

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Gartnar

SOCIALNA MREŽA IN SOCIALNA INTEGRACIJA ODRASLIH LJUDI S CEREBRALNO PARALIZO

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nataša Gartnar

**SOCIALNA MREŽA IN SOCIALNA
INTEGRACIJA ODRASLIH LJUDI S
CEREBRALNO PARALIZO**

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2017

Za pomoč in spodbudo pri pisanju diplomske naloge se zahvaljujem Katji Mlakar.

Hvala za strokovno pomoč mentorici doc. dr. Veri Grebenc.

Zahvaljujem se vsem sogovornikom za sodelovanje v raziskavi.

Hvala Tajdi.

Velika zahvala tudi Jaku za vse spodbudne besede in potrpežljivost in vsem, ki so verjeli vame.

Happiness can be
found even in the
darkest of times,
if one only
remembers to
turn on the light.

Albus Dumbledore
[Harry Potter and the Prisoner of Azkaban]

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Nataša Gartnar

Naslov naloge: Socialna mreža in socialna integracija odraslih ljudi s cerebralno paralizo

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017:

Število strani: 191

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ključne besede: socialna integracija, cerebralna paraliza, socialni model obravnave invalidnosti, potrebe dolgotrajne oskrbe, socialna mreža, delovni odnos

Povzetek: Ljudje s cerebralno paralizo so v družbi mnogokrat nevidni ter zato še bolj izolirani, ranljivi in zanemarjeni. Potrebujejo pomoč in podporo, ki bo spodbujala njihovo samostojnost, neodvisnost in socialno integracijo. Z namenom osvetlitve položaja ljudi s cerebralno paralizo v procesu socialne integracije sem se osredotočila na njihovo subjektivno oceno zadovoljstva z življenjem in integracijo, na vpliv socialne integracije na kvaliteto življenja ljudi s cerebralno paralizo in na vlogo socialnega delavca. V kvalitativno študijo sem vključila tri ljudi s cerebralno paralizo. Raziskava je pokazala, da ljudje s cerebralno paralizo še vedno niso enakopravno in polno vključeni v širše okolje, v katerem živijo. Večinoma ostajajo zapostavljeni, marginalizirani in segregirani. Njihove potrebe se zadovoljujejo paradoksalno z institucionalno obravnavo oziroma so alternativno prepuščene posameznikovi iznajdljivosti, ki povečuje posameznikovo odvisnost v odnosu do družine in širše socialne mreže. Spopadajo se z odklonilnimi stališči, predsodki in stereotipi širšega okolja, z neznanjem in neinformiranostjo ljudi o njihovih dejanskih potrebah in problemih ter z iz tega izhajajočimi osebnostnimi, izobrazbenimi in zaposlitvenimi težavami. Opozarjajo na nujne spremembe, ki jih morajo zagotoviti socialni delavci z drugačno obravnavo in pomočjo po meri uporabnika. Predlagam aktivno sodelovanje ljudi s cerebralno paralizo v procesu pomoči in soustvarjanja želenih izidov ter socialno delo, ki bo osredotočeno na socialni model obravnave ljudi z invalidnostjo in bo predvsem upoštevalo naslednje smernice: krepitev moči, zagovorništvo, delo s perspektive moči in pripravljenost za inkluzijo. Rezultati raziskave so pokazali, da je treba pri socialnem delu na področju ljudi s cerebralno paralizo ne glede na to, kakšne oznake imajo in kakšna je njihova oviranost, upoštevati dejstvo, da imamo vsi ljudje pravico do dostojanstva, do osnovnih potreb in želja, do varnosti in enakovredne obravnave v družbi, in temu dejstvu dosledno slediti. Vsi ljudje si na svoj način prizadevamo za dobro življenje: uporabniki in neuporabniki socialnih služb si želimo, da nas drugi vidijo kot ljudi, ki imamo poleg pomanjkljivosti predvsem osebne vrline in sposobnosti za preživljanje težkih situacij. Vsi ljudje si želimo in imamo pravico biti polnopravni in spoštovani člani skupnosti, kar pomeni, da imamo vrsto obojestranskih, dvosmernih oziroma recipročnih odnosov z običajnimi ljudmi, kot so bližnji, prijatelji ali znanci; da živimo in delamo v običajnih okoljih in da v vsakdanjem življenju uporabljamo običajne storitve in prostore, kot so trgovine, šole, klubi, knjižnice, lokali ali športni objekti. Vsi ljudje potrebujemo in si želimo v življenju pridobiti različne pozitivne izkušnje. Imeti dobro izkušnjo pomeni, da smo lahko uresničili neko lastno potrebo, da smo imeli možnost izbire ter da smo se avtonomno odločali o majhnih in velikih zadevah, da lahko svobodno definiramo, kdo smo in kaj so naše vrednote, da imamo priložnost delati tisto, kar ima za nas nek smisel in je funkcionalno, ne glede na to, kakšno podporo pri tem potrebujemo, in da imamo možnost samoodločbe, ki nam daje občutek, da smo mi tisti, ki vodimo svoje življenje. Spoštovanje in sodelovanje v skupnosti je pogoj, ki nam ponuja dostopnost do identitet, ki so v skupnosti pozitivno vrednotene ter nam uresničujejo željo biti del mreže medsebojnih odnosov, s čimer uresničujemo potrebo, da ljubimo in da smo ljubljeni, da dajemo in sprejemamo ter da delimo z drugimi ljudmi. Socialno delo mora delovati tako, da svojim uporabnikom omogoči pozitivne izkušnje, ki so obenem tudi pravica vsakega posameznika in posameznice. Zadovoljevanje uporabnikovih potreb pa je tudi temeljni razlog za obstoj socialnega dela in socialnih služb. Če socialne službe ne zadovoljujejo teh potreb, so slabe in jih moramo izboljšati ali pa ukiniti.

Title: Social networks and social integration of adults with cerebral palsy

Keywords: social integration, cerebral palsy, a social model of treating disablement, needs of long-term care, social network, effective relationship-based practice

Abstract: People with cerebral palsy are often invisible in the society, and therefore even more isolated, vulnerable and neglected. They need help, support and encouragement in their pursuit for independence and social integration. To improve the situation of people with cerebral palsy in the process of social integration, I focused on their subjective evaluation of life satisfaction and social integration, the influence of social integration on the quality of their life and the role of social workers. My qualitative study consists of three people with cerebral palsy. The research has shown that people suffering from cerebral palsy are still not equally and fully integrated in the society. They are mostly underprivileged, marginalized and segregated. Their needs are satisfied paradoxically by institutional treatment or depend on their own inventiveness, which increases individual dependence in relation to family and the wider social network. They deal with unfavorable opinions, prejudice, stereotypes, ignorance and people that are not informed about their actual needs and problems. Here, their personal, educational and employment problems originate. These problems warn of necessary changes that social workers should provide with different treatments and personalized help. I suggest active cooperation of people with cerebral palsy in the process of help, joint pursuing the right results and social work focused on the social model of treating the disabled, which will follow these guidelines: empowerment, counseling, work from the strength perspective and appropriate conditions for inclusion. Results have shown that it must be considered that all people have rights to dignity, basic needs, wishes, safety and equal treatment in the society regardless of their physical impairment and characteristics. Everyone wants and deserves to have a good life: welfare services users and nonusers want and deserve that others see them as people with personal virtues and capabilities to survive difficult situations, along with some imperfections. People deserve and wish to be full and respected members of society, to have mutual relationships with other people, close relatives, friends and acquaintances; to live and work in ordinary environments, use ordinary services and visit ordinary places, such as shops, schools, clubs, libraries, pubs and sports clubs in everyday life. Everyone wants and deserves various positive experiences. They help us realize our own needs and the freedom of choice, autonomously decide about different matters, freely define ourselves and our values, have an opportunity doing things that have a meaning and function regardless of support we need, and to have freedom of choice that gives us the feeling of control. Respect and cooperation in the society are the basis of achieving positive identity, being a part of relationships with other people that realize needs to love and to be loved, to give and receive and share with others. Social work has to enable positive experiences, which are also rights of every individual. The key reason for the existence of social work and welfare services is satisfying the needs of its users. If social work does not provide these, it needs to be improved or abolished.

PREDGOVOR

Ljudje z invalidnostjo živijo v vseh delih sveta in na vseh ravneh v vsaki družbi. Število uporabnikov storitev socialnih služb na svetu je veliko in še narašča. Tako vzroki kot posledice invalidnosti nihajo po vsem svetu. Nihanja so posledica različnih družbeno-ekonomskih razmer in različnih ukrepov, ki jih države sprejemajo za izboljšanje pogojev življenja svojih državljanov. Sedanja politika na področju ljudi z invalidnostjo je posledica razvoja preteklih dvesto let. V mnogih pogledih odraža splošne življenjske pogoje ter družbeno in ekonomsko politiko različnih časovnih obdobj. Na področju invalidnosti je ključnega pomena tudi mnogo specifičnih okoliščin, ki so vplivale na življenjske pogoje ljudi. Nevednost, zanemarjanje, vraževernost in strah so družbeni vzroki, ki so skozi vso zgodovino invalidnosti izolirali ljudi z invalidnostjo in ovirali njihov razvoj. Z leti se je politika na področju ljudi z invalidnostjo razvijala od sprva zgolj elementarne skrbi v ustanovah do vzgoje in izobraževanja otrok z invalidnostjo in rehabilitacijo ljudi, ki so postali invalidni v odrasli dobi. Zaradi izobraževanj in rehabilitacije so postali ljudje z invalidnostjo aktivnejši in prava gonilna sila pri nadaljnjem razvoju politike na področju invalidnosti. Ustanovljene so bile organizacije uporabnikov, njihovih družin, zagovornikov in glasnikov, ki so se zavemale za boljše življenjske pogoje za ljudi z invalidnostjo. Po drugi svetovni vojni sta bili uvedeni konceptiji integracije in normalizacije, ki sta odražali rastočo osveščenost o zmožnosti ljudi. Proti koncu 60. let so organizacije ljudi z invalidnostjo v nekaterih deželah pričele oblikovati novo zasnovo invalidnosti. To novo videnje je pokazalo tesno povezanost med ovirami, ki jih doživljajo posamezni uporabniki, obliko in strukturo njihovega okolja ter odnosom širše javnosti. Hkrati so bili problemi invalidnosti v deželah v razvoju deležni vse večje pozornosti. V nekaterih od teh dežel je bil odstotek uporabnikov glede na celotno prebivalstvo zelo visok; večinoma so bili ljudje z invalidnostjo skrajno revni. Pravice ljudi z invalidnostjo so tema, ki je že dolgo časa deležna velike pozornosti v Združenih narodih in drugih mednarodnih organizacijah. Svetovni akcijski program glede ljudi z invalidnostjo daje močan zagon napredku na tem področju. Poudarja pravico uporabnikov do enakih možnosti, kot jih imajo drugi državljani, in do enakega deleža pri izboljševanju življenjskih razmer, ki je posledica ekonomskega in družbenega napredka. Vprašanjem, povezanim z varovanjem človekovih pravic, v zadnjih 50 letih posvečamo precejšnjo pozornost. Prav posebne obravnave so deležne človekove pravice ranljivih skupin, kot so otroci, ženske in tudi ljudje z invalidnostjo. Splošna deklaracija človekovih pravic, ki je mednarodna pravna podlaga za podrobnejšo ureditev pravic ljudi z invalidnostjo v mednarodni in nacionalni zakonodaji, poudarja, da se vsi ljudje ne glede na raso, barvo kože, spol, jezik, vero, politično ali drugo prepričanje, narodno ali socialno pripadnost, premoženje, rojstvo ali kakršnokoli drugo okoliščino rodijo svobodni in imajo enake pravice in enako dostojanstvo oziroma da imajo vsi ljudje pravico do izobraževanja, socialne varnosti, dela in zaposlitve ter do takšne življenjske ravni, ki vsakomur zagotavlja zdravje in blaginjo, ter pravico do pravnega varstva, ki izključuje sleherno diskriminacijo. Uveljavljanju človekovih pravic so sledile tudi spremembe razumevanja invalidnosti. Beseda invalid je latinskega izvora in izhaja iz besede *invalidus*, kar pomeni 'nemočen'. Tudi če si ogledamo prevode besede invalid, bomo prišli do pomenov, kot so nezmožen, neveljaven in nesposoben. Raba besede invalid za človeka, ki ima gibalne, senzorne ali intelektualne ovire, se je v preteklosti skladala s koncepti dela, ki so ljudi z nalepko oziroma etiketo zaprli v posebne zavode, kjer so se učili in usposabljali za določena dela daleč od oči drugih, v nekem okolju, ki je nudilo navidezno varnost. Ta koncept je izhajal iz medicinskega pogleda na tovrstno populacijo, ki je ljudi delila predvsem po diagnozah in v uporabnikih videla predvsem ljudi, potrebne pomoči, ki so največkrat nezmožni za samostojno življenje in odločanje o samem sebi. Svet se spreminja in v

modernih družbah so diskriminatorni koncepti razumevanja invalidnosti že opuščeni. Medicinski model obravnave invalidnosti nadomešča socialni model, ki govori o tem, da so za posameznika tiste ovire, ki jih z nevestnim ravnanjem povzroča okolica, večje kot njegova prirojena ali pridobljena hiba.

Vsi ljudje se rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice, vendar različni ljudje potrebujejo različno količino podpore skupnosti, da bi dosegli enake življenjske pogoje. Ena od skupin, ki potrebuje več podpore, so zagotovo tudi ljudje z invalidnostjo. Zavedati se moramo, da pravica do ustrezne podpore in pomoči ni privilegij, temveč temeljna človekova pravica. Načelo, da se mora družba prilagoditi potrebam vseh ljudi, danes v praksi še vedno ni upoštevano. Tudi uporaba terminologije ni jasno in dosledno določena. Nekateri avtorji govorijo o invalidih, drugi o hendikepiranih in tretji o ljudeh s posebnimi potrebami. Različna literatura in različni termini so mi v procesu izdelave diplomskega dela povzročali precej težav, predvsem v smislu, kaj izbrati, kaj je tisto, kar je najmanj diskriminatorno, kaj je tisto, kar je najmanj stigmatizirajoče. Odločila sem se čim bolj upoštevati terminologijo, ki jo sprejemajo in odobravajo tudi sodelujoči sogovorniki. Odločila sem se za izraza ljudje z invalidnostjo in človek s cerebralno paralizo, kajti sogovorniki so povedali, da je tudi diagnoza del njihovega življenja. Za boljše diagnosticiranje, za boljše medicinsko obravnavo, ki je za njihovo kvalitetno življenje vseeno zelo pomembna, je tudi vključitev medicinskega diskurza v smislu odpravljanja zdravstvenih težav in posledic diagnoze nujno potrebna. Sogovorniki pravijo, da ne želijo biti posebni, ne potrebujejo dodatne oziroma posebne obravnave in tudi dodatnega poimenovanja; so le ljudje s prednostmi in pomanjkljivostmi. Če je treba vseeno izbrati poimenovanje, potem naj se izbere najsplošnejše. Z vidika invalidnosti, kot sem že omenila, ni pomembno poimenovanje, ki omogoča medsebojno razlikovanje ali ga ne omogoča, ampak je pomembno odstranjevanje tistih elementov iz širše družbe in okolja, ki negativno vplivajo na življenje ljudi z invalidnostjo. Med te elemente ne prištevamo uporabe termina invalid, kajti če želimo ljudem z invalidnostjo omogočiti enako uživanje človekovih pravic, potrebujejo drugačno obravnavo z več podpornimi storitvami in neposrednimi oblikami pomoči. Kot sem že zapisala, za ljudi z invalidnostjo ni tako zelo pomembno, kako jih družba poimenuje, temveč kako in kdaj jim bo zagotovila enake možnosti. Pojem invalid je v Slovarju slovenskega knjižnega jezika definiran kot »kdor je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali delno sposoben za delo«. Pomen hendikepa pa je »kar spravi koga v neenak, slabši položaj«. Izraz poseben je definiran kot »tak, ki se po kaki lastnosti, značilnosti razlikuje od drugih«. Ne glede na uporabljen termin vsi opozarjajo na izključujoči del naše družbe: nesposoben, neenak ali drugačen. Usklajevanje terminov in pogajanja, kateri termin je pravilnejši, so tako v svetu kot tudi pri nas vzela ogromno časa, medtem pa ljudje z invalidnostjo še vedno in predolgo čakajo na enakost in enakopravnost, do katere so upravičeni kot državljani. Najpomembnejše je, da splošni ukrepi ter principi enakopravnosti in uresničevanja enakih možnosti, ki so zapisani v ustavnih dokumentih in mednarodnih aktih, postanejo resničnost v praksi, pa naj se ob tem uporablja pojem invalid ali človek s posebnimi potrebami oziroma hendikepirana oseba.

V času študijske prakse in kot osebna spremljevalka enemu od udeležencev v programih obnovitvene rehabilitacije za odrasle ljudi s cerebralno paralizo, v programu organiziranih integriranih počitnic za otroke s posebnimi potrebami in brez njih in v programu počitnic za odrasle ljudi z invalidnostjo sem se prvič srečala s socialnim delom, ki je namenjeno podpori in pomoči ljudem z invalidnostjo. V času sodelovanja z ljudmi s cerebralno paralizo ali drugimi oblikami invalidnosti sem pridobila veliko novih izkušenj in znanj, ki temeljijo predvsem na zavedanju, da imajo ljudje z invalidnostjo veliko potencialov, za katere je nujno, da se odkrivajo, razvijajo in spodbujajo. Ljudje s cerebralno paralizo najboljše poznajo

lastne potrebe in lastne zmožnosti, hkrati pa želijo prispevati k razvoju družbe, imeti v družbi aktivno vlogo in biti v njej sprejeti. Skozi lastne odločitve želijo slediti lastnim ciljem. Pri realizaciji želja jih ovirajo različni okoljski dejavniki in socialne določitve, ki jim onemogočajo in omejujejo enakovredno in polno življenje v družbi. Delo z ljudmi z različnimi invalidnostmi me je spodbudilo, da sem v okviru svojih pristojnosti in zmožnosti poskušala varovati ljudi pred diskriminacijo, odiranjem ter drugimi negativnimi stališči v ožjem in širšem družbenem okolju. Sodelovanje v organizacijah Zveze in Društva Sonček mi je omogočilo doživljati uporabnike kot ljudi, ki me vsakodnevno kaj novega naučijo, tako za razširitev strokovnega kot tudi osebnega obzorja, ter me hkrati seznanilo, kako pomembni so za kvalitetno življenje ljudi z invalidnostjo soustvarjanje enakovrednih in enakopravnih medsebojnih odnosov, vzpostavljanje vzajemnosti v medsebojnih odnosih, koncept normalizacije ter inkluzivno sodelovanje strokovnih delavcev in uporabnikov.

V diplomskem delu sem se osredotočila na zadovoljstvo ljudi s cerebralno paralizo s procesom socialne integracije, na njihove socialne mreže in na vprašanja, kako socialna integracija vpliva na kvaliteto njihovega življenja, s katerimi ovirami in težavami se srečujejo v procesu socialne integracije ter kakšna je vloga socialnega delavca. Poskušala sem ugotoviti strukturo socialne mreže ljudi s cerebralno paralizo in njen pomen za socialno integracijo. Posebno pozornost sem namenila tudi raziskovanju, ali imajo ljudje s cerebralno paralizo možnost vključevanja in povezovanja z ožjo in širšo okolico, kje iščejo socialno oporo, komu zaupajo svoje želje, ali so jim ljudje pripravljeni prisluhniti in pomagati ter na koga se največkrat obrnejo po pomoč.

Ravnanje socialnih delavcev mora voditi korak dlje od zgolj prepoznavanja socialne izoliranosti ljudi s cerebralno paralizo in identificiranja njihovih težav. Socialno delo mora biti oblikovano tako, da rešitve za razreševanje težav črpa iz bogatih izkušenj ljudi, ki so udeleženi v problemu. Ljudje s cerebralno paralizo zmorejo in znajo definirati svoje težave, vedo, kako težave lahko razrešijo in kdo ter na kakšen način jim lahko pomaga. Socialno delo potrebujejo zgolj kot podporno storitev in za aktivacijo svojih virov moči. Socialni delavci morajo biti zagovorniki in morajo poskrbeti, da se glas ljudi s cerebralno paralizo sliši v družbi.

KAZALO VSEBINE

1	TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1	CEREBRALNA PARALIZA	1
1.2	ŽIVLJENJE LJUDI S CEREBRALNO PARALIZO	4
1.3	SOCIALNA INTEGRACIJA.....	10
1.4	SOCIALNO DELO IN SOCIALNA INTEGRACIJA.....	22
1.5	SOCIALNA MREŽA.....	33
1.6	POTREBE DOLGOTRAJNE OSKRBE	35
1.6.1	Delo in denar	37
1.6.2	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije.....	39
1.6.3	Stanovanje	41
1.6.4	Vsakdanje življenje	42
1.6.5	Stiki in družabnost.....	44
1.6.6	Institucionalna kariera	46
1.6.7	Neumeščenost in pripadnost.....	48
2	OPREDELITEV PROBLEMA.....	50
2.1	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	50
3	METODOLOGIJA.....	52
3.1	VRSTA RAZISKAVE	52
3.2	MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	52
3.3	POPULACIJA IN VZORČENJE.....	53
3.4	ZBIRANJE PODATKOV	53
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	53
4	REZULTATI.....	55
4.1	VSAKDANJE ŽIVLJENJE	55
4.1.1	Vztrajnost in podpora staršev	55
4.1.2	Organizacija dneva, obveznosti in prosti čas.....	55
4.1.3	Mobilnost kot pogoj samostojnosti	56
-	Vozniški izpit	56
4.1.4	Zavist in očitki: okolica vidi dodatne vire kot neupravičen privilegij.....	56
4.1.5	Možnost lastnih finančnih virov kot pogoj samostojnosti.....	57
4.1.6	Življenjske izkušnje.....	57
4.2	DELO IN DENAR	57
4.2.1	Nezadovoljstvo pri zaposlitvi	57
4.2.2	Varstveno-delovni center kot izhod v sili	58
4.2.3	Nove oblike zaposlovanja ljudi z invalidnostjo.....	58
4.2.4	Predsodki delodajalcev	58
4.2.5	Zaposlitev po meri uporabnika	58
4.2.6	Nujnost izbire: status invalida ali redna zaposlitev	59
4.2.7	Prejeta finančna sredstva so minimalna.....	59
4.3	STANOVANJE.....	60
4.3.1	Lastno stanovanje kot pogoj samostojnosti	60
4.3.2	Dostopnost.....	61
4.4	INSTITUCIONALNA KARIERA.....	61
4.4.1	Bivanje v instituciji: zadnja možnost ali priložnost za samostojnost	61
4.4.2	Institucija kot mehanizem podrejanja.....	62
4.5	IZOBRAŽEVANJE	63
4.5.1	Pozitivne izkušnje izobraževanja.....	63
4.5.2	Inkluzivno izobraževanje.....	63
4.5.3	Izkoriščanje sošolcev in neposredna diskriminacija v rednem izobraževanju ...	64
4.6	STIGMATIZACIJA	64
4.6.1	Odnos drugih: strmenje in nelagodje.....	65

4.6.2	Norčevanje in izkoriščanje	65
4.6.3	Strategije obvladovanja negativnih odzivov okolice: sprijaznjenje in naučena neobremenjenost	66
4.6.4	Konkretni odzivi družbe na ljudi z invalidnostjo in občutek superiornosti med ljudmi z invalidnostjo.....	66
4.7	SOCIALNA MREŽA.....	67
4.7.1	Prijatelji in znanci.....	67
4.7.2	Strokovni delavci.....	67
4.7.3	Družinski člani.....	67
4.8	SOCIALNA INTEGRACIJA.....	69
4.8.1	Aktivnost uporabnikov pri vključevanju	69
4.8.2	Vpliv ozaveščenosti ljudi na odnos do ljudi z invalidnostjo – med posmehovanjem in povečevanjem	69
4.9	OVIRE	71
4.9.1	Arhitektonske ovire	71
4.9.2	Zdravstvene težave	71
4.9.3	Zaposlovanje.....	72
4.9.4	Stigmatizirajoč odnos	72
4.9.5	Težave na osebni ravni	72
4.9.6	Kompleksnost ovir.....	72
4.10	ŽELJE	74
4.10.1	Običajnost želja	74
4.10.2	Pričakovanja drugih.....	74
4.10.3	Občutek koristnosti.....	74
4.10.4	Dolgoročne želje.....	75
4.11	VIRI MOČI	75
4.11.1	Ljudje: družina, prijatelji, partner, strokovni delavci	75
4.11.2	Značajske značilnosti.....	76
4.11.3	Talenti, spretnosti, veščine in znanje.....	76
4.11.4	Hobiji in aktivnosti	77
4.12	OBLIKE POMOČI.....	77
4.12.1	Formalne in neformalne oblike pomoči.....	77
4.12.2	Prijatelji, znanci in zaposleni v organizacijah	78
4.12.3	Strokovni delavci.....	78
4.13	SOCIALNO DELO	79
4.13.1	Negativne izkušnje in nezadovoljstvo z delom socialnega dela.....	79
5	RAZPRAVA	82
6	SKLEPI	98
7	PREDLOGI.....	99
8	UPORABLJENA LITERATURA	102
9	PRILOGE.....	108
9.1	INTERVJUJI.....	108
9.1.1	INTERVJU A	108
9.1.2	INTERVJU B	115
9.1.3	INTERVJU C	120
9.2	TABELE KODIRANJA.....	130
9.2.1	TABELA KODIRANJA A.....	130
9.2.2	TABELA KODIRANJA B.....	147
9.2.3	TABELA KODIRANJA C.....	154
9.3	KLASIFIKACIJE IZJAV.....	170

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 CEREBRALNA PARALIZA

Cerebralna paraliza je nenapredujoča možganska poškodba oziroma okvara osrednjega živčevja, katere posledice so različne motnje. Najpogosteje se izraz cerebralna paraliza uporablja za opisovanje motenj gibanja in drže, ki so posledica trajne anomalije osrednjega živčevja v zgodnjem razvojnem obdobju (Vrlič Danko, 2005). Pri cerebralni paralizi so lahko motene vse funkcije možganov, najpogosteje pa gre za posledice na motoričnem področju, kajti motnja gibanja in drže je večinoma najbolj jasno izražena in se manifestira v funkcionalnih težavah. Omenjeno motnjo pogosto spremljajo tudi motnje vida, sluha in drugih čutil, motnje govora, epilepsija, motnje v duševnem razvoju različnih stopenj, težave pri učenju in motnje v vedenju (prav tam).

Cerebralna paraliza se povprečno pojavi pri dveh od tisoč novorojenčkov (Finnie, 1997). Do poškodbe možganov lahko pride pred rojstvom, med njim ali po njem. Za skoraj polovico otrok s cerebralno paralizo ni mogoče ugotoviti točnega vzroka (Bratec in Primožič, 1996). Prenatalni vzroki so lahko infekcija v zgodni nosečnosti (rdečke, citomegalovirus ali toksoplazmoza, ki se z matere prenese na otroka). Že pred rojstvom se lahko otrokovi možgani iz neznanih vzrokov slabše razvijajo ali pa se pojavijo nepojasnjene možganske krvavitve. Vzrok poškodbe možganov so lahko tudi neujemanje v Rh faktorju matere in otroka ali genetske motnje, ki so v redkih primerih lahko tudi podedovane. Vzroki za cerebralno paralizo pred otrokovim rojstvom lahko izvirajo tudi iz okolja. Na poškodbe otrokovih možganov lahko vplivajo materina neustrezna prehrana, vdihani strupi, sevanje ali onesnaženo okolje. V nekaterih primerih pa otrokov metabolizem ne deluje ustrezno in tako od matere ne more dobiti zadosti hranilnih snovi (prav tam).

Perinatalni vzroki oziroma vzroki med rojstvom pogosto sovpadajo s težkim ali prezgodnjim porodom. Najpogostejši vzrok je pomanjkljiv dotok kisika v možgane ob porodu zaradi težav s popkovino, krvavenja matere tik pred porodom ali zaradi premočnih popadkov. Otrok lahko zaradi različnih vzrokov doživi možgansko krvavitev tudi med porodom (prav tam). Postnatalni vzroki ali vzroki po rojstvu lahko na nastanek cerebralne paralize vplivajo do drugega leta otrokove starosti, ko se otrokovi možgani razvijajo. Otrokovi možgani se lahko poškodujejo v nesrečah (slučajnih, prometnih in drugih), ki povzročijo poškodbo glave. Postnatalni vzroki so lahko tudi zastrupitve, različne bolezni ali infekcije (tumor,

meningitis), okvara ali poškodba arterije ali posledice zlorab (stresanje ali pretepanje) otroka. Najpogostejše je vzrok v začasnem pomanjkanju kisika v možganih, kar se lahko zgodi zaradi nesreč ali zadušitve, tudi v primeru utapljanja (prav tam).

Cerebralna paraliza se kaže v različnih oblikah, ki se lahko med seboj tudi prepletajo, zato je pogosto težko popolnoma opredeliti, za katero težavnost gre. Znotraj posameznih vrst se ponovno srečamo s kontinuumom težavnosti in oblik cerebralne paralize. V splošnem glede na lokacijo okvare v možganih in vrsto gibov ločimo tri večje kategorije, in sicer spastično, atetoidno in ataksično obliko cerebralne paralize, ter kombinacije naštetih (Herman, Antolič in Pavlovič, 2006).

Spastična oblika cerebralne paralize je najpogostejša oblika, ki ljudem s cerebralno paralizo še vedno omogoča veliko mero neodvisnosti. Pojavlja se v razponu med 60 % in 65 % primerov. Vzrok zanjo leži v poškodbi živčnih celic v možganski skorji. Osnovni značilnosti te oblike sta stalno povečan mišični tonus in šibkost v mišicah prizadetih delov telesa. Hoja pri ljudeh s spastično obliko cerebralne paralize je značilno trda, okorna in krčevita ter povezana s križanjem nog. Ljudje svoje gibe težko kontrolirajo, njihove mišice so napete in šibke. Roke, noge in glavo držijo na določen, značilen način. Pogosto so pridružene motnje govora in požiranja. Splošno gibanje ljudi s spastično cerebralno paralizo je ovirano, upočasnjeno, trdo, sunkovito in slabše koordinirano (Vute, 1999).

Atetoidna oblika je posledica poškodbe bazalnih ganglijev v srednjem delu možganov. Kaže se v obliki nehotenih gibov, ki včasih zajamejo celotno telo, predvsem kot občasno ritmično tresenje. Največkrat ni mogoče nadzorovati gibov dlani in stopal. Govor je lahko težko razumljiv zaradi težav pri nadzorovanju jezika, gibanja in glasilk. Pogoste so tudi težave s sluhom. Hoja je nezanesljiva, ravnotežje je slabo. Močna čustva izzovejo še več nekontroliranih in nehotenih gibov. Ti gibi izzvenijo pri mirovanju ali spanju. Atetoidna oblika cerebralne paralize je značilna za okoli 12 % vseh ljudi s cerebralno paralizo (prav tam).

Vzrok ataksične oblike cerebralne paralize leži v nepravilnem delovanju malih možganov, zato ljudje s to obliko cerebralne paralize težje lovijo ravnotežje, pogostejše imajo težave s prostorskim zavedanjem, kar pomeni, da težko presodijo položaj lastnega telesa v prostoru, v odnosu do stvari, ki jih obdajajo. Mnogi se naučijo hoditi, vendar je njihova hoja pogosto nestabilna. Navadno tresejo z glavo, njihov govor pa je sunkovit. Ataksija je pogosto

pridružena ostalim oblikam cerebralne paralize, sicer pa ne sodi med pogoste oblike (prav tam).

Cerebralna paraliza pomeni trajno kvalitativno motorično prizadetost, ki se pojavi pred tretjim letom otrokove starosti. Okvara možganov nastane, še preden se ti funkcionalno usposobijo in razvijejo. Čeprav je okvara možganov statična, je problem ljudi s cerebralno paralizo dinamičen in se spreminja z rastjo, prilagajanjem in zdravljenjem (Herman, Antolič in Pavlovič, 2006).

Cerebralna paraliza traja celo življenje, in čeprav ni napredujoča motnja, se s starostjo posameznika značilnosti in primanjkljaji spreminjajo ali postajajo vse bolj očitni. Značilnosti ljudi s cerebralno paralizo so zelo različne, saj se pri nekaterih cerebralna paraliza pojavlja v težki obliki in zato težko nadzorujejo večino mišic, pri nekaterih pa je oblika zelo blaga in komaj opazna (Bratec in Primožič, 1996). Finnie (1997) opozarja, da se pri ljudeh s cerebralno paralizo največ težav pojavlja ravno na motoričnem področju. Značilni so počasni, sunkoviti ali nespretni gibi, otrplost, slabotnost, mišični krči, mlahavost, nehotni gibi (predvsem rok, nog ali oči) in trajna zakrčenost mišic.

Zaradi slabše kontrole očesnih mišic je zelo pogosta težava ljudi s cerebralno paralizo tudi škiljenje. Nekateri so lahko daljnovidni, težave pa se pojavljajo tudi pri dešifriranju sporočil, in sicer predvsem pri branju. Zelo redko je okvara vidnih živcev tako huda, da povzroča slepoto (Stanton, 1997). Zaradi poškodbe možganov nekateri ljudje s cerebralno paralizo ne morejo dojemati prostora in ocenjevati razdalj ter imajo slabše sposobnosti prostorskega mišljenja. Lahko se pojavljajo tudi težave na področju sluha, ki jih imajo predvsem ljudje z atetoidno obliko cerebralne paralize. Povezane so s prevajanjem zvočnih valov v živčne impulze v notranjem ušesu. Na področju dotika, vonja in okusa se lahko zgodi, da so ljudje s cerebralno paralizo preveč ali premalo (oziroma sploh ne) občutljivi. Pojavljajo se lahko tudi težave z govorom, predvsem zaradi slabše kontrole drobnih mišic v ustih, na jeziku, na nebu in v resonančnih votlinah, zaradi tega težko proizvajajo ustrezne zvoke in govor, torej se težko izražajo, čeprav je njihov notranji govor ustrezno razvit. Nekateri ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo prilagojeno ali nadomestno obliko komunikacije. Pri več kot 30 % ljudi s cerebralno paralizo se pojavlja tako imenovana epilepsija. Pojavljajo se različne oblike epilepsije oziroma napadov, ki se lahko začnejo pojavljati v različnih starostnih obdobjih (Stanton, 1997).

Včasih se v kombinaciji s cerebralno paralizo pojavljajo tudi motnje v duševnem razvoju, sicer pa so lahko ljudje s cerebralno paralizo podpovprečno, povprečno ali nadpovprečno inteligentni. Težave se lahko pojavijo pri izkazovanju in testiranju inteligentnosti, saj testi navadno zahtevajo dobro delovanje sluha, vida, motorike in govora. Zato ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo drugačen pristop. Številni imajo tudi težave pri socialnem vključevanju, kar je poleg motoričnih težav in težav komunikacije povezano z njihovo navadno nižjo samopodobo, neodločnostjo in nižjo samozavestjo. Različne težave, frustracije, pričakovanja staršev in drugih ljudi ter hkratno neizpolnjevanje teh pričakovanj lahko privedejo tudi do čustvenih težav ljudi s cerebralno paralizo. Zaradi poškodb določenih delov možganov ter stresa in frustracij, ki jih doživljajo otroci in njihove družine, se lahko pri nekaterih ljudeh s cerebralno paralizo pojavijo celo vedenjske težave. Pojavljajo se uporništvu, apatičnost, hiperaktivnost ali motnje pozornosti (Finnie, 1997).

1.2 ŽIVLJENJE LJUDI S CEREBRALNO PARALIZO

Pri nekaterih ljudeh se cerebralna paraliza komaj opazi, pri drugih pa posledice cerebralne paralize močno ovirajo njihovo življenje, razvoj in kvaliteto življenja. Vsak človek s cerebralno paralizo je individuum s specifičnimi lastnostmi, sposobnostmi, spretnostmi, veščinami, talenti, težavami in potrebami. Vendar je kljub specifičnim težavam in potrebam vsak človek s cerebralno paralizo lahko tudi uspešen, srečen in socialno integriran. Seveda je to mogoče le tako, da mu zagotovimo pogoje, prilagojene njegovim posebnim potrebam. Razvoj ljudi s cerebralno paralizo praviloma poteka po enakih korakih in enakih fazah kot pri ostalih ljudeh, vendar sta včasih pot in čas razvoja drugačna (Praček, 2006). Lahko bi trdili, da se razvoj vsakega posameznika odvija na čisto individualen način. Ljudje s težjo obliko cerebralne paralize, ki je nastala zaradi prenatalnih vzrokov, bodo na primer določeno odstopanje in posebnosti v razvoju kazali že od rojstva. Pri ljudeh z blažjimi oblikami cerebralne paralize morda ne bo nobenih očitnih posebnosti do drugega leta starosti. Nekateri ljudje pa se lahko čisto ustrezno razvijajo in so odstopanja in posebnosti zanemarljivi (Bratec in Primožič, 1996). Zakonodaja v Sloveniji pravi, da ljudje, ki dopolnijo 18 let, postanejo poslovno sposobni. To pomeni, da jim je priznana sposobnost samostojnega prevzemanja odgovornosti in sklepanja pravnih poslov, hkrati pa pridobijo določene pravice (volilna pravica, možnost vstopanja v zakonsko zvezo in podobno). Osemnajst let je torej starost, ko naj bi mladostnik pridobil pravice odraslega, zrelega in odgovornega človeka (Praček, 2006). Pristojno sodišče lahko na podlagi pristojnega centra za socialno delo ugotovi, da določen

človek zaradi različnih razlogov ni sposoben sprejemati pravnih in poslovnih odločitev, ter mu odvzame poslovno sposobnost. Tako ljudje z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju, kamor uvrščamo tudi nekatere ljudi s cerebralno paralizo, dobijo status opravilno nesposobnega posameznika, s tem pa izgubijo pravice odraslih ljudi in ostanejo odvisni od svojih staršev ali skrbnikov za vse življenje (prav tam).

Kljub pomembnim razlikam med kronološko in mentalno starostjo imajo odrasli ljudje s cerebralno paralizo bogate življenjske izkušnje, le da je njihova pot za doseganje znanj, veščin in navad drugačna kot pri drugih ljudeh. Zato je vsako primerjanje z drugimi nesprejemljivo; nikakor ne moremo reči, da je ta človek otrok, ali ga tako obravnavati. Izhajati je treba iz njihove odraslosti in jim zagotoviti zadovoljevanje potreb, ki jih imajo kot odrasli (prav tam). Vsak človek je enkrat in avtonomen posameznik, ima pravico do spoštljivega okolja, v katerem mu je dovoljeno sodelovati. Ljudje s cerebralno paralizo v svojem življenju potrebujejo tudi pomoč pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb. Vendar je pri tem nujno, da so upoštevane njihove želje (Bleeksma, 1999). Ljudem s cerebralno paralizo lahko omogočimo kvalitetno in zadovoljno življenje le, če upoštevamo in zadovoljimo njihove potrebe. V prvi vrsti je nujno predvsem zadovoljevanje osnovnih potreb, ki mora biti oblikovano po meri uporabnika (Žerovnik, 2004). Vsakdo ima potrebe, ljudje s cerebralno paralizo pa imajo izrazitejša potrebe na več področjih. Pomembno je, da jih ne spregledamo, kajti če prezremo njihove potrebe, jim onemogočimo učinkovito socialno integracijo in zanemarimo kvaliteto njihovega življenja (Kavkler, 2008). Vedno je treba najprej poudariti pomen človeka, šele nato je pomembna njegova motnja. Poudarjena jezikovna označba diagnoze temelji na filozofiji, da ljudi s cerebralno paralizo razumemo kot manj sposobne in manj uspešne. Pomembno je, da smo v stiku in pri obravnavi ljudi s cerebralno paralizo najprej usmerjeni na posameznika, na njegova močna področja in njegove sposobnosti, šele potem pa na njegovo motnjo oziroma težavo. Od načina predstavitve človeka s cerebralno paralizo vrstnikom in družbi so pomembno odvisne njegova identiteta in priložnosti, ki jih je deležen v okolju. Če so ljudje s cerebralno paralizo predstavljeni le kot ljudje z motnjami, okvarami in ovirami, se pogosto nerealno ocenjuje vrednost njihovih dosežkov in se jih omejuje, namesto spodbuja, pri izvajanju določenih dejavnosti. Ti ljudje so praviloma enako uspešni kot vrstniki, vendar le, če upoštevamo njihove posebne potrebe in jim prilagodimo okolje (prav tam).

Ljudem s cerebralno paralizo pri zagotavljanju kakovosti življenja pomagajo različni strokovnjaki, ki so pri tem usmerjeni na uporabo različnih modelov obravnave. Izpostavila

bom predvsem medicinski in socialni model. Medicinski model obravnave ljudi s cerebralno paralizo v ospredje postavlja invalidnost, kar pomeni, da problem invalidnosti postane problem posameznika s cerebralno paralizo in ne problem celotne družbe ali okolja. S tem je posameznik izpostavljen reševanju problema, širša družba pa se ne trudi in se niti ne čuti odgovorna za spremembo okolja in reševanje problemov, povezanih z ljudmi z invalidnostjo. Medicina obravnava invalidnost zgolj kot bolezensko stanje, pozablja pa na človeka z njegovimi spretnostmi, veščinami in interakcijami. Medicinski model obravnavanja invalidnosti daje jasno vedeti, da je v ospredju zdravljenje in da moramo ljudi čim bolj humano oskrbeti. Medicinski model razumevanja invalidnosti je hkrati tudi predpostavka za družbene stereotipe in marginalizacijo ljudi z invalidnostjo, kar povzroča predvsem s stališčem, da so le zdravniki strokovnjaki za vprašanje invalidnosti. Naše mišljenje o invalidnosti in invalidih bistveno vpliva na sprejemanje ljudi s cerebralno paralizo v okolju. Zato medicina, ki invalidnost razume kot problem posameznika in ne okolja, v katerem biva, zagotovo ne pripomore k pozitivnemu sprejemanju ljudi s cerebralno paralizo v širši družbi. Na podlagi takega pogleda na invalidnost ljudje prepuščajo delo z ljudmi s cerebralno paralizo ozkemu krogu strokovnjakov, sami pa se ne čutijo odgovorni, poklicani za delo in življenje z njimi. Na ta način ljudem s cerebralno paralizo ne dajo možnosti pozitivnega vključevanja v »naše« okolje in sami sebi preprečujejo aktivno sodelovanje v vsestranskem življenju (Interno gradivo Zveze Sonček, 2004).

Sodobni pristop k oviranosti vključuje oviranost v širšem socialnem kontekstu. Temelji na spoznanju, da je treba specificirati, kje je problem neskladja med posameznikom s cerebralno paralizo in okoljem. Cerebralna paraliza zahteva aktivnosti, ki odpravljajo neprimerne razmere v okolju in omogočajo odpravljanje oviranosti, ki jo občutijo ljudje s cerebralno paralizo pri svojih dejavnostih v vsakdanjem življenju in pri uresničevanju človekovih ter državljskih pravic (Zupan in Uršič, 1997). Takšno stališče je možno uveljaviti le ob ustreznih spremembah obstoječe politike v okviru problema oviranosti in invalidnosti. Pri oblikovanju novih smernic in načel morata sodelovati obe strani, tako država kot tudi ljudje z invalidnostjo, in s svojimi izkušnjami prispevati k reševanju problematike (prav tam). Socialni model se je oblikoval v oblikah gibanj za ljudi z invalidnostjo in gibanj ljudi z invalidnostjo samih. Sredi 19. stoletja so se pojavile organizacije prostovoljcev, ki so pomenile razvoj novega odnosa do invalidnosti in oviranosti. Organizacije prostovoljcev so pokazale, da skrb za ljudi z invalidnostjo ni le individualen problem posameznika, temveč zadeva širšo skupnost. Hkrati so osveščale

javnost in opozarjale državo, da je dolžna ponuditi pomoč. V 20. stoletju je država začela bolj prevzemati odgovornost za ljudi z invalidnostjo, toda ker ni mogla nikoli zadovoljivo obvladati problematike, so nastajale nove organizacije prostovoljcev in ljudi z invalidnostjo, ki so zahtevale najprej ustrezno ekonomsko pomoč države, potem pa so začele zagovarjati nov odnos do konceptov oviranosti (prav tam). Socialni model je pogled na invalidnost z drugega zornega kota. Invalidnost po tem modelu ni samo posledica posameznikovega primanjkljaja, temveč upošteva tudi družbeno okolje, kjer ta posameznik živi. Socialni model je bližji ljudem z invalidnostjo, kajti sami pravijo, da velikokrat lahko presežejo svojo invalidnost, vendar jih okolje oziroma družba pri tem velikokrat zatirata. Omejuje jih mišljenje, da jih je treba pozdraviti, v upanju, da bi njihova invalidnost kar izginila in da bi postali »normalni« (Interno gradivo Zveze Sonček, 2004).

Wolfensberg (1972) se zavzema za integracijo razvrednotenih ljudi v družbi na področjih izobraževanja, zaposlovanja, bivanja in preživljanja prostega časa. Opozarja, da ustanove, ki so namenjene ljudem z ovirami, s svojim videzom in prakso stališče njihove manjvrednosti utrjujejo, vendar ne namerno. Izhajajo iz pozitivnih načel, ki pa se v praksi popačijo zaradi interesov ustanove in neozaveščenih teženj osebja. Po Brandonu (1993) je Wolfensberg s svojo teorijo negativno vplival na kreativnost in spontanost delavcev v ustanovah pri delu z ljudmi. Zapiše, da bi bilo treba zagotoviti, da »stigma spregovori« in se s tem začne spreminjati družbeno razumevanje normalnosti. Po Wolfensbergerju naj bi si ljudje z invalidnostjo tako spremenili življenje, da bi bili sprejemljivi za družbo. Ne odobrava oblikovanja skupin posameznikov, ki so razvrednoteni, ker naj bi jih to še bolj segregiralo, zato daje velik pomen individualnosti. Brandon (1993) se strinja z individualnostjo, poleg tega pa vidi pomembnost tudi v povezovanju, saj je to pomembno za iskanje moči in opore in za primerjanje izkušenj. Skupnosti ljudi z invalidnostjo lahko pripomorejo k spreminjanju pogleda družbe na sprejemanje drugačnosti. Brandon se hkrati sprašuje, kje naj ljudje, ki so potrebni posebne skrbi in podpore, sploh najdejo dovolj moči za upiranje krutemu sistemu izkoriščanja in netolerantnosti. Vidi potrebo po uvajanju podpornih služb v skupnost.

Cilj sodobnega modela je sprejeti ljudi z invalidnostjo kot enakopraven del družbe brez težnje, da bi jih zdravili, spreminjali in prilagajali zaželenim družbenim normam.

Prav tako pa ni dovolj, da raziskujemo le socialni kontekst, češ da je »družba nora, posameznik pa zdrav«, saj ta družbene konstrukcije hendikepa ne pojasnjuje zadostno.

Prepričanje, da posameznikova moč in vztrajnost podirata družbeno ustvarjene ovire in brišeta diskriminacijo, ni dovolj. Razumeti je treba prepletenost dejavnikov, in sicer telesne ovire in izkušenj, ki so z njo povezane, socialnega okolja in osebnih dejavnosti ter moči posameznega človeka. Hendikep označuje vidno poškodovanost in družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni. Hendikep je družbeno konstruiran, ker se njegov pomen skozi čas spreminja. Težava je v načelu univerzalnosti, da se torej za ljudi s posebnimi potrebami skrbi na podoben način glede na definirano motnjo, to pa posameznikom prinaša izključevanje in razvrednotenje. Poleg tega je k diskriminaciji ljudi z invalidnostjo pripomogla globalizacija, saj predvideva večjo storilnost, hkrati pa status invalida, ki naj bi človeka zavaroval, onemogoča njegovo pravico do dela. Posamezniki, ki se borijo za vključenost na trgu dela, so označeni kot čudaki, problematični ali pa deviantni. Hendikepirani so skupina, ki je najredkeje zaposljiva (Zaviršek, 2000). Vsi ljudje z invalidnostjo imajo nekaj skupnega; skupna jim je značilnost, po kateri se na zunaj ločijo od ostalih ljudi, in sicer specifična fiziološka nefunkcionalnost, ki je lahko telesna ali duševna in je posledica bolezni, poškodbe ali dedne patologije. Okvara usodno vpliva na njihovo življenje, ki ga otežujejo zunanje omejitve. Te ljudje z invalidnostjo občutijo v neustrezni prilagojenosti okolja, nemoči pri doseganju pravic in vrednot, ki so zapisane v ustavi, in neprimernem odnosu ostalih ljudi. Mnogi menijo, da bodo lahko le gibanja ljudi z invalidnostjo sama dosegla cilje, ki zagovarjajo prilagojeno okolje v najširšem smislu. Z aktivnim sodelovanjem v socialni politiki bodo morala poskusiti ustvariti razmere, v okviru katerih bodo imeli uporabniki take možnosti, da bodo lahko uresničevali svoje potrebe in pravice tako kot drugi ljudje (Pumpernik, 1997). Implicitne kulturološke teorije oviranosti v okviru diskriminacije in stigmatizacije omenjajo tudi teorijo drugačnosti, ki jo mnogi še danes uporabljajo za razlago socialnega položaja invalidov v vseh družbah. Ta teorija razume invalidnost in oviranost kot metafizični realnosti, ki določata drugačnost. Prizadeti posameznik ni ne zdrav ne bolan, saj bolezen vodi k ozdravitvi ali smrti, invalidnost pa ostaja kot trajna stigma. Ni ne mrtev niti popolnoma živ, je človeško bitje, toda njegovo izmaličeno telo ali duševna zaostalost ne ustrežata taki oznaki. Živi v socialni izoliranosti kot nedefinirano, dvomljivo bitje (prav tam). Bistveno je tudi, da je ravno kapitalizem razvil tako imenovani poseben pogled na problem prizadetosti in oviranosti ter je eden glavnih povodov diskriminacije, za katero so značilni medikalizacija, individualizacija in institucionalizacija. Kapitalizem je izločil ljudi z invalidnostjo iz delovnega procesa. Vzroke, zakaj se je to zgodilo, je treba iskati v industrijski revoluciji in v razvoju industrializacije, ki je temu sledila. Fevdalna družba je bila v glavnem kmetijska z izjemo manjših delavnic,

ljudje z invalidnostjo, zlasti slepi in gluhi, pa so lahko opravljali rutinska dela, ki so se jih naučili zgodaj v mladosti. Usposobili so se obvladovati domače okolje, ki so ga dobro poznali. Čeprav niso mogli prispevati k proizvodnji toliko kot ostali člani skupnosti, jim je kooperativni značaj delovnega procesa omogočal dobršno mero integracije, tako da so lahko brez posebnih problemov živeli v družinah. Z naraščajočo industrializacijo in z migracijo s podeželja v mestna središča pa je postala eksistenca družin z invalidnim posameznikom vprašljiva, saj zaradi fizično zahtevnejše tehnologije niso več mogli sodelovati v delovnem procesu oziroma jim sodelovanje ni bilo omogočeno. Kot mehanizem socialne kontrole so se pojavila zatočišča in sirotišnice, kamor ljudje z invalidnostjo sicer niso želeli, a so bili v to prisiljeni, saj večina delavskih družin ni mogla vzdrževati človeka z invalidnostjo. Te institucije so imele dvojni značaj. Ker so ponujale možnost za odstranitev drugačnih in tudi takih, ki se niso vključevali v novo družbeno ureditev, so opravljale ideološko funkcijo, saj so manifestirale moč oblastnikov in njihovo sposobnost, da zagotovijo red in mir. Hkrati pa so imele tudi represivno vlogo, saj so opozarjale, kaj se lahko zgodi z deviantnimi posamezniki. Ravno socialna kontrola pomeni začetek segregacije posameznikov s hendikepom. To je tudi začetek razlaganja invalidnosti s teorijo osebne tragedije. Na temeljih te teorije se vladajoča politika izogiba izdatkom za uporabnike. Individualizacija je v času kapitalizma vse težave, ki so izvirale iz neprilagojenega okolja, naprtila na pleča posameznika, z mehanizmi medikalizacije pa je država načrtno izločala ljudi z invalidnostjo iz delovnega procesa in ustvarila njihovo odvisnost. Medikalizacija problema uporabnikov je bila posledica hitrega razvoja medicine, ki je postala v določenem smislu superiorna glede na družbene vede. Hkrati je dobivala tudi vedno večjo institucionalno veljavo in si je tako lastila pravico odločati tudi o socialnih vprašanjih. Medicinski strokovnjaki so obravnavali sposobnost za delo na način, ki je podpiral in opravičeval obstoječe produkcijske procese in sisteme vrednot. Ljudi z invalidnostjo so kontrolirano izločali z delovnih mest. Pri tem niso upoštevali socialnih in kulturnih dejavnikov. Medicina je hote ali nehotela postala sredstvo za vzpostavljanje socialnega reda in kontrole v industrijskih družbah. Razvila je teorijo normalnosti, po kateri je na podlagi ozko strokovnih principov, ki jih je *a priori* spoznala za pravilne, razdelila ljudi na dve kategoriji: normalne in nenormalne oziroma sposobne in nesposobne (Barnes, 1991).

Ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo dolgotrajno in organizirano pomoč in podporo drugih ljudi. V zadnjih desetletjih se je pojavila nova potreba, ki je prej nismo zaznali in se kaže po eni strani kot potreba po novem stebru socialne varnosti, po drugi strani pa kot

potreba po drugačnem organiziranju odgovorov na potrebe ljudi. Socialna država 20. stoletja je ustvarila mehanizme socialne varnosti za primere nezaposlenosti, bolezni, hendikepa, ne pa za primer odvisnosti od pomoči drugih. Pomoč v takih primerih je bila prej stvar posameznika in solidarnosti neposrednega okolja (zlasti sorodnikov); formalne pomoči, ponavadi institucionalnega varstva, pa je bil posameznik deležen praviloma le v primeru, da je neformalna socialna mreža odpovedala. V zadnjem času se je zaradi demografskih in ostalih družbenih sprememb število ljudi, ki so na voljo za pomoč ali podporo ljudem s cerebralno paralizo, zmanjšalo. S tem se je razmerje med ljudmi, ki pomagajo, in tistimi, ki prejemajo pomoč, radikalno spremenilo: po eni strani se je povečalo tveganje ljudi s cerebralno paralizo, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo. Priča smo tudi kvalitativnim spremembam v neformalnih omrežjih. Omrežja so se zmanjšala, potencialni pomočniki, vsaj v nekaterih deželah in socialnih slojih, pa so čedalje bolj obremenjeni s poklicnim delom in usmerjeni v kariero. Zaradi naraščajoče avtomizacije, krepitve pomena zasebnosti, pomena uspešnosti in kulture hedonizma ter zabave od sorodnikov, prijateljev in sosedov ne moremo več pričakovati uslug in podpore, ki bi jih nekoč lahko (Flaker et al., 2008).

1.3 SOCIALNA INTEGRACIJA

O socialni integrativnosti in inkluzivnosti govorimo na osnovi evropske in slovenske zakonodaje (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006). Večinoma se v okviru socialne integracije obravnava vprašanje socialnega vključevanja otrok s posebnimi potrebami v redni pouk javne šole. Otroci s posebnimi potrebami so praviloma pasivno institucionalizirani v posebnih zavodih, kar sodi v separadni model reševanja in ne v integrativnega (prav tam). Socialna integracija je tudi primarni cilj inkluzivnega dela vzgoje, ki mora temeljiti na načelu zagotavljanja enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami (Heidrich in Bassani, 2012). To načelo naj bi se v šoli kot osrednji družbeni instituciji uresničevalo skozi zagotavljanje možnosti otrokom s posebnimi potrebami, da se izobražujejo in razvijajo skupaj s svojimi sovrstniki ter postanejo enakovredni člani šolske skupnosti (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006). Otroci s posebnimi vzgojnimi in izobraževalnimi potrebami potrebujejo vzgojno-izobraževalno obravnavo, ki je količinsko in kakovostno drugačna od povprečne pomoči, ki so jo v procesu poučevanja deležni njihovi vrstniki. Hkrati jim njihove posebne potrebe preprečujejo rabo učnih gradiv in tehničnih pripomočkov, ki jih uporabljajo vrstniki, zato

potrebujejo prilagoditve tudi na tem področju. Nekateri otroci, kot na primer otroci s cerebralno paralizo, potrebujejo tudi spremljevalca, ki jim pomaga pri gibanju in pri aktivnostih, ki jih ne morejo opraviti sami. Otroci s posebnimi potrebami so izredno raznovrstna skupina. Vsak posameznik ima enkratno kombinacijo kognitivnih in drugih primanjkljajev. Zato je nujno, da so vsi, ki delajo s takimi otroki, senzibilni in odprti za prepoznavanje učenčevih posebnih potreb in za prilagojeno uporabo didaktičnih pristopov (Kavkler, 2008). Posebno pozornost moramo nameniti tudi uporabi terminov, s katerimi v vsakdanjem življenju označujemo otroke s posebnimi potrebami. Kadar otroka označujemo z izrazi neuspešen, problematičen, len, hudoben, ga pogosto začnemo obravnavati kot splošno neuspešnega, problematičnega otroka, ki ničesar ne zmore (prav tam). Vedno je treba najprej poudarjati pomen človeka, šele potem je pomembna njegova motnja. Poudarjena jezikovna označba temelji na filozofiji, da nam takšna opredelitev posameznika s posebnimi potrebami pomaga, da smo najprej usmerjeni na posameznika, na njegova močna področja, njegove sposobnosti, posebne potrebe in šele potem na njegove motnje oziroma težave.

V Sloveniji etiko enakih možnosti izobraževanja in socialno integracijo poskušamo doseči s štirimi kurikularnimi cilji: posameznik in njegov razvoj, svoboda in odgovornost udeležencev izobraževanja, enakost možnosti v izobraževanju za vse posameznike in različne družbene skupine ter strpnost in solidarnost kot vsebina in način izobraževanja (Sardoč, 2006). Tudi v Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju je poudarjen pomen enakih možnosti izobraževanja skupaj s pravico posameznika do drugačnosti. Vsekakor je za socialno integracijo in zagotavljanje enakih možnosti zelo pomembna tudi socialna krepitev v šoli, ki nas opozarja, da učenci s posebnimi potrebami običajno nimajo dovolj socialne pomoči, da bi se jih slišalo. Zato smo strokovni delavci zavezani k ustvarjanju pogojev za prostor, kjer bi bil slišan učenčev glas, in za učenčevo vključenost v šolsko okolje. To močno vpliva na otrokove možnosti za premagovanje ovir in napredovanje, zato moramo s strokovnim delom doseči spremembe tudi v tej smeri. Koncept socialne krepitve zahteva od vseh udeleženihi poklicev in učiteljev, da občutljivo prepoznajo socialno prikrajšanost in nemoč ter naredijo vse, da bi se proces socialne krepitve začel (Čačinovič Vogrinčič, 2008). Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja kot cilje izobraževalnega sistema v Sloveniji poudarja predvsem: vzgajanje za medsebojno strpnost, spoštovanje otrokovih in človekovih pravic ter temeljnih svoboščin, razvijanje enakih možnosti, razvijanje sposobnosti za življenje v demokratični družbi, zagotavljanje enakih možnosti za

vzgojo in izobraževanje na območjih s posebnimi razvojnimi problemi, zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje otrok iz socialno manj vzpodbudnih okolij ter zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih s posebnimi potrebami (Sardoč 2006).

Storilnostno naravnan šolski sistem regresivno vpliva na zagotavljanje enakih možnosti različnim otrokom v sistemu izobraževanja. V Sloveniji velja zakonodaja, ki vzpodbuja inkluzivni izobraževalni proces, vendar pa v realnosti ta še ni dovolj implementiran v okolje rednih šol na ravni konceptov.

S koncepti integracije in inkluzije se je v šolski prostor vneslo načela sobivanja, soodgovornosti, pravičnosti in tudi etičnosti. Integracija in inkluzija pomenita veliko spremembo v načinu razmišljanja. V Sloveniji je bilo na tem področju že veliko narejenega, vendar je vseeno treba še veliko spremeniti. Še vedno namreč kot izhodišče razumevanja učencev s posebnimi potrebami prevladuje medicinski diskurz, ki postavlja v ospredje otrokovo motnjo, nezmožnost in primanjkljaj, kar pomeni, da medicinski model obravnave ljudi s posebnimi potrebami vključevanje utemelji z ločevanjem in stigmatiziranjem (Caf, 2008).

Na inkluziven vzgojno-izobraževalni proces negativno učinkujejo tudi nestrpnost, netolerantnost in strah pred drugačnostjo. To so dejstva, ki so značilna za današnjo družbo; z njimi se moramo soočiti. Šolska zakonodaja je pomembno področje, ki prodira h korenitim spremembam odnosa do ljudi s cerebralno paralizo ali drugimi posebnimi potrebami. Pravica otroka do skupnega šolanja z vrstniki in pravica staršev do izbire primerne šole za lastnega otroka sta med najpomembnejšimi pravicami ljudi s posebnimi potrebami, ki jih lahko uresničujejo, in na nek način predstavljata tudi temelja socialne integracije. Za inkluzivno šolanje je zagotovo potrebnih veliko pogojev – pomoč v razredu, dodatni učitelj, asistent, pomoč pri negi, dodatno usposabljanje učiteljev in drugo. Vendar če želimo enakopravno družbo, moramo tudi nekaj žrtvovati. Težava izvedbe inkluzije v šoli je predvsem strah, ki je upravičen. Vendar je treba razmišljati, kaj lahko storimo in kaj moramo storiti, da bomo zastavljeni cilj in koncept skupnega šolanja uresničili. Izgovori, da nekaterih stvari ni možno izpeljati, ker nas je preveč strah, niso rešitve niti jih ne moremo uporabiti kot izhode v sili v smislu, »saj smo poskušali, pa ni šlo«. Učenje strpnosti je izziv za našo družbo, ki ga moramo doseči v prihodnosti, če želimo preživeti. Otrokom brez posebnih potreb moramo dati možnost, da se soočijo z otrokom, ki je zaradi okvare drugačen. Tako se bodo najlažje učili

strpnosti in bodo lahko izoblikovali svoj odnos do drugačnosti v najbolj običajnih in normalnih okoliščinah (Bratec, 1999).

Če bomo zagotovili socialno integracijo ljudi s posebnimi potrebami že v otroštvu, lahko pričakujemo njihovo kakovostnejše in neodvisno življenje v odrasli dobi (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006). Lesar (2009) poudarja, da pri vsem tem nikakor ne smemo pozabiti na izhodišče, da so vsi otroci najprej otroci; učenci, ki želijo ne glede na primanjkljaje, omejitve in sposobnosti doseči neko znanje. Enakopravnost, integracijo in neodvisnost ljudi s posebnimi potrebami lahko zagotovimo že z zgodnjo obravnavo in z vključevanjem ljudi s posebnimi potrebami v lokalno okolje. Socialna integracija je pomembna tema odraslih s cerebralno paralizo. Zaposlitev, primerna namestitvev in sodelovanje v družbi so nepogrešljivi deli neodvisnega življenja, saj spodbujajo tako njihovo telesno kot tudi finančno neodvisnost (Michelsen et al., 2006). Ljudje s cerebralno paralizo si na svoj način prizadevajo za dobro življenje ter si želijo in morajo biti prepoznani kot polnopravni in spoštovani člani skupnosti, kar pomeni, da si želijo imeti več obojestranskih in vzajemnih odnosov z običajnimi ljudmi, kot so na primer bližnji, prijatelji ali znanci. Želijo si tudi, da bi živeli in delali v običajnih okoljih ter da bi v vsakdanjem življenju uporabljali običajne storitve in prostore, kot so trgovine, šole, klubi, knjižnice, lokali in športni objekti (Čandek in Gorenc, 2007). Zavedati se moramo, da socialna integracija ljudi s posebnimi potrebami, vključujoč ljudi s cerebralno paralizo, pomeni, da se za te ljudi zagotovi, da lahko kot enakopravni člani družbe uveljavljajo enake pravice in izpolnjujejo enake obveznosti kot drugi. Še vedno pa v vseh družbah sveta obstajajo ovire, ki ljudem s posebnimi potrebami preprečujejo, da bi uveljavljali svoje pravice in svoboščine, ter jim tako otežujejo polno vključevanje v aktivnostih njihovih družb. Nevednost in strah sta pogosta družbena vzroka, ki še danes izolirata ljudi s cerebralno paralizo in ovirata njihov razvoj (Galeša et al., 1996). Colver (2009) govori o socialni integraciji, ki jo neposredno povezuje s participacijo, in poudarja, da je za uresničitev obeh konceptov, tako socialne integracije kot tudi socialne participacije, zelo pomemben in skorajda nujen socialni pogled oziroma model obravnave invalidnosti. Dodaja še, da je tako, ker omenjena koncepta izhajata iz dejstva, da se sprašujemo, kaj mora posameznik v realnem življenju narediti, katere spretnosti in sposobnosti mora pokazati, da je enakopravno obravnavan kot drugi posamezniki ter ima moč vpliva v lastnem lokalnem okolju. Vsekakor pa se integracija in participacija nekoliko razlikujeta od koncepta hendikepa, in sicer vsaj v treh pomembnih ozirih, ki izhajajo iz socialnega modela obravnave invalidnosti. Integracija in participacija veljata za vse ljudi, ne

samo za uporabnike, imata pozitivne namesto negativnih konotacij in, najpomembnejše, zmanjšanje participacije oziroma integracije ne izhaja iz značilnosti posameznika, temveč je rezultat interakcij med posameznikom in njegovim okoljem (prav tam). V družbi pa je zakoreninjeno prepričanje o normalnem in nenormalnem, torej konstruirana normalnost, s čimer se ustvarjajo družbena izključevanja. Koncept hendikepa poudarja, da telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi omejujejo pri vsakdanjih opravilih, vendar resnične ovire in družbene neenakosti nastanejo šele v stiku posameznega človeka z izključujočim okoljem, ki je utemeljeno na normativni predstavi o normalnem telesu in »normalnem funkcioniranju« (Zaviršek, 2000). Hendikepirano telo še vedno ni dojet kot dovolj produktivno. Hkrati je težko spodbuditi katero od zelo ideoloških mašinerij, da bi v njem videla izziv. Odnos do hendikepiranega telesa je zato negativen; o njem lahko največkrat povemo, kaj vse to telo ni ali česa ne more doseči (Rutar, 1996). Rutar (1996) opozarja, da se položaj nekaterih ljudi v družbenem okolju ne more spremeniti, če se ne spremeni tudi položaj drugih ljudi. Vendar pa, kot pravi, koncept integracije te spremembe ne predvideva, saj se znotraj njegovih obzorij ohranja zgolj ideja o tem, da se hendikepirani z marginalnega družbenega roba preselijo v center družbe, kjer je dovolj prostora za vse, medtem ko vse drugo ostane nespremenjeno. Toda palačinke ni mogoče speči, če ne razbiješ jajca. Prav tako prava integracija uporabnikov pomeni popolno spremembo medsebojnih odnosov, česar pa v naši družbi in našem socialnem okolju še nismo dosegli, zato je tudi zelo težko slediti opisanim ciljem.

Invalidnost je del človeškega stanja. Skoraj vsakdo od nas bo najverjetneje na neki točki v svojem življenju oslavljen in bo čutil potrebo po pomoči, podpori in enakopravni obravnavi ter popolni participaciji v družbi kljub bolezni, ki ga pesti (Moravec Berger, 1997). Svetovna zdravstvena organizacija definira invalidnost kot nadpomenko različnih oviranosti, ki zajemajo omejitve v dejavnosti, omejitve v participaciji in omejitve v integraciji. Oviranost je težava v telesnem delovanju ali telesni strukturi; omejitve pri dejavnostih pa so težave, s katerimi se spopada posameznik pri izvajanju nalog ali dejanj. Omejitve v participaciji in integraciji so problem, ki ga doživlja posameznik, vključen v življenjske situacije. Invalidnost je torej kompleksen fenomen, ki odraža interakcijo med značilnostmi telesa in značilnostmi družbe, v kateri posameznik živi (prav tam). Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov na tem mestu priznava, da je invalidnost razvojni koncept, in poudarja, da je rezultat interakcij med ljudmi, ki so hendikepirani, ter med vedenjskimi in okolijskimi ovirami, ki onemogočajo polno in učinkovito participacijo oziroma integracijo ljudi z

invalidnostjo v družbo, kjer bodo enakopravni (prav tam). Definiranje invalidnosti kot interakcije pomeni, da invalidnost ni značilnost posameznika, temveč je odnos družbe do ljudi z invalidnostjo. Napredek pri izboljšanju socialne participacije in integracije ljudi s cerebralno paralizo lahko dosežemo samo s primerno obravnavo in odpravljanjem ovir, ki zmanjšujejo kvaliteto življenja uporabnikov (Nikolic et al., 2012).

Najpomembnejši predpogoj za vključevanje ljudi s cerebralno paralizo v lokalno okolje in družbo je, kot je bilo že večkrat omenjeno, dostopnost, ki mora biti dosežena na številnih področjih – vzgojnem, zaposlitvenem, transportnem in področju novih tehnologij. Nujno pa je za možnost integracije treba preučiti razvoj storitev, ki so usmerjene k uporabniku in bodo nadomestile velike institucije s tradicionalno nego, ki ne ustrezajo več aktualnim potrebam ljudi s cerebralno paralizo. Te storitve so nepogrešljive, saj omogočajo, da ljudje s cerebralno paralizo v vsakdanjem življenju postanejo svobodni (Špidla, 2008). Thomson in sodelavci (2002) navajajo, da je za socialno vključevanje ljudi s cerebralno paralizo nujna tudi obravnava uporabnikov v procesu pomoči s stališča posameznikovih potreb in njihovih interesov, kajti le tako je lahko socialna integracija uspešna, uporabnikove potrebe pa zadovoljene. Tudi Pavlovič (1999) poudarja pomen strokovne obravnave in pomen uporabnika v procesu pomoči kot ključni dejavnik uspešne socialne integracije. Hkrati opozarja na nestrpnost, neenakopravnost, neenake možnosti in diskriminacijo ljudi s cerebralno paralizo v današnji družbi, ki zavirajo socialno vključevanje teh ljudi v lokalno okolje. Opozarja še na nekoliko bolj privilegiran položaj ljudi, ki niso označeni s tako imenovanimi posebnimi potrebami, saj imajo po njegovem mnenju te ljudje več enakopravnosti in več možnosti ter priložnosti za uspeh v današnjem svetu kot tisti z diagnozo (prav tam).

Standardna pravila za izenačevanje možnosti uporabnikov prav tako vsebujejo ciljna področja za enakopravno sodelovanje ljudi z invalidnostjo v družbi, ki so ključnega pomena za izboljšanje stanja na področju socialne integracije ljudi z invalidnostjo. Ciljna področja se nanašajo na dejavnosti v okviru dostopnosti, vzgoje in izobraževanja, zaposlovanja, prostega časa, socialne varnosti, družine in religije (Galeša et al., 1996).

Dostopnost je v procesu izenačevanja možnosti na vseh nivojih za ljudi s cerebralno paralizo zelo pomembna. Vendar kljub precejšnjemu številu ljudi s cerebralno paralizo v našem okolju za dostopnost do fizičnega okolja in za dostopnost do informacij ni dobro poskrbljeno. Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije določa in opozarja, da morajo

imeti uporabniki tako kot drugi polnopravni državljani možnost svobodnega, neodvisnega in varnega dostopa do vseh javnih zgradb in javnih površin, kot so parki, igrišča, restavracije, kavarne, gledališča, nakupovalna središča in muzeji, ali do kateregakoli grajenega okolja, kot so pločniki, ceste in prehodi za pešce. Prav tako morajo imeti pravico do možnosti, da svobodno in neodvisno potujejo z avtobusom, vlakom, letalom ali ladjo na izbrane destinacije. Sama dostopnost do grajenega prostora in informacij omogoča integracijo ljudi z invalidnostjo v družinsko, delovno in širše družbeno okolje. Vendar dostopnost ni pomembna le z vidika socialnega vključevanja, temveč je tudi predpogoj za uveljavljanje političnih in državljanskih pravic (prav tam). Kerbler in Sendi (2009) se v svojih raziskavah osredotočata na raziskovanje in razreševanje problemov, ki so povezani z načrtovanjem objektov in oblikovanjem grajenega okolja, prilagojenih ljudem s cerebralno paralizo. V svojih raziskavah opozarjata na nujnost tako imenovanega »vključujočega oblikovanja«, katerega glavni namen je opozoriti in spodbuditi odgovorne za gradnjo in urbanizacijo v okolju, da pri načrtovanju grajenega okolja nujno upoštevajo predpise in gradbene standarde, ki so namenjeni zagotavljanju neodvisnega okolja vsem ljudem. Avtorja v svojih raziskavah ugotavljata, da v Sloveniji pri odstranjevanju in preprečevanju grajenih in komunikacijskih ovir nismo preveč uspešni. Zapišeta, da posamezniki z invalidnostjo in predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo kot najpomembnejše ovire grajenega okolja in komunikacijske ovire prepoznajo nedostopnost do objektov zaradi stopnic, visokih robnikov in pragov, preozkih vrat in prehodov, pomanjkanja dvigal in klančin, neprimernih sanitarij, ki ljudem z invalidnostjo večkrat niso dostopne zaradi preozkega prostora za invalidski voziček ali previsoke straniščne školjke. Anketirani v omenjeni raziskavi omenjajo še ovire v potniškem prometu in ovire na področju izvajanja zdravstvenega in socialnega varstva, ovire pri dostopu do državne uprave, ovire pri dostopu do kulturnih ustanov, ovire na področju izobraževanja, usposabljanja in zaposlovanja ter ovire pri aktivnostih preživljanja prostega časa. Pomembna grajena ovira na področju potniškega prometa so za uporabnike vhodi in izhodi stavb potniškega prometa oziroma vstopi in izstopi prevoznih sredstev. Predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo opozarjajo, da vstopna in izstopna mesta prevoznih sredstev ne bi smela imeti stopnic, previsokih razlik v ravni tal, preozkih vrat in prehodov. Predstavniki opozarjajo še, da gre pri dostopnosti do prevoznih sredstev za dva ločena problema: prvi je slaba dostopnost v smislu, kako je postaja zgrajena, drugi pa je slaba dostopnost v smislu oddaljenosti postaje. V okviru izobraževanja in zaposlovanja so v raziskavo umestili vrtce, šole, srednje šole, fakultete, ljudske univerze, organizatorje tečajev, podjetja ter izvajalce poklicne in zaposlitvene rehabilitacije.

Posamezniki z invalidnostjo povedo, da se z velikimi grajenimi ovirami največkrat srečujejo v osnovnih šolah in pri organizatorjih tečajev, najmanj grajenih ovir pa zaznavajo v vrtcih ter pri izvajalcih poklicne in zaposlitvene rehabilitacije. Nasprotno predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo menijo, da se ljudje z ovirami grajenega okolja v večji meri srečujejo na področju zaposlovanja in v manjši meri na področju izobraževanja in usposabljanja. Kot problematične ovire najpogosteje navajajo neprimerne dostope do objektov, v katerih se izvajajo dejavnosti izobraževanja, usposabljanja in zaposlovanja, ter do posameznih prostorov v teh objektih. Predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo dodajajo še, da so dostopnostno pomanjkljivo urejeni vrtci in šole, hkrati pa opozarjajo, da za ljudi z invalidnostjo niso urejeni primerni prevozi do šol. Posamezniki z invalidnostjo kot problematično navajajo tudi neprimerno pohišstvo v izobraževalnih ustanovah ter v ustanovah s področja usposabljanja in zaposlovanja. Komunikacijske ovire v izobraževalnih in zaposlitvenih ustanovah so po mnenju uporabnikov storitev predvsem slaba informiranost, otežena komunikacija, slabo prilagojen učni material ter tudi netolerantnost in nesolidarnost šolskih oziroma študijskih kolegov. Ovire na področju izvajanja storitev zdravstvenega in socialnega varstva so bile raziskane za ustanove, kot so bolnišnice, zdravstveni domovi, ambulate, zdravilišča in centri za socialno delo. Na področjih izvajanja storitev zdravstvenega in socialnega varstva občutijo posamezniki z invalidnostjo precej več grajenih kot komunikacijskih ovir. Med ustanovami, v katerih se izvajajo storitve zdravstvenega in socialnega varstva, glede velikega števila grajenih ovir, ki jih občutijo posamezniki z invalidnostjo, izstopajo ravno centri za socialno delo. Na splošno pa predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo in posamezniki z invalidnostjo kot grajene ovire teh objektov navajajo predvsem dostop do teh objektov ter neprimerne in neprilagojene prostore v njih (ozki hodniki, pomanjkanje ročajev in podobno). V teh ustanovah pogosto tudi nimajo (dovolj) ustrezno opremljenih sanitarij in prilagojene diagnostične opreme. Komunikacijske ovire anketirani najpogosteje in najbolj prepoznajo v neustreznem in oteženem sporazumevanju z uradnim osebjem; posamezniki z invalidnostjo še posebej opozarjajo na pomanjkanje empatije, prijaznosti in strpnosti zaposlenih do ljudi z invalidnostjo. Kot ovire so prepoznani tudi visoki pulti in zastekljena okna, kar še dodatno otežuje komunikacijo z osebjem. V okviru državne uprave so bili v raziskavo vključeni občine, upravne enote, sodišča, davčni uradi, enote za zaposlovanje, pokojninsko in invalidsko zavarovanje ter zdravstveno zavarovanje. Pri dostopu do teh storitev posamezniki z invalidnostjo največ grajenih ovir zaznavajo pri dostopu do storitev sodnih organov, na drugem mestu pa so občine. Glede komunikacijskih ovir prav tako najbolj izstopajo sodišča,

sledijo pa jim davčni uradi in enote za zaposlovanje. Težavo jim predstavlja nedostopnost posameznih prostorov in objektov (ozka in neprilagojena vrata, previsoki pragovi, stopnice, pomanjkanje dvigal). Predstavniki organizacij ljudi z invalidnostjo dodajajo, da so za uporabnike storitev neprilagojene predvsem starejše zgradbe. Obe skupini vprašanih kot problematične složno navajata tudi neprilagojene in nedostopne sanitarije za ljudi z invalidnostjo ter premajhno število parkirnih mest pred ustanovami državne uprave. Med komunikacijske ovire uvrščajo težave z obrazci in navodili, ki so pogosto zapisana zapleteno in nerazumljivo, ter težave pri sporazumevanju z osebjem (kontaktna okenca, ki so zatemnjena in previsoka, zvonci so pogosto nameščeni previsoko). Posameznike z invalidnostjo pogosto moti tudi neprijaznost osebja (prav tam).

Raziskave so pokazale, da smo ljudje strpnejši do »začasnih« oblik invalidnosti in manj strpni do trajnih. Gething (1991) pa je meril, koliko neugodja doživlja okolica ob srečanju z različnimi oblikami drugačnosti ali različnimi diagnozami. Ugotovil je, da ljudje doživljamo največ neugodja ob stiku z narkomani, bolniki z aidsom, shizofreniki, ob stiku z ljudmi z Downovim sindromom in paraplegiki, najmanj pa ob stiku z diabetiki. Ponavadi imamo pozitivnejša stališča do oblike diagnoze, s katero imamo več stika. Prav tako raziskave kažejo, da se izkušnje z enim članom stigmatizirane skupine generalizirajo na vse člane. Hkrati raziskave potrjujejo, da vsaka podskupina ljudi z invalidnostjo meni, da nima veliko skupnega z drugimi uporabniki storitev. Pri tem se običajno postavljajo v superiornjšo vlogo (včasih tudi inferiornjšo) v primerjavi z drugimi, kar je posledica potrebe po pozitivnem vrednotenju samega sebe. Iz tega izhaja dejstvo, da tudi znotraj skupine ljudi z invalidnostjo obstaja hierarhija posameznih invalidnosti. Sam proces stigmatizacije, ki ogroža socialno integracijo ljudi z invalidnostjo, temelji na povečanju samopodobe tistega, ki stigmatizira, s poniževanjem stigmatiziranega. Ponavadi ljudje z negativno samopodobo širijo več predsodkov in imajo bolj negativna stališča do drugačnih kot tisti s pozitivnejšo samopodobo. Pomembno je, da ljudje z invalidnostjo gradijo in ohranjajo pozitivno samovrednotenje (skozi pozitivno in cenjeno socialno vlogo, kot na primer zaposlitev), saj bodo s tem pridobili pozitivnejša stališča do drugih ljudi z invalidnostjo in nasploh do vseh ljudi.

Opozoriti je treba tudi na dejstvo, da so otroci veliko bolj strpni do stigmatiziranih skupin. Vendar je tolerantnost otrok do drugačnih fenomen, ki traja samo določen čas. Dosledno se kaže, da se otroci radi igrajo z vrstniki, ki so drugačni, s starostjo pa se ta pripravljenost zmanjšuje. Pri šest- do sedemletnikih se že pojavljajo negativna stališča, kot je na primer

usmiljenje, ne kaže pa se še socialna distanca tako kot pri starejših. Verjetno začnejo otroci sčasoma reflektirati stališča svojih staršev ali starejših sorojencev. Do določene mere je to tudi posledica normalnega socialnega razvoja, ko se mladostnik začneja identificirati s svojo referenčno skupino in se neha družiti s predstavniki druge skupine (Kos, 2004).

Ljudje s cerebralno paralizo so zaradi zmanjšane ali omejene delovne zmožnosti v slabšem položaju pri vključevanju na trg dela. Prav tako imajo manjše možnosti, da si zagotovijo ali obdržijo ustrezen zaposlitev in napredujejo v njej. Po podatkih o številu ljudi z invalidnostjo glede na pravno definiran status iz leta 2002 je bilo tedaj v Sloveniji nekaj manj kot 170000 takšnih oseb. V primerjavi s številom takratnega prebivalstva v Sloveniji so bili ljudje z invalidnostjo 8,48 odstotkov celotne populacije, med njimi pa je bilo 83 % delovnih ljudi z invalidnostjo. V svetu je nezaposlenost ljudi z invalidnostjo, ki so v aktivnem življenjskem obdobju, veliko večja kot med drugim aktivnim prebivalstvom. V nekaterih državah dosega do 80 %. Uvedba kvotnega sistema je le ena od novosti, ki naj bi delodajalce motivirale k večjemu zaposlovanju ljudi z invalidnostjo, tem pa posledično zagotovile večje možnosti za zaposlitev. Sredi leta 2004 je v Sloveniji začel veljati Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, ki ureja celovit sistem ukrepov za ustvarjanje in krepitev možnosti za enakovredno zaposlovanje ljudi z invalidnostjo. Kvotni sistem zaposlovanja invalidov, ki ga pozna večina držav članic EU, pomeni obveznost delodajalcev, da glede na skupno število zaposlenih delavcev zaposlujejo tudi predpisan odstotek invalidov. Zakon ne zahteva le uvedbe kvotnega sistema kot obveznega zaposlovanja invalidov, ampak gradi na doseganju ravnotežja med zaposlovanjem in socialno zaščito ter nagovarja delodajalce, da se ukvarjajo z invalidnostjo in zaposlovanjem invalidov. Po podatkih Zavoda RS za zaposlovanje se je v Sloveniji pred uveljavitvijo tega zakona v posameznih letih 1995, 1999 in 2004 na novo zaposlilo 617, 818 in 987 brezposelnih invalidov, po uveljavitvi ZZRZI, v letih 2005 in 2006, pa 1296 in 1927. Oktobra 2007 je bilo v Sloveniji po podatkih Sklada RS za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov zaposlenih 33210 invalidov. Največ, skoraj 92,6 %, je bilo delovnih invalidov druge in tretje kategorije, 1,9 % kategoriziranih mladostnikov, 2,9 % takih, ki jim je bil status invalida priznan po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov in Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih ljudi, 0,2 % je bilo vojaških invalidov in 2,4 % invalidov z ugotovljeno telesno okvaro (Vertot, 2007). Zaposlovanje invalidov je po državah različno urejeno. V mednarodnih in nacionalnih dokumentih sta delo oziroma zaposlitev invalidov večinoma urejena na odprtem trgu. Tistim, ki zaradi svoje invalidnosti ne morejo konkurirati na trgu, pa je omogočena zaposlitev v posebnih oblikah

ali pod posebnimi pogoji. V Sloveniji opravljajo tako vlogo invalidska podjetja, zaposlitveni centri in varstveno-delovni centri. Večje število invalidov so v letu 2006 zaposlovala invalidska podjetja, in sicer kar 6441 invalidov. V letu 2006 je bilo v Sloveniji 165 invalidskih podjetij, ki so zaposlovala 6,3 % več invalidov kot prejšnje leto. Izobrazbena sestava vseh zaposlenih v invalidskih podjetjih je zelo nizka. Več kot 30 % teh ljudi nima dokončane osnovne šole, še nižja pa je izobrazbena sestava invalidov, zaposlenih v invalidskih podjetjih. Večina zaposlenih invalidov, 66,4 %, je bila leta 2005 zaposlena s polnim delovnim časom. Med njimi so bili najštevilčnejši ljudje, starejši od 45 let, naslednja najobsežnejša starostna skupina pa so bili ljudje od 35 do 45 let. Zaposlitev je temelj socialne varnosti posameznika, delo pa omogoča sredstva za preživljanje, udejstvovanje v družbi in možnosti samouresničitve. Brezposelnost tako ne povzroča le materialnih težav, temveč tudi socialne in čustvene pritiske na posameznika in na skupnost, v kateri živi (prav tam).

Statistični podatki o zaposlovanju, izobraževanju, socialnemu vključevanju in stanovanjskih razmerah ljudi s cerebralno paralizo so v slovenskem prostoru težje pridobljivi, saj so redko izvedene raziskave, ki se nanašajo specifično samo na ljudi s cerebralno paralizo. Ponavadi se rezultati raziskav posplošujejo na širšo populacijo invalidov, torej vse gibalno ovirane ljudi, ali na splošno na ljudi s posebnimi potrebami. V tujini je teh podatkov nekoliko več, vendar ne moremo popolnoma enačiti razmer v Sloveniji in drugih državah.

Michelsen in sodelavci (2005) so ugotovili, da je zaposlitvena stopnja najvišja pri ljudeh s cerebralno paralizo vrste hemiplegija in da so ti ljudje zaposleni predvsem v prilagojenem ali segregiranem delovnem okolju. Kresal (2007) opozarja, da invalidi v praksi nimajo dejanskih enakih možnosti pri nastopu na trgu dela in vključevanju v zaposlitev. Zaposlitveno integracijo invalidov spodbujajo številni mednarodni dokumenti in politike ter pravna ureditev posameznih držav. Trudijo se, da bi dosegli enake možnosti na trgu dela za vso populacijo, ne glede na ovire in diagnoze. Tudi Slovenija razvija svojo zakonodajo v smeri izboljševanja možnosti invalidov za zaposlitev in delo. K temu jo zavezujejo številni mednarodni akti in Ustava Republike Slovenije. Zaposlitev in delo sta pomembna dejavnika za zagotavljanje večje neodvisnosti invalidov in povečanje možnosti za njihovo samostojno življenje v skupnosti ter aktivno vključevanje tudi na druga področja življenja. Hkrati sta zaposlitev in delo ključna finančna vidika zagotavljanja osnovnih sredstev za preživljanje. Pomembna sta tudi v okviru osebnostnega, socialnega in psihološkega vidika, kajti predstavljata obliko samouresničevanja in razvoja osebnosti (prav tam).

Virtualna resničnost je eno od področij, kjer je tudi invalidom omogočena popolna integracija. Mesec (2004) navaja, da je ena najpomembnejših karakteristik interneta ravno to, da je socialno neodvisen medij, v okviru katerega razlike med rasami, razrednimi sloji, ljudmi s posebnimi potrebami in ljudmi iz marginalnih skupin pri komunikaciji in druženju niso ovirajoč dejavnik kot v realnem svetu. Internet podpira kreativnost posameznika, pomaga oblikovati njegov osebni stil, njegove vrednostne preference in pozitivno vpliva na splošno informiranost. Prek teh omrežij poteka komunikacija ne glede na starost, narodnost, kulturo ali vero (Ule et. al, 1999). Na internetu računalnik ni močnejši od drugega računalnika, človek ni močnejši od drugega človeka. Za socialno integracijo pa je ključno, da velja pravilo, »kdo si, je odvisno od tega, kako se predstaviš preko tipkovnice« (Mesec, 2004).

Človek je skupnostno bitje, v katerem se prepletata dve sili oziroma težnji, in sicer težnja po svobodi in težnja po pripadnosti. Prva težnja v človeku ustvarja potrebo po tem, da sam odloča o sebi, da ustvarja sebe in svoje mnenje, ki ga ločuje od drugih, kar je osnovna človeška značilnost. Človek je avtonomno bitje, ki si konstruira svoj svet in ga skozi jezik ohranja. Po drugi strani pa ustvarja svoj svet, ki je tesno povezan in se prekriva s svetom drugih. Druga težnja v človeku pa je potreba po pripadnosti, po drugem, drugih, po skupnosti oziroma po človeškem stiku nasploh. Posameznik potrebuje druge, da lahko preživi, da se lahko oblikuje kot posameznik, kot individuum. Brez skupnosti se kot takšen ne bi mogel razviti v avtonomen sistem, ki teži tudi k svobodi, kajti človekovo življenje je nenehno prehajanje od individualnosti k skupnosti in od skupnosti k individualnosti (Jeriček, 2004). Interakcije združevanja in sodelovanja z drugimi so prav tako poglobitve za preživetje kot hrana in dom, kar pomeni, da se takoj, ko ljudje zadovoljijo svoje primarne in biološke potrebe in potrebo po varnosti, pojavi potreba po združevanju, sodelovanju, participaciji in vključevanju. Vse to pa pomeni medsebojno soodvisnost (Žnidarec Demšar, 2004).

Soodvisnost medosebnih stikov je pogojena s socialnim vključevanjem posameznika v lokalno okolje, vendar uresničitev socialne integracije ni samoumevna. Socialna integracija je primarni cilj inkluzivnega modela obravnave ljudi z invalidnostjo, ki mora temeljiti na načelu zagotavljanja enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti ljudi z invalidnostjo (Heidrich in Bassani, 2012).

Opara (2005) opozarja, da mora biti socialna integracija oblikovana tako, da omogoča ljudem s posebnimi potrebami takšne oblike in pogoje življenja, kakršne imajo drugi.

1.4 SOCIALNO DELO IN SOCIALNA INTEGRACIJA

Ljudje s cerebralno paralizo v svojem življenju potrebujejo veliko pomoči. Neprestano so soočeni z dejstvom, da jim večinska skupina, s katero prihajajo v stik, odvzema pravico prevzemati pozitivno vrednotene družbene vloge. Koncept valorizacije družbenih vlog, ki izhaja iz teorije normalizacije, vsebuje zahtevo, da ljudje z invalidnostjo opravljajo vloge, ki so v družbi cenjene, in da so poleg splošnih človekovih pravic upoštevane tudi tiste, ki izhajajo iz njihove invalidnosti (pravica do dostopa v javne prostore, pravica do zavarovanih delovnih mest, pravica do spremljevalk in spremljevalcev). Namesto tega so ljudje s posebnimi potrebami praviloma obravnavani s pomilovanjem. Pomilovanje, ki pogosto dobi obliko miloščine, zahteva hvaležnost. Denar, ki se zbira v kovinskih posodah, ne krepi pravic ljudi z invalidnostjo in ne omogoča njihove enakopravne integracije in participacije, temveč legitimira odnosna razmerja med dajalcem miloščine, torej dobrotnikom, in prejemnikom miloščine, torej tistim, ki mora biti hvaležen. Kolikšni so občutki krivde in nelagodja, govori izjava socialne delavke, ki je po večdnem druženju s posameznikom, ki potrebuje pomoč za samostojno življenje, pripovedovala o svojem nelagodju, zaradi katerega ni mogla vprašati mlade ženske, »kaj je z njo, zakaj je klasificirana kot človek s posebnimi potrebami«. Pomilovanje in tudi predsodki so onemogočili človeški stik, ki bi ga lahko ti osebi vzpostavili (Zaviršek, 1995).

Raziskave so pokazale, da invalidnost predstavlja izgubo ali omejitev možnosti sodelovanja v skupnosti kot enakopraven član. Spremeniti je treba razumevanje pojma invalidnosti, kajti stereotipnost današnjega razmišljanja invalidne ljudi samodejno zaznamuje in poveže s pojmi vzdrževanost, nesposobnost ter nespornost (Nario-Redmond, 2010). Spremembe je treba začeti izvajati pri zdravnikih in drugih strokovnjakih, ki med prvimi prihajajo v stik z invalidnostjo (Alam et al., 2011). Treba je spremeniti način pomoči in v obravnavo ljudi s cerebralno paralizo vključiti tako imenovani socialni vidik, saj lahko le tako ljudem s cerebralno paralizo omogočimo dostojno življenje in jih motiviramo za aktivno participacijo v družbi (Reindal, 2008).

Tudi raziskave, ki jih je opravila skupina Independent Living Scrutiny Group (2011), so pokazale, da je treba spremeniti vedenje in pomen slednjega pri zagotavljanju strokovne pomoči in podpore ljudem s cerebralno paralizo. Ugotovljeno je bilo tudi, da strokovni delavci v procesu pomoči prekomerno uporabljajo medicinski model obravnave invalidnosti, pri čemer se v ospredje postavlja invalidnost. S tem omejena invalidnost postane problem

invalidnega posameznika, ne pa celotne družbe. Independent Living Scrutiny Group (2011) prav tako opozarja, da je treba izstopiti iz medicinskega modela obravnave ljudi s cerebralno paralizo, v okviru katerega se potencirajo predvsem njihovi primanjkljaji, in zmanjšati interakcijsko podrejenost posameznika pri stiku s strokovnjaki, jih spodbujati pri aktivnostih, ki jih zmorejo opravljati sami, poudarjati njihova močna področja ter povečevati dostopnost in dosegljivost virov, ki bi jim pomagali pri uspešnejši polnovredni vključitvi v okolje, v katerem živijo.

Ljudi s cerebralno paralizo ne smemo razumeti kot žrtev, ki se jim zaradi postavljene diagnoze in gibalne oviranosti neprestano dogaja krivica. Vsak na svoj način vztrajajo in poskušajo obvladovati svoje omejitve in prikrajšanosti ter v to vlagajo posebne napore. Uspešnost in zmožnost udeležiti svoj razvoj kljub omejitvam lahko pripišemo notranji moči ljudi s cerebralno paralizo in tudi podpori, ki jo prejemajo v svojem okolju. Tudi strokovni delavci so pomemben del okolja in lahko krepijo moč ljudi s cerebralno paralizo za učinkovitejšo integracijo in participacijo v družbi. Vloga strokovnih delavcev v procesu socialne integracije ljudi s cerebralno paralizo je v spodbujanju k iskanju možnih rešitev, soustvarjalnem razreševanju obstoječe problematike ter upoštevanju želja in potreb uporabnika kot eksperta iz izkušenj (Mikuš Kos, 1999). Strokovnjaki, ki se trudijo pomagati, lahko z napačnim pristopom postanejo pomemben del celotnega problema. Strokovnjakova zaverovanost v strokovno ekspertizo, ki predpostavlja, da imajo njegove sodbe večjo vrednost, in pušča ob strani osebne izkušnje, lahko ljudem odvzema moč in jih tako ovira pri zadovoljitvi njihovih potreb in razrešitvi njihovih težav (Brandon in Brandon 1994). Ellis (1993) opozarja na nujnost krepitve moči v procesih pomoči, ki mora temeljiti na nudenju informacij uporabnikom, vendar je realnost drugačna. Problematično je, da izvajalci storitev ponujajo samo specializirano in segregirano pomoč. Lawton (1982) trdi, da so javne službe, ki se ukvarjajo z najbolj zapostavljenimi uporabniki, tudi same demoralizirane in defenzivne. Opozarja, da strokovnjaki sicer nudijo pomoč ljudem s cerebralno paralizo, vendar jih zaradi neustreznosti vzpostavljenega in izvedenega delovnega odnosa lahko ovirajo (prav tam). Odnos med uporabnikom in socialnim delavcem mora biti prepoznan kot odnos med ekspertom iz izkušenj in spoštljivim odgovornim zaveznikom, ki vzpostavi in ohranja procese raziskovanja in udeležnosti v želenih izidih. Poudarek je na procesu, na prispevku vsakega udeleženega, ki prispeva instrumentalno definicijo problema in svoj delež. Proces pomoči in podpore so definirani kot pridruževanje, odkrivanje oziroma raziskovanje in spreminjanje. Ti procesi določijo reflektivni okvir in omogočijo praznovanje vsake

najmanjše možne spremembe. V socialnem delu moramo delati tako, da se pridružimo človeku, da bi skupaj z njim raziskovali možne rešitve in tako opredelili potrebne spremembe. Pri tem spremembo definiramo kot najmanjši možni korak, ki ga ekspert iz izkušenj lahko naredi in ga hoče narediti. Jezik socialnega dela je občutljiv za zaznavanje sprememb in omogoča spoštljivo ravnanje za doseg želene spremembe (Čačinovič Vogrinčič, 2010).

Soustvarjalni delovni odnos pomeni velike spremembe, zlasti v smislu enakopravnjšega odnosa vseh udeležencev v procesu. Hkrati te spremembe pomenijo pomemben premik tudi na področju enakopravnosti, večje socialne integracije in kvalitetnejšega življenja ljudi z invalidnostjo (Videmšek, 2008). Enakopravnejši odnos in izvir koncepta krepitev moči sta tudi odraz številnih povezujočih procesov, kot so normalizacija (Nirje, 1969), deinstitutionalizacija (Flaker, 1989, Ramon 1992, Lamovec, 1995), socialno vrednotenje vlog (Wolfenzerger, 1972) in koncepti perspektive moči (Saleebey, 1997). Omenjeni procesi so prispevali k razvoju soudeležnosti in k soustvarjanju pri iskanju rešitev nastale situacije. Hkrati pa omenjeni procesi dajejo ljudem s cerebralno paralizo moč, jih definirajo kot polnopravne in enakopravne člane družbe ter jim zato omogočijo boljše možnosti za popolnejšo socialno integracijo (Videmšek, 2008). Redefiniranje koncepta pomoči v koncept podpore govori o dveh problemskih sklopih. Prvi sklop opozarja, kako se pomoč definira in kako se definirajo cilji delovanja v socialnem delu, drugi sklop pa nas usmerja k vprašanju, kako je v socialnem delu definiran proces pomoči (Mešl, 2007). Način dela in model obravnave ljudi s cerebralno paralizo imata velik pomen tako za razumevanje vloge socialnega dela kot tudi pri vrednotenju družbenih skupin, s katerimi sodelujemo. Rečemo lahko, da se uporaba jezika in izrazoslovja spreminja oziroma jo spreminjamo, da bi v celoti pravilneje in natančneje izrazili nove družbene odnose in novo družbeno realnost. Spremembe naših jezikovnih navad tako odsevajo spremembe v našem družbenem življenju. Opazimo lahko, da se termini navezujejo na to, kar je cenjeno, in ne več toliko na to, kar je v družbi »normalno« ali »povprečno«. Pregledi spreminjajočega poimenovanja kažejo na to, da se vzporedno s spreminjanjem položaja posameznikov spreminjajo tudi potrebe, ki prinašajo zamenjavo navad in drugačno razumevanje realnosti. Vendar novi izrazi vseeno ne pomenijo nujno tudi praktičnih sprememb, kajti jezik vseeno ni tako močan, da bi lahko sama uporaba drugačnih izrazov spremenila dejanski status ljudi ali celo poskrbela za njihovo kvalitetnejšo socialno integracijo (Videmšek, 2008).

V teoriji in praksi socialnega dela se dobro zavedamo, da je pri sprejemanju odločitev o življenju in potrebah skupnosti uporabnikov služb nujno treba upoštevati predvsem vidike uporabnikov in uporabnic (Beresford in Croft, 2004). Samoorganizirane, glasne in militantne skupine aktivistov za pravice ljudi z oviranostmi so se v Britaniji uprle medicinskim modelom in obravnavi oviranosti ter opredelile razliko med dejansko fizično oviranostjo in družbeno konstrukcijo oviranosti (Lavalette, 2013). Te skupine so se uprle ukrepom vlade, ki je želela odpraviti vrsto ugodnosti, namenjenih ljudem z oviranostmi in njihovim službam, ter so zahtevale, da ljudje z oviranostmi sami oblikujejo službe glede na lastne potrebe in zanimanja, ne pa da te službe zahteva množica strokovnjakov. V realnem svetu se prevečkrat dogaja, da strokovnjaki ne glede na uporabo socialnega ali medicinskega modela obravnave ljudi s cerebralno paralizo velikokrat sprejemajo odločitve, ne da bi ljudi z oviranostmi neposredno vključevali v odločanje (prav tam). V spreminjajočem svetu se družbena gibanja kažejo kot možen vir prenove, saj nam dajejo priložnost, da osvežimo in pretrasemo svoje teorije in prakse, ter zagotavljajo družbeni prostor, v katerega se lahko vključimo kot enakovredni partnerji aktivistov, da bi znova premislili o projektu socialnega dela (prav tam).

Stroka socialnega dela spodbuja socialne spremembe, reševanje problemov v človeških odnosih in krepitev moči ter osvoboditev ljudi, da se doseže večje blagostanje. S praktično uporabo teorij človeškega vedenja in socialnih sistemov se socialno delo potrebuje tam, kjer prihajajo ljudje v interakcije s svojimi okolji. Temeljni načeli socialnega dela sta načeli človekovih pravic in socialne pravičnosti. Že na prvi pogled lahko ugotovimo, da je definicija zelo splošna in nespecifična, vsekakor pa lahko socialni delavci s svojimi pristopi in metodami dela najbolj učinkovito prispevajo k boljši socialni integraciji ljudi s cerebralno paralizo (Mesec, 2006).

V povezavi s socialno integracijo Zaviršek in Škerjanc (1998) menita, da je treba ustvarjati in zagotavljati ukrepe in storitve, ki posamezniku omogočijo ohranjanje in povečevanje vpliva na svoje življenje. Zato dobra socialna politika temelji na načelu soudeležnosti uporabnikov, ki potrebujejo strokovno podporo in asistenco v procesih odločanja o svojem življenju, v procesih vključevanja v lokalno okolje ter v procesu normalizacije. Zavedati se moramo, da je veliko ljudi s cerebralno paralizo vključenih v varstveno-delovne centre. S spreminjanjem potreb in želja ter predstav o kakovostnem življenju se je strokovno delo z odraslimi ljudmi s cerebralno paralizo, ki so vključeni v varstveno-delovne centre ali pa živijo drugače, spremenilo in izboljšalo. Da sodobni programi izboljšajo kakovost življenja

ljudi s cerebralno paralizo, morajo upoštevati strokovne trende, predvsem normalizacijo, socialno integracijo in inkluzijo ter možnost samoodločanja teh ljudi o svojem življenju. Upoštevati je treba tudi njihove potrebe in želje, aktivno participacijo, individualne pristope, poudarjati odlike in sposobnosti ter podpirati njihovo samostojnost. Na tem mestu lahko govorimo tudi in predvsem o konceptu krepitev moči uporabnikov s cerebralno paralizo (Kranjčan in Emeršič, 2011).

Različni avtorji navajajo različne definicije krepitev moči uporabnika, vsem pa je skupno, da ne poudarjajo več življenjske nezmožnosti in nemoči uporabnikov, ampak spodbujajo njihovo samoodločanje ter poudarjajo njihove moči in sposobnosti (Zaviršek et al., 2002). Dragoš et al. (2008) so opredelili drugačne načine ravnanja z viri moči v smeri krepitev položaja uporabnika. Omenjajo aktiviranje obstoječih virov, ustvarjanje novih virov, povečevanje dostopnosti virov, redistribucijo virov in mediacijo. Barnard (1999) pa meni, da je za uspešno strokovno delo in s tem povezano uspešnejšo socialno integracijo treba najprej okrepiti zaposlene, da bodo lahko spodbujali procese krepitev moči pri uporabnikih. Vodstveni delavci jim morajo dati moč pri sprejemanju pomembnih odločitev. Tako bodo uporabili svoje strokovno znanje za povečanje kakovosti institucije in postali odgovornejši za svoje rezultate.

Kljub aktivnim procesom in programom v skupnosti opazujemo, da je velik del življenja uporabnikov še vedno vpet v začarani krog značilnosti totalnih ustanov, kot jih imenuje Goffman. Totalna ustanova, kamor so v preteklosti najpogosteje poslali ljudi s cerebralno paralizo, zagotovo ne omogoča dobre in zadovoljive socialne integracije po meri ljudi s cerebralno paralizo. Ne ustreza željam in potrebam uporabnikov, uporabniki nimajo možnosti izbire in pravice odločanja o svojem življenju. Zato s takšnim načinom življenja vsekakor niso zadovoljni (Flaker, 1998). Flaker (1998) zagovarja trditev, da je totalnost upravičena z dejstvom, da je znotraj ustanove poskrbljeno za nemoteno funkcioniranje človeka in za zadovoljevanje vseh njegovih potreb. Vendar se moramo zavedati, da to nista strokovno delo in strokovna pomoč po meri uporabnika. Totalna ustanova uničuje individualnost posameznika in negativno vpliva na njegovo videnje sebe kot ustvarjalnega člana skupnosti. Stanovalec postane del verige, katere členi so neločljivi. Tisti člen, ki se loči od drugih, je problematičen in podvržen strogim pravilom, ki temeljijo na sistemu nagrade in kaznovanja. Nasploh je povezava med kaznijo in nagrado velika in je odvisna od subjektivnega odnosa zaposlenih do človeka. Zaposleni si prilaščajo pravico do odločanja o vseh segmentih človekovega delovanja. Velikokrat prevlada negativno nad pozitivnim.

Medicinski model skrbi in obravnave je pustil velike posledice, ki spremljajo odnos med uporabniki in zaposlenimi v instituciji. Z vstopom v totalno ustanovo je človek vpet v sistem storitev, ki mu jih določajo drugi. Gre za sistem, »kaj mi mislimo, da je dobro zate«. O lažni dobrohotnosti priča tudi ustvarjanje mej med »mi« in »oni«. Stanovalci praviloma nimajo možnosti izbire. Ko pa jo imajo, je to spet ponujeno s strani zaposlenih. Skratka, bivanje v totalni ustanovi vpliva na človeka stigmatizirajoče, negativno, uničuje njegovo bit, uničuje željo po ustvarjanju in nasploh željo po bivanju po lastnih pravilih (prav tam). Take ustanove redno in množično kršijo celo vrsto človekovih pravic: predvsem pravico do prostosti, do osebne dignitete in integritete, do zasebnosti in druge. Zaradi bolezni, stiske, prizadetosti ali socialnega statusa nikomur ni dovoljeno odreči pravic, ki jih imamo drugi za samoumevne. To niso samo obče človekove pravice, ampak tudi drobne možnosti izbire in dejanj, ki jim ponavadi ne pripisujemo statusa pravic, v okviru zavodskega življenja pa postanejo dragocene. Argument zagovornikov zavodov je, da so te pravice kršene tudi v vsakdanjem življenju in v skupnostnih službah. Vsem so nam občasno kršene najrazličnejše pravice, a medtem ko se v življenju v skupnosti možnosti uveljavljanja pravic dramatično povečajo in nekatere avtomatično vzpostavijo, teh pravic v zavodih ni mogoče nikoli uveljaviti, pa če si še tako prizadevamo (prav tam).

O'shea in O'shea (2001) navajata nekatere najpomembnejše lastnosti, ki bi morale oblikovati sodelovalni odnos med uporabnikom in strokovnim delavcem. To so osebna toplina, medsebojno spoštovanje, iskrenost, zaupanje, znanje, pomoč, samopomoč, besedna in nebesedna komunikacija, spretnost reševanja problemov ter organizacijske prednosti. Pri sodelovanju strokovnega delavca in uporabnika morajo strokovni delavci nujno upoštevati, da imajo uporabniki različna stališča in poglede ter da so njihove želje, zmožnosti in potrebe po sodelovanju različne (Russell, 2003).

Strokovni delavci so pomemben del okolja in lahko v procesu socialne integracije krepijo moč ljudi s cerebralno paralizo za učinkovitejšo vključenost v družbo in okolje. Vloga strokovnih delavcev pri procesu socialnega vključevanja ljudi s cerebralno paralizo je spodbujanje k iskanju možnih rešitev, soustvarjalno razreševanje obstoječe problematike in upoštevanje želja ter potreb uporabnika kot eksperta iz izkušenj. Milošević Arnold (2003) meni, da je ključna vloga strokovnega delavca v procesih pomoči, da omogoči nemoten dostop do različnih oblik pomoči, storitev in dajatev, ki jih ljudje v stiski potrebujejo. Avtorica se osredotoča na delo socialnega delavca, ki je v procesu socialne integracije ljudi s cerebralno paralizo zelo pomemben člen. Odrasli ljudje s cerebralno paralizo so ranljiva

družbena skupina, njihove potrebe so bistveno večje v primerjavi s splošno populacijo, zato je ključnega pomena, da socialni delavec ne spregleda obstoječih in potencialnih, neformalnih podpornih mrež, temveč jih dejavno vključi v načrt pomoči, ki ga oblikuje skupaj s posameznikom s cerebralno paralizo. Saleebey (2009) pa v procesu pomoči pri socialni integraciji kot že nekateri predhodni avtorji omenja pomemben element delovnega odnosa, in sicer krepitev pomoči. Element krepitev moči se nanaša na pomoč oziroma podporo posameznikom, skupinam ali skupnostim, da odkrijejo in razširijo oziroma obnovijo vire in orodja v sebi ali okoli sebe. Naloga strokovnega delavca na tem mestu pa je verjeti uporabniku, verjeti v uporabnikove sanje ter se skupaj z uporabnikom odreči slabšalnim nalepkam in stigmatizaciji, zaupati njegovi intuiciji, perspektivi ter energiji. Pomoč v procesu izboljšanja socialne integracije ljudi s cerebralno paralizo zahteva tudi ravnanje po etiki udeležенosti, kot jo poimenuje Hoffman (1994). Etika udeležенosti nas usmerja v to, da strokovnega delavca kot objektivnega opazovalca nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima glavne besede, in sodelovanje, kjer nihče ne potrebuje zadnje besede, saj ne gre več za iskanje vzroka ali resnice, temveč za soustvarjanje želenih izidov (prav tam).

Sodelovanje med socialnim delavcem in posameznikom s cerebralno paralizo se vedno začne z dogovorom, ki ga skleneta ob vsakokratnem srečanju. Dogovor vsebuje pristanek na sodelovanje tu in zdaj ter sporazum o času in prostoru, ki ga imata na voljo. Hkrati vsebuje tudi dogovor o načinu dela oziroma odgovor na vprašanje, kako bosta delala. Naloga tako socialne delavke ali socialnega delavca kot tudi posameznika s cerebralno paralizo v delovnem odnosu je vedno definirana kot odgovornost za lastni delež pri soustvarjanju rešitve. Sodelovalni delovni odnos zahteva, da sta socialna delavka ali delavec in posameznik s cerebralno paralizo zaradi soustvarjanja želenih rešitev sogovornika, sodelavca, sopotnika, partnerja. Udeleženca se morata dogovoriti o načinu dela, vzpostavitvi delovnega odnosa, sodelovanju, soustvarjanju in upoštevanju etike udeležенosti (Čačinovič Vogrinčič, 2011). Vsekakor je za delovni odnos izrednega pomena tudi instrumentalna definicija problema, saj že z definiranjem problema, ki ga socialni delavec in posameznik s cerebralno paralizo postavita in ga nato vsakokrat preverita, raziskujeta in soustvarjata svoje deleže v rešitvi. Posameznik s cerebralno paralizo namreč vedno stopi v delovni odnos s svojo definicijo, videnjem problema. Ob tem že začne razmišljati o svojem deležu v rešitvi. Pomembno je, da socialna delavka, delavec ob tem vedno znova preveri svoje razumevanje njegovega razumevanja problema in k temu doda še svoje videnje (prav tam).

Pomembno je, da celotni proces dela vodi socialna delavka ali delavec, ki proces usmerja k uresničljivemu zelenemu izidu, ki sta ga oblikovala in opredelila skupaj s posameznikom s cerebralno paralizo. Socialna delavka, delavec mora v neposrednem razgovoru raziskovati uporabnikovo zgodbo tako, da že vodi pogovor k postopnemu oblikovanju rešitev na način, da posreduje pomembne informacije, tehta preizkušene rešitve, predlaga raziskovanje novih poti. Da je vodenje osebno, pa se pokaže predvsem v strokovnjakovem odzivanju, ko podeli svoje izkušnje ali zgodbe ter se odziva na dogajanja v odnosu (Čačinovič Vogrinčič et al., 2008).

Za dobro socialno integracijo ljudi s cerebralno paralizo je najprej potrebna odločitev tako strokovnih delavcev kot laične javnosti, da bomo integracijo poskušali uresničiti. Gotovo ni dovolj in je zelo neodgovorno, da je oseba s cerebralno paralizo samo »vržena v tako imenovano naravno okolje«. V procesu socialne integracije posameznika s cerebralno paralizo ne glede na to, ali gre za otroka ali odraslega posameznika s cerebralno paralizo, ne moremo prepustiti samemu sebi in njegovim staršem, ki gotovo želijo najbolje zanj. Rezultat tega, da nekoga le postavimo v lokalno okolje brez sprememb v sistemu, brez skrbnega načrtovanja in jasno izdelanega projekta pomoči, je lahko samo zelo prikrajšan posameznik s cerebralno paralizo. Pripravljeni moramo biti narediti korak naprej, odločiti se moramo, da bomo naredili vse za omogočanje dobre integracije, in sicer ob najpomembnejši predpostavki, da bomo enakopravno sprejeli posameznika s cerebralno paralizo (Mešl, 2003).

Ravnanje socialnih delavcev mora voditi korak dlje od zgolj prepoznavanja diagnoze in identificiranja težav in potreb ljudi s cerebralno paralizo. Socialno delo je namreč posebno prav v tem, da človek iz svojih bogatih izkušenj črpa moč za razreševanje težav v sedanjosti. Posameznik s cerebralno paralizo je ekspert, ki zna definirati svoj problem in pozna tudi svoje vire moči. Naloga socialne delavke ob tem pa je, da ustvarja odprt prostor za pogovor, v katerem se bodo izoblikovale možne rešitve. Hkrati je socialna delavka ali delavec vedno tudi zagovornica, zagovornik ljudi s cerebralno paralizo, ki poskrbi, da se sliši njihov glas in da zaradi nekaterih omejitev in ovir niso prikrajšani na tistih področjih, ki jih lahko obvladajo in kjer zmorejo biti samostojni. V ospredju delovnega odnosa mora biti vedno posameznik s cerebralno paralizo z vsemi svojimi talenti, sposobnostmi, prioritetami in ne socialna delavka, delavec kot ekspert iz znanja, ki rešuje težave namesto uporabnika. Tudi če je posameznik gibalno oviran ali se spopada z drugimi težavami, ki jih povzroča cerebralna paraliza, še vedno sam najbolje ve, kaj si želi, kaj potrebuje in kaj ga moti, pa čeprav to težko

izrazi na enostaven in razumljiv način. Socialna delavka, delavec mora v delovnem odnosu vedno ravnati z vidika etike udeležnosti, v katerem je zajet koncept soustvarjanja pomoči, ki pravi, da v sodelovanju nihče od udeleženi nima in ne potrebuje zadnje besede, temveč je sodelovanje pogovor, ki se nadaljuje, dokler sogovornika ne prideta do želenega razpleta. Socialna delavka ali delavec pa se mora znati tudi odpovedati moči, da poseduje resnico ali rešitev. Njena naloga je predvsem, da zagotovi prostor, da se sliši glas uporabnika, kajti želeni izid, ki se mogoče zdi najboljši socialni delavki, ni nujno smiselni tudi za uporabnika. Ključen koncept za socialno delo je tudi znanje za ravnanje. Omenjeni koncept govori o posebnosti znanja, razvitega v socialnem delu, in o posebnosti ravnanja z njim. Socialna delavka, delavec zna vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos ter hkrati podeliti strokovno znanje in koncepte z uporabniki. Podobno ključen koncept kot znanje za ravnanje je delo s perspektive moči, ki smo ga omenili že v predhodnih zapisih, saj omogoča, da socialna delavka, delavec v uporabnikovi zgodbi skupaj z njim išče, poudari in se opre na njegove vire moči. Poleg tega sprašuje po želenih razpletih, dobrih izzivih, željah, sanjah, upanju, po opori v socialni mreži in dobrih izkušnjah iz preteklosti. Socialna delavka, delavec ne išče šibkih točk, neuspeha in neznanja, temveč je pozorna, pozoren na dobre izkušnje, uspehe in znanje, saj le tako lahko podpre posameznika tam, kjer je močan. Pri socialnem delu je pomembno, da je socialna delavka, delavec usmerjena, usmerjen na tisto, kar uporabnik zmore (Čačinovič Vogrinčič et al., 2011).

Flaker (2003) označi socialno delo kot vedo, ki je usmerjena v ravnanje in deluje v konkretnem svetu ljudi. Usmerjenost v delo z različnimi ljudmi in reševanje različnih stisk ter osebnih kriz narekuje socialnemu delu spoštovanje človeka kot posameznika s svobodno voljo, za katerega kljub njegovemu morebitnemu nasprotovanju ne smemo opustiti moči. Tudi v postopkih, ko se posamezniku v imenu njegove lastne ogroženosti ali ogroženosti koga drugega odvzame ali okrne moč odločanja (na primer pri odvzemu opravilne sposobnosti in vzpostavitvi skrbništva), je nujna ohranitev dialoga z njegovim dejanskim jazom. V takih situacijah socialno delo ni le instrument učinkovite pomoči oziroma instrument manj bolečega omejevanja posameznika, temveč je predvsem orodje posameznikove emancipacije oziroma zagotovilo, da bo njegov dejanski glas slišan, čeprav mu je bila virtualna moč besede odvzeta (prav tam).

Celostna obravnava ljudi s cerebralno paralizo zahteva prizadevanje socialne delavke, da posameznika razume v njegovem socialnem kontekstu in hkrati tudi upošteva, da zmanjšana uporabnikova sposobnost v veliki meri izhaja iz neustreznega odnosa okolja, ki praviloma

upoštevajo le tiste ljudi, ki so »brez napak« in funkcionirajo samostojno. Socialno delo z ljudmi s cerebralno paralizo v procesu socialne integracije prispeva socialno perspektivo h kompleksnim problemom, ki se kažejo na področju pravic, odgovornosti, virov moči in smiselnosti. Rehabilitacija ljudi s cerebralno paralizo je mogoča le ob uveljavitvi celostne obravnave in ob ustreznem delu s primarnimi socialnimi mrežami (Milošević Arnold, 2003). Čačinovič Vogrinčič in sodelavci (2005) pa dodajajo, da je treba ravnati tudi s perspektive moči, kar zahteva spraševanje po želenih razpletih, dobrih izdih, sanjah in upanju, po virih, po opori v skupnosti in po dobrih izkušnjah iz preteklosti. Saleebey (1997) pravi, da je formula za takšno ravnanje enostavna: mobiliziraj moč strank (talente, znanja, sposobnosti, vire), tako da podpreš njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije, in stranke bodo imele bolj kakovostno življenje.

Ljudje potrebujemo izkušnjo, da smo odgovorni in cenjeni državljani oziroma spoštovani člani skupnosti. Če nismo včlanjeni, pomeni, da smo odtujeni in tvegamo, da bomo zatirani. Perspektiva moči pa nas vodi k temu, da smo vsi, tudi ljudje s cerebralno paralizo, člani človeške vrste, upravičeni do dostojanstva, spoštovanja in odgovornosti, ki izhaja iz takega članstva. Vendar ljudje s cerebralno paralizo prevečkrat nimajo mesta ali občutka pripadnosti, zato je strokovna naloga pomagajočih poklicev, da jim pomagajo, da ostanejo ali znova postanejo vključeni (Saleebey 2009).

Če spoštujemo dostojanstvo ljudi, se naučimo tega, da ne moremo zanikati osnovne pravice: polnovredno sodelovati pri reševanju svojih problemov. Samospoštovanje se razvije samo pri ljudeh, ki aktivno sodelujejo pri reševanju svojih kriz in niso nemočne, pasivne lutke, ki le sprejemajo pomoč zasebnih ali javnih služb. Naš prispevek k osebnostnemu razvoju posameznika je nič, če pri tem, ko pomagamo ljudem, ne upoštevamo pomena njihovega deleža pri dejavnosti. Odrekanje možnosti sodelovanja pomeni zanikanje človeško dostojanstvo in demokracijo. Ta proces ne vodi v pozitivne rezultate (Brandon, 1992). Brandon (1992) navaja tudi nekaj ključnih elementov pri delu z ljudmi in še posebej pri delu z ljudmi s cerebralno paralizo v zavodu, stanovanjski skupini ali varstveno-delovnem centru. Nujna je pomoč ljudem, ki so bili izključeni iz vsakdanjega življenja, da se lahko ponovno vključijo vanj in zaživijo človeka vredno ter osmišljeno življenje. Moramo si prizadevati za vzpostavitev situacij, v katerih bodo imeli ljudje resnično zasebnost in bodo dosegli spoštovanje in dostojanstvo. Zavedati se moramo, da smo lahko tako pomoč kot ovira. Pomoč smo lahko pri vzpostavljanju stikov, razvijanju vsakdanjih spretnosti; ovira pa, kadar vsiljujemo svoje želje in potrebe. Paziti moramo tudi, da nismo pretirano zaščitniški, saj

lahko po nepotrebnem omejujemo tveganje, ki je nujno potrebno za učenje. Potrebujemo modrost, da vemo, kdaj pomagati in kdaj ne – ne ponujamo pomoči, če ni potrebna. Uporabniki namreč potrebujejo priložnost, da bi lahko tudi sami kaj dali. Spodbujati moramo kritičnost in samokritičnost in hkrati ne smemo izkoriščati niti se pustiti izkoriščati, kajti samospoštovanje je lep zgled drugim (prav tam).

Invalidnost je veljala in velikokrat tudi danes še velja za fizično ali psihično disfunkcijo, zato se v procesu pomoči prioritete strokovnjakov pogosto razlikujejo od prioritete uporabnikov. Socialni delavec se je morda usmeril na izgubo in žalovanje, medtem ko je posameznik od njega pričakoval praktično pomoč. Pogosto in skoraj neopazno se pogovori, ki se pričnejo z nasveti in informiranjem, sprevržejo v globoko eksploracijo in svetovanje, čeprav to pogosto ni tisto, kar uporabnik išče (Brandon in Brandon, 1994).

Poglavitni cilj ljudi s cerebralno paralizo je biti sprejet, pripadati neki skupini, biti del sosledstva in skupnosti. To pomeni, da si ljudje s cerebralno paralizo želijo in imajo hkrati tudi pravico do življenja, ki je podobno življenju ljudi v okolju, v katerem živijo. Ljudje s cerebralno paralizo imajo zaradi diagnoze določene specifične potrebe in zato potrebujejo določeno pomoč, vendar ob podpori in pomoči vseeno lahko živijo normalno. To pomeni, da jim je treba omogočiti takšne razmere, v katerih bodo lahko normalno živeli (Lačen, 1993). Normalizacija ni neka nova filozofija ali ideologija, ampak nekakšna antidogma, ki predpostavlja, da bodo imeli tudi ljudje s cerebralno paralizo normalni dnevni in tedenski ritem, normalne življenjske možnosti in izbire v življenju ter normalen ekonomski standard in normalne bivalne možnosti. Za normalizacijo ne potrebujemo novih teorij, ki bi uredile življenje ljudi s cerebralno paralizo, kajti njihove možnosti morajo biti enake možnostim vseh drugih ljudi ob vsestranskem človeškem in strokovnem spoštovanju njihovih osebnih potreb. Zavedati se moramo, da cilj normalizacije ni normalizirati ljudi, temveč njihove življenjske razmere. Ideja o normalizaciji ne pomeni enakih pravnih in človeških pravic za vse ljudi, saj bi dajanje enakih pravic ljudem z različnimi potrebami povzročilo največjo diskriminacijo. Normalizacija narekuje individualno strokovno delo z uporabnikom, v okviru katerega bo uporabnik aktivno sodeloval ter bodo njegove želje in potrebe slišane in upoštevane (prav tam).

Strokovna pomoč je podpora ljudem pri reševanju kompleksnih stisk in težav. Strokovni delavec posega v življenje uporabnika, v njegovem socialnem kontekstu in pri delu uporablja metode, ki omogočajo posege na vseh ravneh delovanja sistema (uporabnika, družine,

delovne skupine, soseske, širšega odnosnega sistema, skupnosti). Namen pomoči je, da na ustvarjalen način z inovativnimi spremembami v delovanju odnosnih sistemov omogoči uporabniku normalno vsakdanje življenje in samostojnost. Uporabnik se zaradi bolezni znajde v situaciji, ki ga potiska v stisko. Hendikep pušča trajne posledice, ki jih uporabniki najboljše ubesedijo sami (Stefanović, 2012).

Delovni odnos ali pogovor, ki je utemeljen na postmodernih konstruktivističnih konceptih, zagotavlja brezpogojno spoštovanje in edinstvenost osebne izkušnje oziroma omogoča ustvarjanje pogojev, v katerih je edinstvenost samoumevna izhodiščna točka raziskovanja, ki ji dodajamo še strokovno znanje ter vanjo vpeljujemo in vzdržujemo procese razumevanja, da bi se dogovorili. Delovni odnos, utemeljen s socialno paradigmo, se odvija v sedanjosti srečanja, soočenja, prevajanja in mobilizacije (Čačinović Vogrinčič, 2002). Šugman Bohinc (2005) pravi, da je kontekst psihosocialne podpore in pomoči za razvoj uspešnega delovnega projekta pomoči, v katerem so vsi udeleženci akterji, ki se dogovarjajo o sestavinah vzpostavljenega delovnega odnosa, uporabljen šele takrat, ko se strokovnjak odpove socialni moči in položaju vedočega, nekoga, ki mu strokovno znanje daje pooblastilo, da skozi prizmo svoje teorije (osebnosti in patologije) opredeljuje probleme (simptome in bolezni) sogovornikov in jih v skladu s to oceno (diagnozo) blaži in odpravlja. Samo enakopravno porazdeljena moč omogoča razreševanje uporabnikove stiske in doseganje zastavljenih ciljev.

Yaloma (2002) pravi, da kljub številnim opisom terapevtskega odnosa med pacientom in terapevtom, klientom in svetovalcem, analizantom in analitikom, klientom in pomagajočim, uporabnikom in oskrbovalcem noben opis ne zajema njegovega razumevanja delovnega odnosa, kajti o pacientih in o sebi kot terapevtu raje razmišlja kot o sopotnikih, saj ravno to presega razlikovanje med tako imenovanimi njimi, bolnimi, in nami, zdravilci. Nihče namreč ni imun na tragičnost eksistence in to nas povezuje. Takšen način dela pa omogoča in olajša proces pomoči, ker varuje pogovor tako, da se pomoč raziskuje in soustvarja.

1.5 SOCIALNA MREŽA

Socialna mreža je sistem socialnih vezi, kot so tiste, ki vežejo družino, sorodnike in prijatelje (Payne in Walker, 2002). Pierson (2002) jih poimenuje splet odnosov, skozi katere so ljudje povezani. Field (2003) pa socialne mreže definira kot del posameznikovih širših socialnih odnosov in norm, ki mu omogočajo doseganje njegovih osebnih ciljev in držijo družbo

skupaj. Iglič (2001) dodaja, da socialno omrežje vključuje relativno stabilne vezi, ki jih posameznik vzdržuje s svojim socialnim okoljem.

Obstajajo številni dejavniki, ki vplivajo na kvaliteto, namen in delovanje socialne mreže. Odnosi znotraj mreže so lahko podporni ali ne, pogosti ali redki, neposredni ali posredni – virtualni, zaprti, intenzivni ali na distanci (Martinjak, 2004). Socialna mreža lahko posamezniku omogoča dostop do različnih virov, ga povezuje v organizacijske kontekste ali zadovoljuje potrebe po intimnosti in sociabilnosti (Iglič, 2001). Goste, močne in široko razširjene socialne mreže posamezniku omogočajo večjo socialno vključenost (Martinjak, 2004). Obstoj mreže naj bi vplival tudi na boljše zdravstveno stanje in lajšanje kritičnih socialnih situacij v življenju (Rus, 1999). Če ima posameznik dobro razvito socialno mrežo, mu ta lahko nudi podporo in pomoč v težavah (Nastran Ule et al., 1993).

Socialne mreže so definirane glede na strukturne značilnosti, velikost, gostoto, dostopnost, dolžino, količino dajanja in prejemanja v odnosih, naravo vključenosti v odnose in stopnjo bližine znotraj odnosov. Nekateri ljudje razvijejo veliko socialnih vezi znotraj skupnosti, v kateri živijo, spet drugi ljudje so socialno izolirani. Seveda moderna sredstva komunikacije omogočajo, da geografsko razseljeni ljudje ostanejo v prijateljskih odnosih, če želijo (Payne in Walker, 2002).

Flaker in sodelavci (2008) so zapisali, da je človek družbeno bitje. Stiki z drugimi so biološka nuja, še toliko bolj pa nuja civilizacije. Drug brez drugega ne moremo obstajati in preživeti. Skozi življenje vzpostavljamo veliko zelo različnih stikov: od globokih, trajnih vezi z najbližjimi do bežnih, vsakdanjih stikov z mimoidočimi. Stiki nas ne glede na vrsto in intenzivnost zaznamujejo in govorijo o naši identiteti in lastni vrednosti. Za mreže uporabnikov socialnovarstvenih storitev in tudi tistih, ki so gibalno ovirani, je značilno, da so po navadi majhne in omejene na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev. Življenje v ustanovi tudi te stike zmanjša na najmanjšo mero. Ljudje z izkušnjo hendikepa večinoma živijo doma pri svojih družinah ali v zavodu. Tisti, ki živijo doma, tako običajno stikov s svojci ne izgubijo, vendar pa se pri njih pogosto pojavijo problemi osamosvajanja, odvisnostne navezave s starši ter finančne in socialne odvisnosti. Za marsikoga, ki živi doma, postane družina majhen, zaseben univerzum, v katerem imajo posebno mesto in so zlasti poudarjeni odnosi z brati in sestrami. Ljudje z invalidnostjo praviloma velikokrat pogrešajo družbo vrstnikov, še pogosteje pa intimne stike in partnerski odnos. Razlogov, zaradi katerih so mreže uporabnikov pogosto omejene na družinski krog,

je več. Včasih je tako stanje posledica narave dinamike interakcij, včasih sramu ali pa zaničljivega pogleda sosedov (Flaker et al., 2008).

Raziskava, ki so jo izvedli Kang, Palisano, Chiarello, King in Polansky (2010) o socialni participaciji mladostnikov s cerebralno paralizo, je pokazala, da so ljudje s cerebralno paralizo v majhnem deležu vključeni v aktivnosti in odnose z ljudmi, ki niso družinski člani. Na socialno vključenost pomembno vplivajo mobilnost, funkcionalne sposobnosti posameznika in komunikacijske veščine, kajti praviloma velja, da bolj kot so omenjene determinante razvite, več možnosti in priložnosti imajo ljudje s cerebralno paralizo za enakopravno socialno integracijo v okolje in vzpostavljanje stikov s prijatelji in vrstniki.

Poudarja se tudi pomen organizirane rekreacije v skupnosti in prostočasnih programov za vzpostavljanje stikov z vrstniki, saj slednje ponuja več priložnosti za ustvarjanje novih prijateljstev in širjenje socialnih omrežij. Raziskava je pokazala tudi, da so mladostniki s cerebralno paralizo, ki so vključeni v redne osnovne šole, veliko bolj vključeni v aktivnosti s svojimi prijatelji v primerjavi s sovrstniki s cerebralno paralizo, ki obiskujejo osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom. To lahko pripišemo različnim faktorjem. Enega od faktorjev predstavljajo karakteristične značilnosti posameznika in podpora sošolcev ter prijateljev, ki imajo pomemben vpliv na socialno participacijo posameznika. Izrednega pomena pa sta predvsem razumevanje invalidnosti in izkušnja inkluzije, ki pozitivno vzpodbujata socialno vključenost ljudi s cerebralno paralizo (prav tam).

1.6 POTREBE DOLGOTRAJNE OSKRBE

V vsakdanjem znanju obstaja veliko predstav, definicij in razumevanj o tem, kaj so človekove potrebe. Teorije, ki govorijo o potrebah, se opirajo na vprašanja fizičnih in družbenih pogojev, ki ljudem omogočajo življenje in preživetje, nanašajo pa se tudi na vprašanja človekovih pravic in pravičnosti, dolžnosti in moralne recipročnosti (Doyal in Gough, 1992 v Grebenc, 2005). Potrebe so se pojavile v modernem diskurzu razvoja. Razvoj pa kot napredek pomeni tudi obljubo. Obljuba vpliva na status posameznika in na njegove želje. Namesto upanja, da bomo dosegli dobro, se pojavi pričakovanje, da bodo potrebe definirane in tudi zadovoljene. Če se je človek v preteklosti soočal z nujnostmi lastne eksistence in s svojimi željami, dobijo danes te situacije objektivni značaj potreb. S konceptom potreb se nujnost prevede v produkte in storitve. Ta preobrat se lahko zgodi le z dekonstrukcijo nujnosti in z rekonstrukcijo želja v potrebe (Illich, 1997 v Grebenc, 2005).

Spreminjajoče se družbene, gospodarske, socialne in politične razmere postavljajo v zadnjem desetletju pojme, kot so potrebe, kvaliteta življenja in socialne pravice, v dinamično soodvisnost s tekmo za gospodarsko rastjo posameznih držav in evropske skupnosti. Položaj posameznikov in skupin, ki v vsakodnevnem življenju potrebujejo pomoč socialnovarstvenih storitev ali ukrepe za organizirano življenje v skupnosti, določajo diskurz popolnega telesa, delovna zmožnost in dobrodelništvo, diskurz potrošništva in razpolaganja z viri in diskurz socialne pravičnosti ter prerazporejene družbene moči (Flaker et al., 2008).

Prejemniki socialnovarstvenih storitev opozarjajo, da z vstopom v sistem socialnega varstva izgubijo velik del vpliva nad odločitvami v svojem življenju. Zavračajo pokroviteljstvo strokovnjakov, skrb države od zibelke do groba in centralističen pristop k oblikovanju ukrepov po principu od zgoraj navzdol. V tem pristopu nastajajo enovrstni paketi storitev, načrtovani za povprečne potrebe neobstoječih povprečnih skupin uporabnikov. Tak pristop ne dopušča oblikovanja, podpore in pomoči po meri posameznikove življenjske situacije in odvzema posamezniku pristojnost za svojo situacijo in možne rešitve oziroma izboljšave. Izguba te pristojnosti pomeni izgubo vpliva v življenju. Posplošene ocene ne prinašajo podatkov o tem, katere so za posameznika ustrezne oblike pomoči, zato ne prejme storitev, s katerimi bi izboljšal kakovost svojega življenja. Prejemniki socialnovarstvenih storitev zahtevajo uveljavitev načela državljskih pravic in enakih možnosti dostopa do dobrin, pri čemer so prav socialnovarstvene storitve in ukrepi sredstvo za dostop do dobrin in virov v skupnosti. Namesto usmerjanja na telesne značilnosti ali stanje duševnega zdravja je cilj prešteti in prepoznavati ovire, kot so arhitektonske ovire v okolju, revščina, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, prilagojenih delovnih mest, osebne asistencije in predsodki. To so dejavniki, ki na družbeno obrobje postavljajo cele skupine ljudi, jim onemogočajo vstop v glavne tokove družbe, možnost izobraževanja, zaposlitve, ustvarjanje družine in dejavno soudeležbo v širšem družbenem dogajanju. Posameznikovo izvedenstvo kot vir podatkov je nepogrešljivo, kajti hendikepirani ljudje dobro poznajo vse opisane ovire, ker se z njimi vsakodnevno spoprijemajo (prav tam). Zavzemajo se za individualiziran pristop pri ugotavljanju življenjske situacije, izboljšav in oblik, podpore ter pomoči pri tem. Načrtovanje storitev mora v tem primeru izhajati iz posameznikove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo uresničeval svoje življenjske cilje in izboljšal kakovost svojega življenja. Načrtovanje storitev po principu od zgoraj navzdol izhaja iz posameznikove ocene situacije in iz njegove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo organiziral svoje življenje. Posameznik je izhodišče za načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo, ocenitev storitve in tudi

upravljalec tega procesa. Vidnejše značilnosti individualiziranega pristopa pri načrtovanju storitev so v tem, da omogoči oblikovanje storitev in ukrepov, s katerimi posameznik organizira svoje življenje in sam izboljšuje kakovost svojega življenja, lokalnim oblastem prinaša informacije o storitvah, ukrepih in programih za podporo občanom pri upravljanju svojega življenja. Na državni ravni pa zbrani podatki iz lokalnih okolij pokažejo trende in smeri za učinkovito načrtovanje, sprejemanje ukrepov in zapostavljanje prioritet (Škerjanc, 2004).

Potrebe, ki vključujejo dolgotrajno oskrbo, so sestavljene iz naslednjih sklopov: namesto hospitalizacije in institucionalizacije stanovanje, delo in denar, vsakdanje življenje, nelagodje v interakciji, stiki in družabnost, institucionalna kariera, neumeščenost in pripadnost (Flaker et al., 2008).

V nadaljevanju bom podrobneje opisala potrebe dolgotrajne oskrbe. Opise določenih potreb, ki sem jih podrobneje opredelila že v predhodnih teoretičnih izhodiščih, bom izpustila.

1.6.1 Delo in denar

Flaker in sodelavci (2008) ugotavljajo, da je delo osnovna človekova potreba, ki izraža njegovo identiteto in družbeni status, a hkrati zaradi svoje mezdne naravnosti izključuje ljudi, ki ne delajo. Te uvrščamo v posebne kategorije z nadomestnimi in predhodnimi statusi upokojencev, ljudi z invalidnostjo, otrok, gospodinj in brezposelnih. Da posameznik ne opravlja dela za plačilo, ne pomeni, da ne dela ničesar, temveč gre zgolj za spregledano delo, ki ni formalno uvrščeno v ponudbe formalnih delodajalcev. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, si močno želijo pravice, ki pripada vsem »normalnim« državljanom. To je pravica do dela, saj delo vidijo kot glavni vzrok pa tudi kot zdravilo za svojo stisko. Obstoječi sistem pomoči ne spodbuja dejavnosti in zaposlovanja, kar ljudi z dolgotrajnimi stiskami potiska v začarani krog brezzdelja. Delo in dejavnost stvarno učinkujeta na naš obstoj in pomenita fiziološko nujo eksistence. Z dejavnostjo ustvarjamo svet okoli sebe in se združujemo z drugimi, kar je izrednega pomena za ljudi s cerebralno paralizo in za njihovo socialno integracijo. Dejavnost, ki se ji človek posveča v celoti, ki ga prevzame, ga spremeni v celostno, živo in zdravo osebo, pomanjkljivosti in bolezni pa postanejo postranskega pomena. Delo je torej nujna izbira za pridobitev denarja za preživetje in življenje, vendar pa je med ljudmi s cerebralno paralizo zelo malo takih, ki bi lahko z delom zaslužili dovolj za preživetje, in tudi njihovi drugi dohodki so izredno majhni. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami večinoma prejemajo denarno socialno pomoč ali živijo od pokojnine (Flaker et al., 2008).

Nekateri poleg pokojnine prejemajo še dodatek za pomoč in postrežbo in varstveni dodatek, lahko tudi nadomestilo za telesno okvaro ali invalidnino. Ljudje imajo lahko službo, čeprav je težko pridobljiva, pa jo izgubijo zaradi svojih ovir, hib ali pa samo nalepke, ki jim jo je dala družba (Flaker et al., 2011). Družba in okolje se ne zavedata, da denar potrebujejo za preživetje, za plačevanje uslug, za statusno in realno rehabilitacijo in za zapolnitev družbenega življenja. Življenjski stroški uporabnikov so podobni ali celo večji kot življenjski stroški drugih prebivalcev, vendar njihovi prihodki ne pokrivajo niti življenjskih stroškov. Pomanjkanje denarja na vseh točkah vsakdanjega življenja pri ljudeh, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, vpliva na nizko kvaliteto življenja, ustvarja začarani krog marginalizacije in stigmatizacije ter vzdržuje velik del ljudi v revščini ali v boljšem primeru na njenem pragu. Imeti denar je praktično in simbolno pomembno. Ljudem s cerebralno paralizo lahko omogoči dobro oskrbo in boljšo socialno vključenost v lokalno okolje. Z delom v današnjem svetu zaslužimo denar, ki je pogoj za obstoj (Flaker et al., 2008).

Ljudje s cerebralno paralizo so zaradi zmanjšane ali omejene delovne zmožnosti v slabšem položaju pri vključevanju na trg dela. Prav tako imajo manjše možnosti, da si zagotovijo ali obdržijo ustrezno zaposlitev ali napredujejo v njej. Delavno aktivni ljudje z invalidnostjo so zaposleni ali samozaposleni ljudje z invalidnostjo, ki jim je bila invalidnost priznana po zakonu. Med aktivne ljudi z invalidnostjo uvrščamo delovno aktivne in brezposelne s statusom invalida. Septembra 2012 so ljudje z invalidnostjo predstavljali 16 % vseh brezposelnih v Sloveniji, septembrska stopnja registrirane brezposelnosti za ljudi z invalidnostjo pa je znašala kar 35,8 %. Pomemben način zaposlovanja za ljudi z invalidnostjo v Sloveniji so invalidska podjetja, ki zaposlujejo skoraj 18 % delovno aktivnih ljudi z invalidnostjo. Povprečna bruto mesečna plača ljudi z invalidnostjo v letu 2011 je po začasnih podatkih znašala 1.177 evrov, kar je 74 % bruto mesečne plače v Sloveniji (www.stat.si).

Veliko ljudi s cerebralno paralizo dela v varstveno-delovnih centrih. Tam delajo v delavnicah in dobijo simbolično nagrado. Delo v delavnici ni pravo delo, ne po plačilu, ne po vrsti, ne po ritmu. Tako se zgolj ustvarja videz, da gredo ti posamezniki v službo (Flaker et al., 2011). V primeru brezposelnosti so na voljo nadomestila, izobraževanja za študente, dijake in za ljudi z dolgotrajnimi stiskami. Ta lahko nadomeščajo zaposlitev in pripomorejo k pridobitvi delovnega mesta v bodoče. Če ljudje s cerebralno paralizo niso zaposleni, še vedno potrebujejo dohodke (socialne transferje) in nadomestni status (invalida, upokojenca, zdravnika) ter koristne dejavnosti, ki jim dajejo občutek dejavnosti in koristnosti. Med

zadnjimi zasilnimi možnostmi sta socialno varstvo in dolgotrajna oskrba. Z njima se lahko nadomesti delovno mesto ali pa nadoknadi primanjkljaje na vseh ravneh dela (prav tam). Vendar mora človek razmišljati tudi, kako ohraniti svojo dejavnost, si zagotoviti dohodek, organizirati življenje in zagotoviti pozitiven formalen in neformalen status v družbi, tudi če nima dela, zaposlitve ali če odpovedo druga nadomestila (Flaker et al., 2008).

1.6.2 Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Za ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko, je odhod v zavod večkrat neizogibno dejstvo, stvarnost, v kateri živijo; če ni stvarnost, pa zelo stvarna grožnja. Nekateri ljudje si ne želijo življenja v instituciji zaradi disciplinske funkcije ustanov, nekatere pa je sram, da bi tam pristali. Zavodi ali druge ustanove se veliko ljudem, ki doživljajo dolgotrajno stisko, zdijo ustrezna rešitev za ljudi, ki nimajo svojcev, ki bi jim pomagali pri vsakdanjih opravilih, ki jih sami ne zmorejo (Flaker et al., 2008). Ljudje, ki živijo v ustanovah, definirajo življenje izven ustanov predvsem v okviru zasebnosti, saj jih izven ustanov nihče ne nadzira in se nihče ne vmešava v njihovo življenje. Poleg zasebnosti in možnosti odločanja pa življenje v skupnosti pomeni tudi biti med drugimi ljudmi, imeti možnost, da se z njimi lahko povežeš; hkrati pomeni tudi možnost biti sam ali biti v družbi ljudi, ki ti nekaj pomenijo. Ljudje, ki jim grozi odhod v ustanovo ali ki tam že bivajo, si želijo navadnih, osnovnih reči, kot so na primer zasebnost, odločanje o majhnih rečeh v svojem življenju in preživljanje časa v družbi bližnjih. Navadne, skromne želje se pod grožnjo institucionalizacije izrazijo kot nekaj velikega. Ljudje, ki živijo v zavodih, velikokrat izražajo željo, da bi živeli zunaj zavoda predvsem zato, ker želijo biti neodvisni in samostojni ter si želijo živeti življenje, ki ni vezano na institucionalna pravila in zapovedi. Želijo si vsakdanjih dejavnosti, kot je na primer obisk koncerta, želijo si imeti družbo, ki je v zavodu nimajo, in predvsem si želijo stika z ljudmi, ki ne pripadajo ustanovi. Velikokrat izrazijo, da bi se radi več pogovarjali, pa se nimajo s kom (prav tam). Življenje v zavodu je življenje v množici, a kljub temu precej samotno. Po eni strani življenje v zavodu obvladuje režim pravil, po drugi strani pa ga označujejo konflikti med stanovalci. Razlika med življenjem v ustanovi in med navadnim življenjem je tudi razlika v vzdušju in doživljanju čustev. Ljudje, ki živijo doma, so z življenjem v domačem okolju večinoma zadovoljni, čeprav ne poteka povsem idilično in brez konfliktov. Takšno življenje omogoča neko osnovno gotovost in podporo, ki jo človek potrebuje (prav tam).

Totalne ustanove so najprej ločile »zdrave« od »nezdravih« in slednje potisnile na rob družbe. Tako so še danes, tako stereotipno kot tudi realno, izločeni iz družbe. Institucije

omogočajo nadzor nad delom prebivalstva, ki je odstopal od normativov. Nadzorujejo dejavnosti in čas posameznika, saj so tisti, ki živijo v njih, vpeti le v to, kar jim je ponujeno s strani osebja. Institucija ustvarja red, ki se ga morajo držati vsi, da ustanova funkcionira (Flaker, 1998).

Današnje totalne ustanove so še vedno monotematske, pogovori so vedno enaki in reducirani na pravila, hrano ali na temo, za katero so bile ustanovljene (bolezen, poslabšanje). Odhod v ustanovo je običajno pobuda drugih, zlasti ljudi iz neposrednega okolja v povezavi s strokovnjaki (Flaker et al., 2008). Tveganju institucionalizacije so izpostavljeni vsi ljudje, ki doživljajo dolgotrajno oskrbo in potrebujejo kontinuirano in organizirano pomoč (Flaker et al., 2011). Postopek sprejema v socialnovarstveni zavod, kot ga določa pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva, je precej arbitraren. Kriterij za namestitev v ustanove je po zakonu o socialnem varstvu definiran z nezmožnostjo življenja izven ustanove. Ta kriterij omogoča različne interpretacije, s tem pa veliko diskrecijsko moč tistih, ki odločajo. Svojci se odločijo za namestitev v zavod, ko ne zmorejo več; pred tem so naredili vse, kar so lahko. Življenje z nekom, ki potrebuje veliko energije, pozornosti in skrbi, lahko vodi v izgorelost oskrbovalca. Tako oskrbovalec zaradi pretirane skrbi za osebo z invalidnostjo dejansko nima več svojega življenja. Pogosto bližnji ljudi namestijo v zavod zaradi tega, ker postanejo situacije neznosne. Uporabnik in njegova okolica postanejo obremenjeni, situacije postanejo nesmiselne, prav tako angažma v njih. Dogodki, ki se vrstijo, načnejo življenjske gotovosti udeležencev. Posledice so lahko zelo destruktivne, smiselnost skupnega življenja je tako močno načeta. Namestitev v zavod zavaruje gotovost udeležencev situacije in ureditev njihovih razmerij. Z namestitvijo v institucijo pa se prekine posameznikovo življenje med drugimi, onemogoči njegov dostop do dobrin civilnega življenja ter odvzame njegova svoboda. Posameznik, ki mora živeti v instituciji, nujno dobi etiketo. Tako je simbolično izločen in stigmatiziran, s tem pa je še dodatno in trajno oškodovan. Običajno sta v procesu institucionalizacije obremenjena tako svoje kot uporabnik. Uporabnike lahko bremenijo različni življenjski dogodki in okoliščine, nasilje, bolezen, nemoč in stiske, ki jih doživljajo drugi, ter tudi sam sprejem. Razbremenitev so jim sprehodi v naravo ali na primer začasen umik v toplice, da si odpočijejo od situacije. Pomagajo jim tudi pogovori z bližnjimi ali s strokovnjaki. Treba je poiskati alternativne taktike za osmišljanje situacij, ki zaradi svoje nevzdržnosti vodijo v hospitalizacijo. Oddaljiti se je treba od ugotavljanja dejstva, da je nekdo bolan, ker ga zaradi tega izključimo. Stremeti je treba k novi interpretaciji situacije, najti nov smisel v situacijah ali način, kako sprejeti

nesmisel. Pomembno je, da ljudje tudi znotraj institucije ohranijo nadzor nad določenimi stvarmi v življenju, ki so jih zmožni in kjer je to mogoče, na primer nad osebno higieno, obleko, zdravili, hrano, financami, vključevanjem v dejavnosti, časovnim razporedom in odločanjem glede načina izvajanja dejavnosti. Z možnostjo izbire in odločanja se omogoči dostop do kolektivnega plana, s tem pa posameznik ustvarja lastne smisle tudi znotraj institucije (Flaker et al., 2008). Pri uporabnikih, ki so že nameščeni v institucijo, lahko govorimo o tveganju »institucionalizma«. To pomeni, da ali v instituciji ostanejo ali se tja vrnejo oziroma jim bivanje tam škoduje (Flaker et al., 2011). Do institucionalizacije vedno pripelje nek dramatičen zaplet, po katerem ljudje pričakujejo razbremenitev in povrnitev gotovosti in smisla. V primeru, da bi želeli nadomestiti institucijo z odgovori v skupnosti, moramo ljudem, ki so v stisko vpleteni, zagotoviti odgovore, kako olajšati situacijo, jo narediti varnejšo in smiselno. Stiske so dogodki, ko obremenjenost postane neznosna in ko so porušene gotovosti vsakdanjega življenja. Zaupanje se spremeni v dvom, zaskrbljenost in paranojo, ljudje izgubijo upanje in ne vidijo smisla v vztrajanju v situaciji ali pa celo sama situacija postane nesmiselna. Treba je delati na ublažitvi situacije, ljudem zagotoviti več gotovosti in se naučiti ravnati s tveganji. Cilji, ki so povezani s smislom, ne izkazujejo zgolj nezadovoljstva uporabnikov z življenjem v ustanovah in delom socialnih in zdravstvenih služb, saj se uporabnikom zdi nesmiselno marsikaj, kar jim ponujajo. Življenje je bolj smiselno, če ima posameznik vpliv na svoje življenje in situacijo, če lahko počne, kar je zanj smiselno. Prav to dejanje oziroma delovanje govori o smiselnosti početja (prav tam).

1.6.3 Stanovanje

Stanovanje je temeljna človeška potreba. Posamezniku pomeni dom, družino, prostor, ki mu omogoča varnost in zasebnost ter osnovno birokratsko podlago njegove identitete. Čeprav je stanovanje nekaj samoumevnega, dostop do njega ni lahek. Oskrba s cenovno dosegljivimi stanovanji je vedno slabša, sploh za starejše, telesno in duševno hendikepirane, revne, mlade in druge »ranljivejše« skupine. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami potrebujejo stanovanje, prilagojeno osebnim potrebam, s čimer se jim omogoči večja samostojnost, s tem pa se ohranjajo in podpirajo dejavnosti, ki jih je posameznik še zmožen opraviti sam. Ljudje, ki niso povsem zmožni samostojnega življenja, bi potrebovali prostore, kjer je mogoča oskrba in ki bi bili opremljeni z zaščitnimi in varovalnimi sredstvi. Prilagojeno stanovanje daje priložnost za družabno življenje. Stanovanje je suverenost posameznika nad prostorom, v instituciji pa je to suverenost težko zagotoviti. Do težave v instituciji pride tudi pri zagotavljanju zasebnosti. Zasebnost je pomembna vrednota vsakdanjega življenja, institucija

pa pomeni tudi skupno bivanje in prilagajanje (Flaker et al., 2008). V bivalni enoti so posamezniki deležni nekaj več svobode pri odločanju o lastnem življenju, še vedno pa nad njimi bdi zavod. Institucija ljudem zagotavlja ustrezne, urejene razmere ter ustrezne materialne dobrine in storitve, siromaši pa jih v duševnem in materialnem smislu, saj institucionalizirani način posameznika omeji v vseh njegovih razsežnostih. Življenje poteka po pravilih institucije (Flaker et al., 2011). Pogosto se pojavijo težave pri vzdrževanju stanovanjskega razmerja zaradi finančnih stisk ali pa zaradi potrebe po dodatni pomoči pri vzdrževanju stanovanja. Dogaja se tudi, da uporabniki postanejo grešni kozli za sosede, saj jim pripisujejo vse, kar gre narobe. Tveganje je prisotno pri iskanju in tudi pri ohranjanju stanovanja. Zaradi neprilagojenosti stanovanj in nezadostne pomoči na domu veliko ljudi, ki so telesno ali duševno ovirani, biva v zavodih in stanovanjskih skupinah. Veliko mladih ljudi s hendikepom pa živi doma pri starših, ki so prevečkrat zaščitniški in jih s tem omejujejo pri zadovoljevanju nekaterih potreb. Zato ni nujno, da se počutijo doma (Flaker et al., 2008). Sorodniki ali starši, pri katerih živijo, jim lahko pomagajo, dajejo občutek varnosti, a hkrati vodijo njihovo življenje. Poleg tega so oskrbovalci obremenjeni in prepuščeni sami sebi, saj ves čas skrbijo za svojce s hendikepom, kar jih lahko privede v duševno in materialno stisko. Razbremeniti se ne znajo, zavodu pa družinskega člana ne želijo prepustiti (Flaker et al., 2011).

Poleg potrebe po lažji pridobitvi in sofinanciranju (prilagojenih) stanovanj za ljudi s hendikepom se kaže tudi potreba po upravičenosti višjega dodatka za nakup pripomočkov, da bi posamezniki lahko še naprej živeli doma ali v skupnosti. Pomembno je, da razmišljamo o tem, kako omogočiti ljudem, da jih ne skrbi, kje in kako bodo živeli, in da bodo imeli primerno stanovanje. Raziskovati moramo, kaj ljudje potrebujejo, da bodo živeli tam, kjer si želijo živeti, in kakšne vrste podpore in pomoči potrebujejo pri tem (Flaker et al., 2008).

1.6.4 Vsakdanje življenje

Vsakdanje življenje je na neki ravni sestavljeno iz ponavljanj in rutin. Navade, rutine in vsakdanji potek dneva nam dajejo socialni občutek življenjskega ritma, samega sebe in pripadnosti okolju, v katerem živimo. Skupaj predstavljajo življenjski ritem (Flaker et al., 2011). Običajno spontano sledimo nekim nenapisanim pravilom, ki jih določa družba, na primer da se dan začne s kavo ali umivanjem zob. Vsak posameznik pa si nato po svoje organizira dejavnosti in poskuša čim bolj izpolnjevati načrtane načrte. Vsakdanja rutina vnaša v življenje ravnovesje in potrditev, da delujemo dobro. Pojesti zajtrk, se obleči, oditi na stranišče je za večino ljudi samoumevno in samostojno dejanje (Flaker et al., 2008). To

so cilji, ki jih komaj zaznamo, pri dolgotrajni oskrbi pa se jim ne da izogniti. Pomoč in podpora sta velikokrat potrebni ne le pri oblačenju in umivanju, temveč tudi pri neposredni skrbi zase, pa tudi pri kuhanju kave, prehodu, plačilu položnice; pri tem, kar delamo zaradi nuje, in tem, kar delamo v svoje veselje zase ali za druge. Življenje vsakega posameznika zaznamujejo navade in stvari, ki jih rad počne (Flaker et al., 2011). Tudi ljudje s cerebralno paralizo pri samoumevnih stvareh potrebujejo pomoč. Pomagajo jim sorodniki, oskrbovalci, strežniki. Uporabljati morajo različne tehnične pripomočke in imeti prilagojeno okolje, ki je vključeno v potek rutin, da lahko delujejo bolj ali manj nemoteno. Vsakdanje življenje ljudi z invalidnostjo, ki potrebujejo več pomoči, je niz podobnih dni. Težava pa se pojavi zaradi pomanjkanja pomembnih dogodkov v dnevu (služba, nakupovanje, obiski sorodnikov, druge obveznosti). Večin ljudi opravlja rutine mimogrede, za ljudi, ki jih v celoti ne morejo opraviti sami, pa niso tako samoumevne in preproste. Zato potrebujejo pomoč drugih, hkrati pa morajo ohraniti nadzor nad svojim življenjem, določati tempo izvajanja, obseg in vsebino pomoči. Odločati morajo o tem, kaj bodo oblekli, kakšno pričesko si želijo, kaj bi radi jedli in podobno. Še vedno mora posameznik sam opravljati naloge, ki jih zmore. Pri tem ga je treba vzpodbujati, saj se še vedno lahko počuti samostojnega in deloma neodvisnega od tuje pomoči. Na ta način poteka proces krepitev moči, ki človeka spodbuja, opogumlja in ga navdaja s pozitivno življenjsko naravnostjo. Posameznika nikakor ne smemo postaviti v pasivno vlogo (Flaker et al., 2008). Prosti čas je pomemben element vsakdanjega življenja. Uporabniki so videni bolj kot pasivni udeleženci kulturnega prostega časa, večinoma poslušajo radio, berejo knjige, časopise, gledajo televizijo, hodijo na sprehode, pijejo kavo ali alkohol. Prosti čas pomeni vrsto družbene participacije, ki je načeloma prostovoljna in nevezana. Prostočasne aktivnosti so lahko povezane z družbeno nadgradnjo, umetnostjo, kulturo, politiko, znanostjo. Lahko gre tudi za bolj specializirane dejavnosti, kot so na primer zbirateljski hobiji, šport ali ukvarjanje z živalmi. Uporabniki si prosti čas organizirajo sami ali pa ta poteka v organizaciji društev in organizacij, ki se sicer ukvarjajo s prostim časom uporabnikov. Uporabniki, ki so vključeni v varstveno-delovne centre ali pa so nameščeni v zavodih, se pogosteje udeležujejo prostočasnih aktivnosti, ki jih izvajajo zavodi. Pogosto se udeležujejo športnih aktivnosti, hoje v hribe, izletov v naravo ali obiskov morja. Uporabniki lahko nekatere prostočasne dejavnosti hitro vidijo kot terapevtske. Za veliko dejavnosti pa je potreben tudi denar, ki velikokrat onemogoča sodelovanje uporabnikov, čeprav bi si tega želeli. Za obiskovanje različnih aktivnosti in usklajevanje skupnega prostega časa je potrebna tudi družba ali pa pridobitev asistenc. Določenim stvarem se morajo posamezniki odpovedati zaradi ovire ali bolezni (prav tam).

1.6.5 Stiki in družabnost

Flaker in sodelavci (2008) navajajo, da je ena od temeljnih človekovih potreb potreba po stikih in druženju. Ljudje smo družbena bitja in zato vzpostavljamo veliko različnih stikov, ki nas zaznamujejo in govorijo o naši identiteti, hkrati pa nam omogočajo, da ustvarjamo svet okrog sebe.

Ljudje smo različni in navezujemo različne stike z ljudmi. Nekateri so raje v družbi več ljudi naenkrat, nekateri se raje družijo le s posameznikom, nekateri pa se počutijo osamljene in si želijo novih poznanstev. V življenju vzpostavljamo veliko zelo različnih stikov, od trdnih trajnih vezi z najbližjimi do bežnih vsakdanjih poznanstev. Vsak stik nas po svoje zaznamuje, pa naj bo še tako bežen, saj govori o tem, kaj smo, o naši identiteti in vrednosti, in omogoča, da ustvarjamo svet okoli sebe. Ob spoznavanju z drugimi dobimo informacije, izmenjujemo dobrine, ugotavljamo, kaj je prav in kaj ni, kdo smo in kam po družbenem položaju sodimo (Flaker et al., 2011). Raznovrstna in široka socialna mreža oziroma socialna opora posamezniku daje občutek, da je sprejet, zaželen, cenjen. S tem si pridobiva občutek varnosti, ki je pomemben vir moči v času krize. Dobro je vedeti, kam se lahko obrneš po pomoč, kje lahko pridobiš določena znanja in potrditve. S sprejetostjo med prijatelji se posamezniki počutijo bolj pomembne, spoštovane in samozavestne. Stike vzpostavljamo z različnimi ljudmi, nekateri so nam bolj pomembni, drugi manj. Ljudje z invalidnostjo imajo večkrat okrnjeno socialno mrežo, ki je omejena na ozek krog ljudi, predvsem na družinske člane in redke prijatelje, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni. Stiki so lahko enostranski ali obojestranski. Obojestranski so enakopravni, izmenjava (podpore, virov, informacij, pričakovanj in zapovedi) je dvostranska in količinsko enaka. Enostranska prijateljstva pa so enosmerna, ljudje v takem stiku niso enakopravni. Eden daje, drugi dobiva, vzajemnosti ni. Simetrični stiki so prisotni med enakimi, v enakovrednih odnosih, enostranska razmerja pa so značilna za neenakopraven, pokroviteljski ali zatiralski odnos. Nekateri se raje poslužujejo virtualnih stikov preko računalnika in telefona. Uporabniki s senzornimi ali gibalnimi ovirami pogosto uporabljajo računalnik za vključevanje v svet. Velika prednost virtualnih stikov je premagovanje razdalje, omogočajo pa tudi prekrivanje stigme. Telefon omogoča komunikacijo z drugimi kadarkoli in kjerkoli, ne da bi pred tem morali iskati ali si »zaslužiti« pozornost sogovornika. Virtualni stiki omogočajo večjo demokratičnost stika in manjšo stopnjo vpletenosti v situacijo. Zato sogovornikoma ni treba opraviti vseh ritualov pozornosti (gledanje v oči, obrazna mimika). Zavedata se, da se nahajata v različnih konkretnih življenjskih svetovih. Po eni strani virtualni stiki omogočajo zadovoljitev potreb

uporabnikov, po drugi strani pa so lahko razlogi osamitve (prav tam). Pri krepitvi družabnosti obstajata dve možnosti: udeležiti se družabnih dogodkov in tam spoznavati ljudi ali pa razširiti krog prijateljev na nenaraven način, torej s prostovoljci ali plačanim družabništvom (Flaker et al., 2011). Flaker in sodelavci (2008) pišejo o tako imenovanih plačanih prijateljih, ki so pogosto velik del uporabnikove socialne mreže in so včasih edini stik posameznika z zunanjim svetom. Pri stanovalcih v bivalnih skupnostih so to lahko tudi oskrbovalci in drugi strokovni delavci, ki v njihovo življenje prinašajo neko energijo ter zapolnijo njihovo potrebo po stikih in druženju .

Flaker in sodelavci (2008) opozarjajo, da je spolnost ljudi z ovirami prezrta tema, ki je polna predsodkov in skrita v molku ter zaznamovana s poudarjanjem nezmožnosti. V tej smeri tudi ni spodbud za spremembe. Veliko ljudi s težavo hendikepa si želi partnerskega odnosa, a jih je strah čustev in posledic. Pogrešajo partnerstvo in spolnost, želijo si več erotike. Svojo prikrajšanost pripisujejo svojim stiskam.

Ljudje, ki živijo v instituciji ali varstveno-delovnih centrih, navežejo stike predvsem znotraj teh ustanov. Ljudje, ki živijo doma, pa imajo stike večinoma znotraj družine (Flaker et al., 2011). Ljudje z invalidnostjo pogosto občutijo stisko osamljenosti. Veliko jim pomenijo stiki z drugimi, prijatelji, znanci, sorodniki in to, da so vključeni v družbo. Omejene možnosti gibanja lahko prispevajo k osamljenosti ljudi. Prijatelji se med seboj lahko oddaljijo zaradi sprememb življenjskega sloga, včasih zaradi spominov ali zamer pretrgajo stike iz preteklosti, pogosto pa se med seboj oddaljijo tudi zaradi pasivnosti. Prav tako je pomemben finančni vpliv, saj je za veliko ljudi z invalidnostjo značilno slabo finančno stanje. Hospitalizacija sama deluje odtujitveno. Osamljenost je lahko tudi razlog hospitalizacije. Odnosi s sorodniki so lahko dobri, že preveč tesni ali pa slabi. Svojci so lahko ljudem z invalidnostjo zaupniki, zato se v njihovi družbi počutijo varno in svobodno, lahko pa jih omejujejo, so do njih pokroviteljski in se zanje tako bojijo, da jim s tem omejujejo svobodo. Odnosi s sorodniki so lahko tudi konfliktni. Razlogi so lahko občutek zaničevanja, zahteve sorodnikov, ki posamezniku z oviro niso všeč, vsiljevanje mnenj ali pa onemogočanje samostojnega odločanja. Pojavlja se tudi nasilje. Ljudje z invalidnostjo se želijo osamosvojiti in odseliti (od doma ali pa iz institucije), vendar finančno tega ne zmorejo ali nimajo niti moralne podpore pri tem (Flaker et al., 2008).

Nekateri uporabniki so radi sami, si družbe niti ne želijo niti je ne iščejo. Vendar običajno le do neke mere potrebujejo svoj mir, drugače pa si prav tako želijo družbe, pri čemer

velikokrat potrebujejo pomoč tako znotraj ustanov kot tudi izven njih. Stiske povzročijo, da se socialna mreža ljudi z invalidnostjo manjša. Ljudje v stiski morajo ostati povezani s sorodniki, plačanimi pomočniki in sotrpini, saj jim prav oni predstavljajo obnovo in širitev socialne mreže. To je njihova odgovornost in priložnost, ki ju morajo prevzeti kot člani v družabnih in družbenih omrežjih (prav tam).

1.6.6 Institucionalna kariera

Flaker in sodelavci (2011) navajajo, da ljudje z invalidnostjo velik del življenja preživijo v različnih ustanovah. V njih imajo manj vpliva nad svojim življenjem, vpeti so v pravila, ki jih določa institucionalno varstvo, in njihove pravice so ogrožene. Znotraj institucije so v tesnem stiku z osebjem in strokovnjaki, ki so tam njihov del življenja. Vloga bolnika, invalida stanovalca, uporabnika postane sestavni del njihovega življenja (Flaker et al., 2011). Zadovoljstvo z institucijo je odvisno od različnih dejavnikov. Pomemben vzrok (ne)zadovoljstva je odnos zaposlenega osebja do ekspertov iz izkušenj. Nujna sta spoštljiv odnos in obravnava v skladu z njihovo starostjo. Uporabniki tako z dobro kot s slabo izkušnjo opozarjajo, da bi si želeli imeti večjo izbiro, da bi bili bolj informirani o zdravljenju in obravnavi. Želijo si zadovoljevanja svojih potreb po svojih željah. V stiku s službami si želijo več vpliva in varstva interesov, ne le pravic. Na možnost izbire v instituciji vplivata posameznik (osebne okoliščine, status, bolezen) in institucionalni sistem (način, organizacija dela, osebja). Uporabnik institucije v resnici ni v položaju, da bi sploh lahko izbral. Osebu pa ustreza pokroviteljska drža, saj z njo vzdržujejo in povečujejo interese institucije, hkrati pa upravičujejo vlogo strokovnjakov v instituciji. Razmerje moči lahko občasno porušijo zunanji dejavniki (svojci) ali status posameznika (pomembna življenjska zgodba), a so posledice zgolj začasne. Podrejeni položaj uporabnika in nadrejeni položaj osebja sta nujno prisotna za vzdrževanje institucionalnega sistema. Socialni model predvideva, da bi morali strokovni delavci uporabnikom nameniti več časa na kvaliteten način, toda v praksi je to težko zaradi pomanjkanja časa in zaposlenega kadra ter rutinskega dela. Uporabniki cenijo trenutke, ko je osebje sposobno stopiti iz svojih birokratskih vlog in se pokaže kot bolj človeško ter odprto za raznovrstne stike. Zanje so pomembni dotiki, nasmehi, izrazi naklonjenosti, prijazen ton glasu. Vse to spodbuja dobro počutje pri uporabnikih. Nezadovoljstvo pri uporabnikih pa vzbuja slaba informiranost v instituciji. Za odločanje, izbiro, včasih celo preživetje potrebujejo informacije. Uporabniki si želijo več informacij o življenju v ustanovi, o zdravljenju in njihovih stranskih učinkih, o poteku zdravljenja in možnih

alternativah, o izvenbolnišničnih službah, o zagovorništvu in pravicah. Tako bi imeli večjo moč v življenju (Flaker et al., 2008).

Uporabniki se pogosto zavedajo, da je institucionalizacija zanje neizogibna, vendar se vseeno težko odločijo zanj, ker je stresna in neprijetna. Institucionalna kariera uporabnike zaznamuje z nalepko stigme, z življenjem pod vplivom zdravil, nenehno vezanostjo in povezanostjo s formalnimi oblikami pomoči. Srečujejo se s prehajanjem iz institucije v institucijo, z odsotnostjo ustvarjanja življenjske zgodbe in nezmožnostjo prevzemanja različnih družbenih vlog. Uporabnik je tako vpleten v delovanje ustanove in temu posveti toliko časa, da institucionalna kariera skoraj postane njegov poklic. Ustanova poleg tega določa tudi njegov civilni status, urnik in krog ljudi, s katerimi se druží (prav tam). Pogoste posledice psihiatrične hospitalizacije so stigma in dolgotrajna medikalizacija ter prilagoditev medicinskemu modelu. S tem posamezniki izgubijo osebno identiteto in dostojanstvo ter razvijejo institucionalni dolgčas (Zaviršek, 1997).

Institucionalni odgovori na potrebe so pravzaprav »univerzalen« odgovor na vse možne potrebe, medtem ko skupnostni odgovori praviloma upoštevajo prav tiste potrebe, ki so za posameznika pereče oziroma na katere je treba odgovoriti. V sistemu, v katerem ni na voljo intenzivnih skupnostnih odgovorov, so uporabniki, da bi dobili vsaj nujne storitve, prisiljeni zapustiti svoje okolje in storitve dobivati v instituciji. Posledica takšne obravnave je, da dobijo tudi tiste storitve, ki jih morda ne potrebujejo: na primer, nekdo, ki je sposoben pripraviti obrok, ga bo kljub temu dobil (Flaker et al., 2008).

S skupnostno oskrbo vnašamo v sistem načine in pristope dela, ki se razlikujejo od tistih v totalnih ustanovah. Ljudje s cerebralno paralizo lažje ostanejo doma in v okolju, kjer živijo, če dobivajo ustrezno pomoč in podporo. Brandon (1994) navaja, da pomeni načrtovanje skrbi povezavo med uporabnikom in službo, kar zahteva edinstvene in fleksibilne načine odzivanja na raznolike potrebe ljudi, ki potrebujejo dodatno pomoč. Moč mora preiti od strokovnjaka k posamezniku.

Skupnostne službe se držijo pomembnih načel. Posameznika se ne sme omejevati, ostati mora v svojem bivalnem in socialnem prostoru, zagotoviti mu je treba takojšnje, ustrezno in skladno odzivanje na njegove potrebe ter postaviti skupen cilj. Dobre socialne službe zagotavljajo vpliv posameznika nad lastnim življenjem, spodbujajo njegovo udeležbo pri odločanju in načrtovanju, skrbijo za kvaliteto njegovih odnosov, razvijajo njegovo individualnost, integracijo, pripravljenost za soočanje z bolečino, zagovorniški odnos in

enakovredno obravnavo (Lamovec, 1995). Učinkovite službe pa ni, če ni dobrega odnosa med uporabniki in strokovnjaki.

Z deinstitutionalizacijo se želi posamezniku omogočiti vrnitev v neodvisno življenje v človeški skupnosti. Posamezniku je treba pomagati, da razvije veščine in osebne lastnosti, ki so potrebne za razvoj odnosov in vključitev v socialni in ekonomični tok življenja. Skupnost jih pri tem ne sme zatirati, v praksi pa se to pogosto dogaja, saj družba predvideva, da so nevarni, neozdravljivi in nekompetentni; posledično so nepriljubljeni (Segal, Baumohl, 1988).

Stanovanjske skupine so vmesne strukture med bivanjem v instituciji in bivanjem doma. Usmerjene so k razvijanju posameznikove samostojnosti in neodvisnosti. Z življenjem v stanovanjskih skupinah se posamezniki učijo prevzemanja odgovornosti nad svojim življenjem in odločanja o samih sebi ob pomoči usposobljenih strokovnjakov. Zaviršek in sodelavci (2002: 17) navajajo različne oblike stanovanjskih skupin, ki se razlikujejo glede na:

- čas bivanja uporabnikov, ki je lahko omejen ali neomejen,
- prisotnost strokovnih delavcev, ki so lahko prisotni nekaj ur na dan, na teden, mesec ali stalno,
- idejno usmerjenost: gospodinjstva skupnost, kjer si življenjski prostor delijo različni ljudje z različnimi sposobnostmi, ovirami, različnega spola, ali gospodinjstva skupnost, kjer živijo ljudje s podobnimi izkušnjami.

Stanovanjska skupina lahko predstavlja prehod človeka, ki zapušča institucijo in si želi živeti samostojno. Lahko je prostor, kjer posameznik spoznava svoje želje, interese in sposobnosti (Flaker et al., 2008). Ta možnost pa ima tudi slabe lastnosti. V stanovanjskih skupinah je okrnjena suverenost, kar je posledica delne institucionalizacije in delitve stanovanja s sostanovalci. Za zasebnost je tukaj sicer bolje poskrbljeno kot v instituciji, ni pa zagotovljena. Vsak posameznik nima svoje sobe, ki je pogoj za uresničevanje zasebnih intimnih želja. V institucijah pa si običajno ne more zagotoviti lastnega miru, ki ga stanovanjske skupine omogočajo (prav tam).

1.6.7 Neumeščenost in pripadnost

Za ljudi je pomembno ravnovesje med osamosvajanjem in pripadnostjo. Vsi imamo potrebo, da pripadamo neki skupini, subkulturi ali interesnim združenjem. Poleg tega pa je

pomembno, da v čim večji meri odločamo o lastnem življenju, čeprav pri nekaterih opravilih potrebujemo pomoč. Ljudje z različnimi nalepkami pa so pogosto neumeščeni (Flaker et al. 2011). Zadovoljitev potrebe po umeščenosti in pripadnosti je nujna za polno življenje posameznika. Ravno ljudje z ovirami lahko zdrsiijo in sčasoma radikalno izpadejo iz utečenih družbenih tokov in potekov. Pogosto se znajdejo v zelo odvisnostnem razmerju s svojimi bližnjimi, saj je samostojnost problem med svojci in uporabniki. Družina je lahko opora in vzpodbuda posamezniku, lahko pa tudi nepremagljiva ovira, ki posamezniku onemogoča postavitev na lastne noge, kot na primer pridobitev moči nad šibkim uporabnikom preko skrbniškega odnosa. Nekatere družine sprejmejo posameznika z invalidnostjo kot velikega otroka. Ustvarili mu bodo varno zatočišče, če bo za vedno ostal njihov otrok. Meje je težko prepoznati. Če so prestopljene, je to odraz družinske stiske in negotovosti, ker svojci ne vedo, kako naj se obnašajo. Izmenjujejo se občutki jeze, krivde, ljubezni in strahu pred prihodnostjo, razočaranja in zavračanja. Ljudje, ki so odvisni od pomoči drugih, se srečujejo s konfliktom medsebojne pomoči in vrednoto neodvisnosti. Da posameznik doseže neodvisnost, ki je je sposoben, mora biti zadovoljena potreba po priznavanju obojega. Samostojnost uporabnika se kaže predvsem pri samostojnosti za odločanje in urejanje življenja. S tem se večja osebna veljava in manjša stigmatizacija (Flaker et al., 2008). Flaker in sodelavci (2008) povzemajo, da ljudje nekomu pripadamo, hkrati pa smo avtonomni posamezniki. Oboje hkrati je možno, kadar ljudje počnemo pomembne stvari skupaj in se lahko izrazimo ter zabavamo. Biti avtonomen pomeni, da skrbimo zase in da skrbimo zase tudi takrat, ko drugi skrbijo za nas. Tako druženje z ljudmi, ki so v podobnem položaju, kot tudi druženje z različnimi ljudmi iz istega okolja (sosed, sodelavci) ponuja možnosti za pripadnost. Občutek pripadnosti daje tudi vključevanje v različne organizacije in društva. Zagotovo pa mora posameznik najprej imeti potrebo, da poskrbi zase. Skrb zase je treba spodbujati in biti pri tem posamezniku v oporo. Prav tako moramo uporabnike podpreti, če si želijo nadaljevati izobraževanje ali spremeniti videz. Avtonomnost posameznika se najprej začne kazati v njegovi skrbi zase (prav tam). Življenje izven institucije uporabnikom predstavlja samostojnost. Radi bi izstopili iz sistema in iz stigmatizirane vloge, vendar je verjetno najtežje izstopiti iz vloge invalida, bolnika, prizadetega človeka. Pri tem lahko pomaga zagovorniška drža strokovnjakov, da bi se to začelo spreminjati in bi se uporabniki počutili bolj umeščeni kot pripadniki družbe (prav tam).

2 OPREDELITEV PROBLEMA

Invalidnost in njene posledice so stare kot človeštvo. Stališča in odnosi do invalidov so se skozi zgodovino spreminjali, vendar telesna drugačnost običajno še vedno predstavlja osnovo za stigmatizacijo. Ljudje s cerebralno paralizo se zaradi pridobljene telesne okvare, ki se kaže v manjši zmožnosti pri hoji, uporabi rok ali drugih motoričnih aktivnostih, predvsem pa zaradi ovir, ki so posledica neprilagojenega okolja ter neprimerne odnosa ostalih ljudi do njih, počutijo osamljeno, socialno izolirano in nemočno.

Raziskave so pokazale, da ljudje s cerebralno paralizo z lastno socialno integracijo in participacijo ter ponujeno pomočjo, ki temelji zgolj na strokovnjakovem razreševanju težav, niso zadovoljni. Raziskava o socialni integraciji, ki so jo opravili na Švedskem (Törnbom, Törnbom in Stibrant Sunerhagen, 2013), je pokazala, da sta integracija in participacija za ljudi s cerebralno paralizo izrednega pomena in da jim omogočata neodvisnost, samostojnost ter aktivno vlogo pri oblikovanju njihovega življenja. Raziskava o pravicah ljudi z invalidnostjo, ki jih zagotavlja država (Smolej et al., 2011), pa je pokazala, da ljudje z invalidnostjo z možnostjo socialne integracije in participacije v Sloveniji niso zadovoljni. Kot ključno navajajo, da morajo pravice ljudi z invalidnostjo izhajati iz specifičnih potreb posameznika ter ne smejo temeljiti na statusnih opredelitvah in uporabi medicinskega modela pri določanju upravičenosti do pravic (prav tam), saj slednje onemogoča enakopravnost ter participacijo. V diplomski nalogi me zanimajo zadovoljstvo ljudi s cerebralno paralizo s procesom socialne integracije in njihove socialne mreže ter odgovori na vprašanja, kako socialna integracija vpliva na kvaliteto njihovega življenja, s katerimi ovirami in težavami se srečujejo v procesu socialne integracije ter kakšna je vloga socialnega delavca. Poskušala bom ugotoviti strukturo socialne mreže ljudi s cerebralno paralizo in njen pomen za socialno integracijo. Posebno pozornost bom namenila raziskovanju, ali imajo ljudje s cerebralno paralizo možnost vključevanja in povezovanja z ožjo in širšo okolico, kje iščejo socialno oporo, komu zaupajo svoje želje, ali so jim ljudje pripravljeni prisluhniti in pomagati ter na koga se največkrat obrnejo po pomoč. Nazadnje me zanima, kaj si ljudje s cerebralno paralizo želijo v povezavi s socialno integracijo in kakšne so njihove potrebe. Vse to želim povezati z vlogo socialnega dela na tem področju.

2.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Kako so ljudje s cerebralno paralizo v Sloveniji vključeni v lokalno okolje?

S katerimi potrebami in težavami se srečujejo ljudje s cerebralno paralizo pri participaciji v socialnem okolju in integraciji vanj? Potrebe bom raziskovala po indeksu potreb dolgotrajne oskrbe, pri čemer se bom osredotočila na naslednje kategorije: vsakdanje življenje, stiki in družabnost, stanovanje, delo in denar, neumeščenost in pripadnost ter institucionalna kariera.

Kako je socialno delo vpeto v pomoč in podporo ljudem s cerebralno paralizo v procesu socialne integracije?

Kakšna je socialna mreža ljudi s cerebralno paralizo in kako vpliva na njihovo življenje?

Kakšne so možnosti izobraževanja ljudi s cerebralno paralizo in kako vključenost v posamezni vzgojno-izobraževalni program vpliva na socialno integracijo ljudi s cerebralno paralizo?

Kateri so viri moči, ki lahko ljudem s cerebralno paralizo pomagajo pri socialnem vključevanju v lokalno okolje?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, ker se v njej zbirajo besedni opisi, ki se nanašajo na raziskovalni pojav. Sestavlja jo osnovno izkustveno gradivo z besednimi opisi, ki jih kvalitativno analiziramo. Raziskava je tudi eksplorativna, saj bom z njo poskušala opredeliti osnovne značilnosti raziskovalnega problema, jih definirati in poiskati njihove sestavine, pri zbiranju gradiva pa bom uporabila razgovore s sodelujočimi (Mesec, 1997).

3.2 MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Merski instrument je bilo vnaprej pripravljeno vodilo za intervju (nestandardiziran intervju), ki je vseboval 13 širših tem, ki so bile oblikovane po rezultatih raziskave Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje (Flaker et al. 2008):

- vsakdanje življenje
- socialna vključenost
- potrebe
- težave
- oblike pomoči
- socialno delo
- socialna mreža
- stanovanje in gospodinjstvo
- delo in denar
- institucionalna kariera
- neumeščenost in pripadnost
- izobraževanje
- viri moči

Formulacijo in vrstni red vprašanj sem prilagajala vprašanemu človeku. Odgovore sem zapisovala med pogovorom oziroma sem si, če so se intervjuvanci s tem strinjali, pomagala s snemanjem pogovora. Vprašanja sem sestavila s pomočjo literature, ki sem jo uporabila v teoretičnem delu diplomske naloge (Mesec, 1997).

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo moje raziskave so sestavljali odrasli ljudje s cerebralno paralizo. V vzorec sem vključila tri ljudi. Vzorec je neslučajnostni in priložnostni, saj sem intervju izvedla z ljudmi, ki so mi bili na voljo.

Prvi intervjuvanec je moški, star 29 let. Po poklicu je monter elektronskih sklopov. Obiskoval je srednjo šolo z nižjim izobrazbenim standardom (NIZ) CIRIUS Kamnik. Živi v lastni garsonjeri. Ima diagnozo cerebralne paralize spastik.

Drugi sogovornik je moški, star 39 let. Po izobrazbi je poslovni tajnik. Obiskoval je srednjo šolo z nižjim izobrazbenim standardom (NIZ) CIRIUS Kamnik. Živi v bivalni enoti Sonček. Ima cerebralno paralizo in sam zase pravi, da je težka kategorija.

Tretja sogovornica je ženska, stara 23 let. Trenutno študira na Fakulteti za socialno delo. Hodila je v redno osnovno in srednjo šolo. Biva pri starših, med tednom pa v Ljubljani v študentskem domu. Njena diagnoza je cerebralna paraliza brez spazme.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Intervjuje sem pridobila tako, da sem najprej prek telefonskega pogovora vzpostavila stik z ljudmi s cerebralno paralizo. Nato sem jih na srečanju prosila za sodelovanje in za pomoč pri moji diplomski nalogi. Dogovorili smo se za datum, čas in kraj intervjuja. Tako časovno kot krajevno je bilo srečanje prilagojeno posameznemu sogovorniku. Opravila sem neposredne intervjuje. Intervju je potekal tako, da sem postavljala vprašanja s pomočjo vnaprej pripravljenih smernic in odgovore zapisovala. Če so se vprašani strinjali, sem pogovor tudi snemala. Spraševanje je potekalo posamezno z možnostjo moje pojasnitve vprašanja v primeru nejasnosti. Vsak posamezni intervju s posameznikom s cerebralno paralizo je trajal približno dve uri. Z vsakim posameznikom sem se dobila pri njem doma, kjer naju ni nihče motil. Zbiranje podatkov je potekalo od 3. 3. 2016 do 15. 3. 2016.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Odgovore sem kasneje na podlagi zvočnega posnetka zapisala in jih označila z A1, B2 in C3. Pridobljeno empirično gradivo sem obdelala po metodi kvalitativne analize.

Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila

V vsakem intervjuju sem podčrtala relevantne dele besedila, ki so se nanašali na predhodno zastavljena raziskovalna vprašanja.

Primeri podčrtanega relevantnega besedila

Moje življenje je zelo razburkano. Moram ti povedati od začetka, ker drugače ne boš razumela. Rodil sem se v Novem mestu. Ni mi bilo poslano tako kot drugim (A1). Ob rojstvu so mi odkrili diagnozo cerebralna paraliza spastik (A2). To pomeni ,da do 8. leta nisem hodil, govoril, ne nič (A3). Ker je bilo tako stanje, so doktorji dobesedno obupali nad menoj (A4). Ampak ker sem imel tako dobre starše (A5), pokojno mamico, ki jo imam zelo rad in je umrla (A6), oče pa še živi. Sta me spodbujala, vozila na operacije (A5).

Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje)

Vse relevantne dele besedila sem vpisala v levi stolpec tabele in jim v desnega pripisala pojem oziroma kodo. Iz zapisov intervjujev sem izpisala tiste izjave in dele izjav, ki so se nanašali na cilje raziskave. Podobne pojme sem združevala med seboj v skupine in jih hierarhično uredila.

Primer odprtega kodiranja

številka	Izjava	Koda
A1	Moje življenje je zelo razburkano. Ni mi bilo poslano tako kot drugim.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE - razburkano življenje - občutek drugačnosti
A2	Ob rojstvu so mi odkrili diagnozo cerebralna paraliza spastik.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE - zaznamovanost s cerebralno paralizo
A3	do 8. leta nisem hodil, govoril, ne nič	VSAKDANJE ŽIVLJENJE - upočasnen telesni razvoj
A4	so doktorji dobesedno obupali nad menoj	VSAKDANJE ŽIVLJENJE - obupanje zdravnikov nad primerom
A5	imel tako dobre starše	VSAKDANJE ŽIVLJENJE - vztrajnost in skrb staršev

Na koncu sem v posamezne kategorije združila več pojmov, ki so si bili podobni, in tako naredila klasifikacije izjav.

4 REZULTATI

4.1 VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Ljudje s cerebralno paralizo imajo status invalida, vendar z omenjenim statusom niso zadovoljni, ker jih preveč ovira. Status invalida bi želeli zavrniti, vendar ga imajo, ker jim trenutne življenjske okoliščine ne omogočajo drugačne oblike preživetja.

4.1.1 Vztrajnost in podpora staršev

Intervjuvani se strinjajo, da so jim starši, predvsem pa starševska skrb in vztrajnost, omogočili življenje, kot ga živijo sedaj. Zdravniki so ob rojstvu zanje podali slabe napovedi in so obupali nad njihovimi primeri. V nasprotju z zdravniki starši niso obupali in so v razvoj in zdravljenje svojih otrok vložili vso svojo energijo, trud in skrb. Ljudje s cerebralno paralizo prepoznavajo predvsem matere kot tiste, ki so se borile zanje in vztrajale. Posameznika C in A skrb in vztrajnost staršev opisujeta takole: *»Otroštvo je bilo bolj na starših, da so se ukvarjali z mano in se borili. Da nisem ostala tam, kjer so zdravniki napovedali. Po njihovih ocenah naj bi bila nezmožna jesti, govoriti, razumela naj bi bolj malo. V redno šolo ni variante, da bi hodila. Bilo je vse na starših. Hvala bogu, da jih mami ni poslušala. Ni hotela verjeti. Na svoje roke je z mano vztrajala. /.../«* (Oseba C) *»Ob rojstvu so mi odkrili diagnozo cerebralna paraliza spastik. To pomeni, da do 8. leta nisem hodil, govoril, ne nič. Ker je bilo tako stanje, so doktorji dobesedno obupali nad menoj. Ampak ker sem imel tako dobre starše, pokojno mamico, ki jo imam zelo rad in je umrla, oče pa še živi. Sta me spodbujala, vozila na operacije /.../«* (Oseba A) Hkrati sporočata, da zdravniki in ostalo zdravstveno osebje niso prepoznali njunih zmožnosti oziroma se trudili v smeri odkrivanja njunih virov moči, ampak so ju samo diskriminatorno definirali kot nesposobni osebi z invalidnostjo, ne da bi verjeli v možnost izboljšanja njunih dejanskih zmožnosti in zdravstvenega stanja. Starši pa so se zoperstavili zdravstvenim službam in strokovnjakom ter poskusili doseči spremembe, tudi z zdravstveno pomočjo v tujini. Njihovo zdravljenje je bilo dolgotrajno, ena intervjuvanka se je zdravila tudi v tujini.

4.1.2 Organizacija dneva, obveznosti in prosti čas

Ljudje s cerebralno paralizo ocenjujejo, da njihovo vsakdanje življenje praviloma ne poteka nič drugače kot pri ostalih ljudeh. Trudijo se biti čim bolj samostojni, skrbijo za osnovno higieno in prehrano ter opravljajo razna druga gospodinjska opravila, se izobražujejo ali pa so vključeni v segregirano oziroma integrirano obliko zaposlitve ter poskušajo čim bolj

aktivno preživljati svoj prosti čas. V prostem času se družijo s prijatelji, gredo na kavo, v fitnes, na plesne treninge, poslušajo glasbo, gledajo filme, delajo z računalnikom, igrajo računalniške igrice, uporabljajo družbena omrežja, obiskujejo kino in koncerte ter tečaje terapevtskega jahanja in plavanja. Osebama s cerebralno paralizo, ki trenutno živita samostojno, včasih prostega časa tudi primanjkuje. Zaradi pomanjkanja časa sta se morala odpovedati nekaterim hobijem. Oseba C je trenutno svoje vsakdanje življenje posvetila študiju. Nasprotno pa posameznik s cerebralno paralizo, ki živi v bivalni skupnosti, s svojim življenjem ni zadovoljen in pravi, da je dolgočasno, ter si želi, da bi svoj prosti čas preživel aktivneje. Oseba B svoje življenje opisuje takole: *»Moje življenje je dolgočasno. Sem zelo dolgočasen in nekomunikativen. /.../ Nič me ne osrečuje. /.../ Vstanem ob določeni uri, se zrihtam, grem v VDC. Sem tam, delam ali ne, ni važno. Delam na računalniku. Nič posebnega.«* Oseba B izraža veliko nezadovoljstvo s svojim življenjem, predvsem izpostavlja dolgčas in čas, ki ga ne more napolniti z nobeno zanj osrečujočo aktivnostjo.

4.1.3 Mobilnost kot pogoj samostojnosti

- Vozniški izpit

Ljudem s cerebralno paralizo veliko pomenita voziški izpit in avtomobil oziroma katero drugo prevozno sredstvo. Oseba A o avtomobilu in voziškem izpitu pove takole: *»Ko sem postal voznik, ko sem naredil izpit za avto – to je bil moj največji dan. Takrat sem se počutil res sprejetega v družbo, sprejetega med živimi, med udeleženci. /.../ Avto pa mi pomeni tisto stvar, kar pri zdravih ljudeh pomenijo noge /.../«*

4.1.4 Zavist in očitki: okolica vidi dodatne vire kot neupravičen privilegij

Prevozna sredstva za ljudi s cerebralno paralizo je treba prilagoditi, kar zahteva velik finančni zalogaj, ki ga ljudje s cerebralno paralizo praviloma ne zmorejo sami. Intervjuvana, ki živi samostojno, sta povedala, da sta organizirala zbiranje donacijskih sredstev za nakup avtomobila oziroma skuterja, vendar sta ob tem naletela na različne odzive. Fant s cerebralno paralizo je doživel pozitiven odziv okolja in podporo. Dekle s cerebralno paralizo pa je govorila predvsem o negativnem odzivu bližnje okolice. Opozorila je na zavist in obrekovanje sosedov. Negativno izkušnjo je opisala takole: *»Nezaželeno ravno ne. Vidim pa ljubosumje s strani sosedov. Ravno smo zbirali donacijska sredstva za moj skuter, v istem času pa so moji kupili nov avto in je prišlo ven, da avto si lahko kupijo, skuterja pa hčerki ne morejo kupiti. Take bedne fore. Več ali manj zdaj stikov z njimi nimam in se s tem niti ne ukvarjam. Jaz živim svoje življenje, vi živite svojega /.../«* Negativna izkušnja osebe C izhaja

predvsem iz očitkov, da njena družina prosjači za denar za njene osebne potrebe, čeprav si lahko privoščijo nadstandardno oziroma kakovostno življenje z vidika materialnih dobrin. Zaradi neprijetnih občutkov in vzbujanja občutka, da nekomu nekaj »krade«, ne želi več stikov z nevoščljivimi sosedi.

4.1.5 Možnost lastnih finančnih virov kot pogoj samostojnosti

Ljudje s cerebralno paralizo kot pomemben faktor polnega življenja ocenjujejo tudi samostojno razpolaganje s finančnimi sredstvi. Želijo si živeti samostojno in neodvisno, saj to pomeni, da lahko odločajo o sebi – kdaj bodo vstali, kdaj bodo šli spat, kaj bodo jedli, kaj bodo oblekli, kam bodo šli. Ljudje s cerebralno paralizo ocenjujejo, da jih je diagnoza zaznamovala, saj jim družba v vsakdanjem življenju še vedno vzbuja občutek drugačnosti.

4.1.6 Življenjske izkušnje

Ljudje s cerebralno paralizo preživljajo težka obdobja. Še posebej je o težkih življenjskih izkušnjah, ki so ga poleg diagnoze zaznamovale, spregovoril intervjuvanec A, ki živi samostojno. Spregovoril je o težki bolezni in smrti matere ter o slabem odnosu s sestro, ki ga je izrinila iz lastnega doma.

Ljudje s cerebralno paralizo kot pomemben faktor polnega življenja navajajo tudi izobraževanje. Oseba C se je izobraževala v tako imenovani redni šoli, intervjuvanca A in B pa sta obiskovala zavodsko šolo in tako pridobila tudi izkušnjo bivanja v instituciji, s katero nista zadovoljna.

4.2 DELO IN DENAR

4.2.1 Nezadovoljstvo pri zaposlitvi

Ljudje s cerebralno paralizo se srečujejo s težavami pri zaposlovanju. Zaposlitev zanje pomeni vir moči, motivacijo za življenje, normalizacijo in inkluzijo. Vprašani so predstavili svoje nezadovoljstvo z zaposlitvijo v VDC-ju: *»Ja. Tudi kar se zaposlitve tiče. Ne želim biti v invalidski organizaciji. Ker nočem občutka, da sem samo za tja dobra. In ko si enkrat tam, ostaneš tam. Ljudem bi rada dokazala, da sem dovolj kompetentna in sposobna za mešan kolektiv /.../«* (Oseba C) *»Spraševal sem pri distrofikih, pa ni bilo odgovora. Zato sem pristal na VDC /.../«* (Oseba B) Želijo si integrirane zaposlitve in že imajo izkušnjo iskanja zaposlitve. Osebi A in B sta bila pri iskanju zaposlitve do sedaj neuspešni.

4.2.2 Varstveno-delovni center kot izhod v sili

Intervjuvani ljudje segregirano zaposlitev v VDC-ju dojemajo kot zadnjo izbiro oziroma kot izhod v sili, saj menijo, da takšno delo razvrednoti pomen dela in zaposlovanja ter vzbuja občutek manjvrednosti, nekoristnosti in nesposobnosti. Oseba C, ki še študira, dodaja, da jo je zelo strah, da bi se morala kdaj zaposliti v VDC-ju, saj si tega nikakor ne želi. Meni, da bi zanj zaposlitev in vključenost v VDC pomenila nazadovanje ter dekonstrukcijo njenih kompetenc in sposobnosti.

4.2.3 Nove oblike zaposlovanja ljudi z invalidnostjo

Intervjuvani ljudje s cerebralno paralizo so kot rešitev zaposlovanja ljudi z invalidnostjo v integracijskih oblikah zaposlitve predlagali iskanje novih možnosti zaposlovanja, na primer da bi ljudje z invalidnostjo delovali kot vrstniški pomočniki drugim, kot svetovalci ali posebni osebni asistenti. Predlagajo tudi, da bi se uzakonilo, da bi bilo v posameznem podjetju zaposlenih vsaj 20 % ljudi z invalidnostjo.

4.2.4 Predsodki delodajalcev

Intervjuvani opozarjajo, da pri zaposlovanju potrebujejo več pomoči in stalne podporne mehanizme na konkretnem delovnem mestu. Intervjuvanci skozi svoje izkušnje ugotavljajo, da se v okviru zaposlovanja ljudi z invalidnostjo zaposluje predvsem ljudi z invalidnostjo, ki niso gibalno ovirani, da je zaposlovanje ljudi z invalidnostjo omejeno zaradi obstoječih predsodkov delodajalcev o nesposobnosti ljudi z invalidnostjo in da se delodajalci raje poslužujejo dodatnih finančnih obremenitev podjetja, kot pa da bi izpolnjevali pogoje zadostnega števila kvot ljudi z invalidnostjo, zaposlenih v podjetju.

4.2.5 Zaposlitev po meri uporabnika

Osebi A in B se zavedata, da bi pri integracijski zaposlitvi potrebovala stalno pomoč in podporo, ker sta, kot pravita, skoraj nezmožna za opravljanje fizičnega dela, vendar lahko opravljata lažja dela. Veseli ju delo z računalnikom in imata računalniško znanje. Oseba B je še povedala, da bi jo v primeru integracijske zaposlitve skrbelo predvsem to, da se ne bi počutila enakovredno in enakopravno ostalim zaposlenim in da bi jo tako obravnavali tudi drugi zaposleni. Intervjuvanci imajo željo po zaposlitvi, vendar bi na tem mestu potrebovali učinkovitejšo pomoč države. Cerebralna paraliza jih močno ovira pri zaposlovanju, vendar prepoznavajo svoje zmožnosti za delo in poklice, ki bi jih lahko skoraj brez težav opravljali. Intervjuvanec A pravi, da bi lahko bil računalničar, receptor, vratar, šofer, DJ, telefonist in tudi prodajalec. Omenjeni poklici zanj pomenijo tudi sanjsko službo. Intervjuvanec A je tako

predstavil svoj pogled na zaposlovanje: *»Tako stanje je. Tak, kot sem jaz, bi lahko delal v firmi za računalnikom, kot vratar, receptor. Lažja dela bi lahko opravljal, ampak za vsako delo, ki ga hočeš dobiti, če se hočeš zaposliti, izgubiš status invalida in prihodek. To ne bi smelo vplivati na zaposlitev. To bi ti pač moralo, ne vem, dati dodaten motiv. Da bi si sam dobil denar, da si sam ustvariš, ne pa da živiš na račun države. Če lahko. Za take, kot sem jaz, je pa to jeba /.../«*

4.2.6 Nujnost izbire: status invalida ali redna zaposlitev

Status invalida je namenjen ljudem, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo. To pomeni, da lahko uveljavljajo pravice do nadomestil za invalidnost oziroma pravice do storitev, ki jim omogočajo zaposlovanje pod posebnimi pogoji. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju ljudi z invalidnostjo, Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ljudi ter Zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju predvidevajo, da zavezanci izbirajo med statusom invalida in s tem pridobljenimi dodatnimi pravicami ali pa »redno« zaposlitvijo, ki pomeni izgubo vseh uveljavljenih pravic, ki jim jih omogočajo omenjeni zakoni. Intervjuvani posamezniki si želijo samostojno zaslužiti svoj denar oziroma plačo ter želijo imeti delovno dobo, vendar je lahko integracijska zaposlitev zanje tudi veliko tveganje. Če se »redno« zaposlijo, namreč za vedno izgubijo pravice, ki izhajajo iz statusa invalida. Prehajanja med statusi trenutna zakonodaja na tem področju ne omogoča. Oseba A dodaja še, da ljudje s cerebralno paralizo težko dobijo zdravniško potrdilo, ki je potrebno za zasedbo delovnega mesta na tako imenovanem realnem trgu dela.

4.2.7 Prejeta finančna sredstva so minimalna

Vprašani posamezniki s cerebralno paralizo niso zadovoljni s prejetimi finančnimi sredstvi, saj jim ta ne omogočajo normalnega preživetja. Oseba C dobiva štipendijo, osebi A in B pa dobivata pokojnino po pokojnih starših. Vsi trije prejemajo še invalidnino ter dodatek za pomoč in prehrano. Oseba B dobiva tudi nagrado za delo v VDC-ju, vendar s prejeto nagrado pokriva del stroškov bivanja v bivalni skupnosti. Dohodki, ki jih prejemajo ljudje s cerebralno paralizo, so po njihovem mnenju minimalni ter zahtevajo skromnost in otežujejo oziroma ovirajo socialno integracijo. Oseba C je tako predstavila svoje finančno stanje: *»Premajhna je. Itak. Kot vsaka. Ljubljana se mi zdi zelo draga. Da si plačuješ študentski dom in še hrano. Za oblačila, ne rabijo biti niti fensi, pa že zmanjka, so že osnovna draga. Lahko bi bila večja. Ampak sprijazniti se moramo s tem, kar imamo. Tako kot sem se z vsem. Iz vsega poskušam potegniti najboljše /.../«* Oseba A in B finančno pomaga tudi CSD.

Vprašani izražajo tudi potrebo po večjih prihodkih, saj pomanjkanje denarja pomeni dodatno socialno izoliranost.

Zaradi pomanjkanja denarja so prisiljeni iskati samo finančno najugodnejše oblike bivanja. Z denarjem, ki ga dobijo, samostojno razpolagajo, kar je zanje neodvisnost, normalizacija in tudi integracija, vendar vedno najprej poskrbijo za redno plačevanje stroškov.

4.3 STANOVANJE

4.3.1 Lastno stanovanje kot pogoj samostojnosti

Oseba C, ki še študira, ima svojo sobo v študentskem domu in pritlično stanovanje v hiši svojih staršev, ki ga uporablja čez vikend. Oseba A živi samostojno v najemniškem stanovanju. Oseba B je vključena v bivalno skupnost. Intervjuvanci so poudarili, da so njihova stanovanja prilagojena njihovim posebnim potrebam in da so načeloma zadovoljni s svojimi bivališči.

Osebi A in C jasno izražata željo po samostojnem in neodvisnem življenju v lastnem stanovanju, intervjuvancu B pa se zdi, da tega ne bo mogel nikoli realizirati, saj je to že poskušal v preteklosti, a mu ni uspelo.

- Zasebnost in intimnost

Intervjuvanec B je povedal, da ima veliko sobo, ki je ne deli z nikomer, zato mu ta omogoča zasebnost. V sobi ima prilagojena vrata in klančino za dostop v kopalnico. S sostanovalci se dobro razume, ob nezainteresiranosti za dogajanje v stanovanju pa se umakne v svojo sobo. Nezadovoljstvo v povezavi s stanovanjem izraža zaradi postelje, ker meni, da bi potreboval bolniško posteljo, in ker ne more izbirati svojih sostanovalcev. Življenje v bivalni skupnosti zanj pomeni priložnost biti samostojen in neodvisen od matere. Svoje želje in potrebe prilagaja ponudbi, vendar vseeno lahko samostojno odloča o svoji prehrani in nakupovanju hrane ter o nakupu svojih oblačil. O svoji samostojnosti in neodvisnosti v bivalni skupnosti je povedal naslednje: *»Dosti, ker sem zelo samostojen postal že s tem, da sem sam v bivalni. Odločam sam in ne starši za mene. Sam odločam o stvareh, o kupovanju hrane, oblačil, karkoli, torej prehrana, kuha. Vključen sem pa točno toliko, kot si sam želim /.../«.*

Oseba C ima v domačem stanovanju lastno kuhinjo in kopalnico. V prihodnosti si želi neprofitnega stanovanja, zaveda pa se, da ji bodo pri pridobitvi lastnega stanovanja pomagali tudi starši.

- Konflikti

V okviru življenja v študentskem domu oseba C povedala, da občasno prihaja v konflikt s sostanovalci, vendar težave sproti razrešujejo. Svoje življenje v študentskem domu je predstavila tako: *»Ful dobro. Vsak ima konflikte. To je čisto življenjsko. Ko si z nekom v sobivanju, do tega pride. Sem odprta in rešim probleme. Sem pa taka, da v konfliktu ne morem vztrajati, stvari moram čim prej razrešiti /.../«*

4.3.2 Dostopnost

Intervjuvanec A je zelo zadovoljen s svojim stanovanjem. Stanovanje ima dobro lokacijo in dostop do javnega prevoza, je prilagojeno ter ima zanj neprecenljivo vrednost. S pomočjo brezplačne odvetniške službe se bori tudi za lastno stanovanje, ki mu pripada po starših. Intervjuvanec A je svoje stanovanje opisal tako: *»Trenutno sem zadovoljen. Prilagoditev je dobra, ker so mi naredili ograjo pri stopnicah, da lahko grem sam. To stanovanje je dobro, ker je lokacija dobra. Blizu so urgencia, zdravstveni dom, bolnica, železniška in avtobusna glavna postaja, trgovina. Čisto vse imam na kupu /.../ Odkar sem na svojem, mi je folk rekel, da sem se spremenil za milijon procentov. Meni to stanovanje, čeprav ga imam v najemu, da svobodo, življenje. Neko pomembnost, da sem nekaj v življenju ustvaril. Kot bi ti dal par milijonov evrov in si kupi, kar si želiš. Zame je to stanovanje neprecenljivo /.../«*

4.4 INSTITUCIONALNA KARIERA

Osebi A in B imata izkušnjo bivanja v institucionalni obliki bivanja, oseba C pa te izkušnje nima. Tako oseba A kot tudi oseba B sta bili vključeni v zavod CIRIUS Kamnik in v življenje v bivalni skupnosti.

4.4.1 Bivanje v instituciji: zadnja možnost ali priložnost za samostojnost

Oseba C razume institucionalno obliko bivanja kot obliko bivanja za tiste, ki nimajo druge možnosti in niso sposobni živeti samostojno. Prepričana je, da institucionalna oblika bivanja ne more nuditi kvalitetnega življenja, ker ljudi omejuje z institucionalnimi pravili – kdaj greš spat, kdaj vstaneš, kdaj ješ, kdaj je čas za tišino.

V nasprotju z osebo C intervjuvanec B prepozna bivanje v bivalni skupnosti kot prednost, saj mu je tam na voljo vsa pomoč in podpora. Hkrati opozarja, da ta način bivanja zavira uporabnikovo aktivnost in ne spodbuja uporabnikovih zmožnosti v smislu, kar lahko

uporabnik naredi sam, naj naredi sam. Intervjuvanec B živi v institucionalni obliki bivanja že zelo dolgo. Takega življenja se je navadil in se sprijaznil z njim, zato se ne pritožuje. Hkrati se zaveda, da je bivalna skupnost edina možnost samostojnega in neodvisnega bivanja, čeprav slabo ali premalo spodbuja njegovo samostojnost in neodvisnost. Povedal je tudi, da je bivalna skupnost boljša izbira kot dom za ostarele, saj ima tukaj možnost odločanja o stvareh. Zaveda pa se, da morajo vodilno vlogo pri odločanju prevzeti zaposleni, da lahko stvari funkcionirajo. Prednost vidi tudi v možnosti dogovarjanja, moti pa ga, da nima možnosti izbire sostanovalcev, ter nekatera institucionalna pravila, kot na primer vnaprej točno določen urnik. Izkušnjo življenja v bivalni skupnosti je povzel takole: *»Za dom upokojencev sem premlad, pa niti si tega ne bi želel. Domače okolje ni prilagojeno mojim potrebam. Edina rešitev mi je bila bivalna /.../ Ni slabo. Odvisno, koliko ti je omogočeno, ampak se sam naučiš odločati o stvareh. Veliko pa odloča kader, ker drugače ne bi mogli funkcionirati /.../ Dobro mi je to, da ne rabim skrbeti, ali bo ali ne bo nega, ker za to je poskrbljeno. Če bi moral sam skrbeti in se dogovarjati, nikoli ne moreš biti stoprocenten. Slabost je v tem, da ne moreš sam izbirati cimrov, greš tja, kjer je prostor. Pa imaš določen urnik /.../«*

4.4.2 Institucija kot mehanizem podrejanja

Intervjuvanec A ima izkušnjo življenja v zavodu kot otrok in 9-letno izkušnjo življenja v VDC-ju. Intervjuvanec A si je vedno želel samostojnega in neodvisnega življenja in sedaj mu je to tudi uspelo. Institucionalno obliko bivanja dojema kot zapor, in sicer zaradi omejevanja uporabnika, posploševanja uporabnikovih potreb, zaviranja uporabnikove samostojnosti in neodvisnosti, pomanjkanja zasebnosti in cenovno drage namestitve. Svojo izkušnjo življenja v zavodu je opisal: *»Devet let sem živel v instituciji. To je v bistvu življenje kot v zaporu, kot v Alcatrazu. Te določijo, mečejo te v isti koš z drugimi, nimajo posluha, določena glupa pravila /.../ Moja številka je zahtevala. V vse zasebne zadeve se je vtikala /.../ Pa predraga so. VDC me je prišel na mesec 960 evrov /.../«* Uporabnik pripoveduje, da so stroški storitev institucionalnega varstva presegali njegove finančne zmožnosti, kar je pomenilo, da bo presežek finančnih obveznosti poravnal z deležem nepremičnine, katere lastnik je. To je bil glavni povod za posameznikovo samostojno življenje. Njegovo nezadovoljstvo, ki je vplivalo na odločitev za samostojno življenje, pa je izhajalo iz omejevanja njegove svobode, pomanjkanja možnosti izbire, pomanjkanja možnosti za sprejemanje samostojnih odločitev o lastnem življenju ter posploševanja njegovih potreb.

4.5 IZOBRAŽEVANJE

Oseba C se je izobraževala v redni osnovni šoli in šolanje nadaljevala na gimnaziji ter fakulteti. Oseba A se je izobraževala v osnovni šoli z nižjim izobrazbenim standardom in v zavodski šoli CIRIUS Kamnik. Oseba B je bila prav tako vključena v izobraževalni program zavoda CIRIUS Kamnik.

4.5.1 Pozitivne izkušnje izobraževanja

Oseba C je zadovoljna, da je bila vključena v redni proces izobraževanja, saj je tako občutila enakopravnost, enake zahteve in dokazala svoje zmožnosti. Oseba C je v pogovoru izrazila tudi podcenjujoč odnos do osnovnih šol z nižjim izobrazbenim standardom in do zavodskih šol. Tudi intervjuvanca A in B sta izrazila zadovoljstvo z izobraževanjem. Intervjuvanec B je poudaril zadovoljstvo s prilagojenim okoljem v zavodu in dostopnost Kamnika. Svoje pozitivne izkušnje je opisal takole: *»Kamniški CIRIUS. Dobro mi je bilo. Nisem imel problemov. Prilagojena okolica. V celoti, tudi Kamnik kot mesto. Zelo veliko dostopnih stavb za vozičke, recimo knjižnica, zdravstveni dom /.../«* Intervjuvanec A pa je svoje zadovoljstvo prepoznal v občutku sprejetosti in enakosti, ker je imel možnost izobraževanja. Svoje pozitivne izkušnje je opisal v naslednjem zapisu: *»Jaz sem se počutil bolj sprejetega, ker sem šel v šolo, sem se bolj enačil z ostalimi. Sprejeli so me /.../ Spoznal sem različna znanja, naučil sem se brati, pisati, risati, računati. Spoznal okolico. Razne situacije. Kako odreagirati. V šolo bi moral hoditi vsak /.../«*

4.5.2 Inkluzivno izobraževanje

Intervjuvanec A je še povedal, da izobraževanje, predvsem inkluzivno izobraževanje, zmanjšuje stereotipe in predsodke v družbi in pomaga otroku, da postane suveren in samozavesten, da pridobi veliko novih znanj, se nauči, kako odreagirati v kakšni situaciji, ter ima možnost doseči uspeh in tako pokazati, da je enak drugim. Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo so spregovorili tudi o slabostih izobraževanja in o nujni potrebi po inkluzivnem izobraževanju in njegovem pomenu za vsakdanje življenje ter socialno integracijo. Intervjuvanec B je povedal, da mu je šolanje v zavodu omogočilo le segregirano socialno mrežo v času izobraževanja in da bi tudi v času izobraževanja potreboval več pomoči osebnega asistenta. Izrazil je tudi željo po inkluzivnem izobraževanju.

4.5.3 Izkoriščanje sošolcev in neposredna diskriminacija v rednem izobraževanju

Oseba C je povedala, da se v času izobraževanja ni dobro razumela s sošolci, ker ti niso razumeli, zakaj potrebuje prilagoditve, in so dvomili o kredibilnosti njenih ocen. V času izobraževanja je imela oseba C samo eno prijateljico, ostale sošolce je prepoznala kot lažne prijatelje, ki so jo izkoriščali za skupinsko delo in prepisovanje domačih nalog. Sogovornica se je zaradi izkoriščanja počutila kot »trgovina uslug«. Doživljala je občutke manjvrednosti, nesprejetosti in izoliranosti. Omenjeni občutki so se ohranili tudi na fakulteti, kjer mora še vedno dokazovati svoje zmožnosti in sposobnosti.

Oseba C je spregovorila tudi o neprijetnem dogodku v osnovni šoli, ko so jo zaradi gibalne oviranosti namensko izključili iz sodelovanja pri požarni vaji. Neprijetni dogodek je opisala z naslednjimi besedami: *»Ja no. Spomnim se požarne vaje, ker so me enkrat kar notri pustili. Sem si zelo k srcu vzela. Kaj pa, če bi bilo res? Jaz tega nisem vzela kot vajo. Jaz sem kar jokala. Kaj pa, če bi res gorelo? Pa je učiteljica rekla, da bi me čez okno vrgli. Pa sem si mislila, kako, če ni bilo več nikogar. Take situacije te malo zmrazijo /.../«* Neprijetni dogodek je popoln prikaz neposredne diskriminacije, saj je bila sogovornica zaradi invalidnosti obravnavana kot manjvredna in namensko izključena iz sodelovanja pri požarni vaji. Ta neprijetni dogodek je v sogovornici povzročil strah in občutek, da v primeru požara zanjo ne bo nihče poskrbel, ker je na invalidskem vozičku in bi jim to povzročalo dodatni trud in napor. Sogovornica se je počutila, kot da njeno življenje ni vredno, da bi ga rešili.

Intervjuvanec A je kot negativne izkušnje v procesu izobraževanja navedel občutek nemoči zaradi slabih ocen, občutek sramu zaradi nerazumevanja šolske snovi in občutek neumnosti oziroma popolne nesposobnosti zaradi težav z učitelji in sošolci. Osebi A in C sta opozorili tudi na potrebo po intenzivnejši podpori in pomoči strokovnih delavcev ter učiteljev v času izobraževanja.

4.6 STIGMATIZACIJA

Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo ocenjujejo, da se še vedno srečujejo s predsodki, stereotipi, pomilovanjem in neprimernimi poimenovanji, ki spodbujajo stigmatizacijo, ter z neenakopravno obravnavo zaradi diagnoze cerebralna paraliza. Družba jih še vedno dojema kot nezmožne, jih povezuje z nespolnostjo in vzdrževanostjo, ne sprejema drugačnosti in jih vrednoti kot uboge. Družba v ospredje vedno postavlja diagnozo

in posameznike ocenjuje na podlagi videza. Hkrati v današnjem svetu še vedno vladajo strah pred drugačnostjo, kratenje pravic in priložnosti ljudem z invalidnostjo, norčevanje iz ljudi z invalidnostjo, čudni pogledi, ki jih občutijo predvsem ljudje na vozičkih, posploševanje posameznikovih potreb in pretirana kategorizacija ter diagnosticiranje, ki ljudi s cerebralno paralizo v življenju močno ovira.

4.6.1 Odnos drugih: strmenje in nelagodje

Ljudje s cerebralno paralizo, ki so bili vključeni v raziskavo, se zaradi pozitivne in negativne stigmatizacije večkrat počutijo socialno izolirane, manjvredne, nezaželene, deležni so tako imenovanega neprestanega buljenja ter imajo občutek, da morajo vedno znova dokazovati svoje zmožnosti in sposobnosti. Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo so svoje občutke opisali takole: *»Veliko ljudi me gleda čudno /.../ Drugi se raje umaknejo, če se srečamo. Zato jih tudi jaz raje ne vidim /.../ Oni imajo probleme z mano, ne jaz z njimi. Se niti ne ubadam več s tem. Vsak ima pravico imeti neko mišljenje o nekom /.../«* (Oseba B) *»Ravno fant mi je rekel, problem v drugih je to, da vsi vidijo samo voziček, tudi jaz, ampak za razliko od drugih sem ti dal možnost, da te spoznam in da se pokažeš. Pri drugih te možnosti nimaš. Je samo to, da te vidijo, grejo mimo tebe in to je to /.../. Vedno sem imela sama do sebe tak občutek, da sem čudna, ker dobiš taka sporočila iz okolice in to ponotranjiš in ti ostane /.../ Imaš občutek, da nikoli ne boš dobil priložnosti, da bi se komu dokazal. Spet je tu dokazovanje. Pa jaz vem, da zmorem, pa moram nekomu res pokazati, da zmorem. Na prvo žogo ti ne bo nihče verjel, da ti si pa res vsega sposoben /.../«* (Oseba C) *»Če me ljudje sprejmejo, me. Komur pa ne paše, mu pa pač ne. To je njegova stvar, na katero ne morem vplivati /.../ Imaš določene osebe, ki te ne sprejemajo in te čudno gledajo. Pa govorice. Ampak to je povsod. Čez eno uho not, čez drugo ven. Če si hendikepirana oseba, doživiš vse, poden in do vrha. Drugega ti ne morem povedati /.../«* (Oseba A)

4.6.2 Norčevanje in izkoriščanje

Intervjuvani so spregovorili tudi o stigmatizaciji ljudi s cerebralno paralizo v okviru izobraževanja. V prvi vrsti opozarjajo, da otroci s cerebralno paralizo nimajo enakih možnosti izobraževanja kot ostali otroci. Opozarjajo na inkluzivno izobraževanje, ki se izvaja v premajhnem obsegu. Spregovorili so tudi o svojih negativnih izkušnjah, ki so jih doživeli med izobraževalnim procesom s strani sošolcev. Intervjuvani posamezniki pripovedujejo, da jih sošolci niso razumeli, da so se večkrat norčevali iz njih, jih zahrbtno ogovarjali in jih izolirali, ker se jim ni zdelo pravično, da imajo posebne prilagoditve za

pouk. Intervjuvanec A je dodatno opisal še občutek sramu zaradi slabih ocen, nerazumevanja šolske snovi in nerazumevanja drugih ter občutka, da je neumen.

4.6.3 Strategije obvladovanja negativnih odzivov okolice: sprijaznjenje in naučena neobremenjenost

Intervjuvanci so povedali, da so deležni nestrpnosti in stigmatizacije, vendar so se skozi življenjske izkušnje naučili biti neobremenjeni z okolico in nedovzetni za različne družbene opazke. Velik del krivde za nestrpnost, diskriminacijo in stigmatizacijo pripisujejo medijem, ki invalidnost prikazujejo zgolj kot nekaj groznega. Intervjuvanec B še dodaja, da se je z obstoječimi stereotipi in predsodki sprijaznil, ker meni, da ima vsak pravico do izražanja lastnega mnenja. Intervjuvanca A in C pa opozarjata na svojo dodano vrednost, ker se morata boriti za neodvisno in enakopravno življenje.

4.6.4 Konkretni odzivi družbe na ljudi z invalidnostjo in občutek superiornosti med ljudmi z invalidnostjo

Oseba C je utemeljila tudi svoj strah v povezavi s stigmatizacijo, in sicer, da jo skrbi, da bodo neprijetni občutki, ki jih povzroča družba s stigmatizacijo in predsodki, povzročili, da njen fant ne bo več želel z njo v javnost, čeprav se je do sedaj na neprimerno vedenje ostalih vedno odzval s skrbjo za njeno dobro počutje. Intervjuvane posameznike s cerebralno paralizo motijo predvsem stereotipi in predsodki delodajalcev, saj jih ovirajo pri zaposlovanju, ter parkiranje ljudi brez invalidnosti na mestih za ljudi z invalidnostjo. Podani odgovori v raziskavi so pokazali tudi stališča intervjuvanih do ostalih ljudi z invalidnostjo, in sicer se v primerjavi z drugimi ljudmi z invalidnostjo postavljajo v superiornjšo vlogo. Občutek, da so boljši, bolj samostojni, manj odvisni, uspešnejši od drugih, krepi njihovo moč. Intervjuvanci so o pogledu na druge ljudi z invalidnostjo povedali: *»Ko opazujem nekatere prijatelje, ki so tukaj na vozičkih in si morajo organizirati urnik, predvideti že za vnaprej, kdaj bodo lahko šli naslednji dan na WC, da ne bodo trije hkrati, ker sta asistenta samo dva. Hvala bogu, jaz lahko vse sama /.../«* (Oseba C) *»Raje sem tam med vsemi ostalimi, kot pa npr. med sončki in ne počnem nič konkretnega. Vse, kar bi se tam dogajalo z mano, bi moje kompetence in sposobnosti samo slabšalo, nekje drugje bi jih pa lahko lepo razvijala in nadaljevala. Jaz se imam za sposobno /.../«* (Oseba C) *»Če si ti umsko dober in če ti ni odvzeta opravilna sposobnost, je pomembno, če živiš v zavodu, kdaj greš in kdaj prideš. Drugo pa nima koga zanimati /.../«* (Oseba A) *»Rečem, joj, lej, kako je on bogi, ker*

tega ne more, jaz pa lahko. Jaz tega ne maram, dejansko pa to vsi počnemo. Meni je v podzavesti in malo tudi sami sebe hranimo /.../» (Oseba C)

4.7 SOCIALNA MREŽA

4.7.1 Prijatelji in znanci

Intervjuvani kot najpomembnejši del svoje socialne mreže prepoznavajo prijatelje. Kot prijatelje definirajo posameznike, ki jim lahko zaupajo, so jim vedno pripravljeni pomagati in so jim vedno na voljo, ter tiste ljudi, ki jih imajo radi oziroma jih dojemajo kot družinske člane. Prijatelje praviloma razumejo kot svoje svetovalce in kot del družine. Povedali so, da imajo tako prijatelje z ovirami kot tudi prijatelje brez ovir. Vprašani so redko osamljeni. Oseba C je povedala, da je njen brat, ki ni gibalno oviran, večkrat celo ljubosumen zaradi njene široke socialne mreže: *»Brat je bil malo ljubosumen in me je zaviral pri tem, kako sem jaz odprta, on pa je bil vedno bolj zaprt in je imel manj prijateljev. To ga je bremenilo /.../«* Intervjuvani v svoji socialni mreži prepoznavajo tudi veliko znancev. Intervjuvanec A je povedal, da gre za ljudi iz kolonij in taborov, za ljudi, ki jih spozna v gostilni, na morju ali na prehodu v mestu.

Vprašani posamezniki s cerebralno paralizo so povedali, da so jim pri vzdrževanju stikov v veliko pomoč družbena omrežja in uporaba interneta. Intervjuvanec B, ki je malce starejši od oseb A in C, je opozoril tudi, da imajo prijatelji v zadnjem obdobju manj časa zanj zaradi družinskih in partnerskih obveznosti.

4.7.2 Strokovni delavci

Osebi A in B kot del svoje socialne mreže dojemata tudi strokovne delavce. Osebi C in B pa kot pomemben del svoje socialne mreže prepoznavata družino. Intervjuvanec A je opisal dobre medsebojne odnose z očetom, polbratom in polsestrami, s sestričnimi, tetami in strici. Slednji ga večkrat povabijo na obisk ali ga odpeljejo na obisk.

4.7.3 Družinski člani

- Slabi odnosi

Intervjuvanec B svoje družine ne dojema kot podporne, saj ima slab odnos z materjo, oče pa je že umrl. Nerazumevanje matere in sina izhaja iz sinovega občutka, da je mati zgolj izkoriščala njegovo invalidnost zaradi finančnih ugodnosti ter ga omejevala pri doseganju samostojnosti in neodvisnosti. Slabe medsebojne odnose ima tudi z ostalimi sorodniki, ker

si z njim ne želijo vzpostavljati in ohranjati stikov. Svoje odnose z družino je opisal takole: *»Jaz sem bil zelo malo doma. Domači so bili zelo proti, da bi šel v Ljubljano. Večina staršev ima svojega invalidnega otroka za izkoriščanje denarja pri državi; ko odide, pa oni izgubijo te bonitete, zato je bila mami proti, da bi šel od doma. Pokojni oče je bil zelo fajn in z njim se je dalo bolj zmeniti, kot se da z mamo /.../ S sorodniki smo bolj tako, niti stikov ni oziroma so zelo slabi. Drugi se raje umaknejo, če se srečamo. Zato jih tudi jaz raje ne vidim /.../«* Intervjuvanec B je povedal, da si družinski člani želijo obdržati človeka z invalidnostjo v domačem okolju samo zaradi finančne koristi družine, saj je posameznik z invalidnostjo upravičen do nadomestila za invalidnost, kar pomeni dodaten finančni vir za družino, saj ni določena namenska poraba prejetih sredstev, temveč jih lahko starš oziroma skrbnik človeka z invalidnostjo porabi po svojih željah in potrebah: lahko v korist človeka z invalidnostjo, lahko pa tudi za lastno zadovoljstvo. Po drugi strani pa lahko člani družine postanejo družinski pomočniki za človeka, ki potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. Posameznik z invalidnostjo v primeru izbire družinskega pomočnika obdrži pravico do dodatka za tujo nego in pomoč oziroma dodatka za pomoč in postrežbo. Zavezanec, ki je hkrati družinski pomočnik, pa ni dolžen prispevati k plačilu pravic družinskega pomočnika za človeka z invalidnostjo, vendar prejema plačilo za svoje delo. To pomeni korist za družinskega člana, ki je brezposeln in potrebuje finančna sredstva za preživetje.

Tudi intervjuvanec A je spregovoril o slabem medsebojnem odnosu s sestro, ki se je začel krhati ob smrti matere. O odnosu s sestro je povedal naslednje: *»Ko me je sestra zatajila in me je vrgla iz stanovanja, takrat se je meni dobesedno svet podrl /.../«*

- Dobri odnosi

Osebi A in C sta bili v otroštvu deležni popolne podpore in skrbi staršev. Trudili so se, da bi se njuno stanje izboljšalo, ju še dodatno vozili k zdravnikom. Otrokom so posvečali ogromno svoje pozornosti.

Osebi A in C kot pomemben del svoje socialne mreže definirata tudi svoje partnerske odnose. Oseba C je povedala, da ima fanta; intervjuvanec A pa, da se pogosto srečuje s svojo intimno prijateljico. Osebi A so pomemben del socialne mreže tudi sošolci, sosedje in ostali domačini.

4.8 SOCIALNA INTEGRACIJA

Intervjuvani se v okolju in družbi ne čutijo popolnoma sprejete in integrirane. Popolno integracijo zaznavajo predvsem na virtualnem področju, ki jo dosegajo z aktivnim sodelovanjem na družbenih omrežjih.

4.8.1 Aktivnost uporabnikov pri vključevanju

Vključeni oziroma integrirani v okolje se počutijo tudi takrat, ko se družijo s prijatelji, gredo na kavo, nakupujejo, gredo v kino, na bowling, se udeležijo jahanja ali plavanja, obiščejo kakšno restavracijo, koncert, športno tekmo, ko se aktivno udeležujejo v različnih dejavnostih v različnih društvih, ko s svojimi izkušnjami poskušajo krepiti moč drugih, v odnosu s starši, ki jih obravnavajo enakopravno tako kot vse ostale ljudi brez postavljene diagnoze, zaradi možnosti izobraževanja, ko so vključeni v integrirano obliko zaposlitve, ko so udeleženci različnih zabav in prireditev ali ko počnejo prepovedane stvari, ki jih po domače označujemo z besedo »lumparije«.

Intervjuvanci se zavedajo svoje vloge in odgovornosti za vključenost v okolje in so za izboljšanje položaja socialne integracije pripravljeni narediti veliko, vendar vseh sprememb ne morejo doseči sami, zato potrebujejo pomoč strokovnih služb, ki jim trenutno še ne zagotavljajo dovolj kvalitetne pomoči in podpore.

Intervjuvani v okolje vstopajo z osveščanjem o svoji diagnozi, s trudom doseči čim več in pokazati svoje sposobnosti, z aktivnim delovanjem v smeri premostiti čim več ovir, ne zapirajo se med štiri stene, ampak so o svojih težavah pripravljeni spregovoriti, jih pojasniti ter se za dobrobit vseh tudi medijsko izpostaviti, čeprav se velikokrat spopadajo s strahom pred javnim nastopanjem.

4.8.2 Vpliv ozaveščenosti ljudi na odnos do ljudi z invalidnostjo – med posmehovanjem in poveličevanjem

Kljub vsemu na področju socialne integracije intervjuvanci doživljajo veliko pozitivnih kot tudi negativnih izkušenj. Oseba C je spregovorila o svojih izkušnjah. Izpostavila je pozitivne izkušnje življenja v običajnem študentskem domu, praznovanje prijateljičinega rojstnega dneva, obisk koncerta Lady Gaga na Dunaju ter obisk restavracije v družinskem krogu. Kot negativne izkušnje pa je izpostavila izkušnje s taksisti, pretirano skrb vrstnikov zanjo in njeno počutje, ker ji vzbujajo občutek nemoči in odvisnosti, ter obisk picerije s fantom, ko sta bila deležna veliko čudnih pogledov. Svoje izkušnje je opisala tako: »*Mogoče mi je bilo*

super, ko sem šla na Dunaj na Lady Gaga. Mislila sem, koliko bo to komplikacij in ne bo možno. Pa smo šli z vlakom do tja in smo potovali kar nekaj časa. Nihče ni kompliciral. Trije smo bili z električnimi vozi, zavzeli smo veliko prostora. Pa so rekli, da sploh ni problema, da bodo že splezali čez. Res nobenih problemov. In tudi na samem koncertu so nas dali na tako mesto, da smo se počutili nad vsemi. Enkrat v življenju je bilo super /.../ Dosti je takih trenutkov, ki te vržejo iz tira. Nazadnje je bil en taksist. Deževalo je, ko sem prišla v nedeljo v Ljubljano. On kar sedi v taksiju, takoj mi je bilo jasno, da mu je težko, da se ne bo zmočil. Jaz sem imela velik kovček v naročju in na navadnem vozičku sem bila. Sem ga vprašala, ali bi mi pomagal, on pa je še kar čakal. Potem pa pride ven, da kovček noter. Jaz vsa mokra, ker je dolgo trajalo. Spravim voziček v taksi. Pride on za volan, ves jezen, ker je bil moker in z mokrimi rokami in je bilo vse narobe, in mi reče, da se ne bom mogla voziti z mokrim vozom v njegovem avtu. Sem mu rekla, da nimam vpliva, da bo voz v takem vremenu suh. Kot da bi zahteval, da si ti sezuješ čevlje. Sem ga prijavila, najprej so mi verjeli in so mi rekli, naj naslednji dan pokličem njegovega šefa. Pa kličem in mi reče, da je taksist povedal drugačno zgodbo. Pa se šef sploh ni sekiral. Tako je, ali ljudje imajo posluh ali pa ga nimajo. Ob takih trenutkih bi si želela vstati. To so trenutki, ko si rečeš, v pm vsi skupaj. Najraje bi vstal in šel in bi vsem dal vetra. Pa ne moreš. Obsojen si tam sedeti in čakati in upati, da se bo on zganil. Ti bi pa vse naredil, da bi sam šel v avto. Pa še rekel mi je, a ne boš skočila v avto. Pa saj bi, če bi lahko /.../ Zdaj mi je pa zanimivo, če ti povem primer, ko sva šla s fantom prvič v javnost v picerijo. Jaz sem tja šla že večkrat, ampak mi ni problem, ko grem s svojimi. Ati me zagrabi in nese, jaz bom vedno njegov otrok. Ko me je peljal fant, mi je pa šlo toliko stvari po glavi. Kako bo meni nerodno, pa ne zato, ker sem z njim, ampak ker vem, da bo njemu nerodno, ker bo on bolj pozoren na to. Za njega bo prvič tako, jaz sem pa navajena. Zakon mi je bilo, ker se je hecal iz situacije. Ampak dve stopnici sta dve stopnici. Nikoli mi ni bilo panike, ker mi je bilo samoumevno, da bo že. Pa mi je rekel fant, da če sem že bila tukaj, bo že. In me z vozom vred kar dvigne čez stopnice in zapelje. Tistim, ki so gledali, je rekel, da če že gledajo, naj še vrata odprejo. Ko sva sedela pri mizi, mi je rekel, da me ena ženska res gleda. Bed mi je bilo, ker je bilo njemu bed, in sem si mislila, da ga je tako prizadelo, da je vprašanje, ali bo še kdaj hotel z mano v javnost. Potem mi je pa dal ljubčka na čelo in rekel, kar naj gledajo /.../«

Tudi intervjuvanec A je spregovoril o svojih pozitivnih in negativnih izkušnjah v povezavi s socialno integracijo. Intervjuvanec A se je popolnoma integriranega v okolje počutil, ko je opravil vozniški izpit. Negativne izkušnje pa povezuje s prepiri s sestro in z dnem, ko ga je

sestra postavila pred vrata, ga vključila v VDC in mu po njegovem mnenju odvzela svobodo. O svojih izkušnjah je povedal naslednje: *»Ko sem postal voznik, ko sem naredil izpit za avto, to je bil moj največji dan. Takrat sem se počutil res sprejetega v družbo, sprejetega med živimi, med udeleženci /.../ Ko me je sestra zatajila in me je vrgla iz stanovanja, takrat se je meni dobesedno svet podrl /.../«*

Intervjuvanec B popolno socialno integracijo občuti vedno, ko je v družbi svojih prijateljev. Negativnih dogodkov ne more izpostaviti, ker se je v življenju naučil, da je treba slabe stvari hitro pozabiti.

4.9 OVIRE

Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo se v procesu socialne integracije srečujejo s številnimi ovirami. Opozarjajo predvsem na arhitektonske ovire, ovire zaradi zdravstvenih težav, ki jih povzroča cerebralna paraliza, posploševanje posameznikovih potreb, ovire zaradi osebnih težav, ki so povezane s posameznikovo samopodobo, ovire pri zaposlovanju, neprimerno obravnavo ljudi s cerebralno paralizo in stigmatizirajoč odnos do ljudi s cerebralno paralizo.

4.9.1 Arhitektonske ovire

V okviru arhitektonskih ovir opozarjajo predvsem pomanjkanje dvigal, preozke vhode v stavbe, previsoke police v trgovinah, premalo klančin, preozke klančine, ozka dvigala, preveč stopnic, previsoke bankomate, stopnice pri bankomatih, nedostopnost grajenega okolja, slabo organiziran javni prevoz, parkiranje ljudi brez invalidnosti na mestih za ljudi z invalidnostjo, stopnišča brez ograj in pogosta kvarjenja dvigal. Intervjuvanci menijo, da bi bilo treba grajeno okolje bolj prilagoditi za mobilnost ljudi z invalidnostjo ter da bi bilo treba poskrbeti za več dvigal in klančin.

4.9.2 Zdravstvene težave

V okviru ovir, ki nastajajo zaradi zdravstvenih težav, vprašani posamezniki s cerebralno paralizo povedo naslednje: motoriko telesa, odvisnost od tuje pomoči pri prehranjevanju in negi, oteženo prilagajanje drugim pri različnih aktivnostih, dolge razdalje, potrebo po večjih prihodkih in predrage prilagojene avtomobile.

4.9.3 Zaposlovanje

Na področju zaposlovanja ljudi s cerebralno paralizo izpostavljajo predvsem težko dosegljivo zaposlitev, težave s pridobivanjem zdravniškega potrdila za delo, pomanjkanje možnosti prehajanja med statusom človeka z invalidnostjo in statusom človeka brez invalidnosti ter izgubo pravic, ki izhajajo iz invalidnosti, z zaposlitvijo.

4.9.4 Stigmatizirajoč odnos

V okviru neprimerne obravnave in stigmatizirajočega odnosa intervjuvani prepoznajo naslednje ovire: stigmatizirajoče poimenovanje invalidnosti, nepoznavanje cerebralne paralize, vnaprej zrežirane predstave o človeku na vozičku, lepotne ideale, ki veljajo v današnji družbi, pretirano poudarjanje drugačnosti in posebnih potreb, odziv družbe na ljudi z invalidnostjo, ki jih naredi drugačne, manj življenjskih priložnosti zaradi diagnoze, dejstvo, da se vedno v ospredje postavlja diagnoza, stigmatizacijo in diskriminacijo zaradi vozička, neenakopravno obravnavo zaradi diagnoze, različna obeleževanja invalidnosti, potrebo po večjem izpostavljanju težav ljudi z invalidnostjo v javnosti, nerealizirane obljube, neprijetne situacije zaradi ljudi, ki bi radi pomagali, pa ne vedo, kako pristopiti, težave pri iskanju ljudi za spremstvo, nestrpnost družbe do ljudi z invalidnostjo, dojemanje ljudi z invalidnostjo kot ubogih in nezmožnih, nespoštovanje ljudi z invalidnostjo, nerazumevanje ljudi z invalidnostjo, potrebo po osebni asistenci ter zaviranje njihove samostojnosti in krepitve moči.

4.9.5 Težave na osebni ravni

Med ovirami, ki izhajajo iz posameznikovih težav na osebni ravni, so intervjuvanci izpostavili naslednje: občutek manjvrednosti zaradi diagnoze, nenehno dokazovanje svojih spretnosti, sposobnosti in zmožnosti, strah pred nastopanjem v javnosti, negativno vrednotenje sebe, občutek nezaželenosti, občutek, da si nekomu v breme, nekomunikativnost, negativen pogled na življenje ter nerazumevanje s sorodniki, predvsem bližjimi.

4.9.6 Kompleksnost ovir

Ovire, ki jih intervjuvani prepoznajo v procesu socialne integracije, so opisali takole: *»Vse me ovira /.../ Motorika telesa /.../ Arhitektonske ovire, prevoz /.../ Arhitektonske ovire, prevoz, asistenca – ne dobiš nekoga, da bi šel s tabo in ne moreš nikamor. Če bi bilo to poštmano, bi bilo lažje /.../ Previsoki pločniki, stopnice, preozka vrata, javni prevozi, ozka dvigala /.../ Razen kadar odpove dvigalo in ne morem iz bloka /.../ Saj pravim, če dvigalo ne*

dela, lahko ostanem doma, ker se z vozičkom po stopnicah ne da /.../» (Oseba B) »Malo bolje bi moralo biti prilagojeno. Boljši dostopi do pločnikov, dostopi do trgovin, do uradnih stavb. Prilagojeno bi moralo biti. Ne more nekdo, ki je na vozičku, po štengah. Potrebovali bi dvigala, klančino, tega pa povsod ni. Saj je bolje, pa ni še to to. Vsak s cerebralno paralizo bi moral imeti zagotovljenega brezplačnega asistenta. To je moj prvi pogoj. Ne pa da se moraš z državo kregati, da kaj dobiš /.../ Da so stopnice in podobno. Če so stopnice brez ograje, sem jaz mrzel. Pa ne morem hoditi na dolge razdalje. Ne morem hitro hoditi. Najraje hodim sam, ker se skupini ne morem prilagoditi, ker so eni prehitri. Jaz imam sam svoj tempo. Imaš določene, ki parkirajo na označenih mestih za invalide, čeprav so popolnoma zdravi. Oni so bolni v glavi. Bolj strpni do drugačnih bi morali biti /.../» (Oseba A)

»Da ne morem iti na Triglav, pa bi imela željo. Sem človek, ki uživa v naravi. S svojim skuterčkom se vozim, pa se ne morem povsod zapeljat. Najlepši kotički so nedostopni. Vsaka najboljša restavracija ima vedno štengo, da tja ne morem. Res dobre stvari so ti nedostopne, ker do njih ne moreš. Mogoče prej, ko se še nisem ukvarjala s plesom, še nisem toliko sprejemala same sebe z vozičkom v kompletu. Pa nisem se imela za lepo ali ženstveno. Vedno sem imela sama do sebe tak občutek, da sem čudna, ker dobiš taka sporočila iz okolice in to ponotranjiš in ti ostane /.../ Vsi bankomati imajo prvo elegantno stopnico, da se jaz do bankomata ne morem zapeljat. Ali so pa previsoko, da bi jaz dosegla. Ogromno trgovin je takih, da ne morem noter. Ali pa v naslednje nadstropje ne morem, ker so samo tekoče stopnice, brez dvigala. V srednji šoli sem imela 13 stopnic. Zunaj je bila klančina in invalidski WC. Ampak do WC-ja je bilo pa 13 stopnic. So rekli, da ko bodo obnavljali, bo dvigalo. Ko sem šla na faks, so začeli prenavljati. Ampak dvigala niso naredili. Davčni uradi niso dostopni. Morajo drugi urejati stvari, ki bi jih lahko kdo sam, pa jih ne more. Javni prostori so nedostopni, kulturni dom v Ljubljani ima tako ozko klančino, da moraš res znati. Zares moraš obvladati stvar ali pa tvegati. Vsaka dobra restavracija ima stopničko. Mi prinesejo dilo, ampak to ni to. Pa železnica. Govorijo, da bodo 2020 zrihtali, da bodo lahko vsi potovali. Zakaj čakati? Ali samo govorijo ali pa čakajo, da bodo vsi obupali /.../» (Oseba C)

Oseba C je poleg ovir izpostavila tudi vire moči ljudi z invalidnostjo, saj so enakopravnost in enakost vloge, ki jih zavzemajo in so v družbi cenjene. Posameznica je kot cenjeno družbeno vlogo izpostavila vlogo plesalke, ki nastopa za širšo javnost. Ta vloga ima pozitiven vpliv na njeno dostojanstvo, integriteto in samopodobo, hkrati pa s tem tudi dokaže družbi, da je sposobna, da zmore, da lahko tako kot ljudje brez invalidnosti prispeva k družbi.

4.10 ŽELJE

4.10.1 Običajnost želja

Vprašani posamezniki s cerebralno paralizo imajo v povezavi z vprašanjem integracije kar nekaj želja. Nekatere njihove želje so zelo podobne oziroma popolnoma enake, nekatere pa so zelo individualne. Njihove podobne želje so naslednje: več fizioterapij, želja po zaposlitvi v inkluzivnem okolju in izogibanje zaposlitvi v VDC-ju, želja po samostojnem in neodvisnem življenju ter želja po lastnem bivanjskem prostoru.

Oseba C je povedala, da želi priti na Triglav in si vsakodnevno privoščiti sprehode v naravo ter kdaj brez ovir obiskati kakšno restavracijo. Zaveda se, da si mora zastavljati majhne cilje in uresničljive sanje ter zadano dosežati po majhnih korakih.

4.10.2 Pričakovanja drugih

Oseba C je opozorila tudi na želje drugih za posameznika s cerebralno paralizo, ki včasih obremenjujejo ljudi s cerebralno paralizo, in sicer da si drugi večkrat želijo, da bi ljudje s cerebralno paralizo samostojno hodili, in da želijo popravljati ljudi s cerebralno paralizo. O svojih željah je povedala naslednje: *»V bistvu si ne postavljam tako velikih želja, ker če imaš samo velike, ne pa tistih majhnih vsakdanjih, si razočaran. Trenutno si želim slušalke in si jih grem kupit. To je ena minimalna stvar, ki ti lahko zelo polepša dan. Ali pa ena velika želja, ki ti kviri dneve življenja, ker je ne dosežeš in te bremeni in nisi ti. In ti je samo grozno. Zato si velikih želja ne postavljam, ampak minimalne, ki jih lahko sama uresničim /.../ Da ne morem iti na Triglav, pa bi imela željo. Sem človek, ki uživa v naravi. Vozim se s svojim skuterčkom, pa se ne morem povsod zapeljati. Najlepši kotički so nedostopni. Vsaka najboljša restavracija ima vedno štengo, da tja ne morem /.../«*

4.10.3 Občutek koristnosti

Intervjuvanec B je svoje želje usmeril predvsem v delovne sposobnosti in občutek koristnosti. Želi si, da bi bil bolj delovno aktiven, bolj natančen pri svojem delu, in še posebej si želi, da bi bilo za sedanje otroke s cerebralno paralizo omogočeno inkluzivno izobraževanje. Svoje želje je predstavil v naslednjem zapisu: *»Premalo naredim, premalo sem natančen. Hočem biti popoln /.../ Danes omogočajo asistenta na šoli, prej tega ni bilo. Takoj ko si bil oviran, takoj so te dali v institucijo. Saj ni bilo neke izbire. Zdaj je, zato si želim, da bi bilo izobraževanje v redni šoli omogočeno vsem otrokom /.../«*

4.10.4 Dolgoročne želje

Intervjuvanec A je kot svoje individualne želje izpostavil ustvarjanje družine, večje prihodke, avtomobil, sanjski poklic ter željo po pravičnem in poštenem svetu. Hkrati se zaveda, da njegove želje niso takoj uresničljive in da mora biti pri doseganju zastavljenega vztrajen in iznajdljiv. O svojih željah je povedal naslednje: *»Nekaterih stvari, ki si jih želim, ne morem pridobiti takoj, ampak moram malo počakati in se znajti drugače. Avto pa mi pomeni tisto stvar, kar pri zdravih ljudeh pomenijo noge. Če ni nog, tudi avta ni. Ne morem si kupiti avta za 500 evrov, ker rabim avtomatski menjalnik. Ti avti pa so veliko dražji, od jurja pa pol naprej se ga da dobiti in za to moraš imeti toliko denarja. Ob mali penziji po mami in minimalni plači pa ni tega. Kaj čem /.../ Moja želja je, da grem enkrat prav na svoje, da imam stanovanje ali pa prav hišo. In da si bom ustvaril družino /.../«*

4.11 VIRI MOČI

Vprašani prepoznavajo veliko svojih virov moči. V raziskavi odkrite vire moči bi lahko razdelili po kategorijah ljudje, karakterne značilnosti, talenti, spretnosti, veščine in znanja, samostojnost in neodvisnost ter hobiji.

4.11.1 Ljudje: družina, prijatelji, partner, strokovni delavci

V okviru kategorije ljudje intervjuvani kot svoje vire moči najmočneje prepoznavajo svoje starše in prijatelje. Intervjuvani so izpostavili predvsem vztrajnost in skrb staršev, spodbujanje staršev pri samostojnem življenju ter njihovo brezpogojno pomoč. Prijatelje kot vir moči ocenjujejo zaradi njihove prilagodljivosti, skrbi za lagodno počutje ljudi s cerebralno paralizo, pripravljenosti pomagati ob katerikoli uri in zaradi vzpostavljenega odnosa, kjer lahko prijatelje definirajo kot najbližje družinske člane. Oseba C v okviru kategorije ljudje dodaja še ljubezenskih odnos, zaljubljenost in skrb fanta za njeno dobro počutje. Hkrati kot vir moči izpostavlja še neznanca, ki ji je v bližnji preteklosti ponudil pomoči pri zaposlitvi in ji sedaj tudi dejansko pomaga. Oseba C je o svojih virih moči, ki jih je posebej izpostavila, povedala: *»Mogoče si še zdaj kdo misli, da mi partnerja, ki nima ovir, skorajda težko dobimo. Iz izkušenj ti lahko povem, da moj fant ni nikoli imel stika s takimi ljudmi, pa zdaj zna bolje z mano kot na primer moj brat, ki me pozna celo življenje, ali pa nek asistent. So razlike /.../ Ravno zdaj se borim, da bi prišla na ministrstvo na nek oddelek za invalide. Prek enega človeka, ki me je srečal na semaforju in me ogovoril, da je delal dolgo na področju invalidov. Povedala sem mu, da bom diplomirala, in mi je rekel, da mi bo pomagal. Sploh me ni poznal, pa bi mi kar pomagal. Sva si izmenjala številke, pa sem*

bila prepričana, da me ne bo poklical. Pa me je. Se trudi, da bi jaz mogoče dobila kaj. Povedal mi je, da pozna to problematiko in da bi bilo prav, da bi kam prišla /.../«

Intervjuvanca A in B sta v okviru kategorije ljudje kot viri moči omenila tudi strokovne delavce: oseba A socialni delavki, zaposleni v VDC-ju, in psihiatra, oseba B pa zaposlene v bivalni skupnosti. Za intervjuvanca A so vir moči tudi sorojenci, predvsem polbrata in polsestro, ki mu vlivata pozitivno energijo, ter sestro, s katero ima slab odnos, vendar jo ima še vedno rad. Svoj odnos s sorojenci je opisal takole: *»Imam sestro pa polbrata in polsestre /.../ Oni me sprejemajo, rad jih imam. So še bolj majhni. Name imajo ful velik vpliv. Jaz jih imam ful rad. Mi dajo dodatno energijo. Pozitivno moč /.../ S sestro se pa pogovarjava samo preko sodišča. Vem pa, da imam sestro, ona pa ne ve, da ima brata. Čeprav mi je naredila veliko sranja, jo imam še zmeraj mičkeno rad. Je le moja kri. Tega ne bo nihče razdelil /.../«*

4.11.2 Značajske značilnosti

Intervjuvani kot kategorizirane značajske značilnosti, ki jih definirajo kot vire moči, prepoznavajo naslednje: odprtost, komunikativnost, sproščenost, samozavest, versko usmerjenost, sprejetje diagnoze, samoiniciativnost, notranjo oziroma psihično moč, krepitev moči samega sebe, vzdržljivost, poštenost, skromnost, zmožnost samostojnega razreševanja težav, realen pogled na svet, prepričanje vase in v svoje sposobnosti, iznajdljivost, zmožnost hitrega pozabljanja neprijetnih dogodkov, zmožnost samostojnega razreševanja težav, nerazmišljanje o cerebralni paralizi, optimizem, smisel za humor, duhovitost, pripravljenost pomagati drugim, iskrenost, pozitivno energija, prepričanje vase, prepričanje, da je življenje takšno, kot si ga narediš, zmožnost neprijetne stvari in situacije spremeniti v šalo, nasmejanost, iskanje dobrega v vsaki stvari, življenjske izkušnje, samopomoč v povezavi z osamljenostjo, občutek, da lahko kot posameznik dosežeš spremembe, življenjski moto: kako bodo drugi gledali na tebe, je odvisno od tebe samega, skrb za lastno samopodobo ter neobremenjenost z ljudmi, ki ne sprejemajo posameznikove drugačnosti.

4.11.3 Talenti, spretnosti, veščine in znanje

V okviru talentov, spretnosti, veščin in znanj so vprašani opozorili na naslednje talente, spretnosti in znanja, ki jih prepoznavajo pri sebi: računalniško znanje, ples kot faktor sprejemanja samega sebe, pisanje člankov o cerebralni paralizi, mobilnost rok, peka peciva, svetovanje drugim, kuharsko znanje, sposobnost samostojnega opravljanja gospodinjskih opravil, biti samouk, trud za opravljanje vseh življenjskih aktivnosti ne glede na težavnost, pisanje pesmi, vozniško dovoljenje, delo na črno, samostojna skrb zase in za lastne finance, popravljanje računalnikov, izdelovanje spletnih strani in programiranje.

4.11.4 Hobiji in aktivnosti

V okviru hobijev intervjuvanci v raziskavi izpostavljajo predvsem naslednje: ples, poslušanje glasbe, sprehode v naravo, igranje računalniških igrice, spanje, kuhanje, pospravljanje, plavanje, vožnjo prijateljev po mestu z električnim vozičkom, terapevtsko jahanje in telefonske pogovore.

Ljudje s cerebralno paralizo prepoznavajo kot vir moči tudi fizioterapijo, motorje, avtomobile, svoje želje, občutek svobode v vodi in cerebralno paralizo kot omejitev za delikventno vedenje.

Intervjuvanec B je prepričan, da nima nobenih talentov, spretnosti, znanj in veščin, vendar lahko slednje prepoznamo skozi celoten pogovor z njim. O svojih virih moči je povedal naslednje: *»Nikoli niso tega raziskovali, nikoli nismo govorili o tem. Pa kakšni talenti, saj nič ne morem /.../«*

4.12 OBLIKE POMOČI

4.12.1 Formalne in neformalne oblike pomoči

Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo se poslužujejo formalnih in neformalnih oblik pomoči. S formalnimi oblikami pomoči niso ravno zadovoljni, saj so o formalnih oblikah pomoči premalo informirani, niso zadovoljni s strokovno obravnavo in s strokovnimi pristopi ter izražajo potrebo po več osebne asistencije, po usmerjanju strokovnih delavcev pri iskanju ustrezne oblike pomoči in novih modelih obravnave ljudi z invalidnostjo.

Neformalnih oblik pomoči so v največji meri deležni s strani svojih staršev in prijateljev. Prijatelji so tisti, ki so ljudem s cerebralno paralizo vedno na voljo, vendar pa ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo za organizacijo pomoči veliko samoiniciativnosti in poguma, da izrazijo potrebo po pomoči.

Oseba C kot neformalno obliko pomoči navaja pomoč fanta pri premagovanju arhitektonskih ovir, pripravljenost za pomoč in konkretno pomoč šoferja v okviru prevozov tudi izven delovnega časa, ponujeno pomoč neznanega gospoda pri iskanju zaposlitve, pomoč znancev in pomoč prijateljev, ki so vedno na voljo. Opozarja, da se sama trudi za vzajemno pomoč s prijatelji, kar pomeni, da se za ponujeno ter izvedeno uslugo vedno poskuša oddolžiti tako, da pomaga tam, kjer zmore. Oseba C je tudi zelo kritična do strokovnih služb in formalnih oblik pomoči, saj pravi, da je pri iskanju pomoči vedno prepuščena sama sebi, da ponujene

oblike pomoči povzročajo oziroma spodbujajo diskriminacijo ljudi s cerebralno paralizo, da morajo strokovne službe ponuditi več pomoči pri zaposlovanju in da je pri nujenju pomoči vedno treba upoštevati dejstvo, kar uporabnik lahko stori sam, naj stori sam. Oseba C je svoje nezadovoljstvo z oblikami pomoči opisala takole: *»Tu pa moraš biti predvsem samoiniciativen. Res moraš kar sam poznati stvari. Kamorkoli prideš, malo ljudi ve, kaj vse ti pripada. Vse moraš sam povedati: zaradi česa si prišel, kako boš do tega prišel. Samo poveš, kaj rabiš. Sploh se jim ne da ukvarjati. Gredo po utečenih obrazcih in utečenem ritmu. Potem pa pride ena oseba, ki bi potrebovala veliko nekih usmeritev za vključevanje, jih pa kar zmanjka. Res pogrešam to. Za veliko pravic nisem vedela, dokler do njih nisem sama prišla. Kar je zelo žalostno. Si ves negotov in neizkušen. Rabiš eno roko, da te naprej porine, če je nimaš, pa tudi časovno dlje traja, da dojameš, da bi ti še kaj pripadalo /.../«*

4.12.2 Prijatelji, znanci in zaposleni v organizacijah

Intervjuvanec B se po pomoč obrača na prijatelje, znance in zaposlene v bivalni skupnosti ter na pomoč socialnih delavk pri urejanju finančnih zadev in sofinanciranju bivalne skupnosti. Opozarja, da mora biti pomoč zagotovljena v zadevi, kjer posameznik izrazi željo, da potrebuje pomoč, sicer pa mora biti poskrbljeno za spodbujanje uporabnikove samostojnosti in neodvisnosti. Dodaja še, da mora biti pomoč zagotovljena v tistem trenutku, ko posameznik pomoč potrebuje. Intervjuvanec B je povedal, da pomočnike izbira glede na vrsto težave, ki jo želi razrešiti, oziroma glede na vrsto potrebe, ki jo želi zadovoljiti. V času izobraževanja je uporabljal tudi pomoč sošolcev, predvsem zaradi zapiskov.

Intervjuvanec A uporablja pomoč prijateljev, očeta, socialne delavke, ustanov, ki so namenjene nujenju pomoči, zavoda za zaposlovanje, upravne enote, zavoda za invalidsko in pokojninsko zavarovanje, razvojnega centra, VDC-ja in finančne pomoči sponzorjev. Intervjuvanec A potrebuje pomoč pri prevozih, pri striženju nohtov in pri urejanju birokratskih zadev. Hkrati izraža tudi potrebo po nujenju več pomoči, kot mu je trenutno na voljo, potrebo po zakonu o osebni asistenci, po brezplačni pomoči, po poglobljeni pomoči, po cenejših in dostopnejših taksijih za ljudi z invalidnostjo ter po enostavnejših postopkih za pridobitev osebne asistence. Opozarja, da je pomoč odvisna od vez in poznanstev ter da denar omogoča hitrejšo, učinkovitejšo in dostopnejšo pomoč.

4.12.3 Strokovni delavci

Strokovni delavci so po mnenju ljudi s cerebralno paralizo praviloma obupali nad pomočjo uporabnikom s cerebralno paralizo, pomoč pri iskanju virov moči jim nudijo samo še

socialni delavci. Intervjuvanec A je bil zadovoljen tudi s pomočjo psihiatra. V okviru neformalnih oblik pomoči se po pomoč velikokrat obrača na sorodnike. V okviru formalnih in neformalnih oblik pomoči je deležen spodbujanja, podpore, pogovora in svetovanja. Intervjuvanec A je svoje nezadovoljstvo z danimi oblikami pomoči izrazil takole: *»Tega ti ne povejo. Sam moraš izbrskati, kaj ti pripada kot hendikepirani osebi in kaj ti ne. In brati moraš drobni tisk. Zmeraj /.../«*

4.13 SOCIALNO DELO

4.13.1 Negativne izkušnje in nezadovoljstvo z delom socialnega dela

Intervjuvani posamezniki s cerebralno paralizo imajo praviloma negativne izkušnje s sodelovanjem s socialnimi delavci. S pomočjo, ki jo prejema od socialnih delavcev, niso zadovoljni in jo prepoznavajo kot nekoristno. Vprašani imajo občutek, da so socialne delavke nezainteresirane za pomoč uporabnikom s cerebralno paralizo in da premalo vzpostavljajo stik z njimi.

- Birokratska naravnost

Intervjuvanec B pravi, da ga je socialna delavka prvič obiskala leta 2015, njegov zadnji obisk pri socialni delavki pa je bil leta 2000. Ljudje, ki so bili vključeni v raziskavo, pvedo, da so socialne delavke preveč birokratsko naravnane in jim nudijo samo pomoč v povezavi s financami.

- Uporaba medicinskega modela

Intervjuvani opozarjajo, da socialni delavci preveč uporabljajo medicinski modela obravnave invalidnosti in tako v ospredje postavljajo diagnozo. V svoje delo ne vključujejo ali vključujejo premalo dela s perspektive moči in krepitve moči, niso empatični, ne nudijo moralne podpore in ne verjamejo v uspeh uporabnikov, posplošujejo posameznikove potrebe, uporabnikov ne vključujejo aktivno v delovni odnos in se v delovnem odnosu spoprijemajo z vsevednostjo strokovnjakov.

- Slabo informiranje

Intervjuvani opozarjajo tudi na pomanjkanje informacij o možnih oblikah pomoči, ki bi jih morali prejeti od socialnih delavk, o njihovem brezosebnem in rutinskem delu, nadiranju uporabnikov, prisotnih predsodkih ter o pomanjkanju časa za uporabnike.

- Predlogi in želje

Vprašani posamezniki s cerebralno paralizo izražajo potrebo po korenitih spremembah v delu socialnih delavcev. Predlagajo vzpostavljanje sodelovalnega delovnega odnosa, raziskovanje rešitev, izdelavo individualiziranih načrtov, osebno vodenje, zagovorništvo, angažiranost in zavzetost za doseganje sprememb, oblikovanje pomoči po meri uporabnika, vrednotenje uporabnikov kot ekspertov iz izkušenj, osveščanje o potrebah osebne asistencije ter zavzemanje za sprejetje nove zakonodaje na tem področju, aktivno poslušanje, delo s srcem in sklenitev dogovora o sodelovanju.

Intervjuvanec A je izpostavil, da ima zelo slabe izkušnje z delom socialnih delavk na centru za socialno delo. Svoje izkušnje s socialnim delom je opisal tako: *»Vloga, da ti da kakšno informacijo. Vloga bi bila, da zna ona odgovoriti na vprašanja, ti povedati stvari. Ne da te na vratih nadere, da nima časa, in te z grdim pogledom ubije. Zaposlena je zato, da bi človeku pomagala. Komunikativna bi morala biti. Prijazna. Obvezno mora imeti kaj v glavi. Mora poslušati stranko, kaj ji pove /.../ Meni moja pomaga bolj švoh. Na socialno raje ne grem. Prideš, rabiš nekaj informacij, pomoč, pa ti že na vratih da vedeti, da ne bo nič iz tega. Bolje je, da se obrneš in greš. Tisti v VDC-ju sta bili fajn /.../ V VDC-ju so bile prijazne socialne delavke, s katerimi sem imel lep odnos. Zrihtale so vse od a do ž, nikoli se nismo skregali, vse so mi zrihtale. Pomagale so mi urediti papirje, svetovale, kam naj grem, kaj moram narediti, me včasih psihično podprle, če je bilo treba, so se pogovorile z mano. Me bodrile, spodbujale pri tem, kar delam. Ti dve sta bili res na mestu /.../ Poskusiti se postaviti v mojo kožo. Poskusiti razumeti ljudi. In prisluhniti /.../«* Pozitivne izkušnje s socialnim delom je doživel le v VDC-ju. Pove, da morajo biti socialne delavke in delavci za dober odnos komunikativni, prijazni, znati morajo poslušati in uporabniku podati vse informacije.

- Emska izkušnja kot izhodišče za vzpostavitev dobrega delovnega odnosa

Oseba C je prav tako nezadovoljna z delom socialnih delavcev. Pravi, da je lahko dober socialni delavec samo človek z emsko izkušnjo, kajti ta ima možnost spreminjanja in popravljanja strokovnih napak, ki jih je doživel sam kot uporabnik. Oseba C je o svojih izkušnjah s socialnimi delavci in z bodočimi socialnimi delavci povedala: *»Jaz imam stalno slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Odkar hodim na socialno delo, pa se ne čudim, da imam slabe izkušnje. Na našem faksu bi morali poučevati, da postanemo brez predsodkov, ampak si jih lahko na našem faksu samo še povečaš. Dober socialni delavec boš šele takrat, ko ne boš verjel samo teoriji, ampak boš razvil še kaj drugega, sebe ali pa kritično mišljenje.*

Tako da na socialne delavce jaz ne računam. Mogoče na kakšnega bivšega sošolca, za katerega bom vedela, da je v redu in se je z mano razvijal. Ena kolegica mi je rekla, da je še dobro, da me imajo v letniku, da tako vsaj vidijo, da smo tudi mi samo ljudje. Razmišljam samo v tej smeri, kako bom jaz dobra socialna delavka, ker imam izkušnjo in ker vem, kakšne napake delajo tukaj /.../» Opozarja, kako pomembne so izkušnje, ki si jih študentje pridobijo v času študija, saj se že oblikujejo v človeka, ki bo delal z uporabniki, in ustvarjajo svoj način dela že skozi študij. Sogovornica je že skozi študij pridobila negativen vtis o bodočih socialnih delavcih in je že sedaj nezaupljiva do stroke, ki ji bo tudi sama pripadala. Prepričana je, da je praksa bolj pomembna kot teorija in da se najbolje učimo le s pridobljenimi izkušnjami. Nadaljuje: »Ali da se postavi v moje čevlje ali pa da me vidi kot sebi enakovrednega. Da raziskuje, kaj vse zmorem, in ne, česa ne zmorem. Najprej te vsak samo to vpraša, kaj rabiš in koliko rabiš. Da pa dobiš spodbude, pohvale z njegove strani – tega do sedaj še nisem doživela /.../ Primeren občutek empatije, ne preveč, ker je prevelika oblika usmiljenja, ampak en občutek pa mora imeti. Samoiniciativnost in angažiranost za spremembe. Da ni vse na nas, kaj bomo našli in kako bomo naredili, ampak da imaš občutek, da imaš nekje podporo in zaledje in da ti lahko nekdo pomaga. Dejstvo je, da bi meni vse lažje zlaufal in lažje bi kam prišla, če bi imela veze. Če bi bila večja podpora pri vsem, zaposlovanju, asistenci ..., bi se že zdavnaj kaj spremenilo. Tako pa nihče ničesar ne reče. Vse je na nas, mi se bunimo. To se pa pomete pod preprogo, zato nikamor ne pridemo. Zbirali smo že podpise, pa je vse ostalo smo pri podpisih /.../» Opozarja na nemoč ljudi z invalidnostjo, ki so odvisni od strokovnjakov. Njihov odnos in zavzetost vplivata na življenje ljudi s cerebralno paralizo in jih zaznamujeta. Oseba C izpostavlja, da bi že samo ob dobri podpori veliko lažje reševala težave. Če bi se strokovnjaki znali postaviti v kožo uporabnika, bi delovali bolj kvalitetno. Delovni odnos ni zgolj v poslušanju, ampak v sodelovanju in akciji, ko to človek potrebuje.

5 RAZPRAVA

Vsakdanje življenje je ujeta v tiranijo tega, kar imajo ljudje za normalno, navadno, običajno, povsem sprejemljivo. Kar odstopa od tega, je avtomatično nasilno, neobičajno, nevarno in prekleto. Bolj ko se torej držimo vsakdanjega in domnevno normalnega, bolj smo ujeti v logiko simuliranega nasilja – in bolj nasilni smo. Lastnega nasilja seveda ne prepoznamo, saj ga niti ne moremo. Če bi se odmaknili, da bi ga uzrli, bi spoznali, da je tudi naše nasilje možno le v okvirih strukturnega, simbolnega nasilja, ki ga ljudje z navadnimi očmi niti ne prepoznajo (Rutar, 2011). Trdovratna družbena prepričanja o normalnem in nenormalnem ter konstruirana normativnost ustvarjajo družbena izključevanja; eno takšnih je tudi prostorska segregacija, torej nameščanje ljudi z enakimi ali različnimi biomedicinskimi diagnozami v večje zavode in druge institucije. S tem naj bi »normalni« živeli v družbi, nenormalni pa naj bi bili v isto družbo vključeni na »poseben način«, ki ga zagotavlja institucionalno varstvo. Njihova človeškost je reducirana na bivanje, hranjenje, na to, da se jim zagotovi tehnična oskrba in da imajo pravico do nujnega prevoza. Bivajo lahko v opremljenih in vzdrževanih sobah, ki so eno- ali dvoposteljne za odrasle ljudi. Dnevna opravila, ki so temelj družbenosti, pa se v izključujočih okoljih transformirajo v terapevtske aktivnosti, delovno terapijo in okupacije (Zaviršek et al., 2015). Institucionalno obravnavo, ki izvira iz načel oblastnih razmerij pastoralnega tipa, je treba nadomestiti s participacijo uporabnikov, kar povečuje zavzemanje za vključevanje uporabnikov v socialnem varstvu kot sodelujočih partnerjev in spodbuja sodelovanje ter dejavno vključevanje posameznikov in skupin v skupnost. Pri oblikovanju ukrepov za pomoč prebivalstvu za kakovostno življenje velja poleg posameznikove definicije lastne kakovosti življenja upoštevati tudi, da je ideja kakovosti življenja dinamična in usmerjena v prihodnost. V tej perspektivi se pojem kakovosti življenja v posameznikovem življenju lahko poveže z njegovim delovanjem v želeno smer in v nove razsežnosti delovanja, ki jih narekuje uporabnik sam s svojim aktivnim sodelovanjem. To je razsežnost, v kateri posameznik po lastnih merilih izboljšuje kakovost življenja. Na tej poti sta mu na voljo tudi pomoč in podpora drugih, včasih tudi pomoč socialnovarstvenih storitev in ukrepov, ki morajo biti oblikovani tako, da uporabnikom teh oblik pomoči omogočajo prostovoljno soodločanje o svojem vsakdanjem življenju in počutju, svojsko preživljanje prostega časa in razvedrila, nedotakljivost zasebnega kotička in omogočanje kulturnega, verskega ter družabnega življenja (Škerjanc, 2010).

Ljudje z ovirami so v zadnjih desetletjih skoraj povsod po svetu že dobili formalne človekove pravice, a še vedno povečini nimajo dejanskih človekovih pravic, saj se v očeh drugih tudi danes še vedno zdijo predvsem ljudje z invalidnostjo. Takšno razumevanje vpliva na to, da so ljudje prepričani, da ovirani potrebujejo predvsem nego in skrb in ne podpore in avtonomije. Nega in skrb se zaradi tanke meje med skrbjo in nasiljem pogosto spremenita v nasilna dejanja (zapiranje ljudi z ovirami doma ali v institucije, sterilizacije, medicinski poskusi na hendikepiranih, pomanjkanje zdravstvene oskrbe, slaba zdravstvena in zobozdravstvena oskrba, izpostavljenost nizkim pričakovanjem, predsodki in nepreverjena stališča v zvezi z različnimi ovirami, onemogočanje, da starši vpišejo otroke v šole, kjer bi otroci dobili priložnost za intelektualni in socialni razvoj) (Zaviršek et al., 2015). Sodobni pristop k invalidnosti in oviranosti vključuje invalidnost v širšem socialnem kontekstu. Temelji na spoznanju, da je treba specificirati, kje je problem neskladja med posameznikom z invalidnostjo in okoljem. Invalidnost namreč zahteva aktivnosti, ki odpravljajo neprimerne razmere v okolju in omogočajo odpraviti oviranost, ki jo občutijo ljudje z invalidnostjo pri svojih dejavnostih v vsakdanjem življenju in uresničevanju človekovih ter državljskih pravic (Zupan in Uršič, 1997: 48).

Takšno stališče je možno uveljaviti le ob ustreznih spremembah obstoječe politike v okviru problema invalidnosti in oviranosti. Pri oblikovanju novih smernic in načel morata sodelovati obe strani, tako država kot tudi ljudje z invalidnostjo, ki lahko in morajo s svojimi izkušnjami odločilno prispevati k reševanju pereče problematike (Zupan in Uršič, 1997).

Tudi ljudje s cerebralno paralizo doživljajo deviantnost v odnosu današnje družbe do njih in izražajo lastno nezadovoljstvo z integracijo v okolje, v katerem živijo. Pripovedujejo, da nezadovoljstvo in s tem povezana slabša socialna integracija izhajata iz obstoječih arhitektonskih ovir, nezadovoljivega strokovnega dela in neustrezne strokovne obravnave ter iz prevladujočega stigmatizirajočega odnosa družbe do ljudi s cerebralno paralizo. Neprimeren ali celo diskriminatoren odnos družbe se kaže na vseh življenjskih področjih, in sicer tako na področju vsakdanjega življenja in preživljanja prostega časa kot tudi na področju izobraževanja in zaposlovanja.

Ko nekdo poskuša govoriti o položaju gibalno oviranih v družbi, je vedno izpostavljen dvojnemu riziku, saj po eni strani obstaja nevarnost, da zaide v zamegljevanje, prikrivanje in lakiranje dejanskega stanja, če ne razlikuje med tistim, kar je, in tistim, kar naj bi bilo. Po drugi strani pa ga kaj hitro lahko proglasijo za heretika, če brez sramu pokaže na nerazrešene probleme, konflikte in protislovja, s katerimi se gibalno ovirani soočajo znotraj vseh

obstoječih mehanizmov in institucionalizirane skrbi zanje. Ljudje, ki vidijo smisel življenja zgolj v enostavnih shemah fizičnega eksistiranja in ki svoje misli, ocene in kritike radi strnejo v fraze priložnostnih referatov in slavnih nagovorov, ne vidijo nobenih problemov. Ti laiki in strokovnjaki menijo, da je za gibalno ovirane ljudi v naši državi poskrbljeno. Ljudje z invalidnostjo so enakopravni člani naše države in družbe na vseh nivojih: zaposlujejo se na najrazličnejših delovnih mestih, vključujejo se v delegatski sistem odločanja, obiskujejo šole, si ustvarjajo družine, se ukvarjajo s športom in rekreacijo, se zabavajo, vozijo avtomobile in se združujejo v društva. Njihov zapostavljeni družbeni položaj, kakršnega so imeli v preteklosti, je presežen. Družba je namreč zanje storila veliko: omogočila jim je rehabilitacijo in zgradila celovit sistem skrbi zanje, ustanovila je posebne zavode, odprla posebne šole, ustanovila invalidske delavnice. Zaslepljeni s sicer velikimi spremembami v položaju gibalno oviranih, do katerih je prišlo v teh nekaj desetletjih, ter omejeni z že omenjeno poklicno deformacijo, ti ljudje nimajo sposobnosti, da bi položaj gibalno oviranih videli dovolj kompleksno in subtilno. Dejstva, da ljudje z invalidnostjo hodijo v službo in prevzemajo določene funkcije, da obiskujejo šole in se fizično gibljejo s pomočjo najsodobnejših tehničnih pripomočkov in naprav, so zanje sinonim izenačenosti, enakopravnosti in integriranosti v družbo. Vse to so seveda velike zablode, ki lahko, kolikor se preveč razbohotijo, celo paralizirajo akcijo in proces za izboljšanje položaja ljudi z invalidnostjo (Klajnšček in Neuman 1983). Tudi Uršič (1997) opozarja na dejavnike in ovire, ki izolirajo gibalno ovirane ljudi. Paraplegik si želi ogledati film v kinu ali obiskati razstavo, pa tega ne more ali pa lahko vstopi v dvorano/galerijske prostore le s pomočjo »neinvalida«, ker zanj kinodvorana ni dostopna zaradi stopnic, galerija pa zaradi pločnika pred njo. Delodajalec noče zaposliti človeka z invalidnostjo zaradi njegove invalidnosti in ne zato, ker ne bi imel primerne izobrazbe – morda kot razlog navaja, da ve, da so ljudje z invalidnostjo v povprečju slabši delavci kot njihovi »neinvalidni« sodelavci, pa tudi večkrat so v bolniškem staležu. V vseh teh primerih so kršene človekove pravice ljudi z invalidnostjo, hkrati pa se kaže deviantno vedenje družbe do ljudi z invalidnostjo, ki ni sankcionirano. Našteli bi lahko še številne primere s področij izobraževanja, zaposlovanja, urejanja prevozov, dostopnosti stanovanj in javnih zgradb pa vse do odklonilnih odnosov, na primer glede sklepanja zakonske zveze s človekom z oviro (mišljenje družbe: razlog za poroko je usmiljenje zdravega partnerja). Opozoriti moramo tudi problem institucionalizacije ljudi z invalidnostjo. Na kratko: tipičen problem, povezan z bivanjem v institucijah, je popolna izguba možnosti za zasebno življenje, saj so sobe običajno večposteljne s skupnimi sanitarijami (Uršič, 1997). Na eni strani imamo institucionalno

varstvo, ki svojo neaktualnost izraža skozi nove standarde in normative, kar na kratko povedano pomeni, da sta se količina in kakovost storitev v javnih zavodih zelo znižali, na drugi strani pa obstajajo in nastajajo nove skrbstvene oblike, ki za bivanje ljudi z najtežjo invalidnostjo nimajo niti vseh potrebnih niti vseh ustreznih pogojev. V času prejšnjih standardov in normativov je bivanje v javnem zavodu veljalo za poniževalno, saj je bilo nujno zlo, danes pa se njihovi uporabniki ne počutijo ponižani le zaradi občnih strahov, temveč tudi zato, ker spremembo standardov in normativov razumejo kot odvzemanje edine možnosti za bivanje, po drugi strani pa nimajo pomanjkljivih in neustreznih pogojev samo v že omenjenih stanovanjskih skupinah, ampak tudi v tistih in takih oblikah bivanja, do katerih so se obravnavani ljudje dokopali sami in v domači oskrbi. Problematika je vsebovana v razpoložljivosti tistih storitev, ki jim običajno rečemo nega, gospodinjenje in mobilnost. Razpoložljivost teh storitev je za posameznike z najtežjo invalidnostjo namreč ključ za njegovo samouresničevanje. Družbena skrb za ljudi z najtežjo invalidnostjo danes temelji na oblikah, za katere bi lahko rekli, da imajo podedovane prednosti, in na oblikah, ki so posledica inovacijske eksplozivnosti. Vse skupaj je prepleteno s procesom deinstitutionalizacije. Deinstitutionalizacija je v našem okolju napačno sprejeta, in sicer jo nekateri za ljudi z najtežjo invalidnostjo definirajo oziroma izvajajo zgolj kot varčevanje države na račun ljudi z invalidnostjo, saj ravno ti deinstitutionalizacijo doživljajo kot ukinjanje tistih storitev, ki so nujne in neizogibne za njihovo življenje. Poudariti je treba tudi, da je proces deinstitutionalizacije nekoliko zaradi napačnega pogleda države na deinstitutionalizacijo še bolj razvrednotil delo negovalnega osebja v javni zavodih, ki je že po tradiciji slabo plačano. Novi kadrovske normativi in standardi za te zavode zahtevajo, da je za isto oziroma vse večjo količino tovrstnih storitev, ki so na voljo najtežje gibalno oviranim ljudem z invalidnostjo, na razpolago manj osebja in da je to še slabše plačano; temu seveda sledi, da je osebje tudi bolj ali manj nezainteresirano za to, kar dela. To pomeni, da storitve niso opravljene kakovostno in po meri uporabnika. Podobno velja tudi za storitve, ki se ponujajo v bivalnih enotah oziroma stanovanjskih skupnostih (Napret, 1997). Kakovostno življenje uporabnika z invalidnostjo lahko zagotovimo samo tako, da mu zagotovimo vpliv na njegovo življenje in kakovostne storitve, ki jih potrebuje po svoji meri. Uporabnik mora imeti možnost vplivanja na vse vidike svojega življenja. Imeti mora nadzor nad tem, kaj se dogaja, in mora odločati o vseh vidikih svojega življenja, zato mora biti v procesu pomoči aktivno vključen v celoten potek in v njem sodelovati. Odloča o tem, kakšno pomoč potrebuje, kakšen način pomoči mu ustreza, kakšne cilje si postavi in kako jih doseže. V mnogih institucijah o uporabnikovem življenju odločajo strokovnjaki brez njegove

navzočnosti. V tako izdelanih načrtih sami ocenijo njegove sposobnosti in predvidijo cilje, ki bi bili koristni zanj. Tako uporabniku odvzemajo vpliv na njegovo življenje, saj nima možnosti izraziti svojih želja in potreb. Rezultat takega procesa pomoči je, da smo uporabnika »povozili« in da je pomoč slaba ter praviloma neuporabna (Flaker et al., 2013).

O tako nezadovoljivem načinu dela so spregovorili tudi ljudje s cerebralno paralizo v naši raziskavi in hkrati opozorili tudi na problem diskriminatornega okolja.

Ljudje s cerebralno paralizo se vsakodnevno srečujejo s čudnimi pogledi, neprestanim buljenjem v njih in njihov invalidski voziček ali škarjasto hojo, s pomilovanjem, smiljenjem, neustreznim poimenovanjem, prepoznavanjem ljudi z invalidnostjo kot nezmožnih, z neprestanim povezovanjem z nespornostjo in vzdrževanostjo, odvisnostjo od drugih ter z ocenjevanjem na podlagi videza, kar jim večkrat odvzema in krati priložnosti za uspeh. Sedlar in Zaletel (1999) govorita o začetkih strpnejšega odnosa do ljudi z invalidnostjo, vendar poudarjata, da jih današnja družba še vedno ne sprejema popolnoma, kajti telesna lepota, fizična popolnost in aktivnost so v današnji družbi pomembne vrednote. Mediji nas na to ves čas opozarjajo. Telesna drugačnost je običajno osnova za vrednotenje gibalno oviranih ljudi in predmet stigme. Družba vidi ljudi z invalidnostjo zgolj kot ljudi z napako, kot nekaj, kar ne sodi zraven. Pogosto ljudi z invalidnostjo razvrednoti in celo pozitivne lastnosti ocenjuje kot negativne. Ljudje pričakujejo od ljudi z invalidnostjo, da trpijo in se morajo počutiti manjvredno, čeprav tega ne kažejo ali se po mnenju opazovalca ne počutijo niti najmanj nesrečno (prav tam). Dejstvo je, da gibalno ovirani še vedno niso enakopraven in integralni del družbe, ampak še naprej ostajajo na nek način izdvojeni, posebni, obeleženi, zapostavljeni, marginalizirani in segregirani ter predstavljajo posebno entiteto v svetu zdrave večine, znotraj katere imajo svoje rezervate, gete in subkulture. Poleg tega se srečujejo z vse preveč zapletenimi in neusklajenimi mehanizmi ter procesi skrbi, z odklonilnimi stališči, predsodki in stereotipi širšega okolja, z neznanjem in neinformiranostjo ljudi o njihovih dejanskih potrebah in problemih ter z iz tega izhajajočimi osebnostnimi, izobrazbenimi in zaposlitvenimi težavami (Klajnšček in Neuman, 1983). Socialno delo je moderna strokovna in znanstvena artikulacija vprašanj solidarnosti in pomoči, ki z ustvarjanjem socialnih iznajdb sega preko lajšanja stisk, je eden od skrbniških poklicev, ki omogoča pogodbeno subjektiviteto, vendar brez institucije, zato je minoren poklic, občutljiv za drobna vprašanja vsakdanjega življenja. Deluje znotraj socialne države in ne zagotavlja samo soglasja, ampak izraža tudi nestrinjanje. Zato je nujno, da ustvarja prizmatični konceptualni mrežni aparat, ki temelji na sodelovanju vseh akterjev in drugih znanstvenih disciplin, in mora zato biti

znanost delovanja, izobraževanja in praksa udeležnosti. Socialno delo ni potrebno tam, kjer so vzpostavljene rutine, kjer izpolnjujejo obrazce, kjer so postopki uveljavljeni in se je treba samo ravnati po njih. Socialno delo ni potrebno tam, kjer upravni postopek teče brez zapletov, kjer je učni program utečen in ga učenci lahko spremljajo. Potrebujemo ga tam, kjer se upravni postopek srečuje z enkratnimi, nepredvidljivimi situacijami, kjer je učni program treba prilagoditi, da se vanj lahko vključijo vsi učenci. Socialno delo je potrebno tam, kjer je nujna sprememba, kjer je stiska tako velika, da se ljudje z njo ne zmorejo več spopadati, kjer se že dogaja sprememba in je potrebna podpora, da ljudje bolje zvoziijo, kjer se je sprememba že zgodila in se moramo naučiti živeti z njo ali kjer je velika možnost, da se sprememba zgodi in da se bomo morali nanjo pripraviti ali jo onemogočiti, če se bojimo, da bo slaba. Spremembe in socialno delo so potrebni tudi na področju socialne integracije in diskriminacije ljudi z invalidnostjo, saj potrebujemo inovacije na tem področju, ustvarjanje nečesa novega in soočanje ljudi z že obstoječim in prav tako z novim, saj ljudje z invalidnostjo, ki se obrnejo po pomoč k socialnim delavcem, ne pričakujejo, da jih bodo ti zgolj poslušali in razumeli, temveč pričakujejo, da bodo skupaj kaj naredili, da jim bo v življenju bolje. Socialno delo mora proizvajati človeška dejanja, ureditve, nekaj, kar gre naprej, se premika, je aktivno. Ne dela nečesa, kar ovira, zaustavlja, pada nazaj vase, kar je ustaljeno in statično (Flaker, 2012). Samo na ta način, ko bomo angažirali družbene sile in vire, bomo lahko omogočili boljšo kvaliteto življenja ljudi z invalidnostjo in njihovo nediskriminacijo.

Kos (2004) opozarja, da nista problematični samo diskriminacija in stigmatizacija ljudi z invalidnostjo s strani ljudi brez invalidnosti, temveč tudi obstoj diskriminacije znotraj različnih skupin invalidnosti, ki je bila zaznana tudi v naši raziskavi. Zavedati se moramo, da stigmatizacija in diskriminacija izvirata iz posameznikove nizke samopodobe ter temeljita na povečevanju samopodobe tistega, ki stigmatizira. Običajno je celo tako, da ljudje z negativno samopodobo širijo več predsodkov in imajo bolj negativna stališča kot tisti s pozitivnejšo samopodobo. Tudi naša raziskava je pokazala, da se sogovorniki počutijo močnejše in večvredno, ker so samostojnejši in bolj neodvisni v primerjavi z drugimi ljudmi z invalidnostjo. Druge ljudi z invalidnostjo v svojem okolju prepoznavajo kot uboge in trpeče.

V vsaki družbeni skupnosti izstopa težnja po normalnosti z bolj ali manj nizko toleranco za izjemnost in drugačnost, z idealom človeka, ki naj se čim prej ukalupi v model normalne večine. To je še posebej izrazito v družbi s storilnostno orientacijo ter s tekmovalno in

potrošniško mentaliteto javnega mnenja (Klajnsček in Neuman, 1983). Zelo pomembno je, da ljudje s cerebralno paralizo gradijo in ohranjajo pozitivno samovrednotenje skozi pozitivno in cenjeno socialno vlogo, saj bodo s tem imeli pozitivnejša stališča do drugih ljudi z invalidnostjo in nasploh do drugih ljudi (Kos, 2004).

V prvi vrsti morajo socialni delavci v procesu nudenja pomoči in podpore varovati dostojanstvo, zasebnost, avtonomijo in individualnost posameznika, upoštevati njegovo kulturo in vrednote ter se ravnati po načelih obče dobrega, da bi tako zavarovali človeka, ki mu pomagajo, saj s tem pokažejo prakso ravnanja, ki pomeni sprejemanje različnosti, udejanjanje enakopravnosti, spoštovanje odločitev posameznikov, spoštovanje človekovih pravic in svoboščin, ter tako zagotavljajo nediskriminacijo. Težko je iti med ljudi in biti dostopen, še toliko težje pa je ljudi razumeti in jih brezpogojno sprejeti. Osebne zgodbe ljudi izhajajo iz raznih družbenih realnosti, ki tkejo vrednostne sisteme, drugačne od naših, ki strategije preživetja in boja za človeka vredno življenje ljudje pogosto moralistično presojujejo, namesto da bi jih sprejeli kot legitimne. Človeku, ki pride po pomoč, pogosto postrežejo z medicinskim pristopom, z ustvarjanjem nalepk, represijo in zapiranjem v totalne institucije. Do pomoči so vedno bolj upravičeni le tisti, ki so pripravljeni v zameno zanjo izgubiti sebe. Človek postane problem, ki ga drugi izključijo in odrinejo na rob, zato da lahko družba prazna, iztrošena, nekreativna in brez sanj funkcionira. Socialno delo pa mora delovati tako, da soustvarja družbo sprejemanja (Flaker, 2012).

Medicinski model obravnave invalidnosti negativno vpliva na posameznikovo identiteto, integriteto in socialno integracijo. Današnji strokovnjaki se še vedno preveč naslanjajo na medicinski model obravnave invalidnosti, ki poleg bolj zdravega življenja prinaša tudi negativne predznake, kot so izključenost, občutek manjvrednosti in drugačnost v negativni konotaciji. V nekaterih strokah zato opazamo zavračanje medicinskega modela in sočasen premik k bolj individualistični obravnavi ljudi s cerebralno paralizo, t. i. socialnemu modelu. Poleg negativnih konotacij sta glavna razloga za takšne spremembe preveč zaščitniški odnos ter neustrezen odnos javnih institucij in javnosti do ljudi s posebnimi potrebami (Zaviršek, 2009). Strokovnjaki želijo pomagati ljudem s cerebralno paralizo, vendar jih s sistemom pomoči, ki ga oblikujejo, spodbujajo k odvisnosti in ne k razreševanju lastnih stisk in težav. Za sprejemanje ljudi z invalidnostjo v družbi je treba razširiti pogled. Le s širokim pogledom lahko povežemo na videz nepovezane stvari in dogodke, le tako lahko ustvarimo prostor, kjer drugačni lahko ustvarjajo svoj svet. Videti moramo, kako smo sami umestili svoj vrednostni sistem v ravnino družbenih vrednot in kako ga umeščajo drugi. Težava je, kako

pri tem požreti ponos in lastni napuh. Treba je ustvarjati možnosti, občutljivo raziskovati življenjske svetove in trgati nalepke – pustiti ljudem, da so. Človeka, ki denimo krši pravila v stanovanjski skupini, ne moremo kar vreči na cesto. Če mislimo, da je tako prav, potem smo kvazistrokovnjaki. S tem samo še bolj ogrozimo njegovo življenje in mu kot strokovnjaki povzročamo še dodatne probleme. Apriorna pravila, katerih cilj je rešiti probleme za vse večne čase, so problemi, s katerimi se srečujejo socialni delavci na CSD in na drugih organizacijah, ki so tako ali drugače zavezane zakonodaji. Zakon jih velikokrat omejuje pri reševanju stisk ljudi. Pri tem velja avtonomna strokovna etična presoja, ali je zakon nesmiseln, še zlasti pa, ali je v konkretnem primeru zatiralski. Ko od nas zahtevajo, naj izvajamo zakone, ki škodijo ljudem, ki jim jemljejo moč, jih izključujejo in prikrajšujejo, jih lahko izvajamo ali pa ne. Pri tem se moramo zavedati, da politični proces ni le sprejemanje zakonov, temveč tudi njihovo izvajanje. Zakoni so seveda abstraktne sheme, ki jih moramo vedno znova uveljavljati v konkretni človeški stvarnosti. To ne pomeni, da smo socialni delavci nad zakonom, morda raje pod njim ali mimo njega; nismo podrejeni, temveč velikokrat delujemo podtalno. Pod tlemi so korenine, zato delujemo tudi radikalno. Zakone lahko malo prilagodimo, malo pogoljufamo, seveda v korist ljudem oziroma uporabnikom. Na tak način se zgodijo mnoge enostavne rešitve. Socialni delavci in delavke imamo veliko moč. Ljudem lahko življenje spremenimo na boljše ali pa na slabše. Socialni delavci in delavke imamo dovolj znanja in spretnosti, da, prvič, tudi pri človeku, ki ne more izraziti volje, z opazovanjem in poskusi ugotovimo, kaj si želi (rekonstruiramo njegovo voljo); drugič, da zagotovimo, da bodo ljudje, ki imajo tega človeka radi in ga podpirajo, sodelovali pri odločanju. Tudi če ima nekdo formalno vlogo skrbnika in je formalno odgovoren za sprejeto odločitev, to še ne pomeni, da je proces sprejemanja odločitve individualen in se vanj ne morejo vključiti tudi drugi zagovorniki, predvsem pa človek, za katerega gre (Flaker, 2012).

Sogovorniki opozarjajo na nezadovoljivo pomoč socialnih delavcev, ki jo prejemajo, in na prepoznavanje te pomoči kot nekoristne, saj jim ta pomoč ne prinaša storitev po njihovi meri, možnosti izbire, možnosti odločanja o življenju, konkretnega razreševanja konkretnih težav ter jih hkrati postavlja v položaj nemočnih, nekoristnih, nezmožnih in odvisnih. Opozarjajo, da morajo socialni delavci in delavke spremeniti svoj način dela in odnos do uporabnikov ter uporabnike bolj aktivno vključiti v proces iskanja rešitev ter zelenih izidov. Tudi Mlakar in Filipčič (2015) opozarjata na potrebo po drugačnih odnosih strokovnjakov do uporabnikov. Predlagata opustitev posploševanja uporabnikov glede na diagnozo in

dopustnost posameznika, da prevzame odgovornost za svoje odločitve. V ospredju strokovnega dela mora biti posameznik kot individuum, kar pomeni, da zanemarimo njegove primanjkljaje. Predlagata specifičen način dela, ki bo omogočil premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih možnosti in priložnosti.

Vprašani imajo občutek, da so socialne delavke nezainteresirane za pomoč uporabnikom s cerebralno paralizo. V svoje delo ne vključujejo oziroma občutno premalo vključujejo delo s perspektive moči in krepitve moči, niso empatične, ne nudijo moralne podpore ter ne verjamejo v uspeh uporabnikov, posplošujejo posameznikove potrebe, ne vključujejo uporabnikov v delovni odnos ter se v delovnem odnosu zanašajo na vsevednost strokovnjakov. Sogovorniki opozarjajo na pomanjkanje informacij o možnih oblikah pomoči, ki bi jih morali prejeti od socialnih delavk, o njihovem brezosebnem in rutinskem delu, nadiranju uporabnikov, prisotnih predsodkih ter o pomanjkanju časa za uporabnike. Hkrati izražajo potrebo po korenitih spremembah v delu socialnih delavcev. Podobno v svojih raziskavah tudi Zaviršek (1995) problematizira neprestano soočanje ljudi, ki potrebujejo pomoč za neodvisno življenje in integracijo v okolje, z dejstvom, da jim večina, s katero prihajajo v stik, odvzema pravico prevzemati pozitivno vrednotene družbene vloge. Poudarja, da so ljudje s posebnimi potrebami praviloma obravnavani s pomilovanjem, in sicer gre za pomilovanje, ki pogosto dobi obliko miloščine ter zahteva hvaležnost. Ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo pomoč in podporo, ki spodbuja njihovo aktivnost, neodvisnost, samostojnost in zagotavlja enake možnosti. Dosedanja praksa kaže, da se v načrtovanje neodvisnega življenja ljudi z invalidnostjo, ki potrebujejo podporo, redko vključi njihove izkušnje, zato ljudje z invalidnostjo niso zadovoljni s strokovno podporo, ki so je deležni (Ellis, 1993). Barnes (2004) in Rabiee (2013) opozarjata, da se mora spremeniti vloga strokovnjakov v procesu socialne integracije in izboljšanja kvalitete življenja posameznika, prav tako kot na to opozarjajo tudi intervjuvani v naši raziskavi. Tudi Zaviršek opozarja, da je treba opustiti idejo skrbi in spreminjanja razmerij moči ter pomoč utemeljiti na socialni perspektivi, vendar brez družbenega modela skupnostne skrbi, ki zagovarja varstvo in skrb za ljudi s hendikepom. Zavedati se moramo, da so ljudje zmožni nadzora nad svojim življenjem, da lahko dosežejo cilje, ki si jih postavijo, in da imajo do obojega pravice, vendar potrebujejo ustrezno podporo, da uresničijo svoje cilje. Prav tako je pomembno, da se hendikepiranim zagotovi enake možnosti in enaka izbira kakor ljudem, ki nimajo invalidnosti (Zaviršek, 2000).

Ljudje s cerebralno paralizo, ki so bili vključeni v našo raziskavo, so poudarili, da je treba storiti več tudi na področju izobraževanja ter učinkoviteje poskrbeti za inkluzivno izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Socialna integracija je primarni cilj inkluzivnega modela vzgoje, ki mora temeljiti na načelu zagotavljanja enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami (Heidrich in Bassani, 2012). To načelo naj bi se v šoli kot osrednji družbeni instituciji uresničevalo skozi zagotavljanje možnosti otrokom s posebnimi potrebami, da se izobražujejo in razvijajo skupaj s sovrstniki ter postanejo enakovredni člani šolske skupnosti. Če bomo zagotovili socialno integracijo ljudi s posebnimi potrebami že v otroštvu, lahko pričakujemo njihovo kakovostnejše in neodvisno življenje v odrasli dobi (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006). Sogovorniki so spregovorili tudi o negativnih izkušnjah v povezavi z izobraževanjem. Govorili so predvsem o slabih medsebojnih odnosih s sošolci, njihovo nerazumevanje prilagoditev za ljudi s cerebralno paralizo ter norčevanje iz posledic cerebralne paralize. Opara (2005) in Bratož (2004) trdita drugače, in sicer prepoznavata vrstnike kot tiste, ki omogočajo, da se otroci s posebnimi potrebami v šoli počutijo manj odtujeni in manj drugačni. Opara (2005) pravi, da mnogi učitelji in otroci sporočajo, da so se odnosi v razredu spremenili, ko je v razred prišel otrok s hudimi motnjami ali ovirami. Učenci so postali bolj socialni, bolj pripravljeni pomagati in prilagoditi delo tako, da bo ustrezalo posamezniku s cerebralno paralizo. Schmidt (2001) opozarja na nasprotno, saj pravi, da so negativne predstave in globoko zakoreninjene prestave o ljudeh s posebnimi potrebami pogosto zametek težav otrok s posebnimi potrebami v šoli.

Negativno sprejemanje sogovornikov v šolskem prostoru s strani vrstnikov lahko povežemo s stališči odraslih do ljudi s posebnimi potrebami.

Stališča staršev, ravnateljev in učiteljev se nehote odražajo v odnosih in komunikaciji vrstnikov do otrok s posebnimi potrebami (Schmidt, 2001).

Tudi Rutar (2010) opozarja na stigmatizirajoč odnos do ljudi s posebnimi potrebami, ki so ga bili deležni sogovorniki. Na težave ljudi s posebnimi potrebami pogleda skozi celostno obravnavo, od otroštva do odraslosti, kajti z zaključkom šolanja težav, ki nastanejo zaradi predsodkov in stigmatizacije, ni konec, temveč se stopnjujejo. Opozarja, da ljudje s posebnimi potrebami pogosto živijo v nemogočih pogojih in nimajo nobene možnosti za sodelovanje pri družbenem odločanju, da je njihov prispevek k družbenemu in kulturnemu

življenju majhen, da so segregirani, izločeni, ovirani, blokirani, da so kršene njihove osnovne pravice in da je vse to nesprejemljivo, saj smo vsi ljudje enaki (prav tam).

Ljudje s cerebralno paralizo se prav tako srečujejo tudi s težavami pri zaposlovanju. Zaposlitev zanje pomeni vir moči, motivacijo za življenje, normalizacijo in inkluzijo. Sogovorniki poudarjajo, da jih je strah zaposlitve v VDC-ju ali podobnih segregiranih oblikah zaposlovanja, ker segregirano zaposlitev v VDC-ju dojemajo kot zadnjo izbiro oziroma kot izhod v sili. Menijo, da takšno delo razvrednoti pomen dela in zaposlovanja ter vzbuja občutek manjvrednosti, nekoristnosti in nesposobnosti. Opozarjajo, da pri zaposlovanju potrebujejo več pomoči in stalne podporne mehanizme na konkretnem delovnem mestu. Sodelujoči sogovorniki ugotavljajo, da se v okviru zaposlovanja ljudi z invalidnostjo zaposluje predvsem ljudi z invalidnostjo, ki niso gibalno ovirani, da je zaposlovanje ljudi z invalidnostjo omejeno zaradi obstoječih predsodkov delodajalcev o nesposobnosti ljudi z invalidnostjo in da delodajalci raje pristanejo na dodatne finančne obremenitve podjetja, kot pa da bi izpolnjevali pogoje zadostnega števila kvot ljudi z invalidnostjo, zaposlenih v podjetju.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju ljudi z invalidnostjo govori o treh oblikah zaposlitve ljudi z invalidnostjo, in sicer o podporni zaposlitvi, zaščitni zaposlitvi in zaposlitvi v invalidskih podjetjih. Poleg omenjenih zaposlitev so za povečanje zaposlitvenih možnosti uporabnikom na voljo tudi storitve zaposlitvene rehabilitacije, ki se izvajajo s ciljem, da se človek z invalidnostjo usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero. Storitve zaposlitvene rehabilitacije so predvsem svetovanje, spodbujanje in motiviranje ljudi z invalidnostjo k aktivni vlogi, priprava mnenj o ravni delovnih sposobnosti, znanj, delovnih navad in poklicnih interesov, pomoč pri sprejemanju lastne invalidnosti in seznanjanje o možnostih vključevanja v usposabljanje in delo, pomoč pri izboru ustreznih poklicnih ciljev, razvijanje socialnih spretnosti in veščin, pomoč pri iskanju ustreznega dela oziroma zaposlitve, analiza konkretnega delovnega mesta in delovnega okolja človeka z invalidnostjo, izdelava načrta prilagoditve delovnega mesta in delovnega okolja človeka z invalidnostjo, izdelava načrta potrebne opreme in sredstev za delo, usposabljanje na konkretnem delovnem mestu oziroma v izbranem poklicu, ocenjevanje doseganja delovnih rezultatov ljudi z invalidnostjo, spremljanje in strokovna pomoč pri usposabljanju in izobraževanju, spremljanje človeka z invalidnostjo na delovnem mestu pri zaposlitvi, sprotno ocenjevanje uspešnosti

rehabilitacijskega procesa, ocenjevanje doseganja delovnih rezultatov ljudi z invalidnostjo in opravljanje drugih storitev (ZZRZI, 2004).

Podporna zaposlitev pomeni zaposlitev človeka z invalidnostjo na delovnem mestu v običajnem delovnem okolju, strokovno in tehnično podporo človeku z invalidnostjo, delodajalcu in delovnemu okolju. Delodajalcu in delovnemu okolju podporna zaposlitev zagotavlja storitev strokovne podpore z informiranjem in svetovanjem; človeku z invalidnostjo pa podporna zaposlitev zagotavlja naslednje storitve: pomoč pri uvajanju v delo na delovnem mestu in pri vključevanju v delovno okolje, strokovno podporo z informiranjem, svetovanje in usposabljanje, osebno asistenco, spremljanje pri delu, razvoj osebnih metod dela, ocenjevanje njegove delovne uspešnosti, tehnično podporo s prilagoditvijo delovnega mesta in sredstva za delo (prav tam). Zaščitna zaposlitev je zaposlitev človeka z invalidnostjo na delovnem mestu in v delovnem okolju, prilagojenem delovnim sposobnostim in potrebam človeka z invalidnostjo, ki ni zaposljiv na običajnem delovnem mestu. Zaščitena delovna mesta zagotavljajo predvsem zaposlitveni centri, lahko pa tudi invalidska podjetja. Zaščitena delovna mesta se določijo s splošnim aktom delodajalca, in sicer tako, da se delovna mesta razdeli na več funkcionalno povezanih, zaščitanih delovnih mest, na katerih se zaposluje ljudi z invalidnostjo, za katere je Zavod RS za zaposlovanje z odločbo ugotovil, da se zaradi svoje invalidnosti lahko zaposlujejo le na zaščitanih delovnih mestih (prav tam). Invalidska podjetja so zaradi zagotavljanja delovnih mest za ljudi z invalidnostjo gospodarske družbe posebnega pomena, predstavljajo neke vrste socialno ekonomijo, v praksi pa so postala ena redkih možnosti zaposlovanja ljudi z invalidnostjo (prav tam). Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji invalidov, Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ter Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ljudi, kot smo že omenili, narekujejo in definirajo status človeka z invalidnostjo ter pravice, ki izhajajo iz omenjenega statusa. Vendar če se človek statusu invalida odreče, potem se za vedno odreče tudi uveljavljanju pravic iz statusa invalida, kajti kot določajo omenjeni zakoni, prehajanje med statusom delovno aktivnega posameznika in statusom invalida ni mogoče (prav tam).

Dohodki, ki jih prejemajo ljudje s cerebralno paralizo, so po njihovem mnenju minimalni ter zahtevajo skromnost in ovirajo socialno integracijo in participacijo. Tudi Flaker in sodelavci (2007) ugotavljajo, da je slovenski socialni prostor organiziran tako, da lahko človek z neposrednimi plačili in individualiziranimi storitvami pokrije le majhen del svojih potreb. Finančno ugodnejšo obliko bivanja za ljudi s cerebralno paralizo prinaša življenje v

institucionalni obliki bivanja, ki ne poskrbi za socialno integracijo in participacijo ljudi s cerebralno paralizo. Sogovornika z izkušnjo institucionalizacije opozarjata, da ta način bivanja zavira uporabnikovo aktivnost, neodvisnost in samostojnost ter ne spodbuja uporabnikovih zmožnosti v smislu, kar lahko uporabnik naredi sam, naj naredi sam. Zaviranje pomembnih procesov, ki spodbujajo koncept normalizacije, pomeni negativen doprinos k socialni integraciji ljudi s cerebralno paralizo. Tudi Lačen (1993) pravi, da gre pri zavodskih oblikah za popolno zasedbo človeka, njegove identitete in telesa v nekem nadzorovanem kolektivu, tako da občasno izgubi nekatere človekove pravice.

Osnovni cilj domskega oziroma zavodskega varstva je zagotoviti domsko oskrbo tistim posameznikom, ki nimajo možnosti bivanja v matični družini. Nudijo tudi zdravstveno, pedagoško in socialno obravnavo ter organizacijo prostega časa. Vendar pa v teh ustanovah živi veliko ljudi, kar ne omogoča zadovoljevanja intimnih potreb, marveč samo osnovnih. Tudi z vidika zagotavljanja enakih možnosti to ni najbolj ustrezna rešitev bivanja za ljudi s posebnimi potrebami. Še vedno pa so ti domovi oziroma zavodi potrebni, saj nimamo dovolj drugih možnosti, ki so v svetu zelo uveljavljene – to so bivalne skupnosti (Lačen, 2001).

Take ustanove redno in množično krčijo celo vrsto človekovih pravic: predvsem pravico do prostosti, do osebne dignitete, do zasebnosti in druge. Zaradi bolezni, stiske, prizadetosti ali socialnega statusa ni dovoljeno nikomur odreči pravic, ki jih imamo drugi za samoumevne. To niso samo obče človekove pravice, ampak tudi drobne možnosti izbire in dejanj, ki jim običajno ne pripisujemo statusa pravic, v okviru zavodskega življenja pa postanejo dragocene (Flaker, 1998). Značilnost takih ustanov je dominacija (gospodovalnost) osebja nad varovanci, kar pomeni izrazito odvisnost varovancev od osebja, ki vedno presega stopnjo odvisnosti, ki bi utegnila biti posledica bolezni, prizadetosti ali stiske (prav tam). Sogovorniki so povedali, da je življenje v bivalni skupnosti boljša izbira kot življenje v domu za upokojence ali posebnem socialnovarstvenem zavodu, saj imajo v bivalni skupnosti uporabniki vsaj malo možnosti odločanja o pomembnih stvareh, ki se dotikajo njihovega življenja.

Bivalna skupnost je prostorska oblika družbene organizacije, ki poudarja notranjo integracijo in vzdržuje le ohlapne odnose s širšim urbanim okoljem. Fenomen bivalne skupnosti se manifestira v poskusih krojenja okolja za ljudi z invalidnostjo in v poskusih reduciranja števila potrebnih kompromisov s populacijami, ki niso pripadniki ljudi z invalidnostjo (Williams, 1990). Stanovanjske skupine so korak naprej od institucij, niso pa

vedno to, kar bi si ljudje s cerebralno paralizo želeli. Še vedno živijo v neki ustvarjeni skupnosti, imajo sostanovalce, ki si jih niso izbrali sami. Pa tudi osebe vnaša v skupnosti institucionalen način dela, ki ga pozna od prej. Stanovalci ostajajo pod nadzorom, čeprav je prvotni namen osamosvajanje in prevzemanje odgovornosti (Flaker, 2015). Prostorski pristop in prostorsko razumevanje človeškega življenja in delovanja sta pomembna pri spoznavanju obstoječih prostorov in pri ustvarjanju novih. Iz tega izhaja preobrazba institucionalnega prostora v osebni prostor posameznika in skupni prostor skupnosti, ki je hkrati zaseben in javen. Velike institucije so zelo podobne ali celo enake, stanovanjske skupine, ki so alternativa institucije, pa so majhne, jih je veliko, so razdrobljene na različnih lokacijah in so si lahko povsem različne. Predstavljajo prostor delovanja. Z ustrezno metodo socialnega dela so lahko prostor ustvarjanja, udejanjanja in uresničevanja ciljev uporabnikov in ljudi, ki se z njimi povezujejo. Takšni prostori se ustanavljajo z vizijo, da se ustvarja svoboda za ljudi (prav tam).

Sogovorniki poleg formalnih oblik pomoči uporabljajo tudi neformalne oblike, ki jih izvajajo pomočniki v okviru njihove socialne mreže. Kot najpomembnejši del svoje socialne mreže prepoznavajo prijatelje. Prijatelji so tisti, ki jim lahko zaupajo, so jim vedno pripravljeni pomagati in so jim vedno na voljo, ter tisti, ki jih imajo radi. Prijatelje razumejo kot svetovalce in kot del družine. Sogovorniki so povedali, da se srečujejo s prijatelji z ovirami in s prijatelji brez ovir. Sorodniki so pomemben del njihove socialne mreže, predvsem ožji družinski člani. Sogovorniki imajo široko socialno mrežo in se redko počutijo osamljene, kar lahko pripišemo predvsem njihovem trudu za socialno integracijo in skrbi za čim bolj aktivno življenje. Omenjena ugotovitev je v nasprotju z ugotovitvami raziskave o socialni participaciji mladostnikov s cerebralno paralizo (Kang et al., 2010). Rezultati so pokazali, da so ljudje s cerebralno paralizo v majhnem deležu vključeni v aktivnosti in odnose z ljudmi, ki niso družinski člani (prav tam). Omenjena raziskava je pokazala tudi, da se mladostniki s cerebralno paralizo, ki so vključeni v redne osnovne šole, aktivneje vključujejo v dejavnosti s svojimi prijatelji v primerjavi s sovrstniki s cerebralno paralizo, ki obiskujejo osnovno šolo z nižjim izobrazbenim standardom (prav tam). V naši raziskavi oblika izobraževanja nima posebnega vpliva na širino socialne mreže in na kvaliteto medsebojnih odnosov. Sogovorniki pri sebi prepoznavajo veliko svojih virov moči, ki jih lahko razdelimo v kategorije ljudje, karakterne značilnosti, talenti, spretnosti, veščine in znanja, samostojnost in neodvisnost ter hobiji. V okviru ljudi, ki ljudem s cerebralno paralizo pomagajo pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih in drugih potreb, intervjuvani kot svoje

vire moči najmočneje prepoznavajo svoje starše in prijatelje. Osebe so izpostavile predvsem vztrajnost in skrb staršev, spodbujanje staršev pri samostojnem življenju ter njihovo brezpogojno pomoč. Prijatelje pa kot vir moči ocenjujejo zaradi njihove prilagodljivosti, skrbi za lagodno počutje ljudi s cerebralno paralizo, pripravljenosti pomagati ob katerikoli uri in zaradi vzpostavljenega odnosa. Intervjuvani kot kategorizirane značajske značilnosti, ki jih definirajo kot vire moči, prepoznavajo naslednje: odprtost, komunikativnost, sproščenost, samozavest, versko usmerjenost, sprejetje diagnoze, samoiniciativnost, notranjo oziroma psihično moč, samopomoč, vzdržljivost, poštenost, skromnost, zmožnost samostojnega razreševanja težav, realen pogled na svet, prepričanje vase in v svoje sposobnosti, iznajdljivost, zmožnost hitrega pozabljanja neprijetnih dogodkov, zmožnost samostojnega razreševanja težav, nerazmišljanje o cerebralni paralizi, optimizem, smisel za humor, duhovitost, pripravljenost pomagati drugim, iskrenost, pozitivno energija, prepričanje vase, prepričanje, da je življenje takšno, kot si ga narediš, zmožnost neprijetne stvari in situacije spremeniti v šalo, nasmejanost, iskanje dobrega v vsaki stvari, življenjske izkušnje, skrb za lastno samopodobo ter neobremenjenost z ljudmi, ki ne sprejemajo posameznikove drugačnosti. V okviru talentov, spretnosti, veščin in znanj so vprašani opozorili na naslednje talente, spretnosti in znanja, ki jih prepoznavajo kot lastne: računalniško znanje, ples, pisanje člankov o cerebralni paralizi, mobilnost rok, izdelovanje spletnih strani, peka peciva, svetovanje drugim, kuharsko znanje, sposobnost samostojnega opravljanja gospodinjskih opravil, pisanje pesmi, voziško dovoljenje, delo na črno, samostojna skrb zase in za lastne finance, popraviljanje računalnikov in programiranje. V okviru hobijev sogovorniki izpostavljajo naslednje: ples, poslušanje glasbe, sprehode v naravo, igranje računalniških igrice, spanje, kuhanje, pospravljanje, plavanje, vožnjo prijateljev po mestu z električnim vozičkom, terapevtsko jahanje in telefonske pogovore. Ljudje s cerebralno paralizo prepoznavajo kot vir moči tudi fizioterapijo, svoje želje, občutek svobode v vodi in cerebralno paralizo kot omejitev za delinkventno vedenje ter prilagojene motorje in avtomobile. Prilagoditve vozil so tudi eden od ukrepov za izenačevanje možnosti ljudi z invalidnostjo. Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov pravi, da ljudje z invalidnostjo, ki so zaradi invalidnosti gibalno ovirani in lahko vozilo opravljajo sami le, če je prilagojeno, lahko uveljavljajo plačilo stroškov prilagoditve vozila enkrat na šest let. Do prilagoditve je upravičen tudi človek z invalidnostjo, ki sam ne upravlja vozila, prilagoditev pa je nujno potrebna za vstop človeka z invalidnostjo v vozilo in varno vožnjo. V tem primeru lahko človek z invalidnostjo uveljavlja stroške za naprave in pripomočke za premostitev višinske razlike pri vstopu v vozilo ter za ustrezne sisteme za pritrditev vozička

v vozilo, in sicer enkrat na šest let. Sogovorniki izražajo potrebo po novih pristopih v obravnavi ljudi s cerebralno paralizo ter pripisujejo velik pomen iskanju spretnosti in veščin, ki jih ljudje s cerebralno paralizo imajo. Saleebey (1997) podobno zagovarja delo s perspektive moči, kar pomeni, da se strokovno delo usmeri tudi na iskanje uporabnikovih spretnosti in virov, ki mu bodo pomagali doseči boljše in kvalitetnejše življenje.

6 *SKLEPI*

Ljudje s cerebralno paralizo:

- so s procesom socialne integracije nezadovoljni;
- imajo slabe izkušnje s socialnimi delavkami in zahtevajo uporabo socialnega modela invalidnosti pri obravnavi ljudi s cerebralno paralizo;
- ocenjujejo delovni odnos in ostale konstruktivistične in postmoderne koncepte ter načela o delu z ljudmi s cerebralno paralizo kot pomembne elemente za zagotavljanje pomoči pri socialni integraciji in izboljšanju kvalitete življenja ljudi s cerebralno paralizo;
- imajo široko socialno mrežo, ki jo praviloma sestavljajo prijatelji in bližnji sorodniki;
- ocenjujejo institucionalna pravila ter zaviranje posameznikove samostojnosti in neodvisnosti kot ključna slaba dejavnika življenja v instituciji;
- izražajo potrebo po inkluzivnem izobraževanju otrok s cerebralno paralizo, čeprav so sami imeli tudi slabe izkušnje z vzpostavljenimi odnosi v razredu;
- poročajo o nizkih dohodkih, ki jim onemogočajo kvalitetno življenje;
- izpostavljajo, da težko dobijo zaposlitev ter da se vsakodnevno srečujejo s stigmatizacijo, diskriminacijo, predsodki in stereotipi;
- niso zadovoljni s statusom invalida, saj jim ta ne omogoča prehajanja med statusi in jim tako povzroča še dodatna tveganja;
- pri sebi prepoznavajo veliko virov moči, vendar izražajo potrebo po obsežnejšem strokovnem delu na področju iskanja virov moči;
- izražajo potrebo po boljši informiranosti o oblikah pomoči, ki so jim na voljo.

7 PREDLOGI

- Aktivnejša vloga ljudi s cerebralno paralizo v delovnem odnosu, kar pomeni, da ljudje s cerebralno paralizo sodelujejo pri iskanju rešitev in dobrih zelenih izidov, imajo možnost izbire in možnost odločanja pri sprejemanju odločitev, ki so dotične za njihovo življenje. Treba je vzpostaviti delovni odnos, v katerem socialni delavec in uporabnik soustvarjata rešitve in dobre zelene izide.
- Stroka socialnega dela se mora povezati tudi z drugimi strokami, ki nudijo pomoč ljudem s cerebralno paralizo (delovna terapija, zdravstvena nega, socialna pedagogika, specialna in rehabilitacijska pedagogika, fizioterapija, psihologija). S skupnimi močmi morajo javno opozoriti na obstoječe arhitektonske ovire v okolju in pozvati k čim hitrejši odpravi ovir grajenega okolja. S svojim strokovnim znanjem morajo vplivati na državno in lokalno politiko, da bo zagotovila finančna sredstva za izboljšanje razmer na področju arhitektonskih ovir.
- Socialno delo mora vplivati na spremenjen pogled na ljudi z invalidnostjo in tako tudi neposredno zmanjševati stereotipe in predsodke ljudi z invalidnostjo. To lahko dosežejo z organiziranjem različnih dejavnosti (športnih, kulturnih in drugih), ki bi povezovale skupnost; s pomočjo uporabnikom, da svoje dosežke in talente pokažejo v javnosti in medijem kot pozitivne zgodbe, ter z modeli obravnave, ki omogočajo podporne oblike pomoči ljudem s cerebralno paralizo, ne da bi jih postavljali v odvisen oziroma manjvreden položaj.
- Socialni delavci morajo v svojem strokovnem delu vzpostaviti delovni odnos, ki bo pri razreševanju uporabnikovih težav temeljil na delu s perspektive moči, in morajo delovati tako, da uporabniki svoje težave razrešujejo z notranjimi in zunanjimi viri moči, ki jih obdajajo. Viri moči se morajo odkrivati znotraj delovnega odnosa v okviru iskanja rešitev za nastali problem s tehnikami vprašanj o izjemah in virih, vprašanj o možnem čudežu, vprašanj z letvicami, eksistenčnih vprašanj, spodbujajočih vprašanj, humorja in krožnih vprašanj.
- Aktivno poslušanje uporabnikov.
- Dosledna uporaba socialnega modela obravnave invalidnosti.

- Javno opozarjanje in pozivanje stroke socialnega dela in drugih strok (delovna terapija, zdravstvena nega, socialna pedagogika, specialna in rehabilitacijska pedagogika, fizioterapija, psihologija) k ureditvi zakona o osebni asistenci.
- Preglednejši sistem informacij o možnih oblikah pomoči.
- Poglobljene in razširjene formalne oblike pomoči za ljudi, ki živijo izven institucionalnih oblik bivanja. V okviru formalnih oblik pomoči je treba ponuditi štiriindvajseturno osebo asistenco, pomoč pri pridobivanju in ureditvi neprofitnih stanovanj, konkretnjšo pomoč socialnih delavcev pri uveljavljanju pravic zaradi invalidnosti, pomoč pri zaposlovanju in pridobivanju finančnih sredstev, boljše informiranje uporabnikov o možnih pravicah in tehničnih pripomočkih, ki jih pripadajo ter jim omogočajo samostojnejše in bolj neodvisno življenje, zagovorništvo, pomoč pri organiziranju skupin za samopomoč, aktivnejše programe za psihosocialno pomoč ljudem z invalidnostjo in njihovim družinam, aktivnejše in izpopolnjene programe za preprečevanje nasilja nad ljudmi z invalidnostjo, aktivnejše in izpopolnjene programe za dejavno življenje in delo ljudi z invalidnostjo, aktivnejše in izpopolnjene programe za samostojnejše življenje invalidov ter več programov, ki bi spodbujali izenačevanje možnosti ljudi z invalidnostjo.
- Socialni delavci v vlogi zagovornikov ljudi s cerebralno paralizo, ki bi se dovetno zavzemali za ohranitev dostojanstva ljudi s cerebralno paralizo in preprečili kršitve njihovih pravic.
- Povezovanje različnih strok in celostna obravnava ljudi s cerebralno paralizo za učinkovitejšo pomoč.
- Predavanja delodajalcem o cerebralni paralizi in življenju ljudi z invalidnostjo, da bi razblinili njihove predsodke in stereotipe. Delodajalcem je treba omogočiti osebne stike z ljudmi z invalidnostjo, treba jim je nazorno in neposredno pokazati, da ljudje z invalidnostjo niso nesposobni in da lahko ob podpornih storitvah dosežejo uspeh in delovne rezultate. Na predavanjih, ki naj bodo organizirana za delodajalce, naj sodelujejo tudi ljudje s cerebralno paralizo – predavajo naj o svojem življenju ali konkretno pokažejo svoje zmožnosti. Delodajalcem s tem konkretno predstavimo prednosti in slabosti zaposlovanja ljudi z invalidnostjo.
- Organizacija skupin za samopomoč ljudi s cerebralno paralizo.

- Že v času zgodnje obravnave je treba poskrbeti za druženja otrok z invalidnostjo in brez nje (integrirane počitnice, integrirane šole v naravi).
- Uvedba podporne tehnologije v šole in na delovna mesta.
- Informiranje ljudi z invalidnostjo o njihovih možnostih izbire na področju izobraževanja in zaposlovanja.
- Seznanjanje učiteljev s strokovno literaturo na področju otrok s posebnimi potrebami.
- V običajna delovna okolja je treba vključiti ustrezno usposobljene mentorje/pomočnike. Ustreznost mentorjev oziroma pomočnikov naj se prepozna po nediskriminatorni naravnosti s spoštovanjem uporabnikov, katerih zaupanje si posamezni mentor pridobi z odgovornim delom, z delom, ki temelji na krepitvi moči človeka z invalidnostjo, z upoštevanjem načela poštenosti, ki je osredotočeno na dejstvo, da je obljuba zaveza, z delom, ki omogoča možnost izbire uporabnika in uporabniku daje enakopraven položaj, z načelom, ki upošteva, da se vsi učimo drug od drugega in da niso samo strokovnjaki tisti, ki posedujejo znanje, z odzivnostjo, kajti spremembe odpirajo nove priložnosti in zahtevajo hitro in učinkovito prilagajanje posamezniku in njegovim potrebam, z inovativnostjo pri iskanju novih možnosti, etičnostjo, odgovornostjo, da pomaga posamezniku pri razvoju njegovega samospoštovanja in ga navdaja z občutkom sprejetosti, s potrpežljivostjo, lojalnostjo, organizacijskimi sposobnostmi, motivacijskimi sposobnostmi, odprtim duhom, senzitivnostjo in sposobnostjo sodelovanja ter nesebičnostjo.

8 UPORABLJENA LITERATURA

- Alam, S., Daley, M., Danagher, N., MacFarlane, A., Loynes, I., Russell, D. P. (2011), *Independent Living Scrutiny Group. Second Annual Report*. (Raziskovalno poročilo). London: Office for Disability Issues.
- Barnes, C. (2004), *Independent living, Politics and Implication*. Dostopno na: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveile (6. 4. 2016).
- Bleeksma, M. (1999), *Staranje oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
- Brandon, D. (1992), *Pet principov normalizacije*. Interno gradivo. Ljubljana: VŠSD.
- Brandon, D. (1993), *Veselite in žalost pri normalizaciji*. Socialno delo 32,1–2: 19–25.
- Brandon, D., Brandon, A. (1992), *Praktični priročnik za osebe v službah ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo in Pedagoška fakulteta.
- Brandon, D., Brandon, A. (1994), *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Bratec, J. (1999), Sonček - zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. V A. Mikuš Kos. (ur.), *Različnim otrokom enake možnosti*. (str. 179–180) Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Bratec, J., Primožič, J. (1996), *Vaš otrok ima cerebralno paralizo (poškodbo možgan): vodič za starše in neprofesionalne delavce*. Ljubljana: Sonček - zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije.
- Caf, B. (2008), *Etične dileme integracije in inkluzije*. Socialna pedagogika XII (1), 91–113.
- Colver, A. (2009), *Quality of life and participation*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 656–659.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2002), *Koncept delovnega odnosa v socialnem delu*. Socialno delo, 41 (2), 91–97.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Soustvarjanje v šoli: učenje kot pogovor*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2010), *Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela*. Socialno delo, 49 (4), 239–245.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čandek, S., Gorenc, K. (2007), *Na voljo sem ti!: priročnik za izobraževanje osebnih asistentov*. Ljubljana: YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Dekleva, B. (1993), *Prikaz Wolfensbergerjevega razumevanja in vprašalnika normalizacije*. V: Dekleva, B. (med.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija): Zbornik gradiv seminarja*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri pravni fakulteti v Ljubljani.
- Ellis, K. (1993), *Power Games. Community Care*, (20–21).

- Finnie, N. R. (1997), *Handling the young child with cerebral palsy at home*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Flaker, V. (2012), *Boj za: Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/*cf.
- Flaker, V. (2015), *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Zidar, R. (2007), *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: Poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta 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.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S. (2013), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Galeša, M., Lepičnik Vodopivec, J., Davidovič Primožič, B., Globačnik, B., Kuzmanovič Korva, B., Tabaj, B. (1996), *Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov*. Ljubljana: Urad Vlade Republike Slovenije za invalide.
- Gething, L. (1991), *Interaction with Disabled People Scale: Manual and Kit*, Sydney: University of Sydney.
- Goffman, E. (1963), *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej, 2008.
- Heidrich, R., Bassani, P. (2012), *Inclusive Design – Assistive Technology for People with Cerebral Palsy*. *Work*, 41(1), 4762–4766.
- Hoffman, L. (1994), *A Reflexive Stance for Family Therapy*. V S. McName in K. J. Gergen (ur.), *Therapy as Social Construction* (str. 7–24). London: Sage.
- Iglič, H. (2001), *Socialni kapital, socialna omrežja in politično vedenje*: Empirična študija. *Družboslovne razprave* 17 (37–38) 167–190.
- Interno gradivo Zveze Sonček. (2004), Ljubljana. Zveza Sonček - Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije.
- Jeriček, H. (2004), *Skupnost, izziv osamljenosti: (ne)trivialni socialni sistemi: raziskovanje in delovanje v skupnosti*. Ljubljana: Jutro.
- Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G., Polansky, M. (2010), *Determinants of Social Participation - With Friends and Others Who Are Not Family Members - for Youths With Cerebral Palsy*. *Physical Therapy*, 90, 12, 1743–1757.
- Kavkler, M. (2008), *Opredelitev inkluzivne vzgoje in izobraževanja*. V A. Nagode (ur.), *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja- izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. (str. 9–20). Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

- Kerbler, B., Sendi, R. (2009), *Invalidi in dostopnost: kako uspešni smo v Sloveniji pri odstranjevanju in preprečevanju grajenih in komunikacijskih ovir?*. Urbani izzivi, 20, 1,5–20.
- Klajnšček, C., Neuman, Z. (1983), *Invalidnost, Rehabilitacija in deinvalidizacija – sociološki in psihološki vidik*. Ljubljana. Fakulteta za sociologijo, politične vede in novinarstvo.
- Kranjčanj, M., Emeršič, U. (2011), *Pomen kakovosti dela zaposlenih pri krepitvi moči uporabnikov varstveno delavnih centrah*. Socialno delo 54 (5), 329–356.
- Kresal, B. (2007), Zaposlovanje in delo. V Kresal, B. Uršič, C., Kresal Šoltes, K., Tabaj, A. (ur.). *Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji* (27–43). Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani.
- Lačen, M. (1993), *Bivalna skupnost*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
- Lačen, M. (2001), *Odraslost. Osebe z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana. Zveza Sožitje.
- Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana. Lumi.
- Lavalette, M. (2013), *Neformalno socialno delo, uradno socialno delo in družbena gibanja*. Socialno delo, 52 (2/3). Revija socialno delo.
- Lebarič, N., Kobal Grum, D., Kolenc, J. (2006), *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Didakta: Radovljica.
- Lesar, I. (2009), *Ali formalne rešitve na področju šolanja marginaliziranih omogočajo uresničevanje ideje inkluzije?* Sodobna pedagogika, 1, 334–348.
- Martinjak, M. (2004), *Koncept socialnega kapitala s socialni pedagogiki*. Socialna pedagogika, 8 (4), 481–496.
- Mesec, M. (2004), *E-socialno delo*. Socialno delo, 43,5–6, 277–282.
- Michelsen, S., Uldall, P., Hansen, T., Madsen, M. (2006), *Social Integration of Adults With Cerebral Palsy*. Developmental Medicine & Child Neurology, 48, 643–649.
- Mikuš Kos, A. (1999), *Od individualnih razlik do psihosocialnih težav ali motenj - družbena perspektiva*. V A. Mikuš Kos. (ur.), *Različnim otrokom enake možnosti*. (str. 23–67) Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Milošević Arnold, V. (2003), *Socialno delo s starimi ljudmi: izbrani članki in referati*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mlakar, K., Filipčič, T. (2015), *Delovni odnos med specialnim in rehabilitacijskim pedagogom ter osebo s cerebralno paralizo v procesu načrtovanja neodvisnega življenja v Vogrinc, J. in Devetak, I. (ur.) Sodobne teme na področju edukacije III*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Moravec Berger, D. (1997), *Mednarodna klasifikacija okvar, prizadetosti in oviranosti: priročnik za klasifikacijo bolezni*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS.

- Napret, B. (1997), *Od institucionalizacije do deinstitutionalizacije in odnos do ljudi z največjo invalidnostjo*. V A. Zupan in C. Uršič (ur.), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih* (str. 11–20). Ljubljana: Inštitut RS za rehabilitacijo.
- Nario-Redmond, M. R. (2010), *Cultural Stereotypes of Disabled and Non-Disabled Men and Women: Consensus for Global Category Representations and Diagnostic Domains*. *British Journal of Social Psychology*, 49, 471–488.
- Nastran Ule, M. (1993), *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: znanstveno in publicistično središče.
- Nikolic, E., Susnjivic, S. Mijatovic Jovanovic V., Ukropina S., Kvirgic, S. Niciforovic-Surkovic, O. (2012), *Social Functioning and Quality of Life of Disabled People*. *HealthMed* 6, 7, 2494–2500.
- Opara, B. (2005), *Vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: CENTERKONTURA d.o.o.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J. (2001), *Why Learn About Students Families?* *American Journal of Mental Retardation*, 94, 231–239.
- Pavlovič, Z. (1999), *Različnost in enakopravnost*. V A. Mikuš Kos. (ur.), *Različnim otrokom enake možnosti*. (str. 223–224). Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Payne, S., Walker, J. (2002), *Psihologija v zdravstveni negi*. Ljubljana: Educi.
- Praček, M. (2006), *Prosti čas oseb z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju v Domu Škofljica*. Diplomsko delo. Ljubljana. Pedagoška fakulteta.
- Pumpernik, D. (1997), *Invalidnost – od diskriminacije proti enakopravnosti. Zgodovinski pregled invalidnosti kot socialnega pojava*. V A. Zupan in C. Uršič (ur.), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih* (str. 11–20). Ljubljana: Inštitut RS za rehabilitacijo.
- Rabiee, P. (2013), *Exploring the Relationship between Choice and Independence: Experience of Disabled and Older People*. *British Journal of Social Work*, 43, 872–888.
- Reindal, S. M. (2008), *A Social Relation Model of Disability: A Theoretical Framework for Special Needs Education*. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 135–146.
- Rus, V. (1999), *Sociopsihologija kot sodobna paradigma socialne psihologije*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Russell, F. (2003), *The Expectations of Parents of Disabled Children*. *British Journal of Special Education*, Vol. 30, 3, 144–149.
- Rutar, D. (1996), *Tri razprave o teoriji hendikepa*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Rutar, D. (2010), *Inkluzija*. V D. Rutar (ur.), *Inkluzija in inkluzivnost* (str. 36–46). Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.
- Rutar, D. (2011), *Teze za teorijo in kulturo hendikepa*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Saleebey, D. (1997), *The Strength Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.

Saleebey, D. (2009), *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. Boston: Pearson/Allyn and Bacon.

Sardoč, M. (2006), Pravice otrok s posebnimi potrebami do inkluzivnega izobraževanja. V B. Založnik (ur.), *Otroci s posebnimi potrebami. Integracija in inkluzija*. (str. 9–14). Nova Gorica: Educa.

Schmidt, M. (2001), *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Maribor: Pedagoška fakulteta Maribor.

Sedlar, T., Zaletel, M. (1999), *Telesna podoba gibalno oviranih študentov Univerze v Ljubljani*. Obzornik zdravstvene nege 33, 5/6, 257–261.

Segal, P. S., Baumohl, J. (1988), No Place Like Home: Reflections on Sheltering a Diverse Population, v Giggs A. J., Smith J. C. (1988), *Location and Stigma*. Boston: Unwin Hyman.

Smolej, S., Marčič, R., Boljka, U., Kobal Tomc, B., Nagode, M. (2011), *Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju*. Raziskovalno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Škerjanc, J. (2004), *Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Magistrsko delo. Ljubljana. Fakulteta za družbene vede.

Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

Špidla, V. (2008), Govor Vladimirja Špidle, komisarja za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti, Evropska komisija. V Uršič, C. Tabaj, A. (ur.). (19–20). *Človekove pravice in invalidi :Konvencija o pravicah invalidov- črka na papirju in/ ali realnost?*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Štemberger, T. (2012), Učiteljeva pripravljenost na inkluzivno vzgojo in izobraževanje. V D. Hozjan, M. Strle.(ur.), *Inkluzija v sodobni šoli*. (str. 55–66). Koper: Univerza na Primorskem, Znanstveno-raziskovalno središče, Univerzitetna založba Annales.

Šugman Bohinc, L. (2005), *Epistemologija podpore in pomoči*. Časopis za kritiko znanosti, 33(221), 167–181.

Törnbom, K., Törnbom, M., Stibrant Sunnerhagen, K. (2013), *Experiences of Participation in a Swedish Society among Adults with Cerebral Palsy and Spina Bifida: Involvement and Challenges*. Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 12, 256–271.

Ule, M., Renner, T., Tivadar, B., Mencin, M. (1999), Mladina »98«: *Kazalci socialne ranljivosti*. Raziskovalno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Williams, O. (1990), *Bivalne skupnosti in nova urbana oblika: Post industrijski urbanizem in nove oblike socialne segregacije*. Razvojni tokovi in družbeno prostorsko prestrukturiranje, VII (10), (str. 77–91).

Yalom, I. D. (2002), *The Gift of Therapy*. New York: Harper Collins.

- Zaviršek, D. (1995), *Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje*. Socialno delo, 34(5), 281–285.
- Zaviršek, D. (1997), *Krizni tim kot oblika preprečevanja psihiatrične hospitalizacije*. Socialno delo, 36, 2: 101–110.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma. Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/* cf.
- Zaviršek, D. (2009), *Social Work with Adults with Disabilities: An International Perspective*. British Journal of Social Work, 39(7), 1393–1405.
- 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.
- Zaviršek, D., Škerjanc, J. (1998), *Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove socialne izključenosti v sistemu socialnega varstva*. Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo.
- Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Zupan, A., Uršič, C. (1997), *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Žerovnik, A. (2004), *Otroci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Družina.
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983), Ur. l. SRS, št. 41/83 (ZDVDTP) (30. 12. 1983). Dostopno na <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1866>
- Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012), Ur. l. RS, št. 96/12 (ZPIZ-2) (14. 12. 2012). Pridobljeno s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6280>
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2004), Ur. l. RS št. 63/04 (ZZRZI) (10. 6. 2004). Pridobljeno s www.pisrs.si/pis.web/pregledpredpisa?id=ZAKO3841

9 PRILOGE

9.1 INTERVJUJI

9.1.1 INTERVJU A

Okoliščine izvedbe intervjuja:

- Kraj: Novo mesto
- Datum: 3.3.2016
- Čas trajanja: 2h in 5min
- Prostor pogovora: pri intervjuvancu doma, v dnevni sobi
- Izvajalec intervjuja: Nataša Gartnar

Podatki o intervjuvanem posamezniku:

- Spol: moški
- Starost: 29
- Poklic/ izobrazba: monter elektronskih sklopov
- Bivanje: na svoje
- Tip: diagnoza cerebralna paraliza spastik
- Okoliščine intervjuja, opazke: nekajkrat naju je s sogovorcem zmotil telefon, ko ga je kdo poklical. Drugih posebnosti ni.

VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Kako bi predstavili svoje življenje?

Moje življenje je zelo razburkano. Moram ti povedati od začetka, ker drugače ne boš razumela. Rodil sem se v Novem mestu. Ni mi bilo poslano tako kot drugim. (A1). Ob rojstvu so mi odkrili diagnozo cerebralna paraliza spastik(A2). To pomeni da do 8 leta nisem hodil, govoril, ne nič(A3). Ker je bilo tako stanje, so doktorji dobesedno obupali nad menoj(A4). Ampak ker sem imel tako dobre starše(A5), pokojno mamico, ki jo imam zelo rad in je umrla(A6), oče pa še živi. Sta me spodbujala, vozila na operacije(A5). Od 2 leta naprej, pa do 26 sem bil neprestano po bolnicah, Stara gora pri Novi Gorici, Ljubljana, Novo Mesto(A8), pa obrano. Med tem časom, ko se je to dogajalo, sem rasel, se učil, potem so me dali v osnovno šolo s prilagojenim programom Novo mesto(A9). Potem sem šel v Kamnik na to elektro(A10). Med tem časom se je stanje popravljalo(A11). Bilo je težko. Meni pa v življenju ni zmanjkalo energije, ker sem tak pozitiven, direkten(A12). Potem leta 1998 se je začelo kruto življenje. Mamica je zbolela. Mogel sem oditi v internat, prej sem bil doma (A13). Leta 2002/3 je bilo za mene najhujše obdobje. Namreč 2003 je umrla mami. Oči je ostal sam z mano in mojo sestro. Kljub temu, da je bilo hudo, sem zmeraj našel neko energijo za naprej(A14). Potem ker je bilo tako hudo stanje, sva se pač s sestro skregala, prodala hišo, kupila stanovanje v centru Novega mesta(A15). Zaradi statusa invalida, se me je moja sestra sramovala in me je vrgla ven iz stanovanja, me dala v varstveno delovni center(A16). Tam sem padel na dno in se je bilo treba spet pobrat. Kljub temu, da me je to prizadelo, sem našel neko moč v sebi in sem se po 9 letih zavodskega življenja pobral na noge(A17). Med tem časom sem se naučil sam prati, likati, kuhati, naredil sem izpit za avto, napisal sem prošnje, zaradi finančne nestabilnosti, da so mi pomagali pri izpitu za avto(A18). Potem sem po 8, 9 letih življenja imel željo, da grem nazaj v svoje stanovanje ali pač da grem nekam sam(A19). Najel sem odvetnika, pač brezplačno pomoč, da bi mi pomagali glede unga stanovanja(A20). Ampak men to ni lih dalo mira v mojem srcu in sem si rekel, kaj če bi poskusil živeti sam. To je bila velika prelomnica v mojem življenju. 1.8.2015 sem se vselil v podnajemniško garsonjero. Določeni so mi dopovedovali, da mi ne bo uspelo. Metali polena pod noge. Ampak meni je v trmasti vztrajnosti ratalo. Zdaj je bilo 7 mesecev(A21). Med tem časom sem se spet postavil na noge. Ampak moje mnenje pa je, človek marsikateri, ki je zdrav, ki ima dobesedno urejeno življenje, po domače rečeno polno rit, se ne zaveda pomena življenja. Ko ostaneš sam, hendikepiran, pomoči potreben, ni lahko(A22). To sem jaz doživel na lastni koži. Saj me prizadenejo stvari, ampak življenje je tako, če ne probaš(A23). Me pa moti to pri današnji mladini, ker nekaterim starši kupijo vse, izpit za avto, avto, imajo vse. Ko se jim pa nekaj zgodi, pa samo jokajo, kot majhni otroci, že ko se urežejo je vse narobe. Moj moto v življenju je »Vztrajnost. Vztrajnost. Vztrajnost«. Da bi zaradi ene stopničke obupal! Pa to bi jaz lahko stokrat obupal. Življenje je lepo, če si ga sam narediš in vztrajaš(A24). In s pomočjo drugih. Hvala bogu, da imam take prijatelje(A25). Enega kolega, ki mi stoji ob

strani noč in dan in mi ful pomaga. Če je treba tudi ponoči pride do mene, vse mi pomaga. On mi je kot brat(A26). Meni največ na svetu pomeni moj oči in prijatelj Janez in pokojna mami, ki zame ne bo nikoli umrla. Zame je živa. So določeni ljudje, ki jih imam rad(A27). Življenje je kruto, ampak ga je treba sprejet.

Kako bi opisali svoj vsakdan? Tvoje navade, rutine, spretnosti?

Kako si preživel včerajšnji dan?

Od 21.12 sem več doma(A51). Prej sem bil v delavnici preko vdc-ja. Pa sem se odločil, da to ni zame in da bi si rad poiskal nekaj drugega(A28). Zanima me delo preko računalnika, ker fizično ne morem delat. Računalništvo me veseli, kaj naj rečem. Moj vsakdan(A29). Zbudim se, ko se zbudim, po penzionersko. Si naredim za jest, grem na kavo s prijatelji. Pridem domov. Sem malo za računalnikom. Kaj pogledam, kako serijo, film, klepetam po socialnih omrežjih. Večino dneva preživim za računalnikom, ker je to moja strast. Rad potujem, grem kam po Sloveniji. V poznih urah grem spat. (A30)

Kaj še vse znaš, poleg računalništva?

V življenju sem samouk. Delam preko računalnika, postavitev spletnih strani, spremljanje raznih podatkov. Znam kuhat. Zelo rad pečem peciva, naredim kašno hrano po receptu. Znam človeka, ki je potreben psihične pomoči, dvignit moralo. Sem duhovit, ostajam iskren, znam nasmejati ljudi. (A31),

Kako misliš, da je cerebralna paraliza vpliva na tvoje življenje?

Vplivala je tako, da si ne morem rednega dela dobit. Sem pa sam pri sebi poštudiral, da po eni strani je kar prav da imam cerebralno, ker čene po mojem razmišljanju, če bi bil zdrav, bi bil ena velika baraba(A32).

Zakaj tako misliš?

Ne vem. Všeč so mi motorji(A33). V tem smislu. Več bi si upal stvari naredit, ki jih zdaj ne morem. Bolj bi bil drzen. Zaradi slabega ravnotežja pa določenih stvari ne morem(A34). Po eni strani je lepo to, da sem malo prizemlje, da ne delam lumparij. Ker že tako mi gre dosti lumparij po glavi (smeh)(A35). Iskreno ti povem. Sprejel sem pa dejstvo.

Imam cerebralno paralizo, ne bom hodil, ne bom nikoli tako kot zdravi, ampak jaz sem sam pri sebi dal čez, da če se bom sekiral zaradi svojega zdravja, bo to slabo zame.(A36) Še vedno lahko hodim, govorim, vozim avto, hodim žurat, imam prijatelje in še vedno lahko delam stvari. Morda malo težje, naredim pa jih(A37).

Kako preživljate prosti čas?

Družim se s prijatelji in prijateljicami(A38). Hodim na bazen, hodim mal ven, v kino, na koncerte.(A39)

Se ti zdi, da imaš premalo prostega časa?

Ga je toliko, kot si ga vzamem. Zdaj ko sem na svojem je to čisto drugače(A40). Prej sem bil malo utesnjen, zaradi zavoda, zaradi zavodskih pravil,(A41) zdaj sem pa sam svoj šef. Določam, kaj bom delal, kaj in kdaj bom delal, s kom se bom družil in kako(A42).

Kako poskrbiš za hrano, osebno higieno, obleko in ostale gospodinjske opravke

Hrano si kuham sam, včasih ko se mi ne da skuhat, grem ven jest(A43). Za higieno je tako. Urejam se sam, pomoč potrebujem le pri striženju nohtov. Drugače se pa urejam sam. Počasi in vztrajno. Ne morem bit zrihtan v parih minutah, tako kot ostali(A44).

SOCIALNA VKLJUČENOST

Se ti zdi, da te okolje sprejema? Tvoji sosedi?

Itak(A45). Če me ljudje sprejmejo, me. Komur pa ne paše, mu pa pač ne. To je njegova stvar, na katero ne morem vplivat(A46).

Katere so tiste aktivnosti, ki se jih udeležuješ, ki ti pomagajo, da se počutiš popolnoma vključenega v lokalno okolje? Stvari ki jih počneš.

Aktiven sem veliko v društvu Sonček, hodim na ustvarjalne delavnice, na terapevtsko plavanje, na Feldenkrais terapijo. Treniramo nogomet. Poleti, ko je lepo vreme, imamo terapevtsko jahanje, hipoterapija natančno.(A47) Ne vem, moje življenje je tako burno in se dogaja skozi(A48).

Si zadovoljen s svojo vključenostjo?

Pa zadovoljen sem, lahko bi bilo malo boljše(A49). So stvari, ki bi jih spremenil. Ampak če so že tako, naj pač bojo.

Kaj je tisto, kar negativno vpliva na tvojo vključenost? Nekaj kar slabša to, kako se ti dobro počutiš v okolju?

Imaš določene osebnosti, ki te ne sprejemajo in te čudno gledajo. Pa govorice(A50). Ampak to je povsod. Čez eno uho not, čez drugo ven. Če si hendikepirana oseba doživiš vse, poden in do vrha(A51). Drugega ti ne morem povedat.

Bi mi lahko opisal eno situacijo, v kateri si se počutil popolnoma sprejeta v družbo?

Takrat, ko sem postal voznik, ko sem naredil izpit za avto. To je bil moj največji dan. Takrat sem se počutil res sprejetega v družbo, sprejetega med živimi, med udeleženci(A52).

Kaj pa ena taka situacija, ko si se počutil res izključenega? Ravno obratna situacija.

Ko me je sestra zatajila in me je vrgla iz stanovanja. Takrat se je meni dobesedno svet podrl(A53).

Kako sam poskrbiš za svojo socialno vključenost?

Sem pozitiven, nasmejan(A54). Potegnem iz vsake slabe stvari nekaj dobrega(A55). Drugim pomagam, če rabijo pomoč, jim dam kakšne nasvete(A56). Jaz sem dal marsikaj čez v svojih letih, zato znam marsikaj svetovat(A57).

Koliko in kako si pa želiš biti vključen v okolje v katerem živiš?

Moja želja je, da grem enkrat prav na svoje, da imam stanovanje ali pa prav hišo(A58). In da si bom ustvaril družino(A59).

Kako bi ocenil, kakšne so možnosti za tvojo socialno vključenost v okolju v katerem živiš?

To je pa odvisno samo od mene. Če se bom predstavil v dobri in poštenu luči bo, če pa v slabi pa ne bo nič(A60). Odvisno od mene in to je to.

Kakšni so pa tvoji predlogi za doseganje večje in boljše socialne vključenosti ljudi s cerebralno paralizo v lokalno okolje

Moj predlog je, da vsa mesta v Sloveniji in vasi, bi mogla bit malo bolj prilagodijo osebam s cerebralno paralizo(A61). Malo bolje bi moralo biti prilagojeno. Boljši dostopi do pločnikov, dostopi do trgovin, do uradnih stavb(A62). Prilagojeno bi moralo biti. Ne more nekdo, ki je na vozičku po štengah. Potrebovali bi dvigala, klančino(A63), tega pa povsod ni. Saj je bolje, pa ni še to to. Vsak s cerebralno paralizo bi moral imeti zagotovljenega brezplačnega asistenta. To je pa moj prvi pogoj. Ne pa da se moraš z državo kregat, da kaj dobiš. (A64)

Ali vidiš še kakšno drugo oviro v okolju?

Pa da ljudje ne bi bili nestrpni, da bi takoj rekli, da je nekdo bogi in da ne bo nič.(A65) Človeka je treba najprej spoznat.

S katerimi arhitektonskimi ovirami se pa ti srečuješ v okolju?

Da so stopnice in podobno. Če so stopnice brez ograje, sem jaz mrzel(A66). Pa ne morem hodit na dolge razdalje(A67). Ne morem hitro hodit(A68). Najraje hodim sam, ker se skupini ne morem prilagodit, ker so eni prehitri(A69). Jaz imam sam svoj tempo. Imaš določene, ki parkirajo na označenih mestih za invalide, čeprav so popolnoma zdravi. On je bolan v glavi. Bolj strpni do drugačnih bi morali biti(A70).

(težave)

S katerimi ovirami in težavami se srečuješ pri vključevanju v okolje v katerem živiš?

Vse je odmaknjeno. Pošta je predaleč, avtobusnih povezav ni(A71). Ne vem.

Kako te težave vplivajo na tvojo vključenost?

Težko prideš od točke a do b. Razdalja(A72). Ko gre hendikepirana oseba čez cesto, so vozniki zelo nestrpni glede tega(A73).

Kdo ti pomaga pri razreševanju težav?

Če moram kam it, imam prijatelje, ki me pridejo iskat. Oči me kam zapelje. Če je pa kaj tak potrebno urejat, pa papirje, pa socialna delavka. Obrnem se na ustanove, ki so zato ustanovljene, da nam pomagajo. (A74)

Kaj predlagaš, da bi se še lahko zgodilo, da take težave ne bi obstajale?

Mogli bi se vsem prilagodit(A75).

Kako pa bi se to dalo?

Manj nestrpnosti pokazat(A76). Določene ugodnosti(A77).

Kakšne ugodnosti?

Zdaj si me pa najdlja. Vsaka težje hendikepirana oseba bi si lahko zagotovila asistenta, ki bi ji pomagal pri raznih opravilih, brez dodatne papirologije in komplikacij. (A78)

Kaj misliš, da bi lahko naredili socialni delavci, da bi lahko pomagali razrešiti te težave?

Socialni delavci. To je pa taka tema, ki mi je velikokrat dvignila živce(A79). Za to delo bi mogli bit taki ljudje, ki imajo srce in imajo kaj v glavi. Znajo poslušat, svetovat(A80). Ne pa, da pridem na socialno, rabim nekatere stvari, ne vem, pridem na socialno, rabim nek dodatek. Oni ti začnejo, kaj vse rabiš. Najprej se pogovor s človekom, da ti pove, kaj rabi, potem pa naj govori(A81). Ene pa nimajo pojma, da je socialna delavka. To ti jaz povem, ki sem že marsikaj probal. Ne moreš človeka prehitro obsojat. Ti ne rabiš tega, un ne rabi tega. A sem jaz prišel kot stranka na socialno delo, ker jaz to ne znam, ti si zato usposobljena, al tako, da me boš buzorerala(A82).

Kaj še misliš, da bi morali socialni delavci drugače delat?

Drugačen pristop. Bolj komunikativni(A83).

POTREBE**Katere tvoje potrebe niso zadovoljene? Kaj bi potreboval pa ne dobiš?**

Rabim več prihodkov(A84). Pa pač tako kot je. Nasploh. Pri nakupu avta, bi se moral osebam s cerebralno paralizo bolj prilagodit. Tudi če imamo brez davka, ampak moraš izpolnjevati točno določene pogoje. Ampak

jaz bi to malo prilagodil. Če oseba naredi vozniški izpit, moreš ti tudi razumet, da mora imet drugačne pogoje, olajšane. Avtomatski avtomobili so dražji. To bi moral spremenit. Drugega se ne spomnim.(A85)

Kako nezadovoljene potrebe vplivajo na tvojo vključenost kjer živiš?

Nekatere stvari, ki si jih želim, jih ne morem pridobit takoj, ampak moram malo počakat in se znaiti drugače(A86). Avto pa mi pomeni, tisto stvar, ki pri zdravih ljudeh pomeni noge(A87). Če ni nog, pa tudi avta ni. Ne morem si kupit avta za 500 evrov, ker rabim avtomatski menjalnik(A156). Ti avti pa so veliko dražji, od jurja pa pol naprej se ga da dobit in za to moraš imeti toliko denarja(A88). Ob mali penziji po mami in minimalni plači, pa ni tega(A89). Kaj čem.

Kako bi ocenil pomoč socialnih delavcev pri zadovoljevanju potreb ljudem s cerebralno paralizo?

Socialna nič. (A90)

Pa si prosil za pomoč?

Sem ja. Če ti povem, novomeška socialna je poden od podna (A91).

Kaj predlagaš, da bi lahko naredili ti sam ali kdo drugi, da bi se potrebe zadovoljile in tako povečala vaša socialna vključenost? Da bi ti bilo lažje

Nekateri, ki res ne morjo delat, tem ni pomoči. Tako stanje je. Taki kot sem jaz, bi pa lahko delal.(A92) Taki kot sem jaz, bi pa lahko delal v firmi za računalnikom, kot vratar, receptor(A93). Lažja dela bi lahko opravljal, ampak za vsako delo, ki ga hočeš dobit, če se hočeš zaposlit, pa izgubiš status invalida in prihodek in to ne bi smelo na to vplivat. To bi pač moral, ne vem, dodatno ti dat motiv. Da bi si sam dobil denar, da si sam ustvariš, ne pa da živiš na račun države. Če lahko. Za take kot sem jaz je pa to mal jeba(A94).

Misliš, da bi ti lahko kaj naredil, da bi bilo boljše?

Meni bi lahko zaupali vladanje države, bi vzpostavil tak red. Marsikaj bi spremenil(A95). Pravičnemu delavcu daj pošteno plačilo(A96). Ne bi bilo korupcije in podkupovanja. Ker je tega veliko. Saj vidiš, pol Slovenije bodo pobral, pol pa nas pobral. Ne bo več Slovenija ampak svetolenija.

Kaj pa bi lahko drugi naredili?

Drug bi lahko spremenili svoje obnašanje, mnenje in vedenje ter pogled na svet(A97). To bi bilo idealno.

OBLIKE POMOČI

Kakšne oblike pomoči so na voljo ljudem s cerebralno paralizo? Da so potem bolje sprejeti v okolje. Neke pomoči, da so ljudje bolj sprejeti v okolju.

Ne vem, lahko bi bolj pomagal. Bolj bi se posvečal tej osebi.

Pa že obstaja kaj takega?

Bolj malo je, ampak to je zelo malo. Razna pomoč. Brezplačna, prostovoljna pomoč(A98). Ne vem.

Kakšne oblike pomoči pa so še?

Invalidska pokojnina. Dodatek za varstvo in nego. Varstveni dodatek. Rihtam si socialno pomoč. Saj Nekaj da ti dajo. Probaš pa gre. Asistenti, ki pomagajo pri določenih opravilih. Lahko bi prilagodili malo cenejše taksije za invalide ali pa posebna vozila(A99).

Kje si pa izvedel za oblikami pomoči, ki so ti na voljo?

V raznih ustanovah, upravna enota, na zavodu za zaposlovanje, ric, razvojni center, zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, v vdc-ju. Tam sta dve zelo vredu socialni delavki. Te sta bili res zelo vredu, sem vse izvedel, kar sem rabil(A100).

Kako si zadovoljn s temi oblikami pomoči, ki jih imaš ti?

Pa vredu. Lahko bi bile denarne pomoči višje(A101).

Katerih oblik pomoči po tvojem mnenju primanjkuje?

Asistentov. Res se je treba borit, če oseba ne more nič in je prepuščena sami sebi, pa moraš izpolnjevati pogoje, da dobiš asistenta. Če rabiš pomoč, da greš nekam, rabiš nekoga, da ti pomaga. Problem je v tej naši državi. Če si na visokem položaju, imaš vse. Če si pa navaden delavec, si pa tam ko si. Vedno po ta malih tolčejo.(A102)

Predlagaš še kakšno obliko pomoči?

Realno bi bilo, da bi ljudje ki so težje zaposljivi, da bi se zaposlil. Tako da bi pomagali drugim ljudem. Da ne bi državo bremenil, da bi tiste, ki še lahko kaj delajo tako zaposlili, da bi pomagali drugim. Da bi šli z njimi v trgovino, nabavljali osebne stvari, mu pomagali doma(A103). Da ne bi bil asistent, ampak imel drugačno funkcijo, več funkcij. Da ne bi bil delavec v proizvodnji, tovarni. Ampak delavec, da bi pomagal osebi s tem. Tekla bi mu delovna doba, plačo bi dobil, druga oseba bi bila pa zadovoljna, ker ji nekdo pomaga. In to bi bila nova ustanovljena delavna sila. Tako bi dobili nova delovna mesta. Pa da bi bilo to malo razseljeno. Razširjeno(A104).

Ne bi bila samo socialna delavka, ki je samo za računalnikom, pa ti neke obrazce izpolnjuje, ampak bi prišla oseba do posameznika domov, do tebe(A105). Tako bi se ta oseba zaposlila, delal pri nekom, bila neka uradna

oseba. Tako bi se lepo nekdo zaposlil, delal pri nekom, dobival državno plačo, delal bi, tekla bi mu delavno doba. Ta ki bi imel storitev bi bil pa zadovoljen(A106).

Kako bi ocenili svoje zadovoljstvo glede pridobivanja informacij o oblikah pomoči, ki so ti na voljo?

Mogle bi biti bolj dostopne, ker nekatere niso. Nekatere si moraš sam izborit in vztrajati, da ti kej pomagajo(A107).

Za kaj si se že mogel boriti, da so ti povedal?

Na primer, kako pridobiti brezplačno pravno pomoč, kako pridobiti dodatni prihodek za lepše življenje. To ti ne povejo. Sam moraš izbrskati, kaj ti pripada kot hendikepirani osebi in kaj ti ne. In brati moraš drobn tisk. Zmeraj(A108).

SOCIALNO DELO

Kako si predstavljaš vlogo socialne delavke v procesu tvojega vključevanja v okolje?

Vloga, da ti kašno informacijo da. Vloga bi bila, da ti zna ona odgovoriti na vprašanja, povedati stvari. Ne da te na vratih nadere, da nima časa in te z grdim pogledom ubije. Zaposlena je zato, da bi človeku pomagala. Komunikativna bi morala biti. Prijazna. Obvezno mora imeti kaj v glavi. Mora poslušati stranko, kaj ji pove(A109).

Kako bi ti lahko pomagala, da bi se počutil še bolj sprejetega v okolju?

Da mi ugodi tisto, kar rabim, da mi pomaga. Da ne rabim vse sam. Če rabim nekaj uredit, pridem na socialno, da mi uredi in mi ne posiljava. Da si vzame čas in skupaj preboreva, najdeva skupaj. Ne da samo moram sam izpolnit in prineset nazaj. Saj je ona za to izšolana. Pa da bi bolj komunicirali med sabo(A110).

Kako bi ti lahko socialni delavci pomagali pri vključevanju v lokalno okolje? (način dela, metode dela, tehnike dela, vloga in pomen socialnega dela, usposobljenost za delo, pozitivne izkušnje, negativne izkušnje, zadovoljstvo s socialnim delom..)

Meni moja pomaga bolj švoh. Na socialno raje ne grem. Prideš, rabiš nekaj informacij, pomoč, pa ti že na vratih da vedeti, da ne bo nič iz tega. Bolje da se obrneš in greš. Unedve v vdcju sta ble samo fajn(A111).

Kaj bi morali narediti socialni delavci, da bi bolje razumeli tvoje potrebe? (stik s kakšnim socialnim delavcem, kako se razumeš z njim, te posluša, upošteva, kje ga srečuješ, je prijazen, kaj počneta skupaj)?

Poskusit se postaviti v mojo kožo. Poskusit ljudi razumeti. In prisluhniti(112).

Imaš kakšno dobro izkušnjo s socialno delavko?

V vdc-ju so bile pa prijazne socialne delavke, s katerimi sem imel lep odnos. Zrihtale vse od a do ž, nikoli se nismo skregali, vse so mi zrihtale. Pomagale so mi urediti papirje, svetovale, kam naj grem, kaj moram narediti, me včasih psihično podprle, če je bilo treba se pogovorile z mano. Me bodrile, spodbujale pri tem kar delam. Te dve sta bili res na mestu(A113).

SOCIALNA MREŽA

Na koga se pa največkrat obrneš po pomoč? Kdo predstavlja tvojo socialno mrežo? Veš kaj to pomeni?

Prijatelji, za kako tako pomoč s papirji socialna delavka v vdc-ju, za psihično pomoč pa na prijatelje(A114).

Kaj ti pomenijo ti ljudje iz tvoje socialne mreže?

Zelo veliko.

Kako ti pomagajo pri vključevanju v lokalno okolje?

Spodbujajo me, podpirajo. Se pogovorijo z mano, če je kaj narobe, mi svetujejo. (A115)

S kom se najpogosteje družiš, koga lahko pokličeš, ko kaj potrebujete, ko ti je dolgčas?

Moj prijatelj Janez, oči. Mam kar nekaj takih prijateljev, ki so mi vedno na razpolago. (A116)

Si kdaj osamljen?

Zelo redko.(A117)

Kaj pa narediš, če si osamljen?

Pokličem koga. Se zamotim in kaj počnem. Grem na sprehod v naravo(A118).

Kdo te pa kaj obiskuje?

Prijatelji, sorodniki, pridejo prostovoljci iz društva. Včasih se družim tudi s prijateljico. (A119)

Kako je s tvojimi virtualnimi stiki?

Facebook, telefon, skype, internet(A120).

Kdo so tvoji prijatelji, kje si jih spoznal? So to ljudje iz vdc-ja, iz tvojega kraja, sošolci?

Sošolci, domačini, iz kolonij, taborov, iz raznih seminarjev, dopustov. Greš na pijačo sam in nekoga spoznaš. Greš v mesto, pa se s kom družiš, na morje in koga spoznaš(A121).

Kaj počneš skupaj z njimi?

Družimo se, hodimo ven, pogovarjamo se. Zaupamo si osebne stvari. To kar počnejo prijatelji med sabo. Pomagamo si eden drugemu.(A122)

Koliko časa na teden preživite skupaj z njimi?

Ovisno od situacije. Uro dve. Danes gremo plavat.

Ti imaš samo sestro?

Imam sestro, pa pol brata in polsestre.

Kako oni vplivajo na tvojo vključenost?

Oni me sprejemajo, rad jih imam. So še bolj majhni. Name majo ful velik vpliv. Jaz jih imam ful rad. Mi dajo dodatno energijo. Pozitivno moč.

Kaj pa tvoja sestra?

S sestro se pa pogovarjava samo preko sodišča. Vem pa da imam sestro, ona pa ne ve, da ima brata. Čeprav mi je naredila veliko sranja, jo imam še zmeraj mičkeno rad. Je le moja kri. To ne bo nihče razdelil(A123).

Kako vam pri vaši vključenosti lahko pomagajo starši in ostali sorodniki?

Oči pomaga, mamice pač ni, ker je pokojna. Mi je pa ful pomagala. Ona je bila moje največje zlato. Zdaj mam očija, sestrične, tete strici, ki mi pomagajo.

Kako pa se družite?

Me vzamejo domov, gremo kam(A124).

STANOVANJE IN GOSPODINJSTVO

Ti živiš sam?

Ja. Živim sam.

Skrbiš sam za stanovanje?

Sam skrbim za ekonomske zadeve. Redno plačujem stroške. Najemnino. Pospravljam. Kuham. Perem(A125).

Tvoj bivalni prostor ti je všeč?

Trenutno sem zadovoljen. Prilagoditev je dobra, ker so mi naredili ograjo pri stopnicah, da lahko sam grem. To stanovanje je dobro, ker je lokacija dobra. Blizu je urgencia, zdravstveni dom, bolnica, železniška, avtobusna glavna postaja, tuš, trgovino. Čist vse imam na kupu. (A126)

Kakšen pomen ima stanovanje za tvojo vključenost? Se ti zdi, da si sedaj bolj vključen, ko živiš na svoje?

Odkar sem na svoje mi je folk reku, da sem se spremenil za milijon procent. Meni to stanovanje, čeprav ga imam v najemu, da svobodo, življenje. Neko pomembnost, da sem nekaj v življenju ustvaril. Isto kot bi ti dal par milijonov evrov in si kupil kar si želiš. Zame je to stanovanje neprecenljivo(A127).

Se imaš sam možnost odločati o lastnem položaju in stanovanju?

Ja sam živim, sam odločam.

DELO IN DENAR

Kako se preživljaš? Kaj ti predstavlja vir dohodka?

Penzija po mami. Varstveni dodatek, pomoč za nego in postrežbo sem si zrihtu. Neka dodatna socialna pomoč. Brez dela dobim dovolj, je več kot minimalc. Dejansko se mi ne bi splačalo delat. Raj kaj kar tako mal naredim. Znam popravljat računalnike, zamenjat kaj v računalniku, nastavit windowse, popraviti programsko opremo(A128).

Dejansko opravljaš delo na črno?

Treba je delat tud mal na črno, če hočeš kakšen dodaten zaslužek. Kdor prinese računalnik, reče daj mi to pa to gor. Js mu pa tako rečem, računal ne bom nič, prostovoljni prispevek je pa dobrodošel. In to je to(A129).

Kako ste zadovoljni s svojim dohodkom?

Ja, sam. Dobro je.

Kako bi ocenili, da dohodek zadovoljuje vaše potrebe?

Ja, ker znam razporedit (A130).

Kaj za posameznika s cerebralno paralizo pomeni zaposlitev?

Veliko. Še večjo vključenost v družbo. Dokazat se sebi in drugim, da si zmožen za delo. Si produktiven(A330).

Kakšne so pa težave pri iskanju zaposlitve. S kakšnimi si se ti srečeval?

Ne moreš dobit zdravniškega potrdila. Če pa že dobiš zaposlitev, pa izgubiš privilegije, ki jih imaš. To bi jaz poenostavil v zaposlitve za hendikepirane. Če ti hendikepirani osebi pomagaš, okej pomagaj mu. Ampak naj se proba zaposlit, da si bi probal sam nekaj zaslužt. Če mu bo ratalo, si bo sam služil, čene mu bo pa država pomagala.(A336) Ampak tega pri nas ni. Bolj kradeš, boljši si(A132), lej.

Kaj zate pomeni delo, kakšen doprinos ima za tvoje življenje?

Kaj bi jaz vse rad delal! Moji sanjski poklici so, da bi vozil kamion, bil bi DJ, receptor, vratar. To so službe za mene. Telefonist. Lahko bi bil prodajalec, ker sem gobčen, ali pa menedžer. Sam sem si zrihtal denar za izpit za avto in avto, okoli 5000 evrov. Napisal sem prošnje, več kot pol je blo zavrnjenih, ampak sem si sam poiskal denar. Včasih me tudi malo tepe v življenju ta moj hitri jezik. Ki prehitro laufa. Tako bi bil vključen še nekam, če bi delal(A133).

Ti sam razpolagaš s svojim denarjem?

Sam. Imam svoj osebni račun, na katerega dobivam prejemke. Ni mi bila odvzeta opravilna sposobnost. Lahko sam podpisujem, živim, vozim avto.

Kako lahko delo in denar vplivata na to, koliko si vključen v okolje? Se ti zdi, da zdaj ko imaš denar, se lažje vključiš, kot če ga nebi imel?

Če imaš denar si lahko kaj kupiš in nekam greš, drugače ti pa ostanejo štirje zidovi(A134)

Se ti zdi, da je finančna podpora s strani države vredu?

Ni vredu. Premalo naredijo za osebe, sploh invalide in vse(A135).

INSTITUCIONALNA KARIERA

Zakaj živiš sam?

To je svoboda.

Kakšno je tvoje mnenje glede bivanja v institucionalni obliki (zavod, bivalna skupnost)?

Pravega si dobila. Devet let sem živel v instituciji. To je ubistvu življenje kot v zaporu, kot v alkatrazu. Te določijo, mečejo te v isti koš z drugimi, nimajo posluha, določena glupa pravila. Ti povem svoj primer. V vdc-ju sem imel svoje stanovanje, mal sem se moral prilagoditi in oni meni. Novi direktorici pa to ni bilo vredu in je zahtevala, da ji vse povem, kam grem, s kom, kaj bom delal, kdaj pridem. Številko mojo je zahtevala. V vse zasebne zadeve se je vtikala. Če si ti umsko dobr in če ti ni opravilna sposobnost odvzeta, je pomembno, če ti živiš v zavodu, kdaj greš in kdaj prideš. Drugo pa nima koga zanimat. Pa predraga so. Vdc me je prišel na mesec 960 evrov. Bivalne hiše so pa kao na mesec 1300€. A si predstavljaš, kaj dobiš za tak denar. Jaz sem si pa našel tako ugodno stanovanje, v centru mesta, vse imam na kupu. Garsonjere so ponavadi drage ko žafran, js dam 170€, in potem še stroški. V glavnem, 300€ pride s hrano vred(A136).

Kakšne prednosti so bivati sam?

Odločaš sam, kdaj greš spat, kaj boš jedel, kaj boš počel, s kom se boš družil. Sam si pomemben, nisi omejen. Samostojno odločaš o vsem. Kdaj greš na wc, kdaj pod tuš, vse(A137).

Kaj pa slabosti?

Slabosti? Je velika odgovornost. Toda če si to zaželiš, to sprejmeš. Sam za sebe odgovarjaš. Prepuščan si sam sebi. Tvegaš, da te kdo oropa, da ne moreš nobenega poklicat. Če si sam moraš to vedit. Na vse je treba bit pripravljen.

Si želiš še kdaj bivati v zavodu?

Ne. Nikoli.

NEUMEŠČENOST IN PRIPADNOST (diskriminacija, predsodki, stereotipi, stigmatizacija)

Kaj je tisto, kar ti omogoča, da si svoboden in neodvisen?

9.8.2011 je bila zame svoboda- vozniško dovoljenje. To je zame največja svoboda. Avto in vozniško. Imel sem avto, pa je bilo dve leti nazaj totalka, zdaj kupujem novega. Te dve stvari mi daj, pa ti ne bom nikoli več težil(A138).

Kako ti je omogočeno, da si samostojen in neodvisen?

Samostojno sprejemanje odločitve, ker mi ni bila odvzeta opravilna sposobnost. Pa finančna stabilnost(A139). Ne vem.

Se srečuješ s kakšnimi stereotipi pa predsodki?

Zakaj nas ljudje tako čudno gledajo. Vsi rečejo bogi je, nič ne bo z njim. Pa tega ne smeš rečt. Moraš poznat človeka(A140).

Kako stereotipi in predsodki vplivajo na socialno vključevanje?

Nekateri so zaradi tega bolj zaprti. Jaz sem odprt, jaz povem, da če ti ne pašem, me ni treba gledat. V življenju sem marsikaj dosegel in tako je. Iz krompirja ne moreš naredit pomaranče.(A141)

IZOBRAŽEVANJE

Kako je v Sloveniji poskrbljeno za izobraževanje otrok s cerebralno paralizo?

Premalo, slabo.

So otroci s cerebralno paralizo vključeni v izobraževalni sistem?

So vključeni, samo veliko premalo. Jaz bi rekel, da nimajo enakih možnosti(A142).

Kako je izobraževanje vplivalo na tvojo vključenost v okolje? V šolo.

Jaz sem se počutu bolj sprejetega, ker sem šel v šolo, sem se bolj enačil z ostalimi. Sprejeli so me. Sem pa imel v osnovni šoli hude probleme. S sošolci, učitelji, tako da smo se morali kar kregat. Pa tudi v srednji, kar pestro. Spoznal pa sem različna znanja, naučil sem se brat, pisat, risat, računat. Spoznal okolico. Situacije razne. Kako odreagirat. V šolo bi moral vsak hodit. (A143)

Kako se ti zdi pozitivno, da hodijo otroci s cerebralno paralizo v šolo kot ostali?

Da se nekaj doseže, učni uspeh, da ni takoj, da so taki otroci bogi, se jih bojijo. Lahko se dokaže sebi, da lahko nekaj naredi, da ni za v smeti, kot nekateri mislijo, pa da lahko drugim dokaže, da ni to to, kar si mislijo, stereotipno(A144).

Kaj je pa slabega, negativnega pri izobraževanju, pri vključevanju v družbo?

Slabo je to, da se težje učiš. Uni živci, ki ti zdravje poberejo, ti še šolo poberejo.

Kako to vpliva tudi na vključenost v okolje?

Slabo ti gre v šoli, pa se sekiraš, ker drugače izgledaš in potem te vsi zbadajo. Ni dobro. (A145)

Kako te otroci vključujejo medse?

Odvisno kako jih sprejmejo. Odvisno od človeka. Če ga bodo lepo sprejeli, bo vse okej. Pa polno zafunkcionira. Če ga pa zbadajo, da je ničvreden, pa ni. Učitelji in strokovni delavci bi morali več narediti pri vključevanju. Na žalost tega ni(A146).

VIRI MOČI

Veš kaj so viri moči? Katere vire moči prepoznaš pri sebi in kako ti lahko pomagajo pri vključevanju?

Sem zelo psihično močan. Saj me prizadenejo stvari, ampak se hitro sestavim nazaj. Mene je življenje tako pripeljalo, da moram biti psihično močan in da se ne zlomim. Ljudje, ki me poznajo mi pravijo, da sem car, legenda. Da če bi se njim to dogajalo, bi že obupali. Če imaš cerebralno paralizo, ti povejo, da ne bo nič s tabo, si ves čas po bolnica. Smrt mame, ločitev družine, sestra, zanemarjanje. Iz podna se moraš stalno postavljat na noge. Če ni tle psiha močna, ni nič(A147).

Pomemben je vpliv drugih. En prijatelj, ki ima isto stopnjo cerebralno paralizo kot jaz, isto stopnjo vse. Pa so ga starši in okolica prepričali, da še danes ne hodi in ne govori in je kot rastlina na vozičku(A148). Potem veš kašen je to vpliv.

Kaj so še tvoji viri moči?

Odkrit sem direkten, pošten, vzdržljiv(A149).

Kako je poskrbljeno za odkrivanje virov moči pri ljudeh s cerebralno paralizo za boljšo socialno vključenost?

So ti strokovni delavci kdaj pomagali?

So mi pomagali socialni delavci. Psihiatri pa psihologi so obupali nad mano, ker sem jih jaz spravil v depresijo. Mislijo da sem jaz neumen, ubistvu, jih pa jaz takoj pogruntam. En strokovni delavec mi je pa pomagal. En dober psihiater.(A150)

Ti je on pomagal raziskat tvoje močne točke?

Ja.

Znajo strokovnjaki iskati moč v posamezniku?

Bolj bi se mogli poglobit, vse je na hitro. Če malo krivo gledaš, te že odpišejo. Če se sam ne postaviš zase, ne boš dosegel nič(A151).

Vera mi tudi pomaga. Tudi na psihični bazi mi je to pomagalo. Sedem let sem pri evangeličanih(A152).

Verjamem sam vase in v boga. Verjamem, da ima eno moč, katero mi da. In to verjetje mi je pomagalo, v roku petih let se je moje telo kar popravilo. Tam se tudi družimo. (A153)

Vera mi je pomembna in mi pomaga.

9.1.2 INTERVJU B

Okoliščine izvedbe intervjuja:

- Kraj: bivalna enota v Ljubljani
- Datum: 11.3.2016
- Čas trajanja: 2h
- Prostor pogovora: sogovorčeva soba
- Izvajalec intervjuja: Nataša Gartnar

Podatki o intervjuvanem posamezniku:

- Spol: moški
- Starost: 39
- Poklic/ izobrazba: poslovni tajnik
- Bivanje: bivalna enota
- Vrsta cerebralne paralize (opis): težka kategorija
- Opombe: zmotila naju je le negovalka, ki je prišla preverit, če moj sogovorec kaj potrebuje

VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Kako bi opisal svoje življenje?

Moje življenje je dolgočasno. Sem zelo dolgočasen in nekomunikativen(B1).

Si zadovoljen s svojim življenjem?

Nisem zadovoljen s svojim življenjem. Premalo naredim, premalo sem natančen. Hočem biti popoln(B2).

Kaj te osrečuje?

Nič me ne osrečuje(B3).

Kaj rad počneš?

Zelo rad spim!(B4)

Kaj te ovira?

Vse me ovira.. Motorika telesa. (B5)

Kako bi opisali svoj vsakdan? (navade, rutine, spretnosti vsakdanjega življenja, dnevne aktivnosti...)

Vstanem ob določeni uri, se zrihtam, grem v vdc. Sem tam, delam ali ne, ni važno. Delam na računalniku. Nič posebnega.(B6)

Kako cerebralna paraliza vpliva na tvoje življenje? Kaj je zate cerebralna paraliza?

O tem sploh ne razmišljam.

Predstavlja cerebralna paraliza kakšne omejitve v tvojem življenju?

Če začneš o tem razmišljat najdeš kup ovir, se začneš zapirati vase(B7).

Kako preživljaš prosti čas?

S svojo družbo hodim ven, drugače pa sem veliko za računalnikom. Prostega časa imam zelo veliko. Prosti čas imam tudi zase, da se spočijem od drugih ljudi.(B8)

Kako poskrbiš za hrano, osebno higieno, obleko in ostale gospodinjske opravke?

Poskrbim sam s pomočjo asistence. Pomagajo mi prijatelji, kolegi, zaposleni. Pomoč potrebujem stalno. Zato sem tudi v bivalni, tu mi je osebje stalo na voljo(B9).

SOCIALNA VKLJUČENOST

Kako se počutiš v svojem okolju? Si se kdaj znašel v kaki neprijetni situaciji?

Vredu. Znajdem se.

So ljudje do tebe prijazni?

Razumem se z ljudmi. Zelo so prijazni do mene.

Kdo kdaj nate gleda »čudno«? Kako se takrat počutiš?

Veliko ljudi me gleda čudno. Sem zelo direkten v komunikaciji. Vseeno mi je, kako me gledajo drugi. Eh neprijetne situacije, se znajdeš v njej in pozabiš. (B10)

Kaj rad počneš? katerih aktivnosti se udeležuješ v svojem kraju?

Ničesar se ne. Nisem vključen v aktivnosti sploh in me ne zanimajo(B11).

Kaj počneš s prijatelji?

S prijatelji se družimo, gremo na pijačo, sprehodi.(B12)

Kako se počutiš z njimi?

Z njimi mi je dobro.

Kateri so tvoji hobiji?

Nimam hobijev. Igram pa igrice.(B13)

Kako si zadovoljen s svojim življenjem v tvojem kraju?

Zadovoljen sem.

Kako te sprejemajo ljudje v tvojem kraju?

Z ljudmi se razumemo, okolica je primerna za mene

Se kdaj počutiš nezaželenega v svojem kraju?

Tudi če se počutim nezaželenega, se ne sekiram(B14).

Se spomniš kakšnega dogodka, ko si se počutil nezaželenega? Se spomniš kakšnega dogodka, ko si bil v družbi in si se počutil popolnoma sprejetega?

Saj pravim, pozabljam stvari. Ne spomnim se nič.

Kaj je tisto, kar negativno vpliva na tvojo socialno vključenost?

Arhitektonske ovire, prevoz(B15).

Lahko opišeš nekaj situacij, v katerih si se počutil popolnoma socialno vključenega?

To sem samo v svoji družbi prijateljev.

Lahko opišeš nekaj situacij, kjer si se počutil popolnoma socialno izoliranega?

Se ne spomnim. Take stvari pozabim.

Kako sam poskrbiš za svojo socialno vključenost?

Z druženjem s prijatelji, z organiziranjem česa, srečanj. To je isto ko ti, bolj ko si doma, slabše je. Težje prideš v stik. Sam se moraš potruditi. (B16)

Koliko in kako si želiš sodelovati v okolju v katerem živiš?

Ne želim nič.

Kako bi ocenil, kakšne so možnosti za tvoje sodelovanje v okolju v katerem živiš?

Da bi jaz vedel, v kraju bivanja ni nič, prav tu blizu. V okviru vdc-ja pa so neke stvari, ki me ne zanimajo(B17).

Kakšni so tvoji predlogi za doseganje večje in boljše socialne vključenosti ljudi s cerebralno paralizo v lokalno okolje? Kakšni so tvoji predlogi, da bi bil bolj sprejet družbi?

Arhitektonske ovire, prevoz, asistenca – ne dobiš nekoga, da bi šel s tabo in ne moreš nikamor. Če bi bilo to poštmano, bi bilo lažje. (B18)

S katerimi arhitektonskimi ovirami se srečuješ v okolju?

Previsoki pločniki, stopnice, preozka vrata, javni prevozi, ozka dvigala. (B19)

Kako te ovire vplivajo na tvoje življenje? Kako vplivajo na druženje z drugimi?

Pri meni trenutno nič ne vplivajo, ker je moja okolica urejena. Je pa to nasploh širši problem.

(težave)

S katerimi ovirami in težavami se srečuješ pri vključevanju v okolje v katerem živiš?

Nimam teh težav. Razen kadar odpove dvigalo in ne morem iz bloka. (B20)

Kako izpostavljene težave vplivajo na tvojo socialno vključenost? Želiš mogoče izpostaviti še kakšno težavo ali oviro, ki negativno vpliva na tvoje življenje?

Saj pravim, če dvigalo ne dela, lahko ostanem doma, ker se z vozičkom po stopnicah ne da. Za ostalo se pa vse da poskrbet.

Kdo ti pomaga pri razreševanju drugih težav, ki se ti kdaj pojavijo?

Prijatelji ali pa osebe v bivalni. Odvisno od situacije in tega, kdo mi lahko pomaga.

Kaj predlagaš, da bi se še lahko naredilo, da težave, ki te ovirajo, ne bi obstajale?

Težav jaz nimam. Rešim jih, ko se pojavijo, potem jih ni več (B21).

Kaj meniš, da bi lahko naredili socialni delavci, da bi ti pomagali razrešiti tvoje težave?

Imam zelo slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Lahko bi mi pomagala pri hitrejši premestitvi v drugo socialno okolje. Lahko bi jih vsaj malo brigalo. (B22)

POTREBE

Katere vrste tvojih potreb niso zadovoljene?

Vse so zadovoljene. Vse imam. Moje zahteve so vedno manjše. (B23)

Kaj bi še potreboval, da bi bil še bolj zadovoljen s svojim življenjem?

Nihče noče imet opravka z mano, jaz jim pa nočem delat dela (B24).

Kako bi ocenil pomoč socialnih delavcev pri zadovoljevanju potreb ljudem s cerebralno paralizo?

Zelo malo imam stika s socialnimi delavci. Prvič sem bil pri socialni delavki 2015. Ona pa je bila nazadnje pri meni leta 2000. Pomagala mi je pri financah in pri plačevanju bivalne. (B25)

Kaj predlagaš, da bi lahko naredil sam in kaj tvoji sorodniki prijatelji, da bi bile tvoje potrebe in želje uresničene?

Drugi mi pomagajo pri kakršnikoli zadevi, od prevozov do vsega. Pri vsem mi pomagajo, kar v momentu rabim (B26). Vključen sem toliko, kot si želim (B27).

OBLIKE POMOČI

Kako ti pri izboljšanju tvojega življenja pomagajo strokovni delavci?

Organizacija mi omogoča bivalno enoto in vdc. Tekme se ogleduje v sklopu določenih ljudi, organizacija sama pa ne poskrbi za to, ali pa strokovni delavci. Vse je le v okviru skupnega dogovora. Strokovni delavci ne pomagajo nič kaj pri vključevanju. Prijatelji in delavci v bivalni samoiniciativno pomagajo pri vključevanju v okolje. Strokovnjaki pa eh. (B28)

Torej od njih ne dobiš pomoči?

Pomoč dobim v bivalni, od osebje in iz strani prijateljev.

Kje si se seznanili z oblikami pomoči, ki so ti na voljo?

V Sončku.

Kako si zadovoljen s temi oblikami pomoči?

Ja, ker sem nezahtevna oseba.

Katerih oblik pomoči po tvojem mnenju primanjkuje?

Osebna asistenca. Problem je dobiti človeka glede na čas. Imaš ga na razpolago samo ob določenih urah, ne pa vedno, ko bi ga potreboval. Tako asistenca tudi kot nega.

Jaz imam v bivalni vse na razpolago, če bi živel doma bi videl več problemov, ki bi jih mogel sam urejati. Če si pa v inštituciji, je pa za tebe kao poskrbljeno. Dejansko samo sedim in čakam. Vedno se pa zalomi, ko rabiš spremstvo k zdravniku ali karkoli. Lažje vidiš problematiko, če živiš sam, brez staršev, družinskih članov. Šele takrat zares vidiš probleme. (B29)

Predlagaš še kakšno obliko pomoči?

Ne spomnim se nič.

SOCIALNO DELO

Kako si predstavljaš vlogo socialne delavke, ko ti pomaga in sodeluje s tabo?

Sploh si je ne predstavljam, ker sploh nimam stikov z njo. Ko živiš brez tega se navadiš. Če pa nastane problem, pa greš tja in ga poskusiš rešit. Ne vem sploh, kaj bi mi mogli nudit(B30).

Pa si predstavljaš, kako bi ti lahko socialni delavci pomagali pri sodelovanju v okolju? Kako bi morali delati?
Vsak bi moral delati na posamezniku, ker vsak potrebuje specifično pomoč. Socialni delavci pa tudi če želijo, so zakonsko omejeni. Človeški mora biti. S socialo imam zelo negativne izkušnje. Delajo bolj tako, kot se njim zdi, da je dobro za druge. Kot otrok pa nisem bil zraven. Takrat se samo starši, centri, organizacije menijo le sami, vse gre mimo posameznika. Zdaj pa sem bil zraven seveda, tudi ko so me sprejeli sem(B31).

Kakšne lastnosti morajo imeti?

Ne vem, fajn morajo biti.

Kaj bi morali narediti socialni delavci, da bi bolje razumeli tvoje potrebe?

Delujejo vsi prijazno, potem pa se pokaže pravi obraz. Ki pa ni meni v prid. Človeški bi lahko bili, taki kot pač so, že od začetka. Brez začetnega prijaznega pretvarjanja(B32).

SOCIALNA MREŽA

Kakšna je tvoja socialna mreža in na koga se največkrat obrneš po pomoč? S kom se družiš?

Prijatelji(B33).

S kom preživljate svoj prosti čas?

Prijatelji.

Kdo ti največkrat pomaga?

Vedno najprej njih vprašam za nasvet. Itak mi določeni pomenijo kar družino(B34). Odvisno kje je problem, tja se pa obrneš. Kdaj še na csd, drugam nikamor. No na zaposlene v bivalni(B35).

Kaj ti pomenijo ti ljudje?

Nekoga, ki jim lahko zaupam, pripravljeni so si vzeti čas in pomagat, ko rabiš kakršnokoli pomoč. Prijatelji ane. (B36)

Kako ti ti ljudje pomagajo v življenju?

Gremo večkrat ven, druženje, pa kakršnokoli pomoči nasploh. Grem k njim na kosilo, peljejo me na koncerte, na morje. Vse je stvar dogovora(B37).

Si kdaj osamljen, kako se takrat počutiš, kaj narediš, da osamljenost izgine?

Kdaj pa kdaj tudi. Nič ne naredim, čakam da mine(B38). Včasih paše biti sam(B39).

Kdo te pa obiskuje?

Ja prijatelji, pa kakšen bivši sošolec(B40).

Kako je s tvojimi virtualnimi stiki?

Skype, facebook, twitch, elektronska pošta. Telefona ne maram preveč uporabljat. Bolj zadeve prek interneta. (B41)

Kje si spoznal prijatelje?

Morje, med drugim tudi to ko sem se preselil v Ljubljano.

Kaj počneš skupaj z njimi?

Vse mogoče, kar si zmislimo. Pijače, izleti, kosila.

Koliko časa na teden preživite skupaj?

Odvisno, včasih veliko, včasih malo. Ko ljudi spoznaš, brez obvez, se bolj videvaš z njimi, potem dobijo partnerje, družino in imajo manj časa za družbo.(B42)

Kako so družina in sorodenci vplivali na tvojo socialno vključenost?

Niso vplival. Jaz sem bil zelo malo doma.

Domači so bili zelo proti, da bi šel v Ljubljano. Večina staršev ima svojega invalidnega otroka za izkoriščanje denarja pri državi, ko pa odide, pa oni izgubijo te bonitete, zato je bila mami proti, da bi šel od doma. Pokojni oče je bil zelo fajn in se je dalo bolj zmenit kot se da z mamo.(B43)

Kako se razumeš s svojimi sorodniki? Ti pomagajo?

S sorodniki smo bolj tako, niti stikov ni oziroma zelo slabi. Drugi se raje umaknejo, če se srečamo. Zato jih tudi jaz raje ne vidim(B44).

Bi ti lahko starši in sorodniki bolj pomagali pri vključevanju?

Lahko bi. Ampak na koncu je itak vse na tem, kaj bom jaz naredil zase(B45).

STANOVANJE IN GOSPODINSTVO

Kako bi poimenoval svoje domovanje?

Bivalna enota. Živim v sekretu(B46).

Kakšen je tvoj bivalni prostor imaš zasebnost, je prostor dovolj velik, varen, prilagojen tebi?

Zadovoljen sem s svojo zasebnostjo. Všeč mi je, ker imam sobo, ki je moja in sem lahko notri sam. Dovolj je velika. Prilagojena so samo vrata in klančina pri kopalnici. Postelja bi morala biti bolj prilagodljiva, da bi se dvigala in spuščala. Bolniška pač(B47).

Kako se razumeš s svojimi sostanovalci, so odnosi prijateljski, sovražni?

Dobro. Kakor pride. Se raje umaknem, če je kaj butastega.(B48)

Kakšen pomen ima stanovanje za tvojo vključenost?

Dosti, ker sem zelo samostojen postal že s tem, da sem sam v bivalni. Odločam sam in ne starši za mene. Sam odločam o stvareh, o kupovanju hrane, oblačil, karkoli, torej prehrana, kuha. Vključen sem pa točno toliko, kot si sam želim(B49).

Imaš možnost odločanja o lastnem stanovanjskem položaju?

Odločat ja, ampak ponavadi vzameš tisto, kar ti je ponujeno. Sam sem iskal stanovanje(B50). Spraševal sem pri distrofikih za službo, pa ni bilo odgovora. Zato sem pristal na vdc.(B51)

Imaš možnost odločanja o sostanovalcih?

Ne. So že bili tu tisti, ki so bili(B52).

DELO IN DENAR

Kaj ti predstavlja vir dohodka?

Samo nagrada, ki jo prejemam v Sončku. Denar, ki ga jaz prejemam moram dati Sončku za plačilo bivalne. Isto kot pri starih, ki dajo celo pokojnino za dom upokojencev. Razlika ki nastane, pa jo pokrije CSD. Moj vir tega sta dodatke za pomoč in postrežbo in pokojnina po očetu.(B53)

Kako si zadovoljen s svojim dohodkom?

Dokler imam za jest in za pit sem zadovoljen. Živiš na minimalcu. Sem skromen.(B54)

Kaj za posameznika s cerebralno paralizo pomeni zaposlitev?

Meni nič, včasih mi je, danes pa nič več. Včasih sem se sekiral, če bom dobil službo. Danes pa sem opazil, da jaz sam vidim, da ne morem biti stoprocenten v delu. Če bi hotu nekaj delat, bi večino časa nekoga rabil za pomoč(B55).

Torej nisi zaposlen?

Sem pretežka kategorija invalidnosti, da bi bil lahko, zato sem v vdc-ju.

Bi ti delo kaj pomenilo, kakšen doprinos za življenje?

Poznal bi še koga več. Ampak ne bi mogel biti enakopravno sprejet in dejaven(B56).

Z denarjem razpolagaš sam?

Ja.

Kako bi ocenili finančno podporo ljudi s cerebralno paralizo s strani države?

Eh, pa država. Glede na to koliko vse stane, pač ne mormo pričakvat, da je dovol.(B57)

INSTITUCIONALNA KARIERA

Zakaj živiš v institucionalnem okolju?

Za dom za upokojencev sem premlad, pa niti si tega ne bi želel. Domače okolje ni prilagojeno mojim potrebam. Edina rešitev mi je bila bivalna(B58).

Kakšno je tvoje mnenje glede bivanja v institucionalni obliki (zavod, bivalna skupnost)?

Ni slabo. Odvisno koliko ti je omogočeno, ampak se sam naučiš odločat o stvareh. Veliko pa odloča kader, ker drugače ne bi mogli funkcionirati(B59).

Katere prednosti takšnega bivanja prepoznaš in katere slabosti?

Dobro mi je to, da ne rabim skrbet, a bo ali ne bo nega, ker za to je poskrbljeno. Če bi moral sam skrbeti in se dogovarjati, nikoli ne moreš biti stoprocenten. Slabost je v tem, da ne moreš sam izbirat cimrov, greš tja, kjer je prostor. Pa imaš določen urnik(B60).

Kako je živeti v bivalni skupnosti, kaj počnete, kaj ti je in kaj ti ni všeč?

Navadiš se. Jaz dobim vse kar potrebujem, nihče mi ne teži. Sem zadovoljen. Tudi če je nek režim. Sem zelo prilagodljiv. Še vedno pa je tudi naš režim bolj ohlapen in se da dogovarjat. Ko se pa kje drugje ne da(B61).

Si želiš bivati spet nazaj doma ali na svojem? Zakaj?

Ne, doma sploh ne. Na svojem je pa težko biti. Živeti z invalidom je težko. Meni pa ni do tega, da bi nekoga priklenil na sebe in bi moral stalno skrbeti zame. (B62)

NEUMEŠČENOST IN PRIPADNOST (diskriminacija, predsodki, stereotipi, stigmatizacija)

Kaj je tisto, kar ti omogoča, da si svoboden in neodvisen?

Ravno to, da ne živim več doma. Da živim v bivalni in o večini stvareh odločam sam.

Kako ti je omogočeno, da si samostojen in neodvisen? Kaj za vas pomeni neodvisno življenje?

Sam ne odločam o tem, da bi lahko ostal čez dan v bivalni.

Sem neodvisen, govorim in povem kako pa kaj. Ampak še vedno smo odvisni, od vsega od denarja, od denarnih dobrin. Jaz sem stalno odvisen od nekoga, za stranišče za hrano. Misli imam pa proste(B63).

Se srečuješ s kakšnimi stereotipi in predsodki?

Mislim da ne, niti ne gledam na to. Oni imajo problemi z mano, ne jaz z njimi. Se niti ne ubadam več s tem. Vsak ima pravico imet neko mišljenje o nekom(B64).

IZOBRAŽEVANJE

Kako je bilo v šoli? Kam si hodil?

Kamniki CIRIUS.

Dobro mi je bilo. Nisem imel problemov. Prilagojena okolica. V celoti, tudi Kamnik kot mesto. Zelo veliko dostopnih stavb za vozičke, recimo knjižnica, zdravstveni dom(B65).

Ti je kdo pomagal v šoli in kako?

Ponavadi sošolci, z zapiski, nekaj sem pa sam delal(B66).

Si imeli prijatelje? Si se dobro počutil?

Družili smo se bolj s tistimi, ki smo skupaj živeli(B67).

Si si želel kdaj hoditi v šolo, kamor so hodili tvoji sosede?

Ubistvu bi. Problem je razdalja šola – dom in ni bilo omogočene asistencije tako kot zdaj. Danes omogočajo asistenta na šoli, prej tega ni bilo. Takoj ko si bil oviran, takoj so te dali v inštitucijo. Saj ni bilo neke izbire(B68).

Te kdo ni maral?

Nisem imel problemov. Saj pravim, gotovo je imel in ima kdo probleme z mano, ampak me sploh ne gane.

VIRI MOČI

Katere vire moči vidiš pri sebi in kako ti lahko pomagajo pri socialni integraciji? Katere talente prepoznaš pri sebi?

Nikoli niso tega raziskovali, nikoli nismo govorili o tem. Pa kakšni talenti, saj nič ne morem(B69).

Kako je poskrbljeno za odkrivanje virov moči pri ljudeh s cerebralno paralizo za boljše socialno vključenost?

Saj ni. Nihče nič takega ne vpraša.

Pa vidiš pri sebi kaj, kar obvladaš?

Recimo igranje igrice.

9.1.3 INTERVJU C

Okoliščine izvedbe intervjuja:

- Kraj: Ljubljana, študentski dom
- Datum: 15.3.2016
- Čas trajanja: 2h 10min
- Prostor pogovora: sogovorkina soba
- Izvajalec intervjuja: Nataša Gartnar

Podatki o intervjuvanem posamezniku:

- Spol: ženski
- Starost: 23
- Poklic/ izobrazba: študentka Fakultete za socialno delo
- Bivanje: pri starših in študentski dom
- Vrsta cerebralne paralize (opis): cerebralna paraliza brez spazme
- Opombe: /

VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Kakšno vrsto cerebralne paralize imaš? Kako bi jo opisala?

Ne vem točno. Vem samo da je, brez spazme. Veš večina oseb ima cerebralno paralizo plus spazmo, da če se ustrašiš, potem padeš v krč. Jaz pa tega nimam, sem res izven serijska.(C1) Pa ful imam gibljiv zgornji del, ko ga ostali cerebralci nimajo, eno stran imajo bolj zategnjeno kot drugo.(C2) Prav strokovni izraz je. Imam pa 3.stopnjo. stopnje pa me zelo motijo, ker v to stopnjo spada eden ki fizično zgleda petkrat slabši kot jaz, pa spada v isto kategorijo.(C3) Mečejo vse v isti koš. V prvo kategorijo spadajo vsi, ki lahko hodijo brez pripomočkov, v drugi so tisti s hoduljo, v 3. pa smo vsi tisti, ki uporabljamo voziček. Potem je pa odvisno, koliko je to za koga specifično. Je pa razlika med nami. Nekdo rabi 100% nego, nekdo pa nič.(C4) Jaz bi se dala v neko kategorijo, ki ne obstaja. Nekam posebej. Mislim da te ravno kategorije omejujejo v življenju, kamorkoli greš. (C5) Zelo se borim, ko že iščem zaposlitev. Povsod vprašajo kakšno diagnozo imaš in jim ti tam razlagaš in oni takoj, da je to velika okvara in imajo svoje predstave. Zato bi jaz to kar ukinila, ker te preveč omejuje, v vsakdanjem življenju(C6). Zato bi se jaz kar odpovedala temu statusu. Saj to se baje tudi da, ampak sem si rekla, da dokler mi prav pride, bi ga še mela.(C7) Jaz za svojo kategorijo invalidnosti dobivam 50€, nekdo ki ga poznam, pa si je odsekal prst samo zato da bi dobival denar, pa dobiva 80€. Zakaj on dobiva več,

pa mu manjka samo prst, jaz pa sem 100% invalid po vseh kategorijah, pa dobivam manj. Tako je v naši državi. (C8)

Kako bi opisala svoje življenje?

Moje življenje je bilo v vsakem obdobju malo drugačno. Otroštvo je bilo bolj na starših, da so se ukvarjal z mano in se borili. Da nisem ostala tam kjer so zdravniki napovedal(C9). Po njihovih ocenah naj bi bila nezmožna jest, govorit, razumela naj bi bolj malo. V redno šolo ni varjante da bi hodila. Bilo je vse na starših. Hvala bogu da jih mami ni poslušala. Ni hotela verjet. Na svoje roke je z mano vztrajala. Enkrat na teden mi je pripadala fizioterapija, ki pripada do 18 leta, kar je ful premalo. Mami se je z mano vsak dan ukvarjala, me vozila tudi v tujino(C10). Prerasla sem otroštvo, prišla v puberteto, hodila v redno šolo. Zelo vesela ker sem imela to možnost. Čim greš v Kamnik, te to zaznamuje. Manjvreden, ja saj je prilagojeno in je u izi narest(C11). Imela sem enakovredne temelje kakor vsi ostali. Bila je razlika, da so moji sovrstniki sami delal drugačne predstave, ki jih ni bilo, da mi je lažje, ker imam spremljevalko ki mi piše snov, oni pa ne. In da pišem bolje, ker imam podaljšan čas pol ure in da takrat lahko vse prepisem. Pa nisem nikoli in niti ne znam plonkat. To je bilo v njihovih glavah. Jaz sama zase vem, da sem šla po isti poti, ali pa še celo po težji(C12). Tudi na faksu zaznavam, da se moram več dokazovat, kakor bi se mi bilo treba, če sem res sama naredila ali sem prepisala. Za vsako 10 vložim veliko truda, eden pa jo dobi kar tako. Si rečem, moje življenje je bilo polno truda in matiranja da sem sedaj tukaj kot sem.(C13) Je pa veliko prijetnih trenutkov. Ples, ki me je razbremenil(C14). Spoznala sem veliko takih ljudi, ki jih drugače ne bi, če ne bi imela te diagnoze, ki je del mene.(C15) Mogoče se zaradi tega nikoli ne bi peljala čez rdeče luči v spremstvu 50 motoristov. So trenutki, ki te res nafilajo v življenju in si rečeš da je vse z razlogom.

Kako bi opisala svoj vsakdan?

Isto kot pri tebi. Zjutraj vstanem, včasih z lahkoto, včasih z levo nogo. Se uredim, grem na faks. Delam obveznosti take in drugačne, na faksu, na plesnih. Večino časa sem tam, ker se pripravljam na predstavo maja. Nič posebnega ni, kar delam jaz drugače. Sem človek, ki ima iste potrebe kot ti. (C16)Sem zmožna, da lahko sama pripravim zajtrk, se oblečem, osnovno higieno zmorem sama.(C17) Ko opazujem nekatere prijatelje, ki so tukaj na vozičkih in si morajo organizirati urnik, predvidet že za vnaprej, kdaj bodo lahko šli naslednji dan na wc, da ne bodo trije hkrati, ker sta asistenta samo dva. Hvala bogu jaz lahko vse sama(B18).

Kako cerebralna paraliza vpliva na tvoje življenje?

Dosti lažje bi bilo, če je ne bi bilo. Ker se mi zdi da stalno pravijo, veliko je na tebi, koliko narediš in kako te bodo drugi gledal. Zato sem zelo odprta, govorim o teh stvareh in sem napisala veliko člankov.(C19) Najbolj bran je bil: Če si drugačen, si edinstven. Razlagala sem, da ne rabim poimenovanj invalidi in drugih imen. Saj dokler bomo iskal druga imena ne bomo enaki, še vedno bomo drugačni. (C20) Jaz sem to vedno zaznavala, ko te človek pogleda, te oceni, vidi da si drugačen. Ni enostavno. Sploh v težkih obdobjih, ko jih ima vsak najstnik(C21). So zaljubljenosti in si misliš valda me ne bo noben nikoli opazil, ker vsi vidijo le voziček. Imajo svojo predstavo, kaj vse ne zmorem, pa v resnici zmorem(C22). Imaš občutek, da nikoli ne boš dobil priložnosti, da bi se komu dokazal. Spet je tu dokazovanje. Pa jaz vem da zmorem, pa moram nekemu res pokazati da zmorem. Na prvo žogo ti ne bo nihče verjel, da ti si pa res vsega sposoben(C23)

Kakšne omejitve ti predstavlja cerebralna paraliza?

Da ne morem iti na Triglav, pa bi imela željo. Sem človek, ki uživam v naravi, se s svojim skuterčkom vozim, pa se ne morem povsod zapeljati. Najlepši kotički so nedostopni. Vsaka najboljša restavracija ima vedno štengo, da tja ne morem. Res dobre stvari so ti prikrajšane, ker do njih ne moreš(C24). Mogoče prej, ko se še nisem ukvarjala s plesom, se nisem še toliko sprejemala kokr sama sebe z vozičkom v kompletu. Pa nisem se imela za lepo ali ženstveno. Vedno sem imela sama do sebe tek občutek, da sem čudna, ker dobiš taka sporočila iz okolice in to ponotranjiš in ti ostane(C25). Ko sem našla ples in v tem sem sama sebe začela raziskovat, svoje telo. In sem vse skupaj sprejela šele lansko poletje. Zelo pozno, ampak bolje kot nikoli. (C26) Imela sem klik. Vsi pravijo, da ko se imaš sam rad, te imajo drugi, ko se sprejmeš, te tudi drugi(C27). Dokler ti to kdo govori, pa ne prideš sam do tega se nič ne zgodi. Tu sem pa kar začutila, ko sem bila na moji zadnji rehabilitaciji, ker sem se tako odločila. Sem začutila, da je čas, da grem iz tega sveta. Ker če se jaz ne počutim del skupine in ljudi, je škoda da se fursiram bit z njimi. Če ne najdeš koga, s komer bi lahko komuniciral, ker so vsi ljubosumni nate, ker si nekam prišel, ostali so pa ostali spodaj, te to samo dol drži. Ratalo mi je it iz tega okvirja in sem zrasla. In se je vse odprlo(C28). Danes, da bi ti rekla, da vidim kje oviro, je ne. Če bi me intervjuvala pol leta nazaj, bi ti rekla da to, da fanta nimam, ampak to ga zdaj imam, tako da ja. Očitno moraš sam pri sebi nekaj narest in dejansko, če ni ta sprememba navzven vidna, jo vseeno nekdo opazi.(C29)

Kako pa preživljaš prosti čas?

Ko sem v Ljubljani sem veliko na kavicah. Drugače sem veliko v fitnessu in treniram. Plesne treninge imam dvakrat do trikrat tedensko(C30). Tako da mi teden v tem smislu mine, ker imam to ponedeljek, sredo, četrtek.

Z muziko se sproščam, pogledam kakšen film. Zdaj prostega časa nimam, ker smo preveč s faksom okuprani.(C31) Ko mi rata pa grem s kom na kavo.

Kako pa poskrbiš za hrano, osebno higieno, kupovanje obleke in ostale gospodinjske opravke?

Hrano si pripravljam sama, ko mi časovno znese(C32).. Drugače hodim jest na bone. Roke imam mobilne in zato lahko vse delam sama (C33) Preden sem prišla v Ljubljano, sem že 6 let živela sama. Starši so mi v stanovanju spodaj naredili pritlično etažo, samo zame. Zavarovali so se, da bi se ja čimbolj osamosvojila. Čimprej. Od 15 leta imam že svojo kuhinjo, kopalnico. (C34) Vedno sem spremljala mamo, kako kuha in kako se vse dela. Danes mi gre štrudelj in sladke stvari brez problema(C35). Kar se oblačenja tiče, mi je včasih časovno dlje vzelo. Imela sem težave, da sem si čop naredila. Ampak to so stvarim, ki jih dobiš v rutino, ko jih večkrat narediš. Zdaj mi povprečno vzame, da se zrihtam, pou ure, z oblačenjem in higieno, kar vsakemu vzame. Ne zaostajam za drugimi(C36). Je rutina in se zverziraš in ti gre. Sama nakupujem, kar se oblačil tiče. Vzamem pa koga s sabo, ker so trgovke ob meni živčne, jaz sem pa zahtevna. Pa tudi prijetno je s koristnim.(C37)

SOCIALNA VKLJUČENOST

Kako bi opisala svojo vključenost v okolje?

Sem iz vasi. Tam mi je bilo včasih težko, ker sem bila edina, pa malo smo odrezani od sveta. Ni ravno blizu trgovine, pa še ta edina trgovina ki je, ne morem v njo. Bi rabila avto, pa ne vem koliko let izkušenj vožnje(C38). Ampak če ti to ni omogočeno se znajdeš drugače. Prakticiraš vožnjo z vlakom. Tam me opazijo, mi pomagajo. Sprejemajo me in mi pomagajo. Že 4 leta hodim na vlak dvakrat na teden.(C39) V Ljubljani mi je bilo pa najprej čudno, ker so bili vsi na vozičku. Jaz tam edina pol življenja preživela, tukaj pa kar vsi posebni al kaj(C40). Zanimivo mi je bilo, ker je bilo tukaj kar 20 ljudi, ki so bili na vozičku. Po eni strani sem imela občutek, da sem padla v skupino sebi enakih in mi ni bilo fajn, ker sem mislila, da iz te skupine ven ne morem. Kakor da bi tebe postavili v skupino enakih, taka si in zdaj tukaj ostani. Po drugi strani mi je bilo pa v plus, ker smo vsi na istem. Edino v tej skupini ne vidiš razlik, čeprav so ogromne.(C41) Včasih jaz to počnem, kar ne maram. Rečem, joj, lej kok je on bogi ker tega ne more, jaz pa lahko. Jaz tega ne maram, dejansko pa to vsi počnemo. Meni je v podzvesti in malo tudi sami sebe hranimo(C42). Sem se počutila zelo sprejeto. Ker ni to študentski dom, ki bi bil samo za nas ampak so tudi študenti, ki nimajo dodatnih potreb. Lih to je dobro, ker smo mešani. Samo tako si lahko v družbi, pa ni samo tebi enaka, ampak tako se integriraš kamor koli. (C43)

Se veliko družite v študentskem domu?

Nas je kar precej v štuku. Pa si velikokrat pridejo sposodit kakšen stol. Študentsko. Moti me le to, ko si pijan, govoriš resnico. Bi rekli tudi trezni, če bi si upal.(C44) Ampak tako pa izrečejo: bravo bravo. Bomo mi nate pazili, bomo mi nate pazili, zdaj ko si prišla. Avtomatsko je hvala bogu, da je ven prišla in mi bomo zdaj nanjo pazili, ko je prišla(C45). Ampak bi lahko jaz bolj nanje pazila. Ampak se jim moreš prepustiti.

Mi zaupaš kakšen primer, ko si se počutila super v družbi in popolnoma vključeno?

Ko je prijateljica praznovala rojstni dan v enem lokalu in ji nisem povsem obljubila, da pridem. Ko sem bila že na poti tja, sem jo poklicala. Takrat sva ugotovili, da je mislila, da me ne bo in je naredila zabavo v prvem nadstropju v lokalu brez dvigala. Pa sem vseeno šla tja z mojim električnim vozom. Fantje so me pa prijeli in nesli po stopnicah. Vse so mi zrihtali. Nesli so me do stranišča in vse. Super je bilo(C46).

Si se kdaj znašla v kakšni neprijetni situaciji, kar se tiče vključenosti v okolje? Da bi se počutila nesprejeto?

Dosti je takih trenutkov, ki te vržejo iz tira. Nazadnje je bil en taksist. Deževalo je, ko sem prišla v nedeljo v Ljubljano. On kar sedi v taksiju, takoj mi je bilo jasno, da mu je težko, da se ne bo zmočil. Jaz sem imela velik kovček v naročju in na navadnem vozičku sem bila. Sem ga vprašala, če bi mi pomagal, on pa je še kar čaka. Potem pa pride ven, da kovček noter. Jaz vsa mokra, ker je dolgo trajalo. Spravim voziček v taksi. Pride on za volan, ves jezen, ker je bil moker in z mokrimi rokami in je bilo vse narobe in mi reče, da se ne bom mogla vozit z mokrim vozom v njegovem avtu. Sem mu rekla, da nimam vpliva, da bo voz v takem vremenu suh. Kot da bi zahteval, da si ti sezuješ čevlje(C47). Sem ga prijavila, pa najprej so mi verjeli, pa so mi rekli, naj naslednji dan pokličem njegovega šefa. Pa kličem in mi reče, da je taksist drugačno zgodbo povedal. Pa se šef sploh ni sekiral.(C48) Tako je, ali ljudje imajo posluh ali pa ga nimajo. Ob takih trenutkih bi si želela vstat. To so trenutki ko si rečeš v pm*** vsi skupaj. Najraje bi ustal in šel in bi vsem dal vetra. Pa ne moreš(C49). Obsojen si tam sedeti in čakati, in upam, da se bo on zganil. Ti bi pa vse naredil, da bi sam šel v avto. Pa še rekel mi je, a ne boš skočila v avto. Pa sj bi, če bi lahko.

A se dostikrat zgodi, da bi kdo nate gledal čudno, postrani?

Ja, dostikrat dobim ta občutek. Mogoče zdaj ne opazim več toliko, kot včasih. Zdaj mi je pa zanimivo, če ti povem primer, ko sva šla s fantom prvič v javnost v pizzerijo. Jaz sem tja že večkrat šla, ampak mi ni problem, ko grem s svojimi. Ati me zagrabi in nese, jaz bom vedno njegov otrok. Ko me je pa fant peljal, mi je pa šlo toliko stvari po glavi. Kako bo meni nerodno, pa ne zato, ker sem z njim, ampak ker vem, da bo njemu nerodno, ker bo on bolj pozoren na to. Za njega bo prvič tako, jaz sem pa navajena tega(C50). Zakon mi je

bilo, ker se je hecal iz situacije.(C51) Ampak dve stopnici sta dve stopnici. Nikoli mi ni bilo panike, ker mi je bilo samoumevno, da bo že. Pa mi je rekle fant, da če sem že bila tukaj, bo že. In me z vozom vred kar dvigne čez stopnice in zapelje. (C52) Tistim, ki so gledali, je rekel da če že gledajo, naj še vrata odprejo. Ko sva sedela pri mizi, mi je rekel, da me ena ženska res gleda. Bed mi je bilo, ker je bilo njemu bed in sem si mislila, da ga je tako prizadelo, da vprašanje, če bo še kdaj hotel z mano u javnost. Potem mi je pa dal ljubčka na čelo in rekel, kar naj gledajo(C53). Še doma sem ga vprašala, če mu je bilo bed. Pa mi je rekel, da ne, ampak da je tako gledala, da bi jo kar vprašal, če je kaj izgubila. Moj fant me sprejme tako kot sem.(C54) Želi si, da bi bilo bolje, kot je. On ves čas pravi, vse čutiš in vse ti dobro dela. Vsi še kar verjamejo, da bom hodila. Tudi moja mami mi je to rekla še po 20 letih.(C55) In ko mi je prvič to rekla, me je sesulo. Jaz sem se sprijaznila, vi pa še kar upate.(C56) Mi je pa ful dobro, ker se moj tako razjezi pri stvareh, kot bi šlo za njega. Ni mu vseeno. (C57)

A te še zelo gane to, da te postrani gledajo, ali stvari ignoriraš?

Prej ko sem bila še sama, me je še kar. Sem si mislila, da se moramo malo premaknit kot družba. Zdaj pa ko sem našla nekoga in ubistvu ne rabim nič drugega. Ravno fant mi je rekel, problem v drugih je to, da vsi vidijo samo voziček, tudi jaz, ampak za razliko od drugih, sem ti dal možnost, da te spoznam in da se pokažeš. Pri drugih te možnosti nimaš(C58). Je samo to, da te vidijo, grejo mimo tebe in to je to. Zdiš se lepa v faco, ne bojo pa vlagali truda, da bi te spoznavali, ker jim je ovira že takoj vidna in samo to jim ostane(C59). Meni pa pri tem ni ostalo. Sem ti dal možnost sem te spoznal in si mi vreden. Kakorkoli me prizadene ali ne, vedno bodo ljudje, ki me bodo postrani gledali(C60). Mogoče si še zdaj kdo misli, da mi partnerja, ki nima ovir skorajda težko dobimo.(C61) Iz izkušenj ti lahko povem, da moj fant ni nikoli ni imel stika s takimi ljudmi, pa zdaj zna bolje z mano, kot npr moj brat, ki me pozna celo življenje, ali pa nek asistent. (C62)So razlike. Zdaj mogoče edino me gane ko vidim, da fant zazna in si mislim, da ga bo vrglo iz tira. Potem pa mi pove, da je imel lep dan in da mu ne ostanejo te zoprni trenutki. Mene je bilo zmeraj strah, da bo njega postalo strah in se bo obrnil in šel.(C63)

Kaj pa drugače še počneš?

Zelo rada sem za druge hitra Mojca, taxi prevoz in vozim prijatelje po Ljubljani. (C64)Tudi policaji so me že lovili zaradi tega. Vse želim obrnit na pozitivno in humorno(C65).

Katerih aktivnosti se udeležuješ v svojem kraju?

Tam je vas, pol ure od novega mesta. Tako da doma.... Domov pridem le za vikende, da se zrelaksiram. Nimam niti dostopa do fitnesa. Preveč bi bila odvisna od staršev. V Ljubljani grem pa lahko sama povsod ali pa s trolu. Imam res večino stvari kar tukaj(C66)

Kaj pa kaj počneš s prijatelji?

Nič kaj takega, kar ti ne. Pijače, šoping, kino, bowling. (C67)

Imaš še kakšen hobi?

Je bil, samo sem malo opustila, ker mi časovno ne znese. Veliko sem hodila na jahanje in na plavanje. Ampak pri nas je to organizirano torke in četrtke, zame je pa to neizvedljivo, da bi bila hkrati v Ljubljani in doma. V tem sem pa drugače zelo uživala.(C68) Konj je res taka hipoterapija, fina za ravnotežje, te pomirja(C69). Pri plavanju je pa itak, da ni telo tisto, ki bi te omejevalo oziroma teža, da bi te dol vlekla, ampak si res ti. Res lahko delaš karkoli, brez ovir. V vodi sem se vedno super počutila, svobodno. (C70)

Si se kdaj počutila nezaželeno v svojem kraju?

Nezaželeno ravno ne. Vidim pa ljubosumje s strani sosedov. Ravno smo zbirali donacijska sredstva za moj skuter, v istem času pa so moji kupili nov avto in je prišlo ven, da avto si lahko kupijo, skuterja pa hčerki ne morejo kupiti. Take bedne fore(C71). Več al manj zdaj stikov z njimi nimam in se niti ne ukvarjam. Jaz živim svoje življenje, vi živite svojega. Manj se boste z mano ukvarjal, lažje vam bo. Če me pa tako radi obirate, se bo pa meni malo več kolcalo, to je pa vse.(C72) Res, ker se mi zdi škoda čas izgubljat za ljudi, ki jih ne moreš premagat v mišljenju.

Si se v Ljubljani kdaj počutila nezaželeno?

Ne.

Se spomniš kakšnega dogodka, ko si se počutila popolnoma sprejeto ali enakopravno?

Mogoče mi je bilo super, ko sem šla na Dunaj na Lady Gaga. Mislila sem, koliko bo to komplikacij in ne bo možno(C73). Pa smo šli z vlakom do tja, in smo potovali kar nekaj časa. Nihče ni kompliciral. Trije smo bilki z električnimi vozi, zavzeli smo veliko prostora. Pa so rekli da sploh ni problema, da bodo že splezali čez. Res nobenih problemov(C74). In tudi na samem koncertu so nas dali na tako mesto, da smo se počutili nad vsemi. Enkrat v življenju je bilo super(C75).

Kaj misliš, da lahko ti narediš, da te ljudje sprejemajo?

Ubistvu sem jaz že vse naredila. Ozaveščam javnost, delim moje negativne, pozitivne izkušnje(C76). Pa zdaj so objavljali po facebooku, da otroci s posebnimi potrebami niso nič groznega in da če se strinjaš s tem si kopiraj v status in deli naprej. Jaz sem komentirala na to, da zakaj se toliko povdarja to. Besede niso dejanja.

Da naj najprej nekaj naredijo, potem naj pa govorijo. Vsi so fini in vejo da je prav da nekaj drugače delaš. Ubistvu pa s temi objavami, ravno to govorijo med vrsticami, da smo nekaj drugega. Zakaj se toliko poudarja drugačnost. (C77) Otrok, ki ima dodatne potrebe, sploh ne ve da jih ima, dokler mu jih ti ne vcepiš v glavo, da jih ima. Otrok je tak, kot vsak otrok, skozi družbo pa dojamemo, da je drugačen kot ostali. In tako je pri nas. Preveč poudarjamo drugačnost na določene dneve, povsem po nepotrebnem. (C78) Dajte narest najprej nekaj za to, ne pa samo lepe besede ki nič ne pomenijo. Ja mislim, da nimam kaj več za naredit. Mogoče sem lahko motivator za tiste, ki grejo po moji poti, v redni šoli. Da se dejansko da daleč pridet, če se potrujiš in da ti lahko vse rata kar si zamisliš, samo voljo moraš imet in verjet vase, da bo to šlo. Ne poslušat drugih, ker imaš to in to poškodbo boš pa težko. Ni res. Če vztrajaš pri tem in si res želiš, ni vrag, da ti ne bi to ratalo. (C79) Jaz mislim, da vse to počnem in sem počela. Pisala sem o preprekah. Zakaj je sredi klančine stebriče, ker ga jaz ne morem prevoziti. Še kolo tam skozi ne pride, ne pa da bom jaz z vozičkom. Jaz kar povem, kar se teh stvari tiče. (C80) Tudi v javnosti sem bila izpostavljena. Problem pa je, da dokler se bom samo jaz izpostavljala, ne bo nobenih sprememb. Velikrat sem že rekla, naj še kdo za mano stopi. Vsi se z mano strinjajo, v javnost stopit pa kaj povedat, pa ni nikogar ki bi vsaj ja rekel. Vsi se ustrašijo. (C81).

Želiš si sodelovati v okolju in to dejansko stalno počneš?

Ja. Tudi kar se zaposlitve tiče. Ne želim biti v invalidski organizaciji. Ker nočem občutka da sem samo za tja dobra. In ko si enkrat tam, ostaneš tam. (C82) Ljudem bi rada dokazala, da sem dovolj kompetentno sposobna za mešan kolektiv. Bi izstopala in ne bi. Raje sem tam med vsemi ostalimi, kot pa npr med Sončki in ne počnem nič konkretnega. Vse kar bi se tam dogajalo z mano bi moje kompetence in sposobnosti samo pošle, neke drugje, pa jih pa lahko lepo razvijala in nadaljevala. Jaz se imam za sposobno. (C83)

Kako bi pa ocenila, kakšne so možnosti za tvoje sodelovanje v okolju?

Ubistvu še tiste minimalne ki so, so predvsem zaradi teh fizičnih ovir in prepričanj ljudi, da mi pač ne moremo, pa tiste minimalne, ki se mi zdi, so težko dostopne. Ravno zdaj se borim, da bi prišla na ministerstvo ne nek oddelek za invalide. Prek enega človeka, ki me je srečal na semaforju in me ogovoril, da je delal dolgo na področju in invalidov. Povedala sem mu, da bom diplomirala in mi je rekel, da mi bo pomagal. Sploh me ni poznal, pa bi mi kar pomagal. Sva si izmenjala številke, pa sem bila prepričana, da me ne bo poklical. Pa me je. (C84) Se trudi, da bi jaz mogoče dobila kaj. Povedal mi je, da pozna to problematiko in da bi bilo prav, da bi kam prišla. (C85) Začela pa sem že tipat, kam bi lahko prišla. Res si želim izogniti tem organizacijam. (C86)

Kakšni so pa tvoji predlogi, da bi bila še bolj sprejeta v družbo?

Da bi bile večje zaposlitvene možnosti. Bi nas bilo več povsod, ne samo v določenih institucijah. Bili bi integrirani v normalno okolje, tega pa dejansko ni. Vsi so ali v Sončku, ali na društvu distrofikov in tko. (C87) Jaz sem mnenja, da bi moralo biti v vsaki firmi po standardih in pogojih zaposlenih 20% invalidov. Ampak te invalide dokazujejo z ljudmi, ki jim manjka en palec, kar sploh ni invalidka poškodba. Ali pa jih enostavno ne zaposlujejo zaradi predsodkov, da pač ti ljudje niso sposobni. Raje plačajo kazen, kot pa a bi pokrili kvoto invalidov. Če sem iskrena, še nisem slišala, da bi bili kje redno zaposleni v normalnem kolektivu. (C88).

S kakšnimi arhitektonskimi ovirami se vse srečuješ?

Vsi bankomati imajo prvo elegantno stopnico, da se jaz do bankomata ne morem zapeljati. Ali so pa previsoko, da bi jaz dosegla. (C89) Ogromno trgovin je tako, da ne morem noter. Al pa v naslednje nadstropje ne morem, ker so samo tekoče stopnice, brez dvigala. (C90) V srednji šoli sem imela 13 stopnic. Zunaj je bila klančina in invalidski wc. Ampak do wc-ja je bilo pa 13 stopnic. So rekli, da ko bodo obnavljali, bo dvigalo. Ko sem šla na faks, so začeli prenavljati. Ampak dvigala niso naredili. (C91) Davčni uradni niso dostopni. Morajo drugi urejati stvari, ki bi jih lahko kdo sam, pa jih ne more. Javni prostori so nedostopni, kulturni dom v Ljubljani ima tako ozko klančino, da moraš res znat. Zares moraš obvladati stvar ali pa tvegati. (C92) Vsaka dobra restavracija ima stopničko. Mi prinesejo dilo, ampak to ni to. (C93) Pa železnica. Govorijo, da bojo 2020 zrihtali, da bodo lahko vsi potovali. Zakaj čakati? Ali samo govorijo al pa čakajo, da bodo vsi obupali. Mene so prepričevali, naj grem študirat v Maribor, ker tja vozi simens, pa sem rekla da ne, grem v Ljubljano, tudi če bo težje. Nič pa se ne spremeni, že 10 let pred mano so hodili na vlak, pa ni sprememb. Si misliš, da me bodo imeli malo dost in kaj spremenili. Do teh sprememb ne pride, ker se jim ne da, ni investicij, ne vem. (C94) Ravno sem brala raziskavo. Nas je ogromno, ampak nas ni videti v javnosti, ker ni možnosti, da bi bili v javnosti. (C95) Ampak tudi kjer so klančine, so čudno narejene, na milimetre narejene. Pa tudi, klančine so narejene, na koncu je pa robnik. Torej ne morem speljati tega. Pa ozke klančine.

Kako pa te ovire vplivajo na tvoje življenje?

Malo se razjeziš, malo se buniš. Ko vidiš, da dosti ne dosežeš, ne ostane drugega da stvari požreš in greš naprej in iščeš druge rešitve. (C96) Tako kot bomo mi z uporabniki iskal nove rešitve, če prejšnje ne bodo izvedljive. Včasih si malo utrujen. Se pobereš in greš naprej. Mogoče boš šel po daljši poti, prišel pa boš do cilja. Večkrat bi lahko stvari prej uredila, ampak imam daljše poti, uspe pa mi. (C97).

To tudi kaj vpliva na druženje z drugimi, s prijatelji?

Ubistvu ne. Če gremo kam, vedno razmišljamo, če so tam stopnice. Nikoli ne silijo nekam, kjer vejo, da jaz ne bom mogla. Da bi me zaradi tega v nelagoden položaj spravili. (C98) Res mi je dobro, da vnaprej razmišljajo, da gremo tako, da lahko grem zraven.

(težave)

S katerimi ovirami in težavami se pa srečuješ pri vključevanju v okolje, v družbo?

Mogoče to, da ti ljudje sploh ne dajo možnosti. Včasih se mi zdi, da pozdravim, pa mi ne odzdravijo. Pa ko vidiš, da nekatere prav briga. Se mi je že zgodilo, da mi je vse iz torbice padlo, pa se je ustavil šele peti, šesti. Tipična slovenska. Ni treba da je s tabo kaj narobe, pa bodo ljudje arogantni, če pa si v položaju, ko si ne moreš pomagat, pa to samo še bolj zaznavaš. (C99)

Kdo ti pa pomaga pri razreševanju težav?

Skušam si pomagat sama. Če pa vidim, da res ne gre, pa ja no. Znam biti trmasta. Jaz si mislim, da moraš pustiti, da se vsak sam potruji in če bo rabil, bo že rekel. Si mora vsak sam dokazat, da zmore. (C100) Ljudje, bi včasih radi, da bi rekli, naj nam pomagajo. Ko jim pa rečeš, če ti lahko pomagajo, jim je pa težko. Če vidim, da mi res ne gre, bom rekla. Ko grem v trgovino, so vse take stvari na zgornjih policah. Kako naj jaz potem pridem do britvic. Pa pride mimo 60 letna gospa, vpraša. Pa povem, da bi rabila točno te britvice. In ona sploh ne ve, kaj to je. So neprijetne situacije. (C101) Vsak če bo sam videl, da rabiš pomoč, ali pa če rečeš, lahko reče, da nima časa. Pa naj tisti raje gre. Bo prišel naslednji, ki ti bo rad pomagal. Najraje pa vse naredim sama. (C102)

Če pa že pride do take situacije, imaš kakšne konkretne ljudi, ki ti vedno pomagajo?

To je tako spontano, da ne moreš vedet, kdaj rabiš pomoč. Drugače pa, če se mi pokvari voz, vem da lahko pokličem šoferja in me bo prišel iskat, tudi če nisem na urniku. Lahko pokličem kolegico, pa bi me porivala. (C103).

Kaj pa predlagaš, da bi se še lahko naredilo, da težave, ki te ovirajo, ne bi obstajale?

To je pa tako idealistično, da je skoraj nemogoče. Kot bi živeli v pravljici. Nerealno je, da bi si ustvarjala vizijo, da tega ne bo več. Bi bila zelo vesela, če bi bilo splošnih arhitektonskih ovir manj. Ni treba, da mora biti zame vse prilagojeno. Ampak osnovne stvari, od uradov, pošt, bank. Da bi se počutil, da tukaj pa lahko grem. Idealnega sveta pa ni. (C104)

Kaj bi pa lahko socialni delavci naredili, da bi lažje reševala svoje težave?

Si bom kar sama. Jaz imam stalno slabe izkušnje s socialnimi delavkami. (C105) Od kar hodim na socialno delo pa se ne čudim, da imam slabe izkušnje. Na našem faksu, bi morali poučevati, da postanemo brez predsodkov, ampak si jih lahko na našem faksu samo še povečaš. Dober socialna delavec boš šele takrat, ko ne boš verjel samo teoriji, ampak boš še kaj drugega razvil, sebe ali pa kritično mišljenje. (C106) Tako da na socialne delavce jaz ne računam. Mogoče na kašnega bivšega sošolca takrat, ki bom vedla, da je vredno in se je z mano razvijal. Ena kolegica mi je rekla, da še dobro, da me imajo v letniku, da tako saj vidijo, da smo tudi mi samo ljudje. Razmišljam samo v tej smeri, kako bom jaz dobra socialna delavka, ker imam izkušnjo in ker vem, kakšne napake delajo tukaj. (C107) V Novem mestu imamo na področju oseb s posebnimi potrebami eno, ki je antitalent za to delo, ima toliko predsodkov. (C108) Pa vsake pol leta se ji moram hodit pokazati, da vidi, če sem še vedno tako sposobna. Ker v teoriji piše, da se sposobnosti oseb s cerebralno paralizo slabšajo skozi življenjsko obdobje, pa ji jaz pravim, da to še ne pomeni, da smo vsi taki. Ampak to je samo od nas odvisno. Jaz vzdržujem to stanje in se mi nima kaj slabšati, kvečjemu izboljša se lahko. Zelo me radi gledajo in opazujejo, kako se nič ne premika na slabše.

POTREBE

Kaj bi pa še potrebovala, da bi bila še bolj zadovoljna s svojim življenjem?

Jaz sem zadovoljna. Nimam kaj dodat. Živim polno življene. Ne živim drugače kot ti. Zelo zafilano je, da včasih dihat nimam časa in ravno zato mi je tako všeč, ker nimam kaj za dodajati ali pa spreminjati. (C109)

Kaj bi lahko naredili tvoji sorodniki ali pa prijatelji, da bi bile tvoje potrebe ali pa želje še bolj zadovoljene?

Res nimam enih potreb, ki bi jih lahko uresničil kdo drug, kakor sama. Saj sem sanjala, da bom nekoč ustala iz postelje in šla. Ubistvu si pa ne postavljam tako velikih želja, ker če imaš samo velike, ne pa tistih majhnih vsakdanjih, si razočaran. Trenutno si želim slušalke in si jih grem kupiti. To je ena minimalna stvar, ki ti lahko zelo polepša dan. Al pa ena velika želja, ki ti kviri dneve življenja, ker je ne dosežeš in te bremeni in nisi ti. In ti je samo grozno. (C110) Zato si velikih želja ne postavljam, ampak minimalne, ki jih lahko sama uresničim. (C111) Enako je pri mojih potrebah. Saj jaz najbolj vem kaj rabim in jih bom najlažje uresničila. Če mi pa lahko kdo pri tem pomaga, bom pa že sama povedala kako.

Kaj pa predlagaš, kako bi ti lahko še pomagali, da bi se povečala tvoja socialna vključenost v okolje?

Medijsko sem razpoznavna. Aktivna na treh društvih. Spodbujam, da bi se še kdo izobraževal, ne da bi bili vsi v vdc-jih in inštitucijah. Jaz pomagam sama sebi in vsem drugim po vrsti. (C112) Kvečjemu drugi lahko še kaj od mene pričakujejo. Jaz pa skoraj ne več od drugih.

Kako ti pri izboljšanju tvojega življenja pomagajo strokovni delavci?

Strokovni delavci so tisti, ki dejansko ne verjamejo vame oziroma so mi dali vedno znak, da je z mano nekaj narobe, z njimi pa vse v redu. (C113) Če ti povem primer, ko sem naredila maturo. Socialna delavka je bila stoprocentna, da je ne bom naredila oziroma me je dve leti prepričevala v to, da splošne mature sploh ne bi šla delat v enem kosu oziroma da bi se v tretjem letniku kar prepisala v višjo šolo. Čeprav sem bila v prvem letniku odlična, v vseh ostalih pa prav dobra. Dejansko dijak z najboljšimi rezultati. Ona se ni ukvarjala s tistimi, ki so bili spodaj, ampak z mano. Jaz pa sem vztrajala pri tem, da bom naredila maturo v enem kosu. Potem je ona začela klicat mojo mami, da je ne upoštevam, da ona najbolje ve, kaj je zame prav. (C114) In da jo kliče z namenom, naj mami mene prepriča. Da tako kot ona razmišlja, je res najbolj prav. Mami pa je odgovorila, da bo ona tako rekla, kot bo moja hčer rekla. Veliko sem imela starševske podpore, ker drugače bi me že zabremzali. (C115) Maturo sem dejansko naredila. Ko mi je prinesla potrdilo in spričevalo mi čestita in mi je potihoma rekla, da še vedno težko verjame, da sem tukaj. Tega stavka ne bom nikoli pozabila. Pa sem si mislila, da bi bilo bolje, če bi bila tiho, ker to zelo boli. Kar se strokovnih delavcev tiče, jih ima ogromno predsodke. Taki po mojem ne bi smeli delat oziroma taki, ki niso za to, ne bi smeli biti tukaj kot so. Jaz njih spreminjat ne morem. Spreminjajo lahko samo sami sebe. Ampak se mi zdi, da so te generacije, ki delujejo na naših področjih prestare in svojega mišljenja ne bodo več spreminjali. Zato da bi jaz lepše živela. Pa tudi ne bom nič lepše živela, če ga bodo spremenili. Odvisno je od človeka, koliko ga gane. Jaz sem zaznala, da je strokovnim delavcem čisto vseeno, ker oni imajo še vedno svoj prav in svoje prepričanje, jaz pa napačno. (C116) Prosti toku ne moreš plavat. Zato sem pa jaz rekla, da bom jaz delovala tako, kot je prav, z izkušnjami, ki sem jih nabrala. (C117)

Imaš vsaj kakšno dobro izkušnjo s strokovnimi delavci, da so ti pomagali pri vključevanju v razred, vzdrževanju stikov, iskanju prijateljev, obisku koncerta?

Je bil en socialni delavec, v srednji šoli na prelomu iz tretjega v četi letnik. Bil je problem, zakaj imam jaz tako dobre ocene pri fiziki, vsi ostali pa tako slabe. Prišlo je ven, da meni šenkajo oceno oziroma je nepravilno ocenjevanje. Da imam večje možnosti, ker imam podaljšan čas pisanja. Celoten razred se je obrnil proti meni. Takrat sem bila čisto na tleh. Ko ubistvu sam veš, da nisi nič kriv in imaš zaslužen tisto pet. Enostavno pa je bila res razlika. Jaz sem bila res uspešna. (C118) Potem se je pa socialni delavec potegnil zame, ko je videl da tak razred nikamor ne gre. Naredil je roditeljski sestanek s starši in učenci. Povedal jim je, da je izvajati pritisk na enega posameznika in se tako obnašati, grozno. Da si ne predstavlja, kako je biti v moji koži. Mislim, da me je zelo empatično zaznaval. Zato je bil tudi celotno obdobje moje mature zraven in zraven v nadzorni komisiji. Bil mi je bil kot drugi fotr. Zaznavala sem v njegovih očeh da verjame vame, da mi je dal zeleno luč in da ve da bom naredila. Bil je tam kot moralni steber in ne kot brezčutna kontrola. So pa samo posamezniki taki. (C119)

OBLIKE POMOČI

Kje si se seznanila z oblikami moči, ki so ti na voljo?

Tu pa moraš biti predvsem samoiniciativen. Res moraš kar sam poznati stvari. Kamorkoli prideš malo ljudi pozna, kaj vse ti pripada (C120). Vse moraš sam povedati, zaradi česa si prišel, kako boš do tega prišel. Samo poveš kaj rabiš. Sploh se jim ne da ukvarjat. Gredo po utečenih obrazcih in utečenem ritmu. (C121) Potem pa pride ena oseba, ki bi potrebovala veliko nekih usmeritev za vključevanje, jih pa kar zmanjka. Res pogrešam to. Za veliko pravic nisem vedela, dokler do njih nisem sama prišla. Kar je zelo žalostno. Si ves negotov in neizkušen. Rabiš eno roko, da te naprej porine, če je pa nimaš pa tudi časovno dlje traja da dojameš, da bi ti še kaj pripadalo. (C122)

Kako si pa zadovoljna s temi oblikami pomoči, ki obstajajo?

Včasih bi si želela, da jih ne bi bilo. Sem razmišljala, ali bi bili manj diskriminirani, če teh pravic ne bi bilo. Ravno zaradi teh pravic, se razlikujemo od ostalih (C123). Imamo neke bonitete, ki jih drugi nimajo. Banalen primer. Vsak koncert v tujini imam jaz zastoni, ti ga pa moraš mastno plačati. Jaz imam vstopnico za kino zastoni. (C124) Po drugi strani je pa vse z razlogom. Oni smatrajo, da jaz sedeža ne zasedem, ker naj bi imela svoj sedež. So te stvari s tem namenom, da iz svojega položaja potegneš najboljše. Včasih me je to bremenilo, da to obstaja in da drugi mogoče vejo za te stvari. Zdaj si pa rečem, da jih moram izkoristiti ker jih mam. Nima jih vsak, jaz jih imam pa z razlogom. Tako razmišljam.

Katerih oblik pomoči pa po tvojem mnenju primanjkuje?

Bolj v imenu drugih, primanjkuje osebne asistence. Bi bil že čas, da se kaj spremeni na tem področju (C125). Jaz je sicer ne rabim, ker mi ne koristi nič. Vsi ostali, bi jo pa potrebovali. Za vikende je to delo na črno, ker tega ne bi smelo biti oziroma med vikendi ni omogočeno. Omogočena je samo med tednom. Pa še to ni delo ena na ena, ampak je delo na šest ljudi. Vseeno niso zagotovljene tvoje potrebe in želje točno v tistem času, ko bi si to želel. Pa tudi zaposlovanje. Vsi, ki se trudimo priti do diplome, bi nam mogli dejansko omogočiti zaposlitev. Ne pa da čepimo doma in čakamo, da nas kdo najde. (C126) Mogoče nas to še bolj bremeni kot tebe. Imaš vizijo, potem si pa spet na istem kot si bil – doma pri starših, odvisen od staršev. Ti se boš že nekako

znašla in nekam šla. Jaz pa se ne bom mogla postaviti na svoje noge, dokler ne bom par let nekje delala. Res odvisno od staršev. Se boš pa vseeno ali s pomočjo fanta ali nekaj, odcepila.

SOCIALNO DELO

Kako si predstavljaš vlogo socialne delavke, ki ti pomaga in sodeluje s tabo? Kako bi se moral obnašati socialni delavec, da bi ti predstavljal nek doprinos k življenju?

Al da se postavi v moje čevlje ali pa da me vidi kot sebi enakovrednega. Da raziskuje, kaj vse zmorem in ne kaj ne zmorem(C127). Najprej te vsak samo to vpraša, kaj rabiš in koliko rabiš. Da pa dobiš spodbude, pohvale iz njegov strani - tega še nisem doživela sedaj. Vsaka socialna delavka ki vidi, da študiram socialno delo reče oo, kolegica. Ne odreagira pa tako, kot bi si želel, da te pohvali.

Ali je še kaj takega, kar bi socialni delavci morali početi, da bi delali bolje?

Samo miselnost spremeniti, najprej pri sebi. Odpirati možnosti za nas. Ne samo v invalidsko pokojnino pisati pri 30 in zapirati v domove za stare, ker niso več študenti in nikamor ne morejo, ker nimajo staršev. Tako jih dajo v dom za stare. Sami v stanovanju ne morejo biti. Bolj bi morali biti angažirani za razvoj osebne asistence(C128). Da bi imeli vsi mladi imeli kot neko, po moji predstavi, ulica, kjer bi bile vse hiše grajene na enak način, vsem dostopne. Asistentke in asistente bi imeli. Da bi imeli vsi enake možnosti. Kamorkoli bi poklical, bi tam bil nekdo. Pa da bi bilo to v centru, da bi imeli dostop do osnovnih stvari, ampak to je popolna vizija, ki ne vem če je uresničljiva.

Ti pride na misel kakšna osebna lastnost, ki bi jo po tvoje moral imeti socialni delavec?

Primeren občutek empatije, ne preveč, ker je prevelika oblika usmiljenja, ampak en občutek pa mora imeti. Samoiniciativnost in angažiranost za spremembe. Da ni vse na nas, kaj bomo našli in kako bomo naredili ampak da imaš občutek da imaš nekje podporo in zalednje in da ti lahko nekdo pomaga(C129). Dejstvo je, da je meni vse lažje zlaufal in lažje bi kam prišla, če bi imela veze. Če bi bila večje podpora pri vsem, zaposlovanju, asistenci... bi se že zdavnaj kaj spremenilo. Tako pa nihče nič ne reče. Vse je na nas, mi se buni. To se pa pomete pod preprogo, zato nikamor ne pridemo. Zbirali smo že podpise, pa je vse ostalo smo pri podpisih.

Kaj bi po tvoje morali narediti socialni delavci, da bi razumeli tvoje potrebe?

Mogoče dan dva preživeti z nami, živeti se v našo vlogo, ne pa predvidevat vnaprej.

SOCIALNA MREŽA

Kakšna je tvoja socialna mreža, na koga se največkrat obrneš?

Veliko imam prijateljev in na njih se največkrat obrnem. Doma so domači. V Ljubljani imam pa tudi krog ljudi, na katere se lahko zanesem in obrnem.(C130) Prijatelji so tisti, ki vem, da sem v njihovih očeh enaka. Oni sedijo na stolu, jaz pa na vozu. Dajejo mi občutek, da sem ista. To mene fila. Da imam v krogu občutek, da mi nič ni.(C131)

S kom pa preživiš največ prostega časa?

Ravno s prijatelji.

Kdo ti pa največ pomaga?

Ubistvu prav prijatelji. Pridejo k meni, vedno vprašajo če kaj rabim, se kar ponudijo. Spontano. Odvisno od vsakega. Jaz koga kam peljem in jim pomagam. Vzajemno si pomagamo(C132).

Kaj ti pomeni tvoja socialna mreža?

Res veliko. Vesela sem da imam tako in tako skupino ljudi za prijatelje. To kar sem si vedno želela, da niso le ljudje z dodatnimi potrebami tisti, ki so moj krog ljudi. Ampak da sem stopila ven iz tega kroga. (C133)

Pri čem pa ti vseeno pomagajo prijatelji, čeprav večino stvari narediš sama?

Na kakšne urade. Pa zdaj imam ginekologinjo v novem mestu, pa je mami v moje imenu šla, ker nisem mogla it. Pa če so v kakšni trgovini stopnice, gre kolegica in mi prinese kar rabim.

Koga pa pokličeš, če ti je dolgčas?

Prijatelje.

Si sploh kdaj osamljena?

Ne. Premalo imam časa sama s sabo.

Kdo te pa kaj obiskuje?

Jaz obiskujem druge in drugi mene. Vsi.

Kaj pa tvoji virtualni stiki od mobitela do facebooka in podobno?

Snap chata nima, ker mi ga telefon ne podpira. Drugače imam pa fb, twitter, mobilni, pa še kaj bi se našlo. (C134)

Preživiš veliko časa s prijatelji?

Ja.

Kako so pa družina in tvoji sorojenci vplival na tvojo socialno vključenost?

Zelo dobro. Brat je bil malo ljubosumen in me je zaviral pri tem, kako sem jaz odprta on pa je bil vedno bolj zaprt in je imel manj prijateljev(C135). To ga je bremenilo. Starši so pa vedno govorili, da moram biti taka,

odprta, da moram veliko ljudi poznat, ker nikoli ne veš, kdaj boš koga potreboval(C136). Da je prav, da sem odprta, ne pa zaprta kot brat. Zelo so mi v podporo in verjamejo, da imam res širok krog. Prijatelji pridejo samoiniciativno zaradi mene, ne zato, ker bi mam koga angažirala.

Kaj pa ostali sorodniki, te tudi podpirajo in ti pomagajo?

Ja. Vse. Če me pa kdo ne, da je karkoli takega, da se bojijo, pa jaz grem s svojo glavo naprej.

STANOVANJE IN GOSPODINJSTVO

S svojim bivalnim prostorom si zadovoljna, tako v Ljubljani, kot doma?

Si naredim tako, da je meni najbolj enostavno in vse pri roki.

Kako si pa razumeš s sostanovalcem tukaj?

Ful dobro. Vsak ima konflikte. To je čist življenjsko. Ko si z nekom v sobivanju do tega pride. Sem odprta in rešim, kar je za rešit problemov(C137). Sem pa taka, da v konfliktu ne morem ustrajati, stvari moram čimprej razrešiti. To malo bremeni partnerski odnos, če si si različen, da bi rad rešil situacijo, partner bi pa rad prespal. Mislim, da moraš eden z drugim živeti in eden drugega razumeti.

Kaj pa doma?

Doma pa so mi že pri 15 letih uredili spodnje nadstropje, kjer je vse urejeno za moje samostojno življenje.

Kakšen pomen ima stanovanje za tvojo vključenost? Prostori, kjer zdaj stanuješ, študentski dom in doma
Stanovanja so na splošno zelo težko dostopna, jih je zelo malo. Do njih pridejo samo ljudje, ki imajo veze. Bi mi veliko pomenilo, če bi imela možnost priti do neprofitnega stanovanja. V primeru, da če pa ne bom, pa vem, da se bom vedno lahko na domače obrnila in mi bodo pomagali, da bom jaz lahko najlažje živel. Želim si biti na samem.(C138) Trenutno pa mi je moj položaj čisto super. Stanovanje predstavlja neko obliko samostojnosti. Različna obdobja so jaz se že v študentu počutil zelo samostojno. Še bolj samostojno se bom pa počutila, če bom šla v stanovanje ali pa hišo, ne pa nazaj domov k staršem. Saj to je vsak. Jaz se ne počutim nič drugače kot vsak.

Imaš možnost sama odločat o tem kje boš?

Ja

Imaš možnost odločanja o sostanovalcih?

Ja, smo se zmenjali. Imela sem cimro. Ampak se nisva razumeli in sem stvari malo po ovinkih speljala. Ko ugotoviš, da je težko ustrajati v dvoje, če gresta v dve različni smeri, ki hočeta it v isto smer. Zdaj je pa veliko bolje.

DELO IN DENAR

Kaj pa je tvoj vir dohodka?

Štipendija. (C139)

Si zadovoljna z njo?

Premajhna je. Itak. Kot vsaka. Ljubljana se mi zdi zelo draga.(C140) Da si plačuješ študentski dom in še hrano. Za oblačila, ne rabijo biti niti fensi, pa že zmanjka, so že osnovna draga. Lahko bi bila večja. Ampak sprijaznit se moramo s tem kar imamo. Tako kot sem se z vsem. Iz vsega poskušam potegniti najboljšo.(C141)

Kaj se ti zdi, da ti bo pomenila zaposlitev?

Ful dobr, potrditev, da delam dobro. Še ena oblika samostojnosti in neodvisnosti. Vredno pet let študija.

Kaj pa na fakulteti, si zadovoljna z vključenostjo?

Ubistvu ja. V svojem letniku dobro. V drugih letnikih pa opažam, da ne vejo ravno, bi prišli vrata ali bi jih pustili(C142).

S svojem denarjem razpolagaš samostojno?

Ja ja.

Ti je dobro da živiš tako kot živiš?

Ja.

INSTITUCIONALNA KARIERA

Kakšno je tvoje mnenje glede bivanja v instituciji, bivalni enoti, zavodu?

Strinjam se, da imajo to možnost ljudje, ki res nimajo druge opcije. Čeprav imam izkušnjo ene, da ona se ima pa super v bivalni, da ji je kot doma. Da drugega doma itak nima. Določenim ljudem je to to. Ne zdi se mi pa prav, da se vse tja integrira. (C143) Mislim da bi se moralo na vsakem posamezniku narest življenjski načrt(C144). Da se vidi, ali je to za njega ali ni.

Če primerjaš zavod in bivalne enote s samostojnim življenjem doma. Vidiš kakšne prednosti pa slabosti? Med tem kako ti živiš in da bi morala živeti v inštituciji.

Grozno bi mi bilo. Grozno je, da veš in poznaš razliko. Zdaj ko vem, kako dobro je sam živeti, bi mi bilo grozno, da bi mi nekdo postavil pravila, kdaj moram it spat in da moram biti ob določeni uri tiho, če meni do 3 jutraj dogaja. (C145) Če je pa človek od ne vem kdaj bival v instituciji, drugega življenja ne pozna. Čim bi pa spoznal drugo obliko življenja in videl, da mu je tam boljše. Se pa zgodi, da do tega boljšega ne more pridet, ker je že

toliko let v tem, da niti znal ne bi boljše živet. (C146) Kolikor imaš možnosti od začetka odprtih, pojdi po tisti, ki je najboljša zate, ne pa po tistem, kar drugi zate mislijo, da je najbolj ustrezno.

Bi ti bilo težko se zares preselit nazaj domov k staršem?

Ja. Itak je za vsakega študenta težko. Iti iz študenta, ker se ti zaključi študentsko življenje, žurke. Vseh teh prijateljev, ki jih imaš tukaj, ne vidiš več. Vse se ti časovno zamakne. Tukaj res povsod prideš. Zato imam namen narediti izpit za avto, da bom samostojnost v eni obliki še vedno obdržala. (C147)

Že delaš izpit za avto?

Ma pri meni je samo problem, da moram najprej kupit avto. Že za ure vožnje bi potrebovala 1000€, da si kupim prilagojen avto pa denarnih možnosti nimam, medijsko se nočem izpostavljati z zbiranjem nekih sredstev. Staršev pa ne morem s tem bremeniti. Zdaj mi je nekdo rekel, da obstaja možnost, da pišem na društvo paraplegikov, ker imajo že prilagojen avto. In če je možno, da bi si ga jaz izposodila. Za ta čas, ko bi te ure delala. Zdaj sem na tem, da jim pišem in se zmenim. Če bi bilo možno poleti to začeti. Zdaj da končam z diplomom in potem začnem z izpitom za avto. Moram iti še na Sočo, ker imajo tam simulacijo avtomobila in tam poskusiš voziti. Tako vidijo kako hitre reflekse imaš.

NEUMEŠČENOST IN PRIPADNOST

Kaj pa je tisto, kar ti omogoča da si svobodna?

Mogoče ravno to, da imam možnost it kamorkoli, kadarkoli želim. Vse je na meni, starši me nimajo pod nadzorom. Razpolagam sama s svojim denarjem. Ne obravnavajo me drugače kot brata. Zaupajo mi, verjamejo v to, da mi bo uspelo diplomirati. Res verjamejo vame (C148). Tudi kar se zaposlitve tiče, vedo da mi bo hudo, če je ne bom dobila. So mi že sami rekli, da me bodo že nekam porinili.

S kakšnimi stereotipi in predsodki se pa srečuješ zaradi vozička in cerebralne paralize?

To da smo bogi bogi in da nič ne zmoremo (C149). Da še zdaj kdo misli, če sem napaka. Ko si enkrat z diplomom, imajo delodajalci sami stereotipe, da to ni verodostojna diploma, ne vedo, kako smo prišli do diplome. (C150) Že sama zakonodaja me ogroža. Zakaj je notri zapisana beseda invalid, ker je v angleškem prevodu to nesposoben. Moramo res Slovenci z besednjakom toliko dol tlačiti. Imamo problem v izrazoslovju. Pa izraz posebne potrebe mi sploh ni všeč. Zato bom jaz to v diplomu preformulirala v dodatne potrebe. Ker to niso posebne potrebe. Ni mi pa všeč ne invalidi in ne hendikepirane osebe. (C151)

Ti pride na misel še kakšen predsodek, povezan s socialnim vključevanjem?

Mogoče prav ta parkirna mesta. Pa trenutno so plakati po Ljubljani, nad katerimi sem zgrožena. –ne zavozi s tekstom. Jaz sem pisala, da je naša država humoristična, ko je to brez smisla. Da jaz ne zavozim, ampak zvozim, ne vidim smisla, zakaj je zraven znak za invalide. Take reklame. Tudi po televiziji, ko so reklame za prometne nesreče in na koncu pokaže nekoga na vozičku in zraven rečejo »če nočeš biti tak potem ne vem kaj«. Oni reklamirajo, da je to nekaj groznega. (C152) Veliko je pa ljudi, ki jim je prometna nesreča spremenila življenje. Ena mi je rekla, da če ne bi doživela nesreče, ne bi našla sreče. Pa parkirišča. Ljudje so tako nestrpni. Parkirajo na moje mesto, pa rečejo samo za 10 minut. Ampak v tem času lahko dva prideta, ki nujno rabita prostor (C153). Pritoževale so se tudi mamice, da imajo tudi one voziček. Pa sem povedala, da je razlika med vozički in pa v zmožnosti, kako mamica da ven voziček, ali pa jaz, ki ga od spredaj vzamem ven iz sosednjega sedeža čez volan in si ga moramo zmontirati. Zato so sedaj ločeni parkirni prostori za invalide in mamice in družine z vozički.

IZOBRAŽEVANJE

Kako si se pa imela v šoli? Hodila si v običajno osnovno šolo?

Ja ja, normalno. V osnovni šoli in srednji šoli je bilo tako. V 7. razredu je bilo isto, da imam boljše ocene od ostali. Kot da bi bili presenečeni, šokirani ali nevoščljivi, so hoteli doseči, da jaz nisem prišla do ocen kot ostali. Zato je bil izveden izredni sestanek. Pa je bilo nekaj časa bolje. Ampak so ostali pogledi in prepričanje. En sestanek ne spremeni kaj dosti. (C154) Mene je pa malo pomirilo. Vedno so mi govorili, da bo v srednji šoli lažje, drugi svet, starejši ljudje, bodo lažje razumeli. Pa dve leti je dobro kazalo, potem pa spet isto. So govorili, da na faksu bo pa čisto drugače. Pa sem si sama rekla, da kakor koli bo, bom šla svojo pot. Ker me je v osnovni in srednji šoli to preveč podrla, da bi verjela, da bo kaj bolje. Pa sem videla, da na faksu so pa res ljudje, ki so bolj odrasli, nekateri imajo že družine. Dejansko se družiš s tistimi, ki so ti kul. Jaz se ne bom družila s tistimi, ki jih bom prepričevala, da sem v redu. Ali boš ti to sam videl, če ti pa ni, pa pojdi. Tako da mi je dejansko kul.

Si pa imela tudi prijatelje?

Ja, ampak to je bil tako eden ali dva. Jih je bilo več, ampak to so zame laični prijatelji, ki te rabijo za kakšno domačo nalogo, pa za skupinsko delo. Orh prijateljstvo pa sem imela samo z eno, ki sva še vedno v stiku (C155). To je nekaj vredno. Raje imam eno, kot pa šest enih, ki ti zdaj zdaj nož v hrbet zarine.

Torej imaš tudi dobre izkušnje?

Ja. Rekla sem si, da kakor bo in potem se je obrnilo na bolje.

So ti pomagali tekom šolanja?

Ja no. Spomnim se požarne vaje, ker so me enkrat kar notri pustili. Sem si zelo k srcu vzela. Kaj pa če bi bilo res. Jaz to nisem vzela kot vaja. Jaz sem kar jokala. Kaj pa če bi res gorelo. Pa je učiteljica rekla, da bi me čez okno vrgli. Pa sem si mislila kako, če ni bilo več nikogar. Take situacije te malo zmrazijo(C156). Ampak drugače sem pa imela takrat eno, ki mi je snov pisala. Pa za wc mi je pomagala.(C157)

Se ti zdi, da te sošolci niso marali?

Jaz sem bila vedno zgovorna. Videlo se pa je, da večini ni bilo do tega, da bi se družili z mano(C158). Jaz pa se s tem nisem bremenila. Bila sem s tisto kolegico, ki sem jo imela najraje in mi je bilo čisto fino. (C159)

VIRI MOČI

Kaj pa tvoji talenti?

Ni jih spet toliko. Ampak ta plesni talent, ki sem ga uspela razviti v teh letih. Dejansko plešem že 7 let. Lani sem bila državna prvakinja in to mi je dalo zagona. Letos mi je žal ker imam manj časa in manj možnosti, in ne morem več toliko plesat(C160). Bom pa še plesala, v predstavi bom. Ampak moraš pa malo skrčit, da ti vse znese. Veliko pa sem včasih pisala pesmi, sem jih izdajala v Ekstravaganci ali pa v Sončku na našem koncu. Sem spisala akrostih. Mi je res dobro ratalo. (C161)

Se ti zdi, da strokovni delavci delajo kaj na odkrivanju moči in na talentih?

Tega ni. Če bi to odkrivali, bi imeli o nas dobro sliko(C162). Una, ki bi me rada vsake toliko videla, če se mi stanje slabša, nima pojma kako imam jaz razgiban dan in koliko talentov imam, da sploh ni možno, da mi gre stanje na slabše. Sem preveč aktivna, da bi se ulenila in bi mi šlo navzdol. Če bi ona vedla. Sem ji povedala da se s plesom ukvarjam, ampak to zgleda da ne gre v njena ušesa ali pa še vedno verjame v svoje. Če bi to vsi vedeli. Smo bili na Slovenija ima talent in nam rečejo, da smo prišli v tretji krog samo zato, ker se ljudem smilimo in da to sploh ni nič posebnega in vsak to zna. Ljudje pa nimajo pojma, da vozička ne more kar tako vsak premakniti.(C163) Ali je preveč pozitivna diskriminacija kot oh heroji, ali pa negativna. Ni vmesnega. Ali me preveč hvalijo ali pa pomilujejo. Mi smo pa hotli dokazat, da se z nečem ukvarjamo. Vsi so mislili, da smo zaprti doma in nič ne delamo(C164). Ko pa pokažemo, da kaj znamo, so pa komentarji, zakaj se že prej nismo kje pokazali. Pa rečemo, da morajo kaj spremljat, saj smo vsako leto kje. Zato da drugi niso seznanjeni smo še vedno mi krivi, je pa vse na posamezniku, da to odkrije.

Rabiš pa tudi vzpodbudo, da se pokažeš?

Ravno tega ni. Zato imamo vsako leto probleme. Moraš pa delat, da prideš do nekega rezultata. Smo na tekmovanjih na nivoju in to je resno tekmovanje. Komentatorji so ocenjevali težavnost figure, ne pa naše diagnoze. Družba še vedno misli, da je to »oh, vsaj nekaj v življenju delajo«. (C165)

9.2 TABELE KODIRANJA

9.2.1 TABELA KODIRANJA A

številka	izjava	koda
A1	Moje življenje je zelo razburkano. Ni mi bilo postlano tako kot drugim	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -razburkano življenje -občutek drugačnosti
A2	Ob rojstvu so mi odkrili diagnozo cerebralna paraliza spastik	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -zaznamovanost s cerebralno paralizo
A3	do 8 leta nisem hodil, govoril, ne nič	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -upočasnen telesni razvoj
A4	so doktorji dobesedno obupali nad menoj	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -obupanje zdravnikov nad primerom
A5	imel tako dobre starše	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -vztrajnost in skrb staršev
A6	pokojno mamico, ki jo imam zelo rad in je umrla	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -ljubeč odnos z materjo
A7	Sta me spodbujala, vozila na operacije	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -vztrajnost in skrb staršev -spodbujanje staršev -skrb staršev za napredek

A8	Od 2 leta naprej, pa do 26 sem bil neprestano po bolnicah, Stara gora pri Novi Gorici, Ljubljana, Novo Mesto	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -izkušnja institucionalizacije INSTITUCIONALNA KARIERA -bolnišnice -zavodsko življenje v predšolskem obdobju
A9	Med tem časom, ko se je to dogajalo, sem rasel, se učil, potem so me dali v osnovno šolo s prilagojenim programom Novo mesto	IZOBRAŽEVANJE/VSAKDANJE ŽIVLJENJE -oš niz
A10	v Kamnik na to elektro	IZOBRAŽEVANJE/VSAKDANJE ŽIVLJENJE -izobraževanje v zavodu -srednja poklicna šola INSTITUCIONALNA KARIERA -izobraževanje v zavodu
A11	Med tem časom se je stanje popravljalo	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -izboljševanje negativnih posledic cerebralne paralize
A12	Bilo je težko. Meni pa v življenju ni zmanjkalo energije, ker sem tak pozitiven, direkten	VIRI MOČI -premagovanje ovir z optimizmom in pozitivno energijo
A13	Potem leta 1998 se je začelo kruto življenje. Mamica je zbolela Mogel sem oditi v internat, prej sem bil doma	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -materina bolezen -težko obdobje -odhod v internat
A14	Leta 2002/3 je bilo za mene najhujše obdobje, 2003 je umrla mami . Oči je ostal sam z mano in mojo sestro. Kljub temu, da je bilo hudo, sem zmeraj našel neko energijo za naprej	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -težka življenjska izkušnja -smrt matere -spoprijemanje družine z novo situacijo -težko obdobje -pozitivna energija kot vir moči
A15	Potem ker je bilo tako hudo stanje, sva se pač s sestro skregala, prodala hišo, kupila stanovanje v centru Novega mesta	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -prepiri s sestro -negativen odnos s sestro -prodaja doma
A16	Zaradi statusa invalida, se me je moja sestra sramovala in me je vrgla ven iz stanovanja, me dala v varstveno delovni center	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -status invalida -občutek manjvrednosti zaradi invalidnosti -sestrin prezir -vdc INSTITUCIONALNA KARIERA -vključenost v vdc
A17	Tam sem padel na dno in se je bilo treba spet pobrat. Kljub temu, da me je to prizadelo, sem našel neko moč v sebi in sem se po 9 letih zavodskega življenja pobral na noge	INSTITUCIONALNA KARIERA/VSAKDANJE ŽIVLJENJE -sesutje uporabnikovega sveta -nov začetek -9 let zavodskega življenja -pozitivna energija kot vir moči
A18	sem se naučil sam prat, likat, kuhat, naredil sem izpit za avto, napisal sem prošnje, zaradi finančne nestabilnosti, da so mi pomagali pri izpitu za avto	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -učenje gospodinskih opravil -priprava na samostojno življenje -izpit za avto -finančna pomoč drugih/sponzorji OBLIKE POMOČI

		-finančna pomoč drugih/sponzorji
A19	imel željo, da grem nazaj v svoje stanovanje ali pač da grem nekam sam	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/ŽELJE -želja po samostojnem in neodvisnem življenju SOCIALNA INTEGRACIJA/STANOVANJE -želja po samostojnem življenju
A20	Najel sem odvetnika, pač brezplačno pomoč, da bi mi pomagali glede unga stanovanja	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/STANOVANJE -odvetniška pomoč za pridobitev stanovanja
A21	Ampak men to ni lih dalo mira v mojem srcu in sem si rekel, kaj če bi poskusil živeti sam. To je bila velika prelomnica v mojem življenju. 1.8.2015 sem se vselil v podnajemniško garsonjero. Določeni so mi dopovedovali, da mi ne bo uspelo. Metali polena pod noge. Ampak meni je v trmasti vztrajnosti ratalo. Zdaj je bilo 7 mesecev	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -želja po samostojnem in neodvisnem življenju -izkušnja samostojnega in neodvisnega življenja -samostojno življenje v podnajemniški garsonjeri -napovedi drugih o neuspehu -vztrajnost kot vir moči -7 mesecev neodvisnega življenja VIRI MOČI -vztrajnost INSTITUCIONALNA KARIERA/ŽELJE -želja po samostojnem in neodvisnem življenju
A22	Ampak moje mnenje pa je, človek marsikateri, ki je zdrav, ki ima dobesedno urejeno življenje, po domače rečeno polno rit, se ne zaveda pomena življenja. Ko ostaneš sam, hendikepiran, pomoči potreben, ni lahko	STIGMATIZACIJA -občutek večvrednosti zaradi vloženega truda v neodvisno življenje VIRI MOČI -neodvisno življenje kot vir moči
A23	Saj me prizadenejo stvari, ampak življenje je tako, če ne probaš	VIRI MOČI -odprtost za vedno nove izkušnje ne glede na tveganje
A24	Moj moto v življenju je »Vztrajnost(A40). Vztrajnost. Vztrajnost«. Da bi zaradi ene stopničke obupal! Pa to bi jaz lahko stokrat obupal. Življenje je lepo, če si ga sam narediš in vztrajaš(A41)	VIRI MOČI -vztrajnost -prepričanje vase -prepričanje, da je življenje takšno, kot si ga narediš
A25	In s pomočjo drugih. Hvala bogu, da imam take prijatelje	VIRI MOČI -pomoč in podpora drugih -prijatelji SOCIALNA MREŽA -prijatelji
A26	Enega kolega, ki mi stoji ob strani noč in dan in mi ful pomaga. Če je treba tudi ponoči pride do mene, vse mi pomaga. On mi je kot brat.	VIRI MOČI/SOCIALNA MREŽA -prijatelj, ki je vedno na voljo -prijatelj, kot brat
A27	Meni največ na svetu pomeni moj oči in prijatelj Janez in pokojna mami, ki zame ne bo nikoli umrla. Zame je živa. So določeni ljudje, ki jih imam rad.	VIRI MOČI/SOCIALNA MREŽA -oče -prijatelj Janez -pokojna mama -judje, ki jih ima rad
A28	Prej sem bil v delavnici preko vdc-ja. Pa sem se odločil, da to ni zame in da bi si rad poiskal nekaj drugega	DELO IN DENAR -delo v delavnici vdc -nezadovoljstvo z delom v vdc

		-želja po novi službi
A29	Zanima me delo preko računalnika, ker fizično ne morem delat. Računalništvo me veseli, kaj naj rečem. Moj vsakdan	DELO IN DENAR -želja po delu z računalnikom -nezmožnost za opravljanje fizičnega dela -veselje do dela z računalnikom -računalnik kot del vsakdana VIRI MOČI -delo z računalnikom
A30	Zbudim se, ko se zbudim, po penzionersko. Si naredim za jest, grem na kavo s prijatelji. Pridem domov. Sem malo za računalnikom. Kaj pogledam, kako serijo, film, klepetam po socialnih omrežjih. Večino dneva preživim za računalnikom, ker je to moja strast. Rad potujem, grem kam po Sloveniji. V poznih urah grem spat	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -časovna neomejenost -življenje po lastni izbiri -jutranje vstajanje po lastni želji -kava s prijatelji -delo na računalniku -ogled filmov -sodelovanje na socialnih omrežjih -potovanja po Sloveniji -spanje v poznih urah SOCIALNA MREŽA/SOCIALNA INTEGRACIJA/VIRI MOČI -sodelovanje na socialnih omrežjih
A31	V življenju sem samouk. Delam preko računalnika, postavitev spletnih strani, spremljanje raznih podatkov. Znam kuhat. Zelo rad pečem peciva, naredim kašno hrano po receptu. Znam človeka, ki je potreben psihične pomoči, dvignit moralo. Sem duhovit, ostajam iskren, znam nasmejati ljudi	VIRI MOČI -samouk -delo z računalnikom -izdelovanje spletnih strani -kuhanje -peka peciva -pozitivna energija -pomoč drugim -duhovitost -smisel za humor -iskrenost
A32	Vplivala je tako, da si ne morem rednega dela dobit. Sem pa sam pri sebi poštudiral, da po eni strani je kar prav da imam cerebralno, ker čene po mojem razmišljanju, če bi bil zdrav, bi bil ena velika baraba.	DELO IN DENAR - cerebralna paraliza kot ovira pri zaposlovanju VIRI MOČI - cerebralna paraliza kot omejevalnik dekadentnega življenja
A33	Všeč so mi motorji	VIRI MOČI /VSAKDANJE ŽIVLJENJE -motorji
A34	Več bi si upal stvari narediti, ki jih zdaj ne morem. Bolj bi bil drzen. Zaradi slabega ravnotežja pa določenih stvari ne morem	SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek omejenosti zaradi cerebralne paralize
A35	Po eni strani je lepo to, da sem malo prizemlje, da ne delam lumparij. Ker že tako mi gre dosti lumparij po glavi. (smeh)	VIRI MOČI -»prizemljenost« SOCIALNA INTEGRACIJA -»lumparije« kot del normalizacije
A36	Imam cerebralno paralizo, ne bom hodil, ne bom nikoli tako kot zdravi, ampak jaz sem sam pri sebi dal čez, da če se bom sekiral zaradi svojega zdravja, bo to slabo zame	VIRI MOČI -sprejemanje svoje diagnoze

A37	lahko hodim, govorim, vozim avto, hodim žurat, imam prijatelje in še vedno lahko delam stvari. Morda malo težje, naredim pa jih	SOCIALNA INTEGRACIJA -normalizacija -obisk zabav -druženje s prijatelji VIRI MOČI -opravljanje vseh življenjskih aktivnosti ne glede na težavnost
A38	Družim se s prijatelji in prijateljicami	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -druženje s prijatelji
A39	Hodim na bazen, hodim mal ven, v kino, na koncerte	SOCIALNA INTEGRACIJA/VSAKDANJE ŽIVLJENJE -obisk bazena -kino -koncerti
A40	Zdaj ko sem na svojem je to čisto drugače	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -zadovoljstvo s samostojnim življenjem
A41	Prej sem bil malo utesnjen, zaradi zavoda, zaradi zavodskih pravil,	INSTITUCIONALNA KARIERA -utesnjeno življenje v zavodu -institucionalna pravila
A42	Zdaj sem pa sam svoj šef .Določam, kaj bom delal, kaj in kdaj bom delal, s kom se bom družil in kako	VIRI MOČI -samostojno odločanje o svojem življenju
A43	Hrano si kuham sam, včasih ko se mi ne da skuhat, grem ven jest	SOCIALNA INTEGRACIJA -obisk restavracij VSAKDANJE ŽIVLJENJE/ VIRI MOČI -skrb za lastno prehrano
A44	Urejam se sam. pomoč potrebujem le pri striženju nohtov. Ne morem bit zrihtan v parih minutah, tako kot ostali	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -skrb zase -skrb za osnovno higieno -potrebo po večji količini časa pri skrbi zase OBLIKE POMOČI -pomoč pri striženju nohtov
A45	Itak (ljudje me itak sprejemajo).	SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek sprejetosti
A46	Komur pa ne paše, mu pa pač ne. To je njegova stvar, na katero ne morem vplivat	VIRI MOČI -neobremenjenost z ljudmi, ki ne sprejemajo njegove drugačnosti
A47	Aktiven sem veliko v društvu Sonček hodim na ustvarjalne delavnice, na terapevtsko plavanje, na Feldenkrais terapijo. Treniramo nogomet. Poleti, ko je lepo vreme, imamo terapevtsko jahanje, hipoterapija natančno.	SOCIALNA INTEGRACIJA -vključenost v društvo za cerebralno paralizo -aktivno sodelovanje v društvu Sonček -ustvarjalne delavnice -terapevtsko plavanje -Feldenkrais terapija -terapevtsko jahanje
A48	Ne vem, moje življenje je tako burno in se dogaja skoz.	SOCIALNA INTEGRACIJA -aktivno življenje
A49	zadovoljen sem, lahko bi bilo malo boljše (z vključenostjo).	SOCIALNA INTEGRACIJA -zadovoljstvo z vključenostjo v okolje

		-želja po večji vključenosti v okolje
A50	So stvari, ki bi jih spremenil. Ampak če so že tako, naj pač bojo .Imaš določene osebk, ki te ne sprejemajo in te čudno gledajo. Pa govorice.	SOCIALNA INTEGRACIJA -potreba po spremembah v povezavi z integracijo -ne sprejemanje v okolju zaradi diagnoze -čudni pogledi STIGMATIZACIJA -ne sprejemanje v okolju zaradi diagnoze -čudni pogledi -zahrbtno ogovarjanje
A51	Če si hendikepirana oseba doživiš vse, poden in do vrha	SOCIALNA INTEGRACIJA -izkušnja popolne integracije -izkušnja popolnega nesprejemanja
A52	ko sem postal voznik, ko sem naredil izpit za avto. sem se počutil res sprejetega v družbo, sprejetega med živimi, med udeleženci	SOCIALNA INTEGRACIJA -vozniški izpit -opravljen vozniški izpit kot dejavnik popolne integracije
A53	Ko me je sestra zatajila in me je vrgla iz stanovanja. Takrat se je meni dobesedno svet podrl	SOCIALNA INTEGRACIJA -prepiranje s sestro in sramovanje sestre kot občutek popolne socialne izolacije
A54	Sem pozitiven, nasmejan	VIRI MOČI -optimizem -nasmejanost
A55	Potegnem iz vsake slabe stvari nekaj dobrega	VIRI MOČI -Iskanje dobrega v vsaki stvari
A56	Drugim pomagam, če rabijo pomoč, jim dam kakšne nasvete	VIRI MOČI -svetovanje drugim
A57	Jaz sem dal marsikaj čez v svojih letih, zato znam marsikaj svetovat	VIRI MOČI -življenjske izkušnje
A58	Moja želja je, da grem enkrat prav na svoje, da imam stanovanje ali pa prav hišo	ŽELJE -lastno stanovanje -lastna hiša SOCIALNA INTEGRACIJA/ŽELJE -želja po lastnem bivanjskem prostoru
A59	In da si bom ustvaril družino	ŽELJE -ustvarjanje družine SOCIALNA INTEGRACIJA -želja po ustvarjanju družine
A60	odvisno samo od mene. Če se bom predstavil v dobri in poštenu luči bo, če pa v slabi pa ne bo nič	SOCIALNA INTEGRACIJA -lasten vpliv na vključenost v okolje -odvisnost integracije od prikazane podobe posameznika v okolju
A61	vsa mesta v Sloveniji in vasi, bi mogla bit malo bolj prilagodijo osebam s cerebralno paralizo	OVIRE -potreba po prilagoditvi okolja ljudem z invalidnostjo
A62	Boljši dostopi do pločnikov, dostopi do trgovin, do uradnih stavb	OVIRE -potreba po prilagojenih pločnikih

		-potreba po drugačnih dostopih do trgovin -potreba po drugačnih dostopih do javnih stavb
A63	Prilagojeno bi moralo biti. Ne more nekdo, ki je na vozičku po štengah. Potrebovali bi dvigala, klančino	OVIRE -potreba po dvigalih -potreba po klančinah -neprilagojenost grajenega okolja -arhitektonske ovire -stopnice
A64	Vsak s cerebralno paralizo bi moral imeti zagotovljenega brezplačnega asistenta. To je pa moj prvi pogoj. Ne pa da se moraš z državo kregat, da kaj dobiš	OBLIKE POMOČI -potreba po osebni asistenci
A65	Pa da ljudje ne bi bili nestrpni, da bi takoj rekli, da je nekdo bogi in da ne bo nič	STIGMATIZACIJA/ OVIRE -nestrpnost -dojemanje invalidov kot ubogih -dojemanje invalidov kot nezmožnih
A66	Če so stopnice brez ograje, sem jaz mrzel	OVIRE -arhitektonske ovire -stopnice brez ograje
A67	ne morem hodit na dolge razdalje	OVIRE -hoja na dolge razdalje
A68	Ne morem hitro hodit	OVIRE -hitra hoja
A69	Najraje hodim sam, ker se skupini ne morem prilagodit, ker so eni prehitri	OVIRE/ SOCIALNA INTEGRACIJA -težko prilagajanje drugim pri aktivnostih zaradi diagnoze
A70	Imaš določene, ki parkirajo na označenih mestih za invalide, čeprav so popolnoma zdravi. On je bolan v glavi. Bolj strpni do drugačnih bi morali biti	OVIRE/SOCIALNA INTEGRACIJA -parkiranje neinvalidov na mestih za invalide -potreba po strpnosti do drugačnih -nespoštovanje invalidov
A71	Vse je odmaknjeno. Pošta je predaleč, avtobusnih povezav ni	OVIRE -nedostopnost grajenega okolja -slaba organiziranost javnega prevoza
A72	Razdalja (vpliva na vključenost)	OVIRE -razdalja kot negativni dejavnik integracije
A73	Ko gre hendikepirana oseba čez cesto, so vozniki zelo nestrpni glede tega	OVIRE/STIGMATIZACIJA -nerazumevanje invalidov -nepotrpežljivost do invalidov -nestrpnost
A74	Če moram kam it, imam prijatelje, ki me pridejo iskat. Oči me kam zapelje. Če je pa kaj tak potrebno urejat, pa papirje, pa socialna delavka. Obrnem se na ustanove, ki so zato ustanovljene, da nam pomagajo	OBLIKE POMOČI/ SOCIALNA INTEGRACIJA -pomoč prijateljev pri prevozih -pomoč očeta pri prevozih -pomoč socialne delavke pri urejanju birokratskih zadev -pomoč ustanov
A75	Mogli bi se vsem prilagodit	SOCIALNA INTEGRACIJA -potrebe po prilagoditvah na vseh področjih
A76	Manj nestrpnosti pokazat	SOCIALNA INTEGRACIJA

		-potreba po strpnosti
A77	Določene ugodnosti	
A78	Vsaka težje hendikepirana oseba bi si lahko zagotovila asistenta, ki bi ji pomagal pri raznih opravilih, brez dodatne papirologije in komplikacij. (A139)	OBLIKE POMOČI /SOCIALNA INTEGRACJA -potreba po osebni asistenci -enostavnejši postopki za pridobitev osebne asistenc -potreba po zakonu o osebni asistenci
A79	Socialni delavci. To je pa taka tema, ki mi je velikokrat dvignila živce	SOCIALNO DELO -nezadovoljstvo -negativne izkušnje s socialnimi delavci
A80	mogl bit taki ljudje, ki imajo srce in imajo kaj v glavi. Znajo poslušat, svetovat	SOCIALNO DELO -potreba po empatiji -potreba po delu srcem -potreba po aktivnem poslušanju -potreba po sodelovalnem odnosu
A81	Oni ti začnejo, kaj vse rabiš. Najprej se pogovor s človekom, da ti pove, kaj rabi, potem pa naj govori	SOCIALNO DELO -potreba po soustvarjanju rešitev -potreba po dogovoru o sodelovanju -posploševanje uporabnikovih potreb -vedeti namesto uporabnika
A82	Ene pa nimajo pojma, da je socialna delavka. To ti jaz povem, ki sem že marsikaj probal. Ne moreš človeka prehitro obsojat. Ti ne rabiš tega, un ne rabi tega. A sem jaz prišel kot stranka na socialno delo, ker jaz to ne znam, ti si zato usposobljena, al tako, da me boš buzorerala	SOCIALNO DELO -obsojanje uporabnikov -posploševanje uporabnikovih potreb -zaverovanost strokovnjakov v strokovno ekspertizo -napačen pristop -segregirana pomoč
A83	Drugačen pristop. Bolj komunikativni	SOCIALNO DELO -potreba po novem pristopu -potreba po odprtosti -potreba po osebne pristopu -potreba po komunikativnosti
A84	Rabim več prihodkov	DELO IN DENAR/ ŽELJE /OVIRE -potreba po večjih prihodkih
A85	Pri nakupu avta, bi se moral osebam s cerebralno paralizo bolj prilagodit.(A149) Tudi če imamo brez davka, ampak moraš izpolnjevati točno določene pogoje(A150). Ampak jaz bi to malo prilagodil(A151). Če oseba naredi vozniški izpit, moreš ti tudi razumeti, da mora imeti drugačne pogoje, olajšane(A152). Avtomatski avtomobili so dražji(A153). To bi moral spremeniti. Drugega se ne spomnim.	ŽELJE -želja po avtomobilu
A86	Nekatere stvari, ki si jih želim, jih ne morem pridobiti takoj, ampak moram malo počakati in se znajti drugače	ŽELJE -želje niso nikoli takoj uresničljive -iznajdljivost pri uresničevanju želja VIRI MOČI -iznajdljivost

A87	Avto pa mi pomeni, tisto stvar, ki pri zdravih ljudeh pomeni noge	VIRI MOČI -avto kot zdrave noge SOCIALNA INTEGRACIJA -potreba po avtomobilu -avto kot zdrave noge
A88	Ne morem si kupit avta za 500 evrov, ker rabim avtomatski menjalnik Ti avti pa so veliko dražji, od jurja pa pol naprej se ga da dobit in za to moraš imeti toliko denarja	OVIRE -predragi prilagojeni avtomobili -pomanjkanje finančnih sredstev za nakup avtomobila
A89	mali penziji po mami in minimalni plači, pa ni tega	DELO IN DENAR -pokojnina po mami -invalidnina -minimalni dohodki dohodki onemogočajo integracijo -omejeni
A90	Socialna nič. (Pomoč socialni delavcev)	SOCIALNO DELO -ni pomoči
A91	Če ti povem, novomeška socialna je poden od podna.	SOCIALNO DELO -nezadovoljstvo z delom CSD-ja
A92	Nekateri, ki res ne morjo delat, tem ni pomoči. Tako stanje je. Taki kot sem jaz, bi pa lahko delal.	STIGMATIZACIJA -dojemanje drugih invalidov kot manj zmožnih ŽELJE /VIRI MOČI -želja po zaposlitvi
A93	Taki kot sem jaz, bi pa lahko delal v firmi za računalnikom, kot vratar, receptor	DELO IN DENAR -želja po zaposlitvi -veselje do dela z računalnikom -želja biti receptor -želja biti vratar -prepoznavanje svojih zmožnosti za delo VIRI MOČI -prepoznavanje svojih zmožnosti za delo ŽELJE -želja po zaposlitvi -veselje do dela z računalnikom -želja biti receptor -želja biti vratar
A94	Lažja dela bi lahko opravljal ampak za vsako delo, ki ga hočeš dobit, če se hočeš zaposlit, pa izgubiš status invalida in prihodek in to ne bi smelo na to vplivat. To bi pač moral, ne vem, dodatno ti dat motiv .Da bi si sam dobil denar, da si sam ustvariš, ne pa da živiš na račun države Za take kot sem jaz je pa to mal jeba	DELO IN DENAR -zmožnost opravljanja lažjih del -izguba statusa invalida ob zaposlitvi -izguba sigurnega prihodka ob zaposlitvi -zaposlitev kot motivacija za življenje -zaposlovanje invalidov kot vir moči -zaposlovanje kot primer inkluzije SOCIALNA INTEGRACIJA -integrirano zaposlovanje

A95	Meni bi lahko zaupali vladanje države, bi vzpostavil tak red. Marsikaj bi spremenil	VIRI MOČI -občutek zmožnosti dosegati spremembe
A96	Pravičnemu delavcu daj pošteno plačilo	ŽELJE -želja po pravičnem in poštenem svetu
A97	Drug bi lahko spremenili svoje obnašanje, mnenje in vedenje ter pogled na svet	SOCIALNA INTEGRACIJA -potreba po spremembah vedenja družbe -potreba po novih pogledih na svet -potreba po odpravljanju predsodkov in stereotipov
A98	lahko bi bolj pomagal. Bolj bi se posvečal tej osebi. Bolj malo je, ampak to je zelo malo (posvečanja ljudem s cerebralno paralizo) Razna pomoč. Brezplačna, prostovoljna pomoč	OBLIKE POMOČI -več pomoči -poglobljena pomoč -potreba po brezplačni pomoči
A99	Invalidska pokojnina. Dodatek za varstvo in nego. Varstveni dodatek. Rihtam si socialno pomoč. Saj Nekaj da ti dajo. Probaš pa gre. Asistenti, ki pomagajo pri določenih opravilih. Lahko bi prilagodili malo cenejše taksije za invalide ali pa posebna vozila	OBLIKE POMOČI -varstveni dodatek -urejanje socialne pomoči -invalidska pokojnina -dodatek za varstvo in nego -več osebne asistence -potreba po cenejših taksijah za invalide -posebna vozila -organizirani prevozi
A100	V raznih ustanovah, upravna enota, na zavodu za zaposlovanje, RIC, razvojni center, zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, v vdc-ju. Tam sta dve zelo vreden socialni delavki. Te sta bili res zelo vreden, sem vse izvedel, kar sem rabil. (nudenje informacij o oblikah pomoči)	OBLIKE POMOČI -zavod za zaposlovanje -upravna enota -zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje -RIC -razvojni center -VDC SOCIALNO DELO -zadovoljstvo s socialnim delom v VDC-ju
A101	Pa vreden (zadovoljen z obstoječimi oblikami pomoči) Lahko bi bile denarne pomoči višje	OBLIKE POMOČI -zadovoljstvo z oblikami pomoči -potreba po več pomoči -potreba po višjih denarnih pomočeh
A102	Asistentov. Res se je treba borit, če oseba ne more nič in je prepuščena sami sebi, pa moraš izpolnjevati pogoje, da dobiš asistenta. Če rabiš pomoč, da greš nekam, rabiš nekoga, da ti pomaga. Problem je v tej naši državi. Če si na visokem položaju, imaš vse. Če si pa navaden delavec, si pa tam ko si. Vedno po ta malih tolčejo.	OBLIKE POMOČI -premalo osebne asistence -birokratski pogoji za pridobitev osebne asistence -pomoč odvisna od vez in poznanstev -denar kot pomočnik za hitrejšo pomoč
A103	Realno bi bilo, da bi ljudje ki so težje zaposljivi, da bi se zaposlili. Tako da bi pomagali drugim ljudem. Da ne bi državo bremenili, da bi tiste, ki še lahko kaj delajo tako zaposlili, da bi pomagali drugim. Da bi šli z njimi v trgovino, nabavljali osebne stvari, mu pomagali doma	OBLIKE POMOČI -potreba pomoči pri zaposlovanju DELO IN DENAR/ SOCIALNA INTEGRACIJA

		-iskanje novih možnosti zaposlovanja invalidov -invalidi kot pomočniki drugim -invalidi kot svetovalci -občutek koristnosti zaradi zaposlitve
A104	Da ne bi bil asistent, ampak imel drugačno funkcijo, več funkcij. Da ne bi bil delavec v proizvodnji, tovarni. Ampak delavec, da bi pomagal osebi s tem. Tekla bi mu delovna doba, plačo bi dobil, druga oseba bi bila pa zadovoljna, ker ji nekdo pomaga. In to bi bila nova ustanovljena delavna sila. Tako bi dobili nova delovna mesta. Pa da bi bilo to malo razseljeno. Razširjeno	DELO IN DENAR OBLIKE POMOČI -človek z invalidnostjo kot poseben asistent -pomoč pri zaposlovanju -potreba po podpornih mehanizmih v delovnem procesu -zaposlitev kot integracija -delovna doba -zaslužena plača
A105	Ne bi bila samo socialna delavka, ki je samo za računalnikom, pa ti neke obrazce izpolnjuje, ampak bi prišla oseba do posameznika domov, do tebe	SOCIALNO DELO -preveč birokratsko socialno delo -potreba po približanju k posamezniku -obisk na domu
A106	Tako bi se ta oseba zaposlila, delal pri nekom, bila neka uradna oseba. Tako bi se lepo nekdo zaposlil, delal pri nekom, dobival državno plačo, delal bi, tekla bi mu delavna doba. Ta ki bi imel storitev bi bil pa zadovoljen	DELO IN DENAR -potreba po zaposlitvi -zaslužena plača -nova delovna mesta -integrirana zaposlitev -kakovostnejše opravljanje določenih storitev -delovna doba
A107	Mogle bi biti bolj dostopne, ker nekatere niso. Nekatere si moraš sam izborit in vztrajati, da ti kaj pomagajo	OBLIKE POMOČI -dostopnejša pomoč -borba za pomoč -vztrajnost
A108	Na primer, kako pridobiti brezplačno pravno pomoč, kako pridobiti dodatni prihodek za lepše življenje. To ti ne povejo. Sam moraš izbrskati, kaj ti pripada kot hendikepirani osebi in kaj ti ne. In brati moraš drobn tisk. Zmeraj	OBLIKE POMOČI -potreba po informiranju o brezplačni pravni pomoči -potreba po informiranju o finančah -samoiniciativnost pri iskanju pravic -samoiniciativnost in vztrajnost pri izvrševanju pravic -branje drobnega tiska
A109	Vloga, da ti kašno informacijo da. Vloga bi bila, da ti zna ona odgovoriti na vprašanja, povedati stvari. Ne da te na vratih nadere, da nima časa in te z grdim pogledom ubije. Zaposlena je zato, da bi človeku pomagala. Komunikativna bi morala biti. Prijazna. Obvezno mora imeti kaj v glavi. Mora poslušati stranko, kaj ji pove.	SOCIALNO DELO -informiranje -nadiranje uporabnikov -pomanjkanje časa za uporabnike -neprijetna obrazna mimika -potreba po sodelovalnem odnosu -potreba po razumevanju -potreba po prijaznosti -potreba po aktivnem poslušanju

A110	Da mi ugotovi tisto, kar rabim, da mi pomaga. Da ne rabim vse sam. Če rabim nekaj uredit, pridem na socialno, da mi uredi in mi ne posiljava. Da si vzame čas in skupaj prebereva, najdeva skupaj. Ne da samo moram sam izpolnit in prineset nazaj. Saj je ona za to izšolana. Pa da bi bolj komunicirali med sabo	SOCIALNO DELO -potreba po soustvarjanju delovnega odnosa -ne vedeti namesto uporabnika -čas za uporabnika -potreba po sodelovalnem odnosu
A111	Meni moja pomaga bolj švoh. Na socialno raje ne grem. Prideš, rabiš nekaj informacij, pomoč, pa ti že na vratih da vedet, da ne bo nič iz tega. Bolje da se obrneš in greš. Unedve v vdcju sta ble samo fajn.	SOCIALNO DELO -nezadovoljstvo s socialnim delom -zadovoljstvo s socialnim delom v VDC-ju -neprimeren pristop do uporabnika -ne prisluhniti uporabniku -nerazumevanje uporabnika -potreba po empatiji
A112	Poskusit se postaviti v mojo kožo. Poskusit ljudi razumeti. In prisluhniti	SOCIALNO DELO -aktivno poslušanje -potreba po empatiji -potreba po razumevanju
A113	V vdc-ju so bile pa prijazne socialne delavke, s katerimi sem imel lep odnos. Zrihtale vse od a do ž, nikoli se nismo skregali, vse so mi zrihtale. Pomagale so mi urediti papirje, svetovale, kam naj grem, kaj moram narediti, me včasih psihično podprle, če je bilo treba se pogovorile z mano. Me bodrile, spodbujale pri tem kar delam. Te dve sta bili res na mestu	SOCIALNO DELO -zadovoljstvo s socialnim delom v VDC-ju -soustvarjalni delovni odnos v VDC-ju -pomoč socialne delavke pri urejanju birokratskih zadev -svetovanje o oblikah pomoči in pripadajočih pravicah v VDC-ju -podpora v VDC-ju -pogovor v VDC-ju -spodbuda v VDC-ju -krepitev moči v VDC-ju
A114	Prijatelji, za kako tako pomoč s papirji socialna delavka v vdc-ju, za psihično pomoč pa na prijatelje	OBLIKE POMOČI -pomoč prijateljev pri urejanju dokumentov -pomoč socialnih delavk v VDC-ju pri urejanju birokratskih zadev -stalna podpora prijateljev SOCIALNA MREŽA -prijatelji -strokovnjaki
A115	Zelo veliko Spodbujajo me, podpirajo. Se pogovorijo z mano, če je kaj narobe, mi svetujejo (Prijatelji)	OBLIKE POMOČI -spodbujanje -podpora -pogovor -svetovanje
A116	Moj prijatelj Janez, oči. Mam kar nekaj takih prijateljev, ki so mi vedno na razpolago.	SOCIALNA MREŽA -prijatelji -prijatelji vedno na voljo
A117	Zelo redko. (osamljen)	SOCIALNA MREŽA -redka osamljenost
A118	Pokličem koga. Se zamotim in kaj počnem. Grem na sprehod v naravo	VIRI MOČI -samopomoč pri osamljenosti

		-sprehodi v naravo -telefonski pogovor
A119	Prijatelji, sorodniki, pridejo prostovoljci iz društva. Včasih se družim tudi s prijateljico	SOCIALNA MREŽA -prijatelji -sorodniki -prostovoljci iz društva -intimna prijateljica
A120	Facebook, telefon, skype, internet	SOCIALNA INTEGRACIJA -virtualna integracija -vzdrževanje stikov preko facebooka -vzdrževanje stikov po telefonu -vzdrževanje stikov po skypu -uporaba interneta SOCIALNA MREŽA -vzdrževanje stikov preko facebooka -vzdrževanje stikov po telefonu -vzdrževanje stikov po skypu
A121	Sošolci, domačini, iz kolonij, taborov, iz raznih seminarjev, dopustov. Greš na pijačo sam in nekoga spoznaš. Greš v mesto, pa se s kom družiš, na morje in koga spoznaš	SOCIALNA MREŽA -sošolci -domačini -sosedje -ljudje iz kolonij in taborov -ljudje iz seminarjev -ljudje iz dopusta -spoznavanje ljudi v gostilni -spoznavanje novih ljudi v mestu -spoznavanje novih ljudi na morju
A122	Družimo se, hodimo ven, pogovarjamo se. Zaupamo si osebne stvari. To kar počnejo prijatelji med sabo. Pomagamo si eden drugemu	SOCIALNA INTEGRACIJA/ SOCIALNA MREŽA -druženje -žuranje -pogovor s prijatelji -normalizacija -medsebojna pomoč prijateljev
A123	Imam sestro, pa pol brata in polsestre. Oni me sprejemajo, rad jih imam. So še bolj majhni. Name majo ful velik vpliv. Jaz jih imam ful rad. Mi dajo dodatno energijo. Pozitivno moč S sestro se pa pogovarjava samo preko sodišča. Vem pa da imam sestro, ona pa ne ve, da ima brata. Čeprav mi je naredila veliko sranja, jo imam še zmeraj mičkeno rad. Je le moja kri. To ne bo nihče razdelil	SOCIALNA MREŽA -sestra -polbrat -polsestre SOCIALNA INTEGRACIJA/VIRI MOČI -sprejemanje polsestre in polbrata -dobri medsebojni odnosi s polsestro in polbratom -pozitivna energija -ljubezen do sestre kljub prepirom OVIRE -nerazumevanje s sestro -sodelovanje s sestro v okviru sodišča

A124	Oči pomaga, mamice pač ni, ker je pokojna. Mi je pa ful pomagala. Ona je bila moje največje zlato. Zdaj mam očija, sestrične, tete strici, ki mi pomagajo. Me vzamejo domov, gremo kam	OBLIKE POMOČI / SOCIALNA MREŽA / SOCIALNA INTEGRACIJA -pomoč očeta -pomoč pokojne matere -sestrične -tete -strici -obiski na domu -skupni izleti
A125	Ja. Živim sam. Sam skrbim za ekonomske zadeve. Redno plačujem stroške. Najemnino. Pospravljam. Kuham. Perem	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/ VIRI MOČI -samostojnost -samostojna skrb za finance -skrb za redno plačevanje stroškov -pospravljanje -kuhanje -pranje perila DELO IN DENAR -samostojnost -samostojna skrb za finance -skrb za redno plačevanje stroškov
A126	Trenutno sem zadovoljen. Prilagoditev je dobra, ker so mi naredili ograjo pri stopnicah, da lahko sam grem. To stanovanje je dobro, ker je lokacija dobra. Blizu je urgencia, zdravstveni dom, bolnica, železniška, avtobusna glavna postaja, tuš, trgovino. Čist vse imam na kupu.	STANOVANJE -zadovoljstvo s stanovanjem -prilagojeno stanovanje -ograja ob stopnicah -omogoča samostojnost -dobra lokacija -dostopnost javnega prevoza
A127	Odkar sem na svoje mi je folk reku, da sem se spremenil za milijon procent. Meni to stanovanje, čeprav ga imam v najemu, da svobodo, življenje. Neko pomembnost, da sem nekaj v življenju ustvaril. Isto kot bi ti dal par milijonov evrov in si kupil kar si želiš. Zame je to stanovanje neprecenljivo	STANOVANJE -pomemben faktor integracije -občutek enakopravnosti -občutek koristnosti -občutek sposobnosti -neprecenljiva vrednost SOCIALNA INTEGRACIJA -stanovanje kot pomemben faktor integracije
A128	Penzija po mami. Varstveni dodatek, pomoč za nego in postrežbo sem si zrihtu. Neka dodatna socialna pomoč. Brez dela dobim dovolj, je več kot minimalc. Dejansko se mi ne bi splačalo delat. Raj kaj kar tako mal naredim. Znam popravljat računalnike, zamenjat kaj v računalniku, nastavit windowse, popraviti programsko opremo	DELO IN DENAR -pokojnina po mami -varstveni dodatek -dodatek za pomoč, nego in postrežbo -dodatna socialna pomoč -dovolj denarja brez dela -občasno delo z računalniki VIRI MOČI -popravljanje računalnikov -računalniško znanje -programiranje
A129	Treba je delat tud mal na črno, če hočeš kakšen dodaten zaslužek. Kdor prinese računalnik, reče daj mi to pa to gor. Js mu pa tako rečem, računal ne bom nič, prostovoljni prispevek je pa dobrodošel. In to je to	DELO IN DENAR -delo na črno -popravljanje računalnikov
A130	Ja, ker znam razporedit (dohodek)	DELO IN DENAR

		-natančno razporejanje finančnega prihodka
A131	Veliko. Še večjo vključenost v družbo. Dokazat se sebi in drugim, da si zmožen za delo. Si produktiven	DELO IN DENAR/ SOCIALNA INTEGRACIJA -delo kot popolna integracija -občutek zmožnosti zaradi dela -občutek produktivnosti zaradi dela
A132	Ne moreš dobit zdravniškega potrdila. Če pa že dobiš zaposlitev, pa izgubiš privilegije, ki jih imaš. To bi jaz poenostavil v zaposlitve za hendikepirane. Če ti hendikepirani osebi pomagaš, okej pomagaj mu. Ampak naj se proba zaposlit, da si bi probal sam nekaj zaslužt. Če mu bo ratalo, si bo sam služil, čene mu bo pa država pomagala.(A336) Ampak tega pri nas ni. Bolj kradeš, boljši si	OVIRE/ DELO IN DENAR -zdravniško potrdilo -izguba pravic v povezavi z invalidnostjo -izguba statusa invalida -težko najti zaposlitev -zaviranje samostojnosti -zaviranje krepitve moči
A133	Kaj bi jaz vse rad delal! Moji sanjski poklici so, da bi vozil kamion, bil bi DJ, receptor, vratar. To so službe za mene. Telefonist. Lahko bi bil prodajalec, ker sem gobčen, ali pa menedžer. Sam sem si zrihtal denar za izpit za avto in avto, okoli 5000 evrov. Napisal sem prošnje, več kot pol je blo zavrnenih, ampak sem si sam poiskal denar. Včasih me tudi malo tepe v življenju ta moj hitri jezik. Ki prehitro laufa. Tako bi bil vključen še nekam, če bi delal	DELO IN DENAR /ŽELJE -želja po delu -sanjski poklici -želja po poklicu šoferja -želja biti DJ -želja biti receptor -želja biti telefonist -želja biti prodajalec -želja po samostojnem služenju denarja -zaposlitev kot del popolne integracije
A134	Če imaš denar si lahko kaj kupiš in nekam greš, drugače ti pa ostanejo štirje zidovi	DELO IN DENAR SOCIALNA INTEGRACIJA -denar kot pomemben dejavnik integracije -pomanjkanje denarja kot dejavnik izoliranosti
A135	Ni vredu. Premalo naredijo za osebe, sploh invalide in vse	OBLIKE POMOČI -nezadovoljstvo s ponujenimi pomočmi - premalo pomoči
A136	Devet let sem živel v instituciji. To je ubistvu življenje kot v zaporu, kot v alkatrazu. Te določijo, mečejo te v isti koš z drugimi, nimajo posluha, določena glupa pravila. Ti povem svoj primer. V vdc-ju sem imel svoje stanovanje, mal sem se moral prilagodit in oni meni. Novi direktorici pa to ni bilo vredu in je zahtevala, da ji vse povem, kam grem, s kom, kaj bom delal, kdaj pridem. Številko mojo je zahtevala. V vse zasebne zadeve se je vtikala. Če si ti umsko dobr in če ti ni opravilna sposobnost odvzeta, je pomembno, če ti živiš v zavodu, kdaj greš in kdaj prideš. Drugo pa nima koga zanimat. Pa predraga so. Vdc me je prišel na mesec 960 evrov. Bivalne hiše so pa kao na mesec 1300€. A si predstavljaš, kaj dobiš za tak denar. Jaz sem si pa našel tako ugodno stanovanje, v centru mesta, vse imam na kupu. Garsonjere so ponavadi drage ko žafran, js dam 170€, in potem še stroški. V glavnem, 300€ pride s hrano vred	INSTITUCIONALNA KARIERA -izkušnje življenja v instituciji -institucija kot zapor -posploševanje uporabnikovih potreb -institucionalna pravila -omejevanje -zaviranje samostojnosti -zaviranje neodvisnosti -pomanjkanje zasebnosti -draga namestitve v instituciji DELO IN DENAR -skrbno ravnanje z denarjem -skrb za pokritje stroškov bivanja -iskanje finančno najugodnejših ponudb bivanja zaradi pomanjkanja denarja

A137	Odločaš sam, kdaj greš spat, kaj boš jedel, kaj boš počel, s kom se boš družil. Sam si pomemben, nisi omejen. Samostojno odločaš o vsem. Kdaj greš na wc, kdaj pod tuš, vse	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VIRI MOČI -samostojno odločanje o spanju -samostojno odločanje o prehrani -samostojno odločanje o prostem času -samostojno odločanje o izbiri družbe -neodvisnost -neomejenost -samostojno odločanje o skrbi za osebno higieno
A138	9.8.2011 je bila zame svoboda- voziško dovoljenje. To je zame največja svoboda. Avto in voziško. Imel sem avto, pa je bilo dve leti nazaj totalka, zdaj kupujem novega. Te dve stvari mi daj, pa ti ne bom nikoli več težil	SOCIALNA INTEGRACIJA /VIRI MOČI -voziško dovoljenje -avtomobil
A139	Samostojno sprejemanje odločitve, ker mi ni bila odvzeta pravilna sposobnost. Pa finančna stabilnost	VIRI MOČI SOCIALNA INTEGRACIJA -samostojno sprejemanje odločitev -neodvisnost -finančna stabilnost
A140	Zakaj nas ljudje tako čudno gledajo. Vsi rečejo bogi je, nič ne bo z njim. Pa tega ne smeš reči. Moraš poznati človeka	STIGMATIZACIJA -čudni pogledi -smiljenje -pomilovanje -potreba po enakopravni obravnavi
A141	Nekateri so zaradi tega bolj zaprti. Jaz sem odprt, jaz povem, da če ti ne pašem, me ni treba gledat. V življenju sem marsikaj dosegel in tako je. Iz krompirja ne moreš narediti pomaranče.	VIRI MOČI -sprijaznjenje z diagnozo
A142	So vključeni, samo veliko premalo. Jaz bi rekel, da nimajo enakih možnosti	IZOBRAŽEVANJE/ STIGMATIZACIJA -neenake možnosti izobraževanja za otroke z diagnozo -premalo inkluzivnega izobraževanja
A143	Jaz sem se počutil bolj sprejetega, ker sem šel v šolo, sem se bolj enačil z ostalimi. Sprejeli so me. Sem pa imel v osnovni šoli hude probleme. S sošolci, učitelji, tako da smo se morali kar kregati. Pa tudi v srednji, kar pestro. Spoznal pa sem različna znanja, naučil sem se brati, pisati, računati. Spoznal okolico. Situacije razne. Kako odreagirati. V šolo bi moral vsak hoditi	SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek sprejetosti zaradi vključenosti v šolo -občutek enakosti drugim -težave z učitelji in sošolci v šoli -ne sprejemanje uporabnikovih težav zaradi diagnoze v šoli IZOBRAŽEVANJE -občutek sprejetosti zaradi vključenosti v šolo -občutek enakosti drugim -težave z učitelji in sošolci v šoli -ne sprejemanje uporabnikovih težav zaradi diagnoze v šoli -pridobivanje novih znanj -učenje, kako odreagirati v kakšni situaciji

		-dojemanje izobraževanja kot nujnega
A144	Da se nekaj doseže, učni uspeh, da ni takoj, da so taki otroci bogi, se jih bojijo. Lahko se dokaže sebi, da lahko nekaj naredi, da ni za v smeti, kot nekateri mislijo, pa da lahko drugim dokaže, da ni to to, kar si mislijo, stereotipno	IZOBRAŽEVANJE -izobraževanje kot pomemben dejavnik integracije -možnost doseči uspeh in pokazati, da si enak drugim -zmanjševanja stereotipnega razmišljanja -zmanjševanje stigmatizacije -pridobivanje na samozavesti SOCIALNA INTEGRACIJA -izobraževanje kot pomemben dejavnik integracije -možnost doseči uspeh in pokazati, da si enak drugim -zmanjševanja stereotipnega razmišljanja -zmanjševanje stigmatizacije
A145	Slabo ti gre v šoli, pa se sekiraš, ker drugače izgledaš in potem te vsi zbadajo. Ni dobro.	IZOBRAŽEVANJE/ STIGMATIZACIJA/ SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek nemoči zaradi slabih ocen -občutek sramu zaradi nerazumevanja snovi v šoli -občutek neumnosti/neinteligence -zbadanje drugih zaradi drugačnosti
A146	Odvisto kako jih sprejmejo. Odvisno od človeka. Če ga bodo lepo sprejeli, bo vse okej. Pa polno zafunkcionira. Če ga pa zbadajo, da je ničvreden, pa ni. Učitelji in strokovni delavci bi morali več narediti pri vključevanju. Na žalost tega ni	IZOBRAŽEVANJE /SOCIALNA INTEGRACIJA -prednosti inkluzivnega izobraževanja odvisne od odnosov drugih do otroka s cp -potreba po pozitivni naravnosti do drugačnega otroka -več vključevanja, podpore in pomoč strokovnih delavcev v proces izobraževanja
A147	Sem zelo psihično močan. Saj me prizadenejo stvari, ampak se hitro sestavim nazaj. Mene je življenje tako pripeljalo, da moram biti psihično močan in da se ne zlomim. Ljudje, ki me poznajo mi pravijo, da sem car, legenda. Da če bi se njim to dogajalo, bi že obupali. Če imaš cerebralno paralizo, ti povejo, da ne bo nič s tabo, si ves čas po bolnica. Smrt mame, ločitev družine, sestra, zanemarjanje. Iz podna se moraš stalno postavljat na noge. Če ni tle psiha močna, ni nič	VIRI MOČI -psihična moč -težke življenjske izkušnje -vztrajnost -samoiniciativnost -krepitev moči samega sebe
A148	Pomemben je vpliv drugih. En prijatelj, ki ima isto stopnjo cerebralno paralizo kot jaz, isto stopnjo vse. Pa so ga starši in okolica prepričali, da še danes ne hodi in ne govori in je kot rastlina na vozičku	VIRI MOČI /SOCIALNA INTEGRACIJA -podporna mreža -pozitivna naravnost okolice -sprejemanje drugačnosti v okolju
A149	Odkrit sem, direkten, pošten, vzdržljiv	VIRI MOČI -direktna komunikacija

		-poštenost -vzdržljivost
A150	So mi pomagali socialni delavci. Psihatri pa psihologi so obupali nad mano, ker sem jih jaz spravil v depresijo. Mislijo da sem jaz neumen, ubistvu, jih pa jaz takoj pogruntam. En strokovni delavec mi je pa pomagal. En dober psihiater	VIRI MOČI -pomoč socialnih delavcev -pomoč enega psihiatra OBLIKE POMOČI/ SOCIALNO DELO -pomoč socialnih delavcev pri iskanju virov moči -obup drugih strok nad pomočjo človeku z diagnozo (psiholog/psihiater) -občutek manjvrednosti uporabnika -prepoznavanje uporabnika kot neumnega -zadovoljstvo s pomočjo enega psihiatra
A151	Bolj bi se mogli poglobit, vse je na hitro. Če malo krivo gledaš, te že odpišejo. Če se sam ne postaviš zase, ne boš dosegel nič	SOCIALNO DELO -potreba po poglobljenem iskanju virov moči - potreba po samoiniciativnosti uporabnika -potreba po vztrajnosti uporabnika -obup strokovnih delavcev nad uporabniki z diagnozo VIRI MOČI -samoiniciativnost -vztrajnost -skrb zase -samozavest
A152	Vera mi tudi pomaga. Tudi na psihični bazi mi je to pomagalo. Sedem let sem pri evangeličanih	VIRI MOČI -evangeličanska vera
A153	Verjamem sam vase in v boga. Verjamem, da ima eno moč, katero mi da. In to verjetje mi je pomagalo, v roku petih let se je moje telo kar popravilo. Tam se tudi družimo	VIRI MOČI -verjeti sam vase -samozavest -verska usmerjenost SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje v okviru verskih aktivnosti

9.2.2 TABELA KODIRANJA B

številka	izjava	koda
B1	Moje življenje je dolgočasno. Sem zelo dolgočasen in nekomunikativen	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -dolgočasno življenje OVIRE -negativno vrednotenje sebe -nekomunikativnost -dojemanje sebe kot dolgočasnega
B2	Nisem zadovoljen s svojim življenjem. Premalo naredim, premalo sem natančen. Hočem biti popoln	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -nezadovoljstvo s svojim življenjem ŽELJE -potreba po koristnosti -potreba po večji delovni aktivnosti

		-potreba po popolnosti -potreba po natančnosti
B3	Nič me ne osrečuje	OVIRE -videti življenje kot nesmisel
B4	Zelo rad spim!	VIRI MOČI -spanje
B5	Vse me ovira.. Motorika telesa.	OVIRE -negativen pogled na življenje -cp -motorika telesa
B6	Vstanem ob določeni uri, se zrihtam, grem v vdc. Sem tam, delam ali ne, ni važno. Delam na računalniku. Nič posebnega.	VSADKANJE ŽIVLJENJE -običajen dan -vstajanje ob določeni uri -vdc -delo na računalniku DELO IN DENAR -dojemanje dela v vdc-ju kot manjvrednega -občutek nekoristnosti v okviru zaposlitve v vdc VIRI MOČI -računalniško znanje -ne prepoznavanje svojih spretnosti in talentov
B7	Vstanem ob določeni uri, se zrihtam, grem v vdc. Sem tam, delam ali ne, ni važno. Delam na računalniku. Nič posebnega.	VIRI MOČI -nerazmišljanje o cp SOCIALNA INTEGRACIJA -izklop diagnoze v vsakdanjem življenju
B8	S svojo družbo hodim ven, drugače pa sem veliko za računalnikom. Prostega časa imam zelo veliko. Prosti čas imam tudi zase, da se spočijem od drugih ljudi.	SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje s prijatelji -veliko prostega časa -potreba po izolaciji od drugih ljudi -osamljenost
B9	Poskrbim sam s pomočjo asistence. Pomagajo mi prijatelji, kolegi, zaposleni. Pomoč potrebujem stalno. Zato sem tudi v bivalni, tu mi je osebje stalo na voljo	OBLIKE POMOČI -osebna asistenca -prijatelji -znanci -zaposleni -bivalna skupnost -potreba po stalni pomoči SOCIALNA MREŽA -prijatelji -znanci -zaposleni
B10	Veliko ljudi me gleda čudno. Sem zelo direkten v komunikaciji. Vseeno mi je, kako me gledajo drugi. Eh neprijetne situacije, se znajdeš v njej in pozabiš.	STIGMATIZACIJA -čudni pogledi -neobremenjenost s stereotipi in predsodki o invalidnosti -neobremenjenost z neprijetnimi situacijami VIRI MOČI -direktna komunikacija -iznajdljivost -hitro pozabljanje neprijetnih dogodkov
B11	Nisem vključen v aktivnosti sploh in me ne zanimajo	SOCIALNA INTEGRACIJA -nezanimanje za aktivnosti v okolju -izključenost iz okolja
B12	S prijatelji se družimo, gremo na pijačo, sprehodi.	SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje s prijatelji -pijače

		-sprehodi SOCIALNA MREŽA -prijatelji
B13	Nimam hobijev. Igram pa igrice.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/VIRI MOČI -igranje igrice
B14	Tudi če se počutim nezaželenega, se ne sekiram	STIGMATIZACIJA/SOCIALNA INTEGRACIJA -občasni občutki nezaželenosti -neobremenjenost z občutkom nezaželenosti -socialna izolacija
B15	Arhitektonske ovire, prevoz	OVIRE -arhitektonske ovire -prevoz
B16	Z druženjem s prijatelji, z organiziranjem česa, srečanj. To je isto ko ti, bolj ko si doma, slabše je. Težje prideš v stik. Sam se moraš potruditi.	SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje s prijatelji -organizacija srečanj -normalizacija -zadrževanje v stanovanju kot faktor socialne izolacije -potreba po individualnem trudu za izboljšanje socialne integracije
B17	Da bi jaz vedel, v kraju bivanja ni nič, prav tu blizu. V okviru vdc-ja pa so neke stvari, ki me ne zanimajo	SOCIALNA INTEGRACIJA -neudeleževanje v aktivnostih zaradi oddaljenosti -nezainteresiranost za sodelovanje pri aktivnostih vdc-ja -neprilagojene aktivnosti za posameznike -posploševanje uporabnikovih potreb v okviru socialne integracije
B18	Arhitektonske ovire, prevoz, asistenca – ne dobiš nekoga, da bi šel s tabo in ne moreš nikamor. Če bi bilo to poštmano, bi bilo lažje.	OVIRE -arhitektonske ovire -prevoz -težava pridobiti ljudi za spremstvo
B19	Previsoki pločniki, stopnice, preozka vrata, javni prevozi, ozka dvigala.	OVIRE -previsoki pločniki -stopnice -preozka vrata -javni prevozi -ozka dvigala
B20	Razen kadar odpove dvigalo in ne morem iz bloka.	VIRI MOČI -dvigalo OVIRE -odpoved dvigala -prisiljenost biti doma v primeru odpovedi dvigala
B21	Težav jaz nimam. Rešim jih, ko se pojavijo, potem jih ni več	VIRI MOLI -zmožnost samostojnega razreševanje težav
B22	Imam zelo slabe izkušnje s socialnimi delavkami. Lahko bi mi pomagala pri hitrejši premestitvi v drugo socialno okolje. Lahko bi jih vsaj malo brigalo.	SOCIALNO DELO -slabe izkušnje -potreba po pomoči socialne delavke pri premestitvi v drugo socialno okolje -nezainteresiranost socialnih delavka za uporabnike -nezadovoljena potreba pomoči pri preselitvi

B23	Vse imam. Moje zahteve so vedno manjše.	VIRI MOČI -skromnost OVIRE -razvijanje nezahtevnost zaradi institucionalnega omejevanje
B24	Nihče noče imet opravka z mano, jaz jim pa nočem delat dela	OVIRE/STIGMATIZACIJA/SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek nezaželenosti -občutek, da si nekomu v breme
B25	Zelo malo imam stika s socialnimi delavci. Prvič sem bil pri socialni delavki 2015. Ona pa je bila nazadnje pri meni leta 2000. Pomagala mi je pri financah in pri plačevanju bivalne.	SOCIALNO DELO -malo stika s socialnimi delavci -prvi obisk pri socialni delavki 2015 -zadnji obisk sočelne delavke 2000 -pomoč socialne delavke pri financah -pomoč socialne delavke pri plačevanju bivalne OBLIKE POMOČI -pomoč socialne delavke -pomoč pri financah -pomoč pri financiranju bivalne
B26	Drugi mi pomagajo pri kakršnikoli zadevi, od prevozov do vsega. Pri vsem mi pomagajo, kar v momentu rabim	OBLIKE POMOČI -pomoč drugih pri zadevi, ki jo posameznik potrebuje -pridobitev pomoči v tistem trenutku, ko pomoč potrebuje
B27	Vključen sem toliko, kot si želim	SOCIALNA INTEGRACIJA -vključenost po meri uporabnika
B28	Tekme se ogleduje v sklopu določenih ljudi, organizacija sama pa ne poskrbi za to, ali pa strokovni delavci. Vse je le v okviru skupnega dogovora. Strokovni delavci ne pomagajo nič kaj pri vključevanju. Prijatelji in delavci v bivalni samoiniciativno pomagajo pri vključevanju v okolje. Strokovnjaki pa eh.	SOCIALNA INTEGRACIJA -ogled športnih tekem -samoiniciativna pomoč zaposlenih v bivalni skupnosti pri socialni integraciji -nezadovoljstvo s pomočjo strokovnih delavcev SOCIALNO DELO -nezadovoljstvo s strokovno pomočjo pri socialni integraciji SOCIALNA MREŽA -prijatelji -delavci v bivalni
B29	Jaz imam v bivalni vse na razpolago, če bi živel doma bi videl več problemov, ki bi jih mogel sam urejati. Če si pa v inštituciji, je pa za tebe kao poskrbljeno. Dejansko samo sedim in čakam. Vedno se pa zalomi, ko rabiš spremstvo k zdravniku ali karkoli. Lažje vidiš problematiko, če živiš sam, brez staršev, družinskih članov. Šele takrat zares vidiš probleme.	INSTITUCIONALNA KARIERA -prepoznavanje bivanja v instituciji kot prednost -uporabniku je vse na voljo -zaviranje uporabnikove aktivnosti -ne spodbujanje uporabnikovih zmožnosti -slabo spodbujanje k samostojnosti in neodvisnosti
B30	Sploh si je ne predstavljam, ker sploh nimam stikov z njo. Ko živiš brez tega se navadiš. Če pa nastane problem, pa greš tja in ga poskusiš rešit. Ne vem sploh, kaj bi mi mogli nudit	SOCIALNO DELO -nepoznavanje socialnega dela -ne srečevanje s socialnim delom
B31	Vsak bi moral delati na posamezniku, ker vsak potrebuje specifično pomoč. Socialni delavci pa tudi če želijo, so zakonsko omejeni. Človeški mora biti. S socialo imam zelo negativne izkušnje. Delajo bolj tako, kot se njim zdi, da je dobro za druge.	SOCIALNO DELO -pomoč po meri uporabnika - potreba po soustvarjanju delovnega odnosa -omejevalna zakonodaja -slabe izkušnje -potreba po aktivnem sodelovanju uporabnika

	Kot otrok pa nisem bil zraven. Takrat se samo starši, centri, organizacije menijo le sami, vse gre mimo posameznika. Zdaj pa sem bil zraven seveda, tudi ko so me sprejeli sem	-posploševanje uporabnikovih potreb -ne vključevanje otrok v delovni odnos
B32	Delujejo vsi prijazno, potem pa se pokaže pravi obraz. Ki pa ni meni v prid. Človeški bi lahko bili, taki kot pač so, že od začetka. Brez začetnega prijaznega pretvarjanja	SOCIALNO DELO -občutek nepristnosti socialnih delavcev -strokovno delo, ki ni koristno za uporabnike -potreba po bolj osebnem vodenju
B33	Prijatelji	SOCIALNA MREŽA -prijatelji
B34	Vedno najprej njih vprašam za nasvet. Itak mi določeni pomenijo kar družino	SOCIALNA INTEGRACIJA/SOCIALNA MREŽA -prijatelji kot svetovalci -prijatelji kot družina
B35	Odvisno kje je problem, tja se pa obrneš. Kdaj še na csd, drugam nikamor. No na zaposlene v bivalni	OBLIKE POMOČI -pomočnik odvisen od težave ali potrebe -pomoč csd-ja -pomoč zaposlenih v bivalni
B36	Nekoga, ki jim lahko zaupam, pripravljeni so si vzeti čas in pomagat, ko rabiš kakršnokoli pomoč. Prijatelji ane.	SOCIALNA MREŽA -ljudje vredni zaupanja -ljudje, ki so vedno pripravljeni pomagat
B37	Gremo večkrat ven, druženje, pa kakršnokoli pomoči nasploh. Grem k njim na kosilo, peljejo me na koncerte, na morje. Vse je stvar dogovora	SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje s prijatelji -žur -nudenje pomoči -kosilo -koncerti -morje VIRI MOČI -prijatelji
B38	Kdaj pa kdaj tudi. Nič ne naredim, čakam da mine	SOCIALNA INTEGRACIJA/ SOCIALNA MREŽA -občasna osamljenost
B39	Včasih paše biti sam	VIRI MOČI -samota kot krepitev moči
B40	Ja prijatelji, pa kakšen bivši sošolec	SOCIALNA MREŽA/SOCIALNA INTEGRACIJA -obisk prijateljev -obisk bivših sošolcev
B41	Skype, facebook, twitch, elektronska pošta. Telefona ne maram preveč uporabljat. Bolj zadeve prek interneta.	SOCIALNA INTEGRACIJA -virtualna integracija -skype -twitch -elektronska pošta -uporaba telefona v nujnih primerih -internet
B42	Odvisno, včasih veliko, včasih malo. Ko ljudi spoznavaš, brez obvez, se bolj videvaš z njimi, potem dobijo partnerje, družino in imajo manj časa za družbo.	SOCIALNA INTEGRACIJA/SOCIALNA MREŽA -pomanjkanje časa pri prijateljih zaradi družinskih in partnerskih obveznostih
B43	Domači so bili zelo proti, da bi šel v Ljubljano. Večina staršev ima svojega invalidnega otroka za izkoriščanje denarja pri državi, ko pa odide, pa oni izgubijo te bonitete, zato je bila mami proti, da bi šel od doma. Pokojni oče je bil zelo fajn in se je dalo bolj zmenit kot se da z mamo.	SOCIALNA MREŽA/ SOCIALNA INTEGRACIJA -omejevanje družine pri razvijanju samostojnosti v socialni integraciji -dojemanje odnosov kot izkoriščevalcev otrokove invalidnosti -slabi odnosi z materjo -zaviranje staršev pri vključevanju pri preseljevanju

		-dober odnos s pokojnim očetom
B44	S sorodniki smo bolj tako, niti stikov ni oziroma zelo slabi. Drugi se raje umaknejo, če se srečamo. Zato jih tudi jaz raje ne vidim	SOCIALNA MREŽA -slabi stiki s sorodniki -sorodniki si ne želijo navezovati stikov s posameznikom z invalidnostjo -ni želje po vzpostavljanju stikov s sorodniki
B45	Ampak na koncu je itak vse na tem, kaj bom jaz naredil zase	SOCIALNA INTEGRACIJA -zavedanje lastne odgovornosti za socialno integracijo
B46	Bivalna enota. Živim v sekretu	STANOVANJE -dojemanje svojega bivališča kot stranišča -bivalna enota
B47	Zadovoljen sem s svojo zasebnostjo. Všeč mi je, ker imam sobo, ki je moja in sem lahko notri sam. Dovolj je velika. Prilagojena so samo vrata in klančina pri kopalnici. Postelja bi morala biti bolj prilagodljiva, da bi se dvigala in spuščala. Bolniška pač	STANOVANJE -zasebnost -lastna soba -velika soba -prilagojena vrata -klančina pri kopalnici -nezadovoljstvo s posteljo -potreba po bolniški postelji
B48	Dobro. Kakor pride. Se raje umaknem, če je kaj butastega.	STANOVANJE -razumevanje s sostanovalci -umik ob nezainteresiranosti za dogajanje
B49	Dosti, ker sem zelo samostojen postal že s tem, da sem sam v bivalni. Odločam sam in ne starši za mene. Sam odločam o stvareh, o kupovanju hrane, oblačil, karkoli, torej prehrana, kuha. Vključen sem pa točno toliko, kot si sam želim	STANOVANJE -stanovanje kot možnost samostojnosti -priložnost za samostojno odločanje o sebi -neodvisnost od staršev -samostojno odločanje o kupovanju hrane -samostojno odločanje o oblačilih
B50	Odločat ja, ampak ponavadi vzameš tisto, kar ti je ponujeno. Sam sem iskal stanovanje	STANOVANJE -prilagajanje svojih želja ponudbi -iskanje samostojnega stanovanja v preteklosti
B51	Spraševal sem pri distrofikih za službo, pa ni bilo odgovora. Zato sem pristal na vdc.	DELO IN DENAR -iskanje službe -težave za pridobitev zaposlitve -vdc kot zadnja izbira
B52	Ne. So že bili tu tisti, ki so bili (sostanovalci)	STANOVANJE -ni možnosti izbire sostanovalcev
B53	Samo nagrada, ki jo prejemam v Sončku. Denar, ki ga jaz prejemam moram dati Sončku za plačilo bivalne. Isto kot pri starih, ki dajo celo pokojnino za dom upokoencev. Razlika ki nastane, pa jo pokrije CSD. Moj vir tega sta dodatke za pomoč in postrežbo in pokojnina po očetu.	DELO IN DENAR -nagrada v vdc-ju -s pridobljeno nagrado plačilo bivanja -dodatek za pomoč in postrežbo -pokojnina po očetu -pomoč csd-ja pri financah
B54	Dokler imam za jest in za pit sem zadovoljen. Živiš na minimalcu. Sem skromen.	DELO IN DENAR -minimalen dohodek -zadovoljstvo z minimalnim dohodkom zaradi skromnosti VIR MOČI -skromnost
B55	Meni nič, včasih mi je, danes pa nič več. Včasih sem se sekiral, če bom dobil službo. Danes pa sem opazil, da jaz sam vidim, da ne morem biti stoprocenten v	DELO IN DENAR -razvrstitev pomena zaposlitve zaradi zaposlitve v VDC-ju

	delu. Če bi hotu nekaj delat, bi večino časa nekoga rabil za pomoč	-zavedanje po potrebi stalne pomoči pri izvajanju dela INSTITUCIONALNA KARIERA -sprijaznjenje s položajem zaradi dolgoletne vključitve v institucionalno obliko bivanja in zaposlitve
B56	Poznal bi še koga več. Ampak ne bi mogel biti enakopravno sprejet in dejaven	DELO IN DENAR -zaposlitev kot vir socialne mreže -strah po neenakopravnosti na potencialnem delovnem mestu
B57	Eh, pa država. Glede na to koliko vse stane, pač ne mormo prčakvat, da je dovol.	DELO IN DENAR -nezadovoljstvo s pomočjo države
B58	Za dom za upokojencev sem premlad, pa niti si tega ne bi želel. Domače okolje ni prilagojeno mojim potrebam. Edina rešitev mi je bila bivalna	INSTITUCIONALNA KARIERA -bivalna skupnost, kot edina možna rešitev -bivalna skupnost boljša izbira kot dom upokojencev
B59	Ni slabo. Odvisno koliko ti je omogočeno, ampak se sam naučiš odločat o stvareh. Veliko pa odloča kader, ker drugače ne bi mogli funkcionirati	INSTITUCIONALNA KARIERA -zadovoljstvo z bivanjem v instituciji -možnost učenja odločanja o stvareh -vodilna vloga zaposlenih pri odločanju zaradi lažjega funkcioniranja
B60	Dobro mi je to, da ne rabim skrbet, a bo ali ne bo nega, ker za to je poskrbljeno. Če bi moral sam skrbeti in se dogovarjati, nikoli ne moreš biti stoprocenten. Slabost je v tem, da ne moreš sam izbirat cimrov, greš tja, kjer je prostor. Pa imaš določen urnik	INSTITUCIONALNA KARIERA -zagotovljena pomoč -izbira sostanovalcev ni možna -institucionalna pravila -določen urnik
B61	Navadiš se. Jaz dobim vse kar potrebujem, nihče mi ne teži. Sem zadovoljen. Tudi če je nek režim. Sem zelo prilagodljiv. Še vedno pa je tudi naš režim bolj ohlapen in se da dogovarjat. Ko se pa kje drugje ne da	INSTITUCIONALNA KARIERA -sprijaznjenost z bivanjem v bivalni skupnosti -prilagodljivost uporabnika pravilom -možnost dogovarjanja
B62	Ne, doma sploh ne. Na svojem je pa težko biti. Živeti z invalidom je težko. Meni pa ni do tega, da bi nekoga priklenil na sebe in bi moral stalno skrbeti zame.	SOCIALNA INTEGRACIJA -odtujenost od domačega okolja -izpostavljena težava samostojnega življenja v lastnem stanovanju -strah biti breme
B63	Sem neodvisen, govorim in povem kako pa kaj. Ampak še vedno smo odvisni, od vsega od denarja, od denarnih dobrin. Jaz sem stalno odvisen od nekoga, za stranišče za hrano. Misli imam pa proste	OVIRE -odvisnost od denarja in denarnih dobrin -odvisnost od tuje pomoči pri hrani in negi SOCIALNA INTEGRACIJA/VIRI MOČI -neodvisno mišljenje in možnost odločanja o sebi
B64	Mislim da ne, niti ne gledam na to. Oni imajo problemi z mano, ne jaz z njimi. Se niti ne ubadam več s tem. Vsak ima pravico imet neko mišljenje o nekom	STIGMATIZACIJA -neobremenjenost s stereotipi in predsodki o invalidnosti -sprijaznjenje z obstojem stereotipov in predsodkov -razmišljanje, da ima vsak pravico do lastnega mnenja
B65	Kamniki CIRIUS. Dobro mi je bilo. Nisem imel problemov. Prilagojena okolica. V celoti, tudi Kamnik	IZOBRAŽEVANJE -CIRIUS Kamnik -zavodsko izobraževanje

	kot mesto. Zelo veliko dostopnih stavb za vozičke, recimo knjižnica, zdravstveni dom	-zadovoljstvo z izobraževanjem -prilagojeno okolje v zavodu -prilagojeno mesto -dostopno mesto
B66	Ponavadi sošolci, z zapiski, nekaj sem pa sam delal	OBLIKE POMOČI -pomoč sošolcev -pomoč sošolcev z zapiski
B67	Družili smo se bolj s tistimi, ki smo skupaj živeli	IZOBRAŽEVANJE -segregirana socialna mreža v času izobraževanja SOCIALNA MREŽA -segregirana socialna mreža tekom izobraževanja
B68	Ubistvu bi. Problem je razdalja šola – dom in ni bilo omogočene asistencije tako kot zdaj. Danes omogočajo asistenta na šoli, prej tega ni bilo. Takoj ko si bil oviran, takoj so te dali v inštitucijo. Saj ni bilo neke izbire	IZOBRAŽEVANJE -želja po inkluzivnem izobraževanju -potreba po osebni asistenci tekom izobraževanja ŽELJE -želja po inkluzivnem izobraževanju
B69	Nikoli niso tega raziskovali, nikoli nismo govorili o tem. Pa kakšni talenti, saj nič ne morem	SOCIALNO DELO -potreba po delu iz perspektive moči -potreba po iskanju uporabnikovih virov moči -potreba po vzpodbujanju in iskanju uporabnikovih spretnosti in talentov

9.2.3 TABELA KODIRANJA C

številka	izjava	koda
C1	Veš večina oseb ima cerebralno paralizo plus spazmo, da če se ustrašiš, potem padeš v krč. Jaz pa tega nimam, sem res izven serijska.	STIGMATIZACIJA -postavljanje sebe v boljši primerjavi z ostalimi invalidi
C2	Pa ful imam gibljiv zgornji del, ko ga ostali cerebralci nimajo, eno stran imajo bolj zategnjeno kot drugo.	STIGMATIZACIJA -videnje sebe kot sposobnejše od drugih
C3	Imam pa 3.stopnjo. stopnje pa me zelo motijo, ker v to stopnjo spada eden ki fizično zgleda petkrat slabši kot jaz, pa spada v isto kategorijo.	STIGMATIZACIJA -pomilovanje drugih invalidov
C4	Mečejo vse v isti koš. V prvo kategorijo spadajo vsi, ki lahko hodijo brez pripomočkov, v drugi so tisti s hoduljo, v 3. pa smo vsi tisti, ki uporabljamo voziček. Potem je pa odvisno, koliko je to za koga specifično. Je pa razlika med nami. Nekdo rabi 100% nego, nekdo pa nič.	STIGMATIZACIJA/OVIRE -posploševanje uporabnikovih potreb
C5	Jaz bi se dala v neko kategorijo, ki ne obstaja. Nekam posebej. Mislim da te ravno kategorije omejujejo v življenju, kamorkoli greš.	STIGMATIZACIJA -kategorizacija in diagnosticiranje kot ovira v življenju
C6	Povsod vprašajo kašno diagnozo imaš in jim ti tam razlagaš in oni takoj, da je to velika okvara in imajo svoje predstave. Zato bi jaz to kar ukinila, ker te preveč omejuje, v vsakdanjem življenju	OVIRE -diagnoza -posploševanje invalidov -nepoznavanje cp

C7	Zato bi se jaz kar odpovedala temu statusu. Saj to se baje tudi da, ampak sem si rekla, da dokler mi prav pride, bi ga še mela.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -status invalida -želja po zavrnitvi statusa -trenutna potreba po statusu zaradi lažjega življenja
C8	Jaz za svojo kategorijo invalidnosti dobivam 50€, nekdo ki ga poznam, pa si je odsekal prst samo zato da bi dobival denar, pa dobiva 80€. Zakaj on dobiva več, pa mu manjka samo prst, jaz pa sem 100% invalid po vseh kategorijah, pa dobivam manj. Tako je v naši državi.	STIGMATIZACIJA -primerjava z drugimi invalidi -neodobravanje položaja drugih invalidov DELO IN DENAR -nezadovoljstvo z invalidnino
C9	Otroštvo je bilo bolj na starših, da so se ukvarjal z mano in se borili. Da nisem ostala tam kjer so zdravniki napovedal	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -vztrajnost in skrb staršev -slabe napovedi zdravnikov -obupanje zdravnikov nad primerom
C10	Hvala bogu da jih mami ni poslušala. Ni hotela verjet. Na svoje roke je z mano vztrajala. Enkrat na teden mi je pripadala fizioterapija, ki pripada do 18 leta, kar je ful premalo. Mami se je z mano vsak dan ukvarjala, me vozila tudi v tujino	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -vztrajnost matere -zdravljenje v tujini VIRI MOČI -vztrajna in skrbna mama -fizioterapija ŽELJE -več fizioterapije
C11	Prerasla sem otroštvo, prišla v puberteto, hodila v redno šolo. Zelo vesela ker sem imela to možnost. Čim greš v Kamnik, te to zaznamuje. Manjvreden, ja saj je prilagojeno in je u izi narest	IZOBRAŽEVANJE -redna šola -zadovoljstvo z vključitvijo v redno šolo -enakopravnost v izobraževanju -enake zahteve v procesu izobraževanja -podcenjevanje zavodskih šol in ož z niz
C12	Bila je razlika, da so moji sovrstniki sami delal drugačne predstave, ki jih ni bilo, da mi je lažje, ker imam spremljevalko ki mi piše snov, oni pa ne. In da pišem bolje, ker imam podaljšan čas pol ure in da takrat lahko vse prepišem. Pa nisem nikoli in niti ne znam plonkat. To je bilo v njihovih glavah. Jaz sama zase vem, da sem šla po isti poti, ali pa še celo po težji	IZOBRAŽEVANJE -nerazumevanje sošolcev -napačne predstave sošolcev o enakovrednih zahtevah znanja -ne sprejemanje prilagoditev pri sošolcih
C13	Tudi na faksu zaznavam, da se moram več dokazovat, kakor bi se mi bilo treba, če sem res sama naredila ali sem prepisala. Za vsako 10 vložim veliko truda, eden pa jo dobi kar tako. Si rečem, moje življenje je bilo polno truda in matranja da sem sedaj tukaj kot sem.	IZOBRAŽEVANJE -občutek manjvrednosti na fakulteti -dokazovanje svojih zmožnosti na fakulteti -veliko vloženega truda v izobraževanje in uspehe
C14	Ples, ki me je razbremenil	VIRI MOČI -ples
C15	Spoznala sem veliko takih ljudi, ki jih drugače ne bi, če ne bi imela te diagnoze, ki je del mene.	SOCIALNA INTEGRACIJA/SOCIALNA MREŽA -veliko novih poznanstev zaradi diagnoze
C16	Zjutraj vstanem, včasih z lahkoto, včasih z levo nogo. Se uredim, grem na faks. Delam obveznosti take in drugačne, na faksu, na plesnih. Večino časa sem tam, ker se pripravljam na predstavo maja. Nič posebnega ni, kar delam jaz drugače. Sem človek, ki ima iste potrebe kot ti.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -potek vsakdanjega življenja kot pri vseh ostalih

C17	Sem zmožna, da lahko sama pripravim zajtrk, se oblečem, osnovno higieno zmorem sama.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -samostojnost -skrb za osnovno higieno -skrb za prehrano
C18	Ko opazujem nekatere prijatelje, ki so tukaj na vozičkih in si morajo organizirati urnik, predvidet že za vnaprej, kdaj bodo lahko šli naslednji dan na wc, da ne bodo trije hkrati, ker sta asistenta samo dva. Hvala bogu jaz lahko vse sama	STIGMATIZACIJA -postavljanje sebe v boljši primerjavi z ostalimi invalidi VSAKDANJE ŽIVLJENJE -potreba po več osebnih asistentih
C19	Ker se mi zdi da stalno pravijo, veliko je na tebi, koliko narediš in kako te bodo drugi gledali. Zato sem zelo odprta, govorim o teh stvareh in sem napisala veliko člankov.	VIRI MOČI -življenjski moto: kako bodo drugi gledali na tebe je odvisno od tebe samega -Odprtost -komunikativnost -sproščenost -pisanje člankov o cp
C20	Razlagala sem, da ne rabim poimenovanj invalidi in drugih imen. Saj dokler bomo iskali druga imena ne bomo enaki, še vedno bomo drugačni.	OVIRE -poimenovanje invalidnosti
C21	Jaz sem to vedno zaznavala, ko te človek pogleda, te oceni, vidi da si drugačen. Ni enostavno. Sploh v težkih obdobjih, ko jih ima vsak najstnik	STIGMATIZACIJA/OVIRE -čudni pogledi -ocenjevanje posameznika na podlagi videza
C22	So zaljubljenosti in si misliš valda me ne bo noben nikoli opazil, ker vsi vidijo le voziček. Imajo svojo predstavo, kaj vse ne zmorem, pa v resnici zmorem	OVIRE/STIGMATIZACIJA -občutek manjvrednosti -v ospredju vedno diagnoza -stigmatizacija zaradi vozička -napačne predstave o človeku in njegovi zmožnostih
C23	Imaš občutek, da nikoli ne boš dobil priložnosti, da bi se komu dokazal. Spet je tu dokazovanje. Pa jaz vem da zmorem, pa moram nekomu res pokazati da zmorem. Na prvo žogo ti ne bo nihče verjel, da ti si pa res vsega sposoben	OVIRE/STIGMATIZACIJA -dokazovanje svojih sposobnosti zaradi diagnoze -manj življenjskih priložnosti zaradi diagnoze -občutek manjvrednosti zaradi diagnoze -neenakopravna obravnava zaradi diagnoze
C24	Da ne morem iti na Triglav, pa bi imela željo. Sem človek, ki uživam v naravi, se s svojim skuterčkom vozim, pa se ne morem povsod zapeljati. Najlepši kotički so nedostopni. Vsaka najboljša restavracija ima vedno štengo, da tja ne morem. Res dobre stvari so ti prikrajšane, ker do njih ne moreš	SOCIALNA INTEGRACIJA -arhitektonske ovire -nedostopnost grajenega okolja ŽELJE -Triglav -neomejeni sprehodi v naravi -obisk katerekoli restavracije
C25	Mogoče prej, ko se še nisem ukvarjala s plesom, se nisem še toliko sprejemala kokr sama sebe z vozičkom v kompletu. Pa nisem se imela za lepo ali ženstveno. Vedno sem imela sama do sebe tek občutek, da sem čudna, ker dobiš taka sporočila iz okolice in to ponotranjiš in ti ostane	OVIRE -ne sprejemanje sebe in svoje diagnoze -lepotni ideali, ki veljajo v družbi -občutek drugačnosti zaradi sporočil iz okolja -občutek manjvrednosti zaradi sporočil iz okolja
C26	Ko sem našla ples in v tem sem sama sebe začela raziskovat, svoje telo. In sem vse	VIRI MOČI -ples

	skupaj sprejela šele lansko poletje. Zelo pozno, ampak bolje kot nikoli.	-ples kot faktor sprejemanja samega sebe
C27	Vsi pravijo, da ko se imaš sam rad, te imajo drugi, ko se sprejmeš, te tudi drugi	SOCIALNA INTEGRACIJA -sprejemanje samega sebe kot pogoj za integracijo
C28	ko sem bila na moji zadnji rehabilitaciji, ker sem se tako odločila. Sem začutila, da je čas, da grem iz tega sveta. Ker če se jaz ne počutim del skupine in ljudi, je škoda da se fursiram bit z njimi. Če ne najdeš koga, s komer bi lahko komuniciral, ker so vsi ljubosumni nate, ker si nekam prišel, ostali so pa ostali spodaj, te to samo dol drži. Ratalo mi je it iz tega okvirja in sem zrasla. In se je vse odprlo	SOCIALNA INTEGRACIJA -obnovitvena rehabilitacija -neujemanje z ljudmi z invalidnostjo -občutek, da ti ljudje zavidajo tvoj uspeh
C29	Če bi me intervjuvala pol leta nazaj, bi ti rekla da to, da fanta nimam, ampak to ga zdaj imam, tako da ja. Očitno moraš sam pri sebi nekaj narediti in dejansko, če ni ta sprememba navzven vidna, jo vseeno nekdo opazi.	SOCIALNAMREŽA -fant VIRI MOČI -fant -delo na sebi -skrb za lastno samopodobo
C30	Ko sem v Ljubljani sem veliko na kavicah. Drugače sem veliko v fitnesu in treniram. Plesne treninge imam dvakrat do trikrat tedensko	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -druženje s prijatelji -druženje ob kavah -fitnes -plesni treningi
C31	Z muziko se sproščam, pogledam kakšen film. Zdaj prostega časa nimam, ker smo preveč s faksom okuprani.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -poslušanje glasbe -gledanje filmov -pomanjkanje prostega časa -obremenjenost z delom na fakulteti VIRI MOČI -poslušanje glasbe
C32	Hrano si pripravljam sama, ko mi časovno znese. Drugače hodim jest na bone.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -samostojna priprava hrane -prehrana na študentske bone
C33	Roke imam mobilne in zato lahko vse delam sama	VIRI MOČI -mobilnost rok -samostojna skrb zase
C34	Preden sem prišla v Ljubljano, sem že 6 let živela sama. Starši so mi v stanovanju spodaj naredili pritlično etažo, samo zame. Zavarovali so se, da bi se ja čimbolj osamosvojila. Čimprej. Od 15 leta imam že svojo kuhinjo, kopalnico.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/ VIRI MOČI -spodbujanje staršev pri samostojnem življenju -samostojno življenje od 15 leta STANOVANJE -samostojno stanovanje v hiši staršev -pritlična etaža -lastna kuhinja -lastna kopalnica
C35	Vedno sem spremljala mamo, kako kuha in kako se vse dela. Danes mi gre štrudelj in sladke stvari brez problema	VSAKDANJE ŽIVLJENJE -učenje kuhanja in gospodinjskih opravil od mame VIRI MOČI -talent za peko slaščic

C36	Kar se oblačenja tiče, mi je včasih časovno dlje vzelo. Imela sem težave, da sem si čop naredila. Ampak to so stvarim, ki jih dobiš v rutino, ko jih večkrat narediš. Zdaj mi povprečno vzame, da se zrihtam, pou ure, z oblačenjem in higieno, kar vsakemu vzame. Ne zaostajam za drugimi	VSAKDNJE ŽIVLJEJNE -samostojna skrb za osebno higieno -rutinsko delo pri oskrbi za osebno higieno -v preteklosti potreba po dodatnem času pri skrbi za osebno higieno
C37	Sama nakupujem, kar se oblačil tiče. Vzamem pa koga s sabo, ker so trgovke ob meni živčne, jaz sem pa zahtevna. Pa tudi prijetno je s koristnim.	SOCIALNA INTEGRACIJA -nakupovanje -druženje s prijatelji ob nakupovanju -nestrpne prodajalke SOCIALNA MREŽA/ VIRI MOČI -prijatelji
C38	Sem iz vasi. Tam mi je bilo včasih težko, ker sem bila edina, pa malo smo odrezani od sveta. Ni ravno blizu trgovine, pa še ta edina trgovina ki je, ne morem v njo. Bi rabila avto, pa ne vem koliko let izkušenj vožnje	SOCIALNA INTEGRACIJA -življenje v ruralnem okolju -arhitektonske ovire -nedostopnost trgovine -potreba po avtomobilu
C39	Prakticiraš vožnjo z vlakom. Tam me opazijo, mi pomagajo. Sprejemajo me in mi pomagajo. Že 4 leta hodim na vlak dvakrat na teden.	SOCIALNA INTEGRACIJA -vožnja z vlakom -občutek sprejetosti OBLIKE POMOČI -pomoč pri vstopu na vlak
C40	V Ljubljani mi je bilo pa najprej čudno, ker so bili vsi na vozičku. Jaz tam edina pol življenja preživela, tukaj pa kar vsi posebni al kaj	SOCIALNA INTEGRACIJA -preselitev v mesto -občutek enakosti zaradi prisotnosti drugih invalidov
C41	Zanimivo mi je bilo, ker je bilo tukaj kar 20 ljudi, ki so bili na vozičku. Po eni strani sem imela občutek, da sem padla v skupino sebi enakih in mi ni bilo fajn, ker sem mislila, da iz te skupine ven ne morem. Kakor da bi tebe postavili v skupino enakih, taka si in zdaj tukaj ostani. Po drugi strani mi je bilo pa v plus, ker smo vsi na istem. Edino v tej skupini ne vidiš razlik, čeprav so ogromne.	VSAKDNJE ŽIVLJENJE/ SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek utesnjenosti zaradi življenja v okolju s samimi invalidi -krepitev moči zaradi večje nezmožnosti drugih STIGMATIZACIJA -pomilovanje drugih invalidov
C42	Včasih jaz to počnem, kar ne maram. Rečem, joj, lej kok je on bogi ker tega ne more, jaz pa lahko. Jaz tega ne maram, dejansko pa to vsi počnemo. Meni je v podzvesti in malo tudi sami sebe hranimo	STIGMATIZACIJA -pomilovanje drugih -krepitev moči zaradi nezmožnosti drugih
C43	Sem se počutila zelo sprejeto. Ker ni to študentski dom, ki bi bil samo za nas ampak so tudi študenti, ki nimajo dodatnih potreb. Lih to je dobro, ker smo mešani. Samo tako si lahko v družbi, pa ni samo tebi enaka, ampak tako se integriraš kamor koli.	SOCIALNA INTEGRACIJA -življenje v običajnem študentskem domu -druženje s študenti ki nimajo posebnih potreb
C44	Moti me le to, ko si pijan, govoriš resnico. Bi rekli tudi trezni, če bi si upal.	SOCIALNA INTEGRACIJA -strah ljudi zaradi vozička -omejeno vzpostavljanje odnosov zaradi strahu drugih -izkušnje sprejemanja drugačnosti v stanju pijanosti
C45	Ampak tako pa izrečejo: bravo bravo. Bomo mi nate pazili, bomo mi nate pazli, zdaj ko si	SOCIALNA INTEGRACIJA -pretirana skrb sostanovalcev zaradi diagnoze

	prišla. Avtomatsko je hvala bogu, da je ven prišla in mi bomo zdaj nanjo pazili, ko je prišla	-občutek nemoči zaradi pretirane skrbi sostanovalcev - občutek manjvrednosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev -občutek nezmožnosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev -občutek neenakopravnosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev
C46	Ko je prijateljica praznovala rojstni dan v enem lokalu in ji nisem povsem obljubila, da pridem. Ko sem bila že na poti tja, sem jo poklicala. Takrat sva ugotovili, da je mislila, da me ne bo in je naredila zabavo v prvem nadstropju v lokalu brez dvigala. Pa sem vseeno šla tja z mojim električnim vozom. Fantje so me pa prijeli in nesli po stopnicah. Vse so mi zrihtali. Nesli so me do stranišča in vse. Super je bilo	SOCIALNA INTEGRACIJA -druženje v lokalih -praznovanje prijateljičinega rojstnega dne v lokalu -pomoč pri vstopu v lokal brez dvigala -pripravljenost drugih za pomoč VIRI MOČI -prijatelji -pripravljenost drugih za pomoč -brezpogojna pomoč
C47	Nazadnje je bil en taksist. Deževalo je, ko sem prišla v nedeljo v Ljubljano. On kar sedi v taksiju, takoj mi je bilo jasno, da mu je težko, da se ne bo zmočil. Jaz sem imela velik kovček v naročju in na navadnem vozičku sem bila. Sem ga vprašala, če bi mi pomagal, on pa je še kar čaka. Potem pa pride ven, da kovček noter. Jaz vsa mokra, ker je dolgo trajalo. Spravim voziček v taksi. Pride on za volan, ves jezen, ker je bil moker in z mokrimi rokami in je bilo vse narobe in mi reče, da se ne bom mogla vozit z mokrim vozom v njegovem avtu. Sem mu rekla, da nimam vpliva, da bo voz v takem vremenu suh. Kot da bi zahteval, da si ti sezuješ čevlje	SOCIALNA INTEGRACIJA -negativne izkušnje s taksisti -občutek nemoči in izoliranosti zaradi dežja -občutek odvisnosti od drugih v primeru vremenskih razmer -jeza taksista -neprimerne zahteve taksista
C48	Sem ga prijavila, pa najprej so mi verjeli, pa so mi rekli, naj naslednji dan pokličem njegovega šefa. Pa kličem in mi reče, da je taksist drugačno zgodbo povedal. Pa se šef sploh ni sekiral.	SOCIALNA INTEGRACIJA -izkušnja ne verjeti invalidu -neprimeren odnos -neobremenjenost odgovornih zaradi neprimerne odnosa
C49	Tako je, ali ljudje imajo posluš ali pa ga nimajo. Ob takih trenutkih bi si želela vstat. To so trenutki ko si rečeš v pm*** vsi skupaj. Najraje bi ustal in šel in bi vsem dal vetra. Pa ne moreš	SOCIALNA INTEGRACIJA -občutek izoliranosti -nerazumevanje drugih -razočaranje nad okoljem -občutek nemoči
C50	Zdaj mi je pa zanimivo, če ti povem primer, ko sva šla s fantom prvič v javnost v pizzerijo. Jaz sem tja že večkrat šla, ampak mi ni problem, ko grem s svojimi. Ati me zagrabi in nese, jaz bom vedno njegov otrok. Ko me je pa fant peljal, mi je pa šlo toliko stvari po glavi. Kako bo meni nerodno, pa ne zato, ker sem z njim, ampak ker vem, da bo njemu nerodno, ker bo on bolj pozoren na to. Za njega bo prvič tako, jaz sem pa navajena tega	SOCIALNA INTEGRACIJA -obisk pizzerije -skrb za počutje fanta, ko se v javnosti pojavi s punco z invalidnostjo -sproščenost ob obisku restavracije z družino
C51	Zakon mi je bilo, ker se je hecal iz situacije.	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VIRI MOČI -neprijetne stvari spremeniti v šalo

C52	Ampak dve stopnici sta dve stopnici. Nikoli mi ni bilo panike, ker mi je bilo samoumevno, da bo že. Pa mi je rekle fant, da če sem že bila tukaj, bo že. In me z vozom vred kar dvigne čez stopnice in zapelje.	OVIRE -arhitektonske ovire OBLIKE POMOČI -pomoč fanta pri premagovanju arhitektonskih ovir
C53	Ko sva sedela pri mizi, mi je rekel, da me ena ženska res gleda. Bed mi je bilo, ker je bilo njemu bed in sem si mislila, da ga je tako prizadelo, da vprašanje, če bo še kdaj hotel z mano u javnost. Potem mi je pa dal ljubčka na čelo in rekel, kar naj gledajo	SOCIALNA INTEGRACIJA/ STIGMATIZACIJA -čudni pogledi v restavraciji -neprestano buljenje -strah, da zaradi neprijetnih občutkov fant ne bo želel več v javnost s hendikepirano punco -skrb fanta za dobro počutje punce
C54	Moj fant me sprejme tako kot sem.	SOCIALNA INTEGRACIJA -popolno sprejemanje fanta
C55	Vsi še kar verjamejo, da bom hodila. Tudi moja mami mi je to rekla še po 20 letih.	ŽELJE -želja drugih po možnosti samostojne hoje
C56	In ko mi je prvič to rekla, me je sesulo. Jaz sem se sprijaznila, vi pa še kar upate.	VSAKDANJE ŽIVLJENJE/ SOCIALNA INTEGRACIJA -jeza zaradi prevelikih pričakovanj drugih -občutek nesprejetosti diagnoze ŽELJE -želja drugih po popravljanju hendikepiranega človeka
C57	Mi je pa ful dobro, ker se moj tako razjezi pri stvareh, kot bi šlo za njega. Ni mu vseeno.	VIR MOČI -skrb fanta -zaljubljenost
C58	Ravno fant mi je rekel, problem v drugih je to, da vsi vidijo samo voziček, tudi jaz, ampak za razliko od drugih, sem ti dal možnost, da te spoznam in da se pokažeš. Pri drugih te možnosti nimaš	SOCIALNA INTEGRACIJA/STIGMATIZACIJA -stigmatizacija zaradi vozička -kratenje priložnosti hendikepiranim -socialna izoliranost zaradi diagnoze
C59	Zdiš se lepa v faco, ne bojo pa vlagali truda, da bi te spoznavali, ker jim je ovira že takoj vidna in samo to jim ostane	STIGMATIZACIJA/ SOCIALNA INTEGRACIJA -ne sprejemanje hendikepiranih zaradi vlaganja preveč energije v odnos -strah pred drugačnostjo -pomanjkanje izkušenj družbe s hendikepiranimi -ocenjevanje posameznika na podlagi videza -stigmatizacija zaradi vozička
C60	Kakorkoli me prizadene ali ne, vedno bodo ljudje, ki me bodo postrani gledali	STIGMATIZACIJA -čudni pogledi drugih
C61	Mogoče si še zdaj kdo misli, da mi partnerja, ki nima ovir skorajda težko dobimo.	STIGMATIZACIJA -povezovanje hendikepiranih z nespornostjo
C62	Iz izkušenj ti lahko povem, da moj fant ni nikoli ni imel stika s takimi ljudmi, pa zdaj zna bolje z mano, kot npr moj brat, ki me pozna celo življenje, ali pa nek asistent.	SOCIALNA INTEGRACIJA -pomembnost način vzpostavljanje odnosov s hendikepiranimi -pomembnost sprejemanja drugačnosti VIRI MOČI -ljubezenski odnos
C63	Mene je bilo zmeraj strah, da bo njega postalo strah in se bo obrnil in šel.	SOCIALNA INTEGRACIJA -strah hendikepiranega človeka, da partner ne bo mogel sprejeti vseh ovir v povezavi s hendikepiranostjo

C64	Zelo rada sem za druge hitra Mojca, taxi prevoz in vozim prijatelje po Ljubljani.	VIRI MOČI/SOCIALNA INTEGRACIJA -vožnja prijateljev po Ljubljani
C65	Vse želim obrnit na pozitivno in humorno	VIRI MOČI -pozitivna energija -optimizem -humoristka
C66	V Ljubljani grem pa lahko sama povsod ali pa s trolo. Imam res večino stvari kar tukaj	SOCIALNA INTEGRACIJA -boljša dostopnost v večjem mestu -možnost avtobusnega prevoza
C67	Pijače, šoping, kino, bowling.	SOCIALNA INTEGRACIJA -nakupovanje s prijatelji -kino -bowling -pijače
C68	Je bil, samo sem malo opustila, ker mi časovno ne znese. Veliko sem hodila na jahanje in na plavanje. Ampak pri nas je to organizirano torke in četrtke, zame je pa to neizvedljivo, da bi bila hkrati v Ljubljani in doma. V tem sem pa drugače zelo uživala.	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -omejevanje hobijev zaradi pomanjkanja časa -terapevtsko jahanje -terapevtsko plavanje -opustitev jahanja in plavanja zaradi časovne obremenjenosti
C69	Konj je res taka hipoterapija, fina za ravnotežje, te pomirja	VIRI MOČI -konj
C70	Pri plavanju je pa itak, da ni telo tisto, ki bi te omejevalo oziroma teža, da bi te dol vlekla, ampak si res ti. Res lahko delaš karkoli, brez ovir. V vodi sem se vedno super počutila, svobodno.	VIRI MOČI -plavanje -voda -občutek svobode v vodi
C71	Vidim pa ljubosumje s strani sosedov. Ravno smo zbirali donacijska sredstva za moj skuter, v istem času pa so moji kupili nov avto in je prišlo ven, da avto si lahko kupijo, skuterja pa hčerki ne morejo kupiti. Take bedne fore	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -ljubosumje -zbiranje donacijskih sredstev za skuter -zavist sosedov zaradi novega avtomobila -obrekovanje sosedov zaradi zbiranja donacij in nakupa novega avtomobila -občutek razočaranja nad sosedi s strani sogovornice
C72	Več al manj zdaj stikov z njimi nimam in se niti ne ukvarjam. Jaz živim svoje življenje, vi živite svojega. Manj se boste z mano ukvarjal, lažje vam bo. Če me pa tako radi obirate, se bo pa meni malo več kolcalo, to je pa vse.	SOCIALNA INTEGRACIJA -nezadovoljstvo zaradi zavisti sosedov -nezadovoljstvo zaradi ogovarjanja -življenjski moto: vsak naj živi po svoje -neobremenjevanje z mnenjem drugih
C73	mi je bilo super, ko sem šla na Dunaj na Lady Gaga. Mislila sem, koliko bo to komplikacij in ne bo možno	SOCIALNA INTEGRACIJA -obisk koncerta Lady Gaga -strah, da zaradi gibalne oviranosti obisk koncerta ne bo izvedljiv
C74	Trije smo bilki z električnimi vozi, zavzeli smo veliko prostora. Pa so rekli da sploh ni problema, da bodo že splezali čez. Res nobenih problemov	SOCIALNA INTEGRACIJA -sprejemanje drugačnosti -sprejemanje prilagoditev ljudem s hendikepom -prilagajanje ljudem s hendikepom
C75	In tudi na samem koncertu so nas dali na tako mesto, da smo se počutili nad vsemi. Enkrat v življenju je bilo super	SOCIALNA INTEGRACIJA -posebno mesto na koncertu -občutek sprejetosti -občutek enakopravnost

		-občutek večvrednosti
C76	Ozaveščam javnost, delim moje negativne, pozitivne izkušnje	SOCIALNA INTEGRACIJA -skrb za ozaveščanje o invalidnosti -deljenje pozitivnih in negativnih izkušenj
C77	otroci s posebnimi potrebami niso nič groznega in da če se strinjaš s tem si kopiraj v status in deli naprej. Jaz sem komentirala na to, da zakaj se toliko povdarja to. Besede niso dejanja. Da naj najprej nekaj naredijo, potem naj pa govorijo. Vsi so fini in vejo da je prav da nekaj drugače delaš. Ubistvu pa s temi objavami, ravno to govorijo med vrsticami, da smo nekaj drugega. Zakaj se toliko poudarja drugačnost.	OVIRE -poudarjanje drugačnosti -poudarjanje posebnih potreb -veliko govorjenja, premalo dejanj
C78	Otrok je tak, kot vsak otrok, skozi družbo pa dojame, da je drugačen kot ostali. In tako je pri nas. Preveč poudarjamo drugačnost na določene dneve, povsem po nepotrebnem.	OVIRE -odziv družbe naredi ljudi drugačne -različno obeleževanje/praznovanja invalidnosti ali posebnih potreb
C79	Mogoče sem lahko motivator za tiste, ki grejo po moji poti, v redni šoli. Da se dejansko da daleč pridet, če se potrujiš in da ti lahko vse rata kar si zamisliš, samo voljo moraš imet in verjet vase, da bo to šlo. Ne poslušat drugih, ker imaš to in to poškodbo boš pa težko. Ni res. Če vztrajaš pri tem in si res želiš, ni vrag, da ti ne bi to ratalo	SOCIALNA INTEGRACIJA -motivator -krepitev moči drugih zaradi svojih izkušenj -življenjski moto: potrebno je verjeti vase -vztrajnost uporabnika
C80	Pisala sem o preprekah. Zakaj je sredi klančine stebriče, ker ga jaz ne morem prevoziti. Še kolo tam skozi ne pride, ne pa da bom jaz z vozičkom. Jaz kar povem, kar se teh stvari tiče.	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VIRI MOČI -pisanje in opozarjanje na arhitektonske ovire
C81	Tudi v javnosti sem bila izpostavljena. Problem pa je, da dokler se bom samo jaz izpostavljala, ne bo nobenih sprememb. Velikrat sem že rekla, naj še kdo za mano stopi. Vsi se z mano strinjajo, v javnost stopit pa kaj povedat, pa ni nikogar ki bi vsaj ja rekel. Vsi se ustrašijo	SOCIALNA INTEGRACIJA/ OVIRE -potreba po večjem izpostavljanju težav invalidov v javnosti -strah pred nastopanjem v javnosti
C82	Ne želim biti v invalidski organizaciji. Ker nočem občutka da sem samo za tja dobra. In ko si enkrat tam, ostaneš tam	DELO IN DENAR -strah pred zaposlitvijo v invalidski organizaciji -občutek manjvrednosti zaradi zaposlitve v invalidski organizaciji -strah pred nazadovanjem v invalidski organizaciji
C83	Raje sem tam med vsemi ostalimi, kot pa npr med Sončki in ne počnem nič konkretnega. Vse kar bi se tam dogajalo z mano bi moje kompetence in sposobnosti samo pošle, nekje drugje, pa jih pa lahko lepo razvijala in nadaljevala. Jaz se imam za sposobno.	DELO IN DENAR/ SOCIALNA INTEGRACIJA -strah pred ne razvijanjem kompetenc in sposobnosti v neprimerni zaposlitvi -občutek nesposobnosti, v primeru zaposlitve v invalidski organizaciji -strah pred obsojanjem drugih
C84	Ravno zdaj se borim, da bi prišla na ministerstvo ne nek oddelek za invalide. Prek enega človeka, ki me je srečal na semaforju in me ogovoril, da je delal dolgo na področju in	OBLIKE POMOČI -ponudba pomoči pri zaposlovanju neznanega človeka

	invalidov. Povedala sem mu, da bom diplomirala in mi je rekel, da mi bo pomagal. Sploh me ni poznal, pa bi mi kar pomagal. Sva si izmenjala številke, pa sem bila prepričana, da me ne bo poklical. Pa me je	
C85	Se trudi, da bi jaz mogoče dobila kaj. Povedal mi je, da pozna to problematiko in da bi bilo prav, da bi kam prišla.	VIRI MOČI -pomoč neznanca pri zaposlovanju
C86	Začela pa sem že tipat, kam bi lahko prišla. Res si želim izogniti tem organizacijam	ŽELJE -izogibanje zaposlitvi v invalidski organizaciji
C87	Bili bi integrirani v normalno okolje, tega pa dejansko ni. Vsi so ali v Sončku, ali na društvu distrofikov in tko	SOCIALNA INTEGRACIJA -potreba po integraciji -potreba po inkluziji -potreba po normalizaciji -večinoma so ljudje s cerebralno paralizo vključeni invalidske organizacije
C88	Jaz sem mnenja, da bi moralo biti v vsaki firmi po standardih in pogojih zaposlenih 20% invalidov. Ampak te invalide dokazujejo z ljudmi, ki jim manjka en palec, kar sploh ni invalidka poškodba. Ali pa jih enostavno ne zaposlujejo zaradi predsodkov, da pač ti ljudje niso sposobni. Raje plačajo kazen, kot pa a bi pokrili kvoto invalidov. Če sem iskrena, še nisem slišala, da bi bili kje redno zaposleni v normalnem kolektivu	DELO IN DENAR -predlog zaposlitev 20% invalidov v vsakem podjetju -zaposlovanje invalidov, ki niso gibalno ovirani -ne zaposlovanje invalidov zaradi obstoječih predsodkov o nesposobnosti -kvoto invalidov v podjetju zadostijo s plačevanjem finančnih sredstev
C89	Vsi bankomati imajo prvo elegantno stopnico, da se jaz do bankomata ne morem zapeljati. Ali so pa previsoko, da bi jaz dosegla	OVIRE -bankomati -stopnice pri bankomatih -previsoki bankomati
C90	Ogromno trgovin je tako, da ne morem noter. Al pa v naslednje nadstropje ne morem, ker so samo tekoče stopnice, brez dvigala.	OVIRE -neprilagojene trgovine -preozki vhodi trgovin -pomanjkanje dvigal v trgovinah
C91	V srednji šoli sem imela 13 stopnic. Zunaj je bila klančina in invalidski wc. Ampak do wc-ja je bilo pa 13 stopnic. So rekli, da ko bodo obnavljali, bo dvigalo. Ko sem šla na faks, so začeli prenavljati. Ampak dvigala niso naredili.	OVIRE -arhitekonsko neprilagojene osnovne in srednje šole -pomanjkanje dvigal -preveč stopnic
C92	Davčni uradni niso dostopni. Morajo drugi urejati stvari, ki bi jih lahko kdo sam, pa jih ne more. Javni prostori so nedostopni, kulturni dom v Ljubljani ima tako ozko klančino, da moraš res znat. Zares moraš obvladat stvar ali pa tvegati	OVIRE -nedostopni uradi in javni prostori -velike arhitekonske ovire v uradnih in javnih prostorih -preozke klančine
C93	Vsaka dobra restavracija ima stopničko. Mi prinesejo dilo, ampak to ni to	OVIRE -arhitekonske ovire -arhitekonska nedostopnost restavracij
C94	Pa železnica. Govorijo, da bojo 2020 zrihtali, da bodo lahko vsi potovali. Zakaj čakati? Ali samo govorijo al pa čakajo, da bodo vsi obupali. Mene so prepričevali, naj grem študirat v Maribor, ker tja vozi simens, pa sem rekla da ne, grem v Ljubljano, tudi če bo težje.	OVIRE -neprilagojeni železniški prevozi -nerealizirane obljube

	Nič pa se ne spremeni, že 10 let pred mano so hodili na vlak, pa ni sprememb. Si misliš, da me bodo imeli malo dost in kaj spremenili. Do teh sprememb ne pride, ker se jim ne da, ni investicij, ne vem.	
C95	Nas je ogromno, ampak nas ni videti v javnosti, ker ni možnosti, da bi bili v javnosti.	SOCIALNA INTEGRACIJA -arhitektonske ovire -pomanjkanje možnosti pojavljanja invalidov v javnosti
C96	Ko vidiš, da dosti ne dosežeš, ne ostane drugega da stvari požreš in greš naprej in iščeš druge rešitve	OVIRE -premagovanje ovir z iskanjem novih možnosti
C97	Mogoče boš šel po daljši poti, prišel pa boš do cilja. Večkrat bi lahko stvari prej uredila, ampak imam daljše poti, uspe pa mi	VIRI MOČI -vztrajnost OVIRE -premagovanje ovir z vztrajnostjo in potrpežljivostjo
C98	Ubistvu ne. Če gremo kam, vedno razmišljamo, če so tam stopnice. Nikoli ne silijo nekam, kjer vejo, da jaz ne bom mogla. Da bi me zaradi tega v nelagoden položaj spravili.	SOCIALNA INTEGRACIJA -prilagajanje prijateljev človeku s cerebralno paralizo - skupno razmišljanje o arhitektonsko dostopnih stavbah VIRI MOČI -prilagodljivi prijatelji -skrb prijateljev za lagodno počutje človeka s cerebralno paralizo
C99	Ni treba da je s tabo kaj narobe, pa bodo ljudje arogantni, če pa si v položaju, ko si ne moreš pomagat, pa to samo še bolj zaznavaš.	SOCIALNA INTEGRACIJA -povečan občutek arogance drugih zaradi svoje diagnoze
C100	Jaz si mislim, da moraš pustiti, da se vsak sam potruji in če bo rabil, bo že rekel. Si mora vsak sam dokazat, da zmore.	OBLIKE POMOČI -kar lahko nekdo naredi sam, naj naredi sam -potreba po izražanju pomoči, kadar je to potrebno VIRI MOČI -samostojno odločanje o tem, kdaj rabiš pomoč
C101	Ko grem v trgovino, so vse take stvari na zgornjih policah. Kako naj jaz potem pridem do britvic. Pa pride mimo 60 letna gospa, vpraša. Pa povem, da bi rabila točno te britvice. In ona sploh ne ve, kaj to je. So neprijetne situacije.	OVIRE -previsoke police v trgovinah -prodajalke ki ne nudijo pomoči pri nakupovanju -neprijetne situacije zaradi nemoči tistih, ki bi radi pomagali
C102	Najraje pa vse naredim sama.	VIR MOČI -spodbujanje lastne samostojnosti
C103	če se mi pokvari voz, vem da lahko pokličem šoferja in me bo prišel iskat, tudi če nisem na urniku. Lahko pokličem kolegico, pa bi me porivala	OBLIKE POMOČI/ VIRI MOČI -pripravljenost šoferja za pomoč v nedelovnem času -pomoč prijateljev ob katerikoli uri
C104	Idealnega sveta pa ni.	VIRI MOČI -realen pogled na svet
C105	Jaz imam stalno slabe izkušnje s socialnimi delavkami.	SOCIALNO DELO -slabe izkušnje

C106	Dober socialna delavec boš šele takrat, ko ne boš verjel samo teoriji, ampak boš še kaj drugega razvil, sebe ali pa kritično mišljenje	SOCIALNO DELO -potreba po več lastnostih kot samo teoriji v socialnem delu -delo na osebni rasti in kritičnem mišljenju socialnih delavcev
C107	Razmišljam samo v tej smeri, kako bom jaz dobra socialna delavka, ker imam izkušnjo in ker vem, kakšne napake delajo tukaj	SOCIALNO DELO -dober socialni delavec je samo tisti, ki je ekspert iz izkušenj -možnost spreminjanja napak drugih zaradi osebne izkušnje
C108	V Novem mestu imamo na področju oseb s posebnimi potrebami eno, ki je antitalent za to delo, ima toliko predsodkov.	SOCIALNO DELO -potreba po socialnih delavcih brez predsodkov
C109	Zelo zafilano je, da včasih dihat nimam časa in ravno zato mi je tako všeč, ker nimam kaj za dodajati ali pa spreminjati.	SOCIALNA INTEGRACIJA -aktivno življenje
C110	je ena minimalna stvar, ki ti lahko zelo polepša dan. Al pa ena velika želja, ki ti kvari dneve življenja, ker je ne dosežeš in te bremeni in nisi ti. In ti je samo grozno	ŽELJE -postavljanje majhnih želja -postavljanje majhnih ciljev -doseganje ciljev po korakih
C111	Zato si velikih želja ne postavljam, ampak minimalne, ki jih lahko sama uresničim.	ŽELJE -postavljanje ciljev in želja, ki jih je možno uresničiti
C112	Medijsko sem razpoznavna. Aktivna na treh društvih. Spodbujam, da bi se še kdo izobraževal, ne da bi bili vsi v vdc-jih in institucijah. Jaz pomagam sama sebi in vsem drugim po vrsti.	SOCIALNA INTEGRACIJA -aktivno vključevanje v društva -izobraževanje drugih -spodbujanje drugih z emsko izkušnjo, da bi izobraževali
C113	Strokovni delavci so tisti, ki dejansko ne verjamejo vame oziroma so mi dali vedno znak, da je z mano nekaj narobe, z njimi pa vse v redu.	SOCIALNO DELO -pomanjkanje krepitve moči pri socialnih delavcih -pomanjkanje dela iz perspektive moči -medicinski model obravnave invalidnosti
C114	Potem je ona začela klicati mojo mami, da je ne upoštevam, da ona najbolje ve, kaj je zame prav.	SOCIALNO DELO -vsevednost strokovnjakov -potreba po aktivnem vključevanju uporabnika v odnos -potreba po delu iz perspektive moči -potreba po delovanju iz perspektive moči -potreba po sodelovalnem odnosu -medicinski model obravnave
C115	Mami pa je odgovorila, da bo ona tako rekla, kot bo moja hčer rekla. Veliko sem imela starševske podpore, ker drugače bi me že zabremzali.	IZOBRAŽEVANJE/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -podpora staršev pri doseganju ciljev VIRI MOČI -starši -zaupanje staršev -vztrajnost staršev
C116	Jaz sem zaznala, da je strokovnim delavcem čisto vseeno, ker oni imajo še vedno svoj prav in svoje prepričanje, jaz pa napačno.	SOCIALNO DELO -potreba po socialnem modelu obravnave invalidnosti -potreba po soustvarjanju delovnega odnosa -potreba po sodelovalnem delovnem odnosu -potreba po dojemanju uporabnika kot eksperta iz izkušenj

		-potreba po aktivnem vključevano uporabnika v iskanje rešitev
C117	Zato sem pa jaz rekla, da bom jaz delovala tako, kot je prav, z izkušnjami, ki sem jih nabrala.	VIRI MOČI -samozavest -prepričanje v lastne kompetence
C118	Bil je problem, zakaj imam jaz tako dobre ocene pri fiziki, vsi ostali pa tako slabe. Prišlo je ven, da meni šenkajo oceno oziroma je nepravilno ocenjevanje. Da imam večje možnosti, ker imam podaljšan čas pisanja. Celoten razred se je obrnil proti meni. Takrat sem bila čisto na tleh. Ko ubistvu sam veš, da nisi nič kriv in imaš zaslužen tisto pet. Enostavno pa je bila res razlika. Jaz sem bila res uspešna.	STIGMATIZACIJA/ SOCIALNA INTEGRACIJA -nerazumevanje sošolcev -obsojanje prilagoditev učencev s posebnimi potrebami -občutek nemoči -občutek izoliranosti SOCIALNA MREŽA -izguba socialne mreže zaradi nesoglasij v šoli
C119	Potem se je pa socialni delavec potegnil zame, ko je videl da tak razred nikamor ne gre. Naredil je roditeljski sestanek s starši in učenci. Povedal jim je, da je izvajati pritisk na enega posameznika in se tako obnašati, grozno. Da si ne predstavlja, kako je biti v moji koži. Mislim, da me je zelo empatično zaznaval. Zato je bil tudi celotno obdobje moje mature zraven in zraven v nadzorni komisiji. Bil mi je bil kot drugi fotr. Zaznavala sem v njegovih očeh da verjame vame, da mi je dal zeleno luč in da ve da bom naredila. Bil je tam kot moralni steber in ne kot brezčutna kontrola. So pa samo posamezniki taki.	SOCIALNO DELO -socialni delavec kot zagovornik -empatija -verjeti v uporabnika -moralna podpora -konkretna pomoč pri razreševanju težav
C120	Tu pa moraš biti predvsem samoiniciativen. Res moraš kar sam poznati stvari. Kamorkoli prideš malo ljudi pozna, kaj vse ti pripada	OBLIKE POMOČI -potreba po samoiniciativnosti -pomanjkanje informacij o oblikah pomoči ki so na voljo ljudem s cerebralno paralizo
C121	Samo poveš kaj rabiš. Sploh se jim ne da ukvarjat. Gredo po utečenih obrazcih in utečenem ritmu.	OBLIKE POMOČI -prepuščenost samemu sebi pri iskanju formalnih in neformalnih oblik pomoči SOCIALNO DELO -pomanjkanje informacij o oblikah pomoči -brezosebno, rutinsko delo
C122	Si ves negotov in neizkušen. Rabiš eno roko, da te naprej porine, če je pa nimaš pa tudi časovno dlje traja da dojameš, da bi ti še kaj pripadalo.	OBLIKE POMOČI/SOCIALNO DELO -potreba po usmerjanju strokovnih delavcev pri iskanju oblik pomoči -prepuščenost samemu sebi
C123	Včasih bi si želela, da jih ne bi bilo. Sem razmišljala, ali bi bili manj diskriminirani, če teh pravic ne bi bilo. Ravno zaradi teh pravic, se razlikujemo od ostalih	OBLIK POMOČI -diskriminacija zaradi oblik pomoči
C124	Imamo neke bonitete, ki jih drugi nimajo. Banalen primer. Vsak koncert v tujini imam jaz zastoj, ti ga pa moraš mastno plačati. Jaz imam vstopnico za kino zastoj.	SOCIALNA INTEGRACIJA -ugodnosti za ljudi s cerebralno paralizo
C125	Bolj v imenu drugih, primanjkuje osebne asistencije. Bi bil že čas, da se kaj spremeni na tem področju	OBLIKE POMOČI -potreba po osebni asistenci

C126	Pa tudi zaposlovanje. Vsi, ki se trudimo priti do diplome, bi nam mogli dejansko omogočiti zaposlitev. Ne pa da čepimo doma in čakamo, da nas kdo najde.	OBLIKE POMOČI -potreba po pomoči pri zaposlovanju
C127	Al da se postavi v moje čevlje ali pa da me vidi kot sebi enakovrednega. Da raziskuje, kaj vse zmorem in ne kaj ne zmorem	SOCIALNO DELO -potreba po empatiji -potreba po sodelovalnem odnosu -potreba po enakovrednosti mnenj strokovnega delavca in človeka s cerebralno paralizo -potreba po delu iz perspektive moči
C128	Bolj bi morali biti angažirani za razvoj osebne asistencije	SOCIALNO DELO -osveščanje in zavzemanje za osebno asistenco človeka s cerebralno paralizo
C129	Da ni vse na nas, kaj bomo našli in kako bomo naredili ampak da imaš občutek da imaš neke podpore in zalednje in da ti lahko nekdo pomaga	SOCIALNO DELO -potreba po občutku empatije -potreba po samoiniciativnosti socialnega delavca -potreba po angažiranosti za spremembe -potreba po zagovorništvu -potreba po podpori
C130	Veliko imam prijateljev in na njih se največkrat obrnem. Doma so domači. V Ljubljani imam pa tudi krog ljudi, na katere se lahko zanesem in obrnem.	SOCIALNA MREŽA -prijatelji -družina
C131	Prijatelji so tisti, ki vem, da sem v njihovih očeh enaka. Oni sedijo na stolu, jaz pa na vozu. Dajejo mi občutek, da sem ista. To mene fila. Da imam v krogu občutek, da mi nič ni.	SOCIALNA MREŽA -občutek enakopravnosti -občutek enakosti SOCIALNA INTEGRACIJA -prijatelji dajejo občutek enakopravnosti
C132	Pridejo k meni, vedno vprašajo če kaj rabim, se kar ponudijo. Spontano. Odvisno od vsakega. Jaz koga kam peljem in jim pomagam. Vzajemno si pomagamo	OBLIKE POMOČI -vzajemna pomoč -prijatelji vedno na voljo
C133	To kar sem si vedno želela, da niso le ljudje z dodatnimi potrebami tisti, ki so moj krog ljudi. Ampak da sem stopila ven iz tega kroga.	SOCIALNA MREŽA -prijatelji z ovirami -prijatelji brez ovir
C134	Snap chata nima, ker mi ga telefon ne podpira. Drugače imam pa fb, twiter, mobitel, pa še kaj bi se našlo.	SOCIALNA INTEGRACIJA -virtualna integracija -fb -twiter -mobitel
C135	Brat je bil malo ljubosumen in me je zaviral pri tem, kako sem jaz odprta on pa je bil vedno bolj zaprt in je imel manj prijateljev	SOCIALNA MREŽA -ljubosumnost brata
C136	Starši so pa vedno govorili, da moram biti taka, odprta, da moram veliko ljudi poznati, ker nikoli ne veš, kdaj boš koga potreboval	SOCIALNA MREŽA -podpora in svetovanje staršev za široko socialno mrežo
C137	Vsak ima konflikte. To je čist življenjsko. Ko si z nekom v sobivanju do tega pride. Sem odprta in rešim, kar je za rešiti problemov	STANOVANJE -občasni konflikti s sostanovalci -sprotno razreševanje problemov
C138	Bi mi veliko pomenilo, če bi imela možnost priti do neprofitnega stanovanja. V primeru, da če pa ne bom, pa vem, da se bom vedno lahko na domače obrnila in mi bodo	STANOVANJE -želja po neprofitnem stanovanju -zanašanje na pomoč staršev pri urejanju stanovanja -želja po samostojnem življenju

	pomagali, da bom jaz lahko najlažje živel. Želim si biti na samem.	-stanovanje kot oblika samostojnosti VIRI MOČI -pomoč staršev pri urejanju stanovanja
C139	Štipendija.	DELO IN DENAR -štipendija kot vir dohodka
C140	Premajhna je. Itak. Kot vsaka. Ljubljana se mi zdi zelo draga.	DELO IN DENAR -potreba po večji finančni podpori -večja štipendija
C141	Iz vsega poskušam potegniti najboljše.	VIRI MOČI -optimizem
C142	V svojem letniku dobro. V drugih letnikih pa opažam, da ne vejo ravno, bi prijeli vrata ali bi jih pustili	SOCIALNA INTEGRACIJA -sprejemanje tistih, ki človeka s cerebralno paralizo poznajo -zmedenost o nudenju pomoči tistih, ki človeka s cerebralno paralizo ne poznajo
C143	Strinjam se, da imajo to možnost ljudje, ki res nimajo druge opcije. Čeprav imam izkušnjo ene, da ona se ima pa super v bivalni, da ji je kot doma. Da drugega doma itak nima. Določenim ljudem je to to. Ne zdi se mi pa prav, da se vse tja integrira.	INSTITUCIONALNA KARIERA -mišljenje, da je to za ljudi, ki nimajo druge možnosti -poznavanje ljudi, ki so zadovoljni v bivalni skupnosti -individualna odločitev za institucijo
C144	Mislím da bi se moralo na vsakem posamezniku narest življenjski načrt	SOCIALNO DELO -potreba po izdelavi načrta za posameznika
C145	. Zdaj ko vem, kako dobro je sam živeti, bi mi bilo grozno, da bi mi nekdo postavil pravila, kdaj moram iti spat in da moram biti ob določenih urah tiho, če meni do 3 zjutraj dogaja.	INSTITUCIONALNA KARIERA -institucionalna pravila -določanje ur spanja -določanje ur tišine
C146	Če je pa človek od ne vem kdaj bival v instituciji, drugega življenja ne pozna. Čim bi pa spoznal drugo obliko življenja in videl, da mu je tam boljše. Se pa zgodi, da do tega boljšega ne more pridet, ker je že toliko let v tem, da niti znal ne bi boljše živeti.	INSTITUCIONALNA KARIERA -institucija kot nuja -prepričanje, da ljudje, ki živijo v instituciji niso sposobni živeti samostojno -prepričanje, da institucija ne more biti dobro življenje
C147	imam namen narediti izpit za avto, da bom samostojnost v eni obliki še vedno obdržala.	SOCIALNA INTEGRACIJA -vozniški izpit
C148	Razpolagam sama s svojim denarjem. Ne obravnavajo me drugače kot brata. Zaupajo mi, verjamejo v to, da mi bo uspelo diplomirati. Res verjamejo vame	SOCIALNA INTEGRACIJA/ VSAKDANJE ŽIVLJENJE -samostojno razpolaganje z denarjem -enakopravna obravnava s strani staršev -zaupanje staršev -spodbujanje staršev -spodbujanje staršev pri diplomiranju
C149	To da smo bogi bogi in da nič ne zmoremo	STIGMATIZACIJA -predsodki -stereotipi -smiljenje -dojemanje invalidov kot nezmožnih -pomilovanje
C150	Ko si enkrat z diplomom, imajo delodajalci sami stereotipe, da to ni verodostojna diploma, ne vedo, kako smo prišli do diplome.	STIGMATIZACIJA -stereotipi in predsodki delodajalcev -nezaupanje v verodostojnost diplom invalidov
C151	Zakaj je notri zapisana beseda invalid, ker je v angleškem prevodu to nesposoben. Moramo res Slovenci z besednjakom toliko dol tlačiti. Imamo problem v izrazoslovju. Pa izraz	STIGMATIZACIJA -neprimerno izrazoslovje, ki spodbuja stigmatizacijo

	posebne potrebe mi sploh ni všeč. Zato bom jaz to v diplomi preformulirala v dodatne potrebe. Ker to niso posebne potrebe. Ni mi pa všeč ne invalidi in ne hendikepirane osebe.	
C152	Tudi po televiziji, ko so reklame za prometne nesreče in na koncu pokaže nekoga na vozičku in zraven rečejo »če nočeš biti tak potem ne vem kaj«. Oni reklamirajo, da je to nekaj groznega.	STIGMATIZACIJA -medijsko propagiranje invalidnosti kot grozno
C153	Pa parkirišča. Ljudje so tako nestrpni. Parkirajo na moje mesto, pa rečejo samo za 10 minut. Ampak v tem času lahko dva prideta, ki nujno rabita prostor	STIGMATIZACIJA -parkiranje neinvalidov na mestih za invalide
C154	V 7. razredu je bilo isto, da imam boljše ocene od ostali. Kot da bi bili presenečeni, šokirani ali nevoščljivi, so hoteli doseči, da jaz nisem prišla do ocen kot ostali. Zato je bil izveden izredni sestanek. Pa je bilo nekaj čas bolje. Ampak so ostali pogledi in prepričanje. En sestanek ne spremeni kaj dosti.	IZOBRAŽEVANJE -ne sprejemanje sošolcev -dvom o kredibilnosti njenih ocen STIGMATIZACIJA -izolacija s strani sošolcev
C155	Ja, ampak to je bil tako eden ali dva. Jih je bilo več, ampak to so zame laični prijatelji, ki te rabijo za kakšno domačo nalogo, pa za skupinsko delo. Ornh prijateljstvo pa sem imela samo z eno, ki sva še vedno v stiku	IZOBRAŽEVANJE -laična prijateljstva zaradi skupinskega dela ali domačih nalog
C156	Spomnim se požarne vaje, ker so me enkrat kar notri pustili. Sem si zelo k srcu vzela. Kaj pa če bi bilo res. Jaz to nisem vzela kot vaja. Jaz sem kar jokala. Kaj pa če bi res gorelo. Pa je učiteljica rekla, da bi me čez okno vrgli. Pa sem si mislila kako, če ni bilo več nikogar. Take situacije te malo zmrazijo	IZOBRAŽEVANJE -slabe izkušnje v osnovni šoli -požarna vaja -nesodelovanje na požarni vaji zaradi gibalne oviranosti -občutek manjvrednosti -občutek nesprejetosti -občutek izoliranosti -stigmatizacija zaradi cp
C157	Ampak drugače sem pa imela takrat eno, ki mi je snov pisala. Pa za wc mi je pomagala.	OBLIKE POMOČI/ IZOBRAŽEVANJE -pomoč v šoli -pomoč pri negi
C158	Videlo se pa je, da večini ni bilo do tega, da bi se družili z mano	IZOBRAŽEVANJE/ SOCIALNA INTEGRACIJA -ne sprejemanje sošolcev -slabi medsebojni odnosi s sošolci
C159	Bila sem s tisto kolegico, ki sem jo imela najraje in mi je bilo čisto fino.	IZOBRAŽEVANJE -prijateljica kot vir moči
C160	Ampak ta plesni talent, ki sem ga uspela razviti v teh letih. Dejansko plešem že 7 let. Lani sem bila državna prvakinja in to mi je dalo zagona. Letos mi je žal ker imam manj časa in manj možnosti, in ne morem več toliko plesat	VIRI MOČI -ples
C161	Veliko pa sem včasih pisala pesmi, sem jih izdajala v Ekstravaganci ali pa v Sončku na našem koncu. Sem spisala akrostih. Mi je res dobro ratalo.	VIRI MOČI -pisanje pesmi
C162	Tega ni. Če bi to odkrivali, bi imeli o nas dobro sliko	SOCIALNO DELO -potreba po delu iz perspektive moči -potreba po iskanju uporabnikovih virov moči

C163	Smo bili na Slovenija ima talent in nam rečejo, da smo prišli v tretji krog samo zato, ker se ljudem smilimo in da to sploh ni nič posebnega in vsak to zna. Ljudje pa nimajo pojma, da vozička ne more kar tako vsak premaknit.	STIGMATIZACIJA -pomilovanje -norčevanje -nerazumevanje posameznikovi sposobnosti
C164	Ali je preveč pozitivna diskriminacija kot oh heroji, ali pa negativna. Ni vmesnega. Ali me preveč hvalijo ali pa pomilujejo. Mi smo pa hotli dokazat, da se z nečem ukvarjamo. Vsi so mislili, da smo zaprti doma in nič ne delamo	STIGMATIZACIJA -pozitivna diskriminacija -negativna diskriminacija
C165	Družba še vedno misli, da je to »oh, vsaj nekaj v življenju delajo«.	STIGMATIZACIJA -povezovanje invalidov s pojmi vzdrževanost in nesposobnost -pozitivna diskriminacija

9.3 KLASIFIKACIJE IZJAV

STIGMATIZACIJA:

- postavljanje sebe v boljši primerjavi z ostalimi invalidi C1, C18
- videnje sebe kot sposobnejše od drugih C2
- pomilovanje drugih invalidov C3, C41
- posploševanje uporabnikovih potreb C4
- kategorizacija in diagnosticiranje kot ovira v življenju C5
- primerjava z drugimi invalidi C8
- čudni pogledi C20, C60, B10, A50, A140
- ocenjevanje posameznika na podlagi videza C21, C59
- občutek manjvrednosti C22
- v ospredju vedno diagnoza C22
- stigmatizacija zaradi vozička C22, C58, C59
- napačne predstave o človeku in njegovi zmožnostih C22
- dokazovanje svojih sposobnosti zaradi diagnoze C23
- manj življenjskih priložnosti zaradi diagnoze C23
- neenakopravna obravnava zaradi diagnoze C23
- krepitev moči zaradi nezmožnosti drugih C42
- neprestano buljenje C53
- strah, da zaradi neprijetnih občutkov fant ne bo želel več v javnost s hendikepirano punco C53
- skrb fanta za dobro počutje punce C53
- kratenje priložnosti hendikepiranim C58
- socialna izoliranost zaradi diagnoze C58
- strah pred drugačnostjo C59
- pomanjkanje izkušenj družbe s hendikepiranimi C59
- povezovanje hendikepiranih z nespolnostjo C61
- nerazumevanje sošolcev C118
- obsojanje prilagoditev učencev s posebnimi potrebami C118
- občutek nemoči C118
- občutek izoliranosti C118
- predsodki C149
- stereotipi C149
- smiljenje C149, A140
- dojemanje invalidov kot nezmožnih C149, A65
- pomilovanje C149, C163, A140

- stereotipi in predsodki delodajalcev C150
- neprimerno izrazoslovje, ki spodbuja stigmatizacijo C151
- medijsko propagiranje invalidnosti kot grozno C152
- parkiranje neinvalidov na mestih za invalide C153
- izolacija s strani sošolcev C154
- norčevanje C163
- nerazumevanje posameznikovi sposobnosti C163
- pozitivna diskriminacija C164, C165
- negativna diskriminacija C164
- povezovanje invalidov s pojmi vzdrževanost in nesposobnost C165
- neobremenjenost s stereotipi in predsodki o invalidnosti B10, B64
- neobremenjenost z neprijetnimi situacijami B10
- občasni občutki nezaželenosti B14
- neobremenjenost z občutkom nezaželenosti B14
- socialna izolacija B14
- sprijaznjenje z obstojem stereotipov in predsodkov B64
- razmišljanje, da ima vsak pravico do lastnega mnenja B64
- občutek večvrednosti zaradi vloženega truda v neodvisno življenje A22
- ne sprejemanje v okolju zaradi diagnoze A50
- zahrbtno ogovarjanje A50
- nestrpnost A65
- dojemanje invalidov kot ubogih A65
- dojemanje drugih invalidov kot manj zmožnih A92
- potreba po enakopravni obravnavi A140
- neenake možnosti izobraževanja za otroke z diagnozo A142
- premalo inkluzivnega izobraževanja A142
- občutek nemoči zaradi slabih ocen A145
- občutek sramu zaradi nerazumevanja snovi v šoli A145
- občutek neumnosti/neinteligence A145
- zbadanje drugih zaradi drugačnosti A145

OVIRE:

- posploševanje uporabnikovih potreb C4
- diagnoza C6
- posploševanje invalidov C6
- nepoznavanje cp C6
- poimenovanje invalidnosti C20
- občutek manjvrednosti C22
- v ospredju vedno diagnoza C22
- stigmatizacija zaradi vozička C22
- napačne predstave o človeku in njegovi zmožnostih C22
- dokazovanje svojih sposobnosti zaradi diagnoze C23
- manj življenjskih priložnosti zaradi diagnoze C23
- občutek manjvrednosti zaradi diagnoze C23
- neenakopravna obravnava zaradi diagnoze C23
- ne sprejemanje sebe in svoje diagnoze C25
- lepotni ideali, ki veljajo v družbi C25
- občutek drugačnosti zaradi sporočil iz okolja C25
- občutek manjvrednosti zaradi sporočil iz okolja C25
- arhitektonske ovire C52, C93, B15, B18, A63, A66
- poudarjanje drugačnosti C77
- poudarjanje posebnih potreb C77
- veliko govorjenja, premalo dejanj C77
- odziv družbe naredi ljudi drugačne C78
- različno obeleževanje/praznovanja invalidnosti ali posebnih potreb C78
- potreba po večjem izpostavljanju težav invalidov v javnosti C81

- strah pred nastopanjem v javnosti C81
- bankomati C89
- stopnice pri bankomatih C89
- previsoki bankomati C89
- neprilagojene trgovine C90
- preozki vhodi trgovin C90
- pomanjkanje dvigal v trgovinah C90
- arhitektonsko neprilagojene osnovne in srednje šole C91
- pomanjkanje dvigal C91
- preveč stopnic C91
- nedostopni uradi in javni prostori C92
- velike arhitektonske ovire v uradnih in javnih prostorih C92
- preozke klančine C92
- arhitektonska nedostopnost restavracij C93
- neprilagojeni železniški prevozi C94
- nerealizirane obljube C94
- premagovanje ovir z iskanjem novih možnosti C96
- premagovanje ovir z vztrajnostjo in potrpežljivostjo C97
- previsoke police v trgovinah C101
- prodajalke ki ne nudijo pomoči pri nakupovanju C101
- neprijetne situacije zaradi nemoči tistih, ki bi radi pomagali C101
- negativno vrednotenje sebe B1
- nekomunikativnost B1
- dožemanje sebe kot dolgočasnega B1
- videti življenje kot nesmisel B3
- negativen pogled na življenje B5
- cp B5
- motorika telesa B5
- prevoz B15, B18
- težava pridobiti ljudi za spremstvo B18
- previsoki pločniki B19
- stopnice B19, A63
- preozka vrata B19
- javni prevozi B19
- ozka dvigala B19
- odpoved dvigala B20
- prisiljenost biti doma v primeru odpovedi dvigala B20
- razvijanje nezahtevnost zaradi institucionalnega omejevanje B23
- občutek nezaželenosti B24
- občutek, da si nekomu v breme B24
- odvisnost od denarja in denarnih dobrin B63
- odvisnost od tuje pomoči pri hrani in negi B63
- potreba po prilagoditvi okolja ljudem z invalidnostjo A61
- potreba po prilagojenih pločnikih A62
- Potreba po drugačnih dostopih do trgovin A62
- potreba po drugačnih dostopih do javnih stavb A62
- potreba po dvigalih A63
- potreba po klančinah A63
- neprilagojenost grajenega okolja A63
- nestrpnost A65, A73
- dožemanje invalidov kot ubogih A65
- dožemanje invalidov kot nezmožnih A65
- stopnice brez ograje A66
- hoja na dolge razdalje A67
- hitra hoja A68
- težko prilagajanje drugim pri aktivnostih zaradi diagnoze A69
- parkiranje neinvalidov na mestih za invalide A70

- potreba po strpnosti do drugačnih A70
- nespoštovanje invalidov A70
- nedostopnost grajenega okolja A71
- slaba organiziranost javnega prevoza A71
- razdalja kot negativni dejavnik integracije A72
- nerazumevanje invalidov A73
- nepotrpežljivost do invalidov A73
- potreba po večjih prihodkih A84
- predragi prilagojeni avtomobili A88
- pomanjkanje finančnih sredstev za nakup avtomobila A88
- nerazumevanje s sestro A123
- sodelovanje s sestro v okviru sodišča A123
- zdravniško potrdilo A132
- izguba pravic v povezavi z invalidnostjo A132
- izguba statusa invalida A132
- težko najti zaposlitev A132
- zaviranje samostojnosti A132
- zaviranje krepitve moči A132

VSAKDANJE ŽIVLJENJE

- status invalida C7, A16
- želja po zavrnitvi statusa C7
- trenutna potreba po statusu zaradi lažjega življenja C7
- vztrajnost in skrb staršev C9, A5, A7
- slabe napovedi zdravnikov C9
- obupanje zdravnikov nad primerom C9, A4
- vztrajnost matere C10
- zdravljenje v tujini C10
- potek vsakdanjega življenja kot pri vseh ostalih C16
- samostojnost C17
- skrb za osnovno higieno C17, A44
- skrb za prehrano C17
- potreba po več osebnih asistentih C18
- druženje s prijatelji C30, A38
- druženje ob kavah C30
- fitnes C30
- plesni treningi C30
- poslušanje glasbe C31
- gledanje filmov C31
- pomanjkanje prostega časa C31
- obremenjenost z delom na fakulteti C31
- samostojna priprava hrane C32
- prehrana na študentske bone C32
- spodbujanje staršev pri samostojnem življenju C34
- samostojno življenje od 15 leta C34
- učenje kuhanja in gospodinjskih opravil od mame C35
- samostojna skrb za osebno higieno C36
- rutinsko delo pri oskrbi za osebno higieno C36
- v preteklosti potreba po dodatnem času pri skrbi za osebno higieno C36
- občutek utesnjenosti zaradi življenja v okolju s samimi invalidi C41
- krepitev moči zaradi večje nezmožnosti drugih C41
- jeza zaradi prevelikih pričakovanj drugih C56
- občutek nesprejetosti diagnoze C56
- omejevanje hobijev zaradi pomanjkanja časa C68
- terapevtsko jahanje C68
- terapevtsko plavanje C68

- opustitev jahanja in plavanja zaradi časovne obremenjenosti C68
- ljubosumje C71
- zbiranje donacijskih sredstev za skuter C71
- zavist zaradi novega avtomobila C71
- obrekovanje sosedov zaradi zbiranja donacij in nakupa novega avtomobila C71
- občutek razočaranja nad sosedi s strani sogovornice C71
- podpora staršev pri doseganju ciljev C115
- samostojno razpolaganje z denarjem C148
- enakopravna obravnava s strani staršev C148
- zaupanje staršev C148
- spodbujanje staršev C148, A7
- spodbujanje staršev pri diplomiranju C148
- dolgočasno življenje B1
- nezadovoljstvo s svojim življenjem B2
- običajen dan B6
- stajanje ob določeni uri B6
- vdc B6, A16
- delo na računalniku B6, A30
- igranje igrice B13
- razburkano življenje A1
- občutek drugačnosti A1
- zaznamovanost s cp A2
- upočasnjten telesni razvoj A3
- ljubeč odnos z materjo A6
- skrb staršev za napredek A7
- izkušnja institucionalizacije A8
- oš niz (osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom) A9
- izobraževanje v zavodu A10
- srednja poklicna šola A10
- izboljševanje negativnih posledic cp A11
- materina bolezen A13
- težko obdobje A13
- odhod v internat A13
- težka življenjska izkušnja A14
- smrt matere A14
- spoprijemanje družine z novo situacijo A14
- težko obdobje A14
- pozitivna energija kot vir moči A14, A17
- prepiri s sestro A15
- negativen odnos s sestro A15
- prodaja doma A15
- občutek manjvrednosti zaradi invalidnosti A16
- sestrin prezir A16
- sesutje uporabnikovega sveta A17
- nov začetek A17
- 9 let zavodskega življenja A17
- učenje gospodinjskih opravil A18
- priprava na samostojno življenje A18
- izpit za avto A18
- finančna pomoč drugih/sponzorji A18
- želja po samostojnem in neodvisnem življenju A19, A21
- odvetniška pomoč za pridobitev stanovanja A20
- izkušnja samostojnega in neodvisnega življenja A21
- samostojno življenje v podnajemniški garsonjeri A21
- napovedi drugih o neuspehu A21
- vztrajnost kot vir moči A21
- 7 mesecev neodvisnega življenja 21

- časovna neomejenost A30
- življenje po lastni izbiri A30
- jutranje vstajanje po lastni želji A30
- kava s prijatelji A30
- ogled filmov A30
- sodelovanje na socialnih omrežjih A30
- potovanja po Sloveniji A30
- spanje v poznih urah A30
- motorji A33
- obisk bazena A39
- kino A39
- koncerti A39
- zadovoljstvo s samostojnim življenjem A40
- skrb za lastno prehrano A43
- skrb zase A44
- potrebo po večji količini časa pri skrbi zase A44
- samostojnost A125
- samostojna skrb za finance A125
- skrb za redno plačevanje stroškov A125
- pospravljanje A125
- pranje perila A125
- kuhanje A125

DELO IN DENAR

- nezadovoljstvo z invalidnino C8
- strah pred zaposlitvijo v invalidski organizaciji C82
- občutek manjvrednosti zaradi zaposlitve v invalidski organizaciji C82
- strah pred nazadovanjem v invalidski organizaciji C82
- strah pred ne razvijanjem kompetenc in sposobnosti v neprimerni zaposlitvi C83
- občutek nesposobnosti, v primeru zaposlitve v invalidski organizaciji C83
- strah pred obsojanjem drugih C83
- predlog zaposlitev 20% invalidov v vsakem podjetju C88
- zaposlovanje invalidov, ki niso gibalno ovirani C88
- ne zaposlovanje invalidov zaradi obstoječih predsodkov o nesposobnosti C88
- kvoto invalidov v podjetju zadostijo s plačevanjem finančnih sredstev C88
- štipendija kot vir dohodka C139
- potreba po večji finančni podpori C140
- večja štipendija C140
- dojetje dela v vdc-ju kot manjvrednega B6
- občutek nekoristnosti v okviru zaposlitve v vdc B6
- iskanje službe B51
- težave za pridobitev zaposlitve B51
- vdc kot zadnja izbira B51
- nagrada v vdc-ju B53
- s pridobljeno nagrado plačilo bivanja B53
- dodatek za pomoč in postrežbo B53
- pokojnina po očetu B53
- pomoč csd-ja pri financah B53
- minimalen dohodek B54
- zadovoljstvo z minimalnim dohodkom zaradi skromnosti B54
- razvrednotenje pomena zaposlitve zaradi zaposlitve v vdc-ju B55
- zavedanje po potrebi stalne pomoči pri izvajanju dela B55
- zaposlitev kot vir socialne mreže B56
- strah po neenakopravnosti na potencialnem delovnem mestu B56
- nezadovoljstvo s pomočjo države B57
- delo v delavnici vdc A28

- nezadovoljstvo z delom v vdc A28
- želja po novi službi A28
- želja po delu z računalnikom A29
- nezmožnost za opravljanje fizičnega dela A29
- veselje do dela z računalnikom A29
- računalnik kot del vsakdana A29
- cp kot ovira pri zaposlovanju A32
- potreba po večjih prihodkih A84
- pokojnina po mami A89, A128
- invalidnina A89
- minimalni dohodki A89
- dohodki onemogočajo integracijo A89
- omejeni A89
- želja po zaposlitvi A93
- veselje do dela z računalnikom A93
- želja biti receptor A93
- želja biti vratar A93
- prepoznavanje svojih zmožnosti za delo A93
- zmožnost opravljanja lažjih del A94
- izguba statusa invalida ob zaposlitvi A94
- izguba sigurnega prihodka ob zaposlitvi A94
- zaposlitev kot motivacija za življenje A94
- zaposlovanje invalidov kot vir moči A94
- zaposlovanje kot primer inkluzije A94
- iskanje novih možnosti zaposlovanja invalidov A103
- invalidi kot pomočniki drugim A103
- invalidi kot svetovalci A103
- občutek koristnosti zaradi zaposlitve A103
- človek z invalidnostjo kot poseben asistent A104
- pomoč pri zaposlovanju A104
- potreba po podpornih mehanizmih v delovnem procesu A104
- zaposlitev kot integracija A104
- delovna doba A104, A106
- zaslužena plača A104, A106
- potreba po zaposlitvi A106
- nova delovna mesta A106
- integrirana zaposlitev A106
- kakovostnejše opravljanje določenih storitev A106
- samostojnost A125
- samostojna skrb za finance A125
- skrb za redno plačevanje stroškov A125
- delo kot popolna integracija A131
- občutek zmožnosti zaradi dela A131
- občutek produktivnosti zaradi dela A131
- zdravniško potrdilo A132
- izguba pravic v povezavi z invalidnostjo A132
- izguba statusa inavalida A132
- težko najti zaposlitev A132
- zaviranje samostojnosti A132
- zaviranje krepitve moči A132
- želja po delu A133
- sanjski poklici A133
- želja po poklicu šoferja A133
- želja biti DJ A133
- želja biti receptor A133
- želja biti telefonist A133
- želja biti prodajalec A133

- želja po samostojnem služenju denarja A133
- zaposlitev kot del popolne integracije A133
- denar kot pomemben dejavnik integracije A134
- pomanjkanje denarja kot dejavnik izoliranosti A134
- skrbno ravnanje z denarjem A136
- skrb za pokritje stroškov bivanja A136
- iskanje finančno najugodnejših ponudb bivanja zaradi pomanjkanja denarja A136

VIRI MOČI

- vztrajna in skrbna mama C10
- fizioterapija C10
- ples C14, C26, C160
- življenjski moto: kako bodo drugi gledali na tebe je odvisno od tebe samega C19
- odprtost C19
- komunikativnost C19
- sproščenost C19
- pisanje člankov o cp C19
- ples kot faktor sprejemanja samega sebe C26
- fant C29
- delo na sebi C29
- skrb za lastno samopodobo C29
- poslušanje glasbe C31
- mobilnost rok C33
- samostojna skrb zase C33
- spodbujanje staršev pri samostojnem življenju C34
- samostojno življenje od 15 leta C34
- talent za peko slaščic C35
- prijatelji C37, C46, B37, A25
- pripravljenost drugih za pomoč C46
- brezpogojna pomoč C46
- neprijetne stvari spremeniti v šalo C51
- skrb fanta C57
- zaljubljenost C57
- ljubezenski odnos C62
- vožnja prijateljev po Ljubljani C64
- pozitivna energija C65, A31
- optimizem C65, C141, A54
- humoristka C65
- konj C69
- plavanje C70
- voda C70
- občutek svobode v vodi C70
- pisanje in opozarjanje na arhitektonske ovire C80
- pomoč neznanca pri zaposlovanju C85
- vztrajnost C97, A21, A24, A147, A151
- prilagodljivi prijatelji C98
- skrb prijateljev za lagodno počutje ljudi s cerebralno paralizo C98
- samostojno odločanje o tem, kdaj rabiš pomoč C100
- spodbujanje lastne samostojnosti C102
- pripravljenost šoferja za pomoč v nedelovnem času C103
- pomoč prijateljev ob katerikoli uri C103
- realen pogled na svet C104
- starši C115
- zaupanje staršev C115
- vztrajnost staršev C115
- samozavest C117

- prepričanje v lastne kompetence C117
- pomoč staršev pri urejanju stanovanja C138
- pisanje pesmi C161
- spanje B4
- računalniško znanje B6
- ne prepoznavanje svojih spretnosti in talentov B6
- nerazmišljanje o cp B7
- direktna komunikacija B10, A149
- iznajdljivost B10, A86
- hitro pozabljanje neprijetnih dogodkov B10
- igranje igrice B13
- dvigalo B20
- zmožnost samostojnega razreševanje težav B21
- skromnost B23, B54
- samota kot krepitev moči B39
- neodvisno mišljenje in možnost odločanja o sebi B63
- premagovanje ovir z optimizmom in pozitivno energijo A12
- neodvisno življenje kot vir moči A22
- odprtost za vedno nove izkušnje ne glede na tveganje A23
- prepričanje vase A24
- prepričanje, da je življenje takšno, kot si ga narediš A24
- pomoč in podpora drugih A25
- prijatelj, ki je vedno na voljo A26
- prijatelj, kot brat A26
- oče A27
- prijatelj Janez A27
- pokojna mama A27
- judje, ki jih ima rad A27
- delo z računalnikom A29, A31
- pomoč drugim A31
- duhovitost A31
- smisel za humor A31
- iskrenost A31
- izdelovanje spletnih strani A31
- kuhanje A31, A125
- peka peciva A31
- samouk A31
- cp kot omejevalnik dekadentnega življenja A32
- motorji A33
- »prizemljenost« A35
- sprejemanje svoje diagnoze A36
- opravljanje vseh življenjskih aktivnosti ne glede na težavnost A37
- samostojno odločanje o svojem življenju A42
- skrb za lastno prehrano A43
- neobremenjenost z ljudmi, ki ne sprejemajo njegove drugačnosti A46
- nasmejanost A54
- iskanje dobrega v vsaki stvari A55
- svetovanje drugim A56
- življenjske izkušnje A57
- avto kot zdrave noge A87
- želja po zaposlitvi A92, A93
- veselje do dela z računalnikom A93
- želja biti receptor A93
- želja biti vratar A93
- prepoznavanje svojih zmožnosti za delo A93
- občutek zmožnosti dosegati spremembe
- samopomoč pri osamljenosti A118

- sprehodi v naravo A118
- telefonski pogovor A118
- sprejemanje polsestre in polbrata A123
- dobri medsebojni odnosi s polsestro in polbratom A123
- pozitivna energija A123
- ljubezen do sestre kljub prepirom A123
- samostojnost A125
- samostojna skrb za finance A125
- skrb za redno plačevanje stroškov A125
- pospravljanje A125
- pranje perila A125
- popraviljanje računalnikov A128, A129
- računalniško znanje A128
- programiranje A128
- delo na črno A129
- natančno razporejanje finančnega prihodka A130
- samostojno Odločanje o spanju A137
- samostojno Odločanje o prehrani A137
- samostojno odločanje o prostem času A137
- samostojno odločanje o izbiri družbe A137
- neodvisnost A137, A139
- neomejenost A137
- samostojno odločanje o skrbi za osebno higieno A137
- voziško dovoljenje A138
- avtomobil A138
- samostojno sprejemanje odločitev A139
- finančna stabilnost A139
- sprijaznjenje z diagnozo A141
- psihična moč A147
- težke življenjske izkušnje A147
- samoiniciativnost A147, A151
- krepitev moči samega sebe A147
- podporna mreža A148
- pozitivna naravnost okolice A148
- sprejemanje drugačnosti v okolju A148
- poštenost A149
- vzdržljivost A149
- pomoč socialnih delavcev A150
- pomoč enega psihiatra A150
- skrb zase A151
- samozavest A151, A153
- verjeti sam vase A153
- verska usmerjenost A153

ŽELJE:

- več fizioterapije C10
- Triglav C24
- neomejeni sprehodi v naravi C24
- obisk katerekoli restavracije C24
- želja drugih po možnosti samostojne hoje C55
- želja drugih po popraviljanju hendikepiranih ljudi C56
- izogibanje zaposlitvi v invalidski organizaciji C86
- postavljanje majhnih želja C110
- postavljanje majhnih ciljev C110
- doseganje ciljev po korakih C110
- postavljanje ciljev in želja, ki jih je možno uresničiti C111

- potreba po koristnosti B2
- potreba po večji delovni aktivnosti B2
- potreba po popolnosti B2
- potreba po natančnosti B2
- želja po inkluzivnem izobraževanju B68
- želja po samostojnem in neodvisnem življenju A19, A21
- lastno stanovanje A58
- lastna hiša A58
- želja po lastnem bivanjskem prostoru A58
- ustvarjanje družine A59
- želja po ustvarjanju družine A59
- potreba po večjih prihodkih A84
- želja po avtomobilu A85
- želje niso nikoli takoj uresničljive A86
- iznajdljivost pri uresničevanju želja A86
- želja po zaposlitvi A92
- želja po pravičnem in poštenem svetu A96
- želja po delu A133
- sanjski poklici A133
- želja po poklicu šoferja A133
- želja biti DJ A133
- želja biti receptor A133
- želja biti telefonist A133
- želja biti prodajalec A133
- želja po samostojnem služenju denarja A133
- zaposlitev kot del popolne integracije A133

IZOBRAŽEVANJE:

- redna šola C11
- zadovoljstvo z vključitvijo v redno šolo C11
- enakopravnost v izobraževanju C11
- enake zahteve v procesu izobraževanja C11
- podcenjevanje zavodskih šol in oš z niz C11
- nerazumevanje sošolcev C12
- napačne predstave sošolcev o enakovrednih zahtevah znanja C12
- ne sprejemanje prilagoditev pri sošolcih C12
- občutek manjvrednosti na fakulteti C13
- dokazovanje svojih zmožnosti na fakulteti C13
- veliko vloženega truda v izobraževanje in uspehe C13
- podpora staršev pri doseganju ciljev C115
- ne sprejemanje sošolcev C154, C158
- dvom o kredibilnosti njenih ocen C154
- laična prijateljstva zaradi skupinskega dela ali domačih nalog C155
- slabe izkušnje v osnovni šoli
- požarna vaja C156
- nesodelovanje na požarni vaji zaradi gibalne oviranosti C156
- občutek manjvrednosti C156
- občutek nesprejetosti C156
- občutek izoliranosti C156
- stigmatizacija zaradi cp C156
- pomoč v šoli C157
- pomoč pri negi C157
- slabi medsebojni odnosi s sošolci C158
- prijateljica kot vir moči C159
- CIRIUS Kamnik B65
- zavodsko izobraževanje B65

- zadovoljstvo z izobraževanjem B65
- prilagojeno okolje v zavodu B65
- prilagojeno mesto B65
- dostopno mesto B65
- segregirana socialna mreža v času izobraževanja B67
- želja po inkluzivnem izobraževanju B68
- potreba po osebni asistenci tekom izobraževanja B68
- oš niz (osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom) A9
- izobraževanje v zavodu A10
- srednja poklicna šola A10
- samostojno Odločanje o spanju A137
- samostojno Odločanje o prehrani A137
- samostojno odločanje o prostem času A137
- samostojno odločanje o izbiri družbe A137
- neodvisnost A137
- neomejenost A137
- samostojno odločanje o skrbi za osebno higieno A137
- neenake možnosti izobraževanja za otroke z diagnozo A142
- premalo inkluzivnega izobraževanja A142
- občutek sprejetosti zaradi vključenosti v šolo A143
- občutek enakosti drugim A143
- težave z učitelji in sošolci v šoli A143
- ne sprejemanje uporabnikovih težav zaradi diagnoze v šoli A143
- pridobivanje novih znanj A143
- učenje, kako odreagirati v kakšni situaciji A143
- dožemanje izobraževanja kot nujnega A143
- izobraževanje kot pomemben dejavnik integracije A144
- možnost doseči uspeh in pokazati, da si enak drugim A144
- zmanjševanja stereotipnega razmišljanja A144
- zmanjševanje stigmatizacije A144
- pridobivanje na samozavesti A144
- občutek nemoči zaradi slabih ocen A145
- občutek sramu zaradi nerazumevanja snovi v šoli A145
- občutek neumnosti/neinteligence A145
- zbadanje drugih zaradi drugačnosti A145
- prednosti inkluzivnega izobraževanja odvisne od odnosov drugih do otroka s cp A146
- potreba po pozitivni naravnosti do drugačnega otroka A146
- več vključevanja, podpore in pomoč strokovnih delavcev v proces izobraževanja A146

SOCIALNA INTEGRACIJA:

- arhitektonske ovire C24, C95
- druženje s prijatelji C30, B12, B16, B37, A37, A38
- druženje ob kavah C30
- fitnes C30
- plesni treningi C30
- nakupovanje C37
- življenje v običajnem študentskem domu C43
- druženje s študenti ki nimajo posebnih potreb C43
- pretirana skrb sostanovalcev zaradi diagnoze C45
- občutek nemoči zaradi pretirane skrbi sostanovalcev C45
- občutek manjvrednosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev C45
- občutek nezmožnosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev C45
- občutek neenakopravnosti zaradi pretirane skrbi sostanovalcev C45
- druženje v lokalih C46
- praznovanje prijateljičinega rojstnega dne v lokalu C46
- negativne izkušnje s taksisti C47

- obisk pizzerije C50
- skrb za počutje fanta, ko se v javnosti pojavi s punco z invalidnostjo C50
- sproščenost ob obisku restavracije z družino C50
- čudni pogledi v restavraciji C53
- neprestano buljenje C53
- strah, da zaradi neprijetnih občutkov fant ne bo želel več v javnost s hendikepirano punco C53
- skrb fanta za dobro počutje punce C53
- popolno sprejemanje fanta C54
- kino C67, A39
- bowling C67
- pijače C67, B12
- jahanje C68
- plavanje C68
- obisk koncerta Lady Gaga C73
- strah, da zaradi gibalne oviranosti obisk koncerta ne bo izvedljiv C73
- sprejemanje drugačnosti C74
- sprejemanje prilagoditev ljudem s hendikepom C74
- prilagajanje ljudem s hendikepom C74
- posebno mesto na koncertu C75
- skrb za ozaveščanje o invalidnosti C76
- deljenje pozitivnih in negativnih izkušenj C76
- motivator C79
- krepitev moči drugih zaradi svojih izkušenj C79
- vztrajnost uporabnika C79
- pisanje in opozarjanje na arhitektonske ovire C80
- potreba po večjem izpostavljanju težav invalidov v javnosti C81
- strah pred nastopanjem v javnosti C81
- pomanjkanje možnosti pojavljanja invalidov v javnosti C95
- prilagajanje prijateljev človeku s cerebralno paralizo C98
- skupno razmišljanje o arhitektonsko dostopnih stavbah C98
- povečan občutek arogance drugih zaradi svoje diagnoze C99
- aktivno življenje C109, A48
- aktivno vključevanje v društva C112
- izobraževanje C112
- virtualna integracija C134, B41, A120
- fb C134
- twiter C134
- mobitel C134
- vozniški izpit C147, A52
- enakopravna obravnava s strani staršev C148
- druženje s prijatelji B8
- veliko prostega časa B8
- nezanimanje za aktivnosti v okolju B11
- izključenost iz okolja B11
- sprehodi B12
- občasni občutki nezaželenosti B14
- neobremenjenost z občutkom nezaželenosti B14
- socialna izolacija B14
- normalizacija B16, A37, A122
- potreba po individualnem trudu za izboljšanje socialne integracije B16
- neudeleževanje v aktivnostih zaradi oddaljenosti B17
- nezainteresiranost za sodelovanje pri aktivnostih vdc-ja B17
- neprilagojene aktivnosti za posameznike B17
- posploševanje uporabnikovih potreb v okviru socialne integracije B17
- vključenost po meri uporabnika B27
- ogled športnih tekem B28
- samoiniciativna pomoč zaposlenih v bivalni skupnosti pri socialni integraciji B28

- nezadovoljstvo s pomočjo strokovnih delavcev B28
- prijatelji kot svetovalci B34
- prijatelji kot družina B34
- žur B37
- nudenje pomoči B37
- kosilo B37
- koncerti B37, A39
- morje B37
- občasna osamljenost B38
- obisk prijatelje B40
- obisk bivših sošolcev B40
- skype B41
- twitch B41
- elektronska pošta B41
- uporaba telefona v nujnih primerih B41
- internet B41
- pomanjkanje časa pri prijateljih zaradi družinskih in partnerskih obveznostih B42
- omejevanje družine pri razvijanju samostojnosti v socialni integraciji B43
- dojemanje odnosov kot izkoriščevalcev otrokove invalidnosti B43
- slabi odnosi z materjo B43
- zaviranje staršev pri vključevanju pri preseljevanju B43
- dober odnos s pokojnim očetom B43
- zavedanje lastne odgovornosti za socialno integracijo B45
- odtujenost od domačega okolja B62
- izpostavljena težava samostojnega življenja v lastnem stanovanju B62
- strah biti breme B62
- neodvisno mišljenje in možnost odločanja o sebi B63
- želja po samostojnem življenju A19
- občutek omejenosti zaradi cp A34
- »lumparije« kot del normalizacije A35
- obisk zabav A37
- obisk bazena A39
- obisk restavracij A43
- vključenost v društvo za cerebralno paralizo A47
- aktivno sodelovanje v društvu Sonček A47
- ustvarjalne delavnice A47
- Feldenkrais terapija A47
- terapevtsko plavanje A47
- terapevtsko jahanje A47
- zadovoljstvo z vključenostjo v okolje A49
- želja po večji vključenosti v okolje A49
- potreba po spremembah v povezavi z integracijo A50
- ne sprejemanje v okolju zaradi diagnoze A50
- čudni pogledi A50
- izkušnja popolne integracije A51
- izkušnja popolnega nesprejemanja A51
- želja po lastnem bivanjskem prostoru A58
- želja po ustvarjanju družine A59
- lasten vpliv na vključenost v okolje A60
- odvisnost integracije od prikazane podobe posameznika v okolju A60
- težko prilagajanje drugim pri aktivnostih zaradi diagnoze A69
- parkiranje neinvalidov na mestih za invalide A70
- potreba po strpnosti do drugačnih A70
- nespoštovanje invalidov A70
- pomoč prijateljev pri prevozih A74
- pomoč očeta pri prevozih A74
- pomoč socialne delavke pri urejanju birokratskih zadev A74

- pomoč ustanov A74
- potrebe po prilagoditvah na vseh področjih A75
- potreba po strpnosti A76
- enostavnejši postopki za pridobitev osebne asistencije A78
- potreba po zakonu o osebni asistenci A78
- potreba po osebni asistenci A78
- potreba po avtomobilu A87
- avto kot zdrave noge A87
- integrirano zaposlovanje A94
- potreba po spremembah vedenja družbe A97
- potreba po novih pogledih na svet A97
- potreba po odpravljanju predsodkov in stereotipov A97
- iskanje novih možnosti zaposlovanja invalidov A103
- invalidi kot pomočniki drugim A103
- invalidi kot svetovalci A103
- občutek koristnosti zaradi zaposlitve A103
- vzdrževanje stikov preko facebooka A120
- vzdrževanje stikov po telefonu A120
- vzdrževanje stikov po skypu A120
- uporaba interneta A120
- druženje A122
- žuranje A122
- pogovor s prijatelji A122
- medsebojna pomoč prijateljev A122
- sprejemanje polsestre in polbrata A123
- dobri medsebojni odnosi s polsestro in polbratom A123
- pozitivna energija A123
- ljubezen do sestre kljub prepirom A123
- pomoč očeta A124
- pomoč pokojne matere A124
- sestrične A124
- tete A124
- strici A124
- obiski na domu A124
- skupni izleti A124
- stanovanje kot pomemben faktor integracije A127
- delo kot popolna integracija A131
- občutek zmožnosti zaradi dela A131
- občutek produktivnosti zaradi dela A131
- denar kot pomemben dejavnik integracije A134
- pomanjkanje denarja kot dejavnik izoliranosti A134
- vozniško dovoljenje A138
- avtomobil A138
- samostojno sprejemanje odločitev A139
- finančna stabilnost A139
- neodvisnost A139
- občutek sprejetosti zaradi vključenosti v šolo A143
- občutek enakosti drugim A143
- težave z učitelji in sošolci v šoli A143
- ne sprejemanje uporabnikovih težav zaradi diagnoze v šoli A143
- izobraževanje kot pomemben dejavnik integracije A144
- možnost doseči uspeh in pokazati, da si enak drugim A144
- zmanjševanja stereotipnega razmišljanja A144
- zmanjševanje stigmatizacije A144
- občutek nemoči zaradi slabih ocen A145
- občutek sramu zaradi nerazumevanja snovi v šoli A145
- občutek neumnosti/ne inteligence A145

- zbadanje drugih zaradi drugačnosti A145
- prednosti inkluzivnega izobraževanja odvisne od odnosov drugih do otroka s cp A146
- potreba po pozitivni naravnosti do drugačnega otroka A146
- več vključevanja, podpore in pomoč strokovnih delavcev v proces izobraževanja A146
- podporna mreža A148
- pozitivna naravnost okolice A148
- sprejemanje drugačnosti v okolju A148
- druženje v okviru verskih aktivnosti A153

SOCIALNA MREŽA:

- fant C29
- prijatelji C37, C130, B9, B12, B28, B33, A25, A114, A116, A119
- družina C130
- prijatelji z ovirami C133
- prijatelji brez ovir C133
- ljubosumnost brata C135
- znanci B9
- zaposleni B9
- delavci v bivalni B28
- prijatelji kot svetovalci B34
- prijatelji kot družina B34
- ljudje vredni zaupanja B36
- ljudje, ki so vedno pripravljeni pomagat B36
- občasna osamljenost B38
- pomanjkanje časa pri prijateljih zaradi družinskih in partnerskih obveznostih B42
- omejevanje družine pri razvijanju samostojnosti v socialni integraciji B43
- dojemanje odnosov kot izkoriščevalcev otrokove invalidnosti B43
- slabi odnosi z materjo B43
- zaviranje staršev pri vključevanju pri preseljevanju B43
- dober odnos s pokojnim očetom B43
- slabi stiki s sorodniki B44
- sorodniki si ne želijo navezovati stikov s posameznikom z invalidnostjo B44
- ni želje po vzpostavljanju stikov s sorodniki B44
- segregirana socialna mreža tekom izobraževanja B67
- prijatelj, ki je vedno na voljo A26
- prijatelj, kot brat A26
- oče A27
- pokojna mama A27
- ljudje, ki jih ima rad A27
- prepiranje s sestro in sramovanje sestre kot občutek popolne socialne izolacije A53
- strokovnjaki A114
- prijatelji vedno na voljo A116
- redka osamljenost A117
- sorodniki A119
- prostovoljci iz društva A119
- intimna prijateljica A119
- vzdrževanje stikov preko facebooka A120
- vzdrževanje stikov po telefonu A120
- vzdrževanje stikov po skypu A120
- sošolci A121
- domačini A121
- sosedje A121
- ljudje iz kolonij in taborov A121
- spoznavanje ljudi v gostilni A121
- spoznavanje novih ljudi v mestu A121
- spoznavanje novih ljudi na morju A121

- sestra A123
- pol brat A123
- polsestre A123
- sestrične A124
- tete A124
- strici A124
- obiski na domu A124
- skupni izleti A124

STANOVANJE:

- samostojno stanovanje v hiši staršev C34
- pritlična etaža C34
- lastna kuhinja C34
- lastna kopalnica C34
- občasni konflikti s sostanovalci C137
- sprotno razreševanje problemov C137
- želja po neprofitnem stanovanju C138
- zanašanje na pomoč staršev pri urejanju stanovanja C138
- želja po samostojnem življenju C138, A19
- stanovanje kot oblika samostojnosti C138
- dojemanje svojega bivališča kot stranišča B46
- bivalna enota B46
- zasebnost B47
- lastna soba B47
- velika soba B47
- prilagojena vrata B47
- klančina pri kopalnici B47
- nezadovoljstvo s posteljo B47
- potreba po bolniški postelji B47
- razumevanje s sostanovalci B48
- umik ob nezainteresiranosti za dogajanje B48
- stanovanje kot možnost samostojnosti B49
- priložnost za samostojno odločanje o sebi B49
- neodvisnost od staršev B49
- samostojno odločanje o kupovanju hrane B49
- samostojno odločanje o oblačilih B49
- prilagajanje svojih želja ponudbi B50
- iskanje samostojnega stanovanja v preteklosti B50
- ni možnosti izbire sostanovalcev B52
- odvetniška pomoč za pridobitev stanovanja A20
- zadovoljstvo s stanovanjem A126
- prilagojeno stanovanje A126
- ograja ob stopnicah A126
- omogoča samostojnost A126
- dobra lokacija A126
- dostopnost javnega prevoza A126
- pomemben faktor integracije A127
- občutek enakopravnosti A127
- občutek koristnosti A127
- občutek sposobnosti A127
- neprecenljiva vrednost A127

OBLIKE POMOČI:

- pomoč fanta pri premagovanju arhitektonskih ovir C52

- ponudba pomoči pri zaposlovanju neznanega človeka C84
- kar lahko nekdo naredi sam, naj naredi sam C100
- potreba po izražanju pomoči, kadar je to potrebno C100
- pripravljenost šoferja za pomoč v nedelovnem času C103
- pomoč prijateljev ob katerikoli uri C103
- potreba po samoiniciativnosti C120
- pomanjkanje informacij o oblikah pomoči ki so na voljo ljudem s cerebralno paralizo C120
- prepuščenost samemu sebi pri iskanju formalnih in neformalnih obliko pomoči C121
- potreba po usmerjanju strokovnih delavcev pri iskanju oblik pomoči C122
- potreba po osebni asistenci C125, A64, A78
- potreba po pomoči pri zaposlovanju C126, A103
- vzajemna pomoč C132
- prijatelji vedno na voljo C132
- osebna asistenca B9
- prijatelji B9
- znanci B9
- zaposleni B9
- bivalna skupnost B9
- potreba po stalni pomoči B9
- pomoč socialne delavke B25
- pomoč pri financah B25
- pridobitev pomoči v tistem trenutku, ko pomoč potrebuje B26
- pomočnik odvisen od težave ali potrebe B35
- pomoč csd-ja B35
- pomoč zaposlenih v bivalni B35
- pomoč sošolcev B66
- pomoč sošolcev z zapiski B66
- finančna pomoč drugih/sponzorji A18
- pomoč pri striženju nohtov A43
- pomoč prijateljev pri prevozi A74
- pomoč očeta pri prevozi A74
- pomoč socialne delavke pri urejanju birokratskih zadev A74
- pomoč ustanov A74
- enostavnejši postopki za pridobitev osebne asistence A78
- potreba po zakonu o osebni asistenci A78
- več pomoči A98
- poglobljena pomoč A98
- potreba po brezplačni pomoči A98
- več osebne asistence A99
- potreba po cenejših taksijah za invalide A99
- zavod za zaposlovanje A100
- upravna enota A100
- zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje A100
- RIC A100
- razvojni center A100
- VDC A100
- premalo osebne asistence A102
- birokratski pogoji za pridobitev osebne asistence A102
- pomoč odvisna od vez in poznanstev A102
- denar kot pomočnik za hitrejšo pomoč A102
- pomoč pri zaposlovanju A104
- potreba po podpornih mehanizmih v delovnem procesu A104
- zaposlitev kot integracija A104
- delovna doba A104
- zaslužena plača A104
- dostopnejša pomoč A107
- borba za pomoč A107

- vztrajnost A107
- potreba po Informiranju o brezplačni pravni pomoči A108
- potreba po informiranju o financah A108
- samoiniciativnost pri iskanju pravic A108
- samoiniciativnost in vztrajnost pri izvrševanju pravic A108
- branje drobnega tiska A108
- pomoč prijateljev pri urejanju dokumentov A114
- pomoč socialnih delavk v VDC-JU pri urejanju birokratskih zadev A114
- stalna podpora prijateljev A114
- spodbujanje A115
- podpora A115
- pogovor A115
- svetovanje A115
- pomoč očeta A124
- pomoč pokojne matere A124
- sestrične A124
- tete A124
- strici A124
- obiski na domu A124
- skupni izleti A124
- nezadovoljstvo s ponujenimi pomoči A135
- premalo pomoči A135
- pomoč socialnih delavcev pri iskanju virov moči A150
- obup drugih strok nad pomočjo človeku z diagnozo (psiholog/psihater) A150
- zadovoljstvo s pomočjo enega psihiatra A150

SOCIALNO DELO:

- slabe izkušnje C105, B22, B31
- potreba po več lastnostih kot samo teoriji v socialnem delu C106
- delo na osebni rasti in kritičnem mišljenju socialnih delavcev C106
- dober socialni delavec je samo tisti, ki je ekspert iz izkušenj C107
- možnost spreminjanja napak drugih zaradi osebne izkušnje C107
- potreba po socialnih delavcih brez predsodkov C108
- pomanjkanje krepitve moči pri socialnih delavcih C113
- pomanjkanje dela iz perspektive moči C113
- medicinski model obravnave invalidnosti C113, C114
- vsevednost strokovnjakov C114
- potreba po aktivnem vključevanju uporabnika v odnos C114
- potreba po delu iz perspektive moči C114, C127, B69
- potreba po delovanju iz perspektive moči C114, C162
- potreba po sodelovalnem odnosu C114, C116, C127, A80, A109, A110
- potreba po socialnemu modelu obravnave invalidnosti C116
- potreba po soustvarjanju delovnega odnosa C116, B31, A110
- potreba po dojemanju uporabnika kot eksperta iz izkušenj C116
- potreba po aktivnem vključevanju uporabnika v iskanje rešitev C116
- socialni delavec kot zagovornik C119
- empatija C119
- verjeti v uporabnika C119
- moralna podpora C119
- konkretna pomoč pri razreševanju težav C119
- pomanjkanje informacij o oblikah pomoči C121
- brezosebno, rutinsko delo C121
- potreba po usmerjanju strokovnih delavcev pri iskanju oblik pomoči C122
- prepuščenost samemu sebi C122
- potreba po empatiji C127, A80, A111, A112
- potreba po enakovrednosti mnenj strokovnega delavca in človeka s cerebralno paralizo C127

- osveščanje in zavzemanje za osebno asistenco ljudi s cerebralno paralizo C128
- potreba po občutku empatije C129
- potreba po samoiniciativnosti socialnega delavca C129
- potreba po angažiranosti za spremembe C129
- potreba po zagovorništvu C129
- potreba po podpori C129
- potreba po izdelavi načrta za posameznika C144
- potreba po iskanju uporabnikovih virov moči C162, B69
- potreba po pomoči socialne delavke pri premestitvi v drugo socialno okolje B22
- nezainteresiranost socialnih delavka za uporabnike B22
- nezadovoljena potreba pomoči pri preselitvi B22
- malo stika s socialnimi delavci B25
- prvi obisk pri socialni delavki 2015 B25
- zadnji obisk sočelne delavke 2000 B25
- pomoč socialne delavke pri financah B25
- pomoč socialne delavke pri plačevanju bivalne B25
- nezadovoljstvo s strokovno pomočjo pri socialni integraciji B28
- nepoznavanje socialnega dela B30
- ne srečevanje s socialnim delom B30
- pomoč po meri uporabnika B31
- omejevalna zakonodaja B31
- potreba po aktivnem sodelovanju uporabnika B31
- posploševanje uporabnikovih potreb B31, A81, A82
- ne vključevanje otrok v delovni odnos B31
- občutek nepristnosti socialnih delavcev B32
- strokovno delo, ki ni koristno za uporabnike B32
- potreba po bolj osebnem vodenju B32
- potreba po vzpodbujanju in iskanju uporabnikovih spretnosti in talentov B69
- nezadovoljstvo A79
- negativne izkušnje s socialnimi delavci A79
- potreba po delu srcem A80
- potreba po aktivnem poslušanju A80, A109
- potreba po soustvarjanju rešitev A81
- potreba po dogovoru o sodelovanju A81
- vedeti namesto uporabnika A81
- obsojanje uporabnikov A82
- zaverovanost strokovnjakov v strokovno ekspertizo A82
- napačen pristop A82
- segregirana pomoč A82
- potreba po novem pristopu A83
- potreba po odprtosti A83
- potreba po osebnem pristopu A83
- potreba po komunikativnosti A83
- ni pomoči A90
- nezadovoljstvo z delom CSD-ja A91
- zadovoljstvo s socialnim delom v VDC-ju A100, A111, A113
- preveč birokratsko socialno delo A105
- potreba po približanju k posamezniku A105
- obisk na domu A105
- informiranje A109
- nadiranje uporabnikov A109
- pomanjkanje časa za uporabnike A109
- neprijetna obrazna mimika A109
- potreba po razumevanju A109, A112
- potreba po prijaznosti A109
- ne vedeti namesto uporabnika A110
- čas za uporabnika A110

- nezadovoljstvo s socialnim delom A111
- neprimeren pristop do uporabnika A111
- ne prisluhniti uporabniku A111
- nerazumevanje uporabnika A111
- aktivno poslušanje A112
- soustvarjalni delovni odnos v VDC-ju A113
- pomoč socialne delavke pri urejanju birokratskih zadev A113
- svetovanje o oblikah pomoči in pripadajočih pravicah v VDC-ju A113
- podpora v VDC-ju A113
- pogovor v VDC-ju A113
- spodbuda v VDC-ju A113
- krepitev moči v VDC-ju A113
- pomoč socialnih delavcev pri iskanju virov moči A150
- obup drugih strok nad pomočjo človeku z diagnozo (psiholog/psihater) A150
- občutek manjvrednosti uporabnika A150
- prepoznavanje uporabnika kot neumnega A150
- zadovoljstvo s pomočjo enega psihiatra A150
- potreba po poglobljenem iskanju virov moči A151
- potreba po samoiniciativnosti uporabnika A151
- potreba po vztrajnosti uporabnika A151
- obup strokovnih delavcev nad uporabniki z diagnozo A151

INSTITUCIONALNA KARIERA:

- mišljenje, da je to za ljudi, ki nimajo druge možnosti C143
- poznavanje ljudi, ki so zadovoljni v bivalni skupnosti C143
- individualna odločitev za institucijo C143
- institucionalna pravila C145, A41
- določanje ur spanja C145
- določanje ur tišine C145
- institucija kot nuja C146
- prepričanje, da ljudje, ki živijo v instituciji niso sposobni živeti samostojno C146
- prepričanje, da institucija ne more biti dobro življenje C146
- prepoznavanje bivanja v instituciji kot prednost B29
- uporabniku je vse na voljo B29
- zaviranje uporabnikove aktivnosti B29
- ne spodbujanje uporabnikovih zmožnosti B29
- slabo spodbujanje k samostojnosti in neodvisnosti B29
- sprijaznjenje s položajem zaradi dolgoletne vključitve v institucionalno obliko bivanja in zaposlitve

B55

- bivalna skupnost, kot edina možna rešitev B58
- bivalna skupnost boljša izbira kot dom upokojencev B58
- zadovoljstvo z bivanjem v instituciji B59
- možnost učenja odločanja o stvareh B59
- vodilna vloga zaposlenih pri odločanju zaradi lažjega funkcioniranja B59
- zagotovljena pomoč B60
- izbira sostanovalcev ni možna B60
- institucionalna pravila B60, A136
- določen urnik B60
- sprijaznjenost z bivanjem v bivalni skupnosti B61
- prilagodljivost uporabnika pravilom B61
- možnost dogovarjanja B61
- bolnišnice A8
- zavodsko življenje v predšolskem obdobju A8
- izobraževanje v zavodu A10
- vključenost v vdc A16
- sesutje uporabnikovega sveta A17

- nov začetek A17
- 9 let zavodskega življenja A17
- pozitivna energija kot vir moči A17
- želja po samostojnem in neodvisnem življenju A21
- utesnjeno življenje v zavodu A41
- izkušnje življenja v instituciji A136
- Institucija kot zapor A136
- posploševanje uporabnikovih potreb A136
- omejevanje A136
- zaviranje samostojnosti A136
- zaviranje neodvisnosti A136
- pomanjkanje zasebnosti A136
- draga namestitve v instituciji A136