov, pa se zopet zaplete, saj so procesi večinoma dolgotrajni.

Ugotavljam, da je splošno mnenje o centrih za socialno delo izjemno negativno. Starši so bili v preteklosti deležni slabe oziroma nične pomoči z njihove strani; danes pomoči več ne iščejo, če pa jo, pa opažajo, da je ta dostopnejša.

Ravnanje s perspektive moči je izjemnega pomena, kar poudarja Seleebey (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 12) Pomembna je praksa, ki temelji na perspektivi moči. Socialni delavci morajo delati tako, da pomagajo odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti moč in vire staršev, da bodo dosegli svoje cilje. Prav to se je pri raziskavi izkazalo pri posameznici za izredno pomembno, za kar sama izraža veliko hvaležnost.

V Posavju poznamo dve obliki institucionalnega varstva, ki sta specializirani za ljudi z intelektualnimi ovirami: bivalna enota v Leskovcu pri Krškem, ki deluje pod okriljem Varstveno delovnega centra Krško-Leskovec (Varstveno delovni center Krško-Leskovec 2016: Storitve) ter Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca v sklopu katerega delujeta tudi Dom za upokojence Brežice ter Sevnica. (Impoljca 2014 - Rast in razvoj skozi čas)

Rezultati raziskave kažejo, da ljudje sicer poznajo te oblike bivanja, vendar o njihovih značilnostih nimajo veliko informacij. Menijo, da je za institucijo v prvi vrsti pomembno upoštevanje individualnih potreb in želja stanovalcev. V instituciji mora biti zaposleno usposobljeno osebje s čutom do sočloveka. Okolje v instituciji mora biti spodbudno in usmerjeno v krepitev samostojnosti stanovalcev. Institucija mora vključevati upoštevanje dostojanstva uporabnika in skrb zaposlenih za vzdušje. V instituciji se mora ohranjati avtonomija posameznika, v sklopu katere se ohranja identiteta ter zasebnost posameznika. Prav tako se skrbi za večanje moči stanovalcev ter ohranja in spodbuja njihove zmožnosti . (Milošević Arnold 2003)

Pojavlja se tudi ugotovitev, da so za ljudi cene institucionalnega varstva precej visoke, kar je tudi eden izmed razlogov, zakaj se ljudje ne odločajo za namestitev svojih otrok. V institucijah ali bivalnih skupinah namreč ponujajo tudi začasno oskrbo. Ljudje z intelektualnimi ovirami lahko v instituciji bivajo le kratek čas, na primer, ko gredo starši na dopust in bi želeli, da je za otroka ta čas poskrbljeno nekje drugje.

Pri starših se v večini kažejo značilnosti staranja. S staranjem slabijo telesne moči, peša spomin in druge zmožnosti, pride do upada večine zmožnosti človeka, ki so potrebne za življenje. Pri drugih pa so ugotovitve pokazale, da jih starost zaenkrat še ne ovira. Razlog za to je lahko v starostnem razponu, saj so pri raziskavi sodelovali starši stari med 60. in 83. letom starosti. Pri tistih, ki dosegajo višjo starost, je bilo zaznati večje težave, ki jih ta prinaša. (Ramovš 1992)

Poudarjena je bila tudi problematika izgubljanja najbližjih, ki jo omenja Pečjak (1998: 149), v starosti se ljudje soočajo z izgubo družinskih članov in drugih bližnjih ljudi. Z izgubo bližnjih ljudi je povezana osamljenost. Osamljenost pogosto spremlja tesnoba in strah pred prihodnostjo, prav tako pred morebitno bližnjo smrtjo. Kar je prav tako obremenjujoče za njihove otroke, saj se s tem soočajo tudi sami. Pri ljudeh z intelektualnimi ovirami to predstavlja strah in negotovost pred prihodnostjo, saj spoznajo, da življenje njihovih staršev ne bo večno.

Potreba po stikih in družabništvu velja za eno temeljnih človekovih potreb, saj je človek družbeno bitje. V življenju navezujemo ogromno sikov, od bežnih do globokih, trajnih vezi. Mreže starih ljudi, ki živijo v domačem okolju, so po navadi omejene na ozek krog ljudi, ki jih sestavljajo družina in sosedi ter bližnji prijatelji. (Flaker *et al.* 2008) Ugotovitve raziskave potrjujejo te besede in lahko rečemo, da so potrebe iz tega sklopa pri starših v večini zadovoljene. Družinski člani imajo velik pomen družinam, ki imajo otroke z intelektualnimi ovirami. Pomenijo jim steber opore in pomoči ter druženja. Veliko vlogo imajo tudi sosedge, s katerimi družine preživljajo čas in svoje prostočasne aktivnosti. Družinam je pomembno, da okolica, sosedge, sprejemajo njihove otroke. Še vedno pa se ponekod dogaja, da kdo nameni kakšno neprimerno opazko, vendar to družin več ne prizadene tako, kot jih je včasih. Rotovnik (1999: 195) pravi, da v našem kulturnem okolju ljudje še vedno bežimo pred rečmi, ki nas vznemirjajo ali celo motijo. Starši ljudi z intelektualnimi ovirami so v nekaterih okoljih še danes priča odklonilni reakciji okolja ter neprimernim odzivom ljudi.

Med potrebe vsakdanjega življenja spada tudi potreba po prostem času. Prosti čas je prostovoljna dejavnost in pomeni posebno vrsto družbenega vključevanja. Prostočasne dejavnosti izbiramo sami in imajo za nas poseben pomen. Te dejavnosti so lahko povezane z umetnostjo, kulturo, politiko, znanostjo ali pa vključujejo hobije, športne dejavnosti, ukvarjanje z živalmi in vse druge dejavnosti, ki ljudi razveseljujejo in zapolnjujejo prosti čas. (Flaker *et al.* 2008) Vendar v raziskavi ugotavljam, da stari ljudje nimajo posebnih hobijev. Njihov vsakdan sestavljajo predvsem skrb za otroke ter gospodinjska in druga opravila. Starim ljudem primanjkuje prostega časa, kar je razlog, da nimajo veliko hobijev. Tako potreba po prostem času ni v celoti zadovoljena, vendar pa starši vseeno govorijo o nekaterih oblikah sproščanja, kot so druženje s sosedi, sprehodi, ročna dela, delo na vrtu z rožami in podobno. (Flaker *et al.* 2008)

Ena izmed osnovnih zahtev socialne gerontologije je ekonomska neodvisnost. Pokojnina je najboljši način za urejanje ekonomske neodvisnosti, velikokrat pa stare ljudi vzdržujejo otroci ali pa prejemajo socialno podporo. (Accetto 1968: 37) Ugotavljam, da so starši zadovoljni s svojimi dohodki. Govorijo o skromnosti in tem, da za osnovne življenjske potrebe ne potrebujejo veliko denarja. Večina starih ljudi živi skromno življenje in so s svojim finančnim položajem zadovoljni. (Flaker *et al.* 2008) Dohodkov večinoma ne prejemajo zaradi svojega dela, so pa vseeno zelo aktivni. Nekateri imajo kmetijo, kar jim predstavlja velik vir dela. Pri delu uživajo, pomeni pa jim tudi dodatno pozitivno stvar, saj si z njim po svojih kmetijah pridelujejo hrano.

Bolj kot starost kot taka ljudi obremenjuje misel na prihodnost. Negotovost o prihodnosti njihovih otrok jih nemalokrat vznemirja. Čeprav starši neradi razmišljajo, kaj se bo dogajalo z njihovi otroci, ko zanje več ne bodo mogli skrbet in z razmišljanjem o tem zavlačujejo, vseeno vedo, da bo slej kot prej prišel trenutek, ko se bodo o teh stvareh morali odločati. Nekateri starši o prihodnosti že razmišljajo, ti imajo izdelane že celo načrte. Večinoma je želja staršev povezana z željo otrok, želijo si, da otrok ostane v domačem okolju. Vendar pa nekateri ne izključujejo možnosti življenja v bivalni skupini ali domu za stare ljudi.

## 6. SKLEPI

- Pri večini primerov se značilnosti intelektualnih ni poznala že takoj po rojstvu. Znaki so se pojavili kmalu po rojstvu ali po vstopu v osnovno šolo.
- Diagnoza se je pri vseh postavila pred vstopom v osnovno šolo. Diagnozo je postavila komisija.
- Vsi govorijo o tem, da so drugačnost otroka zelo težko sprejeli. Težko so se soočali z vsemi preizkušnjami, vendar so se morali sprijazniti in razmišljati o korakih za prihodnost.
- Večina sogovornikov poroča o nezadostni pomoči in slabem informiranju s strani stroke, ko so izvedeli za diagnozo. Potrebovali bi predvsem svetovanje, informacije in moralno podporo.
- Nekateri sogovorniki imajo dobre izkušnje s centrom za socialno delo in zdravstvom. Zdravstvo je zagotovilo osnovne informacije o stanju otroka, center za socialno delo pa je s svetovanjem in krepitevijo moči posameznici stal ob strani.
- Večina sogovornikov bi v preteklosti potrebovala veliko več formalne pomoči kot pa jim je bilo ponujeno.
- Danes le nekaj sogovornikov potrebuje in prejema formalno pomoč. Med to uvrščajo predvsem materialno pomoč.
- Večina sogovornikov je danes bolj zadovoljna z dobljeno strokovno pomočjo. Center za socialno delo opisujejo kot dostopnejšega in bolj pripravljenega pomagati.
- Sogovorniki poznajo bivalno enoto v Leskovcu pri Krškem ter Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca.
- O ponujenih oblikah institucionalnega varstva imajo večinoma pozitivno mnenje. Menijo, da je to dobra oblika za tiste, ki iz kakršnih koli razlogov ne morejo bivati doma.
- Kot slabost institucionalnega življenja navajajo, da bivalna enota ni na vasi, da primanjkuje svobode ter da imajo storitve visoko ceno.
- Vsi pravijo, da bi institucije morale odgovarjati potrebam posameznikov. Upoštevati bi morali individualne želje.

- Potrebe staršev so v večini zadovoljene, pri nekaterih je opaziti le pomanjkanje zasebnosti zaradi nenehnega stika z otroki. Vendar so starši tako navajeni na takšno življenje, da tega ne osmišljajo kot posebno težavo.
- Ljudje v okolici sprejemajo ljudi z intelektualnimi ovirami, staršem pa pomenijo podporo in prijateljstvo. Čeprav starši še vedno naletijo na kako opazko glede svojih otrok, odraslih oseb z intelektualnimi ovirami, jih to ne obremenjuje.
- Sogovorniki imajo precej nizke dohodke, ampak ti zadovoljujejo njihove vsakdanje potrebe.
- Večina sogovornikov ima kmetijo, zato je njihovo vsakdanje življenje poleg skrbi za otroke povezano predvsem z opravljanjem kmečkih del. Sicer pa vsi govorijo o zapolnjenem vsakdanu, ki ga zapolnjujejo predvsem gospodinjska in druga opravila ter skrb za otroka.
- Vsi sogovorniki so zadovoljni s svojimi bivalnimi prostori, ti bi potrebovali ureditev le, če bi kdo začel uporabljati invalidski voziček.
- Starost sogovornikom v večini prinaša dodatne zdravstvene težave. Vsi povedo, da so se skozi leta tudi pri otrocih razvile še druge bolezni.
- Vsi govorijo o relativni samostojnosti otrok, vendar še vedno vsi potrebujejo nadzor.
- Vsi vztrajajo pri življenju otroka doma, to je bila za njih samoumevna odločitev in le s težavo razmišljajo o tem, da bi moral od doma.
- Za najboljšo obliko življenja otroka vsi izhajajo iz njihovih želja.
- V večji meri starši želijo, da otroci po njihovi smrti ostanejo v domačem okolju. Nekateri so s sorojenci ljudi z intelektualnimi ovirami tako tudi že dogovorjeni.
- Kot primerno obliko bivanja navajajo tudi bivalno enoto ali dom za stare ljudi, odvisno od starosti otroka in če res ne bi šlo drugače.

## 7. PREDLOGI

- V javnosti bi bilo potrebno čim več govoriti o ljudeh z intelektualnimi ovirami in s tem manjšati stigmatizacijo teh ljudi in njihovih družin. S tem bi se spreminjale predstave o ljudeh z ovirami in marsikdo bi njihovo vedenje razumel drugače. Tako bi se lahko recimo ljudje z intelektualnimi ovirami predstavili na festivalu Brežice moje mesto, ki poteka vsako leto. V ta namen bi pripravili predstavitveni program, v katerem bi tudi nastopali.
- Starše bi bilo potrebno informirati o socialnovarstvenih storitvah, ki jih ponujajo v Posavju in ki jih zagotavlja zakonodaja. Konkretno bi to lahko uresničili s predavanji na Društvu Sožitje. V neki meri se to že izvaja, vendar bi aktualne stvari, sploh s področja zakonodaje, morale med ljudi priti hitreje.
- Država bi morala poskrbeti za hitrejše delo na področju birokracije, saj dolgotrajni postopki starše in ljudi z intelektualnimi ovirami obremenjujejo.
- Rezultate raziskave bi bilo potrebno predstaviti socialnim delavkam, ki delajo s starši ljudi z intelektualnimi ovirami. Tako bi tudi one imele uvid v svoje delo, kar bi morda prispevalo k izboljšavam na področju zagotavljanja podpore in pomoči staršem in ljudem z intelektualnimi ovirami.
- Potrebno bi bilo delati na razbremenitvi starajočih se staršev in jim zagotavljati pomoč. Ugotavljati bi bilo potrebno morebitne stiske ljudi, ki zaradi starosti več ne zmorejo skrbeti za svoje otroke. Prav tako bi bilo potrebno zagotoviti storitve za razbremenitev staršev, da bi ti imeli več prostega časa za zadovoljevanje svojih potreb.
- Ustanoviti bi bilo potrebno bivalno enoto na podeželju, saj so to želje staršev in po njihovih besedah tudi želje otrok. To bi omogočilo lažji prehod iz domačega okolja v novo okolje bivalne enote. Ustanoviti bi bilo potrebno bivalno enoto v sodelovanju s starši ter glede na želje in potrebe ljudi z intelektualnimi ovirami.

## 8. UPORABLJENA LITERATURA

### TISKANI VIRI

Acceto, B. (1968), *Staranje in starostno varstvo*. Ljubljana: Rdeči križ Slovenije.

Ambrožič, J. (2000), Z Majo na poti. *Revija pet* 54, 11: 4-5.

Buscaglija, L. (2004), Starši so najprej ljudje. *Revija pet* 54, 73: 17-21

Čaćinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (2000), Družina in star človek. *Socialno delo* 39, 4-5: 287-292.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Študijsko gradivo za šolsko leto 2005/2006. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čaćinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čaćinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2012), Kratka zgodovina dezinstucionalizacije. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 9, 250:13-30.

Flaker, V., Rode, N. (1995), *Potrebe ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba- Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Grebenc, V. (2006), *Needs Assessment in Community—what communities can tell us*. V:

Flaker, V., Schmid, T. (ur.), *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. Wien: Bohlau Verlag, Herbst (167-190).

Grom, K. (2005), *Vloga družine v inkluzivnem izobraževanju*. V: Sarđoč, M., Kavkler, M. (ur.), *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: od dobre terapije k učinkoviti praksi*. Ljubljana: Pedagoški inštitut (7-12).

Hitejc, Z. (2001), Uporaba teorije caliste roy v procesu prilagajanja družine na otroka z motnjo v duševnem razvoju. *Obzornik zdravstvene nege* 35, 5: 185-191.

Hrastar, F. (1990), *Integracija družine duševno manjrazvitega otroka*. V: Zbornik referatov družbena skrb za vzgojo, izobraževanje in socialno varnost razvojno motenih otrok in mladostnikov integracija, alternativ in inovacije. Ljubljana: Cankarjev dom.

Hojnik Zupanc, I. (1999), *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.

Lačen, M., (2001), *Odraslost: osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Zveza Sožitje, zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Mali, J. (2012), Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare. *Socialno delo*, 41, 6: 317-323.

Mali, J. (2013a), *Dolgotrajna oskrba v Mesti občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mesec, B. (1997b), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2 (skripta)*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mešl, N. (2008), *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino: proces soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2003), *Socialno delo s starimi ljudmi. Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V., Postrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.

Novljan, E. (1997), *Specialna pedagogika oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Novljan, E. (2004), *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje.

Ogrizek, M. (2006), *Leksikon Sova*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Pečjak, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: samozaložba.

Pečjak, V. (1999), Psihološka priprava na kakovostno starost. *Kakovostna starost*, 2, 4: 6-9.

Potočnik Dajčman, N. (2007), *Duševna manjrazvitost in spremljevalne duševne motnje*. V: Aberšek, B., Kordigel Aberšek, M. in Schmidt, M. (ur.), *Starši: najuspešnejši člen pri podpori in usposabljanju ljudi s posebnimi potrebami*. Maribor: Pedagoška fakulteta: Fakulteta za naravoslovje in matematiko.

Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka In Slovenska akademija znanosti in umetnosti.

Ramovš, J. (1999), Mreža medgeneracijskih skupin za kakovostno starost v domu za stare ljudi. *Kakovostna starost* 2, 2:11-38.

Ramovš, J., Kladnik, T., Knific, B. in sodelavci (1992), *Skupine starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut za socialno medicino in socialno varstvo.

Rotovnik, J. (1999), *Dinamika družine ob otroku z motnjo v duševnem razvoju*. V: Mikuš Kos, A. (ur.), *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije. (181-210)

Rozman, R (1993), *Menagement*. Ljubljana: Gospodarski vestnik.

Trtnik, A. (2007), Soočanje staršev z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika* 11,4: 419-503.

Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, D., Krstulović 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.

Wenar, C. (2003), *Razvojna psihopatologija i psihopatologija od dojenčke dobi do adolescencije*. Jastrebarsko: Nadklada Slap.

## SPLETNI VIRI

*Impoljca*. Dostopno na <http://www.impoljca.si/>. ( 15.6.2016)

*Institucionalno varstvo*. Dostopno na [http://www.mdds.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/socialnovarstvene\\_storitve/institucionalno\\_varstvo/](http://www.mdds.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialnovarstvene_storitve/institucionalno_varstvo/) (15.6.2016)

*Storitve v varstveno delovnih centrih*. Dostopno na [http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti\\_pdf/sociala/Clanek\\_VDC\\_2016\\_spletna\\_stran\\_MDDSZ\\_dodatno.pdf](http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/sociala/Clanek_VDC_2016_spletna_stran_MDDSZ_dodatno.pdf) (15.6.2016).

*Varstveno delovni center Krško-Leskovec*. Dostopno na <http://www.vdckrsko.si/storitve>. (15.6.2016).

Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Uradni list RS, št. 54/92 in nasl. Dostopno na [http://www.uradnilist.si/1/content?id=77822&part=u&highlight=zakon+o+socialnem+varstvu#!/Zakon-o-socialnem-varstvu-\(uradno-precisceno-besedilo\)-\(ZSV-UPB2\)](http://www.uradnilist.si/1/content?id=77822&part=u&highlight=zakon+o+socialnem+varstvu#!/Zakon-o-socialnem-varstvu-(uradno-precisceno-besedilo)-(ZSV-UPB2)) (15.6.2016).

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Uradni list RS, št. 97/2001 in nasl. Dostopno na [https://www.uradnilist.si/1/content?id=117071&part=u&highlight=zakon+o+star%25C5%25A1evskem+varstvu+in+dru%25C5%25BEinskih+prejemkih#!/Zakon-o-starsevskem-varstvu-in-druzinskih-prejemkih-\(ZSDP-1\)](https://www.uradnilist.si/1/content?id=117071&part=u&highlight=zakon+o+star%25C5%25A1evskem+varstvu+in+dru%25C5%25BEinskih+prejemkih#!/Zakon-o-starsevskem-varstvu-in-druzinskih-prejemkih-(ZSDP-1)) (15.6.2016).

## 9. PRILOGE

### 9.1. Smernice za intervju s starši

#### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?
- Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?
- Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?
- Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?
- Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?
- Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?
- Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?

#### 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?
- Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?
- Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?
- Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?

#### 3. POTREBE STARŠEV

- Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?
- Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?
- Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?
- Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?
- Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?
- Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?
- Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?
- Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI

- Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi
- Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?
- Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?
- Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?

### 9.2. Zapis intervjujev in označitev relevantnih izjav

#### 9.2.1. Intervju številka 1- INT1

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**  
Pred šolo, s petim letom. (1) Takrat še ni bilo defektologov in se to še ni raziskovalo. (2) Prej se pri njemu še niti ni preveč poznalo. (3) Videz je bil v redu, (4) težave so se začele pri učenju. (5) Najprej je hodil v običajno osnovno šolo. (6) Težave s sluhom pa je pridobil zaradi zdravil pri dvajsetih letih. (7)
- **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**  
Zelo težko je bilo sprejet. (8) Bili smo ne seznanjeni, ne naučeni. (9) Danes je bolj napredno vse. (10) Vse je bilo čisto na novo. (11) Poznali smo težje primere, sin pa je imel samosvoje težave. (13) Nekomu je sram sprejeti situacijo takšno kot je. Tudi nam je bilo težko. (15) Kot strela z jasnega sem se pa sprijaznila. (16)
- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**  
Najprej smo imeli specialno pedagoginjo. Pred malo šolo. (18) Tam je spoznaval barve, oblike. Njemu je bil problem razmišljanje, zato je potreboval tako pomoč. (19)
- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**  
Ko je on šel v prilagojen program ni imel več podpore. (20) Rekli so, da nismo bili ogrožena družina, dobro nam je šlo, zato nismo dobili veliko pomoči. (21) Prej niti zdravniki niso tako razlagali kot se sedaj razlaga. (22) Mogoče so mislili, da bo boljše. (23) To nekdo misli, da bolezen je pač bolezen. Pa ni to tako. To so posebne značilnosti.
- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Potrebujemo več zdravstva glede bolezni, ki se na novo pojavljajo. (25) Pri dvajsetih letih je imel po 4,5 napadov na dan. (26) Danes je boljše. (27)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Hodimo k zdravniku zaradi epileptičnih napadov. (28) Dobivamo zdravila s katerimi nismo zadovoljni, (29) mi si želimo nazaj stara zdravila vendar pravijo, da so predragi. (30)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Včasih so bili zelo nedostopni. Ne vsi, jaz imam primer ene. (31) Šlo se je za družinskega pomočnika in je rekla, da smo zagotovo bili na seminarju kjer smo to izvedeli. (32) Tudi kar se je šlo za nadomestilo za zgubljen dohodek. (33) To ni nihče povedal kako je s tem. Pa je bila to njena naloga. (34) Danes jih rabimo manj, (35) moram pa reči, da je bolj sočutna in se da bolje dogovoriti. (36)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Bivalna enota v Leskovcu, (37) Dom upokoencev, (38) Impoljca. (39)

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**

Z bivalno enoto nimamo ravno izkušenj. (40) Je lepo to, da je varstvo. (41) Lahko otroka odpeljemo tam tudi za kak vikend. (42) Ne vemo kako je s tem, če imajo ljudi z težjo obliko motnje v duševnem razvoju in lažjo. Ne vemo kako je s tem, da kaj zunaj delajo. Taka bivalna oblika bi morala bit na podeželje. (43) V Leskovcu sicer ni ravno mesto, ampak vseeno ni vas. (44)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva? Katere potrebe bi morale zadovoljevati?**

Da bi bilo na vasi (45) in da bi se prilagodilo potrebam naših otrok in njihovim sposobnostim. (46) Moralo bi bit manj otrok, da se lahko zaposleni posvetijo vsakem. (47) Da bi delali po zunaj. (48) da bi bili aktivni. (49) Vsak ima svoje potrebe (50) in bi morali zadovoljevati potrebe vsakega posebej. (51)

## 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

To nama pomeni vse. (52) Sin je strašno čustven. Takoj opazi, če je kaj narobe. (54) Bila bi velika praznina, če ga nebi bilo. (55) Lahko rečem, da nas obremenjuje, ko

tudi ponoči moramo preverjat, če je vse v redu z njim,(56) ampak mi smo se pa to že navadili.(57) Nam veliko pomeni, če ga drugi sprejmejo takega kot je. (58)Če je stara mama tukaj, potem nam ni treba ponoči vstajat, ker ona spi v sobi poleg njegove in sama posluša. (59)Ne vem kako bi si oprostila, če bi se mu kaj zgodilo.(60) Zdravniki mi sicer pravijo, da ne delam prav. Rečejo, da si uničujemo življenje, da ga preveč ščitimo.(62)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**  
Je že kar težje pa še vsako leto bo težje.(63) Pri nama in pri sinu se pojavljajo nove zdravstvene težave.(64) Ko sem bila majhna sem imela podedovano tuberkulozo, tako da se težave poznajo danes še bolj.(65)Oteženo mi je tudi gibanje roke,(66) nama pa sin veliko pomaga. (67) Težava je tudi ta, da nimam izpita, zato sem odvisna od prevozov drugih. (68)
- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**  
Hodimo na izobraževanja, (69)enodnevnne izlete. (70) Čeprav je treba za kmetijo prej poskrbeti. (71) Hodimo v Toplice, da sebi in njemu malo privoščimo. (72) Vsak dan pešočimo, da tudi za sebe kaj naredimo. (73) Če se sin ne počuti tako kot bi se moral, pač ne gremo nikamor, (74) Včasih pa naredimo tudi tako, da njega spodbudimo, da ne more biti vedno po njegovo. (75) Hodimo tudi na Vero in luč, kjer si pomagamo s pogovorom, izmenjevanjem izkušenj. (76)
- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Pri nas je še po staro, po kmečko. (77) Za enkrat je še vse v redu, ker sin in noben od naju ne potrebuje invalidskega vozička. (78) Če bi bilo to potrebno bi morali spremeniti dostop. (79) Imamo tudi manjšo kmetijo, ki jo res izkoristimo(80) in nam veliko pomeni(81) in pridelujemo zdravo prehrano. (82)S tem smo rešeni tudi določene denarne težave. (83)
- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Dohodek je mali glede na njegovo zdravstveno stanje. (84) Potrebno je kupiti aparate za ušesa, saj osnovni sinu ne zadostuje. (85) Dobivam dohodek za družinskega pomočnika, (86)mož pa pokojnino. (87) Ampak poskrbimo za sebe tako, da hrano sami pridelujemo. (88) Kupujemo kako sadje, olje, sol, ostalo pa pridelamo sami. (89)
- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Zjutraj je potrebno zbuditi sina za VDC, (90)ga spremiti na kombi, (91)potem pa se začne delo na kmetiji. (92) Razna opravila imamo, odvisno od dneva. (93) Zvečer je treba pregledat higieno sina, (94)čeprav se sam umiva, vseeno treba preverit. (95) Vsak dan gremo na sprehod. (96)

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**

S sosedi vsak dan skupaj hodimo na sprehode. (97) Z vsemi sosedi se dobro razumemo. (98) Veliko je vredno, da se razumemo s sorodniki, (99) res nam nudijo podporo. (100) Pomagajo nam, ko je potrebno, skrbijo za sina, če je treba. (101)

- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**

Včasih so vsi mislili, da pretiravamo z boleznijo, ko pa je začel hodit rešilec k nam, so pa spoznali, da imamo resne težave. (102) Vsi so se sprijaznili s tem (103) in če bi karkoli bilo, bi pomagali. (104) Je pa sin edini v vasi. Sama se nikoli nisem obremenjevala s tem. (106) Najhuje je bilo tisto prvo spoznanje, (107) potem smo se pa sprijaznili. (108) Mi gremo povsod z njim. (109)

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI

- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**

On je zelo občutljiv na to, da bi odšel. (110) Se o tem pogovarjamo, ampak je zelo odklonilen za to. (111) Sploh ne želi oditi, dokler sta ati pa mami sposobna za skrb. (112) Nama sinovi pomenijo vse. (113)

- **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**

Šel bi v bivalno enoto, obiskovala bi ga. (114) Nebi ga pa dala v dom upokojencev. (115) Vsaj za kako popoldne bi ga vzela domov. (116) Če bi še vedno hodila, če ne moreš več hodit je pa vse težje. (117)

- **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**

Si ne predstavljam, da bi bil pri sorodnikih doma, ker ne moremo nekomu prepustiti tako skrb. (118) V bivalno enoto bi šel. (119) Ve, da bo enkrat tudi to moral. (120)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**

Odvisno koliko bo on star. (121) Če bi recimo sedaj, bi ga dala nekam kjer je kaka bivalna skupina, kjer imajo živali, rože, vrt. (122) On ni hišni tip, on gre rad ven. (123) Hiša bi morala biti na vasi, na podeželju. (124) Biti bi morala manjša skupina ljudi, okrog 8 ljudi. (125) Zaposleni bi morali biti tudi ponoči. (126) Sodelovat bi mogli skupaj, kuhat skupaj, na vrt hodit skupaj. (127)

## 9.2.2. Intervju številka 2- INT 2

### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

#### – **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

Prva diagnoza je bila epilepsija, (1) hči je bila stara 3 leta in pol, ko je dobila prvi epi napad, se ji je čisto ustavil razvoj. Potem je bila najprej v Brežicah v bolnici, potem pa je šla v Ljubljano. (2) Pri drugem napadu smo šli naravnost v Ljubljano. Tam so ji dali diagnozo epilepsija. (3) Takrat je dobila močna zdravila, ki jih je jemala do 20 leta, ko je bila pretežka za njih pa je dobila druga. Diagnozo MDR je dobila preden je šla v osnovno šolo. (9) Na komisiji so ji jo postavili. (4) Med tem je bila tudi operirana na nogicah, ker je kar naprej padala, tudi po ravnem, brez ovir. Operirana je bila tudi na mreni, ker je bilo oko poškodovano. Ne vemo od česa, verjetno je padla.

#### – **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**

Grozno je bilo. (14) Najprej je bilo tisto zasliševanje v Ljubljani, če ima kdo v družini kaj takega. (15) No, od moža oče je potem priznal, da je tudi on imel. Prej pa ni želel nič povedati. zgleda, da je to dedno. Nič, potem pa se avtomatsko moraš podat v usodo. (17) Midva starša sva se lažje prilagodila kot moja druga hčerka. (18) Ona se ni mogla sprijaznit, vedno je ponavljala ona ni nora, ona ni nora. (19) Mož je tudi težko sprejel, strašno težko. (20) Potem pa, ko nas je v Ljubljani sprejela zdravnica je svetovala naj imamo vedno pripravljen jabolčni kis in krpico in s tem smo ji neštetokrat rešili napad. (21) Samo postaviš okisano krpico na čelo in to ji je pomagalo. (22)

#### – **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Nič nam ni bilo ponujeno. (23) Imeli smo probleme, sploh, da smo do invalidnine prišli. (20) Brežiška sociala ni nič. (21) Je in bo tak ostalo. (22) Tudi njena zdravnica ni nikoli imela časa, da bi skupaj kaj uredili. (23) Je bila že dobrih 14 mesecev čez 18 leto, ko smo vse to uredile. (24) Za doklade nismo bili upravičeni, ker smo imeli nekaj zemlje. (25) Tako dolgo se je vse vleкло, da do 18 leta nismo dobili nič. (26) Drugega pa ni bilo nič. (27) Ali pa, da bi ti kdo kaj razložil v CSD ali pa v zdravstvenem domu. Nič nihče nič. (28) Vsi so rekli padavica, nihče pa ni razložil kaj to pomeni. (29)

#### – **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Največ to, da ti razložijo kaj je to, (30) da ti povejo kako se zdravi, kaj to pomeni. (31) Da bi dobili kako psihično pomoč. (32) Ko se je šlo za družinskega pomočnika, mi sploh nismo vedeli, zakaj se gre. (33) Na CSD nam o tem niso nič povedali, (34) o tem smo izvedeli na vikend seminarju z Društvom Sožitje. (35) In potem smo se opogumili in oddali prošnjo in po komisiji smo v osmih dneh smo dobili pozitiven odgovor. (36)

- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Danes rabimo manj pomoči, ker se je njeno stanje malo izboljšali. (37) Prej je imela celodnevno pomoč, nadzor. (38) Danes več ne potrebuje. (39) Higieno si danes sama izvaja. (40) Nekje tri leta je je malo bolj samostojna. (41) Ne vem kako to, da prej ni šlo. Ona bo vse pomagala. (43) Če ji damo kako delo, bo vse naredila, pedantno, natančno. (44)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Druge pomoči nismo smo iskali. (45) Dobivamo samo invalidnino in to nam prinaša dohodek, (46) drugega pa ni nič. (47) Kako svetovanje bi potrebovali. (48) Vsaka dobra beseda pomaga, da se malo olajšamo. (49)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Čisto tako povedano, oni niso dorasli temu delu. (50) Najprej smo imeli težave pridobiti kakršne koli papirje. (51) Kdaj koli smo šli karkoli prosit, nismo dobili nič. (52) Imam velik odpor do CSD-ja. (53) Razen ena socialna delavka se je zavzela, da smo končno dobili denarno pomoč, drugega pa nič. (54)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**  
Bivalna enota v Krškem, (55) Impoljca. (56)

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**  
Kdo nima otroka kam dat, je to v redu. (57) Če za otroka več ne moreš skrbet je vsaj nekaj. (58) Na Impoljci še sva bila, tudi v bivalni nisva bila tako, da veliko ne znava povedati. (59) Kako govorijo, zgleda, da so zadovoljni. (60)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**

Moralo bi biti ločeno. (61) Bolj ovirani ljudje bi morali biti v svojem delu, ostali v drugem, (62) ker iz lastnih izkušenj, tudi tisti, ki zmorejo se hitro odvadijo, ker rečejo, če njemu ni treba, tudi meni ni treba. (63) Da bi bilo prilagojeno posameznikom. (64)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**  
Odvisno od vsake posameznika. (65) Naša hčerka ima na primer rada živali. In to bi moralo biti v instituciji zagotovljeno. (66) Da se ugodi željam. (67) Čisto osamosvojila se ona nebi nikjer, vedno radi nadzor. (68)

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

To naju sploh ne obremenjuje. (69) Midva sva zadovoljna, da je doma. (70) Ona nam vse pomaga. (71) Poprime za vsako delo. (72) Čeprav dela bolj počasi, pa vseeno vse super opravi. (73)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami? Sedaj še nič kaj takega. (74) Za enkrat nama še ni nič v oviro. (75) Ko se navadiš potem s tem živiš. (76) Sedaj se hčerka sama uredi v kopalnici in ne rabi pomoči, tako da s te strani nisva obremenjena. (77)**

- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb? Vse je čisto normalno. (78) Vsi smo enaki. (79) Hčerka je dovolj samostojna. (80)**

- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov? Misliiva, da je za enkrat v redu. (81) Nimamo stopnic, tako, da nas to ne ovira. (82)**

- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe? Oba imava pokojnino, (83) hčerka pa invalidnino. (84) Gre, skromno, ampak gre. (85) Si toliko varčujemo, da gremo lahko na počitnice, tako, da kar gre. (86)**

- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate? Zjutraj se najprej s hčerko uredimo in ona gre v VDC. (87) Potem pa uredimo stvari na kmetiji, (88) dela ne zmanjka. (89) Gospa: Drugače pa vrt in rožice, to pa je moje zadovoljstvo. (90) Ravno vse sadim in to potem, če uspe pridelek je to velika stvar. (91) To je za mojo dušo. (92)**

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**

S sosedi se vsak dan skoraj vidimo. (93) S sorodniki pa vsake toliko časa. (94) Smo pa z vsemi v dobrih odnosih. (95) Ni to samo tako, da se vidimo, ampak se tudi družimo, (96) pogovarjamo. (97) Drugače pa z možem nisva 10x šla nekam sama dva. (98) Ker je hčerka tako navezana na naju, da je enostavno ne mogoče kam iti. (99) Jokat začne in je neutolažljiva. (100)

- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**

Tukaj pri nas je vse v redu. (101) Od sorodnikov do sosedov, vsi jo sprejmejo. (102) Je pa res, da mi smo jo vedno vzeli sabo. (103) Če smo šli, smo šli vsi ali pa nobeden.

(104) Tako, da jo nismo zapirali, kot nekateri pred leti. (105) Tako, da so se vsi navezali na njo in jo sprejemajo. (106)

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI

– **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**

Tako je. Druga hčerka se je poročila, ona pa je ostala sama doma. (107) Nismo nikoli razmišljali, da bi kam šla, (108) Bog ne daj, dokler bo lahko, bo še ona toliko pri zdravju in midva, do takrat bo doma. (109)

– **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti? Ne vem, ne vem. (110) Nismo še tako daleč razmišljali. (111) Upamo, da bo vnukinja prišla sem to je možnost, da bi živele skupaj. (112) Najbolj se bojimo, da pride na hitro do nečesa, ali pa da eden od naju več nebi mogel skrbeti za njo. (113) Grozno, grozno. (114)**

– **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti? Tako daleč pa sploh še nismo. (115) Ne razmišljamo veliko o tem. (116) Lahko pa pride hitro kaj narobe. (117) Sedaj v skrajni sili, te ljudje, ki so v VDCju lahko pridejo v bivalno enoto, če že pride do tega. (118) V tuje roke bi jo midva težko dala. (119)**

– **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili? Najraje bi videla, da bi ostala doma. (120) Ker ona ni tako močno prizadeta. (121) Ona je močna in lahko sama dela stvari, je precej samostojna, samo nadzor rabi. (122) Tako, da najina želja je, da ostane doma, z njo pa eden od vnukov. (123) Starejša vnukinja je najbolj nevezana na njo. (124)**

#### 9.2.3 Intervju številka 3- INT 3

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

– **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

Ko je bila stara 17 mesecev je zbolela za možganskem meningitisom, so nam v Lj povedali, da se je poškodovalo nekaj na možganih in da bo ostala na stopnji 12 letnega otroka. (1) In tako smo izvedeli. Prav diagnoza MDR pa je bila diagnosticirana pred šolo. (2) Šli smo na testiranje kjer so jo uvrstili v Črno na Koroškem, (3) ampak sem se zborila, da je vseeno hodila v Novo mesto, ker takrat še ni bilo posebne osnovne šole v Brežicah.

– **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze? Grozno je bilo. (5) Sploh se ne zavedaš kaj ti to vse prinaša. (6) Takrat si še toliko**

mlad in nedozorel kot starš in se ne zavedaš kaj ti vse prinaša. (7) Kasneje šele dojameš koliko so otroci vse prikrajšani. (8)

- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Brežiški CSD mi je stal toliko ob strani, da jaz za sebe osebno lahko rečem, da ne vem kako bi bilo če CSDja nebi bilo. (9) Znali so mi prisluhnit, (10) pomagali so mi, usmerjali so me. (11) Prišli so na obisk, še danes pridejo. (12) Lahko rečem, da so bili kot mama in ata. (13)

- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Ko sem rabila sem šla na CSD. (14) Imela sem tudi zdravnika, ki je zelo stal ob strani. (15) Tudi z zdravstvom imam dobre izkušnje. (16) Vedno sem vse dobila kar so nudili. (17) Nimam slabih stvari za povedat. (18)

- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Jaz sem družinski pomočnik, meni to veliko pomeni, ker nikoli prej nisem imela denarja. (19) Sedaj lahko otrokom veliko več nudimo kot smo včasih. (20) Dokler bo to, nam to pomeni veliko, veliko, da jim lahko veliko več nudimo. (21) Danes ima več potreb kot včasih, zaradi starosti in bolezni. (22) Sploh sladkorna bolezen tukaj potegne ogromno, ogromno. (23) Nekaj dietne hrane je potrebno kupiti, to so pa stroški. Od negovalnih krem do posebnih nogavic. (24)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Danes še vedno CSD(-25) in zdravstvo. (25) Vsi nam nudijo pomoč in podporo. (26) Stojijo mi ob strani v težkih trenutkih(27) in takrat mi dajo moč za naprej. (28) Veliko težkega smo že preživel. (29)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Jaz mislim, da dobro. (30) Svoje delo opravljajo uspešno. (31) Koliko jim tudi država dovoli. Saj ne morejo več kot jim je dovoljeno. (32) Saj danes ne morejo oni napisat in dat, če se po papirjih vidi kako je. (33) Če te pa obišče pa ti lepo besedo da, pa to veliko pomeni. (34)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Bivalna v Krškem, (35) sem bila enkrat tam na obisku.

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**  
Pozitivno je to, da se oni tam lahko družijo s seboj enakimi, (36) da so še vedno aktivni, (37)da morejo sami poskrbet za higieno, hrano. (38) Nekdo jih vodi, ampak so še vedno aktivni. (39)Se gibajo in hodijo na raznorazne aktivnosti. (40) Hodijo delat na kmetijo, da imajo nekaj svoje hrane. (41)
- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**  
Mislím, da je glavno, da bi imeli skrb nad njihovim vedenjem, hrano in njihovim dnevnim aktivnostim. (42)Da jim čim dlje držijo, da so aktivni(43). Če ne, lahko hitro postanejo ne hodni. (44)Tudi v VDCju bi lahko imeli kake aktivnosti, vsaj pol ure športnih aktivnosti. (45)
- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**  
Zdravstvo, (46) higiena, (47)prehrana (48)in pristni osebni odnosi do otrok. (49)

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**  
To mi je v veliko zadovoljstvo, da je lahko doma dokler je še lahko. (50) Me sploh ne obremenjuje. (51) Ko je ni, je vse prazno. (52) Edino kar me mori je to, da je z leti prišlo nekaj kar prej sploh nisem pomislila. Kaj bo pa po tem, ko več ne bo šlo? (53) Te teme ne bi smeli odmikati, z njo se soočiti čim prej, razjasniti stvari. (54)
- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**  
Fizične težave(55) in čutim večjo obremenjenost. (56) Ko vidim, da pri hčerki nekaj ni dobro in ji ne znamo pomagati, to pa je hudo, hudo. (57) Pri njih se zdravje lahko poslabša tako kot pri nas, zato lahko rečem, da leta prinašajo dodatna bremena. (58) Od zdravstvenih do higienskih. (60) Več pomoči potrebuje, jaz pa čedalje manj lahko pomagam. (61)
- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**  
Čutim, da delam to kar morem in ji pomagam kolikor lahko(62) in s tem živimo in se tako boljše počutim(63). Če je kaj narobe se pogovorimo in gremo naprej. (64)Edino omejuje me to, da če moram nekam iti, grem težko, ker nisem sigurna, da bo doma na varnem. (65)Ker tudi ni rada doma, če mene ni. (66)
- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Trenutno imamo vse urejeno. (67)Tudi stopnic nimamo, tako da je lažje hodim naokoli. (68)

- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Shajamo s trdim delom(69) in prihodkom, ki ga dobivamo iz kmetijstva. (70)Mož ima invalidsko pokojnino, (71)hčerka invalidnino, (72)jaz pa dobivam denarni dodatek na pomoč in postrežbo. (73)Ne moreš verjeti koliko to meni pomeni. Da si lahko nekaj privoščiš. (70)To je grozno, če nič nimaš in moreš vedno nekoga prosit. (74)Ni lahko, ampak smo vajeni skromno in nekako gre. (75)
  - **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Zjutraj imamo zajtrk, (76) potem merjenje sladkorja in zdravila, (77) potem pa pridejo na vrsto vsa gospodinjska opravila na kmetiji. (78)Dela nikoli ne zmanjka. (79)
  - **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Zelo dobro se razumemo z družino. S vsemi. (80)Ne moreš verjet. Vsi imajo hčerko zelo radi, ona pa njih. (81)Z njimi se srečujem vsakodnevno. (82) Ko grejo mimo se oglasijo. (83)Otroci se vračajo k družini. (84)V nedeljo so pa vsi doma, ne glede na to ali delamo ali pa se samo družimo. (85)
  - **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**  
Naši sosedge in vsi znanci zelo pozitivno. (86)Nekoč pa ni bilo to tako. (87) So bili naši otroci zelo zavrženi. (88)So jih zapostavljali, nikamor jih niso peljali, manj vredni so bili. (89) Pri nas na srečo nikoli ni bilo tako. (90)Vsi jo imajo tako radi. (91)
4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRIBETI
- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**  
To je bilo samoumevno. (92)Nikol ni niti na misel prišlo, da bi šla, dokler bomo pri močeh. (93)
  - **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**  
Ne vem kako bi bilo. (94)Tega ti ne morem povedat. (95) (Ob tem je sogovornici zelo hudo, skoraj zajoka)
  - **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**  
Zelo boleče. (96) (Ob razmišljanju zajoka in jo skušam potolažit. Preden nadaljujeva preusmerim pogovor v druge stvari v kar vključim tudi hčerko)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**  
Doma ostan. (97)V hiši živi v zgornjem nadstropju sin in želim, da hčerka ostane doma. (98) Tudi to si ona želi. (99)Upam, da bo tako ostalo. (100)

#### 9.2.4. Intervju številka 4- INT 4

### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

Kmalu po porodu. Takoj po porodu se je videlo, da obstaja hipotomija- mišična ohlapnost. Takoj so vedeli samo, da je nekaj narobe.(1) Takrat še ni bilo točkovanja, ampak se je videlo na zunaj. Rojen je s carskim rezom ni kazal normalne znake(2) Sama diagnoza se je postavila, ko je moral it v šolo, takrat je moral na komisijo. (3) V obdobju od 1-6 let smo opazili izostanke v gibalnem razvoju. (4) Takrat smo hodili na terapije(5) .Poleg MDR ima tudi druge diagnoze; med drugim prekomerna potreba po hrani. Včasih je to še huje kot MDR. (6) smo ravno razmišljali kako smo ga spodbujali, da je začel hodit. Tudi, da je počasnež, da smo ga le spravili v gibanje. (7) Pri teh osebah nikoli ne moreš zaznavat vseh potreb in občutkov, čeprav jih povejo. (8) Ocenjen je bil za lažjo motnjo v duševnem razvoju, ko smo raziskovali naprej so spremenili za zmerno. (9)

- **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**

Zelo težko sem sprejela. Je trajalo zelo dolgo. . (10)Še danes vem in se moram sama s seboj dogovorit, da mu moremo pomagat, da moremo delat na tem. Spomnim se zdravnikovih besed; delat, delat, delat, ne ga pustit, ne se smilit sami sebi. . (11) Brez našega truda ne bi šlo. Potrebna je bila pomoč pri vsem, od izgovorjave besed naprej. (12)

- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Bi potrebovali, da bi kdo kaj svetoval, (13)ampak smo se nekako sami znašli. (14) Kakšne psihične pomoči ni bilo, . (15) takrat še niti ni bilo društva. . (16) Slabo smo bili deležni pomoči SCD-ja. . (17)Tudi, ko smo kaj potrebovali, ko nas hitro odslovili. (18)Center nam z nasveti ni stal ob strani. (19)Pomoči skoraj ni bilo, razen zdravstvene. (20)V zdravstvu so govorili o bolezni, ne pa kako se naj soočamo s tem. (21)

- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Potrebovala bi pomoč kako odreagirati ob različnih stvareh. (22)Potrebovali bi to, da bi bili upravičeni do nadomestila, do dodatka za nego in pomoč. (23)Takrat, če nisi

sam iskal informacij, ti jih ni nobeden dal, danes je že drugače. (24) Takrat še to ni bilo poskrbljeno za MDR osebe, da bi dobili vse bonitete. (25)

- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Staranje se pri sinu zelo pozna. Najbolj opazno je, da so mu začeli odpadat lasje. (26) Sedaj se je pojavila tudi sladkorna bolezen. (27) Manj je aktiven in to se odraža na njegovem življenju. Noge ima zatečene. (28) Ni se spremenilo potreba po pomoči, edino takrat, ko je imel psihične težave. (29) Takrat pa ni znal in ni zmozel nihče nič naredit. (30) Osnovne stvari sam počne, umije se sam, brije, namaže s kremo, tablete sam uporablja. (31)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Z možem skupaj skrbiva zanj. (32) Nebi odklonila pomoči, ampak vprašanje kako bi on odreagirjal na to. (33) Ko si je zlomil nogo, smo s CSDjem razmišljali o tem, ampak nismo šli dalje. (34) V primeru nastanka novih bolezni, bi bila prisiljena poiskat pomoč. (35)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Težko bi realno odgovorila na tole vprašanje, (36) najprej bi morala imeti izkušnje. (37) Da, pozitivno gledam na takšno pomoč, (38) mi se staramo, naši otroci bodo rabili še tujo pomoč. (39)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Poznam bivalno enoto v Krškem(40) in dom Impoljca. (40<sup>1</sup>) Na novo je edino to, da je bivši Dom upokojencev v Brežicah dobila občina in ko bodo šli v adaptacijo, bodo najprej ustanovili dnevno varstvo, kasneje mogoče tudi bivalno enoto.

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**

Pogrešamo več bivalnih enot, ker je potreba velika. (41) Prej ali slej bomo tudi mi to potrebovali. O tem nimam ravno veliko informacij, niti jih nisem še nikoli obiskala. (42) Nikoli me ni nihče povabil. Slišala sem pozitivne in negativne stvari. (43) Ena oseba je iz Impoljce morala v Ljubljano Polje, tako, da je iz tam slabša izkušnja. (44)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**

Da imajo OMDR občutek varnosti (45) in zaželenosti. (46)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**

Naše OMDR rabijo varstvo, (47) nego, (48) hrano (49) in ljubezen(50)

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

To nam pomeni toliko, nas gor drži. (51)Ko razmišljamo kaj bi bilo, če ga ne bi bilo, mislim, da bi se zapustili. (52)Sama se nikakor ne počutim dobro(53)Obstaja občutek osamljenosti(54) in strahu. (55)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**

Trenutno še ne, je pa res, da peš nabavo ne bi mogli opravljat. (56)Kar se tiče urejanja okolice, kurjava, pri tem potrebujemo pomoč. (57) Na hčerko se ne morem zanašat, ker živi v oddaljenem kraju. (58)Moževu zdravstveno stanje je(59) tako, včasih bolje, včasih slabše. (60)Skrbi me, kako se bom znašla, ko on ne bo več mogel poskrbeti za stvari, ki jih sam ureja. (61)

- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**

Glede na to, da več nisem zaposlena, (62)je časa malo več, (63)poleg domačih opravil, se ne ukvarjam s kakšnimi dodatnimi hobiji, (64)kar tudi ne pogrešam. (65)Če kdaj lahko po svoji volji rešujem križanke (66)in računalniške igrice(67) je to zadosti. (68) Potovanja sigurno odpadejo, (69)odreči se je treba še vsem aktivnostim, (70)ki jih moj sin ne zmore. (71)

- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**

Ja naši bivalni prostori so za enkrat primerni, (72)če pa bi se stanje v gibanju poslabšalo, (73)bi bilo nujno dvigalo. (74)Za enkrat ima vse pogoje za primerno bivanje, (75) prostori so zračni, (76)primerno ogrevani, (77) vedno pa je tendenca da še nekaj lepšega ali boljšega. (78)

- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**

Imamo dve nižje pokojnine(79) in nadomestilo, (80) ter nižji dodatek za tujo pomoč. (81)Skupni dohodki so skromni, (82)zato morajo biti temu primerni tudi izdatki. (83) Za hrano in obleko( po meri) mora biti, za luksuz ni. (84)

- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**

Moj vsak dan se začne predvidoma ob 7. uri zjutraj, (85) po kavici (86)in pomoči sinu in spremljavi do kombija, (87)lahko malo pogledam časopis, (88)rešim manjšo križanko (89) in že je treba misliti kaj se mora dat prat, (90)iti v nabavo osnovnih življenjskih potreb – kruh in mleko in še kaj, (91)likat, (92) kuhat, (93)okopavat vrt, (94)čistiti hišo(95) in okolico. (96) Po kosilu(97) sledi ukvarjanje s sinom, (98) iti na sprehod, (99)sodelovati z njim pri ogledu kakšne TV oddaje. (100)Največ časa gre za nadzor nad njegovim gibanjem v smislu prekomerne potrebe po hrani. (101)Časa vedno primanjkuje. (102)

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Stiki z okolico niso ravno pogosti, (103) prijatelj je minimalno ali nič, (104) ker smo omejeni v gibanju in prehrani. (105) S sorodniki se srečamo le ob manj ljubih dogodkih. (106) S sosedi se ne družimo, (107) ob bežnem srečanju se le pozdravimo. (108) Imamo tudi eno (hudobno) sosedo, (109) ki nam mogoče »privošči« drugačnega otroka. (110)
  
- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**  
V naši okolici več ni neprijetnih pogledov na ljudi z MDR, (111) ker je osveščenost napredovala, (112) glede na to da živimo v urbanem naselju. (113) Občasno naletimo še na kakšen neprijeten pogled (114) ali opazko s strani mlajših glede teže. (115) Občutki, hm... o tem več ne razmišljamo... (116) V zgodnji mladosti so nam zdravniki svetovali: (117) Takšni otroci rabijo samo ukvarjanje, ukvarjanje in še enkrat – ukvarjanje (118) in to je naše vodilo, ne smemo se sami sebi smiliti (119) ampak delati, delati – dokler še lahko, (120) potem bomo pa seveda prosili za pomoč. (121)
  
- 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI
  
- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**  
To je bila samoumevna odločitev. (121<sup>1</sup>)
  
- **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**  
Smo že razmišljali o tem, sploh, ko je bilo z njim včasih ne mogoče. (121<sup>2</sup>) Mislila sem tudi, da tam vsi shujšajo, zato sem o tem bolj razmišljala. Obstajalo je pa tudi čisto družinsko, starševsko, emocionalno razmišljanje. (122) Dokler ne bo res potrebno, bomo pa razmišljati o tem. (123) Sama se o tem ne rada pogovarjam, (124) vendar mož o tem rad govori. (125)
  
- **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**  
Ob tem imam zelo slabe občutke. (127) Njegovo razumevanje smrti je bilo vedno relativno, včasih je rekel, ja star si, tudi to pride. (128) Danes pa se o tem več ne želi pogovarjat. (129) Mi spodbujamo pogovor o tem, da smo stari, da ne bomo vedno živeli. (130) Ko je šel ata v bolnico, sem bila obveščena, da se je v VDCju zelo jokal, skrbi ga, če se nama kaj zgodi. (131) Tudi na pogrebe na primer ne želi hodit, ne želi videti poslavljanja. (132) Za enkrat je po smrti v načrtu le bivalna enota. (133) Sestra se je sicer obvezala k skrbi, (134) ampak vem, da to ne bo možno, skozi pogovore z njo sem opazila, da ona zanj ne bi mogla skrbeti. (135) Ga tudi ne razume tako dobro, (136) ne razume, da so njegovo značilnosti posledica bolezni. (137)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenjavašega otroka. Kako bi jo predstavili?**  
Bil bi v bivalni enoti. (138) Za enkrat po njegovih sposobnostih bi bil za v bivalno enoto. (139) V bivalni enoti bi imel svojo družbo in ima le nekaj sebi enakih, da se bo on boljše počutil. (140) Naj se prilagodi potreba po hrani, (141) po gibanju. (142) Moralo bi biti usposobljeno osebje z avtoriteto, (143) ki bi znali motivirati človeka z MDR (144) in bili potrpežljivi. (145) Prostorno ali lokacijski ni važno kako bi bilo, (146) temu bi se že prilagodil. (147)

#### 9.2.5. Intervju številka 5- INT 5

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**  
Pri kakšnih 3, 4 letih. (1) Telesno se ni nič kazalo, saj ni imel nobenih hib. (2) Postal pa je plašen, vsega ga je bilo strah, ni bil sproščen tako kot bi to moralo bit. (3) Takrat, to je bilo leta 63, ni niti slučajno nihče postavljajl diagnoze. (4) Ko je šel v šolo pa je lahko sledil le kakšne pol leta, potem pa je šel v šolo s posebnim programov, takrat se še ni postavljajlo diagnoz (5) Po tem, ko je bi star približno 14,15 let pa se je že začelo postavljat diagnoze. (6) Šel je k zdravniku in potem v Dobrno na usposabljanje. Bilo je kot del pouka, po pouka pa so obstajale delavnice. Potem je šel pa še v Krško, kjer je 80. leta že obstajal VDC.
- **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**  
Občutki sigurno niso bili lepi, enostavno moraš sprejeti tako kot je. (7) Iz kože ne moreš, moraš skrbeti dalje, tako kot je. (8)
- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**  
Nisem dobila pomoči. To sama v sebi prebrodila. (9) To je čisto moje in ne, nisem se obrnila na nikogar. (10) Tudi zdravniki niso nikoli nič svetovali, niti CSD. (11)
- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**  
Prvo kar je, o tem se sploh ni govorilo, o tem ni bilo niti nič v javnosti. (12) Danes je hvala Bogu drugače. Takrat sem bila poročena, sva imela vse za sebe. (13)
- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**  
Včasih je bil sin zelo plašen, danes je malo manj. (14) Sicer pa delat se mu nikoli ni ljubilo, tudi danes ne. (15) Mogoče sem tudi sama malo kriva, saj sem mu vedno rekla: pusti, bom jaz, tebi ni treba. Verjetno zato, da on nebi imel skrbi in da meni ne bi bilo potrebno popravljati. (16)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Sin se ni čutil varnega, ko ni bilo moža. (17) Mogla sem si najt partnerja, ki bo tudi njemu všeč. Tako imam sedaj partnerja, ki mi pomaga pri skrbi. (18)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok intelektualnimi ovirami?**

Nič niso pomagali. (19) Za vse sem bila sama. (20)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Bivalna enota v Leskovcu, (20<sup>1</sup>) Dom upokojencev Brežice. (21)

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**

Imajo lepo urejeno, lepo organizirano. (22) V redu je varstvo, zaposleni so vsi, ki razumejo. (23) Vsi poznajo eden drugega. (24) Notri jim nič ne manjka. (25) Nimajo pa svobode. Ne morejo se svobodni gibati, sin pa to potrebuje. (26) Njemu ne paše, da more delat to kar mu nekdo zapove. (27)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**

Svobodo. (28) V bivalni bi moral bit nekdo, na katerega bi se sin lahko navezal. (29) Tako bi se lahko sprostil in mogoče bi zato lažje ostal tam. (30)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**

Potrebo po svobodi. (31) Kar bi si vsak posebej želel. (32)

## 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

Sploh ne morem razmišljat o tem, da ne bi bil. (33) Tako sem navajena na njega in to mi veliko pomeni. (34)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**

O tem enostavno ne razmišljam. (35) Vozit več ne morem. (36)

- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**

Ni nič kaj takega, (37) z veseljem delam. (38)

- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Mislim, da je vse v redu. (39) Ker lahko oba hodiva. (40)
  - **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Če si skromen je dovolj, (41) če imaš velike potrebe, bi bilo premalo. (42)
  - **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Nimam posebnih hobijev. (43) Opravljam vsakdanja opravila, jih imam kar dosti. (44)
  - **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Prijatelje nimam v bližini. (45) Imam dovolj prijateljev, (46) ampak izven moje bližine. (47) Z bližnjimi se ne maram družiti. (48)
  - **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**  
Koliko bi znala presoditi, je v redu, (49) ni nobenega problema. (50) On ima vse rad, (51) z vsemi se pogovarja. (52)
4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI
- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**  
Nismo nikoli niti razmišljali o tem, da bi se preselil. (53)
  - **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**  
Edino kar mu lahko nudim je to, da mu dam kar hoče in hvala Bogu, da mu še vedno nudim vse kar bi rad. (54) O tem sva se pogovarjala in pravi, da nikakor ne bi šel v bivalno skupino. (55) Samo v Dom. To pa zato, ker je to njegova želja. (56)
  - **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**  
O tem nimam ravno nobenih misli, (57) enostavno nočem razmišljati o tem, ker imam vsega dosti. (58) Vse gre nekim svojim tokom in ko pride tisti trenutek se odločiš kako bo. (59) Ni treba, da se že zdaj obremenjujem s tem, vse bo prišlo samo od sebe. (60)
  - **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**  
Bilo bi kot v hotelu. (61) Sin bi si lahko sam izbiral kaj bo jedel, kaj bo počel. (62) Absolutno, v prvi vrsti bi moral imet svojo sobo, (63) opremljeno z radiom, televizijo. (64) Osebu bi se hitro prilagodil, samo da bi bilo nekako po njihovi želji. (65) On izredno občuti kdo ga ima rad, kdo ne. (66)

## 9.2.6. Intervju številka 6- INT 6

### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

– **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

9 mesecev je bila stara, ni prav hodila, niti govorila ne. (1) Pa sem hodila k zdravnici in je rekla, da sej se bo še nahodila in nagovorila. (2) Shodila je pri 23mesecih. Potem pa smo hodile na preglede v Ljubljano. (3) in so ugotovili, da sva oba bila rñ negativna (4) in ni bilo pravilno zdravljeno. (5) Ko je šla v šolo so postavili diagnozo (6) in zato je hodila v poseben program. (7)

– **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**

Dosti je bilo težko, (8) pa še zmeraj sem upala, da bo boljše. (9) Tudi videla je slabše in je dobila dioptrijo. (10) Hodila sem povsod. Kdo mi je kaj rekel smo šli, (11) veliko smo hodili v Ljubljano k psihologu. (12) Do 3. razreda je kar napredovala, ko se je zamenjala učiteljica pa več ni potem napredovala. (13) Nič lepega nimam za povedati. (14)

– **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Skoraj nič ni bilo ponujeno. (15) Kar bi nam morali povedat, nam niso. (16) Socialna nam ni nič pomagala. (17) Rabila bi informacije, (18) podporo. (19) Zdravnico sem imela dobro, nas je pošiljala naprej. (20) Smo veliko v Ljubljano hodile. (21)

– **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Dobro je bilo, da je vsaj zdravnica bila dobra, (22) veliko pomeni, da vsaj nekje dobiš podporo. (23)

– **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Hčerka dobiva invalidnino, (24) jaz pa dodatek na pomoč in postrežbo. (25)

– **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Na vikend seminarju od Sožitja smo izvedeli za možnost invalidnine (26) in tak smo izvedeli zato. Hvala Bogu za enkrat ne rabimo druge pomoči. (27)

– **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Slabo. (28) Kar koli sem šla vprašat ni bilo nič. (29) Ni bilo nobene podpore. (30) Sociala nula, nula. (31) Oni bi mogli bit tam za ljudi in pomagat. (32)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**  
Dom upokojencev, (33) bivalna enota v Leskovcu. (34)
- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**  
V leskovcu mi je bilo všeč in tukaj v domu. (35) So bili prijazni, da si ne moreš misliti. (36) Ko sem bila tam, sem imela pozitivne izkušnje. (37)
- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**  
Da bi se kuhalo to kar bi ljudje hoteli, (38) da bi bilo zaposleni prijazni. (39)
- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**  
Potrebe vsake posameznika posebej. (40) Individualno. (41)

## 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**  
Ni nam težko. (42) Želimo, da je doma. (43)
- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**  
Hčerka je dobro. Jaz pa imam revmo, to me matra. (44) Drugače pa nič kaj takega. (45) Hčerka je samostojna, če nebi bila bi bilo težje. (46)
- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**  
Nič ne rabim kaj takega. (47) Ne rabim prostega časa. (48) Tako sem navajena, da gremo skupaj. (49) Stvari opravim in to je to. (50)
- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Vse je v redu, (51) ker vsi hodimo, nas stopnice nič ne ovirajo. (52)
- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Da je le toliko kolikor je, (53) hčerka ima invalidnino, (54) jaz dodatek na pomoč in postrežbo. (55)
- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Zjutraj po zajtrku že začnemo s pripravo kosila. (56) Če je lepo vreme, gremo na

kolo ali pa na sprehode. (57)Veliko hodimo na sprehode. (58)Ko me je volja gremo kaj. (59)Včasih pride sosed, gremo zvečer hodit. (60)drugega pa ne potrebujem. (61)

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Z vsemi se dobro razumemo. (62) S sosedi se skoraj vsak dan srečamo. (63)Zvečer se družimo. (64)Starejšo sosedo grem vsak dan na obisk, da vidim kako je kaj. (65)

- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**  
Tukaj nimamo nobenih problemov, vse je v redu. (66)Kar vsi jo imajo radi. (67)

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRIBETI

- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**  
Nismo nikoli razmišljali o čem drugem. (68)Ona ne bi bila v bivalni, midva pa doma. (69)Za sedaj še nismo razmišljali o čem drugem. (70)

- **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**  
Nisem o tem sploh še nič razmišljala. Res ne. (71)

- **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**  
O tem ne razmišljamo. (72)Edino, če bo sin hotel, druga pa še nismo nič. (73)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**  
Najboljše bi bilo, če bi kaka vnukinja ostala doma, (74) tako da bi tudi hčerka ostala doma. (75)

#### 9.2.7. Intervju številka 7- INT 7

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**  
9 mesecev je bila stara, ni prav hodila, niti govorila ne. (1) Pa sem hodila k zdravnici in je rekla, da sej se bo še nahodila in nagovorila. (2)Shodila je pri 23meseceh. Potem pa smo hodile na preglede v Ljubljano (3)in so ugotovili, da sva oba bila rh negativna (4)in ni bilo pravilno zdravljeno. (5)Ko je šla v šolo, so postavili diagnozo(6) in zato je hodila v poseben program. (7)

- **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**  
Dosti je bilo težko, (8) pa še zmeraj sem upala, da bo boljše. (9)Tudi videla je slabše

in je dobila dioptrijo. (10) Hodila sem povsod. Kdo mi je kaj rekel smo šli, (11) veliko smo hodili v Ljubljano k psihologu. (12) Do 3. razreda je kar napredovala, ko se je zamenjala učiteljica pa več ni potem napredovala. (13) Nič lepega nimam za povedati. (14)

- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Skoraj nič ni bilo ponujeno. (15) Kar bi nam morali povedat, nam niso. (16) Socialna nam ni nič pomagala. (17) Rabila bi informacije, (18) podpora. (19) Zdravnico sem imela dobro, nas je pošiljala naprej. (20) Smo veliko v Ljubljano hodile. (21)

- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Dobro je bilo, da je vsaj zdravnica bila dobra, (22) veliko pomeni, da vsaj nekje dobiš podpora. (23)

- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

Hčerka dobiva invalidnino, (24) jaz pa dodatek na pomoč in postrežbo. (25)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Na vikend seminarju od Sožitja smo izvedeli za možnost invalidnine (26) in tak smo izvedeli zato. Hvala Bogu za enkrat ne rabimo druge pomoči. (27)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Slabo. (28) Kar koli sem šla vprašat ni bilo nič. (29) Ni bilo nobene podpore. (30) Sociala nula, nula. (31) Oni bi mogli bit tam za ljudi in pomagat. (32)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Dom upokojencev, (33) bivalna enota v Leskovcu. (34)

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**

V leskovcu mi je bilo všeč in tukaj v domu. (35) So bili prijazni, da si ne moreš misliti. (36) Ko sem bila tam, sem imela pozitivne izkušnje. (37)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**

Da bi se kuhalo to kar bi ljudje hoteli, (38) da bi bilo zaposleni prijazni. (39)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**  
Potrebe vsake posameznika posebej. (40) Individualno. (41)

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**  
Ni nam težko. (42) Želimo, da je doma. (43)
- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**  
Hčerka je dobro. Jaz pa imam revmo, to me matra. (44) Drugače pa nič kaj takega. (45) Hčerka je samostojna, če nebi bila bi bilo težje. (46)
- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**  
Nič ne rabim kaj takega. (47) Ne rabim prostega časa. (48) Tako sem navajena, da gremo skupaj. (49) Stvari opravim in to je to. (50)
- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Vse je v redu. (51) ker vsi hodimo, nas stopnice nič ne ovirajo. (52)
- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Da je le toliko kolikor je. (53) hčerka ima invalidnino, (54) jaz dodatek na pomoč in postrežbo. (55)
- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Zjutraj po zajtrku že začnemo s pripravo kosila. (56) Če je lepo vreme, gremo na kolo ali pa na sprehode. (57) Veliko hodimo na sprehode. (58) Ko me je volja gremo kaj. (59) Včasih pride sosed, gremo zvečer hodit, (60) drugega pa ne potrebujem. (61)
- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Z vsemi se dobro razumemo. (62) S sosedi se skoraj vsak dan srečamo. (63) Zvečer se družimo. (64) Starejšo sosedo grem vsak dan na obisk, da vidim kako je kaj. (65)
- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**  
Tukaj nimamo nobenih problemov, vse je v redu. (66) Kar vsi jo imajo radi. (67)

### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI

- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**

Nismo nikoli razmišljali o čem drugem. (68)Ona ne bi bila v bivalni, midva pa doma. (69)Za sedaj še nismo razmišljali o čem drugem. (70)

- **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**

Nisem o tem sploh še nič razmišljala. Res ne. (71)

- **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**

O tem ne razmišljamo. (72)Edino, če bo sin hotel, druga pa še nismo nič. (73)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**

Najboljše bi bilo, če bi kaka vnukinja ostala doma, (74) tako da bi tudi hčerka ostala doma. (75)

#### 9.2.8. Intervju številka 8- INT 8

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

- **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

V Celju je bil operiran na pruhu pri 4 mesecih. (1)Potem so pri 8 mesecih ugotovili, da ima posledice zaradi nevrotoksičnega sindroma, ki se je zgodil v Celju. (2) Ni še sedel, neprimerne prijeme je imel, ni govoril, (3)začel je pri 2 letih. Hud bronhitis je imel, gripo. (4) Do osnovne šole smo vsako leto hodil na preiskave. (5)In tako smo izvedeli. (6)Ko je bil 7,8 star so v odločbi zapisali, da ima omejene intelektualne sposobnosti. (7)Pri 18 letih so ga kategoriziral kot zmerno motnja v duševnem razvoju. (8) Šel je na usposabljanje za delo. (9)Tokrat so se zavzeli.(10)

- **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**

Midva sva bila šokirana. (11)4 mesece je bil po bolnicah, pa nam nihče ni niti besedice omenil nič. (12) Dokler ni šel na prvo cepljenje, kjer so ugotovili, da ni šel razvoj. (13)Potem pa smo v pričakovanju. (14) Živiš v upanju, (15) pričakovanju. (16) Potem pa razne komisije, pregledi. (17) Delali so genetske preiskave potem so pa rekli, da možgani so težki za preučevati.

- **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Dobili nismo nič. (18)Bolniško bi lahko imela podaljšano, pa ni nihče nič povedal. (19)Tako da od Socialne nismo nič dobil, (20) edino zadnje leto vrtca smo imeli brezplačno. (21)Nihče ni povedal, da imaš kake pravice, (22)ni bilo po radiu, televiziji. (23) Verjetno še sami niso vedeli. (24)Ta zdravnica, ki nas je poslala na preiskave je bila v redu, (25)ko je ona šla, pa še to ne. (26)

- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**  
Informacije, kaj z njim delat, (27)kaj lahko naredimo, da bi bil razvoj boljši, (28) da bi kdo kaj svetoval. (29)Hodil je v šolo s prilagojenim programom. (30) Bil je dve leti v Kočevju in nas niso znali usmerit kam. (31) Nihče nam ni nič povedal kake možnosti izobraževanja ima. (32)
- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**  
Veliko nam pomaga vključitev v Društvo Sožitje. (33)Veliko izvemo preko revije Zbornik. (34)
- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**  
Sožitje. (35) Izmenjava izkušenj s starši. (36)Trenutno nič drugega. (37)
- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**  
Mi nimamo veliko izkušenj z njimi. (38)Oni so vodili evidenco in odločbe. (39)Koliko so bila edino kaka vprašanja kako je z njim, (40) drugače pa ni ravno veliko sodelovanja. (41) Mi pa tudi nismo ravno okrog hodili, da bi kakih socialnih problemov imeli. (42) Tudi, ko smo rabili za podaljšanje roditeljskih pravic, smo mi sami dali. (43)Tudi to je še trajalo. (44)Takrat smo vse sami mogli, (45)ni bilo pomoči. (46)Problem je bil, da so imeli razdeljeno po krajih in so bile preobremenjene, (47)se ni so mogle posvetit. (48)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**  
Bivalna skupnost v Leskovcu. (49) Dom za stare ljudi. (50)Impoljca. (51)
- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik?**  
Bivalna je manjša, jih je manj (52)in se bolj z njimi ukvarjajo. (53) So podobne stopnje. (54)Slaba lastnost je, da so zelo veliki stroški, so cene zelo visoke. (55) Če je v bivalni skupnosti ne plačuješ nič, invalidnina gre za stroške, po smrti se njegovo premoženje gre za v dom. (56)Noben denar ne more prišparat. (57)Ko staršev več ni, se lahko zakomplicira. (58)
- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**  
Boljše bi bilo, da je bolj na vasi, (59)kjer je narava. (60) Da se lahko kaj pomaga delat. (61) Da so aktivni. (62) Prvič zaradi sebe, da se razživijo, tudi tistim, kjer bi delal bi se kaj pomagalo. (63) To je dobro za njih. (64) Našemu sinu je to strašno dobro delo, ko je delal v tovarni pohištva, to jim veliko pomeni. (65)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**  
Različne potrebe. (66) Da jih dajejo v delavnice, kaj kateremu bolj leži. (67) Za to je kar poskrbljeno. (68) Da se kaj dela in ne samo sedi. (69)

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

Niti nas ne obremenjuje. (70) Edino to, da mora bit vedno z njim. (71) Ga moramo vedno seboj vzeti. (72) Ni nama to strašno breme, sva pa vezana. (73) Vedno moramo skrbeti za njega. (74) Smo se tega navadili. (75) Saj bi ga lahko ta teden pustili v bivalni skupini, ampak je predrago. (76)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**  
Za enkrat je v redu, (77) ampak starejši si, večji strah se pojavlja. (78) Breme na nekoga drugega ne moreš dati. (79) Ne more niti lasten otrok, saj bo službi, ne moreš na to računati. (80)

- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**  
Skupaj hodimo naokrog. (81) Na dopust gremo skupaj. (82) Ne da bi se kaj sramovali ali pa kaj. (83)

- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**  
Pri nas je vse v redu. (84) Za enkrat nimamo nobenih težav. (85) Če bi bil kdo na vozičku bi bil pa večji problem. (86)

- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**  
Pokojnino imamo. (87) Glede na izobrazbo bi lahko bilo boljše, (88) ampak je v redu. (89) Dokler je zdravje si lahko še kaj sami pridelamo. (90) Za enkrat še gre. (91)

- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**  
Delo. (92) Hodimo na sprehode. (93) Hodim v pevsko društvo. (94) Hodimo na izlete pa piknike. Vsega je. (95)

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**  
Dobro, (96) veliko se družimo. (97)

- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**

Vsi ga sprejemajo, ni problema. (98) Ker je tudi on takšen. Ko on vidi, da je nekdo takšen, da ne more z njim vzpostaviti stika se bo tudi on umiril(99)

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRIBETI

– **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**

Nikoli nismo razmišljali o čem drugem. (101) Ker je on pač okreten in socializiran. (102) Tudi popoldanski čas kvalitetno preživlja (103) in nimamo potrebe, da bi šel v kako celodnevno domsko oskrbo.(104)

– **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**

Mi smo navajeni na njega. (105) Ne razmišljamo o tem. (106)

– **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**

To kar nekako dajemo na stransko pot. (107) No, razmišljamo že, ampak nič veliko. (108) Zdi se nama težko obremenjevati brata. (109) Ne vemo kako bo. (110)

– **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja a vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**

Bivalna enota. (111) Da bi bil dosti blizu bratu (112) in da bi še vedno lahko sodelovala, se družila. (113)

#### 9.2.9. Intervju številka 9- INT 9

##### 1. POMOČ IN PODPORA STARŠEM

– **Kdaj ste izvedeli za diagnozo svojega otroka?**

Bil star 5 tednov, ko je zbolel za gnojnim meningitisom. (1) Šel je na zdravljenje v Celje kjer ga je zdravnik samo pogledal in ugotovil bolezen. (2) Ko je bil odpuščen so samo rekli, da težko rečejo kakšne posledice bodo. (3) Opozorili so me na vse, da se lahko zgodijo posledice. (4) Počasi so ugotavljali kakšne posledice so se zgodile. (5) Zaostajal je v hoji in so ga dali v razvojni oddelek. (6) Mi smo bili takrat v Ljubljani doma in je bil dom v gradnji, predlagali so mi, naj ga takoj vpišem. (7) In tako smo naredili. Pred osnovno šolo je imel kategorizacijo.(8)

– **Kakšni so bili vaši prvi odzivi ob postavitvi diagnoze?**

Do takrat nisem poznala tega. (9) Za gnojni meningitis prej še nisem slišala. (10) Do takrat tudi oni takega primera še niso imeli, da je tako mlad otrok bil. To dojemam potem šele enkrat, ko vidiš kako je. (12)

– **Katero formalno pomoč ste ob postavitvi diagnoze potrebovali in kaj vam je bilo ponujeno?**

Nisem prejela nič. (13) Zdravniki so povedali kako bi bilo najbolje. (14) Ni bilo tako, da ne bi zmogla z njim. (15) In nisem potrebovala pomoči. (16) Bala sem se samo tega, ker je bil agresiven. (17) Do sebe in do vseh nas. (18) Tako, da je jemal pomirjevala. (19) V določenih trenutnih sem sem spraševala kako bom jaz to zmogla. (20)

- **Kako ste doživljali ponujeno pomoč, kakšna podpora, pomoč bi vam še bila potrebna?**

Teh nasvetov in tega kako je z njim treba delat je bilo zadostno. (21) Potem pa sam proti spoznaš kaj pa kako. (22) Dobila sem dosti nasvetov. (23)

- **Kako se je tekom let spremenila potreba po pomoči in kakšne oblike pomoči potrebujete danes?**

On je začel hodit v VDC že, ko je bil pri tašči. (24) Ko je prišel živet k meni, so predlagali naj za začetek 2x na teden hodi v VDC, potem pa smo se dogovorili, da bo hodil vsak dan. (25) Trenutno ni potrebe po drugi pomoči. (26)

- **Kdo vam zagotavlja pomoč in kaj pozitivnega vam ta prinaša? Kaj bi še potrebovali?**

Trenutno nič posebnega. (27) Zdravila prejema, drugega nič posebnega. (28)

- **Kako vidite socialno delavko v okviru pomoči staršem otrok z intelektualnimi ovirami?**

Če začnem v Ljubljani, (29) smo stopil v kontakt z CSD-jem, (30) ko je babica želela prevzeti skrbništvo. (31) Takrat se nisem strinjala, ampak lahko rečem, da so to kar za mojim hrbtom delali. (32) Pojasnila sem jim, da mi je lahko v pomoč tudi moja mama in je bilo rečeno, da bo socialna delavka prišla na obisk. (34) Pa je prišla samo k mami, meni pa ne. (35) Po tem so mi poslali papirje, da bo babica sprejela skrbništvo. (36) Tako da z njimi nimam dobre izkušnje. (37) Potem sem začela sodelovati z CSD-jem v Sevnici (38) pa je socialna delavka začela pregledovati papirje (39) in naj bi bilo sporno to, da smo živeli v moževem klubskem stanovanju, ker je igral rokomet. Od tam so nas odselili in so to storili samo zato, ker nismo imeli urejenih stanovanjskih razmer. (40) To se mi res ni zdelo fer. (41)

## 2. INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI

- **Katere oblike institucionalnega varstva poznate v Posavju?**

Prav dosti ne poznam. (42) Poznam samo bivalno enoto v Leskovcu. (43) Nisem se zato niti zanimala. (44)

- **Kaj vidite kot dobre lastnosti in kaj kot pomanjkljivosti teh oblik? Slabih lastnosti po mojem mnenju ni. (45) Ravno tako, je tam družba, kar je dobro.**

(46)Zagotovo jim pa tako lepo, kot jim je doma, tam sigurno ni. (47)Je pa sigurno v vsakem primeru dobra rešitev, če nima kje drugeje živeti. (48)

- **Kakšne značilnosti bi po vašem mnenju morale imeti oblike institucionalnega varstva?**

Sigurno je boljše, da je na vasi kot v mestu, (49)da imajo stik z živali naravo. (50)Tudi če pomislim, kaj bi bilo mojemu sinu všeč. (51)

- **Katere potrebe uporabnikov bi morale institucije zadovoljevati?**

Če gledam sina, skozi njegove oči. (52)Ne vem, on je zadovoljen, da ni zaprt, da je malo prostora okrog. (53) Da je prostora za gibanje. (54)Tako, kaj takega.

### 3. POTREBE STARŠEV

- **Kaj vam osebno pomeni, da je otrok v domači oskrbi? Vas to v kakih primerih obremenjuje?**

To me v nobenem primeru ne obremenjuje. (55) Sem srečna, da vem kje je, kaj se z njim dogaja. (56)Tudi če bi mi kdo ponudil možnost, da lahko stanuje drugje, ne, ni govora, (57)nič me ne obremenjuje. (58)

- **Kakšne težave prinaša starost pri skrbi za otroka z intelektualnimi ovirami?**

Sem zdrava, (59)nič mi ne manjka, tako, da nimam težav. (60)Verjetno bodo z leti nastale večje težave, (61)ker potrebuje pomoč npr. pri umivanju. (62)

- **Družina z otrokom z intelektualnimi ovirami potrebuje precej prilagajanja in odrekanja. Kako skrbite za zadovoljitev vaših vsakdanjih življenjskih potreb?**

Če si kdaj zaželim, da bi bilo dobro, če bi s partnerjem kam šla, (63)pa skombiniram s hčerko in ona pride za ta čas k nam. (64)Sicer pa ne razmišljam o tem, da on nebi šel z nami npr. na dopust. (65)

- **Kakšno je vaše mnenje o primernosti vaših bivalnih prostorov?**

Mislím, da je čist primerno, (66)ne rabimo nič več. (67)Sobo ima svojo, prostora je dovolj. (68)

- **Katere vire prihodkov imate? Kako prihodek zadovolji vaše potrebe?**

Sin ima varstveni dodatek, (68) invalidnino, (70) dodatek na pomoč in postrežbo(71) ter druge prihodke(72), kar nanese nekje 700eur. (73) Sama prejemam denarno socialno pomoč. (74) Oddala sem vlogo za družinskega pomočnika, (75) ker mi do sedaj ni nihče to povedal. (76) Prihodek ima tudi partner, (77) tako, da kar shajamo. (78)

- **Kako poteka vaš vsakdan? S katerimi aktivnostmi se ukvarjate?**

Nimam posebnih hobijev. (79) Najprej zjutraj poskrbim za sina, (80) skuham mu

zajtrk, (81)ga namažem s kremo. (82)Ko sin gre v VDC(83) v miru spijem kavo, (84)kaj pospravim, (85)grem v trgovino, (86)skuham kosilo. (87) Po tem pa tako, zunaj je vedno kaj dela, (88)pogledava televizijo, (89)greva pa kar zgodaj spat. (90)

- **Kakšne stike imate z ljudmi iz vašega okolja (prijatelji, sosedi, sorodniki)? Kako pogosti so?**

S sorodniki ne kaj dosti. (91) Razen s hčerko se dostikrat vidimo. (92) Vsi samo delo, delo, delo. (93) Drugače razumemo se dobro s sosedi. (94)

- **Kako ljudje v vaši okolici gledajo na ljudi z intelektualnimi ovirami? Kakšni so vaši občutki ob tem?**

Tukaj so ga veliko boljše sprejeli kot pa v Ljubljani. (95) Tam sem začutila kake čudne pogledu, (96) tukaj tega ni. (97)

#### 4. RAZMIŠLJANJE O SKRBI OTROK, PO TEM, KO STARŠI ZANJE VEČ NE DOBO MOGLI SKRBETI

- **Kako to, da je prišlo do odločitve, da otrok ostane v domači oskrbi?**

Že ko je bil na Igu ni rad hodil tam, (98) že ko smo se peljali je jokal, že doma. (99) Tam je bil nekje do polnoletnosti. (100) Potem pa je živel pri tašči. (101) To mi ni bilo všeč, (102) ampak mož mi je umrl (103) in stvari so tako nanesle, da je ostal pri tašči. (104) Ko pa ni mogla več skrbeti za sina, (105) sva se dogovorili, da jaz prevzamem skrbništvo. (106)

- **Kako si predstavljate svoje življenje, če za otroka več nebi mogli skrbeti?**

Sploh ne razmišljam o tem, da ne bi mogla skrbeti za njega. (107) Vedno bom lahko skrbela za njega. (108) Če se bo slučajno kaj zgodilo, vem, da bi moja hčerka za to poskrbela (109) in bo ona skrbela zanj. (110)

- **Kakšno je vaše razmišljanje, ko pomislite na skrb za otroka po vaši smrti?**

Je rekla hčerka, da naj za to ne skrbim. (110<sup>1</sup>)

- **Na podlagi prejšnjega vprašanja si predstavljajte, da lahko uvedete najboljšo obliko življenja vašega otroka. Kako bi jo predstavili?**

To hišo po najini smrti bo dobila hčerka. (111) Tako, da si predstavljam, da bo hči dobila hišo, (112) se bo z otroci preselila sem in si ustvarila življenje tukaj, (113) sin pa z njo. (114) To bi bila moja želja. (115)

### 9.3. Odnosno kodiranje

Pri odnosnem kodiranju sem primerjala kategorije in iskale morebitne povezave med njim. Prav tako sem iskala povezave med pojmi v posameznih kategorijah.

<p>Diagnoza otroka</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- težki porod, posledice bolezni, drugačne težave kot drugi otroci, epi napad, bolezensko stanje, izostanki v gibalnem razvoju</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč pri kognitivnem učenju otroka, zdravstvo (svetovanje zdravnice, spodbuda, pregledi, obrazložitev, preiskave)</li> </ul>
<p>Diagnoza otroka</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- odzivi po diagnozi (težko sprejeti, niso se zavedali, niso lepi občutki, upanje, šok, pričakovanje, ne poznavanje, grozno</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč, ki bi jo potrebovali (obrazložitev, psihično pomoč, svetoavnje, nasveti, informacije, podpora)</li> </ul>
<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- težave s katerimi so se soočali (ne seznanjenost, strah, ni se govorilo o tem, neupravičenost za dodatek)</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- niso dobivali veliko pomoči (nič svetovanj, nič povedali, ne znanje, nič ponujenega, nič obrega, skoraj nič, nič prejeli, ni bilo psihične pomoči)</li> <li>- pomoč socialne pedagoginje, CSD, seminar na Društvu Sožitje, veliko zagotovili, dobre izkušnje</li> </ul>
<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nove težave (psihične, staranje, več epileptičnih napadov)</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bolj napredno, pomoč je danes boljša, več zagotavljajo-otroku</li> <li>- invalidnina, dodatek na pomoč in postrežbo, pomoč in podpora (stojijo ob strani, dajejo moč)</li> </ul>
<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bolj napredno, pomoč je danes boljša, več zagotavljajo-otroku</li> <li>- invalidnina, dodatek na pomoč in postrežbo, pomoč in podpora (stojijo ob strani, dajejo moč)</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kdo zagotavlja pomoč (zdravniška pomoč, hčerina pomoč, CSD, zdravstvo, Sožitje)</li> </ul>

<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- niso dobivali veliko pomoči (nič svetovanj, nič povedali, ne znanje, nič ponujenega, nič obrega, skoraj nič, nič prejeli, ni bilo psihične pomoči)</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- niso iskali pomoč, manj pomoči, pomoč je danes boljša, več zagotavljajo-otroku</li> </ul>
<p>Pomoč in podpora, ob postavitvi diagnoze</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CSD</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Socialno delo v okviru pomoči staršem</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pozitivno gleda na pomoč, prisluhnili, pomagali, obiskovali, zagotavljali podporo, spraševali</li> <li>- delali za hrbtom, morali bi pomagat, vodili papirologijo</li> </ul>
<p>Pomoč in podpora danes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bolj napredno, pomoč je danes boljša, več zagotavljajo-otroku</li> <li>- CSD</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Socialno delo v okviru pomoči staršem</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pregledovali papirje, ni podpore, otroci bodo potrebovali, danes potrebujejo manj pomoči, uspešno opravljajo delo-&gt; kolikor lahko-&gt; preobremenjenost</li> </ul>
<p>Socialno delo v okviru pomoči staršem</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- odpor do CSD-ja, delali za hrbtom, niso dorasli</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Socialno delo v okviru pomoči staršem</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nič pomoči, kljub prošnji ni bilo pomoči, ni podpore, morali bi pomagati, nedostopnost, odslovili, slaba pomoč, nezadovoljstvo, nič povedali, težave s pridobitvijo papirjev, niso stali ob strani</li> </ul>
<p>Institucionalno varstvo v Posavju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nimajo izkušenj, se ne zanima, ne potrebuje,</li> </ul>	<p>→</p>	<p>življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v domačem okolju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ne želi oditi, niso razmišljali, ostala doma dokler bo pri močeh,</li> </ul>
<p>Institucionalno varstvo v Posavju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalna enota v Leskovcu</li> </ul>	<p>→</p>	<p>Institucionalno varstvo v Posavju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zagotavljajo bivanje čez vikend, nudenje varstva, dobra rešite, v redu oblika, ružijo s seboj enakimi, družba, poznajo en</li> </ul>

		<p>drugega, prijetnost, majhnost, se ukvarjajo z njimi, aktivnost</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- več bi jih moralo biti, slaba izkušnja, nimajo svobode, visoke cene-&gt; težave po smrti staršev-&gt; oteženo varčvanje, ni tako kot doma</li> </ul>
<p>Institucionalno varstvo v Posavju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalna enota v Leskovcu, dom upokojencev</li> </ul>	→	<p>Značilnosti, ki bi jih institucija morala imeti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- na vasi-&gt;narava -&gt; delo, prostor, individualne potrebe (zdravstvo,higiena,prehrana, varstvo, nega, ljubezen), prilagojeno posameznikom, skrb nad življenjem, občutek varnosti, zaželenosti, svoboda,prijaznost</li> </ul>
<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- obremenjenost (ponoči-pozornost, navadili-&gt;veliko pomeni, z veseljem, brez posebnosti, nič kaj takega, ni težko, ne obremenjuje)</li> </ul>	→	<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- razbremenitev (izobraževanje, izleti, počitnice, sprehodi, vera in luč, pogovor)</li> </ul>
<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vsi jo sprejemajo, vsi imajo radi hčerko, z vsemi se pogovarja, boljše kot v Lj,dobro razumevanje, podpora, pomoč, dobri, ruženje, vsakodnevno</li> </ul>	→	<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- včasih ni bilo tako, zavrženost, zapostavljenost</li> <li>- ni neprijetnih pogledov (ozaveščanje)</li> </ul>
<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vsakodnevno življenje, delo na kmetiji, gospodinjska opravila, poskrbi za sina</li> </ul>	→	<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- križanke, računalniške igrice, vrt, rožice, sprehod, ročna dela, gledanje tv</li> <li>- brez hobijev-&gt; ne potrebuje, ne pogrša, dovolj, če je volja, primanjkuje časa</li> </ul>
<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dohodki (mali dohodek, skromno življenje, dovolj-&gt;zadovoljstvo, v redu, shajajo, še gre)</li> </ul>	→	<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalni prostori (v redu, ni stopnic, vse urejeno, primerni, ne potrebujejo več, stara hiša, ni problemov, dovolj prostora)</li> </ul>

<p>Starost staršev in težave</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zdravstvene (revma, pešanje oči, oteženo gibanje, fizične (slabijo moči)</li> </ul>	→	<p>Potrebe staršev</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ni stopnic, oba hodiva, zadovoljstvo, ni težav</li> <li>- spremeniti dostop-&gt;invalidski voziček, poslabšanje gibanja</li> </ul>
<p>življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v domačem okolju</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ne želi oditi, ljubezen, pomeni vse, samoumevno, ne obremenjuje, zadovoljstvo, želja hčerke</li> </ul>	→	<p>Razmišljanje o življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v prihodnosti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- samostojnost, odklonilnost, ne k tujcem, negotovost, strah, strah, da ne bodo mogli skrbeti, boleče (praznina, če sina ne bi bilo, slabi občutki, osamljenost, navajeni, ne rada pogovarja)</li> </ul>
<p>Razmišljanje o življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v prihodnosti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ne želi razmišljati, ko bo potrebno, ne želi govoriti, spodbujajo pogovor, negotovost, boleče</li> </ul>	→	<p>Najboljša oblika življenja za ljudi z intelektualnimi ovirami v prihodnosti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalna enota (svoja družba, prilagodi potreba po hrani, gibanje, usposobljeno osebje, blizu bratu, obiski domačih)</li> <li>- ostati doma (samostojnost, skrb druge hčerke, navezanost, hčerina želja)</li> </ul>