

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Špela Pungartnik

**Vrstniško svetovanje – vzajemna podpora ljudi z
izkušnjo dolgotrajne ovire**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Špela Pungartnik

**Vrstniško svetovanje – vzajemna podpora ljudi z
izkušnjo dolgotrajne ovire**

Magistrsko delo

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 2021

Zahvaljujem se vsem, ki ste sodelovali v eni od zgodb mojega življenja.

Hvala Vam, prof. dr. Darja Zaviršek, za nenehno strokovno podporo, usmerjanje, jasne nasvete ter spodbudne besede pri ustvarjanju magistrskega dela. Pod Vašim mentorstvom sem prejela znanje, ki ga bom pri svojem delu zares potrebovala.

Hvala vsem sodelujočim v raziskavi, ki ste si vzeli čas in bili pripravljeni z mano deliti svoje osebne zgodbe, čustva in izkušnje. Ste moji vzorniki, prijatelji in učitelji. Brez vas bi bilo magistrsko delo brez prave vrednosti.

Hvala celotni ekipi Zavoda VOZIM in direktorju Davidu Razboršku, za vso podporo in uporabne ideje ob pisanju magistrske naloge.

Iz srca hvala mami Tatjani in sestri Tjaši, ki sta me vsa leta študija spodbujali ko je bilo težko ter mi nudili varno zavetje in podporo. Hvala tudi moji mali nečakinji Luciji, ki mi je ves čas pisanja naloge s svojo navihanoostjo in otroško iskrivostjo risala nasmeh na obraz. Hvala tudi tebi – vem, da si bil ob meni, čeprav te več ni.

Maja, Tajda, Lina in Katja – Hvala za ves smeh in nepozabne spomine, ki smo jih skupaj ustvarile v času študija. Vaša podpora, skrb, pogovori in majhne pozornosti so bile tiste, ki so me v težkih trenutkih motivirale, da nadaljujem s pisanjem naloge. Brez vas mi ne bi uspelo.

"Šele, ko postaneš hendikepiran, vidiš, kako zelo je hendikepiran sistem za nas hendikepirance" – Nenad Stojaković (Bajželj, 2019)

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Špela Pungartnik

Naslov magistrskega dela: Vrstniško svetovanje – vzajemna podpora ljudi z izkušnjo dolgotrajne ovire

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Kraj: Ljubljana

Leto: 2021

Število strani: 89 **Število prilog:** 4 **Število slik:** /

Vrstniško svetovanje – vzajemna podpora ljudi z izkušnjo dolgotrajne ovire

Povzetek magistrskega dela

V magistrskem delu je predstavljena oblika pomoči, ki v slovenskem prostoru zaenkrat še nima posebne veljave. To je tako imenovano vrstniško svetovanje. Gre za vzajemno podporo ljudi s podobno življenjsko izkušnjo. Takšna oblika podpore je drugačna od tiste, ki jo uporabniku ponavadi nudijo različni strokovnjaki. Kljub temu da imajo ti veliko znanja, se včasih uporabnik osebi, ki dejanskih izkušenj z določeno življenjsko situacijo nima, težko zaupa. S to nalogo se osredotočam predvsem na vrstniško svetovanje pri osebah, ki se soočajo z dolgotrajno gibalno oviro. V teoretičnem delu so zato predstavljene tematike, kot so ekonomska situacija oseb z oviro, koliko sredstev je v zdravstvu namenjenih osebam z oviro, doživljanje in izguba prej izoblikovane cenjene identitete, kateri so učinkoviti viri čustvene podpore, kaj je sploh vrstniško svetovanje ter zakaj se ljudje včasih težko zaupajo strokovnjakom. Izpostavljeni so tudi primeri dobre prakse iz tujine ter kaj o uporabnosti vrstniškega svetovanja menijo osebe z izkušnjo gibalne oviranosti.

V svojo raziskavo, ki je kvalitativna, sem vključila osebe, ki so doživele prometno ali drugo nesrečo in utrpel hudo poškodbo hrbtenjače. Vsak od intervjuvancev je bil, na določeni točki svoje rehabilitacije, deležen neformalne oblike pomoči vrstniškega svetovanja s strani znancev, nekateri od njih pa so kasneje tudi sami nudili podporo oseb, ki se je na novo poškodovale. Z osebami so bili opravljeni poglobljeni intervjuji, opravila pa sem tudi dodatni intervju z moškim, ki je bil sam deležen vrstniškega svetovanja med rehabilitacijo v Švici. Poleg tematike vrstniškega svetovanja sem z izvedbo fokusne skupine raziskala tudi, kolikšni so dodatni stroški, ki so povezani z življenjem z dolgotrajno gibalno oviro in kako ti stroški vplivajo na njihovo ekonomsko situacijo.

Ključne besede: osebe z gibalno oviro, rehabilitacija, vrstniško svetovanje, vzajemna podpora

Author: Špela Pungartnik

Title of Mater's Thesis: Peer counselling – mutual support of people with similar experiences of long-term disability

Name of Mentor: PhD, Professor Darja Zaviršek

Location: Ljubljana

Year: 2021

Number of pages: 89 **Number of Tables:** 4 **Number of Appendixes:** /

Peer counselling – mutual support of people with similar experiences of long-term disability

Master's Thesis Abstract

The master's thesis presents a form of assistance that is currently not as recognised as the others are in Slovenia. This form is provided by the other users and is called peer counselling. It is about the mutual support of people with similar life experiences and is different from the ordinary support that is given to users, usually by different professionals. Although the professionals really do have a lot of knowledge, it is sometimes hard for the individual to fully trust a person, who has no actual experience with handicap, as the other users do. In this thesis the focus is on providing peer counselling to people, facing a long-term physical disability. Therefore, I presented different topics in the theoretical part of the thesis. For example, what is the economic situation of people with disability and how much money in health care is intended for them, what is like to lose a previously formed and valued identity, what are the most effective sources of emotional support, what is peer counselling and why do people sometimes have a hard time trusting professionals. Also, I presented some of the good practices of peer counselling from foreign countries and outlined what people with physical disability think about the usefulness of peer counselling method.

In my qualitative research, I have included people who had experienced a traffic accident or other accident and because of that suffered a severe spinal cord injury. Each interviewee had experienced some kind of informal form of peer counselling along their rehabilitation and later maybe even themselves helped others that injured their spine. I carried out a number of detailed interviews and I interviewed an additional person who himself received peer counselling during his rehabilitation in Switzerland. Besides the interviews, I carried out a focus group, with which I explored the additional financial costs that are associated with living with a long-term disability. I also wanted to explore how these additional costs affect the economic situation of a person.

Keywords: persons with physical impairment, rehabilitation, peer counselling, mutual support

Kazalo

1.	UVOD IN OPIS PROBLEMA	1
2.	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	3
2.1	Vrsta raziskave	3
2.2	Metode zbiranja podatkov	3
2.2.1	Fokusna skupina.....	3
2.2.2	Poglobljeni intervjuji.....	5
2.2.3	Drugi viri zbiranja podatkov (izkustveno gradivo)	7
3.	OSEBE Z GIBALNO OVIRO IN NJIHOV EKONOMSKI POLOŽAJ.....	8
3.1	Osebni dohodki.....	8
3.2	Stroški, povezani z življenjem z oviro	14
3.2.1	Dejavniki, ki vplivajo na višino dodatnih življenjskih stroškov	19
4.	MALA KOLIČINA SREDSTEV, NAMENJENIH OSEBAM Z OVIRO	20
4.1	Napredek v medicini	20
4.2	Skrb kot nasilje	22
4.3	Slovenija – Raziskava o pravicah oseb z oviro in njihovo uresničevanje	23
4.4	Poraba sredstev, glede na oceno individualnih potreb	24
5.	DOŽIVLJANJE OB TRAVMATSKEM DOGODKU	25
5.1	Izguba prej izoblikovane cenjene identitete	30
5.2	Družba in osebe z gibalno oviro.....	34
6.	POMANJKANJE STROKOVNJAKOV TER STROKOVNJAKINJ Z IZKUŠNJO	36
7.	VIRI UČINKOVITE PODPORE	41
8.	VRSTNIŠKO SVETOVANJE	49
8.1	Kaj je vrstniško svetovanje	49
8.2	Vrstniško svetovanje v okviru skupin za samopomoč	51
8.3	Izkušnje intervjuvancev in intervjuvank z (neformalnim) vrstniškim svetovanjem.....	54
8.4	Učinki vrstniškega svetovanja	58
8.4.1	Prepoznavanje	58
8.4.2	Opolnomočenje vrstniškega svetovalca ali svetovalke	59
8.4.3	Navdih za ostale ljudi z oviro	59
8.4.4	Vpliv na razmerja moči v družbi	60
8.5	Pogoji za pridobitev statusa vrstniškega svetovalca ali svetovalke	60
8.6	Načela vrstniškega svetovanja	63
9.	PROBLEM POMANJKANJA KORISTNIH INFORMACIJ	65
10.	VRSTNIŠKO SVETOVANJE V TUJINI.....	68

10.1 Vrstniško svetovanje v okviru nevladnih organizacij	68
10.2 Vrstniško svetovanje v okviru bolnišnic in rehabilitacijskih centrov	69
11. VRSTNIŠKO SVETOVANJE V SLOVENIJI	75
11.1 Vrstniško svetovanje v okviru nevladnih organizacij	75
11.2 Vrstniško svetovanje v okviru bolnišnic in rehabilitacijskih centrov	76
12. PREDLOGI INTERVJU VANCEV IN INTERVJU VANK	77
13. ZAKLJUČEK	83
14. UPORABLJENA LITERATURA	85
15. PRILOGE	90
15.1 Priloga 1: Opomnik vprašanj (pol-strukturiran intervju)	90
15.2 Priloga 2: Zapisi intervjujev	92
15.2.1 Katarina Miličević	92
15.2.2 Nino Batagelj	105
15.2.3 Luka Plavčak	115
15.2.4 Barbara Slaček	124
15.2.5 Anita Trebše	135
15.2.6 Matej	144
15.3 Priloga 3: Dodatni intervju – Nenad Stojaković	157
15.4 Priloga 4: Zapis fokusne skupine	166

1. UVOD IN OPIS PROBLEMA

Že nekaj let kot prostovoljka sodelujem z VOZIM, zavodom za inovativno izobraževanje o varni vožnji, ki v splošnem združuje osebe, ki so tekom svojega življenja postale dolgotrajno gibalno ovirane. Ker me je področje gibalne oviranosti zanimalo že v času študija na dodiplomskem programu, je pričujoče magistrsko delo v tesni povezavi z mojim že napisanim diplomskim delom, ki nosi naslov *"Vpliv pripovedovanja zgodb na soočenje s travmo v okviru gibanja Še vedno vozim – vendar ne hodim"*. Gre za temeljno gibanje Zavoda VOZIM, v okviru katerega osebe, ki so doživele prometno ali drugo nesrečo, svoje osebne zgodbe že več let delijo z javnostjo na različnih predavanjih po vsej Sloveniji. Predavatelji na način preventivnih delavnic, slušateljem posredujejo informacije o psihičnih in fizičnih posledicah gibalne oviranosti, s čimer želijo vplivati predvsem na večjo varnost v prometu in življenju nasploh. V okviru diplomske naloge me je zanimalo predvsem to, kako deljenje osebne izkušnje z javnostjo vpliva na sprejemanje novo nastale življenjske situacije pri posamezniku ali posameznici. Z opravljeno poglobljeno kvalitativno raziskavo sem ugotovila, da lahko vsakokratno pripovedovanje osebne (tragične) zgodbe pozitivno pripomore k soočanju z izgubo, ki so jo posamezniki doživeli.

Po napisani diplomski nalogi sem pogostokrat razmišljala o ostalih učinkovitih načinih soočanja z novo nastalo življenjsko situacijo (v tem primeru s pridobljeno gibalno oviro), ki so nekoliko drugačni od običajne strokovne pomoči, ki so jo osebe ponavadi deležne. S tem v zvezi so mi sogovorniki v času opravljanja raziskave o pripovedovanju zgodb večkrat dejali, da so se v času rehabilitacije včasih lažje kot strokovnjakom, zaupali nekomu, ki je v življenju doživel njim podobno situacijo, kar jim je pomagalo pri sprejemanju lastne izgube. To me je vzpodbudilo, da sem svoje magistrsko delo tokrat posvetila t.i. *vrstniškemu svetovanju*. Gre za obliko pomoči, ki se v Sloveniji v času rehabilitacije zaenkrat izvaja predvsem neformalno, med vsakodnevnim druženjem oseb s podobno življenjsko izkušnjo. Včasih te osebe v času rehabilitacije pokličejo svojci ali prijatelji na novo poškodovanih in jih prosijo za pomoč, dostikrat pa se osebe s podobno izkušnjo naključno srečajo v bolnišnicah in rehabilitacijskih centrih ali v času po prihodu v domače okolje. Gre predvsem za čustveno podporo, pogosto pa si osebe med seboj izmenjujejo tudi različne praktične nasvete za čim večjo samostojnost – kako se presesti iz vozička na posteljo, kako uporabljati stranišče, kako se preobleči in podobno.

Za posameznika ali posameznico, ki v trenutku tragične nesreče izgubi prej izoblikovano cenjeno identiteto oz. predstavo, ki so jo o njem imeli ostali ljudje, je bistvenega pomena, da

skuša le to v čim večji meri in v čim krajšem času pridobiti nazaj. Želja po samostojnosti in tem, da bi bili čimprej znova vključeni v svoje običajno socialno okolje, je za osebe s pridobljeno gibalno oviro pogosto tista, ki jih žene, da se s težkimi poškodbami prebijajo iz dneva v dan. Da oseba znova pridobi občutek vključenosti v skupnost je pomembno, da se počuti kar se da neodvisna od ostalih ljudi. Pomembno je, da posameznika ne prevzame občutek nekoristnosti, in da mora zanj vselej skrbeti nekdo drug. Tudi za nas kot strokovne delavce je pomembno, da skušamo biti do oseb z dolgotrajno gibalno oviro čim manj pokroviteljski. O tem piše tudi Zaviršek (2019, str. 22-23) - Gre za t.i. *koncept neodvisnega življenja*, ki pomeni premik od "skrbi za nezmožne" k enakosti in enakopravnosti. Gre torej za radikalni premik k pravicam in odmik od običajnih praks, ki so se tudi v socialnem varstvu do sedaj izvajale. Filozofija neodvisnega življenja namreč narekuje, da imajo ljudje z oviro pravico do izbire in podpore, da so zmožni upravljanja s svojim življenjem ter predvsem, da živijo v skupnosti.

S tem magistrskim delom želim predvsem opozoriti na potrebo po tem, da bi se morale osebam z dolgotrajno gibalno oviro v kar se da največji meri zagotoviti različne oblike pomoči, ki obstajajo in med katerimi bi lahko sami prosto izbirali. Ključnega pomena je, da se osebam v najbolj kritičnih trenutkih v življenju ponudi vse kar je mogoče, da se lahko čim prej vrnejo v svoj ustaljeni ritem življenja. Opozoriti želim predvsem na pomen vrstniškega svetovanja v zgodnjih fazah soočanja s travmatskim dogodkom in na to, da se z nudenjem vrstniške podpore ne bi odlašalo vse do vrnitve posameznika ali posameznice v domače okolje. Želim biti glas premalokrat slišanih ljudi in opozoriti na njihove želje in potrebe. Čas je, da se začne na osebe, ki so dolgotrajno gibalno ovirane, gledati kot enakovredne, neodvisne in cenjene člane družbe. S tem namenom se v nalogi tudi izogibam besedi "*invalid*", saj je to eden od izrazov, ki so "*del institucionalnega sistema, ki ohranja ljudi nemočne, šibke in odvisne. Invalid je singulariziran, individualiziran in patologiziran. Drugi, ki je v družbo vključen bolj kot "invalid", in obenem izključen iz skupnosti kot posameznik*" (Zaviršek, 2018, str. 51).

Beseda "*invalid*" je v nalogi zapisana le v primerih, ko je udeleženec oz. udeleženka v raziskavi ta izraz sam/a uporabil/a za poimenovanje oseb z gibalno oviro.

2. RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

2.1 *Vrsta raziskave*

Ugotovitve magistrske naloge temeljijo na opravljeni kvalitativni raziskavi. Uporabljena je bila narativna metoda raziskovanja, v okviru katere so bile zbrane različne pripovedi in besedni opisi oseb z izkušnjo gibalne oviranosti. Viri zbiranja uporabnih podatkov so bili različni, zato je v nadaljevanju opisa raziskovalne metodologije vsak način zbiranja podatkov opisan posebej.

Posebnost naloge je, da analiza zbranega gradiva ni zapisana v posebnem poglavju, temveč so ugotovitve raziskave smiselno vključene v teoretsko razlago naloge. Predstavljena so torej različna teoretična izhodišča, ki so hkrati podkrepljena s pripovedmi, mnenji in predlogi oseb, ki imajo sami izkušnjo dolgotrajne gibalne ovire. Za takšen način predstavitve ugotovitev raziskave sem se odločila zato, ker želim, da so osebe z gibalno oviro postavljene v ospredje in slišane. Bralcem naloge želim kar se da približati izkušnjo življenja z gibalno oviro in pokazati na potrebe, ki se pojavljajo.

Prav tako je posebnost naloge v tem, da večina udeležencev raziskave ni imela želje po anonimnosti, kar je v slovenskem prostoru redkost in daje pričujoči nalogi posebno vrednost. Le eden izmed udeležencev raziskave je izrazil željo po tem, da je za njegovimi izjavami zapisano ime brez dodanega priimka.

2.2 *Metode zbiranja podatkov*

2.2.1 *Fokusna skupina*

2.2.1.1 *Merski instrument*

Fokusna skupina je potekala po vnaprej določenem načrtu treh tematik. Tematike sem kot moderatorica skupine naslavljala zaporedoma. V kolikor so se udeleženci skupine znašli na "mrtvi točki" pogovora, sem nadaljevanje debate spodbudila z vnaprej pripravljenimi podvprašanji.

V okviru fokusne skupine so bile izpostavljene 3 tematike:

- Večji (običajno enkratni) stroški, povezani z življenjem z gibalno oviro;
- Stroški, povezani z medicinskimi in tehničnimi pripomočki za osebe z gibalno oviro;
- Stroški, povezani z medicinskimi obravnavami in psihološko podporo.

2.2.1.2 Populacija in vzorčenje

Populacija raziskave so vse osebe, ki so se poškodovale v prometni ali drugi nesreči in so člani Zavoda VOZIM, Zavoda za inovativno izobraževanje o varni vožnji. K sodelovanju sem povabila 5 članov Zavoda VOZIM, ki so se odzvali v polnem številu. Ker je fokusna skupina potekala po brezplačnem internetnem telefonskim omrežju Skype, sem število udeležencev morala omejiti. V fokusni skupini so tako sodelovale tri osebe ženskega spola in dve osebi moškega spola.

2.2.1.3 Zbiranje podatkov

Fokusna skupina je, zaradi izrednih razmer v državi in posledično prepovedi združevanja večjih skupin ljudi, potekala preko brezplačnega internetnega telefonskega omrežja Skype. Izpeljana je bila 10. junija 2020, s pričetkom ob 11. uri dopoldne. S pomočjo vnaprej pripravljenega načrta treh tematik, sem skupino sama vodila kot moderatorka. Za potrebe naloge me je zanimala predvsem ekonomska situacija oseb z gibalno oviro, zato so bile predvidene tematike fokusne skupine sledeče: kolikšni so bili večji stroški, povezani z življenjem z gibalno oviro (prilagoditev stanovanja, prilagoditev avtomobila, ipd.), kolikšni so dodatni stroški, povezani z medicinskimi in tehničnimi pripomočki, do katerih osebe z gibalno oviro niso upravičene s strani države (kozmetika, katetri, ipd.), ter ali so s strani države upravičeni do kakšnih medicinskih obravnav in psihološke podpore ter koliko lastnega denarja sami namenijo v takšne storitve.

Za izvedbo fokusne skupine sem si izbrala nekoliko manj strukturiran pristop, saj je bil moj namen predvsem spoznati in razumeti različne izkušnje udeležencev. Podvprašanja pri posamezni tematiki sem postavljala spontano v enkratni interakciji, v kolikor so se udeleženci znašli na "mrtvi točki" pogovora. Fokusna skupina je trajala približno eno uro in pol, saj se je debata o posameznih tematikah dobro razvila. K deljenju izkušenj, mnenj in znanja sem kot moderatorka spodbudila tudi tiste udeležence, ki so bili, s strani zgovornejših udeležencev,

nekoliko potisnjeni v ozadje. Ugotovitve izvedene fokusne skupine so smiselno vključene v teoretično razlago magistrske naloge in so predstavljene v obliki posameznih izjav udeležencev.

2.2.2 Poglobljeni intervjuji

2.2.2.1 Merski instrument

Merski instrument, ki sem ga uporabila pri svojem raziskovanju, je bil pol-strukturiran vprašalnik. Vprašalnik je služil kot opomnik za izvajanje poglobljenega intervjuja in je vseboval 7 sklopov vprašanj. Vsa vprašanja so bila odprtega tipa in so bila uporabljena predvsem za usmerjanje intervjuja.

Sklopi vprašanj:

- **Doživljanje v času, ko se je oseba znašla na zdravljenju v bolnišnici po hudi poškodbi hrbtenice:**

Kako je potekal njihov vsakdan; kdo jih je lahko obiskoval; kako so reagirali starši in prijatelji; ali so imeli pri katerem od zaposlenih občutek, da mu lahko zaupajo in kakšne osebnostne lastnosti je ta zaposleni imel; ali jim je bila na voljo kakšna oblika psihološke podpore in ali se jim je ta podpora zdela zadostna in učinkovita; kaj so se pogovarjali z ostalimi, ki so se prav tako poškodovali; ali jih je v tem času obiskal kdo, ki je imel že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku, kdo je to bil in kakšen se jim je zdel njihov obisk, kaj jim je to pomenilo; kako dolgo so bili v bolnišnici; ipd.

- **Doživljanje v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča:**

Kako je potekal njihov vsakdan; kdo jih je lahko obiskoval; kako so reagirali starši in prijatelji; ali so imeli pri katerem od zaposlenih občutek, da mu lahko zaupajo in kakšne osebnostne lastnosti je ta zaposleni imel; kakšne obravnave in aktivnosti vse so jim bile v tistem času na voljo; ali jim je bila na voljo kakšna oblika psihološke podpore in ali se jim je ta podpora zdela zadostna in učinkovita; kaj so se pogovarjali z ostalimi, ki so se prav tako poškodovali; ali jih je v tem času obiskal kdo, ki je imel že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku, kdo je to bil in kakšen se jim je zdel njihov obisk, kaj jim je to pomenilo; kako dolgo so bili na URI Soča; ipd.

- **Dosedanje izkušnje z vrstniškim svetovanjem:**

Ali so bili kdaj deležni vrstniškega svetovanja; ali so bili kdaj sami v vlogi vrstniškega svetovalca ali svetovalke; ipd.

- **Izkušnje z (neformalnim) nudenjem vrstniške podpore drugim ljudem s podobno izkušnjo:**

Ali so že kdaj sami bili v (neformalni) vlogi vrstniškega svetovalca ali svetovalke; komu so nudili podporo, ali jih je ta oseba kontaktirala sama ali kdo drug; kje so ta srečanja potekala; kakšen občutek so ob tem imeli; ali bi si v prihodnje želeli izvajati vrstniško svetovanje, ki bi bilo v pomoč in podporo drugim ljudem s podobno izkušnjo; ipd.

- **Potreba po vrstniškem svetovanju v času po prihodu z rehabilitacije v domače okolje:**

Ali se jim je kdaj po prihodu v domače okolje zazdelo, da bi potrebovali takšno obliko podpore kot je vrstniško svetovanje; kdaj bi jo najbolj potrebovali; kako so do sedaj rešili takšno situacijo, na koga so se obrnili; ipd.

- **Osebno razmišljanje o izvajanju skupinskega vrstniškega svetovanja ali svetovanja "ena na ena":**

Ali se jim zdi bolj učinkovito vrstniško svetovanje "ena na ena" ali bi bilo po njihovem mnenju bolje, da bi se ta oblika podpore izvajala v skupini; zakaj, kakšne so njihove osebne izkušnje; ipd.

- **Osebna razmišljanja o primernem trenutku začetka izvajanja vrstniškega svetovanja:**

Kdaj v procesu zdravljenja in rehabilitacije bi po njihovem mnenju bil najprimernejši trenutek za pričetek izvajanja vrstniškega svetovanja; zakaj; ipd.

2.2.2.2 Populacija in vzorčenje

Populacija so vse osebe, ki so tekom življenja utrpely hudo poškodbo hrbtenjače in sedaj živijo z dolgotrajno gibalno oviro. Udeležence raziskave sem pridobila na neslučajnostni način. K sodelovanju sem povabila vse tiste člane Zavoda VOZIM, Zavoda za inovativno izobraževanje o varni vožnji, za katere sem vedela, da so sami že bili prejemniki neformalne oblike vrstniškega svetovanja ali pa so kdaj sami bili tisti, ki so nudili podporo drugim ljudem s podobno življenjsko izkušnjo. Z raziskavo nisem zbirala številčnih in reprezentativnih podatkov, saj sem se osredotočila predvsem na raznolikost doživljanja in izkušenj. V raziskavi je sodelovalo šest oseb (tri ženske in trije moški).

2.2.2.3 Zbiranje podatkov

Podatki so bili pridobljeni na način izvajanja individualnih poglobljenih biografskih intervjujev, ki so temeljili na besednih opisih oziroma narativni pripovedi. Posamične intervjuje sem opravljala od 10. 6. 2020 do 20. 7. 2020 v Celju, Ljubljani, Cirkovcah in Šentjurju. Osebe, ki sem jih želela intervjuvati ni bilo težko pridobiti, saj so bili vsi takoj pripravljeni na sodelovanje. Izvedeni so bili poglobljeni intervjuji, ki so v povprečju trajali približno dve uri. V kolikor so intervjuvanci in intervjuvanke zašli s tematike, jih pri tem nisem zaustavljala, saj sem s pomočjo njihovih pripovedi prav tako pridobila številne koristne informacije. Vsak intervju sem posnela z glasovnim snemalnikom in ga kasneje natančno zapisala. Zapise intervjujev sem nato vsakemu intervjuvancu ali intervjuvanki posebej posredovala po elektronski pošti ter jih prosila za njihov komentar. V kolikor so želeli, da kakšno stvar v zapisih izbrišem ali pa popravim, sem to storila, preden sem zapis vključila v nalogo.

2.2.3 Drugi viri zbiranja podatkov (izkustveno gradivo)

Poleg posameznih izjav intervjuvancev, je v teoretično razlago naloge smiselno vključeno tudi drugo izkustveno gradivo oseb z izkušnjo življenja z gibalno oviro. Gre za besedne opise, ki so vzeti iz različnih virov:

- **Dokumentarna literatura** (knjiga z naslovom "*Vozim skozi življenje*", avtor: Kramolc Aleš)

Vozim skozi življenje je osebna pripoved, v kateri Aleš Kramolc, ki je prav tako član Zavoda VOZIM, predstavi svoje doživljanje ob travmatskem dogodku. Aleš se je pri svojih 17 letih poškodoval v hudi prometni nesreči, zaradi katere je travmatične posledice občutil tako sam, kot tudi njegovi najbližji. V knjigi Aleš predstavi svoje občutke in doživljanje ob travmatskem dogodku, zbrani pa so tudi besedni opisi doživljanja njegovih staršev;

- **Analitična literatura** iz različnih držav, ki se osredotoča na vrstniško svetovanje
- **Množični mediji** (TV oddaje, radijske oddaje)

V nalogo so vključene tudi posamezne izjave, ki so vzete iz različnih intervjujev, najdenih na spletu. Gre za glasovne posnetke ali zapise intervjujev, v katerih osebe z izkušnjo dolgotrajne gibalne oviranosti spregovorijo o različnih tematikah, povezanih z življenjem z oviro;

- **Dodatni intervju** (Nenad Stojaković) (Priloga 1)

Intervju z Nenadom Stojakovićem je dodatek k nalogi. V njem je predstavljena osebna zgodba nekdanjega slovenskega rokometnega reprezentanta, ki se je zaradi težav s hrbtenico odločil za operacijo in rehabilitacijo v Švici. Tam je bil sam deležen t.i. vrstniškega svetovanja, ki je v Švici, kot metoda podpore ljudem s podobno življenjsko izkušnjo, že dobro vzpostavljena.

3. OSEBE Z GIBALNO OVIRO IN NJIHOV EKONOMSKI POLOŽAJ

3.1 Osebni dohodki

Osebni dohodek je eden ključnih dejavnikov za ekonomsko blaginjo posameznika ali posameznice. Finančno stanje pri ljudeh, ki tekom življenja postanejo gibalno ovirani, pogostokrat igra ključno vlogo pri tem, kolikšno stopnjo samostojnosti bo oseba z določeno oviro lahko dosegla, v kolikšnem času bo to mogoče in s kakšnimi težavami se bo pri tem soočala. Pogostokrat se ljudje, ne glede na starost ob poškodbi, odločijo za invalidsko upokožitev, ki pa marsikoga potisne na rob preživetja. Stroški, povezani z življenjem z določeno oviro so namreč pogosto takšni, da presegajo dohodek posameznika ali posameznice.

Do podobnih ugotovitev sem prišla z izvedbo fokusne skupine. Stisko glede višine dodatnih stroškov, povezanih z življenjem z gibalno oviro, so udeleženci opisali takole:

"Meni z denarjem, ki ga dobim na mesec od države, znesem. Ne morem pa si privoščiti luksuza oziroma kakšnih dodatnih stvari. Recimo, da bi šla na kak izlet, za kakšen vikend v kakšne toplice ali da bi bolj pogosto hodila v mesto na kave in kosila. Tega si ne morem privoščiti. Tudi kar se tiče oblačil, si pogosto ne morem kupiti tistega, kar mi je všeč. Kar se tiče teh rednih življenjskih stroškov, si pa lahko vse pokrijem. Je pa res odvisno, koliko denarja mi na mesec ostane, tudi od tega, koliko dejansko tisti mesec porabim za medicinsko tehnični material. To me lahko kakšen mesec stane samo 50€, lahko pa mi znese tudi do 150€. To je zelo odvisno. [...] Ker živim sama, uporabljam poleg osebne asistencije tudi pomoč za oskrbo na domu. To nekaj malega plačujem, nekaj pa mi subvencionira Center za socialno delo. Jaz dobivam namreč tudi socialno pomoč. Nimam urejenega niti statusa tako, kot bi bilo potrebno. [...] Avta nimam več, ker je bil zame prevelik strošek. Če potrebujem kakšen prevoz si ga raje naročim. [...] Glede na to, da dobim socialno pomoč in dodatek za pomoč in postrežbo, kar gre potem polovico za osebno asistenco, mi enostavno za avto ne bi zneslo. [...] Enkrat sem bila v eni življenjski situaciji, ko sem res nujno potrebovala denar. Prijateljica mi je takrat uredila, da sem "na črno" oziroma preko neke napotnice nekaj delala. V glavnem, delala sem trikrat na teden in na mesec sem dobila od 100 do 150 dodatnih evrov na mesec, kar je meni ogromno pomenilo. Res. Krvavo sem potrebovala ta denar. Sem pa morala biti tudi po šest ur skupaj za

računalnikom, kar je za mene bil kar problem. Večina vas ve, da hodim jaz vsako popoldne počivat. Uležem se za nekaj ur na bok, saj ne smem predolgo sedeti. In to se je potem poznalo. Če bi delala uradno, bi mi vzeli stran od socialne pomoči in bi bilo to torej popolnoma nesmiselno. Verjetno bi ostala tudi brez kakšne od subvencij. Bila bi v bistvu še na slabšem. Kar sem delala na črno, mi je bilo sicer okej, saj mi je ta dodatno zaslužen denar veliko pomenil, po drugi strani pa je to bilo slabo za moje zdravje. Poznati so se začele rdečine na koži, pojavljati so se mi začele razne bolečine in tako. Iz tega razloga sem se odločila, da zaslužim samo toliko denarja, kot ga nujno potrebujem in potem odneham. Mi je kar dalo misliti to... Ali je torej zdravje tisto, ki je pomembnejše ali teh 150€ na mesec več." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Res je tako, kot pravi Katarina. In ko pravi, da ji sredstva znesejo za nujno potrebne stvari... Ne znesejo ji, ker drugače vemo, da bi imela avto. Ta je namreč prav tako nujno potreben za neko samostojnost." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Jaz sem en tak primer, ki sem dala skozi obe varianti. Ko sem nehala delati pri Zvezi paraplegikov na lastno pobudo, sem ostala nezaposlena in sem sedaj bila tri leta brez službe. Dobivala sem nadomestilo za pokojnino, ki je malenkost višje, kot pa če bi dobivala invalidsko pokojnino. Vemo pa, da so te pokojnine zelo zelo slabe. In seveda tudi vsi ostali dodatki. In če ne bi delala zraven še štirih honorarnih, recimo temu služb, bi bila sigurno na istem, kot je Katarina. Pokrila bi lahko vse nujne stroške, za ostalo pa ne bi bilo več denarja." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Upravičen sem do dodatka za postrežbo in do invalidnine. Skupna višina tega je 800€. Sliši se sicer veliko, ampak ko moraš odšteti 150€ za osebno asistenco, skoraj 250€ za stanovanje in vse dodatne stroške, ti ostane bolj malo." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Če pogledamo statistične podatke na spletni strani Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, je v Sloveniji leta 2019 invalidsko pokojnino prejelo 78.131 posameznikov. Povprečna neto invalidska pokojnina je v tem obdobju znašala le 509,75€ na mesec.

Uživalcev nadomestil iz invalidskega zavarovanja je bilo v začetku leta 2019 v Sloveniji vsega skupaj 34.869. Od tega je prejelo nadomestilo za invalidnost 18.723 oseb (195,10€ mesečno), delno invalidsko pokojnino oz. delno nadomestilo pa 15.307 oseb (302,34€ mesečno). Najnižje nadomestilo iz invalidskega zavarovanja osebam, ki niso vključene v obvezno zavarovanje je bilo 226,55€ mesečno.

Dodatek za pomoč in postrežbo je leta 2019 prejelo vsega skupaj 34.607 oseb. Pod najtežje prizadete je v tistem obdobju spadalo 859 oseb, ki so prejeli po 430,19€ dodatka mesečno.

Invalidski dodatek k pokojnini je v letu 2019 prejelo 174 oseb, ki je v povprečju znašal bruto 169,81€ mesečno (Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, 2020).

Nekateri posamezniki in posameznice se kljub težkim poškodbam ne odločijo za invalidsko upokožitev, temveč se skušajo vrniti na trg dela, kar pa zanje vsekakor predstavlja velik izziv. Med registriranimi brezposelnimi je trenutno (5. januar 2020) kar 16,9% "invalidov" od skupaj 79.841 oseb, kar torej predstavlja 13.493 oseb (Zavod RS za zaposlovanje, Registrirana brezposelnost, 2020).

Kljub temu je "delovno aktivnih invalidov" bilo v Sloveniji v letu 2019 skupaj kar 35.036. Od tega je bilo moških 17.183, žensk pa 17.853. V javnem sektorju se je od tega zaposlilo 11.175 posameznikov in posameznic, v zasebnem sektorju pa kar 23.861 posameznikov in posameznic. (Statistični urad Republike Slovenije, Mesečni statistični pregled, 2019).

V Registru invalidskih podjetij je bilo konec leta 2019 registriranih 145 podjetij, ki so skupaj zaposlovala 5.927 "invalidov", kar predstavlja šestino vseh delovno aktivnih invalidov v Sloveniji. Kljub temu podatki izvzeti z leta 2019 kažejo na to, da je povprečna mesečna bruto plača zaposlenih v invalidskih podjetjih pod državnim povprečjem: *"Povprečna mesečna bruto plača zaposlenih v invalidskih podjetjih je za leto 2019 znašala 1.343,02 EUR [...] V neto znesku je znašala 897,56 EUR. [...] Če jo primerjamo s povprečno mesečno plačo zaposlenih pri vseh pravnih osebah v Sloveniji za leto 2019, vidimo, da je bila od te precej nižja (v bruto znesku 23,4% v neto znesku za 20,8%)."* (Statistični urad Republike Slovenije, Invalidska podjetja, 2019).

Tudi, če pogledamo širše, najnovejši podatki, vzeti iz evropske statistike dohodkov in življenjskih razmer (EU-SILC) za leto 2018 nazorno kažejo, da je bilo v Evropi med osebami, ki se soočajo z omejitvami pri gibanju, kar 28,7% oseb takšnih, ki so bili zaradi tega izpostavljeni nevarnosti revščine in socialni izključenosti v primerjavi z 19,2% oseb, ki omejitev pri gibanju nimajo. Podobni rezultati so bili pridobljeni tudi za stopnjo materialne prikrajšanosti. Ta je bila ocenjena z 9,4% pri osebah z omejitvijo pri gibanju v primerjavi s 5% pri osebah brez omejitve pri gibanju. Seveda med državami obstajajo velike razlike, vendar so v vseh državah ljudje brez omejitev pri gibanju v povprečju manj izpostavljeni tveganju revščine in socialne izključenosti kot tisti z gibalnimi omejitvami. Prav zato se ljudje z omejeno dejavnostjo v veliki meri zanašajo na socialne transferje. V primeru, da se ti ne bi posluževali socialnih transferjev, bi v letu 2018 kar 68,1% prebivalstva z omejitvami pri gibanju, starih 16 let ali več, grozila revščina (Disability statistics – poverty and income inequalities, Eurostat Statistics Explained, 2019).

Med udeleženci fokusne skupine sta kar dva od petih posameznikov bila takšna, ki sta se kljub težki poškodbi hrbtenice in doživljenjski uporabi invalidskega vozička odločila, da se vrneta na trg dela. Kljub temu da to samo po sebi prinaša določene izzive, s katerimi se hodeči ljudje ne potrebujejo ukvarjati, sama pravita, da finančno veliko lažje shajata kot v primeru, da bi se odločila za invalidsko upokožitev:

"Pri meni je bilo veliko stvari, ki jih je bilo potrebno urediti v teh dvajsetih letih po poškodbi. Veliko stvari je bilo potrebno kupiti vendar ker sem večino časa zaposlena in ker zelo dobro poznam cel sistem in kakšne možnosti vse so na voljo, nisem imela nobene stiske. Stanovanje sem kupila in zelo veliko stvari je bilo potrebno prilagoditi. Razbijali smo steno, širili kopalnico in vse te stvari. Ampak ker sem vedno imela prijavljeno tudi delo od doma, je vse to spadalo pod prilagoditev delovnega mesta. To mi je torej kril delodajalec oziroma sklad. Enako je bilo kar se tiče prilagoditve mojega avtomobila. Ker imam pri delodajalcu zavedeno terensko delo, mi je sklad prilagodil tudi vozilo. Drugače pa bi ga država financirala v petinosemdesetih procentih. Z invalidskim vozičkom je bilo enako. Takrat sem bila zaposlena na Zvezi paraplegikov Slovenije. Doplačilo za boljši voziček je tako pokrila Zveza paraplegikov in posredno sklad kot ergonomsko oblikovani stol za prilagoditev delovnega mesta. Ko sem se zaposlila pri Bauerfeindu, mi je nov voziček v celoti kril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. To se mi je zgodilo prvič in sicer kar za skoraj 7.000€. To mi je bilo precej nenavadno, ampak je očitno šlo skozi. Sedaj pa sem dobila še en voziček od sklada. Enaka varianta kot takrat pri Zvezi paraplegikov, kot prilagoditev delovnega mesta. Prav tako kot boljše oblikovan stol ali nekaj takšnega." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Jaz se v veliki meri strinjam z Barbaro. Sistem je narejen tako, da ti lahko zelo velik del stroškov krije država, če se uspeš znajti med pravilniki in vidiš priložnosti, kje lahko zaprosiš za kakšno stvar. Govorim o raznih subvencijah za najemnino, dodatkih in podobno. Če si samozaposlen, ti pripadajo recimo razne stimulacije za zaposlovanje invalidov, za preseganje kvote, za podporne storitve, ki vključujejo tudi prilagoditev delovnega mesta in vozila, ... Je pa res, da moraš velikokrat kakšne stroške najprej sam založiti, potem pa jih čez nekaj časa dobiš povrnjene, ko obrneš neko birokratsko kolo. Ali v celoti ali pa precejšen del. [...] Za določene prilagoditve pa so res določene poti, ki jih lahko izkoristiš za to, da dobiš nek del sredstev sofinanciran. Je pa res, da je tu zadaj veliko birokratsko okolje, ki ga je potrebno poznati in ki mu je potrebno dati svoj čas, da se odvije." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

Opaziti je, da se lahko oseba, ki nekoliko bolj pozna predpise in birokracijo, lažje znajde tudi v finančnem smislu. Koliko je določena oseba vpeta v aktualno dogajanje in koliko se spozna na različne zakone in predpise, je odvisno od vsakega posameznika ali posameznice posebej. Mnogi se namreč določenih ugodnosti, do katerih so kot osebe z gibalno oviro upravičene, sploh ne zavedajo. Sama vidim priložnost za izboljšavo takšnih situacij ravno v nujenju vrstniškega svetovanja, saj bi si lahko gibalno ovirane osebe med seboj na ta način delile veliko koristnih in uporabnih informacij.

Poleg življenjsko potrebnih stvari, si lahko zaposlena oseba privošči tudi nekoliko več pripomočkov, ki sicer niso nujno potrebni za življenje, vendar pa vsekakor olajšajo življenje osebe z gibalno oviro na vsakodnevni ravni:

"Po eni strani se včasih sprašujem zakaj imam kakšen večji strošek. Je to zato, ker sem na vozičku ali zato, ker si vmišljam? Sprašujem se torej, ali je določen strošek res povezan z invalidnostjo ali ne. Veliko je teh manjših pripomočkov, ki sicer niso nujno potrebni za življenje, ti pa življenje olajšajo. [...] Določene stvari res potrebuješ nujno, določene stvari pa ti le olajšajo življenje. Za primer lahko dam moj sesalnik iRobot Roomba. Po eni strani je to luksuz, po drugi strani pa je to za nekoga, ki je na vozičku, zelo dober pripomoček za sesanje." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"To lahko vzameš kot luksuz ali pa tudi ne. Meni to recimo predstavlja nujno. Dala sem si pred kratkim narediti streho za avto na parkirišču. Kupljena imam dva svoja parkirna mesta in bila mi je muka, ko je deževalo in sem morala v službo. V službo je potrebno iti ne glede na to če dežuje ali sneži. Vedno sem se morala ukvarjati z dežnikom, vsa sem bila mokra, preden sem se uspela presesti in spraviti voziček v avto. Tako, da meni je na primer to res bila nuja in to mi je bil sedaj kar velik strošek. Dala sem kar 3.000€. [...] Drugače pa sama hodim tudi veliko plavati, saj mi to zelo ustreza. Voda ustreza mojemu telesu. Ne vem sicer, ali bi plavala tudi sicer, če ne bi bila na vozičku. Verjetno ne bi. V Zrečah imam tri-mesečno karto za neomejen vstop, ki stane 100€. S spremljevalcem. Ponavadi s sabo vzamem mojega sina. Uspelo se mi je tako dogovoriti, saj me tam poznajo." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

Višina osebnega dohodka posledično vpliva tudi na stopnjo vključenosti določene osebe v njeno socialno okolje. Udeleženci fokusne skupne so kot dober primer navedli ukvarjanje z različnimi športi ali hobiji. Večina športne opreme je namreč za osebe, ki so gibalno ovirane, zelo draga. Posameznik ali posameznica, ki ima na mesec le toliko sredstev, da preživi, je torej prikrajšan oziroma prikrajšana tudi do nakupa pripomočkov, ki sicer niso nujno potrebni za njeno preživetje, pa vendar lahko za marsikoga pomenijo večjo vključenost v družbo:

"Edino pri športnih aktivnostih nisem dobil ničesar sofinancirano. Tam ni nobenega "hakla", da bi lahko sistem naravnal tako, da bi lahko kaj dobil financirano. Ena varianta je edino, da žrtvuješ novi invalidski voziček, do katerega si upravičen na določeno dobo in ga preurediš v športni voziček... Da ga torej nimaš za vsakodnevno uporabo in za to uporabljaš naprej prejšnji voziček. Pri športu je torej precej velik minus, kar se tiče sofinanciranja.[...] Če govorimo o rekreativnem športu, se pravi ne o vrhunskem športu, je tako, da res obstajajo določeni športi, kjer imaš enake stroške ne glede na to, ali si invalid ali ne. Ti športi so ponavadi v povezavi z vodo. Tako imaš pri plavanju in potapljanju res enake stroške ali si ali pa nisi gibalno oviran. Oziroma nimaš zelo višjih stroškov. Na drugi strani pa mogoče želiš le rekreativno enkrat na teden s fanti igrati košarko... To pa je strošek. Rabiš nov voziček, ki je prilagojen za igro košarke. Ali pa, če se na primer želiš ukvarjati s hitrostnim poganjanjem vozička, spet potrebuješ drug športni voziček. Tudi ročno kolo za kolesarjenje je zelo drago za invalide. Drugi ljudje si res lahko kupijo specialno kolo za 500 ali 700 evrov, za nas invalide pa takšno kolo stane 3.500 ali 4.000 evrov, če ne celo še več. Tudi smučanje... Monoski je grozno drag.

Se pravi, lahko se ukvarjaš s športi, ki nimajo posebnih dodatnih stroškov, so pa tudi športi, ki so za nas invalide zelo dragi zaradi pripomočkov in prilagoditev, ki jih ob tem potrebuješ. In tu je ta "manko". V šport bi bilo res potrebno nameniti več denarja. Če bi tja namenili več denarja, bi mogoče kje druge privarčevali. Mogoče pri kakšnih antidepresivih in podobno." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Če se torej odločiš kot invalid, da se boš ukvarjal s kakšnim športom, stroški večinoma padejo na tvoja pleča. To ti nihče ne krije. Sam sem že dolgo kot oseba na vozičku ukvarjam s športom, pa sem dobil do sedaj za vso opremo vsega skupaj povrnjenih le 75€, pa sem za opremo sigurno zdeval več tisoč evrov. Govorim za obdobje šestih let.[...] Mislim torej, da bi se lahko na področju športa še veliko naredilo in bi bilo potrebno vzpostaviti nek pameten dialog in tudi v to nameniti nekaj denarja. Mislim, da bi bilo to pametno. [...] Seveda so pri določenih športih stroški tako za "zdrave", kot za nas. Gre za to, da se ti lahko kot "zdrav" športnik vključiš v neko društvo in je tam ponavadi vsa oprema že na voljo. Pri nas je s tem drugače. Rabimo vse prilagojeno. Sicer je res, da obstajajo tudi posebna društva za nas, ampak to je ponavadi bolj v velikih mestih in si že s tem, če nisi z velikega mesta, pri tem recimo izključen. Je drugače torej biti športnik invalid ali pa športnik kot popolnoma zdrav. Problem so igre z žogami, atletika, kolesarjenje, smučanje, ... Praktično vse razen plavanja. Tudi fitnesi. V fitnesu namreč invalidi potrebujemo razne rokavice, vrvi, ježke in trakove. To so vse neke dodatne stvari, ki jih drugi ne potrebujejo. Tudi malokateri fitnes ti pri vsem tem pomaga zastopj. Vsepovsod je ponavadi potrebno kaj plačati." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Gibalno ovirana oseba, ki ni zaposlena, si poleg ukvarjanja s športom težko privošči tudi počitnice, oblačila in obutev ter razna druženja s prijatelji. Vse to pa posameznike in posameznice ovira pri osebnosti rasti in družbeni izpopolnjenosti:

"Jaz vsako leto koristim obnovitveno rehabilitacijo, ker je to obenem tudi moj edini dopust. Dodatnih terapij si ne morem privoščiti in zato telovadim kar doma.[...] Če želiš biti aktiven in se nekoliko več vključiti v družbo in biti na ta način izpopolnjen, res potrebuješ malo več denarja." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Sam sem bil študent in tudi študent na socialni podpori. Tudi kot brezposeln sem bil na socialni podpori in vse ostalo, dokler se nisem zaposlil. In ugotovil sem, da je lestvica zastavljena nekako tako... Lahko sem si zagotovil neko bivanje, ni mi bilo težava preživeti iz meseca v mesec in nikoli nisem bil lačen. Nisem pa mogel recimo na dopust za tako dolgo kot bi želel in kamor bi si želel. Kar se torej tiče nekega osnovnega preživetja, so sredstva, ki ti jih nameni država, dovolj. Mi je pa veliko veliko veliko lažje odkar sem se zaposlil. O tem ni dvoma." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

3.2 Stroški, povezani z življenjem z oviro

Premalokrat se vprašamo, v kakšne razsežnosti segajo stroški, povezani z življenjem z določeno oviro, in ali je dohodek oseb z oviro sploh zadosten za takšen finančni zalogaj.

Stroške življenja z oviro lahko v grobem razdelimo v tri večje skupine. Prva je **izguba zaslužka**. Osebe z oviro pogosto izgubijo službo, se težko na novo zaposlijo ali pa se zaposlitvi nemalokdaj odrečejo tudi njihovi svojci z namenom, da bi poskrbeli za bližnjega. Druga skupina stroškov so **državni stroški in stroški prostovoljnih organizacij**. Gre za različna zdravljenja, stroške oskrbe, usposabljanja ali druge specializirane storitve, ki se osebam z oviro zagotavljajo brezplačno. Tretjo skupino stroškov, katero želim v nadaljevanju tudi podrobneje predstaviti, pa predstavljajo **dodatni življenjski stroški**, s katerimi se soočajo le osebe z oviro. Preprosto, gre za stroške, s katerimi skuša oseba z oviro vzdrževati enak življenjski standard kot delovno sposobna oseba (Berthoud, 1991, str. 64).

Na Irskem so v okviru NDA (National Disability Authority) opravili raziskavo o ljudeh s specifičnimi ovirami, v okviru katere so skušali kar se da podrobno zajeti in opisati vse dodatne življenjske stroške, povezane z življenjem z oviro. Kot navajajo v rezultatih raziskave, je v prvi vrsti potrebno razlikovati med ponavljajočimi in enkratnimi oz. redkimi stroški (Indecon Report on the Cost of Disability, National Disability Authority, 2004, str. 95-99):

- **Ponavljajoči stroški:** stroški, ki nastajajo zaradi vsakdanjih potreb (oskrba, prevoz, zdravila, dodatno ogrevanje, itd.)
- **Enkratni oz. redki stroški:** (prilagoditve stanovanja, stroški nakupa stanovanja, selitev v primernejšo nastanitev, nakup invalidskega vozička, itd.)

Razlikovati je potrebno tudi med stroški večine oseb z oviro in specifičnimi stroški posameznikov:

- **Stroški večine oseb z oviro:** potrebujejo jih vsi, a v različni meri oz. količini (gorivo, hrana, oblačila in prevoz). Te stroške je pogosto težko ločiti od stroškov, ki bi jih porabil posameznik ali gospodinjstvo, če te ovire ne bi bilo.
- **Specifični stroški posameznikov:** dobrine in storitve, kupljene izključno zaradi življenja z oviro (zdravila, medicinski in tehnični pripomočki, itd.)

Temeljna področja dodatnih življenjskih stroškov, ki so se v omenjeni raziskavi pokazala za najbolj pogosta, pa so naslednja:

- 1- **Oprema, pripomočki oz. naprave** (invalidski vozički, posebna ležišča, tuš stol, električna dvigala, proteze, blazina za invalidski voziček, ipd.)
- 2- **Mobilnost in komunikacija** (telefon, prilagoditev vozila, nakup večjega vozila, ipd.)
- 3- **Vsakodnevni življenjski stroški** (hrana za posebno dieto, prilagojena oblačila, dodatna potreba po ogrevanju, , ipd.)
- 4- **Zdravstveni stroški** (zdravila, ki niso predpisana; katetri, ki niso predpisani, ipd.)
- 5- **Nega in pomoč** (stroški pomoči na domu, ipd.)

Udeleženci fokusne skupine so v povezavi z večjimi in ponavadi enkratnimi stroški navedli naslednje primere:

"Večji strošek mi je predstavljal predvsem voziček, ki je imel dobre gume, blatnike in vse, kar sodi zraven. Sedaj, ko je bila ta šest mesečna "siva cona" na zavarovalnici, ko so skorajda vsem dajali vse, jaz v to skupino na žalost nisem prišla. Kot je na primer rekla Barbara, da je dobila financiran celotni voziček... Sedaj sem torej znova dobila voziček, ki ga bom morala doplačati. Vsaj ročke, blatnike in to, kar ni v osnovnem "paketu" vozička. [...] Velik strošek sem imela tudi s prilagoditvijo avtomobila, saj sem jaz po tisti subvenciji, ki jo da država za prilagoditve, imela še eno prometno nesrečo. Avto sem imela popolnoma razbit, zato sem morala nov avto kupiti sama in sama tudi doplačati ponovno prilagoditev avtomobila. Kljub temu, da sem imela prejšnji avto zavarovan, sem dobila zelo majhno vsoto denarja. Ni bil kasko, ker ni bil nov. 2000€ je znašala prilagoditev avtomobila. [...] Če moram kdaj poravnati kakšen večji znesek, mi včasih pri tem pomaga moj oče." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Večji dodatni strošek je pred 6 leti, ko sem se poškodoval, imel moj oče. Doma je moral razbiti kopalnico in narediti meni dostopnejšo. Kasneje sem potem tako odšel v Ljubljano, kjer vseskozi živim v prilagojenih stanovanjih. Sam zaenkrat še nisem imel kakšnih takšnih stroškov, ki bi enkratno presegali nekaj tisočakov. Ne še. Upam pa, da bom kmalu potreboval kakšen avto." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Jaz uporabljam tudi navadni voziček, ki sem si ga morala kupiti sama. Tako moram plačevati tudi za različne prilagoditve in servise tega vozička z lastnega žepa. [...] Moj voziček je sicer star že 11 let, ampak spomnim se, da sem zanj dala 2.700€ ali pa 2.500€." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

Precej več je po izkušnjah udeležencev fokusne skupine tistih stroškov, ki nastajajo vsakodnevno in so v neposredni povezavi z življenjem z gibalno oviro. Ti stroški se lahko od posameznika do posameznika precej razlikujejo, saj imajo ti zelo različne potrebe glede na spol, starost in vrsto poškodbe. Čeprav gre v veliko primerih za manjše stroške, lahko ti v celotnem letu znesejo precej več, kot bi si sprva predstavljali:

"Kar se tiče dodatnih stroškov zaradi invalidnosti, dobim na vsake tri mesece katetre in podloge. Ampak ker želim malo boljše podloge in plenice, da nisem ravno v najslabših, ki te ribajo po koži, si morem vse troje doplačevati sam. To predstavlja približno 50€ dodatnih stroškov na mesec. Veliko dodatnega denarja porabim tudi za razne kreme... Recimo za razgibavanje, za krče, za bolečino, tudi hladilne gele kupujem. To vse stane in tega ne dobiš na recept. [...] Torej katetri, podloge, plenice, vlažilni robčki. Vlažilne robčke kupujem v drogeriji DM, vsake dva ali tri tedne. [...] Se pravi dejansko imam dodatne stroške z malo boljšimi pleniciami in podlogami ter kremami in drugimi izdelki za nego" – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Edino, kar kupujem sama, so ti robčki iz drogerije DM, ki jih je prej omenil že Luka. Teh porabim res veliko. Drugo pa niti ne. [...] Pozabila sem na odvajala. Jaz si iz Avstrije kupujem ene kapljice za lažje odvajanje, ki recimo tudi niso strašno poceni. [...] To je torej tudi eden tistih nakupov, ki je dodaten strošek in ni financiran s strani države. Ena takšna flaška teh kapljic stane 11€. Ponavadi si kupim dve flaški in imam kakšne tri mesece mir. Pri nas se te kapljice ne dobijo, zato jih naročam iz Avstrije." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Jaz dam ponavadi za "senine liste" (odvajalo) enkrat na mesec toliko (11€). [...] Rekla bi, da so moji dodatni življenjski stroški predvsem kozmetika, razna odvajala, dodatna zdravila, ki mi ne pripadajo na recept, razne kreme, Bepantheni, različni čaji, olja, gaze in vse to. [...] Če potrebujem kakšen prevoz, si ga raje naročim. Če prevoz potrebujem med tednom, se zanj zmenim preko Društva paraplegikov, ali pa me kam odpelje kakšen moj asistent. [...] To plačujem sama. Se mi vsekakor bolj splača, da si naročim prevoz ali pa me kdo pelje kakor, da bi imela avto." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Dodatni strošek mi predstavlja različna kozmetika, recimo razne kreme, robčki in to." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

Mnogi posamezniki in posameznice so torej lahko poleg pridobljene dolgotrajne gibalne oviranosti posledično izpostavljeni tudi veliki finančni stiski. Država skuša to finančno breme ljudi vsaj delno lajšati z delnim ali popolnim kritjem določenih nujnih zdravstvenih in tehničnih pripomočkov ter zagotavljanjem prilagojenih stanovanj:

"Voziček sem dobil od države in so mi ga krili stoprocentno. Tako za sam voziček, blazino in naslon nisem rabil sam plačati. Tudi voziček za v kopalnico, se pravi za tuširanje, sem dobil financiran od države." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Kar se tiče inkontinentnega materiala, sem upravičena v celoti do vsega kar potrebujem. Je pa res, da nimam nekih posebnih potreb. Jaz imam velike potrebe po katetrih, po plenicah pa

nitni ne. Potrebujem bolj kot ne ene navadne majhne vložke. Tudi katetre uporabljam čisto navadne in ne potrebujem doplačevati kakšnih posebnih." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Stanovanje pa imam najemniško od Mestne občine Ljubljana, ki pa je prilagojeno." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Z županom sva to takrat uredila in tako sem dobila subvencionirano neprofitno stanovanje. S tega razloga mi stanovanje ni predstavljalo prevelikega stroška." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Jaz živim v neprofitnem stanovanju Mestne občine Ljubljana in sem tako, kot je Nino. Prej sem bila v garsonjeri kot samska oseba in zato mi takrat ni pripadala subvencija. Ko sem se preselila v večje stanovanje, sedaj namreč živim na petinšestdesetih kvadratnih metrih, pa mi je pripadala subvencija. Dejansko sem eno leto plačevala in imela takšne stroške, kakor sem jih imela tam v garsonjeri, v manjšem stanovanju. Nisem pa bila pri birokraciji pozorna pri tem, da mi na Centru za socialno delo niso vzeli v obzir, da je moje stanovanje invalidsko. Pri novi vlogi so nato upoštevali še ta podatek in sedaj imam že eno leto res minimalni strošek s stanovanjem. [...] Kar se tiče invalidskega vozička, meni pripada električni voziček preko Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

Kar se tiče medicinskih oz. zdravstvenih obravnav, so v Sloveniji osebe z dolgotrajno gibalno oviro upravičene predvsem do enoletne t.i. "obnovitvene rehabilitacije". Udeleženci fokusne skupine se poleg omenjene rehabilitacije v nekaterih primerih poslužujejo tudi raznih masaž, do katerih pa so ponavadi le delno upravičeni:

"Obnovitvena rehabilitacija. Ni še sicer zapisana v zakonu, jo pa vsako leto sprejme skupščina Zavoda za zdravstveno zavarovanje na svoji seji, nekje januarja ali februarja. Letos je že potrjena, vendar hoteli zaradi trenutne situacije še ne obratujejo. Ko bodo začeli obratovati, bo to torej možnost. Obnovitvena rehabilitacija pripada osebi do 17 dni na leto v izbranem zdravilišču. Jaz grem recimo večkrat na leto v Čatež v hišice, ki jih ima Zveza paraplegikov. To normalno plačam in si hkrati pri svojem izbranem fiziatru v Celju pridobim napotnico za fizioterapijo. Masaže. Predno grem v Čatež, jih pokličem, da mi kar rezervirajo termine. Ko grem tja, torej hodim kakšne štiri dni ali en teden na te masaže. Vse to krije zdravstvo, drugače pa si večkrat kakšno masažo plačam tudi sama. Vem tudi, da nekatera Društva paraplegikov zagotavljajo možnosti masaže. Tudi Mariborsko. Nekajkrat na leto lahko greš za neko manjšo doplačilo na masažo." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Občasno pa si privoščim kakšno masažo. Ampak to mogoče enkrat ali dvakrat na leto in sicer na Društvu paraplegikov, ki je veliko ceneje, kot če bi šla v kakšen masažni salon. Ponavadi grem, če imam kakšno vnetje mišic ali kakšne druge težave oziroma bolečine. En del takšne masaže plača društvo, drugo pa krijem sama. Recimo, da je masaža 25€. Društvo plača 10€, jaz pa 15€. Vsekakor pa bi mi na leto prišla prav še kakšna dodatna fizioterapija. Potreba po tem je pri meni iz leta v leto večja. To opazim vsako leto na obnovitveni rehabilitaciji, saj sem vedno manj gibljiva vsakič ko pridem tja. Dobro bi bilo, da bi lahko skozi leto vseskozi vzdrževala takšno "kondicijo" kot mi jo uspe pridobiti na tej obnovitveni rehabilitaciji v dveh tednih. Rehabilitacije se vsako leto zelo veselim tudi zato, ker mi je zelo všeč plavanje. Tam imam namreč to možnost, da se dobro naplavam, razgibam in zmasiram. In kot pravim, je to

obenem tudi moj edini dopust. Še kakšnih dodatnih terapij pa ne uporabljam." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Kar sem upravičen s strani države in česar se poslužujem, je predvsem vsakoletna dvotedenska rehabilitacija. [...] Hvala bogu smo vsi upravičeni vsaj do tega. Slišal sem za možnost masaže na Društvu študentov invalidov Slovenije. Enkrat mesečno je res prišla ena fizioterapevka v študentski dom in nas razmigala, ampak ne vem... Seveda si tega vesel, ampak mislim, da to niti ne pomaga toliko." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Jaz se tudi enkrat na leto udeležim te obnovitvene rehabilitacije, do katere smo upravičeni. [...] Tudi masaže si včasih doplačam. Tudi privatno, saj imam znanca, ki mi gre res na roko. On me profesionalno zmasira, po malce nižji ceni kot pa sicer stanejo takšne masaže. Hodim pa tudi na našem društvu na te masaže, seveda. Sicer te masaže ne trajajo dolgo... Mislim, da ena masaža traja nekje pol ure, ampak je tudi cena precej nizka." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

Kljub temu da so osebe z dolgotrajno gibalno oviro enkrat letno upravičene do ti. "obnovitvene rehabilitacije", ki vključuje predvsem telesno rehabilitacijo, pa na drugi strani niso upravičene do nobene oblike psihološke oziroma čustvene podpore. Velik manko na tem področju je izpostavila večina udeležencev fokusne skupine:

"Jaz sem kakšne dve ali pa tri leta nazaj delala intervju s psihologinjo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča. In pogovarjali sva se ravno o tem. Mi smo namreč kot "novi" poškodovanci v času rehabilitacije na URI Soča imeli na voljo nekaj psihološke obravnave, ampak je težava v tem, da ko zapustiš rehabilitacijo in greš domov, te možnosti nimaš več. Je konec. Je sicer ena možnost, če bi res potreboval kakšno psihološko pomoč, da greš k osebnemu zdravniku in te on napoti naprej. Ni pa poskrbljeno za nek splošen pogovor ali pa za stisko, v kateri se posameznik lahko znajde, ko pride v svoje domače okolje. Tega ni. Na tem področju sva veliko skušala narediti že z Ninom, z nudenjem vrstniškega svetovanja. To vrstniško svetovanje poteka tudi na vsakoletni obnovitveni rehabilitaciji in na naših društvih, vendar bolj v neformalni obliki." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Če smo prej hvalili nek zdravstveni sistem in ugotavljali, do česa vse smo upravičeni, lahko, ko pride do psihološke podpore, rečemo, da ni dobro poskrbljeno za različne oblike psihološke podpore. Tako za nas invalide, kot tudi za druge ljudi. Sem pa mnenja, da bi bilo to ljudem nujno potrebno omogočiti. Če si upravičen do obnovitvene rehabilitacije, bi moral biti tudi do kakšne psihološke podpore. Če je poskrbljeno za tvoje fizično stanje, bi moralo biti tudi za psihično. Psihološka podpora bi torej lahko bila malo bolj sistematizirana, kot je. Tudi ta "peer counselling". – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Morala bi biti. Ne lahko. Morala bi biti." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Morala bi biti ja. Tako kot sem rekel, tudi v splošnem zdravstvu za to ni dobro poskrbljeno. Nihče ni kar tako upravičen do kakšne psihološke podpore, razen takrat, ko je za to že prepozno. Dostikrat je tako. Da bi pa mi zaradi naše invalidnosti bili upravičeni do kakšne dodatne psihološke podpore, razen v času rehabilitacije, nismo. Bi pa bilo to smiselno uvesti vsaj v to obnovitveno rehabilitacijo, ki se je vsi udeležujemo vsako leto. Je pa tudi vprašanje, kako bi se na to v okolju, kot je Slovenija, odzvali. Veliko ljudi ima namreč do tega odnos v smislu "Kaj

pa jaz to potrebujem? Jaz sigurno tega ne potrebujem." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Jaz menim, da mora človek, kot kompleksno bitje, bivati na vseh ravneh življenja. Tako telesno, duhovno kot psihološko. In mislim, da je ta psihološka podpora zelo pomembna. Človek mora biti na duhovni ravni dobro uravnotežen, da premaga težke stvari. Mislim, da bi se v tej smeri morali vodilni bolj potruditi. Tako na URI Soča, kot tudi potem, ko pride človek nazaj v svoje domače okolje. Za moje pojme je bila psihološka podpora na URI Soča na nični ravni. Vsaj z moje strani. Jaz sem pričakovala od vseh tistih strokovnjakov dosti več. Tudi mogoče kakšno skupinsko podporo. Da bi obstajala kakšna skupina, katere bi se lahko udeležil in si nudil podporo. Kdor bi se udeležil, bi se, kdor ne, pa pač ne. To bi bilo zelo potrebno in mnenja sem, da bi bilo tudi zelo uspešno." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Tudi sam sem eden tistih, ki sem večkrat imel s psihologinjo na URI Soča spor, kot pa da bi od nje dobil pomoč. Verjetno sem za to bil odgovoren tudi sam, ampak krivda zagotovo ni bila samo na moji strani. Neke dodatne podpore pa res ni. Tudi za "zdrave" ljudi v Sloveniji ni nekaj veliko različnih oblik psihološke pomoči. Tu bi bil potreben nek napredek. Veliko moraš spet delati sam na sebi in imeti močno socialno mrežo. Ampak s tem je tako, da imamo eni res dober socialni krog, pri mnogih posameznikih pa temu ni tako. Nekateri so za to krivi sami, drugi ne." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Vsak od nas je sigurno že kdaj zapadel v kakšno slabo voljo ali rahlo depresijo. Strinjam se, da bi ta vrsta pomoči morala obstajati. Mnogi bi jo res potrebovali. Poznam namreč par primerov, ki so zaradi psiholoških težav začeli uporabljati različna zdravila, zaradi česar so zapadli samo še v večjo nočno moro. Vse rešitve so pri njih temeljile bolj na zdravljenju in na zatiranju nekega počutja, kot pa na pogovoru oziroma neki psihološki pomoči. Kar bi bilo za osebo bolj koristno, kot kakšne tablete. In zelo se strinjam z Anito, ki je prej dejala, da moramo poskrbeti tako za fizično kot tudi za mentalno zdravje. Obstajati mora neko ravnovesje, ki se ne sme porušiti." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

3.2.1 Dejavniki, ki vplivajo na višino dodatnih življenjskih stroškov

Tibble (2005, str. 20-27) ugotavlja, da se dodatni življenjski stroški med posameznimi skupinami oseb z oviro razlikujejo tudi glede na:

- **Sestavo gospodinjstva**

Najvišje dodatne življenjske stroške ima samski posameznik ali posameznica z oviro, sledijo osebe, ki živijo v skupnem gospodinjstvu z osebo, ki ovire nima, najnižje stroške pa imajo osebe z oviro, ki živijo z drugo osebo z oviro. Slednje lahko pojasnimo s pojavom, da si lahko osebi delita opremo, vendar je pogoj ta, da se osebi soočata s podobno oviro.

- **Stopnjo ovire**

Dodatni stroški, glede na stopnjo ovire, s katero se sooča posameznik ali posameznica, postopoma naraščajo.

- **Vrsto okvare**

Najnižje dodatne stroške imajo tiste osebe, ki imajo težave pri komuniciranju, duševne težave in okvare sluha, najvišje stroške pa imajo prav posamezniki in posameznice z dolgotrajno gibalno oviro.

- **Geografsko lokacijo**

Regije se razlikujejo glede na obseg brezplačnih storitev in ugodnosti, ki so na voljo osebam z oviro. V različnih regijah so tudi različne možnosti za zaposlitev. Tudi višina stroškov prevoza je povezana s tem, ali posameznik ali posameznica živi na podeželju ali v mestu.

- **Storitve, ki so na voljo**

Dodatni življenjski stroški so v povezavi s tem, koliko dobrin in storitev, vključno z osebno asistenco, je v neki državi na voljo brez doplačila.

- **Dohodke**

Osebe z oviro, ki imajo višje dohodke, potrošijo več denarja za dobrine kot tisti posamezniki in posameznice z nižjim dohodkom. Tudi nakup luksuznih dobrin (npr. sodobnih naprav za pomoč osebam z oviro) narašča v sorazmerju z visokim dohodkom.

4. MALA KOLIČINA SREDSTEV, NAMENJENIH OSEBAM Z OVIRO

4.1 Napredek v medicini

Odnos do oseb z oviro se je skozi zgodovino spreminjal, tako kot so se v svetu spreminjale tudi družbeno-ekonomske razmere. Ko vemo, so osebe z oviro dolgo časa bile izpostavljene diskriminaciji na več področjih, zato ni nenavadno, da tudi na zdravstvenem področju dolgo časa niso bile deležne posebne pozornosti. Bili so potisnjeni na rob družbe, smatrani kot "šibki" in "drugačni". Večje spremembe v zdravstvu so se začele dogajati šele od približno leta 1960

naprej, ko je v najbolj razvitih državah prišlo do hitrih napredkov v medicini in kirurški tehnologiji. S tem v zvezi je postajalo vse bolj mogoče ohraniti ali podaljšati življenja otrok in odraslih, ki pred letom 1960 najverjetneje ne bi preživel. Prav tako je postajalo vse bolj mogoče, da človek preživi, vendar s hudimi poškodbami. O tem piše tudi asis. dr. Katja Dular (2017, str. 65), univerzitetna diplomirana psihologinja iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta – Soča: *"Medicinska oskrba z vsemi izboljšavami pri izvajanju skrbi za bolnike s kritično boleznijo je povzročila povečano število preživelih."*

V tem kontekstu, kjer je bila vsa ta napredna tehnologija na voljo, je prišlo do temeljnega preobrata od medicinskega vprašanja *"Ali je lahko to življenje rešeno?"* k vprašanju *"Ali naj bo to življenje rešeno?"*. V pretežno zaprtem okolju profesionalne medicinske diskrecije so zato mnogi sprejemali odločitve o tem, ali ohraniti neko življenje ali ga morda v nekaterih primerih celo aktivno končati. V začetku tega dogajanja osebe z ovirami praktično niso imele glasu v teh debatah, vendar pa so se različni strokovnjaki od leta 1980 naprej v svoji literaturi dotaknili ravno te problematike. Veliko pozornosti je v tem kontekstu bilo dane raznolikim etičnim in verskim perspektivam, v povezavi s profesionalno medicinsko prakso v različnih (večinoma razvitih) državah. Od časa do časa so potekale celo javne debate do te mere, ali naj bodo sredstva sploh namenjena v to, da se reši ali ohrani življenje nekoga, ki bo morda nato živel z določeno oviro ali posledico (Clements in Read, 2008, str. 8).

Kot primer, v današnjem času potekajo različne debate o tem, v katerih primerih vse je dovoljeno, da pri novorojenčku prekinemo z zdravljenjem, če se ta rodi tako šibak, da ga morajo umetno ohranjati pri življenju. Prevladujoče uradno mnenje je, da se zdravljenje lahko prekine le, če breme v prihajajočem življenju tega novorojenčka odtehta prednosti. Gre za to, da je v nekaterih okoliščinah upravičeno, da se starši in zdravniki odločijo, da bodo novorojenčku prekinili življenje, čeprav bi bilo morda to življenje vredno nadaljevati in negativne posledice ne bi bile tako intenzivne, kot je to v začetku pričakovati (Wilkinson, 2011, str. 20). O tem, v katerih primerih je življenje določene osebe smiselno prekiniti, bi lahko razpravljali v nedogled, vendar želim opozoriti na nekaj drugega. Gre za to, da pogostokrat ljudje brez ovir (vključno s tistimi, ki delajo v različnih profesijah, ki se ukvarjajo z ljudmi z ovirami), podcenjujejo potencial in dejansko zadovoljstvo z življenjem pri otrocih in odraslih, ki bi morali živeti z določeno oviro. Mnogi akademiki pravic ljudi z ovirami in različni aktivisti so se že nemalokrat vztrajno spraševali o domnevni nevzdržnosti življenja ljudi z ovirami in o tem, da je vsaka njihova težava preveč pogosto pripisana njihovi oviranosti, namesto socialni urejenosti njihovih življenj (Clements in Read, 2008, str. 10).

4.2 Skrb kot nasilje

Na splošno v vede, kot je medicina, ki imajo priznано neko splošno veljavo in spoštovanje, ljudje ne dvomijo, niti ne upajo dvomiti. Gre za zgodovino prepričanj, v katerih so zdravniki vedno bili tisti, ki so bili strokovnjaki, t.i. *"bogovi v belem"*, ki naj bi vedno sprejemali "pravilne" odločitve. Vendar pa je včasih potrebno, kot pravi Zaviršek (2018, str. 12-13), delovanje takšnih institucij, ki se zdijo nevtralne in neodvisne, tudi kritično presoditi.

Medicina kot takšna se pogosto znajde v poziciji, kjer ima tolikšno avtoriteto, da lahko odloča o (ne)smiselnosti življenja določene osebe, čeprav nihče zagotovo ne more reči, kakšno življenje bo ta oseba imela. To nadvlado ponavadi uspešno pretvori v druge, človeku bolj prijazne besedne zveze, in jo v splošnem izraža kot *"skrb"* ("skrb za invalide", "skrb za nerojene otroke", "skrb za ranljive", "skrb za pomoči potrebne", ipd.). Zaviršek (2018, str. 6-12) opozarja, da se moramo zavedati, da se lahko skrb – ali pa tisto, kar se manifestira kot skrb – spremeni v moč, ta pa pogosto v nasilje. Trans-generacijski občutki nemoči in pomanjkanje izkušenj ter medsebojne empatije v postsocializmih lahko namreč vplivajo na to, da ljudje nasilja pogosto ne vidimo kot nasilja, temveč ga vztrajno prepoznavamo kot skrb.

Da se pretirana skrb lahko spremeni v moč, ta pa v nasilje, prikazuje primer iz Združenega kraljestva, kjer so bili javno objavljeni primeri oseb z ovirami, bolnih in starejših oseb, ki so ugotovili, da imajo v svojih zdravstvenih kartotekah zapisano kratico DNAR (*"Do Not Attempt Resuscitation"*). Kratica je pomenila, naj zdravstveno osebje na njih ne izvaja oživljanja. Da se je kratica znašla v njihovi kartoteki, se je zgodilo brez da bi za to vedeli ali se s tem strinjali. Zdravnikom ni bilo potrebno povedati pacientom, da so označeni s to kratico ali kaj kratica DNAR sploh pomeni, ko pa so pacienti to ugotovili, so seveda bili užaljeni in prizadeti. Sledila je tiskovna objava, kar je sprožilo določene spremembe. Nove smernice iz leta 2001 so zdravnikom naložile, da je posvet o kraticah DNAR s pacientom nujen, omenili pa so tudi človekove pravice in pravice pacientov. Pacienti morajo sedaj dobiti pisne informacije o tej kratici, z namenom, da bi razblinili mite ter objasnili potencialne prednosti te procedure (Clements in Read, 2008, str. 105).

4.3 Slovenija – Raziskava o pravicah oseb z oviro in njihovo uresničevanje

"Iz UKC Maribor sem šel naravnost v URI Soča, kjer sem treniral gibanje na 35 kg težkih vozičkih oklepnikih iz 1950 – ih. " - Aleš Kramolc (2019, str. 50)

Leta 2011 je bila v Sloveniji opravljena *"Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju"*. Gre za zbirko socialnih transferjev in drugih pravic invalidov s finančnim ovrednotenjem le-teh ter oceno njihove ustreznosti iz uporabniške perspektive.

Kljub temu da natančne slike o celotni višini finančnih sredstev, ki jih država namenja osebam z gibalno oviro oziroma uresničevanju njihovih pravic, niso uspeli podati (večina socialnih transferjev in pravic je namreč takšnih, ki so namenjene tako osebam z gibalno oviro kot tudi osebam, ki se soočajo z drugačno vrsto ovire), raziskava prikazuje nekatere zaskrbljujoče ugotovitve. Na primer; v raziskavi so predstavniki invalidskih organizacij izpostavili, da menijo *"da zdravstveno varstvo za gibalno ovirane osebe ni dovolj ustrezno urejeno, predvsem glede uresničevanja pravic do ustreznih medicinskih in tehničnih pripomočkov, pripomočkov za zdravljenje kožnih razjed – dekubitusov [...]. Tako je potrebnih veliko doplačil za invalidske vozičke in inkotinenčni material. [...]. Poleg tega naj bi bila večina pripomočkov, ki jih financira ZZZS, zastarelih, preokornih oz. ne preveč uporabnih."*

Prav tako menijo, *"da bi za osebe s cerebralno paralizo morala biti zagotovljena zgodnja obravnava ter zdravstvene storitve, ki bi lajšale njihove specifične težave. Za določene skupine oseb z oviro (npr. po možganski kapi) sploh ni predvidena obnovitvena rehabilitacija. [...] Pri odraslih gibalno oviranih pogrešajo vsaj občasno fizioterapevtsko obravnavo ter timsko obravnavo z dodatnimi strokovnjaki, ki jih zdravstvo ne omogoča."*

Predstavniki dveh organizacij, ki so v raziskavi komentirali področje slovenskega zdravstva na splošno, med drugim menijo *"da je zaradi visokih stroškov večina moderne tehnologije državljanom nedostopna."* [...] Poleg tega je premalo pripomočkov, ki pripadajo zavarovancem iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, so le-ti zastareli, ali pa premalo funkcionalni. [...] Uporabniki morajo za ustrezne vozičke, ki so prilagojeni njihovim potrebam, doplačati sami. [...] Slovenija tudi ne sledi razvoju na področju tehničnih pripomočkov in zdravil. Tisto kar svetujejo zdravniki, velikokrat ni na seznamu in se ne financira iz zdravstvenega zavarovanja." (Smolej, Marčič, Boljka, Kobal Tomc in Nagode, 2011, str. 175-180).

Prav tako so anketiranci v raziskavi podali mnenje, da bi posamezniki in posameznice, ki so gibalno ovirani, potrebovali olajšave in oprostitve davka za zagotavljanje ustreznih bivalnih razmer, za nakup ustreznega osebnega vozila, za predelavo vozila, oprostitve davka za nakup medicinskih in ortopedskih pripomočkov, ki jih potrebujejo in jih ne dobijo na naročilnico ZZSZ ter podobno. Anketiranci so namreč opozorili tudi na to, da imajo osebe, ki so gibalno ovirane prenizke mesečne dohodke, da bi lahko sami poskrbeli za nakup ustreznih pripomočkov. Kot že omenjeno, so tisti pripomočki, ki se financirajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja in so določeni s standardom, zastareli in ne odgovarjajo potrebam uporabnikov oziroma jim ti ne zagotavljajo dobrih pogojev za kvalitetno življenje (Smolej, Marčič, Boljka, Kobal Tomc in Nagode, 2011, str. 214).

Kako zastareli so bili pripomočki, ki so bili posameznikom in posameznicam na voljo v času nesreč intervjuvancev, prikazujeta naslednji izjavi. Od nesreče Katarine in Mateja je preteklo 13 let:

"Mi smo bili takrat vsi v nekih železnih in težkih vozičkih, ki jih sam nisi mogel niti potiskati. Vedno sem morala koga počakati, da me je kam odpeljal." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"V telovadnici pa bi morali imeti malo več sodobnejših športnih pripomočkov, in ne da smo košarko morali poskusiti na tistih starih in težkih vozičkih, s katerimi se res ne moreš dobro premikati." – Matej, 35 let, živi na vasi

4.4 Poraba sredstev, glede na oceno individualnih potreb

Sredstva, namenjena osebam z gibalno oviro, bi bilo potrebno bolj specifično in individualno prilagoditi glede na potrebe določene osebe. Gre za to, da smo si ljudje med seboj zelo različni, se različno soočamo z določeno spremembo v življenju in potrebujemo podporo na različnih področjih v življenju. Nekdo na primer potrebuje sredstva za preureditev svojega bivalnega prostora in nima drugih fizičnih ali psiholoških težav, ki bi ga ovirale pri ponovni reintegraciji v svoje okolje. Spet nekdo drug si želi sredstva nameniti v izboljšanje fizične moči, da bo lažje premagoval arhitektonske ovire, s katerimi se bo srečeval. Morda nekdo tretji potrebuje zgolj več psihološke podpore, saj ima bivalni prostor že prilagojen in je fizično dovolj močan, da ne potrebuje fizioterapij in ostalih terapij. Kot v svojem delu pravita Clements in Read (2008, str. 35-36), bi bilo potrebno oceniti te stroške, ki lahko osebi z določenim stanjem omogočijo največjo kvaliteto življenja in ga s tem naredijo "polnega". Sredstva, ki so potrebna za doseg tega praga, pa bodo variirala od številnih dejavnikov. Nekateri dejavniki bodo povezani z oviro samo (njenega začetka, dolgotrajnostjo in resnosti), nekateri z naravo fizičnega okolja, v

katerem oseba biva (podnebje in topografija), ali obsega bivalnega prostora in možnosti za rehabilitacijo ter drugi tehnološki pripomočki.

Ljudje imamo namreč med seboj enake potrebe, pa tudi specifične potrebe. Te niso nujno vselej posledica neke okvare ali primanjkljaja, temveč specifičnih izkušenj in specifičnih življenjskih situacij. Uporabniki medicinskih in socialnih služb imajo pogostokrat "posebne" potrebe prav zato, ker so pogosto preživeli "posebne" in neobičajne izkušnje, ki jih ne-uporabniki mogoče niso. Tako gledano imamo vsi ljudje določene "posebne potrebe", saj smo si med sabo zelo različni. Težava je le v tem, kako te "posebne potrebe" vrednotimo – neka potreba je prepoznana kot "pozitivna" (npr. potreba po pripadnosti, po otroku), druga pa kot "negativna" (potreba gibalno ovirane osebe po asistentu, potreba po arhitektonsko prilagojenem vhodu v stavbo, ipd.) (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 14).

Oseba bi se morala sama odločiti, kako bi sredstva porabila in kaj bi bilo zanjo tisto, kar bi posledično prispevalo k samostojnejšemu življenju. V tem smislu bi se lahko *vrstniško svetovanje* uporabilo kot ena od različnih vrst podpore, katere bi se lahko osebe z gibalno oviro posluževale tako v času institucionalne oskrbe kot kasneje v svojem lokalnem okolju. Tudi med temeljnimi načeli filozofije *neodvisnega življenja*, ki se je razvilo v šestdesetih letih v Združenih državah Amerike, je med drugimi zaslediti postavko, da bi se morala vsaka oseba, ki prejme državne storitve ali storitve, ki jih ponujajo zasebni in javni organi, sama odločiti, kako in od koga jih bo prejimala (Barbutto, Ferrarese, Griffio, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 51-52).

5. DOŽIVLJANJE OB TRAVMATSKEM DOGODKU

Ljudje se lahko znajdemo v zelo podobnih okoliščinah, a se bomo nanje odzvali popolnoma drugače. Vsak izmed nas lahko namreč povsem drugače doživi isti dogodek. Prav tako se lahko pri nekemu zaradi izpostavljenosti določenemu dogodku kasneje razvijejo težave v duševnem zdravju, nekdo drug pa bo kljub izpostavljenosti uspel ohraniti nespremenjeno duševno stanje (Penhale in Parker, 2008str. 104-105). Zagovornika razvojne psihologije, Adolf Meyer in Sigmund Freud, sta vzroke za to videla predvsem v različnih predispozicijah, ki jih ljudje imamo. Verjela sta, da so "semena" dobrega in slabega duševnega zdravja posejana že zgodaj v otroštvu določene osebe. Okolje, v katerem otrok odrašča, naj bi torej bilo tisto, ki igra ključno

vlogo pri določanju duševnega zdravja te osebe in na to, kako se bo ta oseba odzvala na določen travmatični dogodek (Bowlby, 1988, str. 157-158).

Ko nekdo doživi prometno ali katero drugo nesrečo in ob tem izgubi tudi sposobnost hoje, je to za osebo vsekakor velik udarec. Prav tako so kritično poškodovane osebe, poleg samega dogodka, kasneje izpostavljene še mnogim medicinskim postopkom, ki lahko za njih predstavljajo visoko stopnjo stresa. Stresni invazivni postopki na oddelku za intenzivno nego, skupaj z občutkom ogroženosti življenja, zagotovo povečujejo samo verjetnost nadaljnjih psiholoških težav pri tej osebi. Študije so pokazale, da so osebe med intenzivno nego izpostavljene naslednjim dejavnikom stresa: nepoznano življenje, negotova prognoza, nezmožnost obvladovanja ali napovedovanja dogodkov, nezmožnost učinkovite komunikacije, (ne)pridobljene informacije, zanemarjene čustvene potrebe in različne medicinske intervencije ter posegi. Zanimivo je, da se mnogi ljudje dogodkov iz časa njihovega bivanja na oddelku za intenzivno nego zelo malo spominjajo ali pa se jih sploh ne, veliko pa je tudi takšnih, ki imajo žive spomine na svoje bivanje in izkušnje nočnih mor ter pomanjkanja spanja. S tega vidika je zelo pomembno, da je že v času zdravljenja v bolnišnici in rehabilitacije zagotovljena ustrezna psihološka podpora (Dular, 2017, str. 65-67).

Intervjuvanci so svoja doživljanja v prvih trenutkih po travmatskem dogodku opisali takole:

"Ko sem se znašla v bolnišnici, mi ni bilo nič jasno. Nisem vedela, zakaj ne morem premikati rok in nog, zakaj imam okoli sebe vse tiste cevke in kaj se dogaja. Bila sem res v šoku." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Jaz sem bila tri tedne po nesreči v umetni komi. Ne vem natančno, kako so se dogodki v tistem času odvijali, saj sem bila na morfiju. [...] Dosti stvari se sicer zavedam, da so se zgodile, ampak ne vem, ali so se stvari dogajale, ko sem bila budna ali sem se jih zavedala medtem ko sem jaz spala. Se pravi za nekatere stvari ne morem čisto z gotovostjo reči, da so se res zgodile. Tudi ne vem, ali so določene stvari bile resnične ali ne. [...] Ko pa sem se potem čez nekaj časa zares prebudila, se spomnim, da sem sama sebe pretipala po celotnem telesu. Vedla sem kaj se je zgodilo, ker so mi očitno povedali. Čisto zavestno sem se zbudila z vedenjem, kaj se je zgodilo in kaj je z menoj. Vse sem vedela, čeprav ob nesreči nisem bila prisebna. Tistih trenutkov se nič ne spomnim. Vedla pa sem v tistem trenutku, ko sem se zbudila, kaj je z menoj narobe. Tudi to sem vedela, da sem hroma, da imam zlomljeno hrbtenico in da bom ostala invalid. Kljub temu, da sem vedela, kaj vse je z menoj narobe, sem bila vesela, da sem se zbudila in da sem pri sebi. Jaz sem to vzela zelo pozitivno. [...] Potem na URI Soča je bilo čisto na začetku tako, da nič ne znaš in nič ne zmoreš sam. Po dveh mesecih samega ležanja si namreč čisto brez moči. Jaz sem imela 40 kilogramov in komaj sem k ustom sama nesla žlico. Res komaj. To mi je bil pravi napor. In ni bilo osnovnih možnosti, da bi se bila takrat že sposobna sama preobleči ali pa si umiti zobe. Ali pa kam presesti, nikakor. Se pravi za vse potrebuješ njihovo pomoč." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Na začetku, ko se zbudiš iz kome ne veš, kaj se je zgodilo. Meni so najprej povedali, da sem imel prometno nesrečo in da sem si poškodoval hrbtenico. Povedali so mi tudi, da se ne smem

veliko premikati, da si kaj ne prestavim ali si iztaknem katero od cevki, ki so takrat bile pritrjene name. V tistem trenutku sem skušal doumeti, kaj se mi je pravzaprav zgodilo." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Jaz bi rekel, da je bilo precej nevednosti v smislu kakšni bodo postopki okrevanja, kaj je možno in kaj ni več možno. [...] Seveda so bile tudi hude bolečine in izgubil sem mnogo motoričnih funkcij. [...] Na začetku sploh nisem vedel ali je dan ali noč. Sicer veš zaradi svetlobe, ampak si popolnoma zmeden. Ko so me zbudili iz kome nisem vedel, kaj je res in kaj ne. Nisem vedel, kaj točno sem sanjal in kaj nisem." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Iz kome sem se prebudil na Centru za intenzivno nego. V času teh 12 dni, ko sem bil tam, je bilo res težko... zelo sem bil "zadrogiran" od vseh močnih zdravil, veliko je bilo nihanj." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Mnogi intervjuvanci se dobro spominjajo tudi različnih invazivnih zdravstvenih postopkov, omejitve pri komunikaciji in njihove negotove prognoze v času zdravljenja na oddelku za intenzivno nego:

"Takrat se še nisem zavedala, da poškodba hrbtenjače pravzaprav pomeni paralizo oz. ohromelost telesa. To je bilo torej v tisti najbolj zgodnji fazi. [...] Meni so samo razložili, da se je naredila ena oteklina na hrbtenjači in da se bo, ko bo začela ta oteklina popuščati, najbolj realno videlo, kakšne bodo moje nadaljnje zmožnosti premikanja udov. [...] Jaz sem ves čas v bolnišnici imela tudi traheostomo, zato so me morali večkrat aspirirati.. Včasih tudi po celo noč.[...] In imela sem res nesrečo, saj sem v bolnišnici pristala dvakrat. Najprej sem bila tam od 30. novembra 2006, se pravi od nesreče, pa do marca 2007. Potem sem šla na URI Soča, ampak sem se čez kakšna dva ali tri tedne sredi noči začela dušiti, ker se mi je zožil sapnik. Naredila se mi je ena brazgotina in mi je zmanjkalo zraka. [...] Takrat so me potem re-animirali in me odpeljali nazaj v bolnišnico." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Jaz takrat nisem ravno vedel, s kakšnimi posledicami bom moral živeti. Nikoli mi nihče ni rekel v smislu "Okej, imaš poškodovano hrbtenico, nikoli več ne boš hodil". Tega pri meni ni bilo, vsaj v času bolnišnične oskrbe. [...] Govoriti nisem mogel, ker sem imel speljano cevko direktno v pljuča. Glas tako ni šel skozi glasilke in zato nisem mogel govoriti. Drugi so mi nato malo razložili kaj točno se je zgodilo. Gledal sem vse zdravnike in zdravstvene tehnike kako tekajo okrog mene in vse me je ves čas bolelo.[...] Prve tri dni vem, da nisem mogel nič spati. [...] V bistvu sem menda zaspal samo dvakrat za kakšne pol ure, ko so bili pri meni na obisku. Po mojem je to malo povezano s tem, da te je tako strah, ker ti povejo kaj se je zgodilo, da se ne smeš premikat in si iztakniti kakšne cevke, da ne boš umrl, in po mojem je to spanje bilo malo povezano s tem strahom.[...] Jaz sem imel hudo vročino in sem se vsako noč zelo potil. Zjutraj se potem spomnim, da me je že tako zeblo od vročine, potem pa so me še umivali z mokrimi krpami in me je še bolj zeblo." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Priklopljen si na vse možne aparate. Jaz nisem mogel niti govoriti, saj sem imel v grlu cevko... se pravi je namesto mene dihal aparat. Moj glas tako ni šel mimo glasilk in zato na vprašanja nisem mogel odgovarjati. Lahko sem samo malo kimal in mežikal. Včasih so mi brali iz ustnic. [...] Vseskozi sem okoli sebe slišal ogromno piskajočih aparatov." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Enkrat so me (v bolnišnici) na silo zbudili, saj sem dobila pljučnico. Rekli so mi, da verjetno ne bi preživel pljučnice, če me ne bi zbudili. In ko so me zbudili, sem bila na vseh možnih zdravih, tudi na morfiju, zato sem bila večino časa v pol snu. Kakšne tri dni sem potem nekako funkcionirala in je bilo vse v redu. Poskusili so mi dati hrano, ampak mi želodec še ni funkcioniral tako kot bi moral. Jaz sem imela res hude poškodbe. Začela sem bruhati in padla tudi v nezavest in zato so me dali spet nazaj v umetno komo. Mislim, da za kakšen teden. Nisem prepričana. [...] Na intenzivni negi si v bistvu v postelji čisto gol, samo pokrit si z eno rjuho in priklopljen na vse možne aparate. In ko sem se tipala po celem telesu vem, da sem zatipala na sebi plenico. Ampak v tistem trenutku nisem vedela, da je to plenica. Tipala sem po trebuhu in zatipala to plenico. In v tistem trenutku sem se zelo ustrašila, da je nekaj narobe z mojo maternico. Pričela sem paničariti in morali so mi poklicati zdravnika, da mi je razložil, da z mojo maternico ni nič narobe in da bom lahko imela otroke. [...] Jaz sem imela velike probleme z dihanjem. Ko so me hoteli izklopiti iz aparatov, nisem mogla dihati sama. S tem namenom te začnejo nazaj učiti, kako dihati. Aparat je sprogramiran tako, da na primer aparat naredi deset vdihov, enajsti vdih pa je tvoj. Če pozabiš zadihati, te aparat na to spomni s piskanjem. Število vdihov aparata potem postopoma znižujejo in zvišujejo število vdihov, ki jih moraš narediti sam. Spomnim se, da je nekega dne bil res lep dan. Bil je januar, zunaj je bilo zasneženo in sončno. Medicinske sestre sem tisti dan prosila, če mi lahko malo obrnejo posteljo, da bi za spremembo gledala še malo ven. Da je malo spremembe. Vse aparate so mi odklopili in obrnili posteljo v drugo smer. Ta aparat, ki je dihal namesto mene pa je deloval naprej na baterijo, saj ni bil vklopljen v vtičnico. Smolo sem imela to, da je bila na izmeni ravno tista nestrokovna medicinska sestra. Ko je začel aparat piskati, sem jaz vedela zakaj piska, ampak nisem mogla povedati. Piskal je, ker mu je zmanjkovalo baterije. Do takrat, da so oni doumeli, zakaj aparat piska, jaz že nekaj časa nisem dihala in sem počasi začela padati v nezavest. No in na moji desni strani je bila v sosednji sobi ena precej starejša gospa. Ležala je negibno, verjetno je spala. V trenutku, ko sem jaz začela izgubljati zavest, se je ta gospa dvignila s svoje postelje, me pogledala, in padla dol. Ko so meni priklopili nazaj aparat, je ona nehala dihati in je tam, v njeni sobi, začelo piskati. To je bilo res v istem trenutku, kot bi nekdo preklupil stikalo. Mene so rešili, ona pa je umrla. Grozno. [...] Potem sem še en mesec ležala na travmatološkem oddelku, preden so me premestili na URI Soča. In v tem času so me učili sedenja. Jaz sem namreč več kot en mesec ležala in se je moja glava odvadila biti v višjem položaju. Možgani so bili ves čas pri miru in meni je bila muka že, ko so me na intenzivni negi prestavili na ležalnik, na katerem te v kopalnici umivajo. Tudi umivajo te v ležečem položaju. Ko so me po hodniku peljali skozi ovinek, se je meni zdelo, kot da me bo odneslo s tistega ležalnika. Pa so me peljali res počasi. Ampak ko ležiš, si vedno rahlo dvignjen. In ko so me dali v ležeči položaj sem imela občutek, da bom padla nazaj. Čisto zgubiš občutek za ravnotežje in prostor, ker si ves čas pri miru. En mesec so potem rabili samo za to, da so me spravili do sedečega položaja. Da sem dobila nazaj občutek. Vsak malenkosten premik mi je predstavljal napor." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"V začetku, v bolnišnici v Mariboru, sem imela še veliko upanja. Niso mi namreč takoj povedali, kakšno hudo poškodbo hrbtenjače sem utrpela. Pravili so mi, da se bo na URI Soča pričela moja rehabilitacija. Dajali so mi torej neko upanje, ki je bilo lažno, na način "Na URI Soča te bodo porihali, ti samo pojdi tja"." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Enkrat so me morali dati tudi nazaj v umetno komo, saj se jim je pri čiščenju mojih pljuč zataknil aparat. Tako da je bilo res naporno." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Kakšne dolgoročne posledice bo za nas imel travmatski dogodek, je odvisno od tega, kako zaznamo in razumemo dogodek, ki se nam je zgodil. Torej kakšen pomen pripišemo situaciji. Če oseba v času oskrbe postane preobremenjena s težkimi okoliščinami, morda nima ustreznih ali zadostnih strategij za obvladovanje in zmanjševanje stresa, kar lahko prispeva k razvoju težav v duševnem zdravju (Penhale in Parker, 2008, str. 105). Tudi Meyer in Freud (1988, str. 170) se strinjata, da moramo pri doživljanju ob travmatskem dogodku upoštevati splošno osebnostno strukturo posameznika. Razlika je namreč med nekom, ki je že prej tekom življenja bil večkrat izpostavljen škodljivim življenjskim situacijam in tistim, ki se s travmatskim dogodkom prvič sooča. Prav tako so, zaradi prej omenjenih predispozicij človeka, različni načini soočanja s travmatskimi dogodki. Nekdo lahko neko izgubo oz. novo nastalo življenjsko situacijo sprejme kot čustveno bogato in mu iz nastale situacije uspe izluščiti pozitivne vidike izkušnje, lahko pa nekdo isto situacijo sprejme kot doživljenjsko breme. Na eni strani imamo torej osebnost, ki je odprta za spremembe, na drugi strani pa osebnost, ki ji vsakršna življenjska sprememba povzroča neizmerno stisko.

Mag. Lejla Kmetič, spec. klin. psih., v svojem prispevku uporabi izraz *čustvena vitalnost*, ki naj bi označeval človekov čustveni odgovor, ko se v primeru hude bolezni ali poškodbe sreča z zahtevo po prilagajanju (2017, str. 86-87). Pomeni uspešno uravnavanje pozitivnega in negativnega razpoloženja, ohranjanje energije in telesnega blagostanja. Oseba, ki je čustveno vitalna, naj bi imela dober občutek obvladovanja in se trudila biti kar se da vključena v različne aktivnosti, ki pripomorejo k rehabilitaciji te osebe.

Sama vidim priložnost za ohranjanje oz. vzpodbujanje t.i. *čustvene vitalnosti* ravno v podpori druge osebe s podobno izkušnjo, torej v vrstniškem svetovanju. Mnogokrat se namreč oseba težko sama spopade z nepoznanim področjem, zato dodatna občasna podpora vrstniškega svetovalca ne bi bila odveč. Kot pravi Mag. Lejla Kmetič (2017, str. 87) lahko pri posamezniku med rehabilitacijo pride do določenih čustvenih motenj, ki lahko ovirajo racionalno razmišljanje in s tem otežijo motivacijo za aktivno sodelovanje v procesu zdravljenja in spoprijemanja z novo nastalo situacijo.

Vrstniški svetovalec bi lahko osebo podpiral pri opuščanju starih in iskanju novih ciljev, pri postavljanju novih prioritet, prepoznavanju notranjih virov moči, prepoznavanju lastnih čustev, načrtovanju smiselne prihodnosti in še mnogo drugega.

5.1 Izguba prej izoblikovane cenjene identitete

"Sem Aleš, ki uporablja voziček. Nisem vozičkar, ki mu je ime Aleš."

- Aleš Kramolc (2019, str. 157)

Ko je obolela oseba sprejeta na oddelk za intenzivno nego, se spremeni njena vloga in s tem položaj v družbi. Oseba naenkrat postane "bolnik", ki ni popolnoma opravično sposoben oziroma "učinkovit" član družbe (Dular, 2017, str. 66). Vsi okoli njega so naenkrat osredotočeni le na to, kako bi nadomestili oziroma "popravili" njegovo fizično stanje, ne upoštevajo pa velike žalosti posameznika zaradi izgube prej izoblikovane in cenjene identitete, v katero je morda vložil precejšen del svojega življenja in energije (Clements in Read, 2008, str. 41).

Izgubo prej oblikovane in cenjene identitete ter soočanje z veliko žalostjo so intervjuvanci doživljali na različne načine:

"Bilo mi je tako dolgčas, da bi se najraje pregriznil, saj sem tri dni samo gledal v strop. Vsako minuto sem mislil, da je že ena ura mimo. Trije dnevi so se mi zdeli kot trije tedni. Čudno je bilo zato, ker mi pred nesrečo ni nič manjkalo in sem lahko počel vse, kar naenkrat pa ti je to vzeto. Nič ne moreš narediti več sam, zelo je neprijetno." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Danes ko gledam nazaj se res vprašam, kako sem lahko to preživela. [...] Ni mi več bilo za živeti iz dneva v dan, za nikogar koristna. Čisto se razčlovečiš in izgubiš dostojanstvo. Tudi naučiti kaj novega se mi ni zdelo smiselno." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Spomnim se vizit in sicer zato, ker so na njih zdravniki govorili tako, kot da me ni tam. Bil sem samo številka z diagnozo." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

V Španiji so leta 2014 izvedli raziskavo, s katero so želeli ugotoviti, na kakšen način pridobljena gibalna oviranost vpliva na posameznikovo prej izoblikovano družbeno identiteto. Večina udeležencev raziskave je svojo izkušnjo povzela na način, da je šlo za nekakšno nenadno preusmeritev z identitete, povezane z visoko stopnjo aktivnosti, na neaktivno. Veliko jih je dejalo, da so imeli včasih občutek, da imajo dve ločeni identiteti; eno pred poškodbo hrbtenjače in eno po njej. Vsi udeleženci so se strinjali, da je pri sprejemanju nove identitete šlo za zelo dolgotrajen proces. Osebe s paraplegijo so svojo novo identiteto bolj ali manj uspele sprejeti v času od 6 do 15 let, medtem ko so vse osebe s tetraplegijo za to potrebovale več kot 15 let (Gifre, Valle, Gil in Monreal, 2014, str. 370).

Nenadnega prehoda z življenja z visoko stopnjo aktivnosti na neaktivnost, se Aleš v svoji knjigi (2019, str. 53-56) dobro spominja: *"Itak ne morem v življenju nič pametnega početi, ne morem biti več športnik, ne morem sestavljati motorja v garaži, ne morem biti mehanik, ne kaj drugega, nič.[...] Jaz, ki sta mi bili fizična moč in sposobno telo vedno visoki življenjski prioriteti, sem se iz dneva v dan boril, da sem si lahko sploh priznal – da tega več ni. [...] Vse, za kar sem se kadarkoli v življenju trudil, sem izgubil dobesečno čez noč."*

Ko oseba postane gibalno ovirana tekom svojega življenja, je prehod iz življenja z visoko stopnjo aktivnosti, na popolno neaktivnost v času zdravljenja in rehabilitacije, drastičen. Nekaterim posameznikom in posameznicam se uspe z novonastalo življenjsko situacijo uspešno soočiti. Zatečejo se k različnim športom ali drugim (zdravim) oblikam preživljanja prostega časa, vendar pa mnogim na žalost to ne uspe. Nezadostna količina aktivnosti, ki so na voljo v času rehabilitacije po težki poškodbi, je pogostokrat vzrok za to, da začnejo osebe svoj čas preživljati na destruktiven način. Uživanje različnih zdravju škodljivih substanc v težkem obdobju življenja marsikomu postane uteha in način soočanja z novo nastalo življenjsko situacijo. Kljub temu, da uspe mnogim posameznikom in posameznicam zdravju škodljive navade sčasoma opustiti, lahko pri nekom drugem takšno početje vodi v odvisnost:

"Kar precej smo pili. Ven nisi mogel nikamor, razen dol v bife, ki pa se je ob določeni uri zaprl. Takrat je bil alkohol v nekaterih ustanovah še dovoljen oziroma se ga ni tako prepovedovalo. V hladilnikih smo imeli pijačo in smo pili ter kadili. Takrat je bila v zgornjem nadstropju še kadilnica. Družili smo se torej največ tako, da smo imeli glasbo, pili smo alkohol in zraven še kadili. Nimaš kaj drugega za delat. No, na žalost ni bilo nič drugega. Mi nismo hoteli tega početi, ampak je to bila neka logična posledica, ker nisi imel nič drugega za početi in tudi stari smo bili toliko. Star si bil ravno toliko, da ti nihče ni rekel, da ne smeš. Lahko bi te samo nagnali iz ustanove, ampak te tako ne bi imeli pod kontrolo, kar spet ni v redu. Krivo je bilo pa res to, da ni bilo kaj drugega za početi. Mi smo si strašno želeli nekih aktivnosti ali animacij, pa tega ni bilo." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

Povezano s stopnjo aktivnosti, prej samostojna odrasla oseba, naenkrat postane popolnoma odvisna od pomoči drugih. Znajde se v sistemu, v katerem ni prostora za individualnost, saj so vsi obravnavani na enak, pogostokrat rutinski način. Svoje doživljanje v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem centru – Soča, so intervjuvanci opisali takole:

"Res se mi je zdel takšen hladen odnos. [...] Kako bi rekla.. kot po tekočem traku. Medicinske sestre tam so opravljale svoje delo ob določenih urah in ne takrat, ko jih ti potrebuješ. Bog ne daj, da pozvoniš na zvonček ali pa pokličeš, ko ni "čas za to". Ker se je točno vedelo... Pridejo ob 7.uri, ob 9.uri, 12.uri, 14.uri, 17.uri...Točno se je vedelo, ob katerih urah pridejo, vmes pa lahko kakaš, bruhaš, se ti vrti v glavi, one pa "Počakaj, ni še ura, kaj zvoniš?". [...] Pri fizioterapiji sem vedno imela občutek, da se je vse izvajalo bolj kot ne po tekočem traku. Malo

razgibajo noge, malo roke, ti povedo, da se kaj veliko tako ne bo dalo narediti in podobno. Namenijo ti tistih 45 minut in to je to. S tem, da vmes večkrat čakaš, saj fizioterapevt skače od enega pacienta k drugim, saj je tudi drugim potrebno vmes kaj pomagati. Vse skupaj mi je delovalo precej neorganizirano in nad vsem skupaj nisem bila preveč navdušena. " – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Oni so imeli stroge ure. Po sobah so hodili ob 7.uri, da so vse dvignili iz postelj, potem so šli po sobah zopet ob 14.uri, da so vse dali ležati v postelje za počitek, ob 16.uri so spet vse dvignili iz postelj in ob 19.uri so nas dali nazaj ležati za spanje. Če recimo nisi želel vstati ob 16.uri, si celo popolne ležal. Tam si moral biti točno na ure. In če te ni bilo, si pač izvisel. Razen, če se je vmes kaj zgodilo, da si jih res nujno potreboval, potem so te zrihtali. [...] Saj medicinske sestre so prijazne in se lahko z njimi tudi marsikaj pogovarjaš, ampak me je pa motilo to, da svoje delo opravljajo tako rutinsko. In po enem in istem kopitu in vzorcu še danes. Jaz sem namreč tudi sedaj veliko na URI Soča... službeno. Nekatero medicinske sestre so še vedno iste, kot so bile takrat in tudi vse delajo isto kot takrat. In ne odstopajo od te rutine. To me je motilo že takrat, ko sem bila jaz tam. Potem pa so se našle kakšne dve ali tri medicinske sestre, ki pa so naredile malo več za tebe kot pa samo tisto, kar so morale. Recimo te je katera vzela preko vrste in te je stuširala. Ker si bil pač podelan do vratu... Na primer. Ker drugače te ni. Včasih si imel srečo, da je bila na izmeni kakšna od medicinskih sester, za katero si vedel, da ima malo več občutka do sočloveka. Katera druga pa ti je na primer rekla "Ne, v torek si na vrsti". Ker imajo prav urnik za tuširanje. Tukaj se recimo spet vidi ta razlika med tem, kdo svojo delo opravlja z nekim pravim občutkom in kdo ne." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Ob 19. uri je nato zadnja možnost, da ti pomagajo iti v posteljo, če se še ne znaš presesti sam. Te ure vem še zdaj na pamet, no v bistvu jih poznamo vsi, ki smo bili na URI Soča. Ni pomembno ali je to nekdo, ki se je poškodoval 20 ali 30 let nazaj ali pa kdo, ki se je na novo poškodoval. Torej ure, da ti pomagajo v posteljo, če nisi sam sposoben, so ob 14. uri, ob 16. uri in ob 19.uri. Po tej uri namreč pride nočna izmena in potem tega ne delajo več, oziroma ne vem zakaj imajo ravno te ure. Jaz sem se poskušal kar se da sam truditi, da sem te stvari čim prej osvojil. [...] Sedaj sem ugotovil, da sem imel v bistvu precej srečo, da sem bil na URI Soča preko zime, da je bil dan krajši in je bila hitreje noč." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

Izkušnjo v zvezi s tem, da se morajo uporabniki z dneva v dan držati določenih pravil, rutin in ur, ki so ponavadi enake za vse uporabnike, je v svoji knjigi delil tudi Aleš: *"Dobil sem navodilo, kdaj moram spati, kdaj se zbuditi, kdaj mižati ... Pred usta mi je ob določenih urah sestra rinila žlico s hrano, jaz pa nisem hotel odpreti ust."* (Kramolc, 2019, str. 38).

V Združenih državah Amerike so leta 2014 izvedli raziskavo, s katero so želeli ugotoviti kako se posameznik s poškodbo hrbtenjače sooči z izgubo identitete in ali ukvarjanje z ekstremnimi športi pripomore k lažjemu soočenju. Ugotovili so, da so vsi udeleženci raziskave po poškodbi doživeli določeno vrsto izgube identitete, ki se je pri različnih osebah izrazila na različne načine. Izpostavili so, da so izgubo občutili na področjih poklicne identitete, družbene identitete ter spolne identitete. Ker so bili vsi udeleženci raziskave moškega spola, so občutili predvsem izgubo moške identitete v smislu, da so oni tisti, ki bi morali podpirati družino ter

imeti v odnosu do družine zaščitno vlogo. Kmalu po poškodbi so zato svojo identiteto skušali na novo konstruirati, vendar so vsi priznali, da je rekonstrukcija identitete zanje predstavljala obsežen, dolgotrajen in iz črpajoč proces (od njihove poškodbe je namreč v času raziskave minilo od 11 do 36 let). S tem v zvezi so raziskovalci ugotovili, da je za okrevanje posameznika ključnega pomena to, kako prizadeti so bili v času poškodbe tisti vidiki njegovega življenja, ki so bili zanj najbolj pomembni (Tangen in Kudlacek, 2014, str. 7).

V opravljeni raziskavi, so intervjuvanci kot zelo pomemben vidik življenja na primer izpostavili možnost samostojnega odločanja. Najbolj od vsega so si želeli, da bi lahko samostojno odločali o tem, kaj bodo čez dan počeli, s kom ga bodo preživeli, kdaj bodo šli spat in podobno, kar pa jim je bilo v času rehabilitacije pogostokrat onemogočeno. Prav tako posameznik izgubi občutek za individualnost in edinstvenost s tem, ko spozna, da njegove specifične potrebe in želje ostajajo neslišane in neupoštevane:

"Najbolj zoprno je bilo to, da so nas že ob 19. uri dajali v postelje. Tisti, ki so se lahko sami presedali, so lahko šli dol v bife, izven URI Soča, ali pa z obiski na teraso, mi tetraplegiki pa kakor pravijo... "Kjer ga pustiš tam ga najdeš", a ne (smeh). Po 19. uri torej nihče ni mogel biti pri meni, saj obiski po sobah niso bili več dovoljeni. To mi ni bilo všeč. [...] Sploh jaz, ki sem bila na URI Soča poleti, ko je bil dolg dan. Najraje bi šla ob polnoči ven na zrak, pa sem morala ležati notri v vročini. Ko te ob 19. uri položijo spat, je potem še tri ure sonce, oni ti pa že rečejo lahko noč." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Mislim, da bi postopoma lahko malo odstopali od teh ur. Ne zdi se mi dobro za človekov osebnostni razvoj, da si v času poškodbe omejen na neke ure. Ja, je dobro za disciplino, ni pa dobro v smislu, ker ti ne zagotovi nekega udobja ali samostojnosti. Je pa res, da so mi po drugi strani ti termini in postavljene ure zadali trmo, da sem res ves napor vložil na primer v to, da sem se uspel samostojno presesti. Veliko mi je pomenilo to, da sem se lahko sam odločil, kdaj bom šel v posteljo. [...] Spomnim se torej, da je bil ves napor te rehabilitacije usmerjen v to, da se mi ne bi bilo potrebno držati vseh tistih ur. [...] Tudi, ko je nekdo odhajal z rehabilitacije, smo se ponavadi dobili na kakšni večerji ali kaj takšnega in od začetka mi je bilo težko, da sem moral biti ob 19. uri že v postelji, ostali pa so lahko ostali na večerji dlje. Vsaj v času, ko sem bil na rehabilitaciji jaz, je bilo tam veliko paraplegikov, ki so lahko bili bolj samostojni kot jaz, ki sem bil tetraplegik. Zaradi svoje poškodbe tako nisem imel iste svobode kot oni." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Na URI Soča so bili glede obiskov zelo nefleksibilni. In na URI Soča sem prišel ravno septembra oz. oktobra, ko so se tudi moji punči znova začela predavanja. Delala je izredni faks v Trzinu. Obiski so takrat na URI Soča trajali do 18. ure, ona pa je s prvim vlakom po predavanjih bila v Ljubljani šele ob 18.30 uri. K meni bi torej lahko prišla ob 19. uri, kar pa na URI Soča niti slučajno niso pustili. Tam se zelo držijo tega, da če to ni tvoj starš ali zakonec, ga izven časa obiskov ne spustijo k tebi. Res je, da to ni bila moja žena, ampak skupaj sva bila kar nekaj let in v tistem obdobju mojega življenja, je bila ona moja partnerka. Ni bila to kar ena "fajla", ki sem jo šele spoznal. Takrat sem se zaradi tega tudi skregal z eno zdravnico. Res me je razjezilo, saj ni želela niti slišati za mojo punco, meni pa so takrat njeni obiski ogromno pomenili. Na Urgentnem kliničnem centru v Ljubljani si res v ogrožajoči življenjski situaciji,

pa so zdravniki veliko bolj prisluhnili mojim željam, kot pa potem na URI Soča, ko nisem bil več življenjsko ogrožen in nihče ne bi bil zaradi tega na slabšem, če bi me lahko punca obiskovala. Poleg tega je bilo tako, da sem takrat imel v sobi sostanovalca, ki je bil še mladoleten, kar je pomenilo, da se njegovi starši ne rabijo držati ure obiskov. On je tako lahko imel pri sebi domače tudi po 18.uri, za mene pa to ni bilo mogoče. Tudi zakonci se ne rabijo držati ure. Biti moraš poročen in star nad 18 let. [...] V tistem obdobju mojega življenja mi je bilo zelo pomembno, kdo me lahko obiskuje. URI Soča res zamerim, da moja punca ni smela prihajati na obiske takrat, ko bi si jaz želel oz. ko bi ona uspela priti. Že tako si takrat čustveno popolnoma na tleh in ti grejo že vsi na živce, potem ti pa še nekdo reče, da te oseba, ki ti veliko pomeni, ne sme obiskati." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Več časa za obiske si je v času bolnišničnega zdravljenja po nesreči želel tudi eden izmed ostalih intervjuvancev:

"Glede časovne omejitve za obiske (v bolnišnici) mi je bilo malce premalo. Meni bi bilo super, če bi lahko bil vseskozi nekdo pri meni na obisku. Ne mislim, da bi lahko nekdo spal pri tebi, ampak da bi lahko prišli tudi zjutraj, popoldne, zvečer... Kadarkoli, a ne. Ker obiski so res trajali samo eno uro, mislim da od 14. do 15. ure ali od 15. do 16. ure. Res je, da imajo potem tudi zdravniki precej dela s tabo in tudi drugimi in mogoče ne bi bilo dobro, da so svojci stalno na obisku. Drugače pa meni bi bilo res fino, da bi imel v tistem času več obiskov." – Matej, 35 let, živi na vasi

5.2 Družba in osebe z gibalno oviro

"Zgodi se tudi, da nekdo pride in te potreplja po rami ter ti reče: "Saj bo." Kako misliš saj bo? Saj je že. Jaz sem v redu, očitno ti nisi." – Aljoša Škaper (Jakopič, 2019)

Izguba vzpostavljene identitete za marsikoga ni edini in največji del bolečine in trpljenja, ki je povezana z določeno izgubo. Generacija strokovnjakov oseb z ovirami je namreč poudarila, da je največja stiska pri tem ko ima oseba določeno oviro ta, da je soočena z neizprosno diskriminatorno družbo in vsesplošnem neprilagojenem okolju (Clements in Read, 2008, str. 41-42). Tradicionalno je težnja po tem, da je gibalna oviranost videna kot osebna tragedija za osebo in njeno družino. Šlo naj bi za primer *individualne patologije* (v smislu medicinskega modela), medtem ko je socialni model močno prepričan, da je družbeno stališče tisto, ki povzroča stisko posamezniku, in ne samo stanje oz. ovira posameznika (Penhale in Parker, 2008, str. 138).

O vsakodnevnih izkušnjah s *hodečimi* ljudmi, Aleš v svoji knjigi (2019, str. 157-158) pravi takole: *"Štekmam, da vsi najprej vidijo voziček. Ampak upam, da se zavedajo, da na vozičku sedi oseba. Želim si, da me ljudje dojemajo enako, kot bi me, če bi stal pred njimi. Na nogah. Sem*

oseba, ki imam cilje, sanje, imam življenje. Kot vsakdo brez vozička tudi jaz krvavim, se smejem in jočem, trpim in ljubim... vse. [...] Kadar imam slab dan in sem kreten do drugih, ljudje mislijo: "Tako se obnaša, ker je ubogi in na vozičku, njemu pa ne smemo zameriti, da je tak..." Ni res. Ni zaradi vozička, ampak preprosto zato, ker imam tudi jaz, kot vsakdo drug, slab dan. Pri tem voziček ne igra nobene vloge."

Te tematike se v svojem intervjuju dotakne tudi Aljoša Škaper: "Če imamo na celotno populacijo okoli 10 odstotkov recimo temu kretenov, potem ne razumem, zakaj tudi med uporabniki vozička ne bi bilo enako 10 odstotkov, ali pa mogoče celo še kaj več, tako imenovanih kretenov." (Jakopič, 2019).

V splošnem se torej na osebo, ki uporablja voziček, še vedno ne gleda z enake perspektive kot na osebo, ki ji vozička ni potrebno uporabljati. Družba je v današnjem času zaenkrat še vedno polna predsodkov – ljudje z gibalno oviro so "nemočni", "vedno potrebujejo pomoč", v službi so "pogostejše na bolniškem dopustu", brez asistenta so "nebogljeni", "zlorablajo ugodnosti", "se med seboj vsi poznajo", "nimajo spolnega življenja", "ne morejo imeti otrok", "nimajo družabnega življenja", in tako dalje. Kako živeti v družbi, polnih predsodkov, sta dobro opisala naslednja intervjuvanca:

"Ugotavljam, da je biti na vozičku še vedno ogromen tabu v družbi. To vidim pri kakšnih starejših ljudeh... Recimo 30 let nazaj so te zato, ker si bil na vozičku, zaprli v kakšno ustanovo in si bil tam do konca življenja samo zato, da nisi slučajno doma preveč hodil naokoli, da te niso videli sosedje in tako. Jaz in moj oče recimo nisva mogla verjeti, da je mojemu očetu na neki zabavi eden od znancev zastavil vprašanje v smislu: "Kaj boste pa sedaj? Ga boste imeli kar doma ali ga boste kam dali?". Oče ga je čudno pogledal in ga vprašal: "Kako to mislite? Kam bi ga pa naj dali?". Odvrnil je v smislu: "Vam ni nič nerodno, da ga boste imeli doma?". Takrat mu je menda oče odgovoril: "Ali vi sploh veste, kaj vse počne moj sin? Da je dokončal fakulteto in hodi v službo? Da zasluži več kot vi?... Kam naj bi ga dali?". Tako da ja... Starejši ljudje imajo še zdaj velikokrat kakšen predsodek. Takšne bi bilo dobro malce ozavestiti o teh stvareh. Tudi ko se je recimo moja punca Andreja odločila, da bo ostala z menoj kljub temu, da bom na vozičku, je marsikdo imel kaj za pripomniti. Prihaja namreč iz bolj manjšega kraja in tam se je govorilo v smislu "Kaj sedaj bo imela pa fanta na vozičku? Kaj bo sploh z njim počela? Verjetno bo tako mogla samo za njega skrbeti, namesto da bi živela normalno življenje. Bo kot takšna sužnja in bo morala ves čas za nekoga skrbeti."... In tako dalje. Ta miselnost je torej v naši družbi še zelo prisotna." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Čez nekaj časa sem potem za vikende začela odhajati domov, ampak se nisem počutila varne. URI Soča ti namreč predstavlja nekakšen "kokon". Notri ti je bilo vse mogoče na voljo in nihče te ni čudno pogledal. Ker ti si le invalid sedaj. Kar naenkrat. In zato je vsakič, ko si šel ven, bil to stres. To je bila takšna drama, da ti ne znam povedati. Meni ni bilo težko biti invalid na URI Soča. Meni je bilo grozno iti domov, se vrniti nazaj v življenje, med ostale ljudi. Vsakič znova je bila drama zato, ker so te vsi gledali ali pa si vsaj imel ta občutek, da te vsi bulijo. Nisi več isti, a ne. In sedaj moraš preživeti med neenakimi. Na URI Soča pa si med sebi enakimi, oziroma tudi med dosti slabšimi. Recimo tetraplegiki." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

6. POMANJKANJE STROKOVNJAKOV TER STROKOVNJAKINJ Z IZKUŠNJO

"Res je, da lahko vsakdo sočustvuje z mano, ampak če nekomu, ki ni na vozičku na primer rečem "boli me trtica", ne bo točno razumel, kaj to pomeni. Ali pa na primer "na ramo mi je priletela muha. Čutila sem jo kako me srbi in žgečka, pa je nisem mogla doseči, da bi jo pregnala". Ti lahko rečeš "joj, grozno", ampak še vseeno ne boš vedela, kako zoprno je to trpeti." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

Ko oseba doživi hujšo prometno ali drugo nesrečo, je v času svojega zdravljenja in rehabilitacije izpostavljena številnemu strogemu ocenjevanju, preučevanju in napovedovanju s strani raznih strokovnjakov.

Sprva je posameznik v času zdravljenja na intenzivni negi opazovan s strani različnih zdravnikov in zdravstvenega osebja, nato takoj, ko prične z rehabilitacijo, *klinični psiholog* opravi oceno KPO (Klinično-psihološkega ocenjevanja). Ocena psihofizičnega stanja naj bi bil prvi in nujni logični korak pri obravnavi oseb s težavami v zdravju in motoriki. Ocenjeni so odkloni od posameznikove prejšnje ravni zmožnosti ali od povprečne ravni v splošni populaciji (Kovačič, 2017. str. 28). V sklopu KPO se opravi "klinično-psihološki intervju", "ocenjevanje kognitivnih sposobnosti", "ocenjevanje čustvovanja in razpoloženja" in "ocenjevanje osebnosti" (Čižman Štaba, Mlinarič Lešnik in Bolle, 2016, str. 56-59). Tudi kasneje, ko si oseba želi opraviti poklicno rehabilitacijo, je deležna ocenjevanja na t.i. *uvodni ocenjevalni obravnavi*. Zdravstveni tim za ocenitev pa predstavljajo: zdravnik specialist, socialna delavka, delovna inštruktorica, specialistka klinične psihologije in delovna terapevtka (Bras Meglič in Petrovič, 2017, str. 117-118). Navedla sem le nekaj primerov, s katerimi želim poudariti, da se oseba v času zdravljenja vseskozi srečuje s strokovnjaki z različnih področij, ki osebo vedno znova ocenjujejo.

Čeprav naj bi bilo v času zdravljenja in rehabilitacije po hudi poškodbi hrbtenice poskrbljeno tudi za čustveno podporo posameznikov, se ti zaradi preteklih izkušenj s stalnim ocenjevanjem, tudi strokovnjakom s področja psihološke podpore težko zares zaupajo. O svojih izkušnjah s strokovno psihološko podporo v času zdravljenja v bolnišnici, intervjuvanci pravijo takole:

"Strokovna psihološka pomoč mi je bila predstavljena na intenzivni negi. Rekel bom, da nanjo nisem znal pravilno odreagirati. Ne znam razložiti zakaj, ampak se mi ni zdela kredibilna ali kako bi rekel. V bistvu sem se je bolj bal no. Bal sem se ocene, da če ne bom znal pravilno odgovoriti na vprašanja, da bo nekaj narobe in da bo potem zaradi tega moje okrevanje daljše. Manjkalo mi je nekega zagotovila. Če razložim... Ko si v bolnici oziroma na intenzivni negi, je

zdravnik tisti, ki ti da neko diagnozo, zdravstveni tehniki izvajajo drugo vsakodnevno pomoč, fizioterapevt ti pomaga pri fizičnem okrevanju, pri psihološki pomoči pa ti nihče ne pove, da je na voljo zato, da ti zagotovi neko psihično stabilnost ali podporo. Imaš namreč občutek, kakor da te preverjajo, če je s tabo vse "v redu". Psihologinji se nisem mogel popolnoma zaupati. Občutek sem imel, da bi si s tem, če bi ji vse zaupal, naredil več škode kot koristi. Navajen sem namreč bil, da te vedno ocenjujejo. Tudi pri šolskih psihologinjah je bilo tako. Še iz šole sem imel ta občutek, da moraš vedno narediti vsaj z oceno 2 (zadostno). Tudi tukaj sem potem imel občutek, kot da moram narediti vsaj z 2. Preveč s strahom sem gledal na to psihološko podporo no. [...] Vem, da sem ji poskušal razložiti svoje sanje, vendar nisem bil prepričan ali bi ji stoprocentno povedal, o čem sem sanjal ali ne. Spet zato, da ne bom rekel kaj narobe. To se spomnim, več pa ne. Res pa je, da se sploh nisva dobila pogostokrat. Do tega je prišlo mogoče enkrat ali dvakrat. [...] Če sva se dobila samo dvakrat in so oni to smatrali kot zadostno podporo, potem je že bila zadostna. Če pa je bila učinkovita, to pa zagotovo ne. Bolj mi je ob strani stalo in mi nudilo psihološko podporo zdravstveno osebje, kot pa nekdo, ki naj bi bil za to usposobljen." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Že ko sem se iz kome zbudila na CIT-u, se pravi na Centralni intenzivni terapiji, so mi ponudili, da bi k meni prišla psihologinja. [...] Rekli so mi, da bi naslednji dan prišla k meni in me vprašali, če bi me motilo, da bi se z mano malce pogovorila. Jaz se s tem nisem takoj strinjala. Mislila sem si kaj se bo z mano pogovarjala, saj nisem nora. Vem, da se sedaj ne morem premikati, ampak zato res ne rabim psihologov in psihiatrov. Saj nisem nikamor udarila z glavo, samo hrbtenico sem si poškodovala. Tako sem razmišljala takrat, zato sem na to vprašanje z glavo odkimala in so me tudi upoštevali. Čez kakšen teden je ta psihologinja bila v moji sobi, saj se je pogovarjala z drugimi pacienti. Najini pogledi so se bežno srečali. [...] Potem smo se nekako spustile v to komunikacijo, ampak je sama kmalu rekla, da k meni ne bo hodila, saj ne vidi potrebe. [...] Izpolnila je tudi en vprašalnik." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Prav strokovne psihološke podpore se ne spomnim. Pride pa k tebi na Urgentnem kliničnem centru mislim da psihiater, ki ti predpiše tablete. Bolj v smislu, če bi si slučajno takrat želel končati življenje. Gre torej bolj kot ne za nek "šablonski" pogovor ali kako naj rečem. To je nek šablonski vprašalnik, ki ga skupaj izpolniš. Na podlagi tega ti potem odredi kakšno terapijo s tabletami. [...] Ne vem, kaj sploh vse nudijo v okviru bolnišnične oskrbe, kar se tiče strokovne psihološke pomoči. Ne vem, kako bi se odzvali, če bi jim rekel, da čutim, da potrebujem neko pomoč." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Ne, psihološke podpore ni bilo, niti kaj drugega. Mislim, da je hodil naokrog samo en terapevt ampak še to ne vsak dan. Mogoče enkrat na teden. On me je malo razgibaval, na meni probal neke igle in tako. [...] To sem zares pogrešala. Res sem si je želela (psihološke podpore). Mislim... nisem je niti prosila, ker že z mojimi vprašanji nisem nič izvedela. Niti osnovnih stvari. Bila sem torej zaustavljena že takoj na začetku. Tako da nisem potem niti vprašala za psihološko pomoč. Zdelo se mi je nemogoče, da bi prosila za psihološko podporo, če niti odgovorov na osnovna vprašanja nisem prejela. Je pa bila v mojem primeru vsekakor potrebna." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

Podobne izkušnje so imeli intervjuvanci v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča:

"Enkrat sem imela obravnavo pri psihologu. V vseh šestih mesecih samo enkrat. In še to mi je bilo nesmiselno. Vsi so imeli pripombe na tega psihologa, ker ni bil dostopen. Bil je primer zaposlenega, za katerega si se vprašal, zakaj so ravno njega dali na to delovno mesto. [...] Izpolnjevati sem morala neka vprašanja na poli. In nič se ni pogovarjal z mano. Bilo je zelo formalno vse skupaj... Hladno. Niti nimajo občutka za človeka... Da bi ti recimo pristopili naproti, ti ponudili roko." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Psihologinje smo se vsi izogibali. Lahko rečem, da smo se jo v $\frac{3}{4}$ sigurno izogibali. Ne bom rekel, da je bila napačna, ker sigurno ni bila... Ampak bila je svoja. Vsakomur je govorila "Pridite na pogovor, pridite na pogovor.". Ni bilo neke umirjenosti ali spontanosti z njene strani... Glavo je imela visoko in ves čas vabila na pogovore. Ampak k njej moraš tako ali tako iti, tako kot k vsakemu strokovnjaku... Da opravi obravnavo in napiše svoj zaključek. Zame je napisala, da sem nekaj ne vem kaj točno... "Čustveno depriviran"? Ne vem... Nekaj v tem smislu. [...] Jaz sem pri njej večinoma delal vaje za umirjanje in za dihanje. Drugače pa se z njo tudi pogovarjaš določene stvari, saj mora potem o tebi podati neko oceno. Mora te spoznati, tako da me je spraševala o mojem prejšnjem življenju, šoli, starših in tako. Včasih sva skupaj reševala kakšne akutne dnevne situacije, če me je isti dan kaj razjezilo in tako. Če mi je všeč hrana, kako se razumem z zaposlenimi... Se pravi čisto šablonsko. [...] Imel sem zelo uraden občutek. Imel sem občutek, da je morala zelo šablonsko napisati neke vrste odpustno pismo, da nisem nor in da lahko grem nazaj v svet. Vsaj takšen občutek sem imel. Vsi tvoji zdravniki in terapevti morajo namreč na koncu o tebi podati neko oceno. Pet ali šest ljudi mora napisati nekaj o tebi. [...] Od nje torej nisem dobil nekega dobrega občutka, da je ona tam za to, da bi se lahko z njo pogovarjal o kakšnih čustvih ali kaj podobnega. No, saj mogoče je zelo nezavedno vplivala na mene pa se tega sploh ne zavedam. Mogoče sem veliko odnesel od tistega strmenja v ekran vsakič po pol ure. Mogoče bi bilo bolje, če bi se ji znal bolj odpreti. Ampak jaz se nisem počutil dovolj varnega, da bi se ji tam pretirano razkrival o mojih čustvih in to. Nisem imel tega občutka, da je to oseba z veliko znanja, izkušnjami in da mi lahko pomaga to preboleti... Bolj mi je bila to neka obveza v smislu "Joj, ura bo dve. Treba bo iti k psihologinji". – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Strokovna psihološka pomoč na URI Soča se mi je zdela malo preveč toga. Preveč je bila ocenjevalna in vsaj jaz nisem dobil takšnega občutka, da bi se lahko odprl. Mogoče je kdo drug ta občutek dobil. Zelo hitro je bila tudi končana ta podpora. Vem, da sva s psihologinjo na kakšnem petem ali šestem srečanju reševala "Rošerjev test", nato pa je psihologinja to srečanje zaključila z – to je dobesedni citat: "Nino, s tem ni nič narobe, ampak po testu vidim, da imaš zelo poseben način razmišljanja. Mislim, da ni več potrebe po tem, da se dobivava.". Tako je bila zaključena moja psihološka podpora po manj kot desetem srečanju. [...] Teh obravnav nikoli nisem dojemal tako, kot da bi si jaz želel hoditi tja, ampak mi je vedno bila to neka obveznost, na katero sem moral iti. Res sem se tako počutil, čeprav sem vedno dal vse od sebe, da se ne bi tako počutil. Trudil sem se, da bi začutil neko pravo psihološko podporo, pa je nekako nisem. Z njo nisem bil zadovoljen." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Na URI Soča je bila ena psihologinja, ki smo se je vsi izogibali. Bilo je tako, da če jo vidiš, moraš hitro zbežati, da te ne ulovi (smeh). Ampak smo tako ali tako imeli vsi pri njej določene termine in si se pri njej moral oglasiti. Jaz se ne spomnim, da bi me kaj posebej spraševala o tem, kako se počutim, kako mi je in kaj razmišljam. To se ne spomnim. [...] Enkrat mislim, da so k njej morali priti tudi moji starši. Ampak tega je bilo res malo. Veliko manj, kot pa bi realno lahko bilo. Res pa je, da je včasih, kakšnih 10 ali 12 let nazaj, še močno veljalo razmišljanje,

da je psihologinja bolj za tiste, ki sem jim "zmeša". Še danes je ponekod takšno stereotipno razmišljanje, čeprav jaz vidim, da se to zelo spreminja." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Bil je psiholog, ki je bil ravno pred pokojem. Jaz sem rekla, da ga načeloma ne potrebujem, lahko pa ga pridem obiskati v pisarno. Ampak to je vse. In on se je s tem strinjal. Ponavadi je bilo tako, da je vsakomur težil in ni se mogel spraviti stran, ko si se začel pogovarjati z njim. Ko sem sama videla, da malo "gnjavi", sem kar jaz njemu rekla, da bom jaz prišla do njega, ko bom sama želela. Potem mi je vsakič, ko me je srečal na hodniku rekel, da me še vedno čaka v pisarni. Želel mi je tudi pokazati, kako lep razgled ima s pisarne. Vedno sem mu obljubljala, da bom prišla. Ko me čez en mesec še vedno ni bilo na spregled v njegovi pisarni, je kar on prišel do mene in mi dejal: "Sedaj pa tako. Greva v bife na kavo ali pa greva k meni v pisarno.". Strinjala sem se, da lahko greva v bife na kavo in sva res šla. Malo sva se pomenila, na koncu pa sem šla pogledati še pisarno in razgled na zasnežene Alpe. In to je bilo vse, kar je bilo. Potem ni nikoli več hodil k meni, samo pozdravljal me je še na hodniku. [...] Potem je on zelo hitro šel v pokoj in še v času mojega bivanja na URI Soča prišla nova psihologinja. Na začetku jo je v delo uvajal prejšnji psiholog in ko sta me srečala ji je dejal: "Tale punca te pa ne rabi, kar pojdiva naprej" (smeh)." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Spomnim se enega gospoda, ki je bil takrat psiholog na URI Soča, za katerega se mi je zdelo, da on sam prekleto rabi psihologa. Zdaj razumem, kaj je on takrat želel imeti od mene, ampak takrat mi je bilo to res nerazumljivo. On je recimo kar prišel do tebe, ko si imel recimo fizioterapijo, in te je vprašal kakšno splošno vprašanje. Na primer, kater dan je, katerega leta smo, kdo je predsednik vlade, kdo je predsednik Amerike, kakšne barve je slovenska zastava in tako dalje. Vsak dan je imel kakšno takšno finto. Saj zdaj razumem. On je takrat moral to spremljati, ampak je imel nek čuden način za to. K njemu smo hodili tudi na razgovore in vedel si, da ti je podpora na voljo, če bi si jo želel ali če bi jo potreboval. Tako psihološko kot tudi socialno. Jaz recimo k psihologu nisem hodila zato, ker mi on ni ustrežal. In ne zato, ker mogoče ne bi potrebovala psihološke podpore. Jaz se sicer ne spomnim, da bi imela to potrebo. Ne bi mi pa škodilo, če bi bil na voljo nek pameten psiholog, da bi se res lahko šla z nekom pogovoriti. Pri tem psihologu res nisem imela pravega občutka, da bi se lahko z njim kaj pomenila. [...] On psiholog mi je bil preveč smešen ali kako naj opišem... Ne moreš se o resnih stvareh pogovarjati z nekom, ki ti je smešen. Ne bom rekla, da ni bil strokoven. Tega ne morem reči, ker je sigurno imel določeno znanje. Bil mi je "nebodigatreba" na oddelku no, če sem čisto iskrena." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

Želim le prikazati, da imajo različni strokovnjaki ogromno uporabnega znanja, v katerega sama ne dvomim, vendar pa jih večina dejanske izkušnje z oviranostjo nima, zaradi česar uporabnika težko razumejo. Vse to pa uporabnik seveda tudi sam občuti. Oseba z gibalno oviro, ki je od nesreče dalje vedno znova obravnavana na en in isti način, lahko zaradi tega postopoma izgubi občutek individualnosti in edinstvenosti. Potreben je torej nekdo, ki lahko to osebo prepozna na drugačni ravni in ji nameni drugačno vrsto pozornosti. Razlika pri vrstniškem svetovanju je ravno v tem, da pozornost vrstniškega svetovalca ni dobrodelna, temveč se vsaka oseba, ki je doživela podobno situacijo, lahko res identificira z osebo na drugi strani (Barbuto, Ferrarese, Griffio, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 8).

Svoje mnenje o uporabnosti vrstniških svetovalcev, je z menoj delil tudi eden izmed intervjuvancev:

"Psiholog na nogah ni dovolj. Tam bi moral biti nekdo, ki bi mu lahko zaupal. Saj lahko psihologu tudi, ampak on ima do tebe pristop v rokavicah. Nekdo, ki pa je na vozičku in ki je isti kot ti, se mu lahko veliko prej zaupaš, kot pa vsem osebam, ki niso na vozičku. Pa imam za njih tudi izredno spoštovanje, da ne bo pomote. Vsaj jaz sem takšnega mnenja. Ker je drugače, če ti nekdo pokaže kako kaj narediti, te vzpodbudi, da kaj novega probaš in tako dalje. Ti mu zaupaš, ker veš, da ima ta oseba isti problem, kot ga imaš ti. Ker je prav tako dal vse to skozi. Jaz ti recimo lahko sedaj govorim marsikaj, in ti si si lahko že marsikaj prebrala iz kakšne knjige, ampak izkušnje še vedno nimaš. Pa jaz recimo nisem nobene šole končal, razen srednje šole, ampak zaključujem tole življenjsko fakulteto. Videl sem marsikaj in spoznal veliko zanimivih ljudi. In da pomagaš ljudem pri njihovih perečih problemih, je najprej pogoj, da znaš ljudi sploh odpreti, da se ti zaupajo o teh problemih." – Nenad Stojaković, 53 let, živi v večjem mestu

Ni pa nujno, da medsebojna podpora in izmenjevanje izkušenj vedno potekajo le ena na ena. Učinkovit pristop je namreč tudi skupinsko srečevanje, kjer se naenkrat sestane več udeležencev s podobnimi izkušnjami. Takšne "podporne skupine" predvsem v tujini izvajajo na primer za osebe, ki slišijo glasove, osebe z avtizmom ali različnimi sindromi, osebe, ki so doživele kap, se soočajo z duševnimi stiskami, jih je doletela izguba bližnjih, ipd.

Udeleženci skupine za slišanje glasov so tako na primer v raziskavi (Oakland in Berry, 2015, str. 123-127) dejali, da jim je najbolj všeč občutek, da *"nihče v skupini nima moči nad tabo"*. Veliko jih je izpostavilo, da bi jim bilo težje odprto govoriti s strokovnjakom, ker bi se bali, da njihovi pogovori ne bi bili zaupni ali pa bi ti pogovori imeli vpliv na njihovo zdravljenje. Izpostavili so tudi zaskrbljenost zaradi neravnovesja moči med strokovnjaki in uporabniki. Udeleženci so dejali, da cenijo predvsem *lastništvo* skupine s strani njenih članov. Lastništvo skupine je pomenilo, da udeleženci niso nikoli časovno omejeni ter so brez pričakovanj in dogovorov glede tedenske udeležbe. S tem v zvezi je nekdo pripomnil, da ve, da bo skupina vedno na voljo, za razliko od njegovega psihiatra. Tudi nasveti o strategijah soočanja s slišanjem glasov, ki izhajajo iz osebnih izkušenj, so bili višje vrednoteni kot nasveti strokovnjakov. Ponavadi skupine vodijo moderatorji oziroma usmerjevalci, ki tudi slišijo glasove. Ti dajejo udeležencem občutek upanja za lastno prihodnost, saj imajo pred sabo *"žive primere"*, ki jim pokažejo, kaj lahko dosežejo, kljub temu, da bodo verjetno vse življenje slišali glasove.

Res je, da izkušnje neke skupine ne odpravljajo samega problema, toda vsa čustva, ki jih povzroča določena rana - sramota, strah, zmedenost, jeza in izguba lastne vrednosti – se lahko

izrazijo v globini, in še več, dobijo tisto pravo razumevanje. In to je bistvo. Deljenje čustev nastopi, ko sta pozornost in poslušanje pristna, saj so poslušalci trpeli isto stvar. Namreč edini pravi strokovnjaki za stanje osebe z določeno oviro, so tiste osebe, ki to oviro imajo. (Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 8). V socialnem delu posameznike, ki so sami doživeli in pre-živali (*survived*) določeno situacijo zato imenujemo "eksperti iz izkušenj".

Tudi intervjuvancem se izvajanje skupinskega vrstniškega svetovanja za osebe z gibalno oviro zdi smiselna ideja, vendar ne toliko v smislu psihološke podpore. Po njihovim mnenju, bi se skupinska srečanja lahko izvajala kot usmerjena tematska aktivnost, ki bi vedno znova vodila v različne debate in izmenjevanje uporabnih izkušenj:

"Veliko bolj se mi zdi smiselno, da bi te skupinske "terapije" prišle do efekta ob neki aktivnosti. Na primer, da gre celotna skupina do avta in pokažeš, kako se presedeš, pokažeš kakšno imaš opremo in da se potem takrat okoli te določene teme pogovarjaš različne stvari in te lahko udeleženci skupine karkoli vprašajo. Pogovor se potem odvija sproti. Lahko na primer tudi razložiš, da moraš včasih tudi v avtu na stranišče. Lahko bi se šlo tudi do bazena in se jim pokaže kako se ti pripraviš na bazen, na kakšen način se pripraviš, komu lahko rečeš za pomoč in tako. Mislim, da se tako lažje odvije nek dialog, saj začnejo stvari udeležence sproti zanimati. Zdi se mi torej dobra ideja, da ne bi bila aktivnost vrstniškega svetovanja v skupini samo nek "posvet", ampak bi bila to neka usmerjena tematska aktivnost, ki vodi v pogovore." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Tudi v skupinah bi se lahko izvajalo to ja. [...] Če se to izvaja v skupini, lahko tudi drugi recimo slišijo kaj uporabnega in ne samo tisti posameznik, ki nekaj vpraša. Ena na ena se mi zdi boljše v primerih, ko človek rabi psihološko podporo. Ko pa gre za neke uporabne stvari ali informacije, pa je dobro, da to sliši več ljudi v skupini. Skupina ima namreč velikokrat podobne težave." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Jaz bi rekel, da se vrstniško svetovanje v skupini na nek način že izvaja skozi naše športne aktivnosti. Skupinsko svetovanje bi se torej lahko izvajalo skozi različne usmerjene aktivnosti. Saj nismo samo športniki... So tudi slikarji in druge interesne skupine." – Matej, 35 let, živi na vasi

7. VIRI UČINKOVITE PODPORE

Posameznice in posamezniki se v procesu zdravljenja in rehabilitacije po hudem travmatskem dogodku, pogosto počutijo nerazumljene, spregledane in osamljene. Kako se bo oseba uspela soočiti z novonastalo življenjsko situacijo, je veliko odvisno tudi od tega, kolikšno podporo bo v tistem času prejela od svoje okolice. Mnogi uspejo v svoji bližini najti ljudi, na katere se lahko oprejo in pri katerih dobijo občutek, da se jim lahko zaupajo. Opravljena

raziskava je pokazala, da so intervjuvanci in intervjuvanke v času svoje rehabilitacije oporo našli v različnih skupinah ljudi:

- **Družina, partnerji in partnerice**

"Videla sem mamo, kako je bila močna in kako me je bodrila in mi bila v oporo. Mi je pa kasneje priznala, da se je vedno, preden je prišla k meni v sobo, na hodniku zjokala. [...] Včasih me je vprašala, če sem kaj žejna ali lačna, da mi gre kaj iskati na avtomat ali pa mi je rekla, da gre samo na kavo in cigaret za 10 minut. Kasneje mi je povedala, da so to vedno bili izgovori za to, da se je lahko šla zjokati in da je lahko potem spet nasmejana vstopila v mojo sobo. To se me je zelo dotaknilo, saj je nisem videla jokati niti enkrat." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Itak te želijo vsi iti pogledati v bolnišnico ne... Meni osebno je bila vsa ta pozornost in vzpodbuda v redu in mi je prišla prav. Pomagali so mi pri optimizmu. Videl sem, koliko upanja ljudje, s katerimi sem odraščal, polagajo vame in mi zaupajo, da se bom pobral in okreval. To mi je dalo optimizem in voljo za naprej... Dalo mi je voljo za okrevanje. Res mi je bilo zelo vzpodbudno, da so k meni prihajali družinski člani in prijatelji. Ta podpora zelo pomaga. [...] Tudi na URI Soča so mi največ pomenili obiski domačih in tudi prijateljev. Predvsem zato, ker sem videl, koliko volje in upanja polagajo vame. To mi je vlivalo neko samozavest in voljo, da grem vsak dan znova na delovno terapijo, fizioterapijo, da se skušam zjutraj in zvečer sam sleči in obleči. Zelo sem se čustveno zaupal tudi svojemu stricu." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"V tistih prvih trenutkih (v bolnišnici) je res dobro, da te pridejo obiskati samo tisti najbližji. Takrat si namreč res v takšnem nemočnem stanju, da si ne želiš, da bi te lahko videl kdorkoli. Čeprav punce Andreje sem bil res vesel. Bilo mi je lepo in prijetno. [...] Potem na URI Soča pa sem se lahko najbolj zaupal mami in očetu. Ona dva sta res bila tista, ki sta mi dajala upanje in me vzpodbujala. Tudi puncu Andreji, ki je bila pri meni skorajda vsak dan oziroma vedno, kadar je lahko." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Moja takratna punca je bila tista, ki je vedno prišla nasmejana skozi vrata. To mi je predstavljalo odmik iz te neke dnevne rutine, ki je bila zame težka. Tista ena ura, ko je prišla v sobo moja punca nasmejana, mi je res veliko pomenila. Ona me tudi ni preveč spraševala... Ponavadi mi je razlagala kaj o faksu in tako. Mislim, da sem tudi zato tako hitro napredoval, ker sem se te ene ure na dan res veselil. To mi je predstavljalo nek izhod iz vsakodneвне rutine. Bog ve, kako bi se končalo, če bi bil vseh 24 ur na dan v tistem običajnem vzdušju tam." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"K meni je hodil tudi moj fant, in to mi je bilo res všeč. Z njim sva bila skupaj že precej časa pred nesrečo. On je bil tudi tisti, ki me je na kraju nesreče nazaj oživel, saj sem bila takoj mrtva. Nudil mi je dihanje in vse to. On je imel popolnoma neomejene obiske. Videli so, da je fant res v redu, in je lahko bil cele dneve pri meni. [...] On je bil takrat moja največja opora. Pa tudi potem. Vseskozi." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

- Prijatelji

"Obiski so mi res veliko pomenili, ker imam veliko prijateljev. Na srečo niso zdravniki in medicinske sestre nikoli omejevali mojih obiskov. Izgleda sem jim bila tako ljuba, da so mi pustili, da sem včasih imela obiske celo do 22.ure. K meni je lahko prišel kdorkoli in kadarkoli. [...] Prijatelji so mi vseskozi govorili v smislu "Katarinca ti si zelo močna, ti boš to dala skozi, mi ti bomo pomagali, naslednje poletje bomo šli že plavati, bomo šli spet na Brač, šli bomo žurat v Dalmacijo, naslednje poletje je naše..." in jaz sem res nekako živela v tem upanju, da bom naslednje leto res spet tekala po plaži. [...] Res sem bila presenečena, ker po na vadi rečejo, da v nesreči prijatelji izginejo. Mene res že trinajst let, torej odkar sem na vozičku, spremlja ogromno ljudi." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Jaz v bistvu niti en vikend nisem preživel na URI Soča, saj sem lahko vedno čez vikend odšel domov. Potem so tudi k meni domov lahko prihajali na obisk. Teh obiskov je bilo res vedno veliko in meni je bilo to všeč, da mi je hitreje minil čas. Prav zato se nikoli nisem počutil izoliranega. Še vedno sem bil del neke družbe in prijateljev. Tudi prijatelji so me velikokrat vzpodbujali in mi dali vedeti, da me bodo takšnega sprejeli in mi bodo v isti meri na voljo kot so mi bili prej." – Matej, 35 let, živi na vasi

- Zaposleni v socialnih, zdravstvenih in rehabilitacijskih službah

"Na tem Centru intenzivne nege so zaposleni zelo potrpežljivi in empatični ljudje. Spomnim se, da je bilo veliko zelo prijaznih medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, ki so skrbeli za mene. Včasih so mi brali celo kakšno knjigo ali kaj takšnega, nosili so mi obkladke, ko sem imel vročino, šli so mi tudi po čevapčiče in tako. Res so bili vsi zelo prijazni. Glede na to, da se znajdeš res v težki situaciji, so po mojem mnenju velikokrat zaposleni tisti, zaradi katerih sploh dobiš voljo za življenje. [...] Tako v bolnišnici kot na URI Soča srečaš med zaposlenimi posameznike, s katerimi nekako bolj "klikneš". Na CIT-u moram reči, da je bila celotna ekipa osebja zelo v redu. Vsi, ki so bili ves čas ob meni so mi bili v redu in sem se z njimi lahko veliko pogovarjal. To so bili večinoma medicinske sestre in zdravstveni tehniki. [...] Na URI Soča sem potem spoznal eno gospo, ki je bila tam zaposlena kot delovna terapevtka. Ona je bila z menoj res zelo iskrena in odkrita... Bila je prva, ki me je soočila z dejstvom, da ne bom več hodil. Ona je bila prej že 15 let medicinska sestra na oddelku in je že res vedela veliko stvari o takšnih in drugačnih poškodbah. Ona je bila prva, ki mi je povedala, v kakšni situaciji sem, naj se zresnim, naj začnem drugače gledati na stvari in začnem migati. Ta gospa mi je bila res v redu, psihologinje pa smo se vsi izogibali. [...] Ta delovna terapevtka je bila kar stroga, ampak iskrena. Lahko si jo vprašal vse, kar te je zanimalo. Čeprav sedaj nisva več v tako dobrih odnosih, mi je v tistih težkih trenutkih prišla prav. Ni važno, kaj te je zanimalo ali kakšen strah si imel, vse ti je skušala razložiti. Ni odgovarjala z ne vem kakšno prijaznostjo, ampak nobeno vprašanje je ni zmotilo ali vrglo s tira. Vedno je imela nek odgovor oz. neko povratno informacijo. Imel sem tudi enega fizioterapevta, ki mi je bil zelo v redu. Bil je res faca. Ni bilo ravno tako, da bi se mu lahko zelo zaupal, saj imaš ponavadi s fizioterapevti najmanj stika. K njem greš za tisto uro na dan, najmanj jih je in vedno imajo gnečo... Ampak mi je vedno dal neko pozitivno energijo in uporabne informacije ter nasvete. V teh najinih pogovorih ni bilo nič terapevtskega, ampak bil je prijeten in energijsko sva se dobro ujela. On je tudi v meni videl športnika in me je zaradi tega malo bolj gnal in pritiskal na mene pri posameznih vajah. Bil je tudi empatičen in človeški. V njegovi družbi mi je bilo prijetno, ampak nisem se mu pa ne vem kaj čustveno odpiral. [...] Med medicinskimi sestrami in zdravstvenimi tehniki imaš pa "svega i svašta". Zelo dobro sem se razumel s štirimi zdravstvenimi tehnikami. [...] Pri teh medicinskih

sestrah in zdravstvenih tehnikah najbolj ceniš to, da vedno delajo vsako stvar namesto tebe. Že pri tem so bili zelo uvidetni, prijazni in nežni... Preden sploh pridemo do nekih pogovorov. Že to sem zelo cenil. Njihov pristop mi je vedno bil všeč in zaradi tega sem lahko z njimi zapadel tudi v kakšne globlje pogovore. S fanti, se pravi zdravstvenimi tehnikami, smo imeli kar nekaj skupnih točk in skupnih interesov in sem se mogoče zato z njimi dobro ujel." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Bila je ena medicinska sestra, pri kateri sem imela strašen občutek bližine. [...] Spomnim se, da je ta medicinska sestra celotne njene izmene sedela ob meni. Ne spomnim se, da bi kaj posebnega počeli, vem samo, da je bila vedno ob meni. Jaz sem v času svoje nesreče imela zelo dolge lase in sedaj si predstavljam, kako je to izgledalo... Bruhala sem kri in ker je bila zima, sem v bistvu ležala v blatu, listju in snegu. Našli so me v potoku ob cesti. In to vse je bilo v mojih laseh. Ko so me reševalci pobrali s ceste, so mi te lase samo zvili v kepo in mi čez glavo poveznili kapo. Saj razumem, oni se seveda ukvarjajo samo s tem, da ti preživiš. Ampak moji lasje so bili takšni tri tedne. Si predstavljaš? In jaz sem bila ves čas v bolnišnici privezana na posteljo. Ponavadi, ko sem se zbudila iz spanca, me je namreč zagrabila takšna panika, da sem si želela vse cevke iztrgati iz telesa. Tega se nisem zavedala in se ne spomnim. [...] No in spomnim se, da eno noč nisem in nisem mogla spati, saj me je lasišče tako zelo srbelo. In tisto noč je ob meni sedela ta medicinska sestra. Govoriti nisem mogla, bila sem privezana na posteljo, ampak je ona opazila, da nekaj ni v redu. S pogledom sem jo prosila, da naj nekaj naredi. Obljubiti sem ji morala, da si ne bom izpulila cevk, če me odveže. Odvezala me je in mi dala list papirja in pisalo, da sem napisala kaj je narobe. Prosila sem jo, da naj nekaj naredi glede mojih las... Naj prinese škarje in mi vse skupaj postrizen ali obrije, karkoli. No in kaj je ona naredila? Prinesla je veliko vrečo za smeti, lavor, ogromno škafov s toplo vodo, šampon, balzam za lase in glavnik. Vrečo za smeti je dala pod mojo glavo, zato da je voda odtekala notri v lavor. Celo noč mi je prala lase, vse je počasi razčesala in s tem rešila moje lase. Zjutraj sem dišala kot dojenček in bil mi je res nebeški občutek. Ta medicinska sestra je bila res carica. Brez problema bi prišla z mašincem za lase in me pobrila. Takšne stvari potem ločijo ljudi na tiste, ki samo opravljajo svoj poklic in tiste, ki jim je res mar za ljudi okoli sebe. Ona mi je rešila las po las in mi na koncu naredila še kitke. [...] Bila sem tudi večkrat pri socialni delavki, ki ti je v bistvu pomagala urediti vse za odhod domov, ampak z njo si se lahko ponavadi pogovarjal tudi kakšne druge stvari. Bila je prijazna in topla. Po mojem mnenju je bila ona bolj psiholog kot pa tisti gospod. Kar takrat rabiš, je tako ali tako samo to, da te nekdo posluša. Pomagati ti tako nihče ne more." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"V bistvu imam kar iz petih oddelkov v bolnišnici medicinske sestre, katere so postale tudi moje prijateljice." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Nekateri so res takšni, da so v tem poklicu s srcem in dušo. Takšne ljudi, ki ti radi pomagajo, je dobro imeti ob sebi. Včasih so nekateri narediti tudi kakšno stvar več za mene, kot pa bi jim bilo potrebno. V takšnih trenutkih, ko se ljudje okoli tebe zares trudijo, da ti je čim bolj dobro, ti to veliko pomeni. Nekateri so se res trudili, da so mi olajšali vse, kar so mi lahko olajšali v tistem trenutku. [...] Spomnim se ene medicinske sestre (v bolnišnici), ki je bila takšna, da se je kar tako malo usedla k meni, če ni imela nič nujnega za narediti v tistem trenutku. Pogovarjala se je z mano samo zato, da mi je malo hitreje minil čas. Zelo prijazno od nje no. [...] Jaz sem imel to srečo, da sem (na URI Soča) imel eno prijazno, starejšo sestro. Ta je bila nedolgo nazaj celo nagrajena za prijaznost ali nekaj podobnega. Mislim, da je bila pri oddaji Dan najlepših sanj in mislim, da so jo presenetili sodelavci. Res je bila zelo dobra medicinska sestra. Ta gospa mi je nato prijazno pokazala, kako uporabljati poseben voziček za v kopalnico in mi pokazala tudi, kako se stuširati. [...] V redu se mi je zdela ta starejša medicinska sestra, pa tudi fizioterapevtke so mi bile v redu. Z njimi mi je bilo res dobro delati. Pa tudi delovne terapevtke

so bile okej, z nekaterimi od njih se še sedaj kdaj slišimo ali vidimo. Te fizioterapevtke in delovne terapevtke so me znale vzpodbujati, mi pomagati, in preživeti čas." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Imel sem srečo, da je na intenzivni negi zame skrbel mlad zdravnik, ki je zdravnik postal šele pred kratkim. Z njim sva se kar precej povezala. Tudi z zdravstvenimi tehnikami sem se dobro razumel. Seveda sem se z nekaterimi bolj povezal kot z drugimi in ja, v njih sem našel neko podporo." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Ena višja medicinska sestra me je vedno vabila v kadalnico. Takrat so še vsi kadili notri oziroma so imeli za to neke posebne interne prostore. Takrat sem potem hodila z njo na cigaret. Se pravi ja, spomnim se ene medicinske sestre, da je bila v redu, takšna luštna. Res sva se spoprijateljili in sva se družili cele tri mesece. Ko je ona delala, sem vedno hodila z njo na cigaret. Bila pa je res edina takšna v redu in da sem imela občutek, da je dostopna. Ali pa se je mogoče samo meni ona tako prikupila, ne vem zakaj. Drugih nisem tako začutila. Niso imele one interesa ali pa jaz. Ne vem." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

Intervjuvanci so izpostavili, da so se lahko zaposlenim pogostokrat zaupali zato, ker so bili ti komunikativni, družabni, topli, prijazni in empatični. Veliko jim je pomenilo, da so se lahko z njimi pogovarjali tudi o drugih stvareh in ne samo o nesreči in njihovi poškodbi. S tem so dobili občutek, da jih zanimajo kot posamezniki. Všeč jim je bil tudi njihov optimizem in usmerjenost pogovorov v rešitve. Zbližalo jih je predvsem obojestransko spoznavanje in to, da so se pogostokrat tudi zaposleni zaupali njim kot uporabnikom in z njimi delili svoje osebne težave:

"Tiste medicinske sestre (UKC), ki so bile stare nekje od 20 do 35 let so se mi ponavadi res zelo zaupale. Dostikrat so se mi prišle kaj izpovedati v sobo. Včasih sem se počutila, kot da sem jaz tisti psihoterapevt. One so ponavadi bile tiste, ki so meni govorile, kakšne težave imajo. Tudi zdravstveni tehniki, se pravi moški, isto. Ne moreš verjeti kakšne ljubezenske težave vse imajo. Se pravi, res so bili vsi zelo zgovorni in so se znali izpovedati. Tako da ja, dobila sem občutek, da jim tudi jaz lahko zaupam. [...] In nasmeh. To meni veliko pomeni in veliko mi pove o človeku. Človek, ki se veliko smeje in na široko smeje, ki te pride lepo pozdraviti in se s tabo kaj poheca... Ta človek ma sigurno težave v življenju, ampak se vidi, da zna biti tudi pozitiven. To sem se v vseh teh letih naučila... Človek, ki se največ smeje in največ heca, ima največ težav, ampak je borec. [...] Oni so meni govorili vice, veliko smo se pogovarjali, smejali in jaz sem jih rada poslušala. Nasmeh je torej bila tista rdeča nit, ki nas je obojestransko povezovala." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Bili so zelo komunikativni. Ne v smislu, da bi mi razlagali, kaj so včeraj delali za večerjo, ampak da so mene spraševali različna vprašanja, da sem se lahko zamotil in govoril. Tudi ko sem jim povedal kaj se mi je zgodilo, so mi postavljali različna vprašanja. Niso mi solili pameti s tem, kako bi oni ravnali v mojem primeru. Znali so postavljati vprašanja tako, da sem jaz bil tisti, ki sem večinoma govoril. [...] Recimo pri sebi sem imel fotografijo mojega psa in smo se potem veliko pogovarjali o tem. Zanimal sem jih torej bolj jaz kot posameznik in ne toliko moja diagnoza. Ta občutek sem dobil predvsem s strani zdravstvenih tehnikov, tega mlajšega zdravnika in njegovega nadrejenega mentorja. [...] Se pravi z osebjem, s katerim sem bil več v

stiku, včasih vsakodnevno in so na primer videli tudi, kdo me je prihajal obiskovati, smo se uspeli bolj povezati. Spraševali so me tudi, kaj sem delal pred nesrečo, s čim sem se ukvarjal in podobno. Z njimi smo se torej bolj spoznali. [...] Na URI Soča sem se najbolj zaupal delovni terapevtki in sicer zato, ker nisva bila skupaj samo takrat, ko sva imela uro za delovno terapijo, ampak sva se družila tudi izven teh ur. Ves čas sva nekako "visela" skupaj in sem se tako sprosti učil različnih stvari. Šlo je za različne stvari... Na primer kako prijeti skodelico kave, žlico, se presesti in podobno. Veliko sva tudi eksperimentirala. Šla sva recimo do računalnikov in sem skušal igrati igre. Na primer moral sem pobirati jabolka v igrici in sicer na način, da sem imel na roke pritrjene neke elektrode. Z minimalnim premikom se je na zaslonu naredil malo večji premik. Tako sva preizkušala tudi takšne metode. [...] Rekel bi, da je to bila neka pozornost, ki je bila usmerjena v iskanje rešitev in ne težav. Saj težave so bile, ampak sva skušala skupaj najti odgovore na te težave in najti način, kako se z njimi spopasti. Tudi njen optimizem mi je bil všeč. Ne v smislu, da bi si zakrival resnico in si govoril "Saj bo, saj bo", ampak nek tak realen optimizem v smislu "zdaj je pač tako, določenih stvari ne moreš narediti, ampak če boš vložil nekaj truda bo to mogoče". Pa tudi to mi je bilo dobro, da se je tudi ona meni zaupala. To je okrepilo najino vez in s to delovno terapevtko se slišiva tudi sedaj 10 let po poškodbi. Tudi vidiva se približno enkrat na mesec. Ostala sva v res dobrem odnosu. Sama me večkrat uporabi kot primer uspešne rehabilitacije. Vesel sem, da sva še vedno ostala v kontaktu." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Včasih sem se jim lahko pošteno nasmejal... Spomnim se zdravstvenega tehnika, ki je imel poseben smisel za humor. Verjetno ga je uporabljal tudi zato, da je lahko lažje prenašal svojo službo. [...] Bili so res zelo empatični, zelo odprti in družabni. [...] Veliko smo se pogovarjali o mojem življenju pred nesrečo, saj jih je to zelo zanimalo. Veliko jih je zanimala tudi moja takratna punca, saj je vsem bilo tako neverjetno, kako ona prihaja k meni na obisk čisto nora vsak dan. In kako sem tudi jaz bil čisto nor. Tako, da smo se tudi o njej veliko pogovarjali. Všeč mi je bilo tudi to, ker so se tudi oni meni veliko zaupali in mi prav tako pripovedovali o svojem življenju. V bistvu smo se zelo malo pogovarjali o sami poškodbi no. Če smo se kaj pogovarjali o moji poškodbi, sem verjetno jaz bil tisti, ki me je kaj zanimalo. O moji nesreči smo se pogovarjali najmanj. Mogoče samo tisti prvi dan, ko je vse zanimalo, kaj sem delal, da sem se tako poškodoval, ampak potem pa ne več. Bolj sem jih spraševal, kakšen je postopek za naprej in vseskozi in vseskozi sem jim tečnaril... Recimo, hotel sem dihati, brez kisika. Dva dni sem jim tečnaril, da bi rad poskusil in na koncu mi je le uspelo prepričati zdravnico, da je z mene snela kisik." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Medicinske sestre so bile prijazne, tople. Na tak način. Mogoče je šlo tudi za to, da so bile nekatere medicinske sestre ali zdravstveni tehniki mlajši. Mogoče so se lažje poistovetile oz. poistovetili z menoj, saj sem bil star komaj 22 let. Nekako si na isti valovni dolžini z nekom mlajšim, kot pa s starejšimi. Tudi približno isto stari pacienti se lažje razumejo, kot pa če je velika razlika v letih. Mogoče si že avtomatično mlajši o starejšem osebjem mislimo, kaj bo on ali ona vedela, če pa je starejša in tečna. Obratno si verjetno starejše osebe mislijo za nas... da smo mladi, "smotani" in tečni. [...] "Všeč mi je bilo, ker smo se pogovarjali tudi ostale stvari, ne samo o naših diagnozah. S temi delovnimi terapevti smo potem hodili skupaj tudi v kino in tako. Je šlo bolj za druženje." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Bila je odprta, dostopna, prijazna in simpatična. Zaupala mi je osebne stvari. Kako je partner, kako sta se spoznala. Vse sva se torej pogovarjali, tudi o njenih osebnih stvareh. Jaz pa mislim, da sem ji tudi vse zaupala... Vse o nesreči, mojih sestrah, bratih in tako. Tako, da sem ji jaz tudi dosti povedala. [...] Vzela si je čas tudi, ko je imela malico. Takrat me je poklicala." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Bila je topla, prijetna in prijazna. In njena strokovnost mi je bila zares všeč. Takrat namreč tvoje življenje visi na nitki. Od njih je odvisno tvoje življenje in se tega prekleto zavedaš. Res si odvisen od njih, veliko jih potrebuješ. Oni morajo znati v kritičnih trenutkih narediti točno tisto, kar ti potrebuješ, da naredijo. In ti se moraš zanesti na njih." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

- Ljudje s podobno izkušnjo

"Zase bi rekla, da sem se lahko najbolj čustveno zaupala tretjim osebam, mojim soborcem oz. sotrpinom. Se pravi ljudem, ki se jim je zgodilo podobno. [...] Mi smo se med seboj zelo dobro razumeli. Lahko smo si izmenjali različne izkušnje. Na primer "Sestra mi je dala svečko, saj nisem mogla na veliko potrebo". Meni je to bilo nerodno reči prijatelju ali prijateljici. Dobro... sedaj jim tudi to že povem, ampak takrat mi je to bilo zelo nerodno. Svojim prijateljem ne moreš povedati, da si na primer cel dan opravljal veliko potrebo v posteljo in kako je to izgledalo. Skrbelo me je, kaj bi si mislili in da se bi jim zagabila. Z mojimi "sborci" oz. "sotrpini" na URI Soča pa smo si te stvari med sabo lahko delili. Res smo si zaupali. [...] Tematike so bile zelo različne. Veliko smo se pogovarjali o tem, kakšna življenja smo imeli prej. Življenje po nesreči pa smo si začeli ustvarjati skupaj. Spomnim se, da smo imeli na URI Soča kadilnico... Takrat je še bila. Mi smo jo imenovali "krematorij". Tam smo se dobivali... Ponavadi smo si naročili kakšno pico ali pa za dostavo poklicali kitajsko restavracijo. Prinesli smo si tudi kasetofon, da smo lahko poslušali glasbo. Kar takšne "žure" smo si organizirali in tudi kakšno pivo smo spili. Dostikrat smo se prerekali tudi z osebjem, saj so nas hoteli dati v postelje že ob 19. uri in nam to seveda ni bilo všeč. Pogovarjali pa smo se bolj kot ne res o naših prejšnjih življenjih in pa o aktualnih dogajanjih na URI Soča. Priznam, da smo včasih malo tudi opravljali glede kakšnih medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in tako... In pa spoznavali smo tudi sorodnike drug od drugega. [...] V tem času sem spoznala svojega najboljšega prijatelja, ki je prav tako na vozičku. Je tudi tetraplegik in z njim sva se res zelo povezala. Po rehabilitaciji na URI Soča sem jaz odšla živeti v Postojno k moji mami, on pa je šel živeti v dom. Tega nisem vedela in ko je potem moja mami zbolela za rakom, sem tudi jaz morala iti v dom. Gre za Varstveno delovni center Stara Gora. Tam sva potem skupaj bivala dve leti in pol. Skupaj sva torej preživela veliko stvari... Borbe na URI Soča, borbe v domu in tako. Tudi potem, ko sem se preselila v Ljubljano, ko sem dobila stanovanje, me je hodil obiskovati sem in jaz sem ga hodila obiskovati v dom. [...] On se mi je vedno zelo zaupal, jaz pa tudi njemu. Tudi ko sem recimo po nesreči imela prvi intimen odnos s fantom, nisem tega povedala nikomur, razen njemu. Povedala sem mu, da mi je res neprijetno, ampak moram nekomu povedati in da me bo verjetno samo on razumel. Bil je res edini, da sem mu lahko zaupala. Tudi če me je na primer kaj bolelo. Včasih je res prav, da poveš, če te kaj boli... Ampak zdrav človek te ne bo najbolj razumel. Mislim, zdrav... Mi smo tudi zdravi, ampak nismo pravi (smeh). Res je, da lahko vsakdo sočustvuje z mano, ampak če nekomu, ki ni na vozičku, na primer rečem "Boli me trtica", ne bo točno razumel kaj to pomeni. Ali pa na primer "Na ramo mi je priletela muha. Čutila sem jo, kako me srbi in žgečka, pa je nisem mogla doseči, da bi jo pregnala.". Ti lahko rečeš "Joj, grozno", ampak še vseeno ne boš vedela, kako zoprno je to trpeti. [...] Res mi je to veliko pomenilo. Bil mi je moralna podpora za vse, kar se mi je dogajalo. [...] Po rehabilitaciji na URI Soča sem čez kakšne tri ali štiri mesece, se pravi januarja 2008, odšla še na rehabilitacijo v Srbijo. In tam sem spoznala veliko ljudi, ki so takrat že dlje časa bili na vozičku. Spoznala sem različne diagnoze... Tudi različne pareze in poškodbe. Lahko rečem, da sem tam začela razumevati življenje na vozičku oz. življenje po poškodbi. Ugotavljati sem začela, čemu vse se bom morala prilagoditi. Tam smo lahko šli kamorkoli in prišli nazaj kadarkoli. Medicinske sestre so ti tam namreč ves čas na voljo... 24 ur na dan. Tako da tam smo se lahko med seboj veliko družili, včasih smo šli v kakšno

restavracijo in tako... Tudi v kakšen disko smo šli. Veliko smo se torej zabavali in skozi to zabavo in druženje smo si lahko izmenjevali različne izkušnje. Tisti, ki smo bili na vozičkih, smo vedno pomagali drug drugemu pri različnih stvareh. Tudi s tem, ko sem samo opazovala druge, sem se veliko naučila.. na primer s kakšnimi fintami si kdo kakšno stvar olajša. Opazovala sem, na primer, kako si nekdo sleče jakno, brezrokavnik, kako si popravi nogo, če mu zdrsne s stopalke in tako naprej. In pa izmenjevali smo si zgodbe." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Jaz sem takrat imela srečo, da je bil poln oddelek ljudi, ki se jim je zgodilo podobno, ki so bili približno isto stari kot jaz. Tudi vsi smo bili paraplegiki. Bili smo res prava družba. Potem smo ob večerih že en drugega slačili in oblačili, zato da smo lahko bili dlje pokonci. In tako smo seveda začeli tudi kaditi in piti alkohol. Stari smo bili 20 let. Spodaj je bil tudi bife, v katerega smo radi zahajali. Od začetka je bilo res tako, da si bil po celem dnevu sedenja utrujen, ker nisi bil navajen takšne drže telesa. In od začetka ti je res ustrezalo, da si bil ob 19. uri že v postelji. Ščasoma pa ti potem ni več ustrezalo, da si moral biti tako kmalu že v postelji. Rad bi še bil spodaj s kolegi in zato smo potem res začeli skrbeti eden za drugega. Pet jih je šlo okoli postelje in smo enega zvlekli na posteljo. Tudi oblekli smo ga in ga kateterizirali. Vse smo naredili zato, da je lahko bil cel večer z nami. Res smo poskrbeli eden za drugega. In s tem smo se tudi zelo rehabilitirali, saj smo se veliko naučili drug od drugega. To "peer mentorstvo" je bilo torej že takrat zelo prisotno. Ampak mi smo imeli to srečo, da smo bili isto stari, isto misleči in z razmeroma istimi poškodbami. To je tudi pomembno. Ne morem jaz recimo nekomu pametovati, kako je biti tetraplegik, če sem sama paraplegik. Tako da smo se imeli kaj za pogovarjati. [...] Kar je bilo pozitivnega s strani URI Soča, je bilo to, da so nas pustili pri miru. Tega sedaj ni več. Lahko bi nas preganjali zaradi alkohola, cigaretov in glasne glasbe. Ker to je nas takrat združevalo. Lahko bi nas pri tem ovirali, ločili, nam dali kakšne kazni. No saj nekateri so bili predčasno odpuščeni, če so naredili kaj takšnega, kar je bila res kaplja čez rob. Ker to je le bolnica. Saj smo mi tudi vedeli, kaj lahko in kaj ne. [...] Tudi kasneje, ko smo se recimo družili s fanti, sem se tudi od njih ogromno naučila. Jaz sem namreč skoraj vedno bila edina punca v družbi. Recimo mene so na URI Soča naučili, da se moram kateterizirati v postelji. Tako te naučijo, ker drugače ne znajo. Ko sem se kasneje družila s temi fanti in smo se recimo šli potapljati z barko sredi morja, kjer nisem imela postelje, so mi morali oni pokazati kako se kateterizirajo. In sem se torej spet nekaj novega naučila iz prve roke." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Ko sem bil prvič na vozičku in sem šel ven iz oddelka na hodnik (v bolnišnici), sem prvič srečal Davida (direktor Zavoda VOZIM), ko je prišel z dvigalom k nekomu na obisk. Videl sem, da ima nekoliko drugačen voziček kot jaz. Zanimalo me je, kje ga je dobil, in odgovoril mi je, naj ne skrbim, da me bodo kmalu predstavili na URI Soča in mi tam priskrbeli drug, boljši voziček. Takrat sem v bistvu videl, da obstajajo tudi boljši vozički, kot tisti v bolnici. Z njim sem se pogovarjal kakšne 5 ali 10 minut. In to je bilo to. Drugih s podobno poškodbo pa v tistem času tam res nisem videl. [...] Na URI Soča pa nekaj časa popoldne ni bilo nobenih aktivnosti, tako da smo se dostikrat kar sami malo organizirali in se družili na hodniku. Ne vem točno, kaj smo počeli... Ponavadi smo se kaj pogovarjali. Tudi če je recimo kdo prišel na obisk, je dostikrat ta oseba bila potem z nami na hodniku in smo se skupaj kaj pogovarjali in družili. [...] Mi smo se kar veliko družili. Z mano v sobi je bil takrat en fant, ki je bil kakšno leto ali dve starejši od mene. Prav tako se je poškodoval z motorjem in imel je isto višino poškodbe. On se je sicer poškodoval nekaj mesecev pred menoj, ampak sva si bila kar precej podobna. Za nama so bile podobne zgodbe. Jaz sem zato večkrat opazoval njega in ga spremljal recimo kakšen voziček si je naročil, kakšne prilagoditve stanovanja je moral narediti doma in tako. Ves čas sem ga torej spremljal in se z njim pogovarjal. Opazoval sem, kako se on spopada s temi spremembami. Z njim sem se kar veliko družil, pa tudi z ostalimi, ki so bili takrat na URI Soča. Bolj kot ne smo

se vsi družili. Res so bili redki tisti, ki se niso želeli družiti z nikomer." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Ja, najbolj se spomnim enega fanta iz Tolmina. Z njim sem še vedno v stiku. Gre za fanta, ki se je tudi pobral in živi zelo uspešno življenje. Z njim sem se v tistem času tudi najbolj razumel. [...] Sem pa srečal na delovni terapiji ljudi, ki so že dlje časa na vozičku. Tudi spodaj v baru sem srečal takšne ljudi. Drugače pa ima na URI Soča Zveza paraplegikov enkrat na mesec predstavitev same Zveze, vendar so jo prišli predstaviti "hodeči" člani Zveze. Ne spomnim se, da bi prišel kdo na vozičku. [...] Z enim se mi je bilo zelo v redu (pogovarjati). V njih sem videl možnost, da si lahko tudi po hudi poškodbi hrbtenjače, "normalna", "v redu" oseba z vsakodnevnimi problemi." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Spomnim se, da sem imela cimro, s katero sva v stiku še danes. Ona je sicer shodila, ampak tega takrat v tistem obdobju še nisem vedela. Ona je delala samomor in je bila enako na vozičku kot jaz, ampak je bila na vozičku zgolj zato, ker ni mogla hoditi zaradi hudega zloma gležnja. Tudi poškodbo hrbtenjače ima, ampak v smislu parapareze (delna ohromelost). Tako da hodi in se normalno giba, ampak malo šepa. To je pa tudi vse. V začetku mi je bilo v veliko tolažbo to, da je bila na isti ravni kot jaz in sva se lahko pogovarjali različne stvari. Tudi ko sem videla, da je shodila, me to ni prizadelo. Hvala bogu, da je shodila. Z njo sva bili cimri 4 mesece. Z njo še zdaj hodim skupaj na morje in veliko se slišiva po telefonu. Je sicer deset let mlajša od mene, ampak sem ji takrat bila jaz v veliko oporo. V času nesreče je namreč ona bila čisto na tleh, saj je delala samomor. [...] Tudi z drugimi smo se pogovarjali in družili. Ampak z nikomer tako zelo kot s cimro. Z drugimi tudi nikoli nisem delila kakšnih takšnih problematik, pri katerih mi oni tako ne bi mogli pomagati. Nisem recimo z njimi razglabljala o tem, da nimam kam iti ko pridem ven. Bolj smo se razbremenjevali s kakšnimi šalami in tako. Kolikor se je le dalo, da smo malo zmanjšali ta stres. [...] Pogovarjali smo se večinoma o kakšnih aktualnih in tekočih dogodkih. Ali pa je kdo delil z drugimi, kakšno nesrečo je imel. Tudi kaj o svojcih in partnerjih smo se pogovarjali." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

8. VRSTNIŠKO SVETOVANJE

8.1 Kaj je vrstniško svetovanje

Beseda *peer* pomeni vrstnik ali vrstnica, beseda *counselling* pa izhaja iz latinskega glagola *consulo* – *consulare* ali *consulto* – *consultare*, kar pomeni: posvetovati se, svetovati, pregledovati, skrbeti, razmišljati, izpraševati, razmisliti.

Vrstniško svetovanje je posebna oblika svetovanja, ki temelji na izkušnjah oseb z oviro in daje prednost individualnemu procesu opolnomočenja. Posledično vrstniško svetovanje vpliva na vzpostavitev enakopravnega položaja v družbi, saj vključuje premagovanje nekaterih osnovnih ovir, kot so na primer zgodovinsko breme kulture zavračanja oseb z oviro in življenje v kulturi polni stereotipov, ki so še vedno prisotni v družbeni in medsebojni komunikaciji. Ti elementi pogosto tvorijo nekakšno "steno" okoli avtentičnega jedra posameznika, kar ovira

njegovo samo-izražanje in razvoj. Lahko torej trdimo, da je vrstniško svetovanje mogoče opredeliti kot *psihosocialno intervencijo*, ki je organizirana kot metoda in temelji na podpornem odnosu. Odvisno od potreb posameznika lahko vrstniško svetovanje omogoči korenito spremembo v smeri organizacije življenja te osebe. Je torej, kot katerakoli druga oblika svetovanja, *podporni odnos* in ga lahko izvajamo v skupini ali posamezno. Na primer, vrstniško svetovanje "*vis a vis*" ("face to face") lahko podpre najbolj introvertne in ranljive ljudi, ki ne morejo obvladati čustvenega nelagodja in povratnih informacij, značilnih za skupinsko delo, po drugi strani pa lahko ravno skupina ljudi s podobno izkušnjo omogoča, da okrepijo in razširijo medosebne sposobnosti in odpravijo občutke izolacije, krivde in sramu. Teme, ki jih obravnava vrstniško svetovanje, in cilji, ki jih zasleduje, so lahko zelo različni. Skoraj vedno so določene specifične teme spodbuda, da se na površju prikaže celoten osebni svet posameznika z različnimi izkušnjami, čustvi in odnosi, s katerimi se lahko začnemo spopadati *tukaj in zdaj* (Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 80-82).

T.i. *vrstniški svetovalec* je posameznik, ki je skozi leta soočanja z določeno izgubo, že našel ustrezne načine soočanja s svojimi občutki, se spoprijel z občutki krivde in predvsem našel v sebi mir, ki mu omogoča rast in napredek. Dobro je, da je lahko drugi osebi z gibalno oviro "vzor" in motivacija in v kateremu lahko ta oseba najde zaupnika. Da je nekdo vrstniški svetovalec pa nikakor ne pomeni, da je ta v odnosu z ljudmi v nadrejenem položaju. Je samo, kot že prej omenjeno, *ekspert iz izkušenj*, ki pomaga nekemu drugemu s podobno življenjsko izkušnjo postati lasten ekspert iz izkušenj.

Elementa, ki motivirata ranljivo osebo, da se obrne na vrstniškega svetovalca ali podporno skupino, sta v bistvu dva. Prvi je *odnos s svetovalcem*, ki za osebo predstavlja vzornika, kateremu se lahko zaupa. Ta odnos lahko eksistencialnemu stanju osebe daje občutek popolnosti v smislu "Če je zmožni on, lahko tudi jaz". Drugi element pa je *skupinska energija* – v primeru skupine – v kateri soočenje z bogato raznolikostjo izkušenj ustvari "resonančni učinek", ki vzbuja in spodbuja ponovno vzpostavitev osebnosti (Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 83). Tudi Oakland in Berry (2015, str. 124) izpostavljata, da opazovanje zmožnosti drugih, kako so se spoprijeli s svojimi stiskami, pomaga posamezniku s podobno izkušnjo, da ta verjame, da je okrevanje mogoče.

O izkušnji skupinskega svetovanja na Univerzitetnem rehabilitacijskem centru – Soča je spregovoril eden izmed intervjuvancev:

"Smo pa imeli na URI Soča pogovore s psihologinjo. Na nobeno zadano temo, ampak na to, kar se je v danem trenutku s kom dogajalo in iz tega se je pogostokrat razvila blazno dobra debata. Ponavadi so se postopoma vsi vključili v to debato in se počasi vsi odpirali kot školjkice. In s tem se je nekako razbijala osebna intima na teh skupinskih pogovorih. To je bilo lansko leto. In ti pogovori niso obvezana stvar. Če te zanima, se udeležiš. In mene je to zanimalo in sem šel. Zdelo se mi je zelo zanimivo. Je pa psihologinja takrat dobesedno lovila ljudi po hodniku, da bi prišli na to srečanje. Dobila jih je zelo malo, saj je s tem tako, da je nekdo odprt, nekdo drug pa ne." – Nenad Stojaković, 53 let, živi v večjem mestu

8.2 Vrstniško svetovanje v okviru skupin za samopomoč

Pomembna avtorica, ki je v slovenskem prostoru že v 90. letih opozarjala na velik pomen vrstniškega svetovanja v skupinah za samopomoč, je bila dr. Tanja Lamovec, psihologinja in začetnica zagovorniške dejavnosti v Sloveniji. V svoji strokovni literaturi opisuje, kako so se v drugi polovici dvajsetega stoletja začela v razvitih deželah množično pojavljati samopomočna gibanja najrazličnejših skupin oseb.

Bolj kot nudenju vrstniške podpore "ena na ena", Tanja Lamovec v svojih delih posveča pozornost skupinskemu načinu nujenja podpore. Tako je že v letu 1998 izdala knjigo z naslovom Psihosocialna pomoč v duševni stiski, v kateri med drugim zapiše značilnosti uspešnega svetovanja v skupini za samopomoč. Po njenih besedah za uspešno svetovanje ni potrebna posebna poklicna usposobljenost, temveč so za to potrebne izkušnje posameznika. Oseba, ki dalj časa obiskuje skupino za samopomoč, ki jo vodi izkušen svetovalec ali svetovalka, si lahko potrebne izkušnje pridobi prav tam. Ena od nalog svetovalca ali svetovalke je namreč tudi ta, da svoje izkušnje posreduje drugim članom in članicam skupne in jih nauči, da sčasoma sami prevzamejo to vlogo (Lamovec, 1998, str. 313).

Bolj kot vse drugo, je po njenih besedah za uspešno svetovanje pomemben medosebni odnos med udeležencema. Odnos med svetovalcem in svetovancem ni prijateljski odnos, saj je prostorsko in časovno omejen in vključuje poklicno delo. Kljub temu pa raziskave (po: Patterson 1974) kažejo na to, da je lahko medosebni odnos dober, tudi če poteka povsem neformalno in so v njem udeležene osebe brez vsake strokovne usposobljenosti, ki ne poznajo nobenih posebnih metod in tehnik svetovanja. Gre predvsem za intimni odnos, ki vključuje:

- *Empatijo*

Pomeni razumevanje sveta posameznika, tako kot ga vidi on sam. Pomeni videti stvari iz njegovega zornega kota, pri čemer se skušamo postaviti v kožo posameznika. To pa ne pomeni, da vidimo okoliščine tako, kot bi jih videli mi, če bi bili na njegovem mestu. Na trenutke si s tem sicer lahko pomagamo, vendar moramo znati tudi razmejiti, kaj je naše in kaj njegovo doživljanje.

- *Spoštovanje*

Če posameznika na drugi strani ne moremo sprejeti takšnega, kot je, mu nikoli ne bomo mogli pomagati. Spoštovanje pomeni upoštevanje potreb druge osebe in ga spremlja tudi čustvena komponenta: naklonjenost in toplina. Oseba, ki jo spoštujemo, čuti, da je za nas vredna, pomembna. Sestavni del spoštovanja je tudi iskrenost in odkritost. Spoštovanje se največkrat kaže s pozornim poslušanjem in prizadevanjem, da svetovanca razumemo.

- *Iskrenost*

Iskren odnos je tisti, v katerega svetovalec vstopa kot človek, tak kot je, s svojimi dejanskimi občutji, in ne igra vloge. Z drugimi besedami, svetovalec vstopa v odnos kot resnična oseba, ki sodeluje v trenutku srečanja. Ni zlagan in ne govori eno in misli drugo.

Pomagati zna torej vsak, ki je zmožen empatije, spoštovanja in iskrenosti (Lamovec, 1998, str. 315-321).

Tanja Lamovec je v knjigi *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup* med drugim izpostavila tudi ugotovitve raziskave (Orford 1992), s katero so želeli ugotoviti, na kakšen način in katere potrebe posameznika vse zadovoljujejo skupine za samopomoč. Kot bistven del zadovoljstva, ki ga niso dobili nikjer drugje, so udeleženci raziskave oz. člani skupine za samopomoč največkrat omenili čustveno oporo. Zelo pomemben jim je bil tudi občutek, da imajo skupni problem in lahko zato ustrezneje pomagajo drug drugemu. Poleg neposredne pomoči je bila udeležencem raziskave skupina za samopomoč uporabna tudi kot vir uporabnih informacij o samem problemu in tudi o načinih njegovega reševanja. Kot zelo pomembno so izpostavili tudi navzočnost vzornikov, oseb, ki so imele enak ali podoben problem, ki so ga

uspele uspešno rešiti. To jim je vzbujalo upanje in jih usmerjalo v pozitivno razmišljanje (Lamovec, 2006, str. 207).

Omenja tudi Katza (1970), ki navaja, da se pri delu skupine za samopomoč odvijajo različni drugi pozitivni procesi (Lamovec, 2006, str. 209-210):

1. Člani razvijejo identifikacijo z referenčno skupino. Kadar delajo s strokovnjaki, to zaradi neenakopravnih vlog ni mogoče.
2. Učijo se iz lastnih in tujih izkušenj, preizkušajo nove načine obvladovanja problemov in o njih razmišljajo.
3. Skupina enakopravnih članov razvija in spodbuja sporazumevanje, ki je zaradi podobnih izkušenj odkrito in zaupno.
4. Skupina razvija ustreznejše oblike socializacije in pogosto postane osrednja oporna točka v življenju posameznika.
5. Člani dajejo drug drugemu čustveno oporo, kar utrjuje občutek povezanosti in zavest, da bodo v času krize deležni pomoči.
6. Sodelovanje v skupini izboljša uporabnikov status in s tem zmanjšuje občutek stigmatiziranosti. Pripadnost skupini hkrati potrjuje njihovo identiteto in povečuje odpornost na pritiske okolice.
7. Skupina pomaga pri oblikovanju skupnih vrednot, med katerimi je najpomembnejša vzajemna pomoč. Pomagati drugim je eden najboljših načinov, kako pomagamo sebi in skupini kot celoti.
8. Skupina obravnava uporabnika kot produktivni subjekt, kar krepi občutek moči za izbiro lastnega življenjskega sloga.
9. Skupine za samopomoč so najboljši zgled neposredne participacije uporabnikov pri doseganju ciljev skupine.
10. Skupina razvija lastno ideologijo in jo uresničuje v vsakdanji stvarnosti. Ideologija skupine izhaja iz skupnih vrednot in izkušenj. Razvije se spontano in jo člani doživljajo kot svojo, v nasprotju s tisto, ki jim jo vsiljujejo strokovnjaki.

8.3 Izkušnje intervjuvancev in intervjuvank z (neformalnim) vrstniškim svetovanjem

Vrstniške podpore so se intervjuvanci in intervjuvanke v času svoje rehabilitacije ali po prihodu v domače okolje večkrat posluževali, vendar zgolj v neformalni obliki. Osebe s podobno življenjsko izkušnjo, ki že več let uporabljajo voziček, so spoznali naključno ali pa so se njihovi bližnji načrtno dogovorili za obisk. Izkušnje intervjuvancev in intervjuvank so zelo različne, vsem pa se je podpora zdela uporabna in učinkovita. Svoje izkušnje prejemanja podpore so opisali takole:

"Prvi izmed njih je bil Janez Hudej (predsednik Društva paraplegikov Jugozahodne Štajerske). Z njim se je že od prej poznala moja mama, saj je delala na občini, in so že prej imeli skupaj neke projekte in tako. Dogovorili so se, da me on obiše, in sicer kot športnik... Da me navduši za kak šport. On mi je tudi povedal, da je bil na olimpijskih igrah in vse. Takrat sem zelo cenil, da je prišel k meni. Veliko mi je imel za povedati in veliko sem tudi odnesel, ampak je od mene starejši kar nekaj let in občutiti je bilo ta razpad med generacijami. On je bil star skoraj 50 let, jaz pa malo čez 20. Želim reči, da je ta odnos ostal bolj na uradni ravni. Predstavil mi je društvo, povedal na koga se lahko za kaj obrnem, kdo je pravi naslov za atletiko, kdo za katetre in tako. Do teh uporabnih informacij prideš ponavadi preko neformalnih kanalov. Bil je res zelo prijazen. K meni je prišel tudi Nino (Nino Batagelj, član Zavoda VOZIM). To srečanje je organizirala ta delovna terapevtka. Takrat sem bil jaz še zelo na začetku. Bil je moj drugi mesec. Takrat se spomnim, da smo z Ninom skupaj spili kavo spodaj v kavarni. Takrat je on še študiral, učil se je voziti avto, pokazal mi je katetre in vse. Sam se takrat nisem mogel upreti, ampak me je od vsega najbolj zanimalo, kako gre na veliko potrebo. Pri njem sem imel občutek, da ga to lahko vprašam. Najprej se mi je zasmel, ampak mi je potem lepo vse razložil. Kot oseba mi je deloval zelo odprto in mislil sem si, da mu verjetno ne bo neprijetno, če ga vprašam kaj takšnega. Zato je tudi prišel, da ga kaj vprašam. Prišel je po svoji dobri volji, čeprav je takrat imel veliko obveznosti. Takrat je bil na URI Soča sigurno več kot eno uro. Prišel je potem še enkrat oz. ne vem, ali mi je od njega to predala kar delovna terapevtka... V glavnem, posnel mi je CD z dokumentarci o ragbiju na vozičkih, kar želimo v bistvu sedaj zagnati." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Ponavadi tisti, ki imajo že več let izkušenj z vozičkom, pridejo v delovno terapijo. To mi je bilo vedno všeč. Malo sem videl, kaj delajo in na kakšen način, kakšno stvar sem lahko tudi vprašal. Spomnim se, da sem takrat za nekaj minut prvič spoznal Žigo (predavatelj na Zavodu VOZIM). Jaz sem se namreč že takrat, v času rehabilitacije na URI Soča, zanimal, kateri športi vse obstajajo za nas in zato mi je delovna terapevtka predstavila Žiga, ki je takrat že smučal. Njega sem takrat lahko vprašal marsikatero stvar. Bilo mi je fino, da sem lahko spoznal še koga drugega, ki je na vozičku in ki mi lahko pove, kaj sedaj počne in kako. To je bilo res zelo dobro." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Jaz imam strica, brata od moje mame, ki je tudi paraplegik. Poškodoval se je približno takrat, ko sem se jaz rodila. [...] Jaz sem torej to zelo dobro poznala, saj sem s tem rastla. Bilo mi je kristalno jasno, kakšna poškodba je to, kaj je paraplegija in kaj to pomeni. On je imel družino, vozil avto in hodil v službo. Zato jaz mogoče glede tega, da bom ostala hroma, nisem nikoli delala takšne panike. Vedela sem namreč, kaj me čaka. On je tudi hodil k meni na obisk od vsega začetka. [...] Vedela sem, da ne čuti telesa in da ne more hoditi, ampak da ravno tako živi. In da ima zelo kvalitetno življenje. [...] Takrat (v času rehabilitacije na URI Soča) je za

dva tedna prišel na rehabilitacijo en gospod, ki je bil že dlje časa na vozičku. In s tem gospodom sva takrat postala zelo dobra prijatelja. To je bilo še čisto na začetku, ko sem morala biti v postelji že ob 19.uri. Vsak večer je prišel v sobo, s sabo pa je vedno na kolenih nosil torbico. Pod tisto torbico pa je vedno imel skrit kanister vina. On nas je potem tam malo "animiral". Od njega smo se tudi veliko naučili in z njim sva še sedaj dobra kolega. Čeprav moj največji "mentor" je vedno bil moj stric. Karkoli me je zanimalo, sem ga lahko vprašala. Tudi ko je bilo potrebno izbrati voziček, ki ga bom imela, sem poklicala njega, da mi je pri tem svetoval. Od teh, ki so že dlje časa na vozičku, sem se naučila več stvari. Oni so enostavno imeli več prakse... Na primer, kako se kateterizirati na vozičku in podobno. Predvsem te življenjske stvari. Ampak vsega tega sem se od njih naučila zato, ker smo sami to naredili. Ne zato, ker bi nam URI Soča takrat to nudila. " – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

Ko so udeleženci raziskave sami pridobili dolgoletne izkušnje z življenjem na vozičku, so postopoma tudi sami prevzeli vlogo neformalnih vrstniških svetovalcev:

"Sama sem bila nekako ves čas v tej vlogi vrstniške svetovalke. Najprej sem delovala v okviru društva in ljudem dajala različne uporabne informacije, nato pa sem začela delati na Zvezi paraplegikov, kjer sem delala 10 let. Ves čas sem bila nekako v tem kontekstu in vedela sem veliko uporabnih stvari. Še vedno sem v to zelo vpeta in to počnem iz dneva v dan. Veliko lahko izhajam iz sebe in iz svoje izkušnje. Že ko sem bila v procesu zdravljenja in rehabilitacije, me je vedno zelo zelo zanimalo moje zdravstveno stanje. Ves čas sem hotela vedeti vse o sebi, kaj vse mi je na voljo in kakšne so moje možnosti za življenje naprej. Ves čas me je to zelo zanimalo. Še zdaj. Danes me recimo zanima, kaj bi lahko naredila jutri. Nekaj kar še nisem. Kaj bi lahko naredila drugače ali na novo. Z vsakega dneva posebej želim nekaj narediti in ne samo, da mi mine čas. Takšna sem, na takšen način delujem. Vseskozi iščem neke možnosti. In ravno zaradi tega, ker sama takrat nisem dobila nobenih informacij, ko sem to najbolj potrebovala, želim to zdaj spremeniti. Saj je obstajala Zveza paraplegikov, ampak jaz nisem dobila pravih informacij. Meni se nikoli ni zdelo, da mi je nekdo zares pomagal v smislu, da bi mi rekel: "Točno tja pojdi, točno to naredi, on ti bo to pomagal narediti, ta dokument vloži tja" in tako dalje. Meni se zdi, da sem jaz to vse sama naredila. Takrat sem sama imela vse zakone v malem prstu in še danes jih imam, zato ker sem vedela, da jih morem imeti in poskrbeti sama za sebe. Meni to recimo ni bil problem narediti in preučiti vse zakone, si pa predstavljam 90 % ostalih ljudi, ki pa se ne znajdejo ali pa nimajo podpore. Mogoče enostavno niso toliko samoiniciativni ali pa preprosto ne vedo teh stvari. Ne vem. Kakorkoli. In potem sem jaz vedno imela takšen občutek, da moram dati te informacije naprej, osveščati druge, jim pomagati. V smislu, da nekdo to mora. Ker jaz sem imela sama takrat že vse to naštudirano. Iz tega razloga sem se tudi zaposlila na Zvezi paraplegikov in mi je bilo vrhunsko delati tam. Najbolj mi je bilo všeč to, da bom sedaj lahko jaz tista, ki bom vse te informacije posredovala naprej drugim. To mi je bilo res vedno vrhunsko. In tudi jaz sem se sproti še učila. [...] Jaz sem drugače veliko službeno na URI Soča. Včeraj sem recimo bila dvakrat v enem dnevu. Enkrat novembra sem bila slučajno tam in srečam enega prijatelja. Na vozičku, sveži poškodovanec. Z njim se pozna že odkar sva bila najstnika in tudi kasneje, ko sem jaz že bila na vozičku, sva bila v Celju nekaj časa soseda. Ko sem ga zagledala na URI Soča, nisem vedela, kako naj odreagiram. Zelo mi je bilo hudo. In jaz zdaj od novembra naprej skorajda vsak teden hodim k njemu na oddelek, zato da se z njim družim. Kolikor seveda lahko oziroma kolikor mi služba to dopušča. Sedaj je ravno v procesu, ko odhaja domov, in jaz sem mu lahko pri vsem pomagala. Priskrbela sem mu ustrezen voziček, blazino za voziček, raziskali smo možnosti za njegovo stanovanje in tako naprej. Enkrat januarja sem se recimo sredi dneva odločila, da grem po njega na URI Soča in ga peljem na izlet. Odločila

sem se, da greva v Celje na kavo. Ker sva oba Celjana in ker vem, kako sem se jaz sama počutila, ko sem prvič po poškodbi lahko odšla nazaj v Celje. Bilo mi je vrhunsko. In on do tistega trenutka ni bil še nikjer zunaj. Poškodoval pa se je v maju. Jaz sem se s tem, ko sem ga peljala na izlet, počutila zares dobro, on pa je tako ali tako bil evforičen vse do konca tistega tedna. In to je to. Popolnoma nič drugega ne potrebuješ, samo znati moraš prebrat človeka. In tega ne more narediti vsak. Če nisi sam dal tega skozi, ne moreš vedeti, kaj ena stvar človeku pomeni. Niti ne veš, kako določeno stvar vprašati, da se ti bo človek odprl. [...] Tudi sedaj, ko imam novo službo, sem znova v tej sceni, ki jo zelo dobro poznam. Znova sem lahko v vlogi svetovalke. Ne sicer o tem kam se naj vpišejo v šolo, ampak kakšen voziček si naj nekdo izbere. Znova lahko izhajam iz lastne izkušnje in iz lastne prakse. Zelo me tudi veseli, da je direktor to mojo prednost videl in jo izkoristil." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Po končani rehabilitaciji sem, na prošnjo zdravnice, ki je delala na oddelku za poškodbo hrbtenjače, nudil vrstniško svetovanje nekemu fantu, ki je imel pred svetovanjem precej izrazita samomorilska nagnjenja. Zdravnica je namreč želela preizkusiti neko novo metodo, zato ker psihologinja teh nagnjenj ni zaznala, starši fanta pa so to zaznali. Poskusili smo tako, da sva recimo, če ne drugega, hodila skupaj vsaj na kavo, in sicer na njene stroške. S to zdravnico sva se posebej dogovorila, da naj temu fantu ne govorim, da je ona dala nek fond v bar. Ta fant je sedaj v redu, študira, igra v bendu in tako. [...] Kontaktirala me je zdravnica in sicer zato, ker je ta model videla v tujini in je želela to preizkusiti tudi v Sloveniji. Uradno to ni šlo skozi, sva se pa kljub temu zmenila, da bi bilo dobro, da se temu fantu poskusimo približati na malo drugačen način. Kasneje sva se sama dogovarjala kdaj se bova videla. [...] Dobivala sva se na URI Soča, čisto po potrebi. Včasih enkrat ali dvakrat na teden. Vsega skupaj sem ga obiskoval nekje dva ali tri mesece. Prvi mesec sva se srečevala nekoliko bolj intenzivno, potem pa manj. To je izgledalo tako, da sem najprej prišel do njega, ga malo povprašal, kako je kaj, kaj je delal na fizioterapiji in podobno. Če se je kdaj kaj pritožil čez delo katerega od osebja, sem se mu nasmejal in mu podelil tudi svoje izkušnje, da so tudi pri meni počeli podobno in tako. Če mi je recimo jamral zaradi 19.ure, ko mora iti zvečer že v posteljo, sem mu povedal, da je to mene vzpodbudilo, da sem se čimprej naučil presedati in tako naprej. Povedal sem mu tudi, da takšne stvari trajajo dlje časa, da se jih naučiš. [...] Občutek sem dobil, da me je kar dobro sprejel, ja. Videti je bilo neko zadovoljstvo. Omeniti moram, da ni vedno bilo tako, da bi bil z njim sam, se pravi ena na ena. Včasih ko smo se dobili spodaj v baru na kavi, so naenkrat prišli tudi po trije ali štirje fantje in smo se potem skupaj pogovarjali." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"V vlogi svetovalca oz. svetovalke sem sama bila že velikokrat. Povezala sem se na primer s temi medicinskimi sestrami, ki delajo na kliničnem centru v Ljubljani. [...] Same pravijo, da jim je všeč moj način življenja in razmišljanja, zato me pokličejo, ko imajo kakšnega pacienta, ki misli, da je konec sveta, če ne more predstavljati nog. [...] Če torej povzamem, je bilo meni v vlogi svetovalke vedno zelo všeč in večkrat sem za to prejela tudi pohvalo. [...] Prvo so me vedno vprašali, kaj se mi je zgodilo in kako sem se s tem sprijaznila. Po tem vprašanju jim vedno povem, da za mene "sprijazniti se" pomeni "vdati se v usodo". Povem jim tudi, da je k sreči glava cela, kar lahko uporabim za to, da razmišljam, kako lahko izvedem to, za kar trenutno mislim, da ne morem. Nato so sledila vprašanja kot so na primer: "Kako to, da živiš sama? Kako to sploh zmoreš? Kako greš na posteljo? Kdo te sleče in obleče? Kako se odvaža voda in blato? S čim se kaj ukvarjaš? Kako gleda nate okolica? Te kaj čudno gledajo? Kaj mislim?" in tako... nekateri mi potem povedo tudi svojo zgodbo in tako. Jaz jim povem tudi zgodbo katerega od mojih prijateljev oz. "soborcev", "sotrpinov". Povem jim tudi, da se lahko poškoduješ tudi drugje, ne samo za volanom.. lahko bi se poškodovali pri smučanju, lahko bi jih napadel medved, lahko bi padli z drevesa ali karkoli. Povem jim, da živim naprej, samo na malo drugačen način. Sama se velikokrat spomnim na citat: "Mogoče me bo prav zadnji poskus

pripeljal do cilja". Se pravi, nikoli ne veš, kaj je za vogalom." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Mojega sedanjega cimra sem spoznal na takšen način. Enkrat sem imel na URI Soča vsakoletni pregled in sem na kavici srečal tega fanta in njegovo mamo. Skupaj smo čakali in njegova mama je bila zares prijazna. Začeli smo se pogovarjati te čisto osnovne stvari, kako dolgo sem jaz ponesrečen, kako dolgo je on in tako. Pogovor se je razvil in on je bil prvi, pri katerem sem imel občutek, da mu lahko predam kakšno koristno informacijo. Do takrat sem namreč vedno jaz bil tisti v družbi, ki je bil najmlajši in so drugi svetovali meni. Takrat sem bil na vozičku kakšne 3 ali 4 leta, tako kot je bil takrat Nino, ko je začel svetovati meni. In takrat je prišlo do tega preobrata, da sem prvič jaz nekomu razlagal, kako je biti na vozičku, kako je živeti s takšno poškodbo in podobno. [...] Enkrat je na primer k meni prišla ena osebna asistentka, ki je drugače nisem poznal, ampak je v mladosti obiskovala isto srednjo šolo kot jaz. Ona je na primer poznala enega 18 letnega fanta z Žalca in dogovorila sva se, da tudi njega obiščem na URI Soča. Skupaj sva se en dan odpravila k njemu in tudi njemu sem potem kaj svetoval... Skupaj smo šli na kavo in malo ven na sonce." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"V našem društvu paraplegikov sem dolgo bil jaz tisti, ki sem bil najmlajši in sem do nedavnega bil jaz tisti, ki sem potreboval največ nasvetov. Kakšno leto nazaj pa sem spoznal Aneja Dopliharja (nekdanji slovenski motokrosist). Z njim sva se dogovorila, da bova šla malo skupaj kolesariti, saj naju je to oba zelo veselilo. Večkrat mi je napisal tudi kakšno sporočilo in če ga je kaj posebej zanimalo, sem mu to brez težav razložil. On je torej primer, za katerega lahko rečem, da sem mu pomagal in mu kakšno stvar olajšal z neko obliko vrstniškega svetovanja. Takrat je on ravno kar šele prišel iz URI Soča in še ni minilo niti leto dni, odkar je pristal na vozičku. Kmalu je recimo dobil uroinfekt in sam ni vedel, kako se s tem spopasti in zakaj do tega prihaja. Svetoval sem mu, kaj vse lahko naredi, katere pripomočke lahko vse dobi, katere tablete, kaj sploh obstaja... recimo vložki, katetri. To sem v bistvu bil kar malo presenečen, da ni vedel. To bi mu morali svetovati že na URI Soča. Videl in razumel sem ga, da mu je bilo včasih nerodno kaj vprašati... seveda sam pri sebi takrat ne veš, kaj je normalno in kaj ni. Z Anejem smo bili skupaj tudi na tistem nogometnem spektaklu v Biljah leta 2018. Takrat smo šli po dogodku na večerjo. Bilo nas je več, ki smo bili na vozičku, in mislim, da je Anej šele takrat spoznal, kakšne bedarije se včasih mi pogovarjamo. Spomnim se, da smo debatirali o tem, kako gremo na stranišče, kako ti je že kdaj ušlo v hlače in tako. Mislim, da je takrat spoznal, da so se določene neprijetne situacije zgodile že vsakomur, in se nam še bodo zgodile. Med nami so to neki čisto normalni pogovori in velikokrat se na čigav račun tudi zafkravamo. Videl je, da ni problem, če koga izmed nas vpraša kakšno nenavadno stvar." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Čisto v vseh primerih in interakcijah se mi to dogaja. Saj to je življenje. Pri vsakemu, ki začutim, da bo sprejel kakšen moj nasvet, mu to tudi ponudim. Včasih se to zgodi ob vsakdanji kavi. S človekom se začutiš, vidiš, kako teče pogovor, kakšne stvari ga zanimajo, ali si na istem nivoju glede odkritosti, mogoče govora o intimnosti. To je pri meni vedno dobrodošlo. Človek je tako oddajnik kot tudi sprejemnik. Ponavadi smo tako ljudje naravnani. Ampak ni vedno tako. Včasih naletiš na pogovor s kom, ki je tako negativen, da te praktično celega izčrpa. Da se izprazniš. Zato si moraš kot posameznik večkrat "pospravljati podstrešje" in se ukvarjati s stvarmi, ki ti godijo in ti veliko pomenijo. To je lahko karkoli... druženje s človekom, z živaljo, s knjigo, karkoli, kar ti polni baterijo, ki jo boš kasneje nekje na drugi strani izpraznil. Življenje je vse ena tehcnica. Tako, da ja. Zelo rad pomagam komu, če mu lahko. Pa ali je to s kakšnim vicem, zgodbo, deljenjem življenjske situacije... Karkoli. Ob tem se počutiš ti dobro in verjetno se tudi on počuti dobro." – Nenad Stojaković, 53 let, živi v večjem mestu

8.4 Učinki vrstniškega svetovanja

"Rezultati vrstniške podpore so lahko opolnomočenje, čustveno olajšanje, uresničevanje lastnega potenciala in boljše zavedanje." - Elena Pečarič, YHD Slovenija (European Network on Independent Living, 2014, str. 12)

Osebe s pridobljeno gibalno oviro zelo cenijo trud svojih vrstnikov, ki imajo z oviranostjo že večletne izkušnje. Včasih se z "vrstniki" srečajo popolnoma neformalno, na primer pri sprejemu v bolnišnico, ko se srečujejo z drugimi uporabniki, ali pa so deležni vrstniškega svetovanja na bolj formalni ravni, s strani vrstniškega svetovalca. Programi, ki temeljijo na vrstniški pomoči, lahko izboljšajo možnosti tako za ljudi s poškodbo hrbtenjače kot tudi za njihove družinske člane. Primerjalna študija vrstniškega svetovanja v Združenih državah Amerike je na primer pokazala, da se je v splošnem po zaključku programa pri osebah, ki so bile vključene v program vrstniškega svetovanja, zmanjšalo celo število zdravstvenih zapletov, povezanih z gibalno oviro (World Health Organisation, 2013, str. 103).

Vrstniško svetovanje vpliva tako na subjektivne razsežnosti osebe z določeno oviro kot tudi na socialno oz. družbeno razsežnost. Omogoča predvsem psihološko doseganje ciljev, ki prispevajo k njegovemu rastočemu procesu in razvoju avtonomije. Spodbuja procese *prepoznavanja, opolnomočenja, inspiracije in razmerja v družbi* (Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 84-86). Procesni so podrobneje opisani v nadaljevanju:

8.4.1 Prepoznavanje

Dejstvo, da si posamezniki med seboj delijo svoje življenjske izkušnje, jim omogoča, da se prepoznajo drug v drugem in si delijo vzdušje zaupanja in podpiranja, brez strahu ali nerazumevanja. Gre za priznanje posamezniku, njegovim potrebam in problemom, dostojanstvu in legitimnosti, saj ga ne pustimo samega s svojimi težavami.

"V bistvu sem dobil občutek, da so pogovori isti kakor bi bili, če bi bil tudi jaz "pacient", samo je bila razlika v tem, da imam na nekatera vprašanja jaz že odgovore, medtem ko jih oni še niso imeli. Te odgovore sem pridobil iz lastnih izkušenj. Torej poznal sem že veliko več bližnjic in imel več izkušenj." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Popolnoma drugače je namreč, če ti svetuje nekdo, ki je v isti ali pa še slabši koži kot ti. Da ti pove kako živi, na kakšen način živi in da ti pove, da življenje teče dalje." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Bilo mi je res kul, da sem lahko na njegova vprašanja podal neke praktične odgovore. Sploh zato, ker ti je njegova situacija jasna. Nikoli ti sicer ni popolnoma jasna, ker ni nobena

poškodba enaka drugi, ampak ti je pa jasna. Jasno ti je predvsem to, kaj mu roji po glavi. Biti v vlogi svetovalca mi je vedno v veselje. Tudi po naravi sem odprt in komunikativen in mi to ni problem." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

8.4.2 Opolnomočenje vrstniškega svetovalca ali svetovalke

Vrstniški svetovalec je s tem, ko nudi oporo drugim ljudem, okrepljen v tem kar misli, da je najboljši način, najboljši pristop ali odločitev v določeni situaciji. Vse to vzpodbuja njegovo psihološko rast in povečuje njegovo samospoštovanje in samopodobo.

"Meni je bilo zelo všeč, saj sem videl, da te izkušnje, ki sem jih sčasoma pridobival, ne koristijo samo meni, da si z njimi olajšam vsakdan. Ugotovil sem, da jih lahko delim tudi z drugimi in jim mogoče omogočim malo lažje okrevanje. Rekel bi, da sem čutil izpopolnjeno samozadovoljstvo, veselje, zadoščenost. Končno sem bil v vlogi, ko lahko tudi jaz nekomu pomagam. Po toliko letih lahko sedaj tudi jaz svoje znanje in svoje fizične sposobnosti usmerim v pomoč drugim." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"V bistvu sem se na nek način vedno polnila s tem. To mi je bilo vedno vrhunsko početi in še danes mi je to v veliko zadovoljstvo. Rada širim znanje in informacije in s tem pomagam drugim ljudem. Pri tem mi je najbolj všeč odziv, ki ga dobiš. S tem namreč dobiš občutek, da si naredil nekaj dobrega, da si res nekomu pomagal." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Ko vidim, da se nekdo odpre in začne z mano pogovor, in pokaže potem tudi interes oz. zanimanje za življenje, je to meni vredno več, kot bi me nekdo peljal na kosilo v Portorož. To me tako lepo nahrani. V smislu, da sem nekaj dobrega naredila. Zdi se mi res fino. In to zame ni noben trud, jaz to delam z veseljem. Res dobro se počutim, če lahko nekomu pomagam iti naprej." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Zdelo se mi je enako pomembno, kot če bi takrat meni nudili to podporo, ko sem jo potrebovala. Vedela sem, da bi meni to bilo zelo v redu, da bi prejela takšno vrsto podpore in to sem imela v glavi, ko sem to podporo lahko jaz nudila drugim. Počutila sem se praktično. Da lahko nekomu pomagam." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Meni je bilo to res všeč, saj sem sam pri sebi videl, koliko stvari sem se moral naučiti in s čim vse sem se moral zafirkavati. In tudi sam sem se marsikaj naučil od drugih. Včasih gre tudi za to, da nekateri niti ne znajo vprašati česa ali pa niti ne vedo kaj točno se jim dogaja. Nekateri si tudi ne upajo vprašati. Všeč mi je torej bilo to, da sem lahko komu kaj olajšal s svojimi izkušnjami. Da torej tisti osebi ni bilo potrebno iti po isti dolgi poti, kot sem jo moral prehoditi jaz. Na ta način so mogoče drugim, z našo pomočjo, stvari hitreje jasne in lažje. Da se jim torej ni potrebno ukvarjati z istimi problemi in težavami kot smo se na začetku morali mi. Meni je bilo torej vedno dobro, da sem lahko komu kaj pomagal. In vedno bi pomagal vsakomur, ki bi me kaj vprašal, če bi mu le znal." – Matej, 35 let, živi na vasi

8.4.3 Navdih za ostale ljudi z oviro

Vrstniški svetovalec vrstnikom predstavlja "vzornika", kar jih spodbuja, saj spoznajo osebo, ki ima podobno fizično stanje oziroma gibalno oviro. Ti ljudje so se torej že borili v bitki, v kateri se sedaj bori določen posameznik, ki se je znašel v enakem položaju. Pri vrstniškemu

svetovalcu lahko vidijo, da so kljub notranjim in zunanjim oviram uspešno dosegli zastavljene cilje. To je učinkovit način pridobivanja informacij, iskanja možnih rešitev, oblikovanja idej in sprejemanja novih stališč.

"Spomnim se tega fanta, ki sem ga večkrat srečal na delovni terapiji. V tem fantu sem našel nek vrstniški vzor oz. kako živeti s poškodbo hrbtenjače. Prišel je večkrat. Nisem ga toliko spraševal ali opazoval, ampak je šlo bolj za druženje. Torej, da sem preko tega, da smo se družili, brez da bi ga kaj posebej spraševal, videl nek primer dobre prakse, se pravi kako se da živeti." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

"Ponavadi se zgodi, da se pacienti zelo hitro zaprejo sami vase in se ne želijo pogovarjati s psihologi, medicinskimi sestrami, zdravniki ali družino. Enostavno se jim ustvari takšna blokada, da si ne morejo pomagati. Ko pa sem jaz prišla k njim in začela s pogovorom, sem dobila občutek, da sem jim uspela vzbuditi neko... Ne upanje, ampak razmišljanje v tej smeri, kako sedaj živeti naprej. Za mene so imeli res veliko vprašanj, na katere sem jim skušala čim bolj dobro odgovoriti. Najprej so imeli eno vprašanje, nato je sledilo drugo, in v roku pol ure sem jim odgovarjala že na dvestoto vprašanje. Uspelo se jim je sprostiti in res dobra se mi zdi ideja, da bi obstajala takšna vrsta pomoči oz. podpore že v samem zdravstvenem sistemu." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Zdi se mi torej dobro, da v času rehabilitacije spoznaš ljudi, pri katerih lahko vidiš, kaj vse lahko počnejo. Ko se ti namreč v življenju zgodi kaj takšnega, kot je huda poškodba hrbtenjače, si sam pri sebi misliš, da si najbolj ubog in da nič več ne boš mogel početi. Potem, ko nekoga vidiš, da lahko še vedno počne marsikaj, je to lahko neke vrste tolažba in upanje za naprej." – Matej, 35 let, živi na vasi

8.4.4 Vpliv na razmerja moči v družbi

Proces vrstniškega svetovanja prav tako omogoča osebam z gibalno oviro, da prepoznajo odgovornosti posameznika do celotne družbe. Oseba v svojem procesu zrcaljenja s svetovalcem pridobi zavedanje o tem, da ovira, s katero se srečuje, ni odvisna samo od njega, ampak tudi od okolja, ki je organizirano po merilih, ki ga ne vključujejo. Vrstniško svetovanje tako razbremeni čustveno, psihološko, kulturno in politično pogojenost, ki je v vsej človeški zgodovini ljudi z ovirami spremenila v zatirano manjšino (Barbuti, Ferrarese, Griffi, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 84-86).

8.5 Pogoji za pridobitev statusa vrstniškega svetovalca ali svetovalke

Ker je vrstniški svetovalec ali svetovalka neke vrste "posrednik" pri osebnem razvoju, mora ta imeti izpolnjene nekatere temeljne zahteve v zvezi z njegovo oz. njeno osebno razsežnostjo, da lahko uspešno opravlja svojo vlogo:

- ***Ovira oz. hendikep:*** za opravljanje vloge vrstniškega svetovalca je pomembno, da je svetovalec že doživel vse čustvene, socialne in praktične težave, ki so značilne za stanje pridobljene gibalne oviranosti. Vrstniški svetovalec mora biti "*preživeli*". To je oseba, ki se je že uspešno spopadla s podobnim problemom in je zato s tem pridobila uporabno sposobnost na podlagi konkretnih izkušenj in ne na specializiranem usposabljanju.
- ***Biti "notranje uravnovešen":*** vrstniški svetovalec mora imeti določeno zavest o svojem notranjem svetu, ki mu omogoča, da bolje upravlja svojo notranjo psihološko dinamiko in izboljša sposobnost samostojnega življenja. Svetovalec mora biti sposoben obvladati lastne občutke, ne da bi jih pri tem usmerjal na drugo osebo. Po drugi strani pa mora biti sposoben živeti svoje občutke, ki jih uvaja v ta odnos, brez strahu ali sramu.
- ***Imeti pozitiven odnos do svojega telesa:*** Vrstniški svetovalec mora sprejeti, da ima njegovo telo tudi pomanjkljivosti, imeti mora realistično sliko svojega osebnega stanja in sprejeti svoje funkcionalne omejitve.
- ***Biti vključen v običajno življenje:*** Vrstniški svetovalec mora imeti tiste socialne sposobnosti, ki mu omogočajo, da se predstavi v mreži medosebnih odnosov in je pripravljen na potrditev ali razočaranje.
- ***Imeti komunikacijske spretnosti:*** Vrstniški svetovalec mora biti sposoben poslušati in komunicirati, pri čemer uporablja vse verbalne in neverbalne komunikacijske kanale (Barbutto, Ferrarese, Griffio, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 90-91).

Poleg zahtev glede osebne razsežnosti je treba poudariti, da bi morali vrstniški svetovalci imeti tudi tehnične veščine, pridobljene z dobro organiziranim tečajem usposabljanja. Gre za to, da lahko oseba opravi dejavnost vrstniškega svetovanja na najboljši možen način. V zvezi s tem mora vrstniški svetovalec pridobiti znanje iz naslednjih področij:

- Sestavni elementi verbalne in neverbalne komunikacije;
- Komunikacijske spretnosti: pogled, glas, gibanje, dihanje;
- Oblike in načini komuniciranja;
- Med-psihološka dinamika;
- Skupinska dinamika;
- Zgodovina samostojnega življenja oseb z ovirami;
- Načela in metode vrstniškega svetovanja;
- Načela in metode pomoči in odnosa;

- Stopnje vrstniškega svetovanja;
- Stopnje samopomoči;
- Poznati mora regionalne, nacionalne in mednarodne splošne in posebne zakone o osebah z oviro ter pravice oseb z oviro;
- Načela, povezana z avtonomnim in neodvisnim življenjem oseb z oviro;
- Institucionalne pristojnosti na področju gibalne oviranosti;
- Postopke za uveljavljanje pravic;
- Poznati vrste tehničnih pripomočkov za osebe z oviro;
- ter vlogo združenj oseb z ovirami.

Biti mora sposoben tudi:

- Voditi skupinsko srečanje vrstniškega svetovanja;
- Razumeti pričakovanja udeležencev;
- Upravljati skupino;
- Voditi individualna srečanja;
- Biti "vzornik", v kolikor je dosegel stopnjo notranje neodvisnosti in socialne integracije, ki spodbuja osebo z oviro, da izvede enak proces rasti, ki bi lahko vodil do popolnega razvoja njegove potencialnosti;
- Uporabljati tehnike: aktivno poslušanje, izražanje in analiziranje čustev, reševanje problemov, načrtovanje, sprostitev in zavedanje telesa. Biti mora torej čustvena podpora s svojo prisotnostjo, poslušanjem in izmenjavo čustev in izkušenj;
- Vzpostaviti empatične in avtentične odnose;
- Analizirati osebne probleme;
- Obveščati oz. posredovati informacije in nasvete, dajati navodila v zvezi s predpisi, postopki, najboljšimi praksami in vse, kar lahko pomaga pri soočanju s težavami, povezanimi z določeno oviro;
- podpirati osebo z oviro pri vzpostavljanju stikov z institucijami, agencijami in organizacijami, ki zagotavljajo storitve;
- izobraževati, t.j. spodbujati osebo z oviro k učenju novih načinov obnašanja z vso potencialnostjo v interakciji z okoljem (Barbuti, Ferrarese, Griffi, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 92-94).

Potrebo po izvedbi usposabljanj za t.i. vrstniške svetovalce, so izpostavili tudi intervjuvanci v raziskavi:

"Ta oseba bi morala biti malo podučena kako ti kaj pokazati, v njem bi moralo biti tudi malo "psihologa" ali kako naj rečem.. da ve, na kakšen način ti mora kaj razložiti.[...] Bi bilo vsekakor dobro, da bi bili na voljo takšni svetovalci, ki so opremljeni z določenim znanjem in znajo do osebe pristopiti na pravilen način. Ponavadi je namreč tako, da smo nekateri malo manj občutljivi na kakšne besede, nekateri pa so na to zelo občutljivi." – Matej, 35 let, živi na vasi

"In še to je, da mi nismo neki neizobraženi ljudje. Med nami so ljudje, ki imajo veliko različnih izobrazb. Lahko bi združili eno z drugim. Lahko bi se dodatno izobrazili o tem, kako se pogovarjati z ljudmi in na kakšen način nuditi to vrstniško svetovanje." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

8.6 Načela vrstniškega svetovanja

Jasno je, da je vloga vrstniškega svetovalca ali svetovalke posebej občutljiva, saj zadeva najbolj intimno in osebno razsežnost človeka. Zaradi tega je dobro, da se vrstniški svetovalec oz. svetovalka drži določenih načel:

- *Spoštuje zaupnost:* raziskovanje sebe in problema je težko in včasih boleče, zato je potrebno ustvariti varno in mirno okolje, kjer je zaupnost vodilno načelo temeljnega pomena. Informacije o udeležencih srečanj so strogo zaupne, ne glede na to, ali udeleženci osebne informacije podelijo na skupinskih ali individualnih srečanjih.
- *Ne sodi:* Izražene želje, pravice, vrednote in prepričanja je treba vedno spoštovati v vseh pogledih. Vrstniški svetovalec nikoli ne oceni ali sodi; nasprotno, brezpogojno sprejema tisto, kar mu druga oseba pripoveduje.
- *Informira, ne svetuje:* Celotna dejavnost je zasnovana tako, da svetovalec prepusti prostor drugi osebi, tako da ta lahko odloča, organizira, deluje, eksperimentira in krepi svoje sposobnosti sama. Zato rešitve ne smejo biti predlagane. Pogosto je bolje umiriti zaskrbljenost osebe, kot pa odgovoriti na njegove dejanske potrebe.
- *Ne daje navodil:* Vrstniški svetovalec mora pazljivo posvetiti pozornost drugi osebi, ne da bi pri tem prevzel kakršno koli pobudo. Kadarkoli želi lahko svetovalec prosto izbira, konča svetovanje, ne odgovarja na vprašanja, ne prevzame odgovornosti v skupini.
- *Je jasen:* vrstniški svetovalec mora dati jasne informacije o tem, kaj je vrstniško svetovanje, kaj so cilji vrstniškega svetovanja in katere tehnike bodo uporabljene, preden jih uporabi.

- *Prepozna omejitve*: ko oseba potrebuje podporo zunaj vrstniškega svetovanja, mu mora svetovalec v pravilnem vrstnem redu navesti prvo organizacijo, institucijo ali strokovnjaka, ki mu lahko bolje pomaga pri problemu. To načelo pomeni dobro poznavanje področja intervencije. Prav tako ob tem ne postanemo posrednik med uporabnikom in strokovnjakom, temveč dajemo le koristne naslove in reference strokovnjakov, ki jih nato oseba sama kontaktira (Barbutto, Ferrarese, Griffio, Napolitano in Spinuso, 2004, str. 90-91).

Ena izmed intervjuvank je kot zelo pomembno načelo izpostavila tudi to, da si kot vrstniški svetovalec iskren in sogovornikom posreduješ le realne informacije o njihovem stanju. Za uspešen napredek se ji zdi bistvenega pomena, da osebi prikažeš realnost takšno kot je, in ne takšno, kot bi si ta oseba želela, da je:

"Moraš pa kot vrstniški svetovalec znati držati distanco. Zelo moraš paziti, ker se lahko ta človek, ki te potrebuje, pretirano "obesi" na tebe. In lahko imaš s tem posledično tudi težave. Meni se je na primer to zgodilo. Nekdo se je preveč naslonil na mene in to sem začutila. Iz tega razloga sem se malo umaknila in postala bolj stroga in "zatežena". Tudi realna. Ko se mi je zdelo, da je trenutek pravi in je čas, da ga neham "ujčkati", sem pristopila na nekoliko drugačen način. Potrebno ga je bilo strezniti in mu povedati "Takole in takole je". S človekom moraš biti tudi odkrit. Ne moreš mu reči "Vse bo v redu. Mogoče boš pa shodil.". Ker to ni res. Prikazati mu moraš realnost takšno, kot je. Od prvega dneva. To je tista odkrita, brutalna resnica, ki jo potrebujejo. Ampak znova ne moreš imeti pri vsakem posamezniku enak pristop. Moraš imeti občutek za to, kako bo določena oseba to sprejela. Recimo imela sem tudi primer, ko mi je nekdo, ki sem mu svetovala, vsake dva ali tri tedne rekel, da čuti, da se v njegovem telesu nekaj dogaja. Da je začel čutiti določene stvari, ki bi lahko pomenile nekaj več. V smislu, da se njegovo stanje izboljšuje. Ko se je to nazadnje zgodilo, sem mu rekla, naj mi opiše ta občutek, ki ga čuti. Ko mi je vse opisal, sem ga morala razočarati "Stari, vreme je slabo. Trga te in mravljinke čutiš zato, ker je slabo vreme. Mene tudi.". Še vedno me je želel nekaj prepričati, ampak sem mu rekla "Ne. Vreme je slabo. Zdaj veš, kaj je in kaj se bo zgodilo ko bo deževalo". In to je resnica, ki jo takrat moraš vedeti. Zakaj bi mu dajala neko upanje, če vem iz lastnih izkušenj, da si situacije ne razlaga pravilno. Vsaj jaz nisem takšna. Dejstvo je, da ti to odkritost od začetka vsak malo zameri, ampak čez recimo 5 let pa to spoštujejo in rečejo "Barbara je bila edina v celém procesu, ki se mi ni zlagala". Ampak to sproti vidiš... Kako je nekdo pripravljen sprejeti resnico in tudi tebe." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

9. PROBLEM POMANJKANJA KORISTNIH INFORMACIJ

Pri travmatskih dogodkih, ki pri posamezniku ali posameznici pustijo dolgoročne posledice, so pogosto ravno koristne in uporabne informacije tiste, ki so za osebo bistvenega pomena. Izguba motoričnih funkcij in s tem tudi izguba sposobnosti hoje, za posameznika pomeni, da bo moral za nadaljevanje svojega življenja najti nove strategije in načine, ki mu bodo pomagali pri vsakodnevnem soočanju z različnimi ovirami. Mnogi so mnenja, da bi za preskrbljenost z uporabnimi informacijami moralo biti poskrbljeno že v času zdravljenja in rehabilitacije po hudi poškodbi hrbtenjače s strani različnih strokovnjakov, ki bi te informacije posredovali uporabnikom. Pogosto se zgodi, da so znova uporabniki sami tisti, ki si med seboj posredujejo največ koristnih informacij. Največja težava, ki se pri tem pojavi, je, da uporabniki pogosto za informacije, ki bi jim lahko olajšale življenje z oviro že prej, izvejo šele nekaj let po poškodbi. Se pravi šele, ko se začnejo več družiti z ljudmi s podobnimi življenjskimi izkušnjami.

"Na društvu paraplegikov recimo organizirajo različna predavanja o preležaninah, inkontinenci in podobno, katerih se z veseljem udeležim. Pridejo recimo kakšen zdravnik ali medicinska sestra z bolnišnice ali URI Soča in pripravijo predavanje. Te stvari bi morale biti že na sami URI Soča! Ne pa da se s temi stvarmi srečam šele nekaj let po poškodbi na Društvu paraplegikov Ljubljana." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Pri meni je bilo tako, da sem se šele kasneje začel učiti od drugih. Včlanil sem se v Zvezo paraplegikov in tako... Ampak to moraš biti sam tak človek, da ti ni problem iti v družbo ali na kakšen izlet. Ponavadi smo si potem med tem našim druženjem izmenjali izkušnje, ki smo jih imeli z življenjem na vozičku. Še danes drug drugemu svetujemo in si izmenjujemo izkušnje, recimo kako se presesti na WC školjko, v banjo, pod tuš... Jaz sem se tako marsikatero stvar naučil od njih. Včasih že kaj znaš, pa ti nekdo drug pove, kako lahko še lažje izvedeš kakšno zadevo. Jaz sem torej šele kasneje začel dobivati nasvete od drugih, dobro pa bi bilo, da bi takšna oseba, ki bi ti lahko razložila kakšno stvar, bila že prej na voljo. [...] Recimo ko sem jaz zapuščal URI Soča, so mi dali neke katetre in me približno naučili kako se to izvaja. Ampak spomnim se, da sva potem z Davidom Razborškom (direktor Zavoda VOZIM), šla čez kakšne dve ali tri leta na tečaj smučanja v Avstrijo. Takrat sva imela s sabo te čisto navadne katetre, zraven pa spada tudi nekakšno mazilo, ki je anestetik, ki ga v bistvu sploh ne potrebuješ, saj tako nič ne čutiš. Vsakodnevno si torej v telo vnašaš anestetik, ki ga sploh ne potrebuješ, za telo pa to seveda ni dobro. Torej praksa pri nas v Sloveniji je takrat bila, da dobiš kateter, si na ta kateter namažeš xylocaine anestetik in si ga vstaviš vase. Sam sem to uporabljal kar nekaj let in imel s tem kar nekaj težav, saj je bilo to težko izvajati. Kateter namreč ni bil dovolj gladek in tako. Nihče mi takrat ni znal povedati, če obstajajo kakšni boljši katetri. V glavnem, dali so ti to in jaz sem mislil, da je to to. No in ko sva z Davidom šla na to smučanje, sva tam videla Avstrijce, ki uporabljajo drugačne katetre. Najprej si niti nisva upala vprašati, potem pa sem na stranišču v kanti za smeti videl, da je v tistih katetrah neka modra tekočina. Takrat sem potem vprašal enega od teh Avstrijcev kaj je to modro. Povedal mi je, da oni uporabljajo katetre, ki imajo že vnaprej dodano to modro tekočino. Kateter stisneš in postane gladek. Ko sem mu pokazal kaj uporabljamo mi, se je prijel za glavo. Jaz sem imel potem tisto poletje kasneje problem, saj sem dobil uroinfekt. Katetra nisem uspel dobiti v svoje telo, zato sem odšel k urologu. Takrat sem mu na posnetku oz. na internetu pokazal, da obstajajo ti katetri, ki so veliko

bolj gladki. Takrat je potem ta urolog napisal zelo dobro mnenje... nekaj v smislu, da navadnega katetra ne dobim več v svoje telo, da on sicer nima prakse z ostalimi katetri, ampak da sem jaz sam našel neke druge katetre, ki bi bili mogoče zame bolj primerni. Nihče ni tega poznal takrat pri nas. Mislim, da sem si potem takrat nekaj teh boljših katetrov celo kupil ali pa mi jih je poslal kdo z Avstrije. Ko je to mnenje napisal, so mi potem čez nekaj časa, spet prvemu v Sloveniji, odobrili te boljše katetre na recept. Ker jaz sem si jih vmes sam kupoval... ampak so tako dragi, da če jih želiš imeti dovolj za cel mesec, to stane približno 500€. Jaz sem si zato kupil recimo samo za ene 100€ katetrov na mesec, pa sem potem uporabljal izmenično te nove katetre in one navadne. Kasneje so potem, kakšna dva ali tri mesece za tem, ko so meni odobrili te katetre na recept, to tudi v Sloveniji postavili kot standard. So jih lahko potem vsi dobili preko recepta. Ampak ja, takrat sem bil jaz tisti, ki sem jim moral pisati, da mi naj dajo druge katetre, saj teh starejših ne morem uporabljati. Ampak s temi katetri je cela znanost... moraš se jih naučiti pravilno uporabljati na način, da ti ne škodijo. Jaz sem recimo 12 let na vozičku, pa sem se zagotovo 10 let učil kako uporabljati te katetre. Imel sem namreč ogromno uroinfektov, prav zaradi katetrizacije. In vsakič znova sem se naučil kaj novega, se pravi kaj bi lahko bil vzrok za moj uroinfekt in kaj sem naredil narobe. Sedaj lahko tudi drugim svetujem, na kaj morajo biti pozorni in česa naj ne počnejo. Marsikdo namreč ne ve, ali sploh dela to katetrizacijo prav... Z gotovostjo lahko rečem, da mi, ki smo že dlje časa na vozičku, veliko bolj vemo, kako je treba to delati kot pa bilo kateri zdravnik ali medicinska sestra." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Recimo, kako se katetrizirati, saj to skozi leta postane vedno težje. Ali pa recimo, kako si lahko z botoksom raztegneš mehur. To so takšne uporabne stvari, ki se meni zdijo življenjskega pomena. Recimo jaz vsako žensko, ki jo na novo srečam, vprašam, ali ve za botoks in te stvari, za katere vem, da so meni koristile. Povem zato, ker se mi zdi, da je prav, da to vsak ve in mu je zato lažje. Ker jaz sem recimo za takšne uporabne stvari izvedela šele po nekaj letih, a ne." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

Prvi način pridobivanja koristnih in uporabnih informacij je torej neposredno izmenjevanje izkušenj med osebami, ki se soočajo s podobnimi težavami. Drugi način, ki so ga v moji raziskavi omenili predvsem mlajši intervjuvanci, pa je brskanje po spletu. Sodobna tehnologija je namreč tista, s katero si lahko posamezniki in posameznice tudi na daljavo izmenjujejo različne izkušnje, trike in nasvete, povezane z življenjem z gibalno oviro. Marsikdo na spletu naleti tudi na kakšen športni ali drug pripomoček, za katerega prej sploh ni vedel, da obstaja:

"Videl sem tudi, da z navadnim vozičkom ne moreš kar vsepovsod. S tem razlogom sem se začel zanimati, kaj vse obstaja, da bi lahko samostojno sprehajal svojega psa. Doma smo namreč vedno imeli psa. Odločil sem se torej, da kupim to ročno kolo. Ko sem ga kupil, sem ga seveda želel takoj videti, zato sta mi ga oče in mama pripeljala na URI Soča. S fizioterapevti smo nato skupaj preučevali, kako se bom jaz sploh uspel spraviti na to kolo. Že tako se še ne znaš čisto samostojno presesti na svoj voziček, to kolo pa je še nižje od vozička, zato ne veš, kam se prijeti in tako. Spomnim se, da je takrat, ko smo skupaj stali in gledali to kolo, prišel glavni zdravnik, ki ga že tako nihče ne more gledati tam. Prvo, kar je rekel, je bilo: "Kaj je sedaj to? Kdo sedaj to prodaja spet tukaj?". Namesto da bi on meni znal svetovati in povedati, kaj vse obstaja za nas, ki smo na vozičku, je mene spraševal, kaj je to. Mi smo bili res šokirani. Že tako si, ko pristaneš na URI Soča, jezen na pol sveta, v smislu kaj se ti je zgodilo, potem pa pride mimo

tebe še takšen zdravnik, ki bi ti moral on povedati, kaj vse obstaja in ti dati možnost da to preizkusiš, namesto tega pa ti reče "Kaj je to?" in "Kdo to prodaja?". Bilo je rečeno v smislu, da pri njih ne sme kar nekdo prodajati takšnih stvari. Vsi smo bili šokirani in jezni. Nazaj sem mu rekel: "Tega nihče ne prodaja. To sem že jaz kupil in je že moje". V tistem trenutku je nato stopil korak nazaj in rekel "Dobro, v redu". No in s tem kolesom sem se nato jaz vozil kar po URI Soča, po hodniku gor in dol. Želel sem ga preizkusiti in da smo s fizioterapevti videli, kako ga nastaviti in kako sploh deluje, ker tudi nihče od njih še v živo ni videl takšnega kolesa. Jaz sem bil takrat v bistvu prvi v Sloveniji, ki sem imel takšno kolo. Prvi ali drugi. Vem, da je nekdo imel zelo podobnega, ampak je bil sedež narejen malce drugače. Kasneje so potem drugi ljudje na vozičkih prihajali k meni, da so preizkusili to kolo." – Matej, 35 let, živi na vasi

Nekateri se pri opravljanju vsakdanjih opravil tudi posnamejo in posnetke naložijo na spletne medije, kot je na primer YouTube, priljubljeno spletno stran za izmenjavo videoposnetkov, katere si nato lahko ogleda večje število ljudi. Na podoben način izkušnje življenja z gibalno oviro nekateri delijo na spletnem družabnem omrežju Facebook. Intervjuvanci so ta način pridobivanja informacij izpostavili kot zelo koristen:

"Jaz sem takrat v bistvu sam iskal filmčke, kaj vse se da narediti z vozičkom, kako se peljati čez robnike, kako iti po stopnicah... In potem smo skupaj s temi fizioterapevti malo preizkušali in se s tem "zafrkavali". Tudi recimo, kako se pobrati z vozičkom, če se prevrneš. Tudi to sem našel na internetu filmčke in smo se potem skupaj učili in ugotavljali, kako to izvesti. Kar bi moralo biti ravno obratno, morali bi mi oni vse to pokazati." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Obrnil sem se na splet in sicer na YouTubu že dlje časa spremljam nekaj profilov oseb, ki so na vozičkih. Oni potem objavljajo različne video posnetke... Gre za uporabne stvari, kakšne trike, nasvete. To zelo rad pogledam. Snemajo se pri vsakodnevnih opravilih, na izletih in podobno. Na ta način najdem veliko kakšnih uporabnih rešitev. Recimo pogledam kakšno novo taktiko presedanja, kako se tušira, igra igrice... Gre samo za to, da več glav več ve. In če potem to ljudje posnamejo in delijo z drugimi, se hitreje razve za koristne informacije. Pod video posnetke jim lahko napišeš tudi kakšna vprašanja in ti potem odgovorijo. V Sloveniji pa so torej na voljo samo ta Društva paraplegikov, ki so na sceni vsaj že 50 let, in gre za nek sistem, ki je že utečen in sedaj to laufa, se nič kaj veliko na novo ne naredi. Saj pravim... Odvisno je, v kakšnem kontekstu se znajdeš, ko se poškoduješ. Če je okoli tebe na primer še sedem mladih fantov, tvojih let, lažje najdeš tebi uporabne nasvete, informacije. V mojem primeru okoli mene ni bilo veliko mladih poškodovancev, večkrat sem videval kakšne starejše, ki so že dlje časa na vozičku. In tako sem začel brskati po spletu in našel te uporabne video posnetke. To, kar je meni bil manko, kar sem iskal pa nisem našel, sem potem našel preko računalnika, ko sem prišel nazaj v svoje domače okolje." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Pridobljene izjave udeležencev raziskave kažejo na to, da osebe z izkušnjo gibalne oviranosti praviloma dajejo zelo konkretne in specifične informacije, ki so zelo koristne za ostale ljudi s podobno življenjsko izkušnjo. Potrebno je opozoriti na to, da je v slovenskem prostoru mogoče zaznati velike potrebe po takšni obliki podpore, ki zaenkrat ostaja spregledana. Vrstniško

svetovanje bi moralo biti vzpostavljeno na sistemski ravni in bi se moralo uporabnikom bolnišnic in rehabilitacijskih centrov zagotavljati v večji meri, kot se to izvaja trenutno.

10. VRSTNIŠKO SVETOVANJE V TUJINI

10.1 Vrstniško svetovanje v okviru nevladnih organizacij

Ideja o vrstniškem svetovanju se je sprva oblikovala predvsem v okviru nevladnih organizacij, kjer se združujejo osebe z dolgotrajno gibalno oviro. V tujini se je koncept vrstniškega svetovanja začel razvijati že v osemdesetih letih in so ga sprva začeli izvajati predvsem na centrih za samostojno življenje. Od devetdesetih let dalje so potrebo po vrstniškem svetovanju začele v ospredje postavljati tudi različne zdravstvene ustanove (Peer counselling as an approved profession, Zero Project, 2017).

Ob prehodu osebe v domače okolje je v tujini na voljo več vrst vrstniške podpore. Na primer v Združenih državah Amerike vrstniško svetovanje zagotavljajo v okviru "*Centra za neodvisno življenje DON*" (*Disability Options Network*), ki uporabnikom, ki se odločijo živeti izven institucij, zagotavlja storitve na domu in v skupnosti. Je neprofitna organizacija v Zahodni Pensilvaniji, ki ljudem z različnimi ovirami in potrebami omogoča, da živijo neodvisno, in tako, kot sami želijo. DON v okviru različnih programov zagotavlja povezovanje v skupnosti, storitve spremljanja, različna usposabljanja, informiranje in napotitve, ter tudi t.i. vrstniško svetovanje, ki ga sestavljata dve različni obliki. Prva predstavlja podporo "*ena na ena*", kjer sta oba udeleženca pogovora v enakovrednem položaju. Vsak par sestavlja nekdo, ki se z določeno oviro srečuje že dlje časa (ti. 'mentor') in nekdo, ki v zvezi s tem še potrebuje podporo. Mentor je nekdo, ki razume, kaj pomeni živeti neodvisno, in to počne po svojih najboljših močeh, vendar ni strokovni sodelavec. Med seboj si delijo izkušnje, kako so premagali določene življenjske ovire, in spodbujajo ljudi, da uresničijo svoje cilje. Druga oblika pa je ti. "*vrstniška podorna skupina*". To je skupina ljudi s kakršnokoli vrsto ovire, ki se srečujejo enkrat mesečno. Srečujejo se zato, da gradijo na medsebojnih odnosih, si delijo izkušnje in informacije. DON si prizadeva, da bi v nadaljnje ta program razširil na bolj specifične skupine, da bi s tem dosegli še večje število ljudi (Peer counseling, Don, 2019).

Ne le, da se je vrstniško svetovanje v okviru nevladnih organizacij že zdavnaj oblikovalo v Združenih državah Amerike in v razvitejših državah po svetu. Vrstniško svetovanje na primer

izvajajo tudi v *Nepalu*, državi v južni Aziji, v Centru za neodvisno življenje, imenovanem Kathmandu (CIL-Kathmandu), ter tudi po drugih, revnejših državah sveta. CIL-Kathmandu je neprofitna organizacija za samopomoč, ki deluje že od leta 2006 in jo vodijo osebe z gibalno oviro. Je prva organizacija v Nepalu, ki je bila ustanovljena za zaščito pravic oseb z gibalno oviro, in deluje v skladu s konceptom neodvisnega življenja. Štiri ključne dejavnosti, ki jih izvajajo, so: zagovorništvo, storitve vrstniške podpore, obveščenost (*awareness*) in pomožne storitve (naprave in tehnološki pripomočki). Vrstniško svetovanje opisujejo kot "neprofesionalno" tehniko "so-svetovanja", katere namen je podpreti osebe s podobnimi osebnimi težavami in s podobnim ozadjem, na način, da se zberejo in razpravljajo o svojih izkušnjah. Vrstniško svetovanje je zasnovano tako, da osebe z gibalno oviro motivira in osvobodi ter prepriča, da verjamejo vase in so samozavestni. Sprejemanje in pozitivna naravnost sta temelj vrstniškega svetovanja. Na ta način lahko osebe, ki so gibalno ovirane, raziskujejo svoje lastne sposobnosti in življenjske veščine, ki so nujno potrebne za samostojno življenje. Uporabnike želijo ozavestiti tudi o tem, da ne bodo dopustili, da jih v življenju omejujejo fizične ovire in diskriminatorna družba, s katero se vsakodnevno srečujejo (Peer counselling, CIL Kathmandu, 2018).

10.2 Vrstniško svetovanje v okviru bolnišnic in rehabilitacijskih centrov

Na *Finskem* prevzamejo odgovornost za organizacijo vrstniškega svetovanja in podporo osebam s poškodbo hrbtenjače že v času rehabilitacije. Tako ima na primer enota za socialno delo v rehabilitacijskem centru Käpylä v Helsinkih, kjer so nameščeni ljudje s poškodbami hrbtenjače in možganov, ki so posledica nesreče ali bolezni, že mnogo let dobro razvite vrstniške aktivnosti za osebe z gibalno oviro. Vrstniško svetovanje tam organizirajo skupaj v sodelovanju z drugimi strokovnjaki, cilj svetovanja pa je spodbujanje oseb z gibalno oviro pri premagovanju vsakodnevnih ovir. Danes vse dejavnosti vrstniškega svetovanja organizira oseba, ki je sama gibalno ovirana, in je redno zaposlena. Vsak dan se srečuje s pacienti, hkrati pa upravlja team desetih oseb, ki so prav tako gibalno ovirane, in so zaposlene za polovični delovni čas. V tem team-u desetih oseb so vrstniški svetovalci z različnimi okvarami hrbtenjače, različni pa so si tudi po starosti in spolu. V aktivnosti vrstniškega svetovanja so vključeni tudi sorodniki. Različne oblike vrstniškega svetovanja so tako v nekaterih oblikah na Finskem prisotne že od leta 1995 in so redni del rehabilitacije po poškodbi hrbtenjače. (Vauramo, 2009, str. 2).

V medicinskem centru Santa Clara Valley v *Kaliforniji* je vrstniško svetovanje sestavni del rehabilitacije po poškodbi. Gre za bolnišnico, ki je del sistema javnega zdravstvenega varstva in vključuje kliniko za akutno oskrbo. Tam program vrstniške podpore obstaja že vse od leta 1991 in so vrstniški svetovalci kot nekakšen "podaljšek" rehabilitacijske ekipe, ki je izkušena in dobro usposobljena pri zagotavljanju celostnega, multidisciplinarnega pristopa pri rehabilitaciji po poškodbi hrbtenjače. Vrstniški svetovalci kot del ekipe omogoči vpogled v edinstveno perspektivo vsakodnevnega življenja s poškodbo hrbtenjače. Rehabilitacijski psiholog in koordinator vrstniške podpore sta, z namenom zagotavljanja te podpore, razvila tudi program usposabljanja za vrstniške svetovalce. Usposabljanje vključuje poglobljene razprave o človeškem vedenju, žalosti in izgubi po travmatski poškodbi. Učijo se aktivnega poslušanja in učinkovite komunikacije ter empatije. Namen usposabljanja je predvsem zagotoviti podporni sistem za vse udeležence rehabilitacijskega programa, zagotoviti podporno mrežo v skupnosti ter spodbujati neodvisno življenje na ravni, ki je za posameznika razumno dosegljiva. Vrstniški svetovalci ob usposabljanju prejmejo tudi priročnik za usposabljanje, ki predstavlja podaljšek programa usposabljanja. Poglavja priročnika vključujejo politike in postopke rehabilitacijskega programa: načela človeškega vedenja, žalosti in izgube po travmatski poškodbi; definicije in primere ustreznih veščin poslušanja, empatije, asertivnosti in reševanja problemov; različne načine podpore vrstnikov v smislu kaj so dobri načini in kaj ne; ter prepoznavanje samomorilnih tveganj in ustreznih nadaljnjih postopkov. V okviru usposabljanja se poslužujejo tudi uporabe interaktivnih scenarijev igranja vlog posameznikov, ki se soočajo s krizo, in uprizarjajo načine, kako pomagati posamezniku, da prevzame nadzor nad situacijo in ustrezno posreduje ali se po potrebi obrne na ustrezne organe. Osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane, zagotavljajo tri različne oblike vrstniške podpore. Prvič, v medicinskem centru omogočajo tedenske podporne skupine, ki jih vodi koordinator programa, ki je prav tako utrpel poškodbe hrbtenjače. Drugič, enkrat mesečno v skupnosti organizirajo različne dogodke, na katere povabijo tudi strokovnjake, ki se ukvarjajo z osebami s poškodbo hrbtenjače. Ti nato predstavijo različne informacije o temah, kot so: obvladovanje bolečin, urologija, spolnost, rekreacija, prehrana, socialna varnost, specializirana oprema, itd. Tretjič, na medicinskem centru nudijo program "ena na ena" za vse posameznike s poškodbo hrbtenjače, ki so v postopku akutne zdravstvene in rehabilitacijske oskrbe. Program je za posameznika lahko neprecenljiva priložnost, da razvije dolgoročen odnos z vrstnikom, ki je doživel podoben življenjski problem. Podpora vrstniškega svetovalca se posamezniku in njegovi družini zagotovi tudi v času priprave na odhod domov ter se nadaljuje tudi po odpustu osebe z bolnišnice. To je namreč čas največjih

preizkušenj in čas, ko je podpora vrstniškega svetovalca ključnega pomena (Patterson, Bushnik, Burdsall in Wright, 2005, str. 30-36).

Prav tako so v *Angliji* ustanovili organizacijo SIA, ki združuje osebe s poškodbo hrbtenjače in jim zagotavlja uporabne informacije in nasvete. Njihovo delo temelji predvsem na osebnih izkušnjah njihovih članov. Usposobljeni vrstniški svetovalci zato v okviru organizacije obiskujejo tudi splošne bolnišnice in rehabilitacijske centre. Na svoji spletni strani opisujejo, da osebi, ki si je poškodovala hrbtenico, nudijo podporo "ena na ena", praktično pomoč in nasvete, ter jih vzpodbujajo in poslušajo. Pripravljeni so podpreti tudi starše oseb s pridobljeno gibalno oviro, se z njimi pogovoriti o posledicah para- in tetraplegije in jih informirati o vseh vrstah pomoči, ki so jim na voljo. Dalje opisujejo, da se njihova podpora ne ustavi, ko posameznik zapusti bolnišnico. Podporo nudijo tudi v domačem oziroma lokalnem okolju, z namenom, da bi osebi zagotovili čim bolj nemoten prehod v skupnost. Na svoji spletni strani nagovarjajo tudi medicinske in zdravstvene delavce, da se lahko z njimi dogovorijo za obisk njihove bolnišnice ali rehabilitacijskega centra, in se skupaj pogovorijo o možnostih sodelovanja (Speak to a peer, Spinal Injuries Association, 2019).

Ravno na *JZ Združenega kraljestva* so v zvezi z vrstniškim svetovanjem izvedli kvalitativno raziskavo, ki je vključevala posamezne poglobljene intervjuje, ki so bili opravljeni z ljudmi s poškodbo hrbtenjače, njihovimi svojci ter zdravstvenimi delavci, ki so bili vključeni v njihovo oskrbo. Cilj študije je bil oceniti vrstniško svetovanje, ki jo v splošnih bolnišnicah nudijo ljudem s poškodbo hrbtenjače. Rezultati so pokazali, da so osebe s pridobljeno gibalno oviro zelo cenile psihološko in čustveno podporo, ki jim jo je nudil vrstniški svetovalec. Neposredne izkušnje in informacije vrstniškega svetovalca so se posamezniku zdele verodostojne, prav tako se jim je pristna zdela tudi empatija, ki so jo ti prikazali do njih in njihovih svojcev. Zdravstveni delavci so pri vrstniških svetovalcih cenili predvsem njihovo edinstveno perspektivo in jih obravnavali kot dragocenega člana multidisciplinarnega team-a bolnišnice. Z omenjeno raziskavo so želeli opozoriti tudi na to, da bi se izvajalci zdravstvenih storitev zavedali dejstva, da osebe s poškodbo hrbtenjače ne potrebujejo le strokovnih storitev, temveč tudi možnost sodelovanja z vrstniki v zgodnji fazi po poškodbi. Potrebno je namreč upoštevati dejstvo, da obstaja optimalni čas, da vrstniški svetovalec obiše osebo, ki se je na novo poškodovala. Predlagajo, da se s tem časom ne zavlaja (Haas, Price in Freeman, 2013, str. 295-299).

Vrstniško svetovanje izvajajo tudi v Švici v mestu Nottwil, na največji evropski kliniki za akutno medicino in rehabilitacijo ter integracijo ljudi s poškodbo hrbtenjače, imenovani Swiss Paraplegic Centre (SPC). Nedavno so tudi tam izvedli kvalitativno raziskavo, ki je vključevala poglobljene intervjuje šestih oseb s poškodbo hrbtenjače, izvedena pa je bila tudi fokusna skupina s profesionalnimi vrstniškimi svetovalci. Rezultati so pokazali, da so osebe, ki so se na novo poškodovale, izkušnjo podpore vrstniškega svetovalca doživljale kot intervencijo, usmerjeno k rešitvam. Podpora se jim je zdela praktična in motivacijska. Še posebej so cenili pristno in odprto vedenje vrstniških svetovalcev. Njihov dober medosebni odnos so spodbujali predvsem neformalni pogovori o rekreativnih dejavnostih, hobijih in drugih interesih, ki so dosegljivi kljub njihovi oviranosti. Intervjuvanci so izpostavili, da se počutijo opolnomočene ravno zaradi podpore, ki so jo deležni s strani vrstniških svetovalcev. Prav tako so mnenja, da je potrebno osebi, ki se je na novo poškodovala, največ pozornosti nameniti ravno v začetnem času po poškodbi (Roth, Mueller in Wyss, 2019, str. 1).

Povsem po naključju sem v času opravljanja intervjujev izvedela za gospoda iz Celja, ki je sam bil na težki operaciji hrbtenice prav v tej kliniki v Nottwilu. V okviru rehabilitacije je bil s strani omenjenega rehabilitacijskega centra deležen tudi vrstniškega svetovanja, ki je tam že dobro vzpostavljeno. Strinjal se je, da z menoj opravi intervju. Bistven del njegove izkušnje je podan v nadaljevanju besedila, celotno besedilo intervjuja pa je dodano k nalogi kot priloga (Priloga 1):

"Kar naenkrat se mi je, v času rehabilitacije, v sobo pripeljal en možakar na vozičku. Predstavil se mi je in mi podal svojo vizitko. Takoj za tem mi je zastavil enostavno vprašanje in sicer: 'Kaj vas zanima?'. Vprašal sem ga: 'V zvezi s čem?'. Odgovoril mi je: 'V zvezi z bilo čem.'. Vprašal sem ga, kako bom še lahko hodil. Na to vprašanje mi je odgovoril v smislu 'Ne ne, to vas bo zanimalo takrat, ko boste hodili. Povejte mi, kaj vas zanima zdaj, ko ste na vozičku? Lahko me vprašate bilo kar vas zanima.'. Ampak na začetku je bila zadeva v tem, da se mu nisem mogel odpreti. Saj v vseh odnosih je tako, da se moraš najprej navaditi neke bližine oziroma intime človeka, preden se mu lahko zares odpreš. Premagati je najprej potrebno ta vmesni prostor. Povedal mi je, da se mi ne bo nič vsiljeval in da naj ga pokličem takrat, ko se mi bo zdelo, da bi ga potreboval. Dal mi je svoje kontaktne podatke in mi rekel, da ga lahko pokličem kadarkoli in zaradi česar koli. Nekaj časa sem potem to premleval, dal malo na stran. Po nekaj časa začneš spoznavati, da bi se mogoče rad z nekom pomenil o kakšni stvari. Z medicinskimi sestrami nisem mogel govoriti o čemer koli, mojih domačih pa tudi ni bilo v bližini. Res sem ga kontaktiral in šel do njega. Povedal sem mu, da bi ga rad kaj vprašal v zvezi s tem, ko sem na vozičku. Odgovoril mi je: 'Kar izvoli. O čem bova govorila? O odvajanju blata, o seksu?'. Vprašal sem ga: 'Kako veste?'. Rekel je: 'Vem zato, ker sem že 30 let na vozičku. Ni je ovire, ki je ne bi mogel premagati, in ni ga sveta, kjer še nisem bil.'. In ko ti to nekdo pove z očmi, polnimi svetlobe, mu nekako res lahko zaupaš. Drugače je, kot pa bi recimo prišel do neke socialne delavke, pri kateri bi takoj dobil občutek, da se me želi znebiti v petih minutah in z

menoj ni prijazna. Pri takšnem delavcu je intimni odnos nemogoče vzpostaviti. Ko mi je on to povedal s takšno iskrico v očeh, me je dobesečno pridobil. Jaz recimo nisem takšen človek, ki ne bi bil komunikativen ali pa se ne bi znal o čem pogovarjati. In zato je komunikacija hitro stekla, kmalu sva se pogovarjala o vseh stvareh. To so takšne resnično življenjske stvari, katere ti lahko razloži samo nekdo, ki je dejansko v podobni koži, kot ti. Seveda ni čisto vsaka stvar pri meni identična kot pri njemu, saj smo vsi individuumi, ampak lahko mi pa pove svoje izkušnje. Tudi povedal mi je, da lahko jaz te izkušnje, ki mi jih on poda, prilagodim na sebe in na svoj način razmišljanja. Rekel je, da on ni jaz, in jaz nisem on. Kar je res. Oba drugače gledava na stvari, ampak lahko si pa pri čem pomagava. Eden od njegovih grozno dobrih nasvetov je ta, da si naj postavim dnevni cilj. Sprva mi ni bilo jasno, kaj s tem misli. Rekel mi je, naj mu sledim z vozičkom. Odpeljala sva se čisto na drugo stran bolnišnice. Na poti do tja pa sva se pogovarjala čisto vsakdanje stvari, recimo komentirala mimoidoče in tako, da sva vzpostavila nek prijeten odnos in vzdušje med nama. S tem, ko se nekdo s teboj pogovarja čisto običajne stvari, ti pokaže, da je čisto običajen človek, da ni noben doktor, da ne gleda skozi tebe, da te ne bo nič ocenjeval. Pokaže ti, da je tam za tebe in da ti bo dejansko stal ob strani in ga boš lahko vprašal katerokoli stvar. Potem, po dolgem poganjanju z vozički, sva se končno pripeljala do ene klančine. Razložil mi je, da on vsak dan pride do te klančine in se postavi na njen začetek. Rekel je, da ima trenutno rekord, da se mora štirinajstkrat pognati, da pride z vozičkom do vrha, in da mu je vsak dan cilj, da bi to številko znižal na trinajst. Razložil mi je, da je to njegov majhen, kratkoročen cilj in da mu bo sigurno enkrat uspelo. Spodbujal me je, naj jaz poskusim, kolikokrat se moram pognati do vrha z vozičkom. Uspelo mi je v šestnajstih pogonih vozička. Bolje mi ni uspelo. Ampak med nama je bila razlika. On je bil že malo naučen, imel je malo drugačen voziček in malo drugačno poškodbo. Ni bila poanta v porivih. Poanta je bila v dojemanju bistva, ki mi ga je on želel sporočiti. Se pravi, naj si vsak dan zadam nekaj malega, da bom prišel daleč. Tudi knjige in izreki govorijo o tem, da če greš na neko pot sam, ne boš prišel daleč. Do cilja boš prispel, če greš v skupini. On ti, kot vrstniški svetovalec, dejansko skuša odpreti oči. Ampak naše oči so včasih tako zamegljene s temačnimi stvarmi, da ne vidimo teh svetlih točk. On je takrat v tem že dolgo živel in se je moral znajti na vse možne načine. Se pravi na najinem prvem srečanju mi je ta človek skušal približati čisto splošno pozitivno razmišljanje. Potem pa se začneš počasi spraševati stvari, ki se tičejo tvoje zasebnosti. Zanimati te začne, kako boš lahko šel na stranišče, kaj narediti v situaciji, če ti uide v družbi, se pravi kako nekako premagati te najbolj intimne zadeve. To sem ga kasneje vprašal in odgovoril mi je, da je vse to enostavno, le ozirati se nikoli ne smeš na ljudi, ki so zdravi. Rekel je, da nas oni ne razumejo. Pa ne zato, ker bi ti hoteli kaj slabega, ampak te enostavno ne razumejo, ker niso v tvoji koži. Ker, če bi bili v tvoji koži, bi vedeli, da je ta pojav, da ti uide, popolnoma normalen pojav. Je mogoče malo nelagodno, ampak se umakneš v prostor, kjer boš lahko to stvar v miru uredil. Če pa bodo hoteli ljudje gledati na te stvari tako, kot gledajo, pa verjetno niso dovolj razgledani. Ljudje te torej razumejo ali pa ne. Ampak ti kot posameznik, pa ne moreš vplivati na njih, da te bodo vsi razumeli. Se pravi, on mi je pomagal doumeti stvari, ki so mi bile takrat zaprte in neznane. Pomaga ti malce odpreti ta "sef", da kakšno stvar prej spoznaš. Tudi ko recimo na splošno v življenju hodiš naokoli in kaj novega vidiš ali spoznaš, s tem vseskozi dobivaš neke izkušnje. Ali so to dobre ali pa slabe. Nima nobene veze. Vse je neka tehnika v življenju. Da bi vedel, kako je sladko jabolko dobro, boš moral včasih tudi v kislino ugrizniti. Da ne misliš, da so vsa jabolka tako sladka. No in skozi časa sva prišla celo do vprašanja seksa. [...] In pri tem je meni ta človek, ogromno ogromno pomagal. In on je tam prav zaposlen. Nič ni na prostovoljni ravni. Verjetno je za to dodatno izobražen, preizkušen in seznanjen s situacijami, na katere lahko naleti. Sigurno je pripravljen, na kakšne načine vse lahko do nekoga dostopa, saj smo si ljudje med seboj zelo različni. Nekdo je lahko bolj zaprt kot nekdo drug in tako. On ima tam tudi svojo pisarno, vizitke in vse. Tudi delovnik ima enak, kot vsi ostali. Vsak dan. [...] Teh vrstniških svetovalcev je več. On verjetno nekemu tetraplegiku

ne bo znal tako dobro svetovati glede na to, da je paraplegik. Verjetno bi sicer znal razložiti te življenjske stvari, ampak praktične nasvete glede premikanja in to pa ne bi mogel nuditi. Verjetno imajo podobnega svetovalca tudi za tiste, ki imajo težave samo z rokami. Predvidevam, da so razporejeni ti svetovalci glede na področja, glede na mesta poškodb in tako. [...] Z ljudmi, ki sem jih spoznal v Švici, je ostal pristen kontakt. Ta gospod, ki je bil moj vrstniški svetovallec, mi je povedal, da mi ne daje svoje telefonske številke samo zato, da jo bom imel v tistem trenutku pri roki, ampak, da ga lahko pokličem bilo kdaj v življenju in ko sem bilo kje na svetu." – Nenad Stojaković, 53 let, živi v večjem mestu

Severna Avstrija je celo, kot prva država na svetu, priznala vrstniško svetovanje kot uradno socialno stroko, ki se ukvarja z ljudmi s telesnimi, psihosocialnimi in intelektualnimi ovirami. Bili so prvi, ki so vrstniške svetovalce priznali za usposobljene strokovnjake na svojem področju. V skladu z državnim zakonom o socialnih poklicih, je bilo vrstniško svetovanje oblikovano kot dopolnitev in širitev že obstoječih storitev, ki jih zagotavlja državni zakon o enakih možnostih. To so storili že leta 2008, s pomočjo regionalnega centra za neodvisno življenje. Organizirali so kvalifikacijske tečaje, s katerimi so samo med letoma 2009 in 2014 za delo z uporabniki usposobili več kot 70 certificiranih vrstniških svetovalcev. Leta 2014 je tako 76 svetovalnih delavcev na teden nudilo 1320 ur vrstniškega svetovanja ljudem z različnimi vrstami oviranosti. So mnenja, da vzpostavitev vrstniškega svetovanja kot poklica zagotavlja visok standard usposobljenosti in profesionalnosti, s čimer se lahko izboljša tako življenje vrstniških svetovalcev kot tudi uporabnikov (Peer counselling as an approved profession, Zero Project, 2017).

"Tudi sam sem že po spletu gledal posnetke o tem, kako imajo v nekaterih državah v rehabilitacijskih centrih že zaposlene ljudi, ki delajo kot vrstniški svetovalci. Ti centri so tudi veliko večji kot so pri nas. Tam nimajo vseh poškodovancev kar na kupu, ampak imajo na primer v prvem nadstropju tiste, ki so se ravnokar poškodovali, v drugem nadstropju tiste, ki so že malce rehabilitirani in v tretjem nadstropju tiste, ki že skorajda samostojno živijo na vozičku. V vseh nadstropjih pa jim je na voljo "peer to peer" svetovanje. Največ časa ti vrstniški svetovalci preživijo s tistimi v zadnjem nadstropju, ki so že zelo samostojni. Oni takrat namreč ne potrebujejo več nekih terapevtov, ampak nekoga, ki jim bo lahko pokazal praktične stvari. Zjutraj ko pride ta vrstniški svetovallec v službo gre torej naprej v jedilnico, kjer so ostali pri zajtrku. Če na primer vidi, da se nekdo "ubija" z nekim nožem, on pristopi in mu razloži, kako on prime nož in si namaže kruh. Ko sem jaz to gledal, se mi je zdelo tako dobro, da bi tudi jaz lahko takole šel na URI Soča in pomagal drugim ljudem. To se mi zdi res super." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

11. VRSTNIŠKO SVETOVANJE V SLOVENIJI

11.1 Vrstniško svetovanje v okviru nevladnih organizacij

Vrstniško svetovanje za osebe z gibalno oviro pri nas izvaja YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa (YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, b.d.). Vrstniško svetovanje sami definirajo kot *"Metodo aktivnega poslušanja, kjer uporabnik s podporo druge hendikepirane osebe poišče zase ustrezne rešitve v situacijah, ki so njemu trenutno nerešljive. Rezultati vrstniškega svetovanja so lahko opolnomočenje, čustvena razbremenitev, realizacija lastnih potencialov in večja informiranost."*

Izvajajo naslednje oblike vrstniškega svetovanja:

1. Individualno vrstniško svetovanje: v pogovoru sta udeležena samo en vrstniški svetovalec in en uporabnik. O načinu in pogostosti svetovanj se uporabnik in svetovalec dogovarjata individualno. Skupaj lahko razdelata tudi konkretne korake in na tak način jasno načrtata pot do ustrezne rešitve
2. Skupinsko vrstniško svetovanje: prisotnih je več uporabnikov storitve in tudi več vrstniških svetovalcev v času, ki ga določimo vnaprej. Pogovarjamo se o temi, ki je vnaprej določena. Pri tem nekdo od vrstniških svetovalcev vodi pogovor, ostali pa se vključujejo glede na svoje izkušnje o obravnavani temi. Takšna oblika poteka enkrat mesečno v pisarni društva.

Vrstniško svetovanje izvajajo tudi na Zvezi paraplegikov Slovenije. Program na svoji spletni strani (Zveza paraplegikov Slovenije, b.d.) imenujejo *"Usposabljanje invalidov za samopomoč in usposabljanje drugih oseb za delo z invalidi"*. Nudijo tako strokovno kot tudi peer to peer svetovanje ter podporo pri soočanju z *invalidnostjo* po vrnitvi v domače okolje. Prav tako usposablajo peer to peer svetovalce (paraplegike in tetraplegike ter svojce).

Sama se z uporabo besede "invalid" vsekakor ne strinjam, prav tako se ne strinjam z besedno zvezo *"druge osebe"*, saj le ta prikaže na kontrast med tistimi, ki so *"invalidi"*, in tistimi *"drugimi"*, ki to niso. Zelo me je presenetilo, da te besedne zveze uporablja organizacija, ki se z osebami, ki so gibalno ovirane, ukvarja na vsakodnevni bazi, in ki želi s svojim delovanjem prispevati k de-stigmatizaciji in družbenemu sprejemanju oseb z gibalno oviro.

Aljoša Škaper v svojem intervjuju o uporabi izraza "invalid" in o vidnem kontrastu med tistimi, "ki to so", in tistimi, "ki to niso", pravi takole: *"Mogoče mi je še najbolj moteče, da*

nimamo besede za nekoga, ki ni invalid. Ko nekdo reče, recimo, so šli trije po cesti, eden je bil na vozičku, dva pa normalna. Kaj to pomeni? Da sam nisem normalen?" (Jakopič, 2019).

Del vrstniškega svetovanja se okviru Zveze paraplegikov izvaja na način, da na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča, predstavniki Zveze paraplegikov enkrat mesečno organizirajo predstavitev svojih aktivnosti. Ena izmed intervjuvank, ki je bila na Zvezi paraplegikov zaposlena 10 let, je svojo izkušnjo opisala takole:

"Zveza paraplegikov je takrat izvajala obiske enkrat mesečno. Tudi sedaj to počnejo, saj sem sama bila nekaj časa tam zaposlena in sem v bistvu bila tudi ena izmed izvajalk te predstavitve na URI Soča. Enkrat na mesec ima torej Zveza paraplegikov, na oddelku na URI Soča, eno uro predstavitev društev, programov in drugih možnosti. Če si recimo pet mesecev tam, lahko greš petkrat na to predstavitev. Ni nujno, lahko pa greš. V okviru tega prav tako ljudje na vozičkih povedo, kako je v praksi biti na vozičku in kakšne možnosti imaš. Predvsem na koga in kam se obrniti. Tam so na voljo za vprašanja. Jaz sem torej včasih to izvajala, saj sem bila 10 let zaposlena na Zvezi paraplegikov. Všeč mi je, da sem takrat bila tega deležna. Čeprav takrat se mi je to zdelo nepotrebno in neobdobje. Izhajala sem iz tega, na kakšen način jim naj predstavim zadevo tako, da jim bo zanimiva. Ker meni takrat, ko sem jaz to poslušala, ni bila. Ker sem torej sama imela to izkušnjo, sem želela zadevo zastaviti tako, kot bi si jaz želela, da bi mi bila predstavljena v času, ko sem jaz sama bila na rehabilitaciji na URI Soča. Takrat ti tudi ponudijo, da se včlaniš v Zvezo paraplegikov. Ko se včlaniš, o tem obvestijo tvoje matično Društvo paraplegikov. Oni potem točno vedo, kdaj prideš domov in ko prideš, se najavijo k tebi na obisk. Takrat ti predstavijo vse aktivnosti društev in tako. Meni je bilo takrat, ko sem bila jaz na tem mestu, vse neobdobje. Stara sem bila 20 let, imela sem fanta in zdelo se mi je nesmiselno, da bi sedaj hodila na neko atletiko ali pa štrikati na društvo. Zakaj, če mi pa nič ne manjka. Imela sem torej svoje življenje, ki sem ga živela, vseskozi sem pa vedela, da je društvo na voljo. In ko sva šla s fantom narazen, sem se začela res zatekati k društvu. Tam sem postala zelo aktivna na več področjih. Prezela sem socialo in veliko sem se začela družiti s člani društva. Skupaj smo hodili na različne rehabilitacije in tudi na morje. Tudi novo leto smo večkrat skupaj praznovali." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

11.2 Vrstniško svetovanje v okviru bolnišnic in rehabilitacijskih centrov

Vrstniško svetovanje se pri nas v času bolnišnične oskrbe ali v času rehabilitacije v rehabilitacijskih centrih ne izvaja. Namen moje naloge pa je prav to; opozoriti na pomen in možnosti vrstniške podpore že v času bolnišničnega zdravljenja in rehabilitacije, saj jo morda nekatere osebe takrat najbolj potrebujejo.

V Sloveniji "rehabilitacijski tim" v času bolnišnične oskrbe, za osebo s poškodbo hrbtenjače, najpogosteje sestavljajo: zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, travmatolog, nevrolog in drugi specialisti, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, medicinska sestra, socialni delavec in inženir ortopedske tehnike (Karčovnik, 2009, str. 55). Tudi vir z leta 2015, ki piše o zgodnji medicinski rehabilitaciji, navaja, da *"ima večina bolnišnic v Sloveniji*

zaposlene le fizioterapevte, izjemoma so v bolnišnici tudi delovni terapevti. Le v večjih bolnišnicah so kot organizacijske enote posebne službe, centri oziroma inštituti, ki združujejo fizioterapevte, delovne terapevte in specialiste fizikalne in rehabilitacijske medicine, ki skupaj predstavljajo rehabilitacijski tim" (Kos, Marolt in Sedej, 2015, str. 17).

Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča, kjer je rehabilitacije deležna večina posameznikov, ki so si poškodovali hrbtenjačo, so leta 2018 bili zaposleni: splošni zdravniki, diplomirane sestre, fizioterapevtka, delovna terapevtka, klinični psiholog, inženirka ortotike in protetike, zdravniki s področja medicine dela, prometa in športa, sociolog, farmacevtka, poslovni vodja, tajnik, ekonomist, pravnica, inženir elektrotehnike in bibliotekarka (Burger idr., 2018, str. 7-22). Prav tako pri pregledu njihovih aktivnosti na spletni strani ni zaznati, da bi kateri od zunanjih sodelavcev izvajal katerokoli od oblik vrstniškega svetovanja.

Res je, da je osebam s pridobljeno gibalno oviro ter njihovim svojcem že v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča predstavljena Zveza paraplegikov Slovenije in različna društva, vendar se tem organizacijam lahko pridružijo šele kasneje, ko zapustijo rehabilitacijo. Gre predvsem za to, da bi morda nekateri posamezniki podporo s strani oseb, ki imajo z gibalno oviranostjo že dolgoletne izkušnje, potrebovali že prej, se pravi že v času bolnišnične oskrbe. Dobro bi bilo, da bi bila vrstniška podpora na voljo ves čas. Tako v času zdravljenja na intenzivni negi, kot tudi v času rehabilitacije v rehabilitacijskih centrih. To obdobje je namreč lahko za posameznika ključno. Je zelo stresno, pojavljajo se lahko različna vprašanja in pogostokrat se lahko oseba počuti nerazumljena. Četudi se vrstniške podpore v tem obdobju verjetno ne bi posluževale vse osebe, pa bi morda za nekatere posameznike ta oblika pomoči predstavljala ključen vir motivacije za nadaljnje življenje.

12. PREDLOGI INTERVJUANCEV IN INTERVJUVANK

Mnenja o tem, kdaj bi bilo dobro, da bi osebam s pridobljeno gibalno oviro bili na voljo t.i. vrstniški svetovalci, se od posameznika do posameznika zelo razlikujejo. Nekateri so dejali, da se osebno te oblike podpore v tistih najzgodnejših trenutkih po travmatskem dogodku, verjetno še ne bi posluževali:

"Jaz bi rekel, da je na intenzivni negi mogoče še prehitro za kaj takšnega. Takrat namreč še ne razmišljaš o tem, kaj boš počel na vozičku, ampak razmišljaš bolj o tem ali boš sploh preživel."
– Matej, 35 let, živi na vasi

"Če povem iz svoje izkušnje, bi verjetno jaz, ki sem trmast, to vrstniško svetovanje v bolnišnici odvrnil. Mogoče bi kakšni bolj flegmatični, odprti in vljudni ljudje to sprejeli in bi jim to prišlo že zelo zgodaj prav. Saj pravim... jaz se tega ne bi posluževal že v bolnišnici. To bi verjetno vzel kot slabonamerno in vprašal bi ga, kaj si misli, da je... ne bi želel poslušati nekoga, ki je na vozičku, saj sem bil takrat še v zanikanju realne situacije." - Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Vsi intervjuvanci pa so se strinjali, da bi t.i. vrstniški svetovalci bili nujno potrebni v času rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča:

"Definitivno pa bi vrstniška podpora morala biti zagotovljena na URI Soča, ja... Namreč, ko prideš tja res ne veš, kaj početi na vozičku, kako živeti na takšen način in tako dalje. Tako da ja, se strinjam, da bi definitivno morala biti takrat že na voljo neka vrstniška podpora. Dobro bi bilo, da bi ti takrat nekdo pokazal, kako sploh izgleda življenje na vozičku. Tudi kako se sprijazniti s tem. Meni recimo nihče ni direktno povedal, da bom celo življenje na vozičku in da ne bom več nikoli hodil. [...] Mi smo se že med sabo večkrat pogovarjali o tem, da bi bilo dobro, da bi na URI Soča bil nekdo, ki je na vozičku že dlje časa, in ki bi ti znal kaj pokazati ali povedati. Recimo, da bi ti lahko pokazal čisto osnovne stvari, kot so na primer, kako se obleči, umiti, presesti na voziček in podobno. Ker na URI Soča te vse to učijo delovni terapevti. Saj so nekaj naučeni in vse, ampak ne vem, kdo bi znal bolje to pokazati kot nekdo, ki to sam počne že 10 ali 20 let." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Ja, na URI Soča bi to moralo biti na voljo. Ko sem bila jaz na URI Soča, na primer nisem znala niti izgovoriti besed paraplegik ali tetraplegik... Kaj šele, da bi vedela kaj to pomeni. Meni takrat nihče ni razložil niti teh osnovnih stvari, kot so para-plegija, para-pareza. Jaz sem potem to sčasoma sama dojela in se naučila s tem, ko sem spoznavala druge ljudi na vozičkih. Noben mi ni prišel razložiti stvari kot so, kaj je sploh poškodba hrbtenjače in kaj to pomeni. Lahko bi imeli tudi kakšno predavanje na primer o težavah z odvajanjem vode in blata, o intimi in takšne stvari. Nihče nam o tem ni govoril. Te stvari sem začela spoznavati podrobno šele kasneje, ko sem prišla v svoje domače okolje." – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Tako da ja, pri meni je bilo nekako tako... ločena starša, s punco sva šla narazen nekaj mesecev po nesreči, jaz še vedno negiben, mlad. Tako da v tistem trenutku moje rehabilitacije bi vsekakor prišla prav kakšna vrstniška oblika podpore. Saj potem sem govoril tudi z drugimi fanti, ki so se poškodovali, in veliko mi jih je reklo, da so tudi šli narazen s tistimi partnerji s katerimi so bili pred svojo nesrečo. V povprečju jih gre večina narazen, no. Takrat bi rabil nekoga no, da bi mi povedal, da grejo pari težko čez neke take težke čustvene situacije. Bilo bi mi zagotovo lažje. Ne bi se tako žrl, ne bi bil tako v stresu, manj bi bil obremenjen s temi težkimi mislimi. In tudi tako je, da si tam čisto sam. Znajdeš se v neprijetni situaciji, recimo ne moreš nadzorovati odvajanja blata in urina in zraven tebe so samo domači. Od katerih pa nihče ni v podobni situaciji kot ti. Marsikdo od tvojih bi ti tudi rad pomagal, ampak nima pravih besed in izkušenj, da bi ti lahko. Tudi če bi mi kakšen strokovnjak, ki lahko hodi, začel kaj razlagati, ga ne bi mogel resno jemati. Nekdo ima že samo s tem, ko lahko stoji pred tabo, vse kar si ti želiš. Pa je samo tiho in stoji pred tabo... Pa je to vse kar si ti želiš v tistem trenutku.[...] Na URI Soča bi to zagotovo prišlo prav. Že od prvega dneva. Že od njih bi bilo počasi za pričakovati,

da bi uvedli kakšno noviteto in nov način dela. Ni mi jasno, kako se vse to v tem času še vedno ni zgodilo. Na vozičkih je že ogromno ljudi, čedalje več. In ta način svetovanja se mi zdi takšna kmečka logika... Ni nobene višje znanosti. Gre za preprosto zadevo, ki je lahko zelo uporabna." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Najbolje se mi zdi, da bi se ta oblika podpore začela nuditi na URI Soča. [...] To bi bilo potrebno, ker se znajdeš med sebi enakimi in se mi zdi takrat najboljši trenutek. Lahko se ta podpora potem tudi nadaljuje kasneje, ko greš domov in tako. Če je potreba po tem. Tudi časovno se mi zdi najbolje, da bi se to izvajalo na URI Soča. Tam imaš res zelo veliko časa in bi lahko ta čas izrabili za to. Bi bilo koristno. " – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Mislim, da je ves čas težnja po tem vrstniškem svetovanju bila vidna že od vsega začetka. Ne bi mogel reči, da bi to potreboval že na kliničnem centru ali v prvem mesecu, ko sem bil na URI Soča, ampak predvsem popoldne na URI Soča, ko imaš čas in ko ne veš, kaj bi počel. Takrat bi bilo dobro imeti nek zdrav vzor oz. zdrav prikaz nekoga, ki je že dalj časa na vozičku. Mogoče celo neobvezen ali samo procentualno obvezen no." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

Zelo velik pomen so intervjuvanci pripisovali tudi možnosti, da bi vrstniško svetovanje posamezniku ali posameznici bilo zagotovljeno tudi v času, ko se oseba vrne nazaj v svoje domače okolje. Mnogi izmed intervjuvancev in intervjuvank so se namreč strinjali, da se je takrat za njih prava rehabilitacija šele začela. Ob prihodu domov so namreč prvič naleteli na resnično velike ovire:

"Doma pa takoj arhitektonske ovire, 2. nadstropje, nisem mogla niti do bloka, saj je bil makedam, nisem imela ustrezne postelje, ne dvigala. Bilo je potrebno vse na hitro nabaviti. Dva dni sem spala kar na kavču z mamo, dokler nismo vsega uredili. Nihče nas ni pripravil na to, kako bo doma. Tako da je bilo res kar težko no. [...] Takrat še sicer nisem razmišljala v tej smeri, ampak če se sedaj spomnim, kako sem bila izgubljena v času, ko sem bila v Postojni, se pravi pred rehabilitacijo v Srbiji, bi v tistih štirih mesecih definitivno potrebovala neke vrste svetovalca. Tisti meseci so zame bili res naporni. Bilo je potrebno prilagoditi stanovanje, slabo sem se znašla, ves čas sem samo gledala albume s časa pred nesrečo in tako. Tudi če so prišli k meni prijatelji in sem hotela iti samo na kavo, so me morali nesti po stopnicah z drugega nadstropja in je bila za to potrebna celotna organizacija. Iz tega razloga nisem pogosto zapuščala stanovanja, in tudi zunaj je vseskozi deževalo in snežilo, saj je bila ravno zima. Res najhujše obdobje. Se pravi takrat sem bila dosti doma in mogoče bi bilo dobro, da bi takrat imela nekoga takšnega. Tako razmišljam sedaj. Takrat nisem imela želje, da bi se sploh družila s kakšnimi drugimi invalidi, razen z mojimi "soborci". " – Katarina Miličević, 36 let, živi v večjem mestu

"Recimo, ko sem šla domov, sem jih vprašala kam bom zdaj sploh šla. Samo potem sem se kar hitro utišala, ker sem nekako zaznala, da če ne bom mogla biti sama, bom morala v dom. Tega sem se potem tako bala, da nisem nobenemu nič več govorila. In sem bila potem sama s tem. Se pravi v tistem trenutku sem se hotela vseeno odločiti za najboljšo varianto od dveh slabih. [...] Potem me je čez nekaj časa hotela moja soseda malo spraviti iz stanovanja. Ampak je potem še ona padla in si zvila nogo. To so potem izvedeli vsi drugi v bloku, potem pa sploh ni bilo več nikogar naokoli. Ampak je bil res projekt, če me je hotel kdo spraviti ven iz stanovanja. Še dvigalo je bilo zelo ozko in si moral malo razstaviti voziček, da si sploh lahko zaprl vrata.

Grozno je bilo. Niti takratni župan mi ni hotel pomagati. Šele potem, ko se je župan zamenjal, sem mu pisala pismo, če mi lahko najdejo drugo stanovanje. Ampak jaz sem bila v svojem stanovanju zaradi tega zaprta štiri leta. Šele peto leto po nesreči sem se potem selila v drugo stanovanje. Tudi s strani svojcev ni bilo pomoči glede stanovanjske problematike. [...] Tako na rehabilitaciji kot po prihodu domov se mi je zdelo, da potrebujem nekoga, ki bi mi nudil neko psihološko podporo. Na začetku si res še tako izgubljen, da ničesar ne veš. Tudi kar se tiče formalnosti. Zelo mi je primanjkovalo nekih uporabnih informacij. Recimo kaj lahko pridobiš pri zdravniku in tako. [...] V bistvu bi to moralo biti na društvi bolj organizirano, ampak se mi zdi, da ni nekega interesa. Res bi morali koga posebej angažirati za to, da bi nudil takšno vrsto podpore in mu plačati vsaj za potne stroške. Moralo bi to biti bolj sistemsko urejeno, kot je. Meni osebno se zdi, da je za nas veliko večjega pomena zagotovitev nekih uporabnih informacij, kot pa recimo kakšno kvačkanje. Kvačkali bi recimo tako ali tako lahko vseeno, če imajo interes. Zdi pa se mi nerazumljivo, da gredo sredstva ponavadi v stvari, ki niso toliko uporabne, kot bi recimo lahko bilo to vrstniško svetovanje, pa se ga ne zagotovi. Tudi zdi se mi, da bi bil v vsakem društvu paraplegikov nujno potreben psiholog. Nujno potreben. To sem izpostavila takoj, ko sem sama prišla na društvo. Sem jih vprašala, kako to, da nimajo nikogar, ki bi nudil neke vrste psihološko podporo. Že na URI Soča mi ni bilo jasno, kako ni bolje poskrbljeno za to, in potem sem kasneje na društvu to res pričakovala. Ker zadeva je v tem, da se prava rehabilitacija začne šele po vrnitvi v domače okolje. Rabiš nekoga, da bi te poslušal ali ti dal kakšen nasvet." – Anita Trebše, 52 let, živi v manjšem mestu

"Takrat v začetku se mi je konstantno zdelo, da nekaj potrebujem. Neke informacije, ki jih nisem nikjer prejela. Nisem vedela, kam in na koga se naj obrnem. Tudi na Zvezi paraplegikov in na društvu niso znali dati uporabnih informacij. Saj potem nekako stvari same od sebe stečejo, ampak vseeno. Recimo, ko te socialna služba iz URI Soča preda Zavodu za zaposlovanje, te tam prevzame neka svetovalka, ki te spet preusmeri naprej. Saj gre počasi, ampak to je spet tisto kolesje, ki je njim rutina oziroma zakonska nuja, da iz človeka nekaj naredijo. Ampak nihče pa me ni nikoli vprašal, kaj jaz želim, in da bi potem v tisti smeri kaj iskali. Jaz bi mogoče danes počela kaj čisto tretjega, če bi mi nekdo takrat ob tem pomagal in mi svetoval. Ne vem. Takrat bi ves čas rabila neko vrstniško podporo ja. Definitivno. Imela sem sicer jo, ampak v družabnem smislu. Veliko smo se družili z ostalimi ljudmi na vozičku in tako, neke strokovne podpore pa nisem imela." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Ja, vsekakor bi bilo dobro, da bi vrstniški svetovalci bili na voljo tudi potem, za nadaljnje življenje. Se pravi tudi po tem, ko pride oseba nazaj v svoje domače okolje. [...] Spomnil sem se, da naj bi naše društvo tudi izvajalo neke vrste socialne podpore oz. ne vem kako se imenuje. Eno je šport, drugo pa naj bi bila nekakšna socializacija na domu... Da pridejo na tvoj dom in se malo pogovarjajo s tabo in tako. Ampak sva se ravno zadnjič pogovarjala s predsednikom društva, da bi se to moralo malce preoblikovati in začeti izvajati na malo drugačen način. Sedaj se gre samo k osebi domov, se kaj popije, poje in pogovori. Kaj več pa ne..." – Matej, 35 let, živi na vasi

"Rekel bom, da včasih to potrebujem, kako bi rekel... tematsko. In sicer kako to mislim... Recimo, ko si prilagajam opremo za delovno mesto ali papirje okoli podporne zaposlitve, sem iskal in še iščem ljudi in jih kličem, ki so že šli čez to ali pa so bili v podobnem procesu. In si potem z njimi izmenjujem te izkušnje. Te situacije torej rešujem sproti. Iščem ljudi, kdo je že šel skozi to, kdo ni, na koga se sedaj obrniti. Ampak to so res takšne bolj specifične oz. tematske situacije. Včasih je takšne ljudi težko najdi, saj ne grejo vsi čez to. To je kot kakšen vrh rehabilitacije, da se zaposliš, si prilagodiš vso opremo, greš čez vso papirologijo. Marsikdo se raje upokoji ali pa je še iz drugega sistema, recimo 20 let nazaj, ko še ni bilo logično, da bi kdo po poškodbi hrbtenjače šel delat. Ni nas veliko no." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

Osebnostno bi se glede tega, kdaj bi bil najbolj primeren čas, da so osebam pridobljena gibalno oviro na voljo t.i. vrstniški svetovalci, pridružila mnenjem naslednjih intervjuvancev:

"Ta vrstniška podpora bi morala biti na voljo ves čas. Ves čas bi moral imeti nekoga na voljo. Res ves čas. Če ne drugega, da imaš vsaj občutek, da ga imaš tam. In ko se ti zazdi, da bi ga rad kaj vprašal, ga lahko. To vedenje, da je nekdo tam s podobno izkušnjo, bi moralo biti prisotno vseskozi. Vsak bi se potem lahko sam odločil, kdaj bi se te podpore začel posluževati."
– Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

"Mislim, da se mora vrstniško svetovanje nuditi takrat, ko je pri določeni osebi čas za to. To pa je lahko od osebe do osebe zelo različno. Biti bi moralo na voljo vseskozi, od poškodbe dalje, človek pa bi se lahko potem sam odločil, kdaj bi se želel obrniti na vrstniškega svetovalca. Sicer v zgodnjem času rehabilitacije mislim, da je najbolj pomembno, da si še veliko sam s sabo in z družino, da najprej pri sebi rešiš vsaj odgovore na čisto eksistencialna vprašanja, ter da okrevaš tudi z dovolj počitka. Počitek je v tistem obdobju namreč tudi zelo pomemben. Ko pa postaneš tudi fizično bolj sposoben, sam bi rekel nekje v drugi polovici rehabilitacije na URI Soča, in ko se ti začnejo postavljati nova, bolj splošna vprašanja, pa bi moralo biti vrstniško svetovanje obvezno na voljo. Zdi se mi tudi, da bi se sama rehabilitacija morala zaključiti recimo z nekimi vikend pripravami ali kako se temu reče. Nekje v Sloveniji, kjer bi imel bazen, kakšno predavalnico, športne aktivnosti, kjer bi se lahko, na primer trije ali dva svetovalca, približno pet ali šest novih poškodovancev in njihovi asistenti, skozi praktične primere učili, kako živeti vsak dan." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

Ker smo si ljudje med seboj tako zelo različni, bi prav tako moralo obstajati več oblik vrstniške podpore. Podpora bi morala biti zasnovana individualno, glede na specifične potrebe posameznika. Potrebo po tem je izpostavila tudi ena izmed intervjuvank:

"Ljudje smo si med seboj strašno različni. Tudi strašno različno odreagiramo na takšne situacije. Nekateri so zelo odprti, drugi se popolnoma zaprejo v sebe. Vseh nikoli ne moreš rešiti ali jim pomagati. Eni ne dovolijo. [...] To je zelo različno od človeka do človeka. Nekateri ljudje so bolj team-ski, drugi pa bolj individualni. In razlikujejo se tudi potrebe ljudi. Nekateri rabijo šport, drugi rabijo družbo, tretji rabijo z nekom piti, nekateri pa ne rabijo nič. Sem mnenja, da bi vsi morali imeti vse na voljo, in naj si sami izberejo, kaj bi jim najbolj ustrezalo. Lahko je to skupina, lahko je svetovanje ena na ena. Je pa tako, da ne moraš imeti v eni osebi oziroma v enem vrstniškem svetovalcu vse, kar bi ljudje potrebovali. Jaz se recimo ne morem pogovarjati s tetraplegikom o tetraplegiji, če sem sama paraplegik. Tudi z nekim športnikom se ne morem ne vem kaj vse pogovarjati, če s tega nimam veliko izkušenj. No, lahko se, ampak ni enako, kot če bi se z osebo pogovarjal nekdo, ki se ukvarja z različnimi športi na vozičku. Tudi z moškimi se jaz ne morem pogovarjati tako, kot se lahko z žensko. In tudi ne morem se pogovarjati na isti ravni z nekom, ki je star 15 ali pa 80 let. Ker so to popolnoma druge generacije. Za izvajanje bi torej potrebovali različne profile ljudi, ki bi vsi imeli to žilico za delo z ljudmi." – Barbara Slaček, 41 let, živi na vasi

Na težavo generacijskih razlik je opozoril tudi eden izmed intervjuvancev:

"Prvi izmed njih je bil Janez Hudej (predsednik Društva paraplegikov Jugozahodne štajerske). Z njim se je že od prej poznala moja mama, saj je delala na občini in so že prej imeli skupaj neke projekte in tako. Dogovorili so se, da me on obišče in sicer kot športnik... Da me navduši za kak šport. On mi je tudi povedal, da je bil na olimpijskih igrah in vse. Takrat sem zelo cenil, da je prišel k meni. Veliko mi je imel za povedati in veliko sem tudi odnesel, ampak je od mene starejši kar nekaj let in občutiti je bilo ta razpad med generacijami. On je bil star skoraj 50 let, jaz pa malo čez 20. Želim reči, da je ta odnos ostal bolj na uradni ravni. Predstavil mi je društvo, povedal na koga se lahko za kaj obrnem, kdo je pravi naslov za atletiko, kdo za katetre in tako. Do teh uporabnih informacij prideš ponavadi preko neformalnih kanalov. Bil je res zelo prijazen." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

Nekateri izmed intervjuvancev so izpostavili tudi, da so sami opazili veliko potrebo po tem, da bi se določena oblika psihološke podpore morala nuditi tudi najožjim družinskim članom ter osebam, ki so bile v času travmatskega dogodka prisotne:

"To so namreč za celotno družino kar čustvene in težke situacije. [...] Težko so sprejeli, kar se mi je zgodilo, ampak tega nobenemu ne zamerim. Razumem, kako grozno mora biti, če se ti otrok takole ponesreči, kot sem se jaz. Z očetom sva tudi kasneje zelo težko prišla skupaj, ker nekako tega kar se mi je zgodilo, ni mogel sprejeti. Sem mnenja, da bi tudi starši morali imeti v takšnih trenutkih neko vrsto podpore. Mogoče še bolj kot mi, ki smo se ponesrečili. Tega občutka, ko se ti ponesreči otrok, si verjetno nihče ne more prav zares predstavljati... Da gledaš svojega 20 let starega sina in ne moreš narediti nič, da bi mu pomagal. Lahko samo stojiš ob postelji. Tako da verjamem, da se jim ob tem zmeša. Mislim torej, da bi v tem procesu vsi potrebovali psihološko pomoč oziroma neke vrste podpore... celotna družina. Tako starši in partnerji, kot tudi tisti, ki so bili priča tvoji nesreči. Skoraj vsakdo je v času svoje nesreče bil z ostalimi ljudmi, ki so mu nato pomagali priti v bolnišnico in tako.. če bi bil sam v teh primerih, bi verjetno tako umrl. Tako da tudi ti ljudje, ki so bili priča takšnemu travmatskemu dogodku, bi potrebovali neko pomoč, da to predelajo. Spomnim se tudi moje mame, kako ji je bilo hudo. To je za njo bila grozna izkušnja. Ampak če niti za nas ni neka podpora sistemsko urejena, kako bo šele za druge, se pravi tvojo družino in prijatelje." – Luka Plavčak, 29 let, živi v večjem mestu

"Pri nas na društvu imamo namreč enega fanta, ki se je poškodoval kakšno leto nazaj, prav tako z motorjem. On zelo rad igra košarko, hodi tudi na fakulteto in vse. Ampak vidim pri njegovih starših, kako težko jim je še vedno, ker se je sinu zgodila takšna stvar. Sploh pri njegovi mami je to opaziti, čeprav je hkrati zelo vesela, da se sin ukvarja s košarko in tako. Pri njej se tudi vidi, da ne ve, ali lahko koga kaj vpraša, komu kaj pomaga ali ne... Ogromno je še torej neke nevednosti tudi pri sorodnikih oseb, ki se poškodujejo. Zato sem mnenja, da metoda vrstniške pomoči ne bi bila učinkovita samo za tiste, ki se poškodujemo, ampak tudi za svoje in partnerje. Na primer tudi moja mama se je zelo težko sprijaznila s tem kar se mi je zgodilo. Oče se je hitreje. Mama se je sprijaznila šele kakšno leto ali dve kasneje kot smo se vsi ostali. [...] Po mojem bi bilo res dobro organizirati še kaj za sorodnike in partnerje." – Matej, 35 let, živi na vasi

Potrebo po nujenju psihološke podpore svojcem so izpostavili tudi udeleženci fokusne skupine:

"Mogoče smo danes malo preveč govorili samo o nas in o naši pomoči, nismo pa omenili, da rabijo kakšno dodatno pomoč tudi naši starši oziroma naše bližnje socialno okolje. Takšna poškodba se namreč ne zgodi samo tebi kot posamezniku, ampak celotni tvoji družini. Če že mi nismo upravičeni do nekega psihološkega svetovanja, so oni še toliko manj. V bistvu so pa včasih ravno oni tisti, ki bi potrebovali mogoče še več pomoči in podpore, kot mi." – Nino Batagelj, 33 let, živi v večjem mestu

13. ZAKLJUČEK

S pregledom teorije o izbrani tematiki in z izvedbo poglobljene raziskave, sem prišla do zaključka, da t.i. vrstniško svetovanje pozitivno pripomore k spopadanju s težavami, povezanimi z življenjem z dolgotrajno gibalno oviro. Je oblika podpore, pri kateri oseba z večletnimi izkušnjami življenja z gibalno oviro nudi oporo drugi osebi, ki je prav tako gibalno ovirana. Je nekoliko drugačna vrsta pomoči in se razlikuje od običajne strokovne pomoči, ki so jo osebe ponavadi deležne. Vsi udeleženci raziskave so namreč izpostavili prepričanje, da je podpora osebe, ki se ji je zgodilo podobno, najboljša možna oblika podpore. Razumevanje, dejanska izkušnja življenja z oviro, uporabne informacije in koristni nasveti so namreč tisti, ki zbližajo in poglobijo odnos vrstniškega svetovalca in osebe, ki se obrne na vrstniškega svetovalca.

Omenjena oblika podpore zaenkrat v Sloveniji še nima posebne veljave, kljub temu da se je v mnogih državah po svetu že izkazala za zelo učinkovito in jo izvajajo že precej časa. Tam je vrstniško svetovanje posameznikom in posameznicam, ki se na novo poškodujejo, na voljo tako v času bolnišnične oskrbe, kot tudi kasneje na rehabilitaciji v rehabilitacijskih centrih in po prihodu osebe v svoje domače okolje. Pri nas je omenjena oblika podpore zaenkrat na voljo le v nekaterih invalidskih organizacijah, ki so večinoma locirane v večjih mestih v državi, in se je oseba lahko poslužuje šele po prihodu v domače okolje. Ker vrstniško svetovanje pri nas ni urejeno na formalni ravni, se v mnogo primerih izvaja v neformalni obliki preko raznih poznanstev in naključnih srečanj oseb s podobno izkušnjo.

S pričujočo nalogo želim predvsem opozoriti na potrebo po vrstniškem svetovanju, prikazati pozitivne učinke izvajanja takšne vrste podpore in spodbuditi spremembe, ki so nujno potrebne. Vrstniško svetovanje bi bilo potrebno priznati kot uradno socialno stroko,

ki se ne ukvarja le z ljudmi s telesnimi oz. gibalnimi ovirami, temveč tudi z ljudmi s psihosocialnimi in intelektualnimi ovirami.

14. UPORABLJENA LITERATURA

1. Bajželj, J. (urednica). (2019). *Informativni program* [radijska oddaja]. RTV Slovenija, Oddaja Med štirimi stenami.
2. Barbuto, R., Ferrarese, V., Griffo, G., Napolitano, E., & Spinuso, G. (2004). *Peer counselling: From victims of history to protagonists of life*. Italia: Comunità Edizioni.
3. Berthoud, R. (1995). *Meeting the Costs of Disability*. Pridobljeno 3. 2. 2020 s <http://www.psi.org.uk/publications/archivepdfs/Disability%20and%20social/BERTH OUD.pdf>
4. Bras Meglič, N., & Petrović, A. (2017). Kronificirani kognitivni primanjkljaji in vključevanje oseb v delovno okolje. V U. Čižman Štaba, N. Bolle, & K. Resnik Robida (ur.), *Kognitivna rehabilitacija: integrativni nevropsihološki pristop* (str. 115-124). Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
5. Burger, H., Dolenšek, M., Drenovec, T., Goljar, N., Grabljevec, K., Groleger Sršen, K., Jamnik, H., Matjačić, Z., Mlakar, M., Mohorić, M., Novak, P., Pihlar, Z., Šavrin, R., Tabaj, A., Teržan, M., Zalar, M., & Žemva, N. (ur.). (2018). *Informativni BILTEN 2018*. Ljubljana: Para d. o. o.
6. Clements, L. & Read, J. (ur.) (2008). *Disabled People and the Right to Life: The protection and violation of disabled people's most basic human rights*. London in New York: Routledge.
7. Čižman Štaba, U., Mlinarič Lešnik, V., & Bolle, N. (2016). Pomen klinično-psihološkega ocenjevanja v rehabilitaciji. Pridobljeno 5. 11. 2019 s http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2016_S1_p055-060.pdf
8. Dular, K. (2017). Kognitivne oškodovanosti in psihološke težave kritično bolnih: dejavniki tveganja in rehabilitacijske intervence. V U. Čižman Štaba, N. Bolle, & K. Resnik Robida (ur.), *Kognitivna rehabilitacija: integrativni nevropsihološki pristop* (str. 65-74). Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
9. European Network on Independent Living. (2014). Centres for Independent Living (CILs): A Toolkit on the role of CILs in supporting disabled people into employment. Pridobljeno 3. 12. 2019 s <https://enil.eu/news/new-resources-on-independent-living/>
10. Eurostat Statistics Explained (2019). *Disability statistics – poverty and income inequalities*. Pridobljeno 4. 1. 2020 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_-

- poverty and income inequalities#Being at-risk-of-poverty or social exclusion .28AROE.29: higher prevalence among the population with activity limitation
11. Gifre, M., Valle, A., Gil, A., & Monreal, P. (2014). The experience of identity transformation process for people living with tetraplegia and paraplegia. *The UB Journal of Psychology*, 44(3). Pridobljeno 1. 12. 2019 s
https://www.researchgate.net/publication/282005216_The_experience_of_identity_transformation_process_for_people_living_with_tetraplegia_and_paraplegia
 12. Haas, B.M., Price, L., & Freeman, J.A. (2013). Qualitative evaluation of a Community Peer Support Service for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 5. Pridobljeno 7. 11. 2019 s
https://www.researchgate.net/publication/233774133_Qualitative_evaluation_of_a_Community_Peer_Support_Service_for_people_with_spinal_cord_injury
 13. *Indecon Report on the Cost of Disability*. (2004). Pridobljeno 3. 2. 2020 s
<http://nda.ie/Search/?q=indecon+report+on+the+cost+&cof=FORID%3A11&ie=UTF-8&cx=015519553729064186715%3Arazow2mbdam>
 14. Jakopič, K. (urednica). (2019). [TV program]. RTV Slovenija. Projekt Predsodki. 29. 10. Pridobljeno 6. 11. 2019 s https://www.rtvlo.si/slovenija/predsodki/ce-si-invalid-to-ne-pomeni-da-treniras-kosarko-in-poznas-vse-ki-so-na-vozicku/500625?fbclid=IwAR19dutLWJ0clhf1R7t4Emb5U_fpmXncNiArvLoSeSmH_Ho0U24WshhPoGKA
 15. Karčovnik, M. (2009). *Zdravstvena nega bolnika po poškodbi hrbtenice* (Diplomsko delo). Pridobljeno z Digitalna knjižnica Univerze v Mariboru.
 16. Kmetič, L. (2017). Čustva, motnje razpoloženja in kognitivna učinkovitost. V U. Čizman Štaba, N. Bolle, & K. Resnik Robida (ur.), *Kognitivna rehabilitacija: integrativni nevropsihološki pristop* (str. 85-96). Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
 17. Kos, N., Marolt, M., & Sedej, B. (2015). *Zgodnja medicinska rehabilitacija v bolnišnicah – izkušnje specialistov fizikalne in rehabilitacijske medicine inštituta za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana*. Pridobljeno 8. 11. 2019 s
http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2015_S1_p017-020.pdf
 18. Kovačič, D. (2017). Kliničnopsihološko ocenjevanje kot uvod v kognitivno rehabilitacijo. V U. Čizman Štaba, N. Bolle, & K. Resnik Robida (ur.), *Kognitivna*

- rehabilitacija: integrativni nevropsihološki pristop* (str. 27-36). Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
19. Kramolc, A. (2019). *Vozim skozi življenje*. Trbovlje: Katapult.
 20. Lamovec, T. (1998). *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
 21. Lamovec, T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: Nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 22. Oakland, L. & Berry, K. (2015). 'Lifting the veil': a qualitative analysis experiences in Hearing Voices Network groups. *Psychosis*, 7(2). Pridobljeno 4. 7. 2019 s <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17522439.2014.937451>
 23. Patterson W. R., Bushnik, T., Burdsall, D., & Wright, J. (2005). Considerations of Peer Support for Persons with High Tetraplegia. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*. Pridobljeno 9. 12. 2019 s https://www.researchgate.net/publication/247826378_Considerations_of_Peer_Support_for_Persons_with_High_Tetraplegia
 24. Peer counseling. *Don*. (2019). Pridobljeno 7. 11. 2019 s <https://doninc.org/>
 25. Peer counselling as an approved profession. *Zero Project* (2017). Pridobljeno 3. 12. 2019 s <https://zeroproject.org/policy/upper-austria/>
 26. Peer counselling. *CIL Kathmandu*. (2018). Pridobljeno 7. 11. 2019 s <http://www.cil.org.np/>
 27. Penhale, B., & Parker, J. (2008). *Working with Vulnerable Adults*. ZDA in Kanada: Routledge.
 28. Roth, K., Mueller, G., & Wyss, A. (2019). Experiences of peer counselling during inpatient rehabilitation of patients with spinal cord injuries. *Spinal Cord Series and Cases*, 5(1). Pridobljeno 9. 12. 2019 s <https://www.nature.com/articles/s41394-018-0144-x#citeas>
 29. Smolej, S., Marčič, R., Boljka, U., Kobal Tomc, B., & Nagode, M. (2011). *Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju: Zbirka socialni transferjev in drugih pravic invalidov s finančnim ovrednotenjem le-teh ter ocena njihove ustreznosti iz uporabniške perspektive* (Končno poročilo št. IRSSV 04/2011). Pridobljeno 4. 11. 2019 s <https://www.irssv.si/upload2/Raziskava%20o%20pravicah%20invalidov.pdf>
 30. Speak to a peer. *Spinal Injuries Association*. (2019). Pridobljeno 7. 11. 2019 s <https://www.spinal.co.uk/how-we-help/peer-support-service/>

31. Statistični urad Republike Slovenije. (2020). *Delovno aktivni invalidi (brez kmetov) v javnem in zasebnem sektorju po petih starostnih skupinah in spolu, Slovenija, letno*. Pridobljeno 12. 11. 2020 s https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__07_trg_dela__06_akt_preb_reg_viri_strukturni__05_07655_del_aktivni_invalidi/0765503S.px/
32. Tangen, S., & Kudlacek, M. (2014). Extreme sport and reconstruction of identity in persons with spinal cord injuries (SCI). *European Journal of Adapted Physical Activity*, 7(2). Pridobljeno 2. 12. 2019 s https://eujapa.upol.cz/artkey/euj-201402-0001_extreme-sport-and-reconstruction-of-identity-in-persons-with-spinal-cord-injuries-sci.php
33. Tibble, M. (2005). *Review of Existing Research on the Extra Costs of Disability*. Pridobljeno 3. 2. 2020 s <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20090606002817/http://www.dwp.gov.uk/asd/asd5/WP21.pdf>
34. Vauramo, M. (2009). Peer counselling for spinal cord injured patients during rehabilitation – in between professionalism and voluntary action. Pridobljeno 7. 11. 2019 s http://tanketal.se/CIF-Kiljava/Workshop_H.pdf
35. Wilkinson, D. J. (2011). A Life Worth Giving? The Threshold for Permissible Withdrawal of Life Support From Disabled Newborn Infants. *The American Journal of Bioethics*, 11(2). Pridobljeno 4. 11. 2019 s <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15265161.2010.540060?needAccess=true>
36. World Health Organisation (2013). *International Perspectives on Spinal Cord Injury*. Pridobljeno 8. 11. 2019 s <https://www.iscos.org.uk/sitefiles/WHO%20international%20perspectives%20on%20SCI.pdf>
37. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. *Vrstniško svetovanje hendikepiranih*. (b.d.). Pridobljeno 7. 11. 2019 s <http://www.yhd-drustvo.si/yhd/vrstnisko-svetovanje.html>
38. Zaviršek, D. (2018). *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba/*cf.
39. Zaviršek, D. (2019). Ljudje z ovirami izgubljeni v prevodu. *Delo – Sobotna priloga*, 4. maj., str. 22-23.

40. Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
41. Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. (2020). *Registrirana brezposelnost*. Pridobljeno 3. 2. 2020 s https://www.ess.gov.si/trg_dela/trg_dela_v_stevilkah/registrirana_brezposelnost
42. Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. (2020). *Mesečni statistični pregled: December 2019*. Pridobljeno 10. 11. 2020 s <https://www.zpiz.si/cms/?id=2&inf=70>
43. Zveza paraplegikov Slovenije. (b.d.). *Usposabljanje invalidov za samopomoč in drugih oseb za delo z invalidi*. Pridobljeno 7. 11. 2019 s <https://www.zveza-paraplegikov.si/programi-in-dejavnosti/usposabljanje-invalidov-za-samopomo%C4%8D-drugih-oseb>

15. PRILOGE

15.1 Priloga 1: Opomnik vprašanj (pol-strukturiran intervju)

Uvod – Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice. Kako je bilo? Mi lahko poveste, katerega leta je to bilo?

1. Če se osredotočiva na rehabilitacijo v bolnišnici, torej na intenzivni negi:

- Kako je potekal vaš vsakdan?
- Kdo vas je lahko obiskoval? Ali vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?
- Kako so reagirali starši in prijatelji?
- Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?
- Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti je imela ta oseba, kateri ste se lahko zaupali? Kakšna je bila ta oseba?
- Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?
- Se vam je čustvena podpora s strani ustanove, v kateri ste bili, zdela zadostna in učinkovita?
- Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovale. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?
- Kakšni so bili pogovori z drugimi osebami, ki so se poškodovale? So bili za vas pomembni, koristni?
- Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?
- Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?
- Kdo je to bil in kakšen se vam je zdel njegov obisk? Kaj sta se pogovarjala? Kaj vam je to pomenilo?
- Kako dolgo ste bili na v bolnišnici?

2. Potem ste šli na URI Soča..

- Kako je bilo?
- Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?
- Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev? Kateri so prišli? Kaj pa iz službe je prišel kdo? Pa sosedje?
- Komu ste se lahko najbolj čustveno zaupali?
- Kaj vam je bilo v največjo oporo?
- Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?
- Če sedaj pogledate nazaj... kakšne osebnostne lastnosti je imela ta oseba, kateri ste se lahko zaupali?
- Katerih "obravnav" ste bili deležni oz. kaj so bile tiste glavne "aktivnosti", ki ste se jih morali udeležiti?
- Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?
- Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?
- Kaj se vam je zdelo, da ste najbolj potrebovali? Kaj vam je bilo v največjo oporo?
- Kako bi lahko zdaj za nazaj rekli, da je bilo na URI Soča?
- Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča?
- Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?
- Ste s katero od teh oseb še sedaj v stiku? Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?
- Kdo je to bil in kakšen se vam je zdel njegov obisk? Kaj sta se pogovarjala? Kaj vam je to pomenilo?
- Kako dolgo ste bili na URI Soča?

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

3. **Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni? Ste bili mogoče sami kdaj v tej vlogi? Ali bi si želeli v prihodnje kot vrstniški svetovalec nuditi oporo drugim ljudem?**
4. **Če ste bili kdaj tudi sami v (neformalni) vlogi vrstniškega svetovalca...**
 - Komu ste nudili oporo?
 - Vas je ta oseba kontaktirala sama ali kdo drug?
 - Kje je to srečanje potekalo?
 - Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?
5. **Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca?**
 - V katerem trenutku vašega življenja se je to zgodilo?
 - Kako ste rešili situacijo, na koga ste se obrnili?
6. **Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli raje, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini? Prosim, če hkrati razložite vaše razmišljanje.**
7. **Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane, že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?**

15.2 Priloga 2: Zapisi intervjujev

15.2.1 Katarina Miličević

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice... Kako je bilo?

Ko sem se znašla v bolnišnici mi ni bilo nič jasno. Nisem vedela, zakaj ne morem premikati rok in nog, zakaj imam okoli sebe vse tiste cevke in kaj se dogaja. Bila sem res v šoku. Se pa takrat še nisem zavedala, da poškodba hrbtenjače pravzaprav pomeni paralizo oz. ohromelost telesa. To je bilo torej v tisti najbolj zgodnji fazi. Potrebovala sem kar nekaj časa, da sem dojela, kaj sploh pomeni poškodba hrbtenjače. Meni so samo razložili, da se je naredila ena oteklina na hrbtenjači in da se bo, ko bo začela ta oteklina popuščati, najbolj realno videlo kakšne bodo moje nadaljnje zmožnosti premikanja udov. Res sem potem začela čez približno en mesec najprej malo premikati eno roko, čez kakšne tri mesece še drugo, prstov pa mi ni uspelo premakniti. Čez leto in pol sem lahko nad glavo dvignila že obe roki. Šlo je torej postopoma res na bolje, vendar je to bil nek maksimum. Bila sem precej nezadovoljna, saj sem mislila, da bo šlo hitreje. Rekli so namreč, da se bo stanje, v roku največ dveh let, izboljšalo. Takrat sem jaz to razumela v smislu "Maksimalno v roku dveh let boš takšna, kot si bila". Tako sem jaz to vzela.

Če se osredotočiva na rehabilitacijo v bolnišnici, torej na intenzivni negi. Kako je potekal vaš vsakdan?

Zgodaj zjutraj so nam po navadi medicinske sestre najprej dale terapijo. Jaz sem ves čas v bolnišnici imela tudi traheostomo, zato so me morali večkrat aspirirati... Včasih tudi po celo noč. Zjutraj je prišla vizita, po viziti respiratorna delovna terapevtka, ki mi je preverila dihanje, volumen izdihanega zraka, skupaj sva delali tudi vaje za dihanje in podobno. Kasneje je prišel fizioterapevt, vmes je bil zajtrk, medicinske sestre so nam naredile nego, sledilo je kosilo in obiski... Jaz sem imela res veliko obiskov, včasih tudi po cel dan in po navadi so bili pri meni vse do večera. Po večerji sem po navadi na računalniku pogledala kakšen film. Z medicinskimi sestrami in zdravstvenimi tehnikami smo velikokrat imeli tudi filmski večer, kot v kinu... Ja, tako je, če si star komaj 22 let in so okrog tebe prav tako sami mladi. Potem pa spat... Tako je izgledal moj dan.

Kdo vas je lahko obiskoval? Ali vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?

Obiski so mi res veliko pomenili, ker imam veliko prijateljev. Na srečo mi niso zdravniki in medicinske sestre nikoli omejevali mojih obiskov. Izgleda sem jim bila tako priljubljena, da so mi pustili, da sem včasih imela obiske celo do 22. ure. K meni je lahko prišel kdorkoli in kadarkoli. Mislim, da so edino en teden po nesreči, torej takoj, ko sem se zbudila iz kome, bili obiski omejeni. Spomnim se, da je lahko k meni prišla samo mama in nekaj prijateljic.

Kako so reagirali vaši starši in prijatelji?

Videla sem mamo, kako je bila močna in kako me je bodrila in mi bila v oporo. Mi je pa kasneje priznala, da se je vedno, preden je prišla k meni v sobo, na hodniku zjokala. Včasih me je vprašala, če sem kaj

žejna ali lačna, da mi gre kaj iskati na avtomat ali pa mi rekla, da gre samo na kavo in cigaret za 10 minut. Kasneje mi je povedala, da so to vedno bili izgovori za to, da se je lahko šla zjokati in da je lahko potem spet nasmejana vstopila v mojo sobo. To se me je zelo dotaknilo, saj je nisem videla jokati niti enkrat. Kadarkoli je prišla k meni v sobo, mi je poljubila roke in čelo. Tudi prijatelji so mi vseskozi govorili v smislu "Katarinca ti si zelo močna, ti boš to dala skozi, mi ti bomo pomagali, naslednje poletje bomo šli plavati, šli bomo spet na Brač, šli bomo žurat v Dalmacijo, naslednje poletje je naše..." in jaz sem res nekako živela v tem upanju, da bom naslednje leto res spet tekala po plaži.

So prišli v bolnišnico na obisk vsi tisti prijatelji, za katere ste upali in pričakovali, da bodo prišli?

Reči moram, da je prišlo še več ljudi, kakor sem pričakovala. Res sem bila presenečena, ker po navadi rečejo, da v nesreči prijatelji izginejo. Mene res že trinajst let, torej odkar sem na vozičku, spremlja ogromno ljudi. Lahko celo rečem, da čedalje več, saj se mi vseskozi samo pridružujejo na tej moji poti. Vedno so tu zame, in jaz za njih.

Ste kdaj pri katerem od zaposlenih imeli občutek, da se mu lahko zaupate?

Ja, točno to se je dogajalo. Prav s tega razloga imam še danes na kliničnem centru veliko prijateljic, s katerimi se redno vidavamo. Če kdaj na primer kaj skupaj praznujejo, kot recimo 8. marec na travmatološkem oddelku, me ženske povabijo, da grem z njimi. V bistvu imam kar s petih oddelkov v bolnišnici medicinske sestre, katere so postale tudi moje prijateljice. Glede na to, da sem bila v času moje nesreče zelo mlada, smo se res dobro povezali. Tiste medicinske sestre, ki so bile stare nekeje od 20 do 35 let so se mi po navadi res zelo zaupale. Dostikrat so se mi prišle kaj izpovedati v sobo. Včasih sem se počutila, kot da sem jaz tisti psihoterapevt. One so po navadi bile tiste, ki so meni govorile, kakšne težave imajo. Tudi zdravstveni tehniki, se pravi moški, isto. Ne moreš verjet kakšne ljubezenske težave vse imajo. Se pravi res so bili vsi zelo zgovorni in so se znali izpovedati. Tako da ja, dobila sem občutek, da jim tudi jaz lahko zaupam. Jaz sem mela res toliko obiskov in toliko prijateljic, ampak dolgo časa sploh nisem mogla govoriti. To je trajalo kakšne tri ali štiri mesece, saj sem se lahko sporazumevala samo z mežikanjem oziroma, da sem na tablici kazala črko za črko. Potem ko sem imela kanilo so mi brali iz ustnic. Jaz sem šele čez kakšne pol leta lepo spregovorila.

Kako dolgo pa ste bili v bolnišnici?

Jaz sem imela res nesrečo, saj sem v bolnišnici pristala dvakrat. Najprej sem bila tam od 30. novembra 2006, se pravi od nesreče, pa do marca 2007. Potem sem šla na URI Soča, ampak sem se čez kakšna dva ali tri tedne sredi noči začela dušiti, ker se mi je zožil sapnik. Naredila se mi je ena brazgotina in mi je zmanjkalo zraka. Dobro, da je poleg mene bil zvonček, ki sem ga lahko nežno pritisnila. Ko je prišlo osebje, so me poskušali rešiti, ampak ko so videli, da ne gre, so poklicali urgenco. Takrat so me potem re-animirali in me odpeljali nazaj v bolnišnico. To je bilo konec marca. Takrat sem bila potem na torakalni kirurgiji vse do konca maja. Junija poleti sem se potem vrnila nazaj na URI Soča. Bila sem torej dvakrat v bolnišnici in dvakrat na URI Soča.

Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerim ste se lahko zaupali? Kakšni so bili?

Nasmeh. To meni veliko pomeni in veliko mi pove o človeku. Človek, ki se veliko smeje in na široko smeje, ki te pride lepo pozdraviti in se s tabo kaj poheca... Ta človek ma sigurno težave v življenju, ampak se vidi, da zna biti tudi pozitiven. To sem se v vseh teh letih naučila. Človek, ki se največ smeje in največ heca, ima največ težav, ampak je borec. Tudi meni je v bolnici psihologinja enkrat rekla v smislu "Joj, Katarina... Ti imaš tako lep nasmeh. Ti se samo nasmej in vsaka medicinska sestra in zdravstveni tehnik ti bodo pili z rok.". In res... Oni so meni govorili vice, veliko smo se pogovarjali, smejali in jaz sem jih rada poslušala. Nasmeh je torej bila tista rdeča nit, ki nas je obojestransko povezovala.

Omenili ste psihologinjo... Kaj bi lahko rekli glede strokovne psihološke podpore? Kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Že ko sem se iz kome zbudila na CIT-u, se pravi na Centralni intenzivni terapiji, so mi ponudili, da bi k meni prišla psihologinja. Tam te prej vse vprašajo in ne pripeljejo kar tako recimo fizioterapevta. Rečejo ti "Jutri bo prišel fizioterapevt, se boste malo razmigali." in tako je bilo tudi s psihologijo. Rekli so mi, da bi naslednji dan prišla k meni in me vprašali, če bi me motilo, da bi se z mano malce pogovorila. Jaz se s tem nisem takoj strinjala. Mislila sem si, kaj se bo z mano pogovarjala, saj nisem nora. Vem, da se sedaj ne morem premikati, ampak zato res ne rabim psihologov in psihiatrov. Saj nisem nikamor udarila z glavo, samo hrbtenico sem si poškodovala. Tako sem razmišljala takrat, zato sem na to vprašanje z glavo odkimala in so me tudi upoštevali. Čez kakšen teden je ta psihologinja bila v moji sobi, saj se je pogovarjala z drugimi pacienti. Najini pogledi so se bežno srečali. Takrat se mi je nasmejala in prišla do mene. Vprašala me je, če sem jaz Katarina in jaz sem prikimala. Bilo je malce smešno, saj je verjetno takrat že vedela, da sem jaz tista, ki se ne želim pogovarjati, ampak se mi je vseeno počasi približala. Potem smo se nekako spustile v to komunikacijo, ampak je sama rekla, da k meni ne bo hodila, saj ne vidi potrebe. Takrat sva potem skupaj naredili dihalno vajo in naučila me je tudi kako se sprostiti. Ko sva zaključili sem jo vprašala, če bi tudi jutri prišla, da skupaj dihamo. Ta tehnika dihanja, ki mi jo je predstavila, je name namreč res dobro vplivala in res me je pomirila. Po izvajanju sem vedno bila tako zaspala, kot da bi dobila ne vem kakšen odmerek uspaval. Nekaj časa je potem ta psihologinja hodila k meni, da sva skupaj dihali, potem pa je rekla, da se ji zdi, da sem se že tako dobro naučila te tehnike, da je ne potrebujem več zraven. Na koncu je torej ona zbežala stran od mene.

Kakšne pa so bile kaj tematike, kaj sta se pogovarjali s to psihologinjo, je pogovor kdaj zašel tudi na čustveno raven?

Bila so bolj splošna vprašanja. Izpolnila je tudi en vprašalnik. In tudi sama je zaključila najina srečanja smislu, da po tem ni potrebe.

Se vam je čustvena podpora s strani ustanove v kateri ste bili, zdela zadostna in učinkovita?

V tistem trenutku sem imela s strani osebja toliko podpore, da tega sploh ne znam opisati. Sedaj, ko sem bila pred tremi leti nazaj v tej bolnišnici, je opaziti veliko razliko. Opazila sem, da nimajo več takšne empatije, kot so jo imeli včasih. Ko sem bila tam pred 13 leti je bilo čisto drugače. Zdi se mi, da so sedaj vsi tako utrujeni in ni jih dovolj. Ko sem se jaz ponesrečila, so se nam res posvetili. Vsaj meni. Vedno

so bile v moji bližini po dve ali tri medicinske sestre. Jaz nisem bila nikoli sama. Imela sem ves čas obiske, ali pa so bili ob meni zaposleni. Se pravi, nikoli mi ni manjkalo neke podpore. Nikoli se nisem počutila zapostavljeno.

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

Bilo je tako, da nas je bilo več v isti sobi. Tako moških, kot tudi žensk. Na intenzivni negi si po navadi čisto gol in si samo pokrit in če zavese ne zagrnejo dovolj, vidiš na sproti sebe golega človeka. Potem pa je bila neprijetna situacija čez kakšne pol leta, ko smo se srečali na URI Soča in šele tam ugotovili, da smo bili v bolnišnici v isti sobi. V bolnišnici se namreč nismo mogli ravno pogovarjati, saj smo vsi imeli kakšne cevke v ustih ali grlu. Lahko smo si samo pomahali pa še to samo tisti, ki so lahko dvignili roko. Se pravi nisi mogel niti videti vseh pacientov, ker ležiš... Poskušajo te imeti čim bolj na ravnem in ti ne vzdigujejo vzglavja. Slišiš samo kakšen ime in priimek in je potem zanimivo, ko čez pol leta srečaš tisto osebo na URI Soča, pa jo v bistvu prvič vidiš. Prepoznali smo se tudi po glasu. Se pravi v bolnišnici ni bilo takšne komunikacije med nami kot kasneje na URI Soča.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ne. Takrat so mi rekli, da bo k meni na obisk prišel en tetraplegik, ki se je poškodoval na smučanju. Za njega so mi takrat govorili kako je shodil in da večkrat pride na obisk. Rekli so, da ga bodo poslali k meni, vendar se to ni zgodilo in ga nisem spoznala. Je pa takrat moja mami še iz 70ih let imela prijateljico, ki je bila parapleginja. Poklicala jo je in jo prosila, če lahko pride k meni. Je pa pri njej bilo tako, da je ona po nesreči shodila. Hodila je na veliko terapij in ne vem kaj. Ona danes torej hodi. Občasno porablja palico, saj je že starejša, ampak je shodila. Zaradi njene zgodbe in zaradi zgodbe tistega fanta, sem imela v mislih, da mora res malo popustiti ta oteklina, ki jo imam na hrbtenjači, malo morem priti k sebi, malo me bojo razgibavali, in jaz bom shodila. Maksimalno čez dve leti bom takšna, kot sem bila prej. Mislila sem, da je to pri meni res samo neko prehodno obdobje. Poškodbe hrbtenjače nisem dojemala kot nekaj trajnega.

Kako pa se vam je zdel obisk te gospe?

V redu. Malo sva se pogovarjali in povedala mi je svojo zgodbo. Tudi ona je kot mlada imela prometno nesrečo. Imela je takrat tudi zaročenca, ki pa jo je pustil, ker je pristala na vozičku. Takrat je želela narediti samomor, ampak so jo rešili in je zato nekaj časa morala obiskovati psihologa. Ko je kasneje začela hoditi po diskotekah z mojo mami, je spoznala današnjega moža, ki sta danes skupaj že 40 let. Povedala mi je torej takšno zares vzpodbudno zgodbo. Mislila je, da je konec sveta, potem pa ji je uspelo shoditi. Ona mi je bila kot nek idol.

Potem ste šli na URI Soča. Kako je bilo pa tam?

Prvo šok. Bilo je hladno, ampak res hladno... Ni bilo tako kot v kliničnem centru, kjer je bilo ogrevano in toplo. Pustili so me v postelji v sobi. Zraven mene bi morali biti dve pacientki... Ena levo in ena desno, saj so bile v sobah po tri postelje. Ko so me pripeljali teh dveh punc ni bilo, saj so bile ravno na fizioterapiji. Bila sem sama in gledala sem tisto ogromno, hladno sobo. Bila je mrtva tišina. Kasneje je

le prišla ena od medicinskih sester in slišala sem jo ko je rekla: "Imamo eno novo. Počakajte.". Minilo je nekaj časa, nakar se sliši: "Boste malo počakala, pozdravljena". V sobo pa še vedno ni bilo nikogar. Res se mi je zdel takšen hladen odnos. V bolnišnici sem bila navajena, da so me vsi crkljali in se vrteli okoli mene, na URI Soča pa je bil odnos drugačen, kako bi rekla... Kot po tekočem traku. Medicinske sestre tam so opravljale svoje delo ob določenih urah in ne takrat, ko jih ti potrebuješ. Bog ne daj, da pozvoniš na zvonček ali pa pokličeš, ko ni "čas za to". Ker se je točno vedelo... Pridejo ob 7.uri, ob 9.uri, 12.uri, 14.uri, 17.uri... Točno se je vedelo, ob katerih urah pridejo, vmes pa lahko kakaš, bruhaš, se ti vrti v glavi, one pa "Počakaj, ni še ura, kaj zvoniš?". Ni bil tako lep odnos. Meni na URI Soča sploh ni bilo všeč no, kar se odnosa tiče.

Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?

Zjutraj so nam prišli narediti nego in nas dali na vozičke. Potem so nas odpeljali na fizioterapijo in delovno terapijo. Jaz sem imela po delovni terapiji tudi respiratorno terapijo zaradi mojih težav z dihanjem. Od vsega mi je bila najbolj pomembna delovna terapija. Po teh terapijah je bilo kosilo okrog 12.ure, nato pa smo kot kupi nesreče čakali do 14. ure na mrzlem hodniku na prepihu, da so nas odpeljali počivati nazaj v sobe. Počitek je potem trajal od 14. do 17. ure. Obiski pa so prihajali od 14. do 19. ure. In bilo je malce zoprno, če se nisi počutil dobro in si želel malo počivati, nekdo zraven tebe pa je imel na obisku 10 ljudi. Nobenega miru.

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev? Kateri so prišli? Kaj pa s službe je prišel kdo? Pa sosedje?

Obiskoval me je lahko kdorkoli, ampak je bil čas omejen. Obiski so bili od 14.ure do 19.ure. Najbolj zoprno je bilo to, da so nas že ob 19.uri dajali v postelje. Tisti, ki so se lahko sami presedali, so lahko šli dol v bife, izven URI Soča, ali pa z obiski na teraso, mi tetraplegiki pa kakor pravijo.. "Kjer ga pustiš tam ga najdeš" a ne (smeh). Po 19. uri torej nihče ni mogel biti pri meni, saj obiski po sobah niso bili več dovoljeni. To mi ni bilo všeč. Pravzaprav so bili tudi počitki ravno od 14. do 17. ure, potem ob 18.uri pa je večerja. Kdaj češ imeti obiske? V dopoldanskem času pa so tudi fizioterapije in to. Po eni strani je bilo vse zelo strnjeno, po drugi strani pa si imel preveč časa... Cel večer in celo noč. Sploh jaz, ki sem bila na URI Soča poleti, ko je bil dolg dan. Najraje bi šla ob polnoči ven na zrak, pa sem morala ležati notri v vročini. Ko te namreč ob 19.uri položijo spat, je potem še tri ure sonce, oni ti pa že rečejo lahko noč. Kar se tiče obiskov so me lahko obiskali čisto vsi. Družina, prijatelji, tudi medicinske sestre in zdravstveni tehniki s kliničnega centra so prihajali. Tudi s Postojne, kjer sem živela je prišlo veliko ljudi in pa s casinoja, kjer sem delala, so prišli sodelavci. Družino imam drugače v Srbiji. Mami je takrat bila slučajno v Sloveniji, saj je prišla ravno sezonsko delat. Ona je potem zaradi meni tudi ostala v Sloveniji. Sestra je bila takrat še v srednji šoli v Srbiji, zato je lahko k meni prihajala samo za počitnice. Tudi oče je bil v Srbiji. V glavnem so največ k meni na obiske prihajali prijatelji.

Kako vam je to bilo?

To mi je bilo zelo všeč. Oziroma tako bom rekla.. Niti en dan nisem bila popolnoma brez obiska. Ampak včasih moram priznati, da mi je šlo prav na živce.. pride eden, pride drugi, pride tretji, potem jih pride še pet in naenkrat jih je bilo pri meni deset. Nisem vedela komu se kdaj posvetiti, omejeni smo bili s časom in tako. Meni se je včasih, ko je bilo preveč ljudi na kupu, že kar malo vrtelo v glavi no. V

bolnišnici je to bilo bolj omejeno, da ni gneče in slabega zraka. Tudi zaradi bacilov in vsega. Na URI Soča pa je bilo vseeno, če jih je v času od 14. do 19. ure prišlo 50.

Komu od bližnjih ste se lahko najbolj čustveno zaupali?

Zase bi rekla, da sem se lahko najbolj čustveno zaupala tretjim osebam, mojim soborcem oz. sotrpinom. Se pravi ljudem, ki se jim j zgodilo podobno. Bližnjim se nisem mogla zaupati zato, ker sem imela vedno občutek, da ne bi razumeli... In tudi niso razumeli. Namreč vsak, ki je prišel k meni na obisk je govoril "Daj, saj bo, saj bo. Ti si močna, ti si to in ono.". Vse je bil bolj kot ne hec, zato se ne spomnim, da bi se s kom spuščala v bolj globoke debate glede mojega počutja.

Če vas prav razumem, vam je od začetka bila ta pozitivna naravnost vseh vseh, potem pa niti ne več? Kdaj ste torej začeli dojemati realnost?

To se je potem zgodilo kar kmalu po tem, ko sem prišla na URI Soča. Tam sem začela videvati ljudi, ki so že dlje časa na vozičku in dojela, da okrevanje ne gre tako hitro in da je zelo dolgotrajno. Moja mama je dosti časa živela v oblakih v smislu "Ti ko končaš tukaj rehabilitacijo, gremo v Ribarsko Banjo v Srbijo. Oni te bodo dvignili na noge, ta fizioterapija tukaj je slaba, tam bo boljša". Ker jaz sem bila potem v Srbiji na rehabilitaciji še dvakrat po 4 mesce. Glede fizioterapije je imela sicer prav, saj je bila tam res zelo boljša. V Srbiji sicer nimajo veliko pripomočkov, kar se tiče strokovnosti pa so mnogo bolj napredni od Slovenije. Govorim za fizioterapijo. Jaz sem tudi upala, takrat namreč še ni bilo stoprocentno rečeno, da bom celo življenje na vozičku.

Kdaj je za vas bil tisti "trenutek realnosti"?

Zame se je trenutek realnosti zgodil enkrat sredi poletja, ko sem šla na kontrolo k mojemu kirurgu. Torej h kirurgu, ki mi je operiral hrbtenico po prometni nesreči. On me je takrat pregledal, mi slikal hrbtenico in me na koncu vprašal ali imam zanj kakšno vprašanje. Odgovorila sem mu, da me zanima, kako je pravzaprav potekala moja operacija. Takrat se je odločil, da mi pokaže tiste zatemnjene slike, ki se dajo na svetlobo. Na slikah je bila moja hrbtenjača. Videla sem lobanjo, mojo hrbtenico in dve ploščici. Pokazal in razložil mi je, kako sem imela zdrobljena vretenca C4, C5, in C6. Rekel je, da mi je s kolka vzel kost, s katero je nadomestil razdrobljena vretenca in dodal tudi dve ploščici za fiksacijo vratu. Dejal je, da ne ve, koliko so živci oziroma hrbtenjača znotraj hrbtenice dejansko poškodovani, ker se hrbtenica kot kost kasneje zaceli, vprašanje pa je, kaj se notri dogaja z živci. Takrat sem pravzaprav dojela kje sem in kaj sem. Ko sem tisti dan prišla nazaj na URI Soča, sem se prvič zjokala. Se pravi prej 7 mesecev sploh nisem jokala. Niti enkrat. Takrat je prišel k meni v sobo en zdravstveni tehnik, ki je sedaj že v pokoju, in me vprašal zakaj jokam. Vprašala sem ga, če misli, da bom celo življenje na vozičku. In on meni "Katarina.. Sedaj me pa poslušaj eno stvar. Ti – *in mi pokazal na glavo* – imaš tule čuvano glavo in pospravljeno pod streho. Ti samo ne moreš hoditi. Trenutno, za dalj časa ali za vedno.. to še ne vemo kako bo. Tisti pa, ki so v prvem nadstropju – *tisti so imeli poškodbo glave* – marsikdaj shodijo, ampak jim to nič ne koristi, ker ne vedo kam hodijo, kje so in kdo so.". Za to sem mu zares hvaležna in šele sedaj razumem njegove besede. Minilo je nekaj let, preden sem dojela, kaj mi je želel povedati. Da ti normalno živiš dalje, torej da živiš s tem - ne da se sprijazniš - ampak da s tem živiš, moraš uporabljati svojo glavo in možgane. In to je najpomembnejše kar sem ohranila v svoji prometni nesreči, a ne.. Tako, da sem potem nekako izhajala iz tega razmišljanja "Okej, glava je cela... Zdaj pa kaj bo in kako bo, bom pa postopoma videla in sledila toku življenja".

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Iskreno, nobenemu. Z nekaj sestrami sem sicer bila v dobrih odnosih.. v bistvu jaz sem vedno z vsemi bila v dobrih odnosih. Ampak ti odnosi so zame na URI Soča bili bolj tako "Videli smo se, spoznali smo se, a nikoli več". Nismo si izmenjali kakšnih kontaktov ali ohranili stike. Osebnostno se mi zdi, da jim tam kar precej manjka empatije.

Se ti zdi, da si v bolnišnici začutila večjo čustveno podporo s strani osebja, kot v URI Soča?

Absolutno. Tudi naklonjenosti in spodbude je bilo več. Na splošno je bilo čutiti več "supporta" v bolnišnici kot na URI Soča.

Katerih "obravnav" ste bili deležni oz. kaj so bile tiste glavne "aktivnosti", ki ste se jih morali udeležiti?

Fizioterapija, delovna terapija in respiratorna terapija. Na respiratorni terapiji sem vadila dihanje, na splošno pa sem največ odnesla od delovne terapije. Tam te dobesedno naučijo kako živeti dalje. Prilagodijo ti pripomočke, če jih potrebuješ. Zato lahko na primer jaz danes sama jem z vilicami ali žlico, saj imam za to posebej prilagojene nastavke. S pomočjo posebnih nastavkov si lahko tudi sama umijem zobe ali tipkam po računalniku. V delovni terapiji so me naučili tudi presedanja preko dile, presedanja z električnega na navaden voziček in obratno. Tudi ravnotežja so me naučili.. se pravi marsičesa. Delali smo res praktične vaje. Pri fizioterapiji pa sem vedno imela občutek, da se je vse izvajalo bolj kot ne po tekočem traku. Malo razgibajo noge, malo roke, ti povejo, da se kaj veliko tako ne bo dalo narediti in podobno. Namenijo ti tistih 45 minut in to je to. S tem da vmes večkrat čakaš, saj fizioterapevt skače od enega pacienta k drugim, saj je tudi drugim potrebo vmes kaj pomagati. Vse skupaj mi je delovalo precej neorganizirano in nad vsem skupaj nisem bila preveč navdušena.

Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?

Ja. Pričakovala sem veliko veliko več. Ko sem bila še v bolnišnici, mi je eden od zdravstvenih tehnikov namreč rekel, da me bodo na URI Soča dobro razgibali, da imajo tudi bazen in bomo plavali. Jaz pa obožujem morje, bazen, vodo in nasploh plavanje. Po tem, ko mi je to povedal, sem se jaz res zelo veselila in sem kar sanjala ta bazen. Realnost je bila potem na URI Soča takšna, da jaz še videla nisem tega bazena. Sploh nisem vedela, kje naj bi se nahajal. Videla sem ga šele kasneje, čez par let, ko smo imeli na društvu paraplegikov organizirano plavanje. Torej ker mi je ta zdravstveni tehnik rekel, da se mi bodo na URI Soča zelo posvetili in bom veliko delala, sem jaz to pričakovala. Mislila sem, da bodo to res uporabni treningi in garanje... Vse skupaj pa ni bilo nič. Malo fizioterapija, malo delovna terapija, malo respiratorna terapija... Vse to so precej kratke terapije. Potem pa tako že kosilo.

Ste si želeli še kaj, poleg bazena?

Bazen sem si res želela. Pa da bi malo več delali z nami no in nas bolj pripravili na kasnejše življenje. Sploh, ker je po takšni nesreči oz. po takšni poškodbi zelo zelo pomembna fizioterapija. Takrat lahko največ narediš oz. naredijo. Tudi tako je bilo, da je na URI Soča takrat obstajal en zelo dober fizioterapevt, ki pa na žalost ni bil moj. On naj bi delal čudeže. Bil je zelo strokoven in podkovan z

znanjem. Pravili so, da se je svojim pacientom posvetil včasih tudi po 2 uri. Ostali, poleg tega fizioterapevta, pa so bolj kot ne letali sem in tja brez posebne organizacije.

Od česa pa je odvisno, kateremu fizioterapevtu si dodeljen?

Na način kdo od trenutnih fizioterapevtov ima prostor oz. kdo jih ima trenutno najmanj.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Bil je psiholog, ki je bil ravno pred pokojem. Jaz sem rekla, da ga načeloma ne potrebujem, lahko pa ga pridem obiskati v pisarno. Ampak to je vse. In on se je s tem strinjal. Po navadi je bilo tako, da je vsakomur težil in ni se mogel spraviti stran ko si se začel pogovarjati z njim. Ko sem sama videla, da malo "gnjavi", sem kar jaz njemu rekla, da bom jaz prišla do njega, ko bom sama želela. Potem mi je vsakič, ko me je srečal na hodniku rekel, da me še vedno čaka v pisarni. Želel mi je tudi pokazati kako lep razgled ima s pisarne. Vedno sem mu obljubljala, da bom prišla. Ko me čez en mesec še vedno ni bilo na spregled v njegovi pisarni, je kar on prišel do mene in mi dejal: "Sedaj pa tako. Greva v bife na kavo ali pa greva k meni v pisarno.". Strinjala sem se, da lahko greva v bife na kavo in sva res šla. Malo sva se pomenila, na koncu pa sem šla pogledati še pisarno in razgled na zasnežene alpe. In to je bilo vse kar je bilo. Potem ni nikoli več hodil k meni, samo pozdravljal me je še na hodniku. Spomnim se, da mi je ponujal neko knjigo, ki bi jo naj prebrala. Ta knjiga je potovala od enega človeka do drugega, vsi so si jo med seboj podajali, in nisem prišla nikoli na vrsto. Naslova se ne spomnim, ampak je bila nekaj v zvezi z življenjem po poškodbi. Potem je on zelo hitro šel v pokoj in še v času mojega bivanja na URI Soča prišla nova psihologinja. Na začetku jo je v delo uvajal prejšnji psiholog in ko sta me srečala ji je dejal: "Tale punca te pa ne rabi, kar pojdiva naprej." (smeh).

Kakšne pa so bile kaj tematike, ko sta s psihologom šla na kavo? Kaj sta se pogovarjala?

Bolj kot ne o življenju nasploh. Zanimalo ga je, kako sem živela prej, saj sem pri 22 letih imela zelo "pisano" življenje. Velikokrat sem se tudi selila. Zastavljal mi je res bolj splošna vprašanja... Res nič posebnega. Kako je bilo v bolnišnici in tako.

Si ob tem dobila občutek, da bi se mu mogoče lahko čustveno zaupala?

V bistvu niti nisem imela potrebe po tem. Res ne.

Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča?

Mi smo se med seboj zelo dobro razumeli. Lahko smo si izmenjali različne izkušnje. Na primer "Sestra mi je dala svečko, saj nisem mogla na veliko potrebo". Meni je to bilo nerodno reči prijatelju ali prijateljici. Dobro... Sedaj jim tudi to že povem, ampak takrat mi je to bilo zelo nerodno. Svojim prijateljem ne moreš povedati, da si na primer cel dan opravljal veliko potrebo v posteljo in kako je to izgledalo. Skrbelo me je, kaj bi si mislili in da se bi jim zagabila. Z mojimi "soborci" oz. "sotrpini" na URI Soča pa smo si te stvari med sabo lahko delili. Res smo si zaupali.

Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

Tematike so bile zelo različne. Veliko smo se pogovarjali o tem, kakšna življenja smo imeli prej. Življenje po nesreči pa smo si začeli ustvarjati skupaj. Spomnim se, da smo imeli na URI Soča kadilnico... Takrat je še bila. Mi smo jo imenovali "krematorij". Tam smo se dobivali... Po navadi smo si naročili kakšno pico ali pa za dostavo poklicali kitajsko restavracijo. Prinesli smo si tudi kasetofon, da smo lahko poslušali glasbo. Kar takšne "žure" smo si organizirali in tudi kakšno pivo smo spili. Dostikrat smo se prerekali tudi z osebjem, saj so nas hoteli dati v postelje že ob 19. uri in nam to seveda ni bilo všeč. Pogovarjali pa smo se bolj kot ne, res o naših prejšnjih življenjih in pa o aktualnih dogajanjih na URI Soča. Priznam, da smo včasih malo tudi opravljali glede kakšnih medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in tako... In pa spoznavali smo tudi sorodnike drug od drugega. Vsi naši sorodniki se med sabo poznajo. Večkrat smo namreč kar skupaj hodili na kavo in tako. Se pravi, ko so nekoga prišli obiskati sorodniki ali prijatelji, so potem še vse nas druge prišli pozdraviti in z nami spregovoriti kakšno besedo. Bili smo kot ena velika družina tam v tretjem nadstropju.

Ste s katero od teh oseb še sedaj v stiku?

Ja. V tem času sem spoznala svojega najboljšega prijatelja, ki je prav tako na vozičku. Je tudi tetraplegik in z njim sva se res zelo povezala. Po rehabilitaciji na URI Soča sem jaz odšla živeti v Postojno k moji mami, on pa je šel živeti v dom. Tega nisem vedela in ko je potem moja mami zbolela za rakom, sem tudi jaz morala iti v dom. Gre za Varstveno delovni center Stara Gora. Tam sva potem skupaj bivala dve leti in pol. Skupaj sva torej preživela veliko stvari.. borbe na URI Soča, borbe v domu in tako. Tudi potem, ko sem se preselila v Ljubljano ko sem dobila stanovanje, me je hodil obiskovati sem in jaz sem ga hodila obiskovati v dom. Sedaj se je tudi on preselil na svoje.. ima svojo hišo in živi s punco. Z Davidom (*direktor Zavoda VOZIM*) sta bila skupaj v sobi. Kličemo ga "Medo", saj je na vozičku zato, ker ga je napadla medvedka. On se mi je vedno zelo zaupal, jaz pa tudi njemu. Tudi, ko sem recimo po nesreči imela prvi intimen odnos s fantom, nisem tega povedala nikomur, razen njemu. Oziroma tako.. če me je kdo to posebej vprašal, sem povedala... Ampak, da bi sama zaradi tega klicala kakšno prijateljico, pa ne. Ko se je to zgodilo, sem naslednji dan šla takoj k njemu v sobo in ga prosila, če lahko zapreva vrata, saj mu moram nekaj povedati. Povedala sem mu, da mi je res neprijetno, ampak moram nekomu povedati in da me bo verjetno samo on razumel. Bil je res edini, da sem mu lahko zaupala. Tudi, če me je na primer kaj bolelo. Včasih je res prav, da poveš, če te kaj boli.. ampak zdrav človek te ne bo najbolj razumel. Mislim, zdrav... Mi smo tudi zdravi, ampak nismo pravi (smeh). Res je, da lahko vsakdo sočustvuje z mano, ampak če osebi, ki ni na vozičku na primer rečem "Boli me trtica", ne bo točno razumel kaj to pomeni. Ali pa na primer "Na pramo mi je priletela muha. Čutila sem jo kako me srbi in žgečka, pa je nisem mogla doseči, da bi jo pregnala.". Ti lahko rečeš "Joj, grozno.", ampak še vseeno ne boš vedela kako zoprno je to trpeti. Se pravi ja... On je bil že v času rehabilitacije moj najboljši prijatelj in tako sva ostala še do danes. Redno se slišiva po telefonu vsaj enkrat na mesec.

Vam, je veliko pomenilo, da ste imeli ob strani nekoga takšnega kot je on?

Absolutno. Res mi je to veliko pomenilo. Bil mi je moralna podpora za vse, kar se mi je dogajalo. Tudi recimo ko je prišlo do denarja. On ga je imel vedno dosti, jaz pa recimo ne, ker je tako, da ti, ko greš v dom (*VDC Stara Gora*), vzamejo socialno pomoč oz. vse prispevke. Država ti da samo 40€ žepnine. Češ tam imaš hrano in vse. S 40€ pa jaz nisem uspela nakupiti vse... Odvajalne svečke, šampone, plačati račun za mobilni telefon in internet. To so stroški, ki so znesli vsaj 90€, a ne... Tudi dodatno zavarovanje sem si plačevala. Dostikrat se je zgodilo tudi, da smo si naročili kakšno hrano. V domu nam namreč

kakšna hrana ni bila vedno všeč ali pa še nisi bil lažen ob 18.uri zvečer. Dostikrat mi je potem on to častil ali pa me povabil na kakšno kosilo ali večerjo. In pred njim mi to ni bilo nerodno. Vedel je, da sem v finančni krizi in da si ne morem privoščiti določenih stvari. Nikoli mi ob tem ni dal slabega občutka. Tudi, ko sem imela eno hudo družinsko situacijo in bi morala nujno v Istanbul, je on takoj videl, da sem bila čisto na tleh in da nekaj ni v redu. Tako dolgo me je spraševal kaj je, da sem mu povedala. Čez dva mesca sem potem imela rojstni dan in on mi je takrat kupil dve povratni letalski karti za v Istanbul... Zame in za mojega spremljevalca. Še sedaj mi za vsak rojstni dan pošlje kakšno čestitko, darilce ali pa pride na obisk. Zelo je pozoren. Tudi povedal mi je, da dokler bo on živ, jaz ne bom lačna. Ampak jaz nisem takšna, da bi iskala. Mi pa stalno daje občutek, da je na voljo in da mi je v podporo. In to mi veliko pomeni. Je takšen, da me razume, ve vse o meni.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ja, včasih so prihajali na URI Soča kakšni, ki so že dlje časa na vozičku in so na primer imeli kakšno obveznost v delovni terapiji. Spomnim se, da je prišel do mene enkrat en fant.. jaz sem bila takrat v postelji. Bil je simpatičen fant, vsaj takrat je bil. Ampak je bil paraplegik in zdelo se mi je tako fino, kako spreten je s tistim hitrim majhnim vozičkom. Mi smo bili takrat vsi v nekih železnih in težkih vozičkih, ki jih sam nisi mogel niti potiskati. Vedno sem morala koga počakati, da me je kam odpeljal. On fant se je pa tako vrtel, skorajda plesal s tistim vozičkom. Zdelo se mi je res dobro, kako ima močne roke in komaj sem čakala, da bodo tudi moje roke takšne. Takrat mi je potem malo povedal svojo zgodbo, se pravi kako je pristal na vozičku in kako sedaj živi polno življenje in žura in tako. Jaz sem si takrat iskreno mislila "Ti nisi čisto normalen" (smeh). Mislim, ni mi dal ravno neke dobre popotnice ali dobrega nasveta za prihodnost. Se pravi nisem bila ravno deležna kakšnega učinkovitega vrstniškega svetovanja, vsaj ne takšnega kot bi si jaz želela sedaj. V tistem trenutku pa tako nisem vedla, da to potrebujem.. tako kot marsikdo ne ve.

Kako dolgo ste bili na URI Soča?

1 mesec takrat marca.. in potem od junija do septembra. Se pravi kakšne 5 mesecev vsega skupaj.

To je kar malo časa, kajne?

Ja, mi smo takrat potem snemali tudi oddajo za Tednik, saj se mi je rehabilitacija zdela zares kratka. Rekli so mi, da z mano nimajo več kaj, da sem dosegla kar sem dosegla in so me poslali 23. septembra domov. Doma pa takoj arhitektonske ovire, 2. nadstropje, nisem mogla niti do bloka saj je bil makedam, nisem imela ustrezne postelje, ne dvigala. Bilo je potrebno vse na hitro nabaviti. Dva dni sem spala kar na kavču z mamo, dokler nismo vsega uredili. Nihče nas ni pripravil na to, kako bo doma. Tako, da je bilo res kar težko no.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Po rehabilitaciji na URI Soča sem čez kakšne tri ali štiri mesece, se pravi januarja 2008, odšla še na rehabilitacijo v Srbijo. Tam sem vsega skupaj bila štiri mesece, se pravi do aprila. In tam sem spoznala veliko ljudi, ki so takrat že dlje časa bili na vozičku. Spoznala sem različne diagnoze... Tudi različne

pareze in poškodbe. Lahko rečem, da sem tam začela razumevati življenje na vozičku oz. življenje po poškodbi. Ugotavljati sem začela, čemu vse se bom morala prilagoditi. Ampak to je šlo zelo počasi.

Tam ste torej spoznali tudi druge ljudi, ki so bili na vozičku?

Ja. Na tisti rehabilitaciji smo ležali na istem oddelku. Družili smo se tudi na fizioterapiji, popoldne in zvečer. Tam smo lahko šli kamorkoli in prišli nazaj kadarkoli. Medicinske sestre so ti tam namreč ves čas na voljo... 24 ur na dan. Tako, da tam smo se lahko med seboj veliko družili, včasih smo šli v kakšno restavracijo in tako... Tudi v kakšen disko smo šli. Veliko smo se torej zabavali in skozi to zabavo in druženje smo si lahko izmenjevali različne izkušnje. Tisti, ki smo bili na vozičkih smo vedno pomagali drug drugemu pri različnih stvareh. Tudi s tem, ko sem samo opazovala druge, sem se veliko naučila.. na primer s kakšnimi fintami si kdo kakšno stvar olajša. Opazovala sem na primer kako si nekdo sleče jakno, brezrokavnik, kako si popravi nogo, če mu zdrsne s stopalke in tako naprej. In pa izmenjevali smo si zgodbe. V bistvu je prvo kar zveš o človeku to, kaj se mu je zgodilo, ker se to med seboj vprašamo.

Rekli ste, da so vam tam bile medicinske sestre na voljo 24 ur na dan?

Ja. Tam so sestre "bombončki" tako, kot na kliničnem centru. Tudi tam sem med osebjem spoznala prijateljice, ki smo še vedno v stiku. Ravno v decembru me je obiskala ena medicinska sestra s celotno družino, saj njen dela njen mož v Italiji in so se peljali skozi Slovenijo. Drugače se pa z ostalimi medicinskimi sestrami s Srbije redno slišim po telefonu in z nekaterimi smo postale res dobre prijateljice. Tam so me res vzeli za svojo. Dostikrat sem bila pri njih v ordinaciji in včasih so me posebej poklicali, če so si naročili kakšne čevapčiče ali pomfrit. Dobila sem občutek, da so me ves čas rehabilitacije imele zelo zelo rade. Opazila sem, da so me mogoče tretirali malce drugače, kot druge na rehabilitaciji. Ne vem zakaj, ampak se mi zdi, da so me vsi nekako vedno imeli za svojo "ljubljenko".. Edino na URI Soča ne no (smeh). Razlika v Srbiji je bila tudi v tem, da si jim lahko brez problema rekel, da bi šel ležati za pol urice in so te dali. Na URI Soča si pa nisi upal niti poklicati osebja.. tudi, če si po eni uri vozička bil že tako utrujen, da se ti je kar vrtelo, ti niso ustregli. "Ni še ura. Ob dveh.". In še to ob 14. uri začnejo dajati v postelje po vrsti najprej tiste na začetku hodnika in ko pridejo do tvoje številke sobe, je lahko ura že 14. 30. Tako da saj pravim... Jaz o URI Soča nimam prav dobrega mnenja. V Ribarski Banji v Srbiji pa je bilo res čisto drugače. Všeč mi je bilo, da so v te toplice hodili tudi drugi ljudje s tujine. Ribarska Banja je namreč znana po vodi, ki je dobra za kosti. Ima 45°C in smrdi po jajcih, ampak je to zelo zdravilna voda. Ljudje so tja prihajali tudi iz Nemčije, Švice, Slovenije, Bolgarije, Makedonije, Bosne in tako naprej. In ker smo bili vsi z različnih držav, smo si lahko izmenjevali izkušnje tudi na način kaj je v kakšni državi drugače. Veliko smo se torej pogovarjali o tem, kaj vse smo doživeli in preživeli po naših poškodbah.

Se spomnite mogoče kakšnega primera, kako različne so si države med seboj ko pride do rehabilitacije po takšni poškodbi?

Najbolj se spomnim fanta, ki mi je pripovedoval, kako je z rehabilitacijo v Švici. Njihova rehabilitacija je namreč res na nivoju. Tam so po najmanj eno leto, pripadajo jim fizioterapije z zelo dobrimi in usposobljenimi fizioterapevti, delajo lahko na takšnih in drugačnih naprednih napravah in tako naprej. Kljub temu pa ljudje zelo radi hodijo v Srbijo, saj imajo tam zelo dobre strokovnjake, storitve pa so precej cenejše kot drugod po Evropi. Po navadi rehabilitacijo v teh toplicah združijo s kakšnim dopustom. So pa te toplice prav znane po tem, da so dobre v rehabilitaciji za ljudi s poškodbo hrbtenjače.

Ampak tja hodijo vsi, tudi tisti, ki nimajo poškodb hrbtenjače. Tam mi je bilo vseč tudi to, da so me takoj dvignili na noge. Ko sem jim povedala, da nog sama ne morem premikati, so mi dejali: "Nič hudega, ti bomo že mi premikali noge. Ti moraš stati."... In tako so mi naredili longete za noge, prilagodili so mi čevlje in vse.

Ste bili mogoče sami kdaj v tej vlogi?

V vlogi svetovalca oz. svetovalke sem sama bila že velikokrat. Povezala sem se na primer s temi medicinskimi sestrami, ki delajo na kliničnem centru v Ljubljani. Te medicinske sestre so še danes moje dobre prijateljice.. eni sem bila priča na poroki, eni sem bila botra in tako. Same pravijo, da jim je vseč moj način življenja in razmišljanja, zato me pokličejo, ko imajo kakšnega pacienta, ki misli, da je konec sveta, če ne more predstavljati nog. Po navadi se zgodi, da se pacienti zelo hitro zaprejo sami vase in se ne želijo pogovarjati s psihologi, medicinskimi sestrami, zdravniki ali družino. Enostavno se jim ustvari takšna blokada, da si ne morejo pomagati. Ko pa sem jaz prišla k njim in začela s pogovorom, sem dobila občutek, da sem jim uspela vzbuditi neko... Ne upanje, ampak razmišljanje v tej smeri kako sedaj živeti naprej. Za mene so imeli res veliko vprašanj, na katere sem jim skušala čim bolj dobro odgovoriti. Najprej so imeli eno vprašanje, nato je sledilo drugo, in v roku pol ure sem jim odgovarjala že na dvestoto vprašanje. Uspelo se jim je sprostiti in res dobra se mi zdi ideja, da bi obstajala takšna vrsta pomoči oz. podpore že v samem zdravstvenem sistemu. Popolnoma drugače je namreč, če ti svetuje nekdo, ki je v isti ali pa še slabši koži kot ti. Da ti pove kako živi, na kakšen način živi in da ti pove, da življenje teče dalje. Vsakomur posebej vedno znova povem to, kar rečem sama zase: "Z nekim razlogom sem ostala živa. Tisti zgoraj me je čuval, torej ima z mano nek namen. Moje poslanstvo na Zemlji še ni končano, zato bom živela.". Poleg tega me je v času po moji nesreči spodbujalo veliko prijateljev, medicinskih sester, družina... kako bi bilo, da jaz zdaj kar obupam in vsem obrnem hrbet? To bi bilo zelo hinavsko od mene, a ne? Vsi so hodili k meni in mi pomagali.. ne morem se kar sprijazniti in si reči, da je konec življenja. Ne bi bilo lepo od mene no.. prav je, da sodelujemo z družino, s prijatelji in da jih čim bolj vključimo. Bolj kot jim bomo dovolili blizu in jih vključili v svoje življenje, bolj polno bomo tudi mi sami živeli. Ker če se ti izoliraš, nimaš nič od življenja. Če pa druženje s prijatelji nadaljuješ in se tudi ti potruдиš, da jih vključiš, ne glede na to, kakšne potrebe vse imaš, boš tudi sam bolj aktiven in boš imel bolj pestro življenje. Če torej povzamem, je bilo meni v vlogi svetovalke vedno zelo vseč in večkrat sem za to prejela tudi pohvalo.

Kakšna so bila kaj vprašanja, kaj vse so vas spraševali, kaj jih je zanimalo?

Prvo so me vedno vprašali kaj se mi je zgodilo in kako sem se s tem sprijaznila. Po tem vprašanju jim vedno povem, da za mene "sprijazniti se" pomeni "vdati se v usodo". Povem jim tudi, da je k sreči glava cela, kar lahko uporabim za to, da razmišljam, kako lahko izvedem to, za kar trenutno mislim, da ne morem. Nato so sledila vprašanja kot so na primer: "Kako to, da živiš sama? Kako to sploh zmoreš? Kako greš na posteljo? Kdo te sleče in obleče? Kako se odvaja voda in blato? S čim se kaj ukvarjaš? Kako gleda nate okolica? Te kaj čudno gledajo? Kaj mislim?" in tako... Nekateri mi potem povedo tudi svojo zgodbo in tako. Jaz jim povem tudi zgodbo katerega od mojih prijateljev oz. "soborcev", "sotrpinov". Povem jim tudi, da se lahko poškoduješ tudi drugje, ne samo za volanom.. lahko bi si poškodovali pri smučanju, lahko bi jih napadel medved, lahko bi padli z drevesa ali karkoli. Povem jim, da živim naprej, samo na malo drugačen način. Sama se velikokrat spomnim na citat: "Mogoče me bo prav zadnji poskus pripeljal do cilja". Se pravi nikoli ne veš, kaj je za vogalom.

Bi bili sami v prihodnje pripravljeni nuditi vrstniško svetovanje?

Absolutno, z veseljem.

Ko ste bili kdaj tudi sami v (neformalni) vlogi vrstniškega svetovalca. Kje je to srečanje po navadi potekalo?

V bolnici. Na URI Soča pa sem bila enkrat. Socialna delavka na URI Soča mi je sicer takrat rekla, če bi bila pripravljena priti večkrat, če bi me potrebovali, ampak me potem niso nikoli več poklicali. Tako, da me večkrat pokličejo te moje prijateljice s kliničnega centra in grem svetovanje nuditi tja.

Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

Ko vidim, da se nekdo odpre in začne z mano pogovor, in pokaže potem tudi interes oz. zanimanje za življenje, je to meni vredno več, kot bi me nekdo peljal na kosilo v Portorož. To me tako lepo nahrani. V smislu, da sem nekaj dobrega naredila. Zdi se mi res fino. In to zame ni noben trud, jaz to delam z veseljem. Res dobro se počutim, če lahko nekomu pomagam iti naprej.

Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca?

Ja, v bistvu ja. Takrat še sicer nisem razmišljala v tej smeri, ampak če se sedaj spomnim kako sem bila izgubljena v času ko sem bila v Postojni, se pravi pred rehabilitacijo v Srbiji, bi v tistih štirih mesecih definitivno potrebovala neke vrste svetovalca. Tisti meseci so zame bili res naporni. Bilo je potrebno prilagoditi stanovanje, slabo sem se znašla, ves čas sem samo gledala albume s časa pred nesrečo in tako. Tudi, če so prišli k meni prijatelji in sem hotela iti samo na kavo, so me morali nesti po stopnicah z drugega nadstropja in je bila za to potrebna celotna organizacija. S tega razloga nisem pogosto zapuščala stanovanja, in tudi zunaj je vseskozi deževalo in snežilo, saj je bila ravno zima. Res najhujše obdobje. Se pravi takrat sem bila dosti doma in mogoče bi bilo dobro, da bi takrat imela nekoga takšnega. Tako razmišljam sedaj. Takrat nisem imela želje, da bi se sploh družila s kakšnimi drugimi invalidi, razen z mojimi "soborci". Niti nisem imela želje oz. potrebe, da bi morala koga kaj vprašati. Vsake toliko smo imeli na društvu paraplegikov organizirano kakšno srečanje oz. kakšno aktivnost in sem se takrat malo podružila in kaj novega naučila. Na teh srečanjih paraplegikov dostikrat izveš kakšne koristne informacije. Do sedaj sem tam izvedela največ no.

Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli raje, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini?

Vrstniško svetovanja mogoče ni pametna ideja s tega vidika, ker si verjetno marsikdo ne bi upal kaj vprašati, ker bi mu bilo nerodno. Razumeti je potrebno, da je pri mnogokateri ženski ali pa pri mlademu človeku še zelo prisoten ta občutek sramu. Tudi meni je bilo glede več stvari zelo nerodno, zato se mi zdi boljše vrstniško svetovanje izvajati ena na ena. Se pravi novi poškodovanec in oseba, ki je že več let na vozičku.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Ja, na URI Soča bi to moralo biti na voljo. Ko sem bila jaz na URI Soča na primer nisem znala niti izgovoriti besed paraplegik ali tetraplegik... kaj šele, da bi vedela kaj to pomeni. Meni takrat nihče ni razložil niti teh osnovnih stvari kot so para-plegija, para-pareza. Jaz sem potem to sčasoma sama dojela in se naučila s tem, ko sem spoznavala druge ljudi n vozičkih. Noben mi ni prišel razložiti stvari kot so kaj je sploh poškodba hrbtenjače in kaj to pomeni. Lahko bi imeli tudi kakšno predavanje na primer o težavah z odvajanjem vode in blata, o intimi in takšne stvari. Nihče nam o tem ni govoril. Te stvari sem začela spoznavati podrobno šele kasneje, ko sem prišla v svoje domače okolje. Na društvu paraplegikov recimo organizirajo različna predavanja o preležaninah, inkontinenci in podobno, katerih se z veseljem udeležim. Pridejo recimo kakšen zdravnik ali medicinska sestra z bolnišnice ali URI Soča in pripravijo predavanje. Te stvari bi morale biti že na sami URI Soča! Ne pa, da se s temi stvarmi srečam šele nekaj let po poškodbi na Društvu paraplegikov Ljubljana.

Kaj pa v času bolnišnične oskrbe? Se vam zdi, da bi moralo biti vrstniško svetovanje na voljo že takrat?

Ja, že tam bi bilo dobro, da bi to obstajalo. Kot pravim, sem tudi sama večinoma hodila svetovati drugim v bolnišnico. Sicer res je, da bi se v tistem času lahko kdo tega zelo ustrašil. Mogoče bi imelo pri kateri osebi to obratni efekt v smislu, da bi si kdo rekel, da življenje nima smisla, če bi ga moral preživeti na vozičku. Jaz sama sicer nisem imela takšnih izkušenj z ljudmi, ki sem jim svetovala, ampak mogoče pa bi se lahko kdo res ustrašil. Tako, da ne vem. Jaz mislim, da bi bilo dobro imeti to vrstniško svetovanje na voljo, ampak ne v smislu, da bi se ljudi v to sililo. Da se jim ponudi in ne vsili. Mogoče je to tudi dobra strategija za takrat, ko se oseba popolnoma zapre pred drugimi in ne vedo več kaj storiti.

15.2.2 Nino Batagelj

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice... Kako je bilo?

Jaz bi rekel, da je bilo precej nevednosti. Ne bi mogel reči, da me je bilo strah, saj sem to kaj me čaka nekako vedel. Bil pa je strah pred nevednostjo kakšni bodo postopki okrevanja, kaj je možno in kaj ni več možno. Predvsem to. Veliko več je bilo vprašanj kot pa odgovorov glede tega, kako sedaj naprej. Kako sedaj s tem kar imaš, narediti tako, da boš lahko vsakodnevno živel in da boš lahko kolikor se da operativen kot si bil prej, da se boš lahko socialno družil in delal oz. študiral naprej. Veš, da je možno, samo ne veš pa, kako in v kolikšni meri je to možno. Se pravi veliko je bilo nevednosti. Seveda so bile tudi hude bolečine in izgubil sem mnogo motoričnih funkcij. Treba se je bilo naučiti poslušati svoje telo, se na novo naučiti skrbeti za osebno higieno, kako iti na stranišče. Greš torej postopoma.. ko osvojiš neke te osnovne stvari, se lahko učiš naprej kakšne bolj zahtevne stvari.. jaz imam omejeno tudi funkcijo prstov, saj je poškodba tako visoka, zato se je bilo potrebno naučiti na primer kako držati žlico, kako držati svinčnik, kako se lahko poganjam z vozičkom, kako iti v mesto. Nove situacije te prisilijo v to, da se naučiš čedalje več novih stvari. Gre za dolg proces. Velikokrat se ti tudi kaj zalomi, ampak se tega ne smeš ustrašiti. Znati moraš oceniti kaj, kje in kako je šlo narobe ter zakaj je šlo narobe, da lahko naslednjič zadevo izboljšaš. Gre za takšne stvari kot so na primer, da narobe oceniš robnik in padeš z

vozičkom, da narobe oceniš kako dolgo še lahko zdržiš brez stranišča ko si z nekom na pijači in podobno. Pojavijo se torej neke nove nevarnosti, ki ti lahko prekinejo dobro voljo, ker še ne znaš z njimi upravljati, saj se jih sproti učiš. Ampak vsega tega, ko se v bolnišnici zbudiš iz kome, še ne veš. Najprej se ubadaš na primer s tem kako boš sploh uspel sedeti samostojno na vozičku, če imaš tako visoko poškodbo kot jo imam jaz. Telo se namreč v tem času v bolnišnici preveč navadi biti v ležečem položaju. Zanimalo me je, kako se bom uspel presesti z postelje na voziček in nazaj, kako bom uspel normalno piti, si umiti zobe, in tako dalje. Najprej si poskušaš odgovoriti na ta vprašanja, nato pa vse to znanje širiš. Vendar tega znanja ne širiš z danes na jutri, ampak govorimo o mesecih. Recimo, ko sem se lahko samostojno presedel sem vedel, da se sedaj lahko samostojno zbudim, grem kamor želim ali pa grem spat kasneje kot prej, ko sem bil odvisen od drugih.

Se pravi, ko ste se zbudili iz kome, ste bili na intenzivni negi...

Ja, ko sem se zbudil iz kome sem bil na kliničnem centru. Tam te operirajo nevrolog in drugi specialisti, ne vem kdo točno. Potem sem bil za nekaj časa premeščen na center intenzivnih terapij. To je tam ko si priklopljen na vse možne cevke. Potem sem bil še nekaj časa na intenzivni negi. To je vse skupaj trajalo približno 2 meseca. Kasneje sem bil premeščen na Inštitut za rehabilitacijo Soča, kjer sem bil približno pol leta.

Če se osredotočiva na čas v bolnišnici, torej na intenzivni negi - Kako je potekal vaš vsakdan?

Na začetku sploh nisem vedel ali je dan ali noč. Sicer veš zaradi svetlobe, ampak si popolnoma zmeden. Ko so me zbudili s kome nisem vedel, kaj je res in kaj ne. Nisem vedel, kaj točno sem sanjal in kaj nisem. Potem, ko to približno veš, si naenkrat buden samo kakšno uro ali dve. Priklopljen si na vse možne aparate.. Jaz nisem mogel niti govoriti, saj sem imel v grlu cevko.. se pravi je namesto mene dihal aparat. Moj glas tako ni šel mimo glasilk in zato na vprašanja nisem mogel odgovarjati. Lahko sem samo malo kimal in mežikal. Včasih so mi brali iz ustnic. Dan je torej izgledal predvsem tako, da sem bil ves čas pod vplivi raznih protibolečinskih zdravil in uspaval. Vseskozi sem okoli sebe slišal ogromno piskajočih aparatov. Spomnim se vizit in sicer zato, ker so na njih zdravniki govorili tako, kot da me ni tam. Bil sem samo številka z diagnozo. Nato so na obisk prišli moji domači, za približno pol ure ali 20 minut, vendar je bilo to v mojem primeru malo težje, saj je bila moja komunikacija precej omejena. Nisem jim uspel odgovoriti ali jim povedati, da bo vse v redu. Obiski so mi na splošno bili v redu, vendar utrujajoči, saj vseskozi prehajaš iz stanja budnosti v spanje, ne veš niti kdaj pridejo. Je pa pomirjajoče ko pridejo.. kolikor se spomnim.

Kdo vse vas je torej lahko obiskal v celotnem obdobju teh dveh mesecev?

Na centru intenzivnih terapij, torej prvih 14 dni ali 3 tedne, so lahko prišli samo mama, oči in oče. Bili so edini. Potem na intenzivni negi pa so lahko prišli tudi prijatelji, vendar mislim, da je bila za obiske na voljo samo ena ura. Tam res ni pretiranega obiskovanja.

Bi si želeli več časa za obiske?

Po mojem je bilo tako čisto v redu, saj ne zmoreš več. Prihajali so tako lahko samo ožji člani družine. Vsaj na centru intenzivnih terapij, kjer je bilo najhuje. Tja so lahko prišli smo moja mama, očim in oče. Pa še to je lahko bil z mano samo eden naenkrat in z masko.

Vam je bilo pomembno, kdo vas je lahko v tem času v bolnišnici obiskal?

Itak te želijo vsi iti pogledati v bolnišnico ne... Meni osebno je bila vsa ta pozornost in vzpodbuda v redu in mi je prišla prav. Pomagali so mi pri optimizmu. Videl sem, koliko upanja ljudje s katerimi sem odraščal, polagajo vame in mi zaupajo, da se bom pobral in okreval. To mi je dalo optimizem in voljo za naprej.. voljo za okrevanje. Res mi je bilo zelo vzpodbudno, da so k meni prihajali družinski člani in prijatelji. Ta podpora zelo pomaga.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Imel sem srečo, da je na intenzivni negi zame skrbel mlad zdravnik, ki je zdravnik postal šele pred kratkim. Z njim sva se kar precej povezala. Tudi z zdravstvenimi tehnikami sem se dobro razumel. Seveda sem se z nekaterimi bolj povezal kot z drugimi in ja, v njih sem našel neko podporo.

Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerim ste se lahko zaupali? Zakaj ste imeli občutek, da se jim lahko zaupate? Kakšni so bili?

Bili so zelo komunikativni. Ne v smislu, da bi mi razlagali kaj so včeraj delali za večerjo, ampak da so mene spraševali različna vprašanja, da sem se lahko zamotil in govoril. Tudi ko sem jim povedal kaj se mi je zgodilo, so mi postavljali različna vprašanja. Niso mi solili pameti s tem, kako bi oni ravnali v mojem primeru. Znali so postavljati vprašanja tako, da sem jaz bil tisti, ki sem večinoma govoril.

O čem ste se pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

Recimo pri sebi sem imel fotografijo mojega psa in smo se potem veliko pogovarjali o tem. Zanimal sem jih torej bolj jaz kot posameznik in ne toliko moja diagnoza. Ta občutek sem dobil predvsem s strani zdravstvenih tehnikov, tega mlajšega zdravnika in njegovega nadrejenega mentorja. Za te specialiste zdravnike oz. primarije, ki pa krožijo po oddelku, pa sem imel občutek, da sem zanje bil le številka oz. diagnoza. Se pravi z osebjem, s katerim sem bil več v stiku, včasih vsakodnevno in so na primer videli tudi, kdo me je prihajal obiskovati, smo se uspeli bolj povezati. Spraševali so me tudi kaj sem delal pred nesrečo, s čim sem se ukvarjal in podobno. Z njimi smo se torej bolj spoznali.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Strokovna psihološka pomoč mi je bila predstavljena na intenzivni negi. Rekel bom, da nanjo nisem znal pravilno odreagirati. Ne znam razložiti zakaj, ampak se mi ni zdela kredibilna ali kako bi rekel. V bistvu sem se je bolj bal no. Bal sem se ocene, da če ne bom znal pravilno odgovoriti na vprašanja, da bo nekaj narobe in da bo potem zaradi tega moje okrevanje daljše. Manjkalo mi je nekega zagotovila. Če razložim.. Ko si v bolnici oziroma na intenzivni negi je zdravnik tisti, ki ti da neko diagnozo,

zdravstveni tehniki izvajajo drugo vsakodnevno pomoč, fizioterapevt ti pomaga pri fizičnem okrevanju, pri psihološki pomoči pa ti nihče ne pove, da je na voljo zato, da ti zagotovi neko psihično stabilnost ali podporo. Imaš namreč občutek kakor, da te preverjajo, če je s tabo vse "v redu". Psihologinji se nisem mogel popolnoma zaupati. Občutek sem imel, da bi si s tem, če bi ji vse zaupal, naredil več škode kot koristi. Navajen sem namreč bil, da te vedno ocenjujejo. Tudi pri šolskih psihologinjah je bilo tako. Še iz šole sem imel ta občutek, da moraš vedno narediti vsaj z oceno 2 (zadostno). Tudi tukaj sem potem imel občutek, kot da moram narediti vsaj z 2. Preveč s strahom sem gledal na to psihološko podporo no.

Kaj vam je dalo takšen občutek, kaj sta se s psihologinjo pogovarjala?

Vem, da sem ji poskušal razložiti svoje sanje, vendar nisem bil prepričan ali bi ji stoprocentno povedal o čem sem sanjal ali ne. Spet zato, da ne bom rekel kaj narobe. To se spomnim, več pa ne. Res pa je, da se sploh nisva dobila pogostokrat. Do tega je prišlo mogoče enkrat ali dvakrat.

Se vam je ta čustvena podpora s strani ustanove v kateri ste bili, zdela zadostna in učinkovita?

Če sva se dobila samo dvakrat in so oni to smatrali kot zadostno podporo, potem je že bila zadostna. Če pa je bila učinkovita, to pa zagotovo ne. Bolj mi je ob strani stalo in mi nudilo psihološko podporo zdravstveno osebje, kot pa nekdo, ki naj bi bil za to usposobljen.

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

Jaz v času zdravljenja na intenzivni negi nisem srečal nobeno drugo osebo, ki se je poškodovala in sicer zato, ker sem bil ves čas v svoji postelji. Ležal sem 2 meseca in v sobi sem bil sam, zaradi zelo visoke temperature, ki se mi je pojavljala z nejasnega razloga. Bil sem torej kar precej izoliran. Slišal sem samo zvoke z drugih sob. Da bi imel dostop do ostalih pacientov pa ne.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Takrat še ne.

Kako dolgo ste torej vsega skupaj bili v bolnišnici?

Približno 2 meseca.

Potem ste šli na URI Soča. Kako je bilo pa tam?

Na URI Soča vse skupaj zelo dolgo traja, oz. veš, da bo to tvoj dom za kar nekaj časa. V mojem primeru je bil to moj dom za pol leta. Veš tudi to, da tukaj ne boš več samo ležal tako kot v bolnici, ampak boš več delal. Po eni strani sem se tega zelo veselil. Poznal sem tudi že nekaj osebja, saj sem dve ali tri leta pred svojo nezgodo na URI Soča opravljal študentsko delo in sicer pomoč v fizioterapiji. Tako sem nekako že vedel kakšne zgodbe so tam, kako poteka okrevanje in sem se po eni strani tega veselil. Strah me je malo bilo tega, ker se nisem spomnil vsega zdravstvenega osebja in ker sem bil še zelo šibak. Spet

sem občutil nekakšen strah, kako sedaj naprej. Recimo na intenzivni negi sem bil navajen, da so mi, ko sem bil žejen, pri tem pomagali drugi. Nisem pa vedel kako je s tem na URI Soča, dokler seveda tega nisi sposoben sam. Na URI Soča sem torej šel z kar nekaj vprašanji.

Kaj pa je bilo tisto, česar ste rekli, da ste se najbolj veselil?

Veselil sem se možnosti po okrevanju, možnosti fizioterapije, možnosti delovne terapije, torej možnosti, da bom spet postal aktiven. Veselil sem se tudi tega, da bom začel na novo spoznavati samega sebe.

Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?

Na URI Soča sem se zbudil nekje ob 7 ali 8.uri, potem sem šel po zajtrku na kavo v delovno terapijo, potem sem šel malo na fizioterapijo pogledat, potem znova na delovno terapijo, kakšnemu pulmologu, kakšnemu drugemu specialistu, tudi psihologu. Tvoj urnik je nekako zapolnjen do 12.ure, potem pa naprej ni nič več razen obiskov. Ob 19.uri je nato zadnja možnost, da ti pomagajo iti v posteljo, če se še ne znaš presesti sam. Te ure vem še zdaj na pamet, no v bistvu jih poznamo vsi, ki smo bili na URI Soča. Ni pomembno ali je to nekdo, ki se je poškodoval 20 ali 30 let nazaj ali pa kdo, ki se je na novo poškodoval. Torej ure, da ti pomagajo v posteljo, če nisi sam sposoben, so ob 14. uri, ob 16. uri in ob 19.uri. Po tej uri namreč pride nočna izmena in potem tega ne delajo več, oziroma ne vem zakaj imajo ravno te ure. Od začetka ti torej pri vsem pomaga osebje, nato pa poskusiš vse izvajati čim bolj samostojno. Jaz sem se poskušal kar se da sam truditi, da sem te stvari čim prej osvojil. Na začetku ti pomagajo tudi pri oblačenju in slačenju, nato pa to poskušaš storiti sam. Sam sem ogromno truda vložil v to, da sem se lahko čim bolj samostojno slekel iz oblačil. Že samo zato, ker sem moral biti ob 19.uri že v postelji in sem potreboval nekaj časa, da sem lahko zaspal. Sedaj sem ugotovil, da sem imel v bistvu precej srečo, da sem bil na URI Soča preko zime, da je bil dan krajši in je bila hitreje noč.

Kako vam je bilo to, da ste se morali držati vseh teh ur?

Zdelo se mi je bedno. Na začetku prvih nekaj tednov in mesecev, ko sem še res potreboval veliko okrevanja, sem to razumel. Ampak mislim, da bi postopoma lahko malo odstopali od teh ur. Ne zdi se mi dobro za človekov osebnostni razvoj, da si v času poškodbe omejen na neke ure. Ja, je dobro za disciplino, ni pa dobro v smislu, ker ti ne zagotovi nekega udobja ali samostojnosti. Je pa res, da so mi po drugi strani ti termini in postavljene ure zadali trmo, da sem res ves napor vložil na primer v to, da sem se uspel samostojno presesti. Veliko mi je pomenilo to, da sem se lahko sam odločil, kdaj bom šel v posteljo. Vem, da sem se samostojno uspel presesti šele nekje v zadnjem mesecu bivanja na URI Soča. Prej ni šlo. Spomnim se torej, da je bil ves napor te rehabilitacije usmerjen v to, da se mi ne bi bilo potrebno držati vseh tistih ur. Je pa tako, da si tam z veliko ljudmi, ki so stari približno toliko kot ti. Z njimi se srečuješ na delovni terapiji, fizioterapiji, v sobah in tako. Tudi, ko je nekdo odhajal z rehabilitacije smo se po navadi dobili na kakšno večerji ali kaj takšnega in od začetka mi je bilo težko, da sem moral biti ob 19.uri že v postelji, ostali pa so lahko ostali na večerji dlje. Vsaj v času, ko sem bil na rehabilitaciji jaz, je bilo tam veliko paraplegikov, ki so lahko bili bolj samostojni kot jaz, ki sem bil tetraplegik. Zaradi svoje poškodbe tako nisem imel iste svobode kot oni.

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev? Kateri so prišli? Kaj pa s službe je prišel kdo? Pa sosedje?

Čisto vsi. Ne vem kdo ni prišel. Na URI Soča je glede obiskov bolj svobodno. Tudi razredničarka s srednje šole je prišla. V času svoje nesreče sem namreč živel v Ljubljani v Šiški, kjer sem bil zelo vpleten v lokalno skupnost in ko se je razvedelo kaj se je z menoj zgodilo, me je prišlo obiskati veliko ljudi. Spomnim se, da me je prišel obiskat tudi bivši primarij in predstojnik oddelka, ki je prav tako živel v Šiški. Prišel je kakšnih dvakrat in vem, da se je takrat odnos osebja do mene kar močno spremenil. Nanj so namreč še vedno gledali z nekakšnim strahospoštovanjem in se jim je verjetno zdelo čudno, zakaj hodi on obiskovati mene, nekega mulca. Tako, da ja.. če sem bil na začetku "kar en mulc", so me po njegovem obisku vsi jemali nekoliko bolj resno. Ne vem kako in zakaj ampak ja, to je bil en tak obisk, ki je spremenil pogled osebja name. Vsaj v popoldanskem času no, s strani zdravstvenih tehnikov in tako. Tako da ja, zelo veliko ljudi me je prišlo obiskati na URI Soča. Obiski tudi trajajo kar nekaj časa. Spodaj je tudi bar in spet je vse odvisno od tega ali se znaš sam presedati z vozička in na voziček. Če se znaš, si lahko spodaj v baru tudi do 21. ali 22. ure zvečer. Tudi domov lahko začneš hoditi čez vikende. Na začetku sicer ne moreš niti zdržati dolgo na vozičku, potem pa ja, imaš vedno več svobode.

Kateri obiski so vam največ pomenili? Kateri osebi ste se lahko najbolj čustveno zaupali? In zakaj?

Največ so mi pomenili obiski prijateljev in tudi domačih. Predvsem zato, ker sem videl, koliko volje in upanja polagajo vame. To mi je vlivalo neko samozavest in voljo, da grem vsak dan znova na delovno terapijo, fizioterapijo, da se skušam zjutraj in zvečer sam sleči in obleči. Zelo sem se čustveno zaupal tudi svojemu stricu.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Delovni terapevtki in sicer zato, ker nisva bila skupaj samo takrat, ko sva imela uro za delovno terapijo, ampak sva se družila tudi izven teh ur. ves čas sva nekako "visela" skupaj in sem se tako sproti učil različne stvari. Šlo je za različne stvari.. na primer kako prijati skodelico kave, žlico, se presesti in podobno. Veliko sva tudi eksperimentirala. Šla sva recimo do računalnikov in sem skušal igrati igre. Na primer moral sem pobirati jabolka v igrici in sicer na način, da sem imel na roke pritrjene neke elektrode. Z minimalnim premikom se je na zaslonu naredil malo večji premik. Tako sva preizkušala tudi takšne metode.

Če sedaj pogledate nazaj.. kakšne osebnostne lastnosti je imela ta oseba, v vašem primeru delovna terapevtka, kateri ste se lahko zaupali? Kaj je bilo tisto, zaradi česar ste imeli občutek, da se ji lahko zaupate?

Rekel bi, da je to bila neka pozornost, ki je bila usmerjena v iskanje rešitev in ne težav. Saj težave so bile, ampak sva skušala skupaj najti odgovore na te težave in najti način kako se z njimi spopasti. Tudi njen optimizem mi je bil všeč. Ne v smislu, da bi si zakrival resnico in si govoril "saj bo, saj bo", ampak nek tak realen optimizem v smislu "zdaj je pač tako, določenih stvari ne moreš narediti, ampak, če boš vložil nekaj truda bo to mogoče". Pa tudi to mi je bilo dobro, da se je tudi ona meni zaupala. To je okrepilo najino vez in s to delovno terapevtko se slišiva tudi sedaj, po 10 letih po poškodbi. Tudi vidiva

se približno enkrat na mesec. Ostala sva v res dobrem odnosu. Sama me večkrat uporabi kot primer uspešne rehabilitacije. Vesel sem, da sva še vedno ostala v kontaktu.

Katerih "obravnav" ste bili deležni oz. kaj so bile tiste glavne "aktivnosti", ki ste se jih morali udeležiti?

Delovna terapija, fizioterapija, obiski pri specialistih, kakšen ultrazvok. Tudi obisk psihologinje enkrat na teden in pa vizite.

Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?

Kakšna animacija bi bila zelo dobra. Da nisi celo popoldne prepuščen sam sebi.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Strokovna psihološka pomoč na URI Soča se mi je zdela malo preveč toga. Preveč je bila ocenjevalna in vsaj jaz nisem dobil takšnega občutka, da bi se lahko odprl. Mogoče je kdo drug ta občutek dobil. Zelo hitro je bila tudi končana ta podpora. Vem, da sva s psihologinjo na kakšnem petem ali šestem srečanju reševala "Rošerjev test", nato pa je psihologinja to srečanje zaključila z – to je dobesedni citat: "Nino, s tem ni nič narobe, ampak po testu vidim, da imaš zelo poseben način razmišljanja. Mislim, da ni več potrebe po tem, da se dobivava.". Tako je bila zaključena moja psihološka podpora po manj kot desetem srečanju.

Kako se vam je zdelo to, kar vam je dejala psihologinja?

Nekako sem že vedel, da imam poseben način razmišljanja. Zdelo se mi je čisto okej, da smo to togost dali sedaj stran. Mislil sem se, sedaj bo pač čas za kaj drugega. Teh obravnav nikoli nisem dojemal tako, kot da bi si jaz želel hoditi tja, ampak mi je vedno bila to neka obveznost na katero sem moral iti. Res sem se tako počutil, čeprav sem vedno dal vse od sebe, da se ne bi tako počutil. Trudil sem se, da bi začutil neko pravo psihološko podporo, pa je nekako nisem. Z njo nisem bil zadovoljen.

Kaj sta se pogovarjala s to psihologinjo, kakšne so kaj bile tematike?

Tematike so bile različne, od tega kaj se je dogajalo vsak dan, kako grem na stranišče, kaj sem delal pred poškodbo, sama diagnoza, kakšen je bil reševalni proces pri poškodbi, tudi o kakšnih anekdotah sva se pogovarjala. Pogovarjala sva se tudi kako bo sedaj naprej, ali bo življenje možno ali ne, kako bo moje življenje izgledalo in podobno.

Se vam je ta podpora zdela učinkovita ali vam je bila v breme?

Bila mi je v breme zato, ker si s psihologinjo nisva delila optimizma. Včasih, ko sva si delila neko skupno razmišljanje, pa je bilo v redu.

Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča? Ste s katero od teh oseb še sedaj v stiku?

Ja, najbolj se spomnim enega fanta s Tolmina. Z njim sem še vedno v stiku. Gre za fanta, ki se je tudi pobral in živi zelo uspešno življenje. Z njim sem se v tistem času tudi najbolj razumel. Še sedaj grem po navadi poleti do njega in mi posodi svoj čoln, ali pa gremo skupaj na reko Sočo veslati ali kaj podobnega.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ne. Sem pa srečal na delovni terapiji ljudi, ki so že dlje časa na vozičku. Tudi spodaj v baru sem srečal takšne ljudi. Drugače pa ima na URI Soča, Zveza paraplegikov enkrat na mesec predstavitev same Zveze, vendar so jo prišli predstaviti "hodeči" člani Zveze. Ne spomnim se, da bi prišel kdo na vozičku.

Kako vam je bilo srečati druge ljudi, ki so že dlje časa na vozičku? Kaj ste se pogovarjali?

Z enim se mi je bilo zelo v redu. V njih sem videl možnost, da si lahko tudi po hudi poškodbi hrbtenjače, "normalna", "v redu" oseba z vsakodnevnimi problemi. Pri nekaterih drugih sem pa videl tudi veliko negativne in nerganjske. Ne bi sicer rekel, da je pri vseh bila za to nerganje kriva njihova nesreča, ampak so mogoče imeli samo takšno osebnost.

Kako dolgo ste bili na URI Soča?

Dobre pol leta.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Spomnim se tega fanta, ki sem ga večkrat srečal na delovni terapiji. V tem fantu sem našel nek vrstniški vzor oz. kako živeti s poškodbo hrbtenjače. Prišel je večkrat. Nisem ga toliko spraševal ali opazoval, ampak je šlo bolj za druženje. Torej, da sem preko tega, da smo se družili, brez da bi ga kaj posebej spraševal, videl nek primer dobre prakse, se pravi kako se da živeti.

Ste bili mogoče sami kdaj v tej vlogi?

Potem pa sem, po končani rehabilitaciji, na prošnjo zdravnice, ki je delala na oddelku za poškodbo hrbtenjače, nudil vrstniško svetovanje nekemu fantu, ki je imel pred svetovanjem precej izrazita samomorilska nagnjenja. Zdravnica je namreč želela poskusiti neko novo metodo, zato ker psihologinja teh nagnjenj ni zaznala, starši fanta pa so to zaznali. Poskusili smo tako, da sva recimo, če ne drugega, hodila skupaj vsaj na kavo, in sicer na njene stroške. S to zdravnico sva se posebej dogovorila, da naj temu fantu ne govorim, da je ona dala nek fond v bar. Ta fant je sedaj v redu, študira, igra v bendu in tako.

Vas je torej kontaktirala ta zdravnica ali oseba sama?

Kontaktirala me je zdravnica in sicer zato, ker je ta model videla v tujini in je želela to preizkusiti tudi v Sloveniji. Uradno to ni šlo skozi, sva se pa kljub temu zmenila, da bi bilo dobro, da se temu fantu poskusimo približati na malo drugačen način. Kasneje sva se sama dogovarjala kdaj se bova videla.

Kje so vajina srečanja potekala in kako dolgo so trajala?

Na URI Soča, čisto po potrebi. Včasih enkrat ali dvakrat na teden. Vsega skupaj sem ga obiskoval nekje dva ali tri mesece. Prvi mesec sva se srečevala nekoliko bolj intenzivno, potem pa manj. To je izgledalo tako, da sem najprej prišel do njega, ga malo povprašal kako je kaj, kaj je delal na fizioterapiji in podobno. Če se je kdaj kaj pritožil čez delo katerega od osebja, sem se mu nasmejal in mu podelil tudi svoje izkušnje, da so tudi pri meni počeli podobno in tako. Če mi je recimo jamral zaradi 19.ure, ko mora iti zvečer že v posteljo, sem mu povedal, da je to mene vzpodbudilo, da sem se čimprej naučil presedati in tako naprej. Povedal sem mu tudi, da takšne stvari trajajo dlje časa, da se jih naučiš.

Ste imeli občutek, da vas je fant dobro sprejel ali ne?

Občutek sem dobil, da me kje kar dobro sprejel ja. Videti je bilo neko zadovoljstvo. Omeniti moram, da ni vedno bilo tako, da bi bil z njim sam, se pravi ena na ena. Včasih ko smo se dobili spodaj v baru na kavi, so naenkrat prišli tudi po trije ali štirje fantje in smo se potem skupaj pogovarjali. V bistvu sem dobil občutek, da so pogovori isti kakor bi bili, če bi bil tudi jaz "pacient", samo je bila razlika v tem, da imam na nekatera vprašanja jaz že odgovore, medtem ko jih oni še niso imeli. Te odgovore sem pridobil z lastnih izkušenj. Torej poznal sem že veliko več bližnjic in imel več izkušenj.

Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

Meni je bilo zelo všeč, saj sem videl, da te izkušnje, ki jih sčasoma pridobival ne koristijo samo meni, da si z njimi olajšam vsakdan. Ugotovil sem, da jih lahko delim tudi z drugimi in jim mogoče omogočim malo lažje okrevanje. Rekel bi, da sem čutil izpopolnjeno samozadovoljstvo, veselje, zadoščenost. Končno sem bil v vlogi, ko lahko tudi jaz nekomu pomagam. Po toliko letih lahko sedaj tudi jaz svoje znanje in svoje fizične sposobnosti usmerim v pomoč drugim.

Če sedaj pogledate za nazaj.. bi lahko rekli, da je obstajala potreba po vrstniškem svetovalcu že pri vas, se pravi v času vaše rehabilitacije na URI Soča?

Ja. Je bila. Mislim, da je ves čas težnja po tem vrstniškem svetovanju bila vidna že od vsega začetka. Ne bi mogel reči, da bi to potreboval že na kliničnem centru ali v prvem mesecu ko sem bil na URI Soča, ampak predvsem popoldne na URI Soča, ko imaš čas in ko ne veš kaj bi počel. Takrat bi bilo dobro imeti nek zdrav vzor oz. zdrav prikaz nekoga, ki je že dalj časa na vozičku. Mogoče celo neobvezen ali samo procentualno obvezen no.

Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca?

Rekel bom, da včasih to potrebujem kako bi rekel.. tematsko. In sicer kako to mislim.. Recimo ko si prilagajam opremo za delovno mesto ali papirje okoli podporne zaposlitve sem iskal in še iščem ljudi in jih kličem, ki so že šli čez to ali pa so bili v podobnem procesu. In si potem z njimi izmenjujem te izkušnje. Te situacije torej rešujem sproti. Iščem ljudi, kdo je že šel skozi to, kdo ni, na koga se sedaj obrniti. Ampak to so res takšne bolj specifične oz. tematske situacije. Včasih je takšne ljudi težko najdi, saj ne grejo vsi čez to. To je kot kakšen vrh rehabilitacije, da se zaposliš, si prilagodiš vso opremo, greš čez vso papirologijo. Marsikdo se raje upokoji ali pa je še iz drugega sistema recimo 20 let nazaj, ko še ni bilo logično, da bi kdo po poškodbi hrbtenjače šel delat. Ni nas veliko no.

Kaj so vaša razmišljanja glede vrstniškega svetovanja "ena na ena" in vrstniškega svetovanja v skupini?

O tem sem že nekaj premišljeval. Mislim, da je zelo odvisno od osebe ali je ta bolj introvertna ali ekstrovertna. Introvertna oseba se bo veliko lažje zaupala nekomu ena na ena, medtem ko nekomu drugemu ne bo problem zastavljati vprašanja tudi pred celo skupino. Tako da menim, da je skupinsko delo tudi zelo učinkovito vendar sem imam pomisleke o tem kako bi se to izvajalo.. ali se sedi za mizo, ali ne. Veliko bolj se mi zdi smiselno, da bi te skupinske "terapije" prišle do efekta ob neki aktivnosti. Na primer, da gre celotna skupina do avta in pokažeš, kako se presedeš, pokažeš kakšno imaš opremo in da se potem takrat okoli te določene teme pogovarjaš različne stvari in te lahko udeleženci skupine karkoli vprašajo. Pogovor se potem odvija sproti, lahko na primer tudi razložiš, da moraš včasih tudi v avtu na stranišče. Lahko bi se šlo tudi do bazena in jim pokaže kako se ti pripraviš na bazen, na kakšen način se pripraviš, komu lahko rečeš za pomoč in tako. Mislim, da se tako lažje odvije nek dialog, saj začnejo stvari udeležence sproti zanimati. Zdi se mi torej dobra ideja, da ne bi bila aktivnost vrstniškega svetovanja v skupini samo nek "posvet", ampak bi bila to neka usmerjena tematska aktivnost, ki vodi v pogovore.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Mislim, da se mora vrstniško svetovanje nuditi takrat, ko je pri določeni osebi čas za to. To pa je lahko od osebe do osebe zelo različno. Biti bi moralo na voljo vseskozi od poškodbe dalje, človek pa bi se lahko potem sam odločil, kdaj bi se želel obrniti na vrstniškega svetovalca. Sicer v zgodnjem času rehabilitacije mislim, da je najbolj pomembno, da si še veliko sam s sabo in z družino, da najprej pri sebi rešiš vsaj odgovore na čisto eksistencialna vprašanja, ter da okrevaš tudi z dovolj počitka. Počitek je v tistem obdobju namreč tudi zelo pomemben. Ko pa postaneš tudi fizično bolj sposoben, sam bi rekel nekje v drugi polovici rehabilitacije na URI Soča, in ko se ti začnejo postavljati nova, bolj splošna vprašanja, pa bi moralo biti vrstniško svetovanje obvezno na voljo. Zdi se mi tudi, da bi se sama rehabilitacija morala zaključiti recimo z nekimi vikend pripravami ali kako se temu reče. Nekje v Sloveniji, kjer bi imel bazen, kakšno predavalnico, športne aktivnosti, kjer bi se lahko, na primer trije ali dva svetovalca, približno pet ali šest novih poškodovancev in njihovi asistenti, skozi praktične primere učili kako živeti vsak dan.

15.2.3 Luka Plavčak

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice... Kako je bilo?

S kome sem se prebudil na CIT-u (center intenzivne terapije). Glede na to, v kakšni težki situaciji sem se takrat znašel, je bilo tam še kar v redu. Gre za edino oskrbo v celotnem zdravstvenem postopku, kjer ves čas skrbijo za tebe. Vseskozi mora biti ob tebi prisotna vsaj ena medicinska sestra. 24 ur je nekdo zraven tebe. Na tem Centru intenzivne nege so zaposleni zelo potrpežljivi in empatični ljudje. Spomnim se, da je bilo veliko zelo prijaznih medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, ki so skrbeli za mene. Včasih so mi brali celo kakšno knjigo ali kaj takšnega, nosili so mi obkladke ko sem imel vročino, šli so mi tudi po čevapčiče in tako. Res so bili vsi zelo prijazni. Glede na to, da se znajdeš res v težki situaciji, so po mojem mnenju velikokrat zaposleni tisti, zaradi katerih sploh dobiš voljo za življenje. V času teh 12 dni, ko sem bil na Centru za intenzivno nego, je bilo res težko... Zelo sem bil "zadrogiran" od vseh močnih zdravil, veliko je bilo nihanj in tako. Morali so me dati tudi nazaj v umetno komo, saj se jim je pri čiščenju mojih pljuč zataknil aparat. Tako, da je bilo res naporno.

Če se osredotočiva na rehabilitacijo v bolnišnici, torej na intenzivni negi. Kako je potekal vaš vsakdan?

Jaz sem bil 12 dni na Centru intenzivne nege, nato pa so me predstavili na intenzivno nego oz. na travmatološki oddelek. Takrat sem potem dobil tudi pomoč fizioterapevta.. v bistvu je fizioterapija na voljo že na CIT-u, ampak ti nič kaj ne koristi, ker si še zelo šibek in ne morejo veliko delati s teboj. Se pravi ko sem bil premeščen na intenzivno nego, sem pričel s fizioterapijo in tudi respiratorno terapijo. Če opišem dan je izgledal nekako takole... Zjutraj so te prišli najprej umiti. Če si imel srečo, te je čakalo dolgo umivanje, če pa te sreče nisi imel in je v kopalnici bila gneča, so te umili kar na postelji. Sledil je zajtrk, potem pa fizioterapija in respiratorna terapija. Ob 12 je bilo že tako kosilo in potem je sledil počitek. Potem od 15. ali od 16. ure pa do 17.ure pa so bili obiski. Jaz sem imel kar srečo no, saj sem imel obiske vsak dan. Prišla je družina in prijatelji in ti obiski potem postanejo del tvojega vsakdana. Od 17. do 18. ure se ni nič kaj posebej dogajalo, potem pa je tako bila že večerja. Po večerji pa se vse začne pripravljati na spanje.. se pravi malo umivanja in tako. To je bil moj vsak dan nekje dva tedna, potem po slabem mesecu pa sem bil premeščen na URI Soča.

V bolnišnici ste bili le en mesec?

Ja, jaz sem kar hitro napredoval. Po tistih prvih sedmih dneh, ki so bili zelo črni, sem nato kakšen 8. ali 9. dan začel kazati napredke. Napredki so se potem kazali vsak dan. Vsak dan sem bil boljše. Ena gospa se je zame posebej zavzela in sicer zato, ker sem bil zelo mlad in tudi športnik. Želela je, da grem čim prej na URI Soča.

Kdo vas je lahko obiskoval?

Na Centru intenzivne nege sem lahko imel obiske samo eno uro, saj si takrat še v smrtni nevarnosti. Tam so me lahko obiskovali družina in pa moja takratna punca. Enkrat je lahko prišel k meni na obisk tudi moj najboljši prijatelj z otroštva. Spomnim se, da so zelo vsi komplicirali. S tem mislim na mojo nevrotično družino. Mogoče imajo zato tako striktno omejene te obiske, ker imajo s tem že veliko slabih

izkušenj. To so namreč za celotno družino kar čustvene in težke situacije. Kljub temu pa so mi v bolnišnici šli res zelo na roko glede obiskov. K meni je namreč lahko hodila na obiske moja takratna punca, ki naj nebi bila smatrana kot ožja družina in me praviloma ne bi smela obiskovati. Ampak ko je zdravnica videla, da sem začel delat napredke tudi zaradi nje, je njene obiske dovolila. Bilo mi je na primer glupo, da moram dihati s pomočjo maske, ko je punca pri meni na obisku in zato sem se hitro začel truditi, da bi lahko dihal brez tiste maske. Tudi, ko so me prestavili na travmatološki oddelek se je ta zdravnica dogovorila, da je lahko punca prihajala k meni na obisk vsak dan.. tudi, če je imela kakšen dan predavanja v popoldanskem času in je zamudila uro za obiske, je lahko vseeno prišla. Tega sem bil res vesel in v bolnišnici sem jih zaradi tega posledično tudi bolj cenil. Na URI Soča pa so bili glede tega zelo nefleksibilni. In na URI Soča sem prišel ravno septembra oz. oktobra, ko so se tudi moji puncici znova začela predavanja. Delala je izredni faks v Trzinu. Obiski so takrat na URI Soča trajali do 18.ure, ona pa je s prvim vlakom po predavanjih bila v Ljubljani šele ob 18.30 uri. K meni bi torej lahko prišla ob 19.uri, kar pa na URI Soča niti slučajno niso pustili. Tam se zelo držijo tega, da če to ni tvoj starš ali zakonec, ga izven časa obiskov ne spustijo k tebi. Res je, da to ni bila moja žena, ampak skupaj sva bila kar nekaj let in v tistem obdobju mojega življenja, je bila ona moja partnerka. Ni bila to kar ena "frajla", ki sem jo šele spoznal. Takrat sem se zaradi tega tudi skregal z eno zdravnico. Res me je razjezilo, saj ni želela niti slišati za mojo punco, meni pa so takrat njeni obiski ogromno pomenili. Na Urgentnem kliničnem centru v Ljubljani si res v ogrožajoči življenjski situaciji, pa so zdravniki veliko bolj prisluhnili mojim željam, kot pa potem na URI Soča, ko nisem bil več življenjsko ogrožen in nihče ne bi bil zaradi tega na slabšem, če bi me lahko punca obiskovala. Poleg tega je bilo tako, da sem takrat imel v sobi sostanovalca, ki je bil še mladoleten, kar je pomenilo, da se njegovi starši ne rabijo držati ure obiskov. On je tako lahko imel pri sebi domače tudi po 18.uri, za mene pa to ni bilo mogoče. Tudi zakonci se ne rabijo držati ure. Biti moraš poročen in star nad 18 let.

Ali vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?

Seveda, v tistem obdobju mojega življenja mi je bilo zelo pomembno kdo me lahko obiskuje. URI Soča res zamerim, da moja punca ni smela prihajati na obiske takrat ko bi si jaz želel oz. ko bi ona uspela priti. Že tako si takrat čustveno popolnoma na tleh in ti grejo že vsi na živce, potem ti pa še nekdo reče, da te oseba, ki ti veliko pomeni, ne sme obiskati. Kolegi pa so se tako lahko lažje prilagajali tem uram obiskov in so prihajali k meni takrat, ko so lahko.

Kako je reagirala vaša družina?

Težko so sprejeli kar se mi je zgodilo, ampak tega nobenemu ne zamerim. Razumem kako grozno mora biti, če se ti otrok takole ponesreči kot sem se jaz. Z očetom sva tudi kasneje zelo težko prišla skupaj, ker nekako tega kar se mi je zgodilo, ni mogel sprejeti. Sem mnenja, da bi tudi starši morali imeti v takšnih trenutkih neko vrsto podpore. Mogoče še bolj kot mi, ki smo se ponesrečili. Tega občutka, ko se ti ponesreči otrok, si verjetno nihče ne more prav zares predstavljati... Da gledaš svojega 20 let starega sina, in ne moreš narediti nič, da bi mu pomagal. Lahko samo stojiš ob postelji. Tako, da verjamem, da se jim ob tem zmeša. Mislim torej, da bi v tem procesu vsi potrebovali psihološko pomoč oziroma neke vrste podpore.. celotna družina. Tako starši in partnerji, kot tudi tisti, ki so bili priča tvoji nesreči. Skoraj vsakdo je v času svoje nesreče bil z ostalimi ljudmi, ki so mu nato pomagali priti v bolnišnico in tako.. če bi bil sam v teh primerih, bi verjetno tako umrl. Tako da tudi ti ljudje, ki so bili priča takšnemu travmatskemu dogodku, bi potrebovali neko pomoč, da to predelajo. Spomnim se tudi

moje mame, kako ji je bilo hudo. To je za njo bila grozna izkušnja. Ampak, če niti za nas ni neka podpora sistemsko urejena, kako bo šele za druge, se pravi tvojo družino in prijatelje.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Tako v bolnišnici kot na URI Soča srečaš med zaposlenimi posameznike, s katerimi nekako bolj "klikneš". Na CIT-u moram reči, da je bila celotna ekipa osebja zelo v redu. Vsi, ki so bili ves čas ob meni so mi bili v redu in sem se z njimi lahko veliko pogovarjal. To so bili večinoma medicinske sestre in zdravstveni tehniki. Včasih sem se jim lahko pošteno nasmejal... Spomnim se zdravstvenega tehnika, ki je imel poseben smisel za humor. Verjetno ga je uporabljal tudi zato, da je lahko lažje prenašal svojo službo.

Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerim ste se lahko zaupali? Kakšna so bile te osebe?

Mislím, da se je čisto naključno zgodilo, da smo se tako dobro razumeli. Imel sem namreč samo eno slabo izkušnjo z zaposleno na CIT-u. Bila je zelo razdražena in nejevoljna. Ampak je potem naslednji dan že nisem več videl. Od drugih sem izvedel, da naj bi bila premeščena na drug oddelek. Ostali pa so bili res zelo empatični, zelo odprti in družabni.

Kaj ste se pa kaj pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

O vsem. Veliko smo se pogovarjali o mojem življenju pred nesrečo, saj jih je to zelo zanimalo. Veliko jih je zanimala tudi moja takratna punca, saj je vsem bilo tako neverjetno kako ona prihaja k meni na obisk čisto nora vsak dan. In kako sem tudi jaz bil čisto nor. Tako, da smo se tudi o njej veliko pogovarjali. Všeč mi je bilo tudi to, ker so se tudi oni meni veliko zaupali in mi prav tako pripovedovali o svojem življenju. V bistvu smo se zelo malo pogovarjali o sami poškodbi no. Če smo se kaj pogovarjali o moji poškodbi sem verjetno jaz bil tisti, ki me je kaj zanimalo. O moji nesreči smo se pogovarjali najmanj. Mogoče samo tisti prvi dan, ko je vse zanimalo kaj sem delal, da sem se tako poškodoval, ampak potem pa ne več. Bolj sem jih spraševal kakšen je postopek za naprej in vseskozi in vseskozi sem jim tečnaril.. recimo hotel sem dihati, brez kisika. Dva dni sem jim tečnaril, da bi rad poskusil in na koncu mi je le uspelo prepričati medicinsko sestro, da je z mene snela kisik. Rekla je, da me pride pogledati čez eno uro. Skušal sem torej dihati sam, ampak je se tista ura zdela tako dolga.. nad mano je bila celo ura, da se mi je vse skupaj zdelo še bolj počasi. Po pol ure ali 40 minutah le pride nazaj sestra.. v moji glavi je bilo kot da bi minila že ura in pol. Medicinske sestre sem bil zelo vesel, mislil sem si, da je končno konec in da je ena ura končno minila. Vprašala me je samo kako sem in da se vrne spet čez pol ure. Takrat sem mislil, da tega ne bom zdržal.. ampak sem. Takrat sem potem začel tudi počasi jesti trdo hrano, ki je do takrat nisem. Prej je šlo v mene vse preko cevki. To je bilo po kakšen osmi ali deveti dan. Če zdržiš brez kisika, te tako kmalu po tem pošljejo na travmatski oddelek.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Prav strokovne psihološke podpore se ne spomnim. Pride pa k tebi na Urgentnem kliničnem centru mislim, da psihiater, ki ti predpiše tablete. Bolj v smislu, če bi si slučajno takrat želel končati življenje. Gre torej bolj kot ne za nek "šablonski" pogovor ali kako naj rečem. To je nek šablonski vprašalnik, ki

ga skupaj izpolniš. Na podlagi tega ti potem odredi kakšno terapijo s tabletami. Na neformalni ravni pa sem čustveno podporo prejel predvsem s pogovori z medicinskimi sestrami in zdravstvenimi tehnikami. In pa moja takratna punca je bila tista, ki je vedno prišla nasmejana skozi vrata. To mi je predstavljalo odmik s te neke dnevne rutine, ki je bila zame težka. Tista ena ura, ko je prišla v sobo moja punca nasmejana, mi je res veliko pomenila. Ona me tudi ni preveč spraševala.. po navadi mi je razlagala kaj o faksu in tako. mislim, da sem tudi zato tako hitro napredoval, ker sem se te ene ure na dan res veselil, to mi je predstavljalo nek izhod iz vsakodnevne rutine. Bog ve kako bi se končalo, če bi bil vseh 24 ur na dan v tistem običajnem vzdušju tam.

Se vam je čustvena podpora s strani ustanove v kateri ste bili, zdela zadostna in učinkovita?

Ne vem kaj sploh vse nudijo v okvir bolnišnične oskrbe kar se tiče strokovne psihološke pomoči. Ne vem, kako bi s odzvali, če bi jim rekel, da čutim, da potrebujem neko pomoč. Mogoče bi mi takrat kakšno svetovanje še dodatno omogočili, ampak ker nisem bil v tem situaciji tega ne vem.

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

V času ko sem bil na CIT-u nisem govoril z nobenim. V sobi sem namreč bil sam ali pa so zraven mene bili vsi v komi. Komunikacije ni bilo tudi zato, ker je redkokdo tam lahko sam dihal, se pravi brez pomoči aparatov. Na travmatološkem oddelku nas je pa v sobi bilo 5 ali 6, ampak smo bili vsi tako polomljeni.. vsi smo ves čas samo ležali, nihče se ni nič kaj obračal. Prav tako je moja postelja bila čisto v kotu in blizu mene ni bilo nobene druge postelje. Nasproti so bile štiri, to se spomnim.. ampak tam se še niti ne moreš pogovarjati.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ne, ne. Niti približno. Tam še nisi nihče točno ne ve, kaj bo s tabo. Nihče ne more točno napovedati tvoje prihodnosti in tega, ali boš še kdaj hodit. Imajo neke slike tvoje hrbtenice, ampak nihče točno ne ve kaj se znotraj dogaja in koliko se bo stanje še spremenilo. Meni tudi, če bi mi nekdo po prvem mesecu rekel, da ne bom več hodil, verjetno ne bi verjel. Vedel sem sicer, da bom kakšne 5 ali 6 mesecev moral preživeti v bolnišnicah a ne, ampak moja ocena v UKC Ljubljana, dokler nisem prišel na URI Soča, je vseskozi bila, da bom jaz kmalu zapustil bolnišnice in bo z menoj vse v redu. Razmišljal sem celo v to smer, da če bom moral biti veliko po bolnišnicah, da bom šel študirati radiologijo in tako. Sem imel že vse splanirano v glavi. Ampak ja, kljub mojim željam se stanje ni veliko izboljšalo. Tudi oni so mi večkrat rekli, da so podali le neko začetno oceno, ampak da so mogoče opcije za izboljšanje mojega stanja še vedno odprte. Saj razumem.. veliko je tudi na psihi, a ne.. da preživiš te prve trenutke. In tudi veliko je primerov, ko se jim stanje dejansko izboljša.

Potem ste šli na URI Soča. Kako je bilo tam?

Na URI Soča sem potem spoznal eno gospo, ki je bila tam zaposlena kot delovna terapevtka. Ona je bila z menoj res zelo iskrena in odkrita.. bila je prva, ki me je soočila z dejstvom, da ne bom več hodil. Ona je bila prej že 15 let medicinska sestra na oddelku in je že res vedela veliko stvari o takšnih in drugačnih poškodbah. Ona je bila prva, ki mi je povedala v kakšni situaciji sem, naj se zresnim, naj začnem drugače

gledati na stvari in začnem migati. Ta gospa mi je bila res v redu, psihologinje pa smo se vsi izogibali. Lahko rečem, da smo se jo v ¾ sigurno izogibali. Ne bom rekel, da je bila napačna, ker sigurno ni bila.. ampak bila je svoja. Vsakomur je govorila "Pridite na pogovor, pridite na pogovor..". Ni bilo neke umirjenosti ali spontanosti z njene strani.. glavo je imela visoko in ves čas vabila na pogovore. Ampak k njej moraš tako ali tako iti, tako kot k vsakemu strokovnjaku.. da svojo obravnavo in napiše svoj zaključek. Zame je napisala, da sem nekaj ne vem kaj točno.. "čustveno depriviran"? Ne vem.. nekaj v tem smislu. In vseskozi sem pri njej delal vaje za umirjanje. Obrnila me je proti računalniškem ekranu in mi nadela neke kable. Moral si biti umirjen in dihati, na ekranu pa so se prikazovale različne barve. Tvoj cilj je bil, da bi čim dlje bil na zeleni barvi. Po recimo 20 minutah ona napiše poročilo o tem koliko si se uspel umiriti in kako si dihal. Ta program spremlja tudi neka čudna melodija. Jaz sem pri njej torej veliko delal vaje za umirjanje in za dihanje. Drugače pa se z njo tudi pogovarjaš določene stvari, saj mora potem o tebi podati neko oceno. Mora te spoznati, tako da me je spraševala o mojem prejšnjem življenju, šoli, starših in tako. včasih sva skupaj reševala kakšne akutne dnevne situacije, če me je isti dan kaj razjelo in tako. Če mi je všeč hrana, kako se razumem z zaposlenimi.. se pravi čisto šablonsko.

Kakšen občutek ste imeli ob pogovorih s psihologinjo na URI Soča?

Zelo uraden. Imel sem občutek, da je morala zelo šablonsko napisati neke vrste odpustno pismo, da nisem nor in da lahko grem nazaj v svet. Vsaj takšen občutek sem imel. Vsi tvoji zdravniki in terapevti morajo namreč na koncu o tebi podati neko oceno. Pet ali šest ljudi mora napisati nekaj o tebi.

Vas je skrbelo kaj bodo napisali?

Skrbelo ne. Vedel sem, da sem "v tri krasne" poslal eno zdravnico in da sem pri psihologinji vedno bil zelo iskren. Povedal sem ji torej kaj si mislim o oddelku in o odnosih na oddelku. Se pravi vedel sem, da to odpustno pismo ne bo ravno najlepše napisano.. da ga ne bom mogel ravno ponosno kazati naokrog (smeh). Od nje torej nisem dobil nekega dobrega občutka, da je ona tam za to, da bi se lahko z njo pogovarjal o kakšnih čustvih ali kaj podobnega. No, saj mogoče je zelo nezavedno vplivala na mene pa se tega sploh ne zavedam. Mogoče sem veliko odnesel od tistega strmenja v ekran vsakič po pol ure. Mogoče bi bilo bolje, če bi se ji znal bolj odpreti. Ampak jaz se nisem počutil dovolj varnega, da bi se ji tam pretirano razkrival o mojih čustvih in to. Nisem imel tega občutka, da je to oseba z veliko znanja, izkušnjami in da mi lahko pomaga to preboleti.. bolj mi je bila to neka obveza v smislu "Joj, ura bo dve. Treba bo iti k psihologinji".

Kako pogosto pa ste morali biti pri njej?

Mislim, da skoraj vsak dan čez teden.

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev? Kateri so prišli?

Obiski so na URI Soča trajali dlje kot v bolnišnici.. nekje tri ali štiri ure. Mislim, da so bili od 14. do 18. ure no. Časovni okvir je širši in tudi več različnih ljudi te lahko pride obiskati. Se pravi tudi tisti, ki prej niso mogli v UKC.. kakšne tete, strici, ostali prijatelji. Prišli so res tisti, ki sem si jih želel. Mogoče kakšen dva ali trije niso prišli no.. od tistih mojih prijateljev, ki sem jih smatral za mojo "ožjo ekipo". Ostali so vsi prišli in za to sem jim res hvaležen, tudi veliko so mi pomagali v vseh teh letih. Nekateri

od njih so moji asistenti. Sedaj jim lahko to hvala bogu tudi povrnem, saj so od 1. 1. 2019 lahko zaposleni za to delo, ki ga opravljajo in mi pomagajo. Pred tem datumom so mi vsi pomagali zastonj. Ko se zdaj na primer nekateri pritožujejo, da je to delo preveč plačano.. siguren sem, da so si prejšnja leta vnesli dovolj neplačanih ur in tudi sedaj vsekakor niso plačani preveč. Se pravi ja.. obiskovala me je vsa družina in vsi prijatelji razen parih izjem. Najbolj bistveni obiski pa so seveda bili od moje takratne punce. Ampak so se potem počasi začele kazati razpoke, več časa kot je minilo, čedalje bolj sem bil živčen.. počasi so te začeli tudi siliti, da si začel razmišljati o tem kako boš in kaj boš ko boš prišel ven, kaj si moraš urediti in tako. Tudi punca mi ni več predstavljala nekega izhoda iz realnosti in neke utopije. Vsega sem torej v drugi polovici rehabilitacije na URI Soča imel že imel vrh glave, in hotel sem samo oditi od tam. Tudi vzdušje mi je bilo slabo.. moraš vedeti, da je tam zaposlenih veliko premalo medicinskih sester in tehnikov za toliko poškodovanih ljudi. Po eni strani sem jih skušal razumeti, da so nervozne in vse, ampak po drugi strani pa jih tudi nisem razumel zakaj so se potem odločile za takšno službo. Tako da ja.. če nimaš družine, ki te zelo podpira in te dobro razume in če tvoja družina ni dobro finančno založena, potem se lahko znajdeš v zelo zelo stresni situaciji. Tudi odvisno je koliko si star in to. Tako da ja, pri meni je bilo nekako tako.. ločena starša, s punco sva šla narazen nekaj mesecev po nesreči, jaz še vedno negiben, mlad. Tako da v tistem trenutku moje rehabilitacije bi vsekakor prišla prav kakšna vrstniška oblika podpore. Saj potem sem govoril tudi z drugimi fanti, ki so se poškodovali in veliko mi jih je reklo, da so tudi šli narazen s tistimi partnerji s katerimi so bili pred svojo nesrečo. V povprečju jih gre večina narazen no. Takrat bi rabil nekoga no, da bi mi povedal, da grejo pari težko čez neke take težke čustvene situacije. Bilo bi mi zagotovo lažje. Ne bi se tako žrl, ne bi bil tako v stresu, manj bi bil obremenjen s temi težkimi mislimi. In tudi tako je, da si tam čisto sam. Znajdeš se v neprijetni situaciji, recimo ne moreš nadzorovati odvajanja blata in urina in zraven tebe so samo domači. Od katerih pa nihče ni v podobni situaciji kot ti. Marsikdo od tvojih bi ti tudi rad pomagal, ampak nima pravih besed in izkušenj, da bi ti lahko. Tudi, če bi mi kakšen strokovnjak, ki lahko hodi, začel kaj razlagati, ga ne bi mogel resno jemati. Nekdo ima že samo s tem, ko lahko stoji pred tabo vse, kar si ti želiš. Pa je samo tiho in stoji pred tabo.. pa je to vse kar si ti želiš v tistem trenutku.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Ena izmed takšnih je bila delovna terapevtka, ki sem jo omenil že prej. Ta delovna terapevtka je bila kar stroga, ampak iskrena. Lahko si jo vprašal vse, kar te je zanimalo. Čeprav sedaj nisva več v tako dobrih odnosih, mi je v tistih težkih trenutkih prišla prav. Ni važno kaj te je zanimalo ali kakšen strah si imel.. vse ti je skušala razložiti. Ni odgovarjala z ne vem kakšno prijaznostjo, ampak nobeno vprašanje je ni zmotilo ali vrglo s tira. Vedno je imela nek odgovor oz. neko povratno informacijo. Imel sem tudi enega fizioterapevta, ki mi je bil zelo v redu. Bil je res faca. Ni bilo ravno tako, da bi se mu lahko zelo zaupal, saj imaš po navadi s fizioterapevti najmanj stika. K njem greš za tisto uro na dan, najmanj jih je in vedno imajo gnečo.. ampak mi je vedno dal neko pozitivno energijo in uporabne informacije ter nasvete. V teh najinih pogovorih ni bilo nič terapevtskega, ampak bil je prijeten in energijsko sva se dobro ujela. On je tudi v meni videl športnika in me je zaradi tega malo bolj gnal in pritiskal na mene pri posameznih vajah. Bil je tudi empatičen in človeški. V njegovi družbi mi je bilo prijetno, ampak nisem se mu pa ne vem kaj čustveno odpiral. Ali pa, da bi ga spraševal kaj o spolnosti.. to me je bilo še sram. Čeprav ima lahko nekdo tak, kot je on, dobro osebnost in veliko znanja, tega od njega ne moreš dobiti. Med medicinskimi sestrami in zdravstvenimi tehnikami imaš pa "svega i svašta". Zelo dobro sem se razumel s štirimi zdravstvenimi tehnikami.

Če sedaj pogledate nazaj.. kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerim ste se lahko zaupali?

Pri teh medicinskih sestrah in zdravstvenih tehnikah najbolj ceniš to, da vedno delajo vsako stvar na mesto tebe. Že ori tem so bili zelo uvidevni, prijazni in nežni.. preden sploh pridemo do nekih pogovorov. Že to sem zelo cenil. Njihov pristop mi je vedno bil všeč in zaradi tega sem lahko z njimi zapadel tudi v kakšne globlje pogovore. S fanti, se pravi zdravstvenimi tehnikami, smo imeli kar nekaj skupnih točk in skupnih interesov in sem se mogoče zato z njimi dobro ujel.

Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?

Seveda bi želel. Ko se gre za tvojo "rit" bi si seveda želel vsega najboljšega kar obstaja. Želel sem si robota, ki so ga takrat imeli na URI Soča, ki ti je premikal noge. Ampak pri meni ni bilo zaznati nobenega impulza, da bi me lahko dali na to. Čeprav sem takrat bral veliko o tem in ti roboti pridejo prav tudi takšnim, ki imajo takšno poškodbo kot jaz. Želel sem si tudi bazena. Bazen naj bi bila najboljša stvar za telo, saj si drugače ves čas v ležečem ali sedečem položaju. In pa želel sem si več takšnih obiskov kot je bil Nino (*Nino Batagelj, član Zavoda VOZIM*). Že takrat sem si to želel, pa tudi sedaj, ko gledam za nazaj bi to bilo dobro. Želel sem si torej izkušnjo vozičkarja

Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča? Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

V sobi v kateri sem bil, je takrat bil tudi 17 letni fant, ki je imel zelo podobno poškodbo kot jaz. Prvi mesec oziroma skoraj dva meseca je bil sicer z nama v sobi bil tudi en starejši gospod, ki je bil slikar. Ampak on ni utrpel tako hude poškodbe kot midva s tem fantom. On naju je bolj kot ne vseskozi vzpodbujal, da sva še zelo mlada in da bova enkrat še plesala. On je z rehabilitacije odšel kar kmalu. Ta fant, ki je bil dlje časa z menoj v sobi je bil zelo tih, ampak mi je to ustrezalo. Imel je zelo podobno poškodbo, poškodoval si je namreč isto vretence in oba sva se poškodovala v Portorožu, samo nekaj metrov narazen in ob različnih dnevih. Že po naravi sem bolj zaščitniški in do tega fanta sem tudi bil. Bil je mlajši od mene, imel je tam nekje 40 kilogramov in tudi težko mi je bilo gledati njegove starše ko so prišli k njemu na obisk in tako. Dvakrat je dobil tudi mišično okužbo in se mi je nekako smilil. Velikokrat sem zato šel do njegove postelje in ga vprašal kako se počuti. Bil je ravno toliko let mlajši od mene, da sem vedel, da sem jaz v tem času še imel priložnost kaj izkusiti kar se mladosti tiče in to, on se je pa tako hitro poškodoval. Kakšnih globokih pogovorov pa z njim nisem nikoli imel. Včasih sva se pogovarjala kaj o kakšni terapiji, pa spomnim se, da so imeli doma dva psa in sva se včasih pogovarjala tudi o tem. On je pač po karakterju bolj tiha oseba. Tako je bilo takrat in tudi sedaj je tako. Velikokrat sem se pogovarjal z njegovimi starši. Njegov oče je veliko vedel o zgodovinskih dogodkih, kar pa je mene vedno zelo zanimalo in sva zato večkrat zašla v kakšno debato. Včasih smo se igrali tudi karte.

Ste s katero od teh oseb še sedaj v stiku?

Seveda, s tem fantom, ki sva bila skupaj v sobi sva še sedaj v stiku.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku? Kdo je to bil in kakšen se vam je zdel njegov obisk? Kaj sta se pogovarjala? Kaj vam je to pomenilo?

Ja. Prvi izmed njih je bil Janez Hudej (*predsednik Društva paraplegikov Jugozahodne štajerske*). Z njim se je že od prej poznala moja mama, saj je delala na občini in so že prej imeli skupaj neke projekte in tako. Dogovorili so se, da me on obišče in sicer kot športnik.. da me navduši za kak šport. On mi je tudi povedal, da je bil na olimpijskih igrah in vse. Takrat sem zelo cenil, da je prišel k meni. Veliko mi je imel za povedati in veliko sem tudi odnesel, ampak je od mene starejši kar nekaj let in občutiti je bilo ta razpad med generacijami. On je bil star skoraj 50 let, jaz pa malo čez 20. Želim reči, da je ta odnos ostal bolj na uradni ravni. Predstavil mi je društvo, povedal na koga se lahko za kaj obrnem, kdo je pravi naslov za atletiko, kdo za katetre in tako. do teh uporabnih informacij prideš po navadi preko neformalnih kanalov. Bil je res zelo prijazen. K meni je prišel tudi Nino (*Nino Batagelj, član Zavoda VOZIM*). To srečanje je organizirala ta delovna terapevtka. Takrat sem bil jaz še zelo na začetku. Bil je moj tretji mesec. Takrat se spomnim, da smo z Ninom skupaj spili kavo spodaj v kavarni. Takrat je on še študiral, učil se je voziti avto, pokazal mi je katetre in vse. Sam se takrat nisem mogel upreti, ampak me je od vsega najbolj zanimalo kako gre na veliko potrebo. Pri njem sem imel občutek, da ga to lahko vprašam. Najprej se mi je zasmel, ampak mi je potem lepo vse razložil. Kot oseba mi je deloval zelo odprto in mislil sem si, da mu verjetno ne bo neprijetno, če ga vprašam kaj takšnega. Zato je tudi prišel, da ga kaj vprašam. Prišel je po svoji dobri volji, čeprav je takrat imel veliko obveznosti. Takrat je bil na URI Soča sigurno več kot eno uro. Prišel je potem še enkrat oz. ne vem ali mi je od njega to predala kar delovna terapevtka.. v glavnem posnel mi je CD z dokumentarci o ragbiju na vozičkih, kar želimo v bistvu sedaj zagnati. Drugih na vozičku se pa ne spomnim, da bi prišli.

Kako dolgo ste bili na URI Soča?

Jaz sem šel zelo hitro domov. Na URI Soča sem prišel septembra, odšel pa sem januarja.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni? Ste bili mogoče sami kdaj v tej vlogi?

Mojega cimra sem spoznal na takšen način. Enkrat sem imel na URI Soča ta vsakoletni pregled in sem na kavici srečal tega fanta in njegovo mamo. Skupaj smo čakali in njegova mama je bila zares prijazna. Začeli smo se pogovarjati te čisto osnovne stvari, kako dolgo sem jaz ponesrečen, kako dolgo je on in tako. Pogovor se je razvil in on je bil prvi, pri katerem sem imel občutek, da mu lahko predam kakšno koristno informacijo. Do takrat sem namreč vedno jaz bil tisti v družbi, ki je bil najmlajši in so drugi svetovali meni. Takrat sem bil na vozičku kakšne 3 ali 4 leta, tako kot je bil takrat Nino, ko je začel svetovati meni. In takrat je prišlo do tega preobrata, da sem prvič jaz nekomu razlagal kako je biti na vozičku, kako je živeti s takšno poškodbo in podobno.

Če ste bili kdaj tudi sami v (neformalni) vlogi vrstniškega svetovalca... Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

Bilo mi je res kul, da sem lahko na njegova vprašanja podal neke praktične odgovore. Sploh zato, ker ti je njegova situacija jasna. Nikoli ti sicer ni popolnoma jasna, ker ni nobena poškodba enaka drugi, ampak ti je pa jasna. Jasno ti je predvsem to, kaj mu roji po glavi. Biti v vlogi svetovalca mi je vedno v

veselje. Tudi po naravi sem odprt in komunikativen in mi to ni problem. To, da sem nekomu dajal nasvete, se je začelo dogajati čisto spontano... Na URI Soča, na kakšnem pregledu, kdorkoli je bil tam, v čakalnicah in podobno. Enkrat je na primer k meni prišla ena osebna asistentka, ki je drugače nisem poznal, ampak je v mladosti obiskovala isto srednjo šolo kot jaz. Ona je na primer poznala enega 18 letnega fanta z Žalca in dogovorila sva se, da tudi njega obiščem na URI Soča. Skupaj sva se en dan odpravila k njemu in tudi njemu sem potem kaj svetoval... Skupaj smo šli na kavo in malo ven na sonce.

Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca? Kako ste rešili situacijo, na koga ste se obrnili?

Ne ravno v smislu, da bi potreboval nekoga, ki bi lahko prišel k meni, ampak sem pa iskal neke vrste informacije. Obrnil sem se na splet in sicer na YouTube-u že dlje časa spremljam nekaj profilov oseb, ki so na vozičkih. Oni potem objavljajo različne video posnetke.. gre za uporabne stvari, kakšne trike, nasvete. To zelo rad pogledam. Snemajo se pri vsakodnevnih opravilih, na izletih in podobno. Na ta način najdem veliko kakšnih uporabnih rešitev. Recimo pogledam kakšno novo taktiko presedanja, kako se tušira, igra igrice... Gre samo za to, da več glav več ve. In če potem to ljudje posnamejo in delijo z drugimi, se hitreje razve za koristne informacije. Pod video posnetke jim lahko napišeš tudi kakšna vprašanja in ti potem odgovorijo. V Sloveniji pa so torej na voljo samo ta Društva paraplegikov, ki so na sceni vsaj že 50 let in gre za nek sistem, ki je že utečen, in sedaj to laufa.. se nič kaj veliko na novo ne naredi. Saj pravim.. odvisno je v kakšnem kontekstu se znajdeš, ko se poškoduješ. Če je okoli tebe na primer še sedem mladih fantov, tvojih let, lažje najdeš tebi uporabne nasvete informacije. V mojem primeru okoli mene ni bilo veliko mladih poškodovancev, večkrat sem videval kakšne starejše, ki so že dlje časa na vozičku. In tako sem začel brskati po spletu in našel te uporabne video posnetke. To kar je meni bil manko, kar sem iskal pa nisem našel, sem potem našel preko računalnika ko sem prišel nazaj v svoje domače okolje.

Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli rajši, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini?

Vsekakor se mi zdi bolj učinkovit način vrstniškega svetovanja ena na ena. Tudi sam sem že po spletu gledal posnetke o tem, kako imajo v nekaterih državah v rehabilitacijskih centrih že zaposlene ljudi, ki delajo kot vrstniški svetovalci. Tudi ti centri so veliko večji kot so pri nas. Tam nimajo vseh poškodovancev kar na kupu, ampak imajo na primer v prvem nadstropju tiste, ki so se ravnokar poškodovali, v drugem nadstropju tiste, ki so že malce rehabilitirani in v tretjem nadstropju tiste, ki že skorajda samostojno živijo na vozičku. V vseh nadstropjih pa jim je na voljo "peer to peer" svetovanje. Največ časa ti vrstniški svetovalci preživijo s tistimi v zadnjem nadstropju, ki so že zelo samostojni. Oni takrat namreč ne potrebujejo več nekih terapevtov ampak nekoga, ki jim po lahko pokazal praktične stvari. Zjutraj ko pride ta vrstniški svetovalec v službo gre torej naprej v jedilnico, kjer so ostali pri zajtrku. Če na primer vidi, da se nekdo "ubija" z nekim nožem, on pristopi, in mu razloži, kako on prime nož in si namaže kruh. Ko sem jaz to gledal, se mi je zdelo tako dobro, da bi tudi jaz lahko takole šel na URI Soča in pomagal drugim ljudem. To se mi zdi res super.

Kaj pa mislite o skupinskem svetovanju?

Tudi bi prišlo prav, ampak po mojem ne v tolikšni meri. Vedeti je potrebno, da bodo v skupini tisti, ki so bolj zaprti in sramežljivi, zbledeli med drugimi. Po navadi si takšni nič ne upajo vprašati pred drugimi,

jih je sram in tako. Tudi jaz kot vrstniški svetovalec bi si želel, da bi se mi vsi odprli.. kar pa se v skupini nikoli ne zgodi.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Če povem iz svoje izkušnje bi verjetno jaz, ki sem trmast, to vrstniško svetovanje v bolnišnici odvrnil. Mogoče bi kakšni bolj flegmatični, odprti in vljudni ljudje to sprejeli in bi jim to prišlo že zelo zgodaj prav. Saj pravim.. jaz se tega ne bi posluževal že v bolnišnici. To bi verjetno vzel kot slabonamerno in vprašal bi ga kaj si misli, da je.. ne bi želel poslušati nekoga, ki je na vozičku, saj sem bil takrat še v znananju realne situacije. Na URI Soča, pa bi to zagotovo prišlo prav. Že od prvega dneva. Že od njih bi bilo počasi za pričakovati, da bi uvedli kakšno noviteto in nov način dela. Ni mi jasno, kako se vse to v tem času še vedno ni zgodilo. Na vozičkih je že ogromno ljudi, čedalje več. In ta način svetovanja se mi zdi takšna kmečka logika.. ni nobene višje znanosti. Gre za preprosto zadevo, ki je lahko zelo uporabna. To kar delaš ti z magistrsko nalogo in to kar dela Nino, ki obiskuje ljudi na URI Soča, je super. Mogoče se bojo na takšen način stvari počasi začele spreminjati na bolje.

15.2.4 Barbara Slaček

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice... Kako je bilo?

Jaz sem bila tri tedne po nesreči v umetni komi. Ne vem natančno kako so se dogodki v tistem času odvijali, saj sem bila na morfiju. Spomnim pa se, da so me vmes prebujali oziroma sem se mogoče prebudila sama od sebe. Ne vem. Dosti stvari se sicer zavedam, da so se zgodile, ampak ne vem, ali so se stvari dogajale ko sem bila budna ali sem se jih zavedala medtem ko sem jaz spala. Se pravi za nekatere stvari ne morem čisto z za gotovostjo reči, da so se res zgodile. Tudi ne vem, ali so določene stvari bile resnične ali ne. Enkrat se spomnim, da sem se zbudila in sem vprašala za datum. Govoriti nisem mogla, saj sem imela tubus, sem pa lahko pisala. Dali so mi papir in kuli in sem jih vprašala kateri datum je. Zdelo se mi je, da bi moral biti takrat rojstni dan od mojega takratnega fanta. In je bil. Torej sem se določenih stvari zavedala. In lahko sem mu čestitala za rojstni dan tako, da sem mu kar mu želim, napisala na listek. Potem pa sem spet zaspala. Spomnim se torej nekaterih takšnih epizod. Potem pa so me enkrat na silo zbudili, saj sem dobila pljučnico. Rekli so mi, da verjetno ne bi preživela pljučnice, če me ne bi zbudili. In ko so me zbudili sem bila na vseh možnih zdravilih, tudi na morfiju, zato sem bila večino časa v pol snu. Kakšne tri dni sem potem nekako funkcionirala in je bilo vse v redu. Poskusili so mi dati hrano, ampak mi želodec še ni funkcioniral tako, kot bi moral. Jaz sem imela res hude poškodbe. Začela sem bruhati in padla tudi v nezavest in zato so me dali spet nazaj v umetno komo. Mislim, da za kakšen teden. Nisem prepričana. Ko pa sem se potem čez nekaj časa zares prebudila, se spomnim, da sem sama sebe pretipala po celotnem telesu. Vedla sem kaj se je zgodilo, ker so mi očitno povedali. Čisto zavestno sem se zbudila z vedenjem, kaj se je zgodilo in kaj je z menoj. Vse sem vedela, čeprav ob nesreči nisem bila prisebna. Tistih trenutkov se nič ne spomnim. Vedla pa sem v tistem trenutku, ko sem se zbudila, kaj je z menoj narobe. Tudi to sem vedela, da sem hroma, da imam zlomljeno hrbtenico in da bom ostala invalid. Kljub temu, da sem vedela, kaj vse je z menoj narobe, sem bila vesela, da sem se zbudila in da sem pri sebi. Jaz sem to vzela zelo pozitivno. No in na intenzivni negi si v bistvu v postelji čisto gol, samo pokrit si z eno rjuho in priklopljen na vse možne aparate. In ko sem se tipala po

celem telesu vem, da sem zatipala na sebi plenico. Ampak v tistem trenutku nisem vedela, da je to plenica. Tipala sem po trebuhu in zatipala to plenico. In v tistem trenutku sem se zelo ustrašila, da je nekaj narobe z mojo maternico. Pričela sem paničariti in morali so mi poklicati zdravnika, da mi je razložil, da z mojo maternico ni nič narobe in da bom lahko imela otroke. Razmišljala sem torej v smislu "Okej, hoditi ne morem, otroke pa bom imela". To mi je šlo takrat najbolj po glavi. To je bilo moje prebujanje. Na intenzivni negi sem bila potem še kakšne 14 dni ali pa tri tedne. Bila sem pri zavesti, sicer priklopljena na vse aparate, saj tudi dihati nisem mogla sama, ampak bila sem pa čisto pri zavesti.

Kdo vas je lahko obiskoval? Ali vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?

Obiski so načeloma bili neomejeni, mi je pa bilo zanimivo, da je imela prepoved za obiske moja mati. To pa zato, ker sem se, ko sem bila v komi, začela menda grozno odzivati. Midve se namreč ne razumeva. Ne da jo ne maram, ampak se ne razumeva. Ona negativno vpliva na mene. In ko sem bila v komi, so jo zdravniki prosili, naj ne hodi k meni, ker sem se zelo negativno odzivala, kadar je bila ona tam. Se pravi ona ni hodila na obiske in jaz nekaj časa sploh nisem vedela, zakaj mame ni. Ker mi niso povedali. Nekih prepovedi obiskov pa ni bilo. Zgleda, da so malo videli, kdo pozitivno vpliva na mene in so vsem tistim dovolili obiske. Zelo se spomnim svojih prijateljev, da so prišli na obisk. K meni je hodil tudi moj fant, in to mi je bilo res všeč. Z njim sva bila skupaj že precej časa pred nesrečo. On je bil tudi tisti, ki me je na kraju nesreče nazaj oživel, saj sem bila takoj mrtva. Nudil mi je dihanje in vse to. On je imel popolnoma neomejene obiske. Videli so, da je fant res v redu, in je lahko bil cele dneve pri meni.

Za koga od bližnjih bi lahko rekli, da vam je bil v tistih trenutkih v največjo oporo?

Moj fant. Definitivno on. Spomnim se enih sanj, ki sem jih imela v komi in sem jih močno podoživljala. Doživela sem vse tiste tunele in to, kar mnogi večkrat razlagajo, da izkusijo ko so blizu smrti. Jaz sem bila v bistvu štirikrat mrtva. Štirikrat so me morali oživljati. In najhujše je bilo menda med operacijo. Tako so mi potem povedali in tega se tudi v bistvu spomnim. Spomnim se vsega tistega piskanja aparatov in "štale", ter tistega "tunela" ko greš proti njem. Sanjala pa sem, oziroma spomnim pa se, da je ta moj fant, ko sem jaz odhajala, stal nekje spodaj in se zelo drl na mene. Preklinjal me je v smislu, ali bom zares odšla, ali ga bom zares pustila samega in tako. V tem smislu. In spomnim se, da mi je bilo težko in da tega, da bi ga pustila samega, pa res ne morem narediti. Bogi, a ne (smeh). Torej ne, da moram rešiti sebe, ampak njega. In takrat sem očitno zbrala dovolj moči, da sem preživela. Ne vem. Tako, da ja. On je bil takrat moja največja opora. Pa tudi potem. Vseskozi.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Ja, bila je ena medicinska sestra, pri kateri sem imela strašen občutek bližine. Bila pa je tudi ena druga medicinska sestra, pri kateri pa sem imela strašno negativen občutek. Jaz po navadi dobro začutim človeka. In ko želim ugotoviti, če sem ga prav začutila, ga grem tipat.. sprašujem ga raznorazne stvari, da vidim ali imam prav. Spomnim se, da je ta medicinska sestra celotne njene izmene sedela ob meni. Ne spomnim se, da bi kaj posebnega počeli, vem samo, da je bila vedno ob meni. Jaz sem v času svoje nesreče imela zelo dolge lase in sedaj si predstavljaj, kako je to izgledalo.. Bruhala sem kri in ker je bila zima, sem v bistvu ležala v blatu, listju in snegu. Našli so me v potoku ob cesti. In to vse je bilo v mojih laseh. Ko so me reševalci pobrali s ceste, so mi te lase samo zvili v kepo in mi čez glavo poveznili kapo. Saj razumem, oni se seveda ukvarjajo samo s tem, da ti preživiš. Ampak moji lasje so bili takšni tri

tedne. Si predstavljaš? In jaz sem bila ves čas v bolnišnici privezana na posteljo. Po navadi ko sem se zbudila s spanca me je namreč zagrabila takšna panika, da sem si želela vse cevke iztrgati s telesa. Tega se nisem zavedala in se ne spomnim. Se pa spomnim, da sem imela čisto poškodovane nohte, saj sem zaradi panike drgnila s prsti po bolnišničnih rjuhah. No in spomnim se, da eno noč nisem in nisem mogla spati, saj me je lasišče tako zelo srbelo. In tisto noč je ob meni sedela ta medicinska sestra. Govoriti nisem mogla, bila sem privezana na posteljo, ampak je ona opazila, da nekaj ni v redu. S pogledom sem jo prosila, da naj nekaj naredi. Obljubiti sem ji morala, da si ne bom izpulila cevk, če me odveže. Odvezala me je in mi dala list papirja in pisalo, da sem napisala kaj je narobe. Prosila sem jo, da naj nekaj naredi glede mojih las... Naj prinese škarje in mi vse skupaj postrizen ali obrije, karkoli. No in kaj je ona naredila? Prinesla je veliko vrečo za smeti, lavor, ogromno škafov s toplo vodo, šampon, balzam za lase in glavnik. Vrečo za smeti je dala pod mojo glavo, zato da je voda odtekala notri v lavor. Celo noč mi je prala lase, vse je počasi razčesala in s tem rešila moje lase. Zjutraj sem dišala kot dojenček in bil mi je res nebeški občutek. Ta medicinska sestra je bila res carica. Brez problema bi prišla z mašincjo za lase in me pobrila. Takšne stvari potem ločijo ljudi na tiste, ki samo opravljajo samo svoj poklic in tiste, ki jim je res mar za ljudi okoli sebe. Ona mi je rešila las po las in mi na koncu naredila še kitke. Tista druga sestra, ki se je spomnim pa je bila sicer zelo prijetna, ampak me je nekaj na njej motilo. Zdelo se mi je, da ni bila dovolj strokovna. Tam pa strokovnost res potrebuješ, saj je tvoje življenje priklopljeno na aparate in ona mora znati delati s temi aparati. Ko si v takšnem položaju kot sem bila jaz, opazuješ ljudi okoli sebe. Vidiš, kako nekateri suvereno upravljajo z aparati in kabli. To jim je že rutina. Ona pa mi je na trenutke delovala rahlo zmedena. Ni se mi zdelo, da ravno ve, kaj dela. Tudi kasneje sem jo vprašala kakšno izobrazbo ima in je bila višja medicinska sestra, kar pa me je sploh zmotilo. Bila je namreč gimnazijska maturantka in se je šele potem odločila za zdravstvo in ji je res manjkalo nekaj osnov za delo v zdravstvu. To se je poznalo in zato me je motila. Bila je prijetna, ampak me je motila. S tisto sestro, s katero sva se dobro razumele, sva se veliko pogovarjali. Kasneje, ko sem že bila doma, sva šli tudi na kavo. Mi je pa bilo zanimivo kako se je ona počasi, ko je videla, da sem boljše, začela diskretno umikati stran od mene. Tako razmišljam sedaj. Takrat tega nisem zaznala. Bila je res strokovna do amena. Stara je bila nekje 40 ali pa 45 let. 20 let je bila sigurno starejša od mene. Takrat.

Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti je imela ta oseba, kateri ste se lahko zaupali? Kakšna je bila ta oseba?

Bila je topla, prijetna in prijazna. In njena strokovnost mi je bila zares všeč. Takrat namreč tvoje življenje visi na nitki. Od njih je odvisno tvoje življenje in se tega prekleto zavedaš. Res si odvisen od njih, veliko jih potrebuješ. Oni morajo znati v kritičnih trenutkih narediti točno tisto, kar ti potrebuješ, da naredijo. In ti se moraš zanesti na njih.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Ne. Se ne spomnim. Da bi jo sama zahtevala ali pa rabila, ne. Tudi, da bi kdo opazil, da to potrebujem in bi mi nekoga poslali, da bi se z mano pogovarjal, ne. Nikoli. Spomnim pa se, da me je ta medicinska sestra, s katero sem se dobro razumela, enkrat prebudila in zelo diskretno vprašala, če bi si želela, da pride k meni duhovnik. Mislim, da je takrat duhovnik krožil med ljudmi zato, če bi si kdo zaželel duhovne podpore. Vprašala me je, če si želim, da pride ta duhovnik k meni, da bi molil z menoj. Verna sama nisem bila nikoli, nisem pa imela nič proti. Strinjala sem se, da pride k meni in bežno se ga spomnim, da je res prišel. Sedel je ob meni in nekaj počel. Verjetno je molil. Ampak se tega ne spomnim

točno. Spomnim se tudi, da je prihajal k meni redno, dokler se nisem dokončno prebudila. Potem ga ni bilo več nikoli. Tako, da zdelo se mi je, da sem vseskozi imela na voljo neke vrste podpore. Vseskozi sem se počutila varno. In to je bilo bistvo. Ker tvoje življenje visi na nitki.

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

V Celjski bolnici je to narejeno tako, da je to zelo velik oddelek. Sobe so razporejene v "U", v sredini pa je center, kjer so zdravniki. In vse te sobe od pacientov so v steklu. In tudi med sobami, ki so ločene, je steklo. V sobah pa sta po dva pacienta. Povsod so vmes na voljo zavese. V centru so torej vsi zdravniki in medicinske sestre in imajo ves čas pregled nad vsemi. In tudi ti načeloma lahko vidiš v sosednjo sobo. Jaz sem bila v sobi sama. Zraven mene je prej bil en fant, ki je umrl. In ko so čistili za njim, so menda tudi prezračili. To je bilo januarja. In takrat naj bi jaz zaradi tega dobila pljučnico. Tega se ne spomnim, to so mi pravili drugi. Ker sem imela pljučnico so se potem odločili, da bom v sobi sama. Se pa spomnim gospoda, ki je bil v sosednji sobi, na moji desni strani. Bila sva precej blizu skupaj, samo steklo je bilo vmes. On je imel čisto razbito glavo, ker je bil pijanček. Imel je delirije in je bil zato privezan na posteljo. Njega sem jaz imela namesto televizije (smeh). Delal je težave 24ur na dan, zmerjal osebje, ko pa so prišli na obisk njegovi svojci, pa je bil čisto umirjen in prijazen. Res mi je bil zabaven. Videla sem tudi v sobo, ki je bila nasproti mene. Tam je bila ena gospa, ki je delala samomor s plinsko jeklenko in je imela kakšne 90% telesa ožganega. Spomnim se vseh tistih brazgotin, ki jih je imela in kako so to potem negovali. Bilo je res grozno. Jaz sem to vse vedela, ker sem se veliko pogovarjala z osebjem. Vse me je zanimalo in nekako sem imela pod nadzorom cel oddelek (smeh). In pa spomnim se ene gospe, ki je bila v sosednji sobi. Jaz sem imela velike probleme z dihanjem. Ko so me hoteli izklopiti iz aparatov, nisem mogla dihati sama. S tem namenom te začnejo nazaj učiti, kako dihati. Aparat je sprogramiran tako, da na primer aparat naredi deset vdihov, enajsti vdih pa je tvoj. Če pozabiš zadihati, te aparat na to spomni s piskanjem. Število vdihov aparata potem postopoma znižujejo in zvišujejo število vdihov, ki jih moraš narediti sam. Spomnim se, da je nekega dne bil res lep dan. Bil je januar, zunaj je bilo zasneženo in sončno. Medicinske sestre sem tisti dan prosila, če mi lahko malo obrnejo posteljo, da bi za spremembo gledala še malo ven. Da je malo spremembe. Vse aparate so mi odklopili in obrnili posteljo v drugo smer. Ta aparat, ki je dihal na mesto mene pa je deloval naprej na baterijo, saj ni bil vklopljen v vtičnico. Smolo sem imela to, da je bila na izmeni ravno tista nestrokovna medicinska sestra. Ko je začel aparat piskati, sem jaz vedela zakaj piska, ampak nisem mogla povedati. Piskal je, ker mu je zmanjkovalo baterije. Do takrat, da so oni doumeli, zakaj aparat piska, jaz že nekaj časa nisem dihala in sem počasi začela padati v nezavest. No in na moji desni strani je bila v sosednji sobi ena precej starejša gospa. Ležala je negibno, verjetno je spala. V trenutku, ko sem jaz začela izgubljati zavest, se je ta gospa dvignila s svoje postelje, me pogledala, in padla dol. Ko so meni priklopili nazaj aparat, je ona nehala dihati in je tam, v njeni sobi, začelo piskati. To je bilo res v istem trenutku, kot bi nekdo preklupil stikalo. Mene so rešili, ona pa je umrla. Grozno.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Jaz imam strica, ki je brat od moje mame. In on je tudi paraplegik. Poškodoval se je približno takrat, ko sem se jaz rodila. Tisti dan, ko sem se jaz rodila, so njega peljali iz mariborske bolnice na URI Soča. Isto leto. Jaz sem torej to zelo dobro poznala, saj sem s tem rastla. Bilo mi je kristalno jasno kakšna poškodba je to, kaj je paraplegija in kaj to pomeni. On je imel družino, vozil avto in hodil v službo. Zato jaz mogoče glede tega, da bom ostala hroma, nisem nikoli delala takšne panike. Vedela sem namreč kaj

me čaka. On je tudi hodil k meni na obisk od vsega začetka. Nisem sicer vedela da zraven spada tudi inkontinenca. Tega nisem vedela. Spomnim se, da se je sicer vedno nekam bolj diskretno zapeljal, da je lahko šel na malo potrebo, ampak nisem pa vedela, da je tudi inkontinenten. Vedela sem, da ne čuti telesa in da ne more hoditi, ampak da ravno tako živi. In da ima zelo kvalitetno življenje. Tako, da meni ni bila neka sila.

Na tej enoti intenzivne terapije sem bila kar nekaj časa. In tam zelo redki preživijo. Ker tam se res boriš za življenje. Vsi tisti, ki tam preživijo, jih vpišejo v arhiv preživelih. Vsaj takrat so to delali. Mene so klicali potem, ko sem prišla z rehabilitacije domov, da naj pridem, da me slikajo, da imajo za v svoj arhiv. In potem je postopek tak, da ko tam preživiš, te dajo na tisti oddelek, kamor spadaš. Vmes pa te dajo še na intenzivno terapijo, dokler nisi zares v redu. In ker so videli, da sem se jaz na enoti intenzivne terapije res dobro počutila in ker ni bilo neke gneče, sem lahko ostala tam. Čeprav potem sčasoma so mi že prijateljice hodile tja mazati nohte, jedla sem že sama, radio sem imela, vse. Kasneje se je oddelek zelo napolnil in so me morali nujno premestiti na travmatologijo. Jaz sem torej intenzivno nego na travmatologiji preskočila. Tako, da sem potem še en mesec ležala na travmatološkem oddelku, preden so me premestili na URI Soča. In v tem času so me učili sedenja. Jaz sem namreč več kot en mesec ležala in se je moja glava odvadila biti v višjem položaju. Možgani so bili ves čas pri miru in meni je bila muka že, ko so me na intenzivni negi predstavili na ležalnik, na katerem te v kopalnici umivajo. Tudi umivajo te v ležečem položaju. Ko so me po hodniku peljali skozi ovinek, se je meni zdelo, kot da me bo odneslo s tistega ležalnika. Pa so me peljali res počasi. Ampak ko ležiš, si vedno rahlo dvignjen. In ko so me dali v ležeči položaj sem imela občutek, da bom padla nazaj. Čisto zgubiš občutek za ravnotežje in prostor, ker si ves čas pri miru. En mesec so potem rabili samo za to, da so me spravili do sedečega položaja. Da sem dobila nazaj občutek. Vsak malenkosten premik mi je predstavljal napor.

Sem se pa v tistem času več kot z medicinskimi sestrami, pogovarjala z zdravniki. Strašno me je zanimalo, kaj je z mano. Jaz sem vsako minuto, ko je zdravnik prišel na vizito izkoristila za to, da sem ga izprašala čisto vse. Vsakič sem imela cel seznam vprašanj. Želela sem, da mi je popolnoma jasno, kaj je z menoj.

Kako pa so se zdravniki na to odzvali?

Zelo pozitivno. Ker sem tudi jaz bila taka, da sem se veliko hotela pogovarjati z njimi. Tudi potem kasneje v življenju na ginekologiji, ko sem ležala z dojenčkom, me je vse zanimalo. Rada sem poučena o stvareh, ki se me tičejo. Zelo tičejo. Z eno zdravnico imava še sedaj zelo dober odnos. Tako, da sem šla na URI Soča vsega skupaj kakšna dva meseca po nesreči.

Potem ste šli na URI Soča. Kako je bilo?

Meni je bila URI Soča, če sedaj pogledam nazaj, nebodigatreba in celo odveč. In sicer zaradi tega, ker se mi je zdelo, in še zdaj sem takšnega mnenja, da bi vse, kar so tam z nami počeli, lahko brez težave naredili sami doma. Ali pa v domačem okolju in bi ti nekdo hodil pomagati delati tiste vaje, pokazati kako se presesti na stranišče in karkoli se je potrebno za življenje naučiti. Vse to bi se lahko naučilo v domačem okolju. Vendar pa razumem, da nekaj časa po težki poškodbi še potrebuješ medicinski nadzor. Paraplegija namreč za seboj prinese določene spremembe. Ena od teh je recimo inkontinenca. Oni ne vejo kako točno se bo določeno telo odzvalo in kako bo zaživel s takšno poškodbo. In oni morajo vse to spremljati. Ves čas rehabilitacije na URI Soča te namreč nekam vozijo, ali na kliničnega, ali na kakšno slikanje, opazujejo kakšna je tvoja prekrvavitev v nogah, ali se je poškodba zacelila, ali je prišlo do

tromboze zaradi sedenja , kaj je z inkontinenco, kako se odziva mehur in tako dalje. Veliko je stvari, ki jih opazujejo, ampak ti se tega ne zavedaš. Zdi se ti, da ves čas hodiš samo na terapije, ki so ti res odveč.

Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?

Čisto na začetku je tako, da nič ne znaš in nič ne zmoreš sam. po dveh mesecih samega ležanja si namreč čisto brez moči. Jaz sem imela 40 kilogramov in komaj sem k ustom sama nesla žlico. Res komaj. To mi je bil prav napor. Ni bilo osnovnih možnosti, da bi se bila takrat že sposobna sama preobleči ali pa si umiti zobe. Ali pa kam presesti, nikakor. Se pravi za vse potrebuješ njihovo pomoč. Zjutraj pridejo in te umijejo z gazami. V bistvu te celega pobrišejo. Tudi kateterizirajo te, če nimaš seveda kar stalnega katetra in ti izpraznijo vrečko. Nadenejo ti plenico, te oblečejo in presedejo na voziček. Nato se sam zapelješ do umivalnika in si umiješ obraz, kolikor gre. Potem greš na zajtrk v skupno jedilnico in kasneje ob določenih urah sledijo terapije. Od terapij so takrat izvajali samo delovno terapijo in fizioterapijo, v popoldanskem času pa je bila na voljo telovadba. In to je bilo to. Sledilo je kosilo v jedilnici, po kosilu pa je bil počitek od 14. do 16.ure. Oni so imeli stroge ure. Po sobah so hodili ob 7.uri, da so vse dvignili iz postelj, potem so šli po sobah zopet ob 14.uri, da so vse dali ležati v postelje za počitek, ob 16.uri so spet vse dvignili iz postelj in ob 19.uri so nas dali nazaj ležati za spanje. Če recimo nisi želel vstati ob 16.uri, si celo popolne ležal. Tam si moral biti točno na ure. In če te ni bilo, si pač izvisel. Razen, če se je vmes kaj zgodilo, da si jih res nujno potreboval, potem so te zrihtali. Po navadi od 16. do 19.ure nismo počeli ničesar, ker se nič ni dogajalo. Če si želel, si lahko šel v spodnje nadstropje na telovadbo, ampak smo po navadi raje šli ven. Jaz sem takrat imela srečo, da je bil poln oddelek ljudi, ki se jim je zgodilo podobno, ki so bili približno isto stari kot jaz. Tudi vsi smo bili paraplegiki. Bili smo res prava družba. Potem smo ob večerih že en drugega slačili in oblačili zato, da smo lahko bili dlje pokonci. In tako smo seveda začeli tudi kaditi in piti alkohol. Stari smo bili 20 let. Spodaj je bil tudi bife, v katerega smo radi zahajali. Od začetka je bilo res tako, da si bil po celem dnevu sedenja utrujen, ker nisi bil navajen takšne drže telesa. In od začetka ti je res ustrezalo, da si bil ob 19.uri že v postelji. Sčasoma pa ti potem ni več ustrezalo, da si moral biti tako kmalu že v postelji. Rad bi še bil spodaj s kolegi in zato smo potem res začeli skrbeti eden za drugega. Pet jih je šlo okoli postelje in smo enega zvezli na posteljo. Tudi oblekli smo ga in ga kateterizirali. Vse smo naredili zato, da je lahko bil cel večer z nami. Res smo poskrbeli eden za drugega. In s tem smo se tudi zelo rehabilitirali, saj smo se veliko naučili drug od drugega. To "peer mentorstvo" je bilo torej že takrat zelo prisotno. Ampak mi smo imeli to srečo, da smo bili isto stari, isto misleči in z razmeroma istimi poškodbami. To je tudi pomembno.. ne morem jaz recimo nekomu pametovati kako je biti tetraplegik, če sem sama paraplegik. Tako, da smo se imeli kaj za pogovarjati.

Kako pa je izgledalo to vaše druženje?

Kar precej smo pili. Ven nisi mogel nikamor, razen dol v bife, ki pa se je ob določeni uri zaprl. Takrat je bil alkohol v nekaterih ustanovah še dovoljen oziroma se ga ni tako prepovedovalo. V hladilnikih smo imeli pijačo in smo pili ter kadili. Takrat je bila v zgornjem nadstropju še kadalnica. Družili smo se torej največ tako, da smo imeli glasbo, pili smo alkohol in zraven še kadili. Nimaš kaj drugega za delat. No, na žalost ni bilo nič drugega. Mi nismo hoteli tega početi, ampak je to bila neka logična posledica, ker nisi imel nič drugega za početi in tudi stari smo bili toliko. Star si bil ravno toliko, da ti nihče ni rekel, da ne smeš. Lahko bi te samo nagnali z ustanove, ampak te tako ne bi imeli pod kontrolo, kar spet ni v redu. Krivo je bilo pa res to, da ni bilo kaj drugega za početi. Mi smo si strašno želeli nekih aktivnosti ali animacij, pa tega ni bilo. Če je bil kakšen koncert smo jih prosili, da nas peljejo.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ja, takrat je za dva tedna prišel na rehabilitacijo en gospod, ki je bil že dlje časa na vozičku. In s tem gospodom sva takrat postala zelo dobra prijateljca. To je bilo še čisto na začetku, ko sem morala biti v postelji že ob 19. uri. Vsak večer je prišel v sobo, s sabo pa je vedno na kolenih nosil torbico. Pod tisto torbico pa je veno imel skrit kanister vina. On nas je potem tam malo "animiral". Od njega smo se tudi veliko naučili in z njim sva še sedaj dobra kolega. Čeprav moj največji "mentor" je vedno bil moj stric. Karkoli me je zanimalo, sem ga lahko vprašala. Tudi, ko je bilo potrebno izbrati voziček, ki ga bom imela, sem poklicala njega, da mi je pri tem svetoval. Od teh, ki so že dlje časa na vozičku sem se naučila več stvari. Oni so enostavno imeli več prakse... Na primer, kako se kateterizirati na vozičku in podobno. Predvsem te življenjske stvari. Ampak vsega tega sem se od njih naučila zato, ker smo sami to naredili. Ne zato, ker bi nam URI Soča takrat to nudila. Kar je bilo pozitivnega s strani URI Soča, je bilo to, da so nas pustili pri miru. Tega sedaj ni več. Lahko bi nas preganjali zaradi alkohola, cigaretov in glasne glasbe. Ker to je nas takrat združevalo. Lahko bi nas pri tem ovirali, ločili, nam dali kakšne kazni. No saj nekateri so bili predčasno odpuščeni, če so naredili kaj takšnega, kar je bila res kaplja čez rob. Ker to je le bolnica. Saj smo mi tudi vedeli kaj lahko in kaj ne.

Se vam je psihološka podpora, ki vam je bila takrat na voljo, zdela zadostna in učinkovita?

Spomnim se enega gospoda, ki je bil takrat psiholog na URI Soča, za katerega se mi je zdelo, da on sam prekleto rabi psihologa. Zdaj razumem, kaj je on takrat želel imeti od mene, ampak takrat mi je bilo to res nerazumljivo. On je recimo kar prišel do tebe ko si imel recimo fizioterapijo in te je vprašal kakšno splošno vprašanje. Na primer kater dan je, katerega leta smo, kdo je predsednik vlade, kdo je predsednik Amerike, kakšne barve je slovenska zastava in tako dalje. Vsak dan je imel kakšno takšno finto. Saj zdaj razumem. On je takrat moral to spremljati, ampak je imel nek čuden način za to. k njemu smo hodili tudi na razgovore in vedel si, da ti je podpora na voljo, če bi si jo želel ali če bi jo potreboval. Tako psihološko kot tudi socialno. Jaz recimo k psihologu nisem hodila zato, ker mi on ni ustrežal. In ne zato, ker mogoče ne bi potrebovala psihološke podpore. Jaz se sicer ne spomnim, da bi imela to potrebo. Ne bi mi pa škodilo, če bi bil na voljo nek pameten psiholog, da bi se res lahko šla z nekom pogovoriti. Pri tem psihologu res nisem imela pravega občutka, da bi se lahko z njim kaj pomenila. Sem bila pa večkrat pri socialni delavki, ki ti je v bistvu pomagala urediti vse za odhod domov, ampak z njo si se lahko po navadi pogovarjal tudi kakšne druge stvari. Bila je prijazna in topla. Po mojem mnenju je bila ona bolj psiholog kot pa tisti gospod. Kar takrat rabiš je tako ali tako samo to, da te nekdo posluša. Pomagati ti tako nihče ne more. On psiholog pa mi je bil preveč smešen ali kako naj opišem... Ne moreš se o resnih stvareh pogovarjati z nekom, ki ti je smešen. Ne bom rekla, da ni bil strokoven. Tega ne morem reči, ker je sigurno imel določeno znanje. Bil mi je "nebodigatreba" na oddelku no, če sem čisto iskrena.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Medicinske sestre so tiste, s katerimi preživiš res veliko časa. Jaz sem tam na primer bivala 5 mesecev in to nekako postane tvoj drugi dom. Čez nekaj časa sem potem za vikende začela odhajati domov, ampak se nisem počutila varne. URI Soča ti namreč predstavlja nekakšen "kokon". Notri ti je bilo vse mogoče na voljo in nihče te ni čudno pogledal. Ker ti si le invalid sedaj. Kar naenkrat. In zato vsakič, ko si šel ven, je bil to stres. To je bila takšna drama, da ti ne znam povedati. Meni ni bilo težko biti invalid na URI Soča. Meni je bilo grozno iti domov, se vrniti nazaj v življenje med ostale ljudi. Vsakič znova je bila drama zato, ker so te vsi gledali ali pa si vsaj imel ta občutek, da te vsi bulijo. Nisi več isti, a ne. In sedaj moraš preživeti med neenakimi. Na URI Soča pa si med sebi enakimi, oziroma tudi med

dosti slabšimi. Recimo tetraplegiki. Jaz sem se hodila tja polniti. Ko je prišla za mene "žuta minuta", sem šla tja med njih in se napolnila.

Na medicinske sestre pa se enostavno navadiš, ker si toliko časa tam. Točno veš, kakšna je katera... Katera ti bo recimo ustregla in ti prinesla kaj s trgovine in katera ne. Ne bi pa rekla, da sem se na njih navezala. Saj so prijazne in se lahko z njimi tudi marsikaj pogovarjaš, ampak me je pa motilo to, da svoje delo opravljajo tako rutinsko. In po enem in istem kopitu in vzorcu še danes. Jaz sem namreč tudi sedaj veliko na URI Soča in sicer službeno. Nekatere medicinske sestre so še vedno iste, kot so bile takrat in tudi vse delajo isto kot takrat. In ne odstopajo od te rutine. To me je motilo že takrat, ko sem bila jaz tam. Potem pa so se našle kakšne dve ali tri medicinske sestre, ki pa so naredile malo več za tebe kot pa samo tisto, kar so morale. Recimo te je katera vzela preko vrste in te je stuširala. Ker si bil pač podelan do vratu... Na primer. Ker drugače te ni. Včasih si imel srečo, da je bila na izmeni kakšna od medicinskih sester, za katero si vedel, da ima malo več občutka do sočloveka. Katera druga pa ti je na primer rekla "Ne, v torek si na vrsti". Ker imajo prav urnik za tuširanje. Tukaj se recimo spet vidi ta razlika med tem kdo svojo delo opravlja z nekim pravim občutkom in kdo ne.

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Komu ste se lahko najbolj čustveno zaupali? Kaj vam je bilo v največjo oporo?

Moj fant. Jaz sem tudi čez vikende začela na silo hoditi domov zaradi njega. In zato sem bila tudi predčasno odpuščena z URI Soča. Na svojo prošnjo. Jaz sem se namreč zelo hitro rehabilitirala. In takrat je sicer eden od zdravnikov želel, da ostanem še malo dlje. Bila sem namreč kot nekakšen dober primer oziroma vzor tudi za ostale ljudi, ki so bili tam na rehabilitaciji. Veliko sem jim tudi pomagala... Tistim novim. Želel me je torej obdržati, ker je bil mnenja, da pozitivno vplivam na oddelek. Ampak sem vseeno prosila, če lahko predčasno odidem domov. Tako, da sem šla domov kakšen mesec prej, kot bi šla normalno. Ker me je doma čakal fant. Ampak mi ni žal. Poskrbela sem za sebe. Po drugi strani pa je bilo tako, da sem s tem ko sem na ta način razbremenila sebe, obremenila mojega fanta. Ampak na takšen način razmišljam šele danes. Takrat nisem tako razmišljala.

Mene so takrat hoteli invalidsko upokojiti, ker sem imela dovolj delovne dobe za svoja leta. Torej po zakonu bi me že lahko upokojili. Ampak jaz tega nisem želela, ker mi je bilo absurdno, da bi pri svojih 20 letih bila že upokojena. Prosila sem jih, če lahko grem nazaj v šolo. URI Soča ti mora za to podati mnenje. Takrat sem delala poklicno oziroma zaposlitveno rehabilitacijo in sicer na ta način, da sem nekje na polovici bivanja na URI Soča namesto na delovno terapijo začela hoditi na to poklicno rehabilitacijo na drug oddelek. Tam so delali potem to oceno. Ocenjevali so me različni strokovnjaki iz različnih strok. Bilo jih je veliko. oni so potem izdelali mnenje o tem, če sem učljiva in zaposljiva. Nekaj v tem smislu. In na podlagi tega njihovega mnenja mi je potem borza plačala šolanje. To so bili postopki, ki sem se jih takrat že dobro zavedala. Poznala sem jih, saj sem vedela, da moram nekaj narediti za sebe. Oziroma, da morem poskrbeti sama za sebe, saj nihče drug ne bo storil tega namesto mene. Tudi zahtevala sem od njih, da naredijo vse, da bom imela odprtih čim več možnosti za naprej. Avgusta sem nato prišla z URI Soča domov in bila septembra že v šoli. Šlo je za prekvalifikacijo. Nič nisem čakala.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Zveza paraplegikov je takrat izvajala obiske enkrat mesečno. Tudi sedaj to počnejo, saj sem sama bila nekaj časa tam zaposlena in sem v bistvu bila tudi ena izmed izvajalk te predstavitve na URI Soča.

Enkrat na mesec ima torej Zveza paraplegikov, na oddelku na URI Soča, eno uro predstavitev društev, programov in drugih možnosti. Če si recimo pet mesecev tam, lahko greš petkrat na to predstavitev. Ni nujno, lahko pa greš. V okviru tega prav tako ljudje na vozičkih povedo, kako je v praksi biti na vozičku in kakšne možnosti imaš. Predvsem na koga in kam se obrniti. Tam so na voljo za vprašanja. Jaz sem torej včasih to izvajala, saj sem bila 10 let zaposlena na Zvezi paraplegikov. Všeč mi je, da sem takrat bila tega deležna. Čeprav takrat se mi je to zdelo nepotrebno in nebodigatreba. Izhajala sem iz tega, na kakšen način jim naj predstavim zadevo tako, da jim bo zanimiva. Ker meni takrat ko sem jaz to poslušala, ni bila. Ker sem torej sama imela to izkušnjo, sem želela zadevo zastaviti tako, kot bi si jaz želela, da bi mi bila predstavljena v času, ko sem jaz sama bila na rehabilitaciji na URI Soča. Takrat ti tudi ponudijo, da se včlaniš v Zvezo paraplegikov. Ko se včlaniš, o tem obvestijo tvoje matično Društvo paraplegikov. Oni potem točno vedo kdaj prideš domov in ko prideš, se najavijo k tebi na obisk. Takrat ti predstavijo vse aktivnosti društev in tako. Meni je takrat, ko sem bila jaz na tem mestu, vse nebodigatreba. Stara sem bila 20 let, imela sem fanta in zdelo se mi je nesmiselno, da bi sedaj hodila na neko atletiko ali pa štrikati na društvo. Zakaj, če mi pa nič ne manjka. Imela sem torej svoje življenje, ki sem ga živel, vseskozi sem pa vedela, da je društvo na voljo. In ko sva šla s fantom narazen, sem se začela res zatekati k društvu. Tam sem postala zelo aktivna na več področjih. Prevezla sem socialo in veliko sem se začela družiti s člani društva. Skupaj smo hodili na različne rehabilitacije in tudi na morje. Tudi novo leto smo večkrat skupaj praznovali.

Se spomnite še kakšnega primera vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Ne. Moj stric je bil takšen primer. Če sem imela kakšno vprašanje, sem poklicala njega. To mi je bilo tudi najbolj domače in poznano okolje.

S fantom sva bila pred nesrečo skupaj kakšno leto in pol. Po nesreči pa še tri leta. Že prej sva živel skupaj, ampak potem po nesreči ni bilo denarja in možnosti, da bi šla nazaj živeti skupaj. Z URI Soča sem zato potem šla živeti nazaj k mami za kakšna dva ali tri mesece. Potem sva s fantom le dobila stanovanje, saj nama ga je ponudila njegova mama. Kasneje pa sva dobila prav invalidsko stanovanje. Ves ta čas sem jaz hodila v šolo. Naredila sem dve prekvalifikacije in dva študija. Zelo dolgo sem hodila v šolo. Drugič sem diplomirala leta 2011. Ponesrečila sem se leta 1999. Ves ta čas sem se šolala. Najprej sem bila tekstilka, potem sem šla za trgovko in ekonomistko, nato pa še na višjo šolo za poslovno sekretarko in visoko šolo za poslovno administratorico. S tem da sem že bila zaposlena pri Zvezi paraplegikov, ko sem delala visoko šolo. V bistvu mi je Zveza paraplegikov plačala ta študij.

Če ste bili kdaj tudi sami v (neformalni) vlogi vrstniškega svetovalca. Komu ste nudili oporo?

Sama sem bila nekako ves čas v tej vlogi vrstniške svetovalke. Najprej sem delovala v okviru društva in ljudem dajala različne uporabne informacije, nato pa sem začela delati na Zvezi paraplegikov, kjer sem delala 10 let. Ves čas sem bila nekako v tem kontekstu in vedela sem veliko uporabnih stvari. Še vedno sem v to zelo vpeta in to počnem z dneva v dan. Veliko lahko izhajam iz sebe in iz svoje izkušnje. Že ko sem bila v procesu zdravljenja in rehabilitacije, me je vedno zelo zelo zanimalo moje zdravstveno stanje. Ves čas sem hotela vedeti vse o sebi, kaj vse mi je na voljo in kakšne so moje možnosti za življenje naprej. Ves čas me je to zelo zanimalo. Še zdaj. Danes me recimo zanima, kaj bi lahko naredila jutri. Nekaj kar še nisem. Kaj bi lahko naredila drugače ali na novo. Z vsakega dneva posebej želim nekaj narediti in ne samo, da mi mine čas. Takšna sem, na takšen način delujem. Vseskozi iščem neke možnosti. In ravno zaradi tega, ker sama takrat nisem dobila nobenih informacij, ko sem to najbolj potrebovala, želim to zdaj spremeniti. Saj je obstajala Zveza paraplegikov, ampak jaz nisem dobila

pravih informacij. Meni se nikoli ni zdelo, da mi je nekdo zares pomagal v smislu, da bi mi rekel: "Točno tja pojdi, točno to naredi, on ti bo to pomagal narediti, ta dokument vloži tja" in tako dalje. Meni se zdi, da sem jaz to vse sama naredila. Takrat sem sama imela vse zakone v malem prstu in še danes jih imam zato, ker sem vedela, da jih morem imeti in poskrbeti sama za sebe. Meni to recimo ni bil problem narediti in preučiti vse zakone, si pa predstavljam 90 % ostalih ljudi, ki pa se ne znajdejo ali pa nimajo podpore. Mogoče enostavno niso toliko samoiniciativni ali pa preprosto ne vedo teh stvari. Ne vem. Kakorkoli. In potem sem jaz vedno imela takšen občutek, da morem dati te informacije naprej, osveščati druge, jim pomagati. V smislu, da nekdo to mora. Ker jaz sem imela sama takrat že vse to naštudirano. S tega razloga sem se tudi zaposlila na Zvezi paraplegikov in mi je bilo vrhunsko delati tam. Najbolj mi je bilo všeč to, da bom sedaj lahko jaz tista, ki bom vse te informacije posredovala naprej drugim. To mi ej bilo res vedno vrhunsko. In tudi jaz sem se sproti še učila. Ko smo se recimo družili s fanti, sem se tudi od njih ogromno naučila. Jaz sem namreč skoraj vedno bila edina punca v družbi. Recimo mene so na URI Soča naučili, da se moram kateterizirati v postelji. Tako te naučijo, ker drugače ne znajo. Ko sem se kasneje družila s temi fanti in smo se recimo šli potapljati z barko sredi morja, kjer nisem imela postelje, so mi morali oni pokazati kako se kateterizirajo. In sem se torej spet nekaj novega naučila s prve roke.

Jaz sem drugače veliko službeno na URI Soča. Včeraj sem recimo bila dvakrat v enem dnevu. Enkrat novembra sem bila slučajno tam in srečam enega prijatelja. Na vozičku, sveži poškodovanec. Z njim se pozna že odkar sva bila najstnika in tudi kasneje, ko sem jaz že bila na vozičku, sva bila v Celju nekaj časa soseda. Ko sem ga zagledala na URI Soča, nisem vedela, kako naj odreagiram. Zelo mi je bilo hudo. In jaz zdaj od novembra naprej skorajda vsak teden hodim k njemu na oddelek zato, da se z njim družim. Kolikor seveda lahko oziroma kolikor mi služba to dopušča. Sedaj je ravno v procesu ko odhaja domov in jaz sem mu lahko pri vsem pomagala. Priskrbela sem mu ustrezen voziček, blazino za voziček, raziskali smo možnosti za njegovo stanovanje in tako naprej. Enkrat januarja sem se recimo sredi dneva odločila, da grem po njega na URI Soča in ga peljem na izlet. Odločila sem se, da greva v Celje na kavo. Ker sva oba Celjana in ker vem, kako sem se jaz sama počutila ko sem prvič po poškodbi lahko odšla nazaj v Celje. Bilo mi je vrhunsko. In on do tistega trenutka ni bil še nikjer zunaj. Poškodoval pa se je v maju. Jaz sem se s tem, ko sem ga peljala na izlet, počutila zares dobro, on pa je tako ali tako bil evforičen vse do konca tistega tedna. In to je to. Popolnoma nič drugega ne potrebuješ, samo znati moraš prebrat človeka. In tega ne more narediti vsak. Če nisi sam dal tega skozi, ne moreš vedeti kaj ena stvar človeku pomeni. Niti ne veš, kako določeno stvar vprašati, da se ti bo človek odprl.

Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

V bistvu sem se na nek način vedno polnila s tem. To mi je bilo vedno vrhunsko početi in še danes mi je to v veliko zadovoljstvo. Rada širim znanje in informacije in s tem pomagam drugim ljudem. Pri tem mi je najbolj všeč odziv, ki ga dobiš. S tem namreč dobiš občutek, da si naredil nekaj dobrega, da si res nekomu pomagal. Tudi sedaj, ko imam novo službo, sem znova v tej sceni, ki jo zelo dobro poznam. Znova sem lahko v vlogi svetovalke. Ne sicer o tem kam se naj vpišejo v šolo, ampak kakšen voziček si naj nekdo izbere. Znova lahko izhajam iz lastne izkušnje in iz lastne prakse. Zelo me tudi veseli, da je direktor to mojo prednost videl in jo izkoristil.

Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca?

Ja, takrat v začetku se mi je konstantno zdelo, da nekaj potrebujem. Neke informacije, ki jih nisem nikjer prejela. Nisem vedela kam in na koga se naj obrnem. Tudi na Zvezi paraplegikov in na društvu niso

znali dati uporabnih informacij. Saj potem nekako stvari same od sebe stečejo, ampak vseeno. Recimo ko te socialna služba iz URI Soča preda Zavodu za zaposlovanje, te tam prevzame neka svetovalka, ki te spet preusmeri naprej. Saj gre počasi, ampak to je spet tisto kolesje, ki je njim rutina oziroma zakonska nuja, da iz človeka nekaj naredijo. Ampak nihče pa me ni nikoli vprašal kaj jaz želim in da bi potem v tisti smeri kaj iskali. Jaz bi mogoče danes počela kaj čisto tretjega, če bi mi nekdo takrat ob tem pomagal in mi svetoval. Ne vem. Takrat bi ves čas rabila neko vrstniško podporo ja. Definitivno. Imela sem sicer jo, ampak v družabnem smislu. Veliko smo se družili z ostalimi ljudmi na vozičku in tako, neke strokovne podpore pa nisem imela.

Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli rajši, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini?

To je zelo različno od človeka do človeka. Nekateri ljudje so bolj timski, drugi pa bolj individualni. In razlikujejo se tudi potrebe ljudi. Nekateri rabijo šport, drugi rabijo družbo, tretji rabijo z nekom piti, nekateri pa ne rabijo nič. Sem mnenja, da bi vsi morali imeti vse na voljo in naj si sami izberejo kaj bi jim najbolj ustrezalo. Lahko je to skupina, lahko je svetovanje ena na ena. Je pa tako, da ne moraš imeti v eni osebi oziroma v enem vrstniškem svetovalcu vse, kar bi ljudje potrebovali. Jaz se recimo ne morem pogovarjati s tetraplegikom o tetraplegiji, če sem sama paraplegik. Tudi z nekim športnikom se ne morem ne vem kaj vse pogovarjati, če s tega nimam veliko izkušenj. No, lahko se, ampak ni enako kot če bi se z osebo pogovarjal nekdo, ki se ukvarja z različnimi športi na vozičku. Tudi z moškimi se jaz ne morem pogovarjati tako, kot se lahko z žensko. In tudi ne morem se pogovarjati na isti ravni z nekom, ki je star 15 ali pa 80 let. Ker so to popolnoma druge generacije. Za izvajanje bi torej potrebovali različne profile ljudi, ki bi vsi imeli to žilico za delo z ljudmi.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebno, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Ta vrstniška podpora bi morala biti na voljo ves čas. Ljudje smo si namreč med seboj strašno različni. Tudi strašno različno odreagiramo na takšne situacije. Nekateri so zelo odprti, drugi se popolnoma zaprejo v sebe. Vseh nikoli ne moreš rešiti ali jim pomagati. Eni ne dovolijo. Ves čas bi moral imeti nekoga na voljo. Res ves čas. Če ne drugega, da imaš vsaj občutek, da ga imaš tam. In ko se ti zazdi, da bi ga rad kaj vprašal, ga lahko. To vedenje, da je nekdo tam s podobno izkušnjo, bi moralo biti prisotno vseskozi. Vsak bi se potem lahko sam odločil, kdaj bi se te podpore začel posluževati. Moraš pa kot vrstniško svetovalec znati držati distanco. Zelo moraš paziti, ker se lahko ta človek, ki te potrebuje, pretirano "obesi" na tebe. In lahko imaš s tem posledično tudi težave. Meni se je na primer to zgodilo. Nekdo se je preveč naslonil na mene in to sem začutila. S tega razloga sem se malo umaknila in postala bolj stroga in "zatežena". Tudi realna. Ko se mi je zdelo, da je trenutek pravi in je čas, da ga neham "ujčkati", sem pristopila na nekoliko drugačen način. Potrebno ga je bilo strezniti in mu povedati "Takole in takole je". S človekom moraš biti tudi odkrit. Ne moreš mu reči "Vse bo v redu. Mogoče boš pa shodil.". Ker to ni res. Prikazati mu moraš realnost takšno, kot je. Od prvega dneva. To je tista odkrita, brutalna resnica, ki jo potrebujejo. Ampak znova ne moreš imeti pri vsakem posamezniku enak pristop. Moraš imeti občutek za to, kako bo določena oseba to sprejela. Recimo imela sem tudi primer, ko mi je nekdo, ki sem mu svetovala, vsake dva ali tri tedne rekel, da čuti, da se v njegovem telesu nekaj dogaja. Da je začel čutiti določene stvari, ki bi lahko pomenile nekaj več. V smislu, da se njegovo stanje izboljšuje. Ko se je to nazadnje zgodilo, sem mu rekla, naj mi opiše ta občutek, ki ga čuti. Ko mi je vse

opisal sem ga morala razočarati "Stari, vreme je slabo. Trga te in mravljince čutiš zato, ker je slabo vreme. Mene tudi.". Še vedno me je želel nekaj prepričati ampak sem mu rekla "Ne. Vreme je slabo. Zdaj veš kaj je in kaj se bo zgodilo ko bo deževalo". In to je resnica, ki jo takrat moraš vedeti. Zakaj bi mu devala neko upanje, če vem z lastnih izkušenj, da si situacije ne razlaga pravilno. Vsaj jaz nisem takšna. Dejstvo je, da ti to odkritost od začetka vsak malo zameri, ampak čez recimo 5 let pa to spoštujejo in rečejo "Barbara je bila edina v celém procesu, ki se mi ni zlagala". Ampak to sproti vidiš... Kako je nekdo pripravljen sprejeti resnico in tudi tebe.

15.2.5 Anita Trebše

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice... Kako je bilo?

V začetku sem imela veliko upanja, ki so mi ga dali v bolnišnici v Mariboru. Niso mi namreč takoj povedali, kakšno hudo poškodbo hrbtenjače sem utrpela. Pravili so mi, da se bo na URI Soča pričela moja rehabilitacija. Dajali so mi torej neko upanje, ki je bilo lažno, na način "Na URI Soča te bodo porihitali, ti samo pojdi tja". S tem velikim upanjem sem potem jaz res šla na rehabilitacijo na URI Soča, ampak bila kmalu razočarana. Zgodilo se je, da je že po 14 dneh rehabilitacijo zapuščal eden od znancev, ki sem jih tam spoznala. Rehabilitacijo je zapustil na vozičku. Skrbelo me je, če isto čaka tudi mene. Takrat sem potem šla do svoje zdravnice na URI Soča in jo vprašala, kakšne napredke lahko z mojo diagnozo sploh pričakujem. Povedala mi je, da večjih sprememb stanja ni pričakovati. Tako sem na svojo lastno pobudo prvič slišala besede od zdravnice, da ne bom nikoli več hodila.

Če se osredotočiva na rehabilitacijo v bolnišnici, torej na intenzivni negi. Kako je potekal vaš vsakdan?

Tam je bilo grozljivo, saj nisem mogla nič sama. Tam so me posedli na voziček takrat, ko so se oni tako odločili. Včasih so prišli kakšni terapevti, da so naredili kakšno terapijo in me razgibali. Vem, da sem takrat še kadila in sem potem komaj čakala na tisti cigaret. In pa včasih je prišel kakšen obisk. Večinoma pa sem res bila na postelji.

Kdo vas je lahko obiskoval? Ali vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?

Svojci. Se pravi starši, sestre in bratje. Najozji člani. Ni mi bilo toliko pomembno kdo me je obiskoval. Mislim, vseč mi je bilo, če so prišli, ampak sem bila zelo okupirana s to svojo poškodbo. Nisem se tako obremenjevala, če koga ni bilo.

Kako so odreagirali?

Svojci so bili še bolj prizadeti kot jaz. To me je še mogoče bolj obremenilo... Ni mi bilo preveč vseč, če so prišli, ker sem videla tiste prestrašene obraze in mi je bilo še bolj težko. Ni mi bilo fino.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Ena višja medicinska sestra me je vedno vabila v kadilnico. Takrat so še vsi kadili notri, oziroma so imeli za to neke posebne interne prostore. Takrat sem potem hodila z njo na cigaret. Se pravi ja, spomnim se ene medicinske sestre, da je bila v redu, takšna luštna. Res sva se spoprijateljili in sva se družili cele tri mesece. Ko je ona delala, sem vedno hodila z njo na cigaret. Bila pa je res edina takšna v redu in da sem imela občutek, da je dostopna. Ali pa se je mogoče samo meni ona tako prikupila, ne vem zakaj. Drugih nisem tako začutila. Niso imele one interesa ali pa jaz. Ne vem.

Če sedaj pogledate nazaj... Kakšne osebnostne lastnosti je imela ta oseba, kateri ste se lahko zaupali? Kakšna je bila ta oseba?

Bila je odprta, dostopna, prijazna in simpatična. Na njej mi je bilo vse v redu.

Kaj sta se pogovarjali?

Zaupala mi je osebne stvari. Kako je partner in kako sta se spoznala. Vse sva se torej pogovarjali, tudi o njenih osebnih stvareh. Jaz pa mislim, da sem ji tudi vse zaupala... Vse o nesreči, mojih sestrah, bratih in tako. Tako, da sem ji jaz tudi dosti povedala.

Sta se družili tudi izven tega, kar so bile njene poklicne obveznosti?

Ja, vzela si je čas tudi, ko je imela malico. Takrat me je poklicala. Več od tega pa ne.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Ne, psihološke podpore ni bilo, niti kaj drugega. Mislim, da je hodil naokrog samo en terapevt ampak še to ne vsak dan. Mogoče enkrat na teden. On me je malo razgibaval, na meni probal neke igle in tako.

Ste imeli v času bolnišnice še katere druge obravnave?

Ne, nič. Samo te osnovne stvari, se pravi, da sem odvajala, da so me previli in tako. Spomnim se, da smo imeli vizito, ampak takrat mi niso želeli odgovarjati na vprašanja. Tudi ortoped, ki me je operiral, je bil zelo molčeč. Vprašala sem ga kaj sledi, kaj bo z mano. Odgovarjal je samo z "Bomo videli, bomo videli,...". Nič konkretnega.

Se vam je čustvena podpora s strani ustanove v kateri ste bili, zdela zadostna in učinkovita?

Ne, in to sem zares pogrešala. Res sem si je želela. Mislim... Nisem je niti prosila, ker že z mojimi vprašanji nisem nič izvedela. Niti osnovnih stvari. Bila sem torej zaustavljena že takoj na začetku. Tako, da nisem potem niti vprašala za psihološko pomoč. Zdelo se mi je nemogoče, da bi prosila za psihološko podporo, če niti odgovorov na osnovna vprašanja nisem prejela. Je pa bila v mojem primeru vsekakor potrebna,

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

Nisem. Tudi potem, ko so me z intenzivne nege prestavili na oddelek, sem bila potem tam skupaj z nekimi starejšimi gospemi. One so tavale po svoje, bile so kot na nekih sedativih. Počutila sem se kot v domu ostarelih. Tako, da ni bilo med nami nobene komunikacije. Med pacienti nisem našla nikogar, ki bi mi bil podoben in s katerim bi se lahko pogovarjala.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ne.

Kako dolgo ste bili na v bolnišnici?

3 mesece. V Mariboru. Potem sem šla za 6 mesecev v Ljubljano na URI Soča.

Kako je bilo pa tam, torej na URI Soča?

Razlika z bolnišnico je bila v tem, da sem prišla med sebi enake, se pravi med poškodovance. Nisem bila več v nekem drugem svetu. To mi je bilo zelo všeč. Je bila pa krutost v tem, da si tam spoznal dejstvo, da ne boš več hodil. Tam si se moral potem s tem sprijazniti. Jaz recimo med vikendi nisem nič hodila domov, ker nisem mogla. Nisem imela dostopa do stanovanja. Na URI Soča sem bla torej vseh 6 mesecev, medtem ko so drugi hodili domov. Vsi. Mislim vsi... Tisti, ki so prišli na novo še niso smeli domov, ampak s tistimi nisem imela kaj početi, ker so bili še vsi v posteljah.

Na URI Soča ne poskrbijo za to, da bi uredili pogoje, da bi se oseba za vikend lahko vrnila domov?

Ne. Niso imeli niti službe za to, da bi to uredila. Imeli so socialno službo in psihologe in to, ampak niso nič naredili v tej smeri, da bi lahko šla čez vikend domov. Pa so vedeli, da nimam dostopa. In da sem sama. Tudi ko so me spustili domov, so me spustili v okolje, kjer sem bila sama. Niso poiskali nobene druge alternative ali kakšno začasno rešitev dokler se ne najde drugo stanovanje.

Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?

Prvi meseci so bili zelo težki. V posteljah smo morali čakati medicinske sestre, da so nas uredile, oblekle in posedle v vozičke. Nismo bili samostojni, zato je bilo res težko. Ampak potem smo se začeli čedalje bolj osamosvajati. Na vozičke smo se začeli postopoma presedati sami in potem smo se lahko tako organizirali, da smo šli lahko skupaj spodaj v bar na kavo. Potem smo po navadi imeli zajtrk. Sledila so razgibavanja in vaje v delovni terapiji in fizioterapiji. To je bilo nekje do 12.ure oz. do kosila, potem pa si imel prosto popoldne.

V popoldanskem času ni bilo nobenih aktivnosti?

Ne. Tudi, ko smo hoteli sami delati kakšne vaje, ker nam je bilo dolgčas, tega niso pustili. Prostore so zaklepali. Jaz bi recimo velikokrat lahko šla sama na blazine delati kakšne vaje. Ne vem. To nič ne stane in tudi blazin ne bi odnesli. To mi res ni bilo jasno. Tudi recimo kvačkali bi lahko v popoldanskem času, lahko bi jim naredili kakšne izdelke. Ampak ne...

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev? Kateri so prišli?

Na obiske so k drugim kar veliko hodili, jaz pa nisem imela dosti obiskov. Obiskoval me je oče, takratni partner... Čeprav je bilo to vse skupaj bolj ubogo. Obiskovala me je tudi moja sestra in hčerka. Samo hčerka me tudi ni dosti obiskovala, ker ji je bilo zaradi moje nesreče precej hudo. Spomnim se, da me je krivila za to, da sem prehitro vozila. Imeli sva torej kar dolgo obdobje, ko je do mene gojila neko jezo. S tem se ni mogla sprijazniti in me je krivila za to, da sem vozila tako neumno. Ona je zaradi tega še danes zelo previdna na cesti. Zelo se boji. Po avtocesti si recimo sploh ne upa peljati. Njo je to precej zaznamovalo. Danes imava boljši odnos in se tudi o nesreči pogovarjava. Sicer še vedno trdi, da nisem bila odgovorna, ampak ni več jezna. Je pa to bilo dolgo obdobje. V tem času ko sem bila na URI Soča, ne vem če me je obiskala dvakrat. Takrat je ravno odraščala, bila je stara 18 let, in se je težko bojevala s tem, kar se je zgodilo.

Kaj pa s službe je prišel kdo? Pa sosedje?

Sosednje so prišli takrat, ko sem bila še v bolnišnici v Mariboru. Potem pa ne več. Spustili so jih na oddelek, na intenzivno nego pa ne. Tudi ta sosed, katerega sem na večer nesreče peljala na zabavo, je prišel. Tudi njegovi starši. Ampak jaz nisem njim nikoli zamerila v smislu, da bi bili oni krivci za mojo nesrečo.

Komu ste se lahko najbolj čustveno zaupali od svojcev?

Jaz nisem imela nobenega. Imela sem samo sebe. Težko je bilo. Drugi so imeli veliko več obiskov in podpore. Spomnim se enega fanta, ki je moral potem v dom, ker ni imel doma nikogar, ki bi lahko skrbel zanj. Tisi fant se mi je zelo smilil, ker je bil res mlad. Tudi prilagojeno ni imel ničesar in so ga dali kar v dom. In to se mi je zdelo tako kruto... Ker ni imel prilagojeno, je moral v dom za stare. Mislim, da je bil star kakšnih 18 ali 20 let.

Ste imeli pri katerem od zaposlenih občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

Ne, niti pri enem. Tam sem imela samo slabe odnose z zaposlenimi in to zato, ker sem bila v sobi s to punco in sva bile kadilke. Ko naju še niso posedali na voziček v bistvu nisva mogle kaditi. In potem sva kadile v sobi, ko sva bile same. Zjutraj so potem zdravstveni tehniki zavohali vonj po cigaretah. Takoj me je eden izmed njih obtožil, da sem jaz kadila. Takrat sem se potem zlagala, da se to vonja s kadilnice, ki je bila eno sobo naprej. Ni mi verjel. Šel je do moje omare in ven vzel škatlo cigaret. Vprašala sem ga, če ve, da je brskanje po moji omari kaznivo. Ta fant je bil res neprijazen in je komaj čakal, da bo povedal zdravniku kaj se je zgodilo. To je res naredil in potem je prišel v sobo še zdravnik, ki mi je povedal, da bom morala iz bolnišnice, če bom še naprej kadila. Se pravi enkrat sem imela spor s tem zdravstvenim tehnikom, potem kasneje pa sem imela spor še z eno od medicinskih sester. Nekaj mi je

padlo po tleh in se še nisem znala pripogniti na vozičku, saj imaš na začetku zelo slabo ravnotežje. Takrat mi je na zelo grd način rekla, če si še zdaj ne znam lepo vzeti stvari. v glavnem bila je res nesramna. Ampak njo so potem kmalu prestavili na otroški oddelek, ker je bila menda nesramna tudi do ostalih. Tako, da niso bili najbolj prijazni no. Pa sem to iskreno pričakovala, ampak ne. Tudi psiholog, ki je bil takrat na URI Soča, je bil tako nedostopen. Socialna delavka pa je bila prijazna, ampak ni nič kaj veliko naredila. Vpisala te je na društvo in kakšne druge formalnosti in to je bilo to. Nič kaj drugega.

Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?

Seveda. Da bi naredili z menoj nek načrt kam se bom preselila, kje bi se zaposlila in tako. Kakšno delo sem sploh še zmožna opravljati. Počutila sem se res nekoristno in kot, da so nad mano naredili nek križ. Enostavno se niso nič trudili, da bi prišla ven s svoje zaprtosti in slabega psihološkega počutja.

Se vam zdi, da ste bili v tistem obdobju vašega življenja v slabem čustvenem počutju?

Ja, zelo. In potem tudi, ko sem prišla domov.

Bi rekli, da zaposleni tega niso opazili?

Ne. Pa sem jim o tem govorila. Recimo, ko sem šla domov, sem jih vprašala kam bom zdaj sploh šla. Samo potem sem se kar hitro utišala, ker sem nekako zaznala, da če ne bom mogla biti sama, bom morala v dom. Tega sem se potem tako bala, da nisem nobenemu nič več govorila. In sem bila potem sama s tem. Se pravi v tistem trenutku sem se hotela vseeno odločiti za najboljšo varianto od dveh slabih.

Kako je potem izgledalo, ko ste prišli domov, v vam neprilagojeno okolje? Je kdo preveril kako živite?

Nič. Potem me je čez nekaj časa hotela moja sosedka malo spraviti s stanovanja. Ampak je potem še ona padla in si zvila nogo. To so potem izvedeli vsi drugi v bloku, potem pa sploh ni bilo več nikogar naokoli. Ampak je bil res projekt, če me je hotel kdo spraviti ven s stanovanja. Še dvigalo je bilo zelo ozko in si moral malo razstaviti voziček, da si sploh lahko zaprl vrata. Grozno je bilo. Niti takratni župan mi ni hotel pomagati. Šele potem, ko se je župan zamenjal, sem mu pisala pismo, če mi lahko najdejo drugo stanovanje. Ampak jaz sem bila v svojem stanovanju zaradi tega zaprta štiri leta. Šele peto leto po nesreči sem se potem selila v drugo stanovanje. Tudi s strani svojcev ni bilo pomoči glede stanovanjske problematike. V družini smo imeli na voljo stanovanje, ki je bilo odstopno za voziček, ampak se nihče ni zmenil, da bi se preselila tja, čeprav sem sama to predlagala.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Enkrat sem imela obravnavo pri psihologu. V vseh šestih mesecih samo enkrat. In še to mi je bilo nesmiselno. Vsi so imeli pripombe na tega psihologa, ker ni bil dostopen. Bil je primer zaposlenega, za katerega si se vprašal, zakaj so ravno njega dali na to delovno mesto.

Kako pa je izgledalo to srečanje pri psihologu?

Nič kaj posebnega ni bilo. Izpolnjevati sem morala neka vprašanja na poli. In nič se ni pogovarjal z mano. Bilo je zelo formalno vse skupaj... Hladno. Niti nimajo občutka za človeka... Da bi ti recimo pristopili naproti, ti ponudili roko.

Se pravi je šlo zgolj za formalnost?

Ja, tako.

Ste imeli pri katerem koli od drugih strokovnjakov občutek, da bi se mu lahko zaupali?

Ne. Niti medicinskim sestram, niti zdravnikom. Razen ena zdravnica, ta ki mi je povedala, da ne bom več hodila, je bila takšna topla in prijazna oseba. Takšna, da bi jo samo poslušal in gledal. Ampak ona ni imela veliko časa in se z njo nisi mogel veliko pogovarjati. Ampak za njo sem vedela, da je res zelo zaposlena. Rabili so jo na vseh straneh. Ona sicer potem ni več dolgo delala, ker je zbolela ali nekaj takšnega.

Se vam je psihološka podpora na URI Soča zdela zadostna in učinkovita?

Ne, absolutno ne.

Kaj vam je bilo v največjo oporo na URI Soča? Kaj je bilo tisto, zaradi česar ste vztrajali z dneva v dan?

Ne vem. Tablete, ki sem jih vzela, da sem spala (smeh). Ne vem, nič ni bilo takšnega. Res nič ni bilo. In tudi ne vem, kako sem preživela. Danes ko gledam nazaj se res vprašam kako sem lahko to preživela. Moram priznati, da je prišlo obdobje, ko sem izgubila upanje. To je bilo v tistem času, ko od prvega župana nisem prejela nobene rešitve glede stanovanja. Takrat so mi pisali, da bodo zadevo skušali urediti v naslednjih letih in tako, ampak s tega nič ni bilo. Takrat sem si potem mislila, če obstaja bog, naj me nekako odreši. Jaz sem se že pripravljala na to, da bi umrla. Ni mi več bilo za živeti z dneva v dan, za nikogar koristna. Čisto se razčlovečiš in izgubiš dostojanstvo. Tudi naučiti kaj novega se mi ni zdelo smiselno. Da bi se recimo naučila kakšnega novega jezika ali kaj. Takrat recimo tudi nisem vedela, da bom lahko čez štiri leta šla ven. Teh stvari ne veš vnaprej. Takrat se je potem zgodilo, da je prišel do mene gospod, ki mi je oddajal stanovanje v najem in mi rekel, da bom morala zapustiti stanovanje, ker se bo v tega vselil njegov sin. Stanovanje je sicer res bilo zelo drago, ker je bilo zelo veliko. Vprašala sem ga, kam naj potem jaz grem. Prosila sem ga, če pozna koga na občini, da bi šel on v mojem imenu narediti malo pritiska glede moje stanovanjske problematike. Sicer je on že v vsakem primeru imel pripravljeno za mene drugo dostopno stanovanje, če mi občina ne bi prisluhnila. Bila sem res že v paniki in potem se je takrat zamenjal župan in on mi je prisluhnil. Šla sem v sosednji blok in dobila občinsko stanovanje.

Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča? Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

Spomnim se, da sem imela cimro, s katero sva v stiku še danes. Ona je sicer shodila, ampak tega takrat v tistem obdobju še nisem vedela. Ona je delala samomor in je bila enako na vozičku kot jaz, ampak je bila na vozičku zgolj zato, ker ni mogla hoditi zaradi hudega zloma gležnja. Tudi poškodbo hrbtenjače ima, ampak v smislu parapareze (*delna ohromelost*). Tako, da hodi in se normalno giba, ampak malo šepa. To je pa tudi vse. V začetku mi je bilo v veliko tolažbo to, da je bila na isti ravni kot jaz in sva se lahko pogovarjali različne stvari. Tudi, ko sem videla, da je shodila, me to ni prizadelo. Hvala bogu, da je shodila. Z njo sva bile cimre 4 mesece. Z njo še zdaj hodim skupaj na morje in veliko se slišiva po telefonu. Je sicer deset let mlajša od mene, ampak sem ji takrat bila jaz v veliko oporo. V času nesreče je namreč ona bila čisto na tleh, saj je delala samomor.

Tudi z drugimi smo se pogovarjali in družili. Ampak z nikomer tako zelo kot s cimro. Z drugimi tudi nikoli nisem delila kakšnih takšnih problematik, pri katerih mi oni tako ne bi mogli pomagati. Nisem recimo z njimi razglabljala o tem, da nimam kam iti ko pridem ven. Bolj smo se razbremenjevali s kakšnimi šalami in tako. Kolikor se je le dalo, da smo malo zmanjšali ta stres.

Pogovarjali smo se večinoma o kakšnih aktualnih in tekočih dogodkih. Ali pa je kdo delil z drugimi kakšno nesrečo je imel. Tudi kaj o svojcih in partnerjih smo se pogovarjali.

Ampak zdi se mi, da je ženskam, ko pride do takšne poškodbe še težje kot moškim. Jaz recimo po tem, ko sem šla s partnerjem po nesreči narazen, nisem imela več nobenega. Zdi se mi, da bi takšen partner moral najprej sprejeti določene stvari glede mene. Recimo to, da imam inkontinenco. To se mi zdi že takoj takšna stvar, ki je ne bi šla kar tako nekemu razlagati. Hočem reči, da bi morala spoznati nekoga, ki je res empatičen, da bi to razumel in da bi pristopil do ene takšne ženske, kot sem jaz. Zdi se mi, da nam je ženskam težje zato, ker smo bolj socialna bitja oziroma kako naj rečem... Nekatere ženske svoje moške jemljejo kot svoje otroke. Rabijo to oz. tega otroka, da zanj skrbijo. Zdi se mi, da si zato moški na vozičku tudi hitreje najdejo ženske. Drugače dojemajo to svojo poškodbo in še vedno se kdo hoče dokazovati. Ima recimo ženo in hoče imeti poleg še tri ljubice. Da bi se potrjevali in dokazovali. Zgleda, da imajo moški ta ego.

Na kakšne načine vse ste se družili z ostalimi osebami, ki so takrat bile na rehabilitaciji?

Tako, da smo kadili in hodili na kavo. Včasih smo šli dol tudi na kakšno košarko ali namizni tenis. Ampak to niso vsi hoteli hoditi. Tako, da to je bilo bolj tako... Se niti nismo veliko družili na nekih dejavnostih. Če recimo nekdo ni hotel česa početi, kaj boš potem. Greš potem z njim raje na kavo.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Imeli smo skupno nek dogodek... Katastrofa. Prišli so iz Zveze paraplegikov Slovenija in so nam razlagali, kako so prišli na Triglav. To se mi je zdelo tako... Kaj mi zdaj govoriš, da so te gor nesli? Pa kaj me to briga, razumeš? Mislim, kakšen dosežek, da si ti prišel na Triglav. Mislim, s takšno zgodbo... Pa daj no. Boljše bi bilo, da ne bi nič slišala, kot pa neko tako za lase privlečeno zgodbo. Gor ni prišel sam, ampak so ga nesli. To meni nič ne pomeni.

Kaj menite, kakšen je bil njihov namen s tem?

Ja nas prepričati, da življenja ni konec. Da lahko pridemo na Triglav.

So predstavili še kaj drugega?

Predstavili so nekega "akrobata" na vozičku, ki lahko sam pride po stopnicah. Samo to ne pomeni, da bom jaz tudi lahko. Veš, takšne nerealne stvari, ki boljše, da jih ne bi bilo.

So prišli predstaviti še kaj drugega?

Ne, prišli so samo z Zveze paraplegikov Slovenije. Enkrat in edinkrat.

Kako dolgo ste bili na URI Soča?

6 mesecev.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Ja, spomnim se, ko sem prvič prišla na Zvezo paraplegikov. Imeli so ravno 40. letno obletnico in tam sem srečala več članov Zveze paraplegikov, ki so bili prav tako na vozičkih. Spomnim se, da sem na stranišču eno parapleginjo nekaj vprašala, ampak me je tako grdo pogledala, da nisem nikoli več nič vprašala (smeh). Nobene ženske. Več sem se lahko pogovarjala z moškimi, kot z ženskami. Ta ženska je bila zares osorna in arogantna, ampak sem potem izvedela, da je ona že po karakterju takšna in da verjetno jaz nisem naredila nič narobe. Imam pa nekaj kolegic, s katerimi se lahko pogovarjam te stvari.

Kakšne pa so kaj tematike?

Zelo različne. Recimo, kako se katetrizirati, saj to skozi leta postane vedno težje. Ali pa recimo, kako si lahko z botoksom raztegneš mehur. To so takšne uporabne stvari, ki se meni zdijo življenjskega pomena. Recimo jaz vsako žensko, ki jo na novo srečam vprašam, ali ve za botoks in te stvari, za katere vem, da so meni koristile. Povem zato, ker se mi zdi, da je prav, da to vsak ve in mu je zato lažje. Ker jaz sem recimo za takšne uporabne stvari izvedela šele po nekaj letih, a ne.

Ste bili mogoče sami kdaj v takšni neformalni vlogi vrstniške svetovalke?

Jaja, sem bila. Oporo sem recimo nudila kolegici z Maribora, ki mi je za to še danes zelo hvaležna. Ona je bila čisto na tleh, ko ji je umrl mož in takrat sem ji rekla, naj pride večkrat na Društvo paraplegikov, da se malo družijo z ostalimi ljudmi in spozna, kako so v redu. Danes se ta kolegica res dobro razume s temi ljudmi, ki sem ji jih predstavila in vsi se večkrat dobivamo, imamo skupna kosila in tako. Če res lahko komu pomagam, mu pomagam. To se mi namreč zdi zares pomembno za nas. Zelo. V bistvu bi to moralo biti na društvi bolj organizirano, ampak se mi zdi, da ni nekega interesa. Res bi morali koga posebej angažirati za to, da bi nudil takšno vrsto podpore in mu plačati vsaj za potne stroške. Moralo bi

to biti bolj sistemsko urejeno, kot je. Meni osebno se zdi, da je za nas veliko večjega pomena zagotovitev nekaj uporabnih informacij, kot pa recimo kakšno kvačkanje. Kvačkali bi recimo tako ali tako lahko vseeno, če imajo interes. Zdi pa se mi nerazumljivo, da gredo sredstva po navadi v stvari, ki niso toliko uporabne, kot bi recimo lahko bilo to vrstniško svetovanje, pa se ga ne zagotovi. Tudi zdi se mi, da bi bil v vsakem društvu paraplegikov nujno potreben psiholog. Nujno potreben. To sem izpostavila takoj, ko sem sama prišla na društvo. Sem jih vprašala kako to, da nimajo nikogar, ki bi nudil neke vrste psihološko podporo. Že na URI Soči mi ni bilo jasno, kako ni bolje poskrbljeno za to in potem sem kasneje na društvu to res pričakovala. Ker zadeva je v tem, da se prava rehabilitacija začne šele po vrnitvi v domače okolje. Rabiš nekoga, da bi te poslušal ali ti dal kakšen nasvet.

Ali bi si želeli v prihodnje kot vrstniška svetovalka nuditi oporo drugim ljudem?

Ja, seveda. Takoj. In še to je, da mi nismo neki neizobraženi ljudje. Med nami so ljudje, ki imajo veliko različnih izobrazb. Lahko bi združili eno z drugim. Lahko bi se dodatno izobrazili o tem, kako se pogovarjati z ljudmi in na kakšen način nuditi to vrstniško svetovanje.

Če ste bili kdaj tudi sami v (neformalni) vlogi vrstniške svetovalke. Komu ste nudili oporo?

To so bili predvsem paraplegiki ali pa parapleginje od Murske Sobote do Maribora. Večinoma je šlo za sveže poškodovance, ki sem jih naključno spoznala.

Vas je ta oseba kontaktirala sama ali kdo drug?

Večinoma sami. Včasih so me klicali tudi z društva kaj menim o določeni zadevi ali, če sem že slišala, da se je nekdo na novo poškodoval in kaj predlagam. Tako v tem smislu.

Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

Zdelo se mi je enako pomembno kot, če bi takrat meni nudili to podporo, ko sem jo potrebovala. Vedela sem, da bi meni to bilo zelo v redu, da bi prejela takšno vrsto podpore in to sem imela v glavi, ko sem to podporo lahko jaz nudila drugim. Počutila sem se praktično. Da lahko nekomu pomagam.

Se vam je sedaj, v času po rehabilitaciji kdaj zazdelo, da bi potrebovali vrstniškega svetovalca?

Ja, seveda. Tako na rehabilitaciji kot po prihodu domov se mi je zdelo, da potrebujem nekoga, ki bi mi nudil neko psihološko podporo. Na začetku si res še tako izgubljen, da ničesar ne veš. Tudi kar se tiče formalnosti. Zelo mi je primanjkovalo nekaj uporabnih informacij. Recimo kaj lahko pridobiš pri zdravniku in tako.

Kako ste rešili situacijo, na koga ste se obrnili?

V bistvu je nisem znala rešiti. Vprašala sem včasih na društvu za kakšno informacijo, pa so me samo blede gledali ali pa enostavno niso povedali česa. Tako se mi je zdelo kot, da določene stvari skrivajo

pa ne vem zakaj. Včasih dobiš od članov društev z drugih regij več uporabnih nasvetov, kot od tistih članov, ki so na tvojem društvu. In to še danes ne vem zakaj.

Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli radi, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini? Prosim, če hkrati razložite vaše razmišljanje.

Tudi v skupinah bi se lahko izvajalo to ja. V bistvu se mi zdi vseeno. Kakorkoli je uporabno. Če se to izvaja v skupini, lahko tudi drugi recimo slišijo kaj uporabnega ne samo tisti posameznik, ki nekaj vpraša. Ena na ena se mi zdi boljše v primerih, ko človek rabi psihološko podporo. Ko pa gre za neke uporabne stvari ali informacije, pa je dobro, da to sliši več ljudi v skupini. Skupina ima namreč velikokrat podobne težave.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Najbolje se mi zdi, da bi se ta oblika podpore začela nuditi na URI Soča. Zdi se mi, da je v bolnišnici za to še premalu. Dostikrat ti niti ne povedo pravilne diagnoze. Meni je recimo niso. Potem na URI Soča bi pa to že bilo potrebno, ker se znajdeš med sebi enakimi in se mi zdi takrat najboljši trenutek. Lahko se ta podpora potem tudi nadaljuje kasneje, ko greš domov in tako. Če je potreba po tem. Tudi časovno se mi zdi najbolje, da bi se to izvajalo na URI Soča. Tam imaš res zelo veliko časa in bi lahko ta čas izrabili za to. Bi bilo koristno.

Če pogledate nazaj. Bi se v času rehabilitacije na URI Soča sami posluževali takšne vrste podpore?

Ja, seveda. Ampak za to bi res rabili prave ljudi, s pravimi tematikami. Ne pa takšne, kot so takrat hodili k nam. Ker ko so oni prišli, nas je vse zelo zanimalo kaj nam imajo za povedati in res nas je zanimalo njihovo življenje. Ampak potem, ko si slišal za kaj se gre, si bil šokiran. Lahko bi dosti več drugih koristnih stvari povedali. Tako, da škoda, ampak tako je bilo.

15.2.6 Matej

Če se vrneva v tisto obdobje vašega življenja, ko ste se znašli v bolnišnici, po težki operaciji vaše hrbtenice.. Kako je bilo?

Na začetku, ko se zbudiš iz kome, ne veš kaj se je zgodilo. Meni so najprej povedali, da sem imel prometno nesrečo in da sem si poškodoval hrbtenico. Povedali so mi tudi, da se ne smem veliko premikati, da si kaj ne prestavim ali si iztaknem katero od cevki, ki so takrat bile pritrjene name. V tistem trenutku sem skušal doumeti kaj se mi je pravzaprav zgodilo. Govoriti nisem mogel, ker sem imel speljano cevko direktno v pljuča. Glas tako ni šel skozi glasilke in zato nisem mogel govoriti. Drugi so mi nato malo razložili kaj točno se je zgodilo. Gledal sem vse zdravnike in zdravstvene tehnike kako tekajo okrog mene in vse me je ves čas bolelo. V bistvu ne veš točno kaj bi počel sam s sabo.

Če se osredotočiva na rehabilitacijo v bolnišnici, torej na intenzivni negi. Kako je potekal vaš vsakdan?

Prve tri dni vem, da nisem mogel nič spati. Po tem, ko si tako dolgo v komi si namreč tako naspan, da jaz potem tri dni nisem nič spal. V bistvu sem menda zaspal samo dvakrat za kakšne pol ure, ko so bili pri meni na obisku. Po mojem je to malo povezano s tem ko te je tako strah, ker ti povejo kaj se je zgodilo, da se ne smeš premikati in si stakniti kakšne cevke, da ne boš umrl in po mojem je to spanje bilo malo povezano s tem strahom. Nisem si upal zaspati in potem ko so bili obiski sem bil nekoliko bolj sproščen, saj so bili drugi okoli mene in sem imel občutek, da me pazijo. Ko so torej domači prišli na obisk, sem za tiste pol ure po navadi vedno zaspal. To je trajalo tri dni. Bilo mi je tako dolg čas, da bi se najraje pregriznil, saj sem tri dni samo gledal v strop. Vsako minuto sem mislil, da je že ena ura mimo. Trije dnevi so se mi zdeli kot trije tedni. Čudno je bilo zato, ker mi pred nesrečo ni nič manjkalo in sem lahko počel vse, kar naenkrat pa ti je to vzeto. Nič ne moreš narediti več sam, zelo je neprijetno.

Kako pa je potem zgledal vaš vsakdan v bolnišnici po teh treh dneh?

Vedno, ko so zdravstveni delavci prišli zjutraj v službo, so te najprej umili. Jaz sem imel hudo vročino in sem se vsako noč zelo potil. Zjutraj se potem spomnim, da me je že tako zeblo od vročine, potem pa so me še umivali z mokrimi krpami in me je že bolj zeblo. Potem je po navadi sledil zajtrk, nato pa je k meni prihajala fizioterapevtka in sicer zaradi pljuč, saj sem v tem času staknil tudi pljučnico. Name so zato priklapljali neke cevke s paro, da sem lažje dihal. Vsak dan so me po navadi peljali tudi na kakšno slikanje. Po navadi za pljuča ali hrbtenico.

Kdo pa vas je lahko obiskoval?

Obiskovati so me lahko hodili samo najbližji svojci, se pravi mama, oče in brat. Želela me je obiskati tudi punca Andreja. Zanj so me posebej vprašali, če si želim, da pride. Bilo mi je itak tako dolg čas, da sem komaj čakal, da kdo pride. Potem kasneje, ko nisem bil več na intenzivni negi in je bilo moje stanje nekoliko boljše, so lahko prišli tudi recimo sosede.

Vam je bilo to dovolj? Vam je bilo pomembno kdo vas je lahko obiskoval?

V tistih prvih trenutkih je res dobro, da te pridejo obiskati samo tisti najbližji. Takrat si namreč res v takšnem nemočnem stanju, da si ne želiš, da bi te lahko videl kdorkoli. Čeprav punce Andreje sem bil res vesel. Bilo mi je lepo in prijetno. Kaj več pa res boljše, da ne hodijo no. Razen tisti, ki jih sam želiš videti. Glede časovne omejitve za obiske mi je bilo malce premalo. Meni bi bilo super, če bi lahko bil vseskozi nekdo pri meni na obisku. Ne mislim, da bi lahko nekdo spal pri tebi, ampak da bi lahko prišli tudi zjutraj, popoldne, zvečer.. Kadarkoli a ne. Ker obiski so res trajali samo eno uro, mislim da od 14. do 15. ure ali od 15. do 16. ure. Res je, da imajo potem tudi zdravniki precej dela s tabo in tudi drugimi in mogoče ne bi bilo dobro, da so svojci stalno na obisku. Drugače pa meni bi bilo res fino, da bi imel v tistem času več obiskov. Razumem pa tudi, da ne mora biti ves čas nekdo tam, saj je to le bolnišnica in morajo tudi ostali pacienti imeti mir.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

To je bilo čisto odvisno od vsakega posameznika posebej. Nekdo od osebja se bo recimo bolj znal poistovetiti s tvojo situacijo, nekdo drug pa bo prišel le zato, da opravi svoje delo. S takšnimi, ki so prišli vsak dan le opraviti svoje delo, se nisem nikoli razumel. Nekateri pa so res takšni, da so v tem poklicu s srcem in dušo. Takšne ljudi, ki ti radi pomagajo, je dobro imeti ob sebi. Včasih so nekateri narediti tudi kakšno stvar več za mene, kot pa bi jim bilo potrebno. V takšnih trenutkih, ko se ljudje okoli tebe zares trudijo, da ti je čim bolj dobro, ti to veliko pomeni. Nekateri so se res trudili, da so mi olajšali vse, kar so mi lahko olajšali v tistem trenutku.

Je bilo takšnih ljudi, ki so se trudili, dosti ali je šlo le za izjeme?

Na tem oddelku je bilo kar nekaj, bom temu rekel, boljših zdravstvenih tehnikov oz. sester. Tudi zdravniki specialisti so bili kar v redu. Spomnim se, da je bila ena zdravnica, ki je bila malo starejša, ampak je bila res zelo v redu. Dober je bil tudi en zdravnik, ki še vedno dela tam, saj sem jih šel pred kratkim pozdraviti in se me je spomnil. Dva zdravnika sta torej bila v redu. In pa medicinske sestre so bile res zelo prijazne ja, ampak na tem oddelku marsikdo ne zdrži dolgo, ker je to zelo naporno delo. Prav zato so bili precej mladi kader in kolikor se spomnim so bili vsi zelo v redu. Bili so zagnani, želeli so ti pomagati, bili so prijazni. Spomnim se ene medicinske sestre, ki je bila takšna, da se je kar tako malo usedla k meni, če ni imela nič nujnega za narediti v tistem trenutku. Pogovarjala se je z mano samo zato, da mi je malo hitreje minil čas. Zelo prijazno od nje no. So bile pa tudi kakšne starejše sestre, ki pa so mogoče res bolj polne znanja in v določenih trenutkih točno vedo kaj ti bo najbolj pomagalo, kot pa tiste medicinske sestre, ki so tam na novo. Ali pa znajo mogoče kakšno stvar narediti hitreje in bolje kot katera od mlajših sester. To je recimo njihova prednost no, tudi če niso najbolj prijazne. Jaz sem na primer imel pljučnico in sem vseskozi izkašljeval nekakšno sluz. To sluz so mi tudi po petkrat v eni uri čistili drugi z nekakšno cevko, saj sam nisem imel dovolj moči, da bi jo izkašljal. V tem primeru se je dobro videlo katera od sester ima s tem že izkušnje in občutek in katera ne. Če katera ni imela dovolj izkušenj je to bil zame dolg in boleč postopek. Enkrat se mi je zgodilo, da se mi je ta sluz tako zaletela, da nisem mogel dihati. Če ne bi takrat prišla ena od sester, ki je točno vedela kaj storiti, ne vem kako bi se končalo.

Če sedaj pogledate nazaj.. Kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerimi ste se lahko zaupali? Kakšne so bile?

Kaj pa vem... Prijazne so bile, tople. Na tak način. Mogoče je šlo tudi za to, da so bile nekatere medicinske sestre ali zdravstveni tehniki mlajši. Mogoče so se lažje poistovetile oz. poistovetili z menoj, saj sem bil star komaj 22 let. Nekako si na isti valovni dolžini z nekom mlajšim kot pa s starejšimi. Tudi približno isto stari pacienti se lažje razumejo kot pa če je velika razlika v letih. Mogoče si že avtomatično mlajši o starejšem osebu mislimo, kaj bo on ali ona vedela, če pa je starejša in tečna. Obratno si verjetno starejše osebe mislijo za nas.. da smo mladi, "smotani" in tečni.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

V tistem času v bolnišnici ni bilo nobene psihološke obravnave. Bila je ena medicinska sestra, ki je bila tudi sama pred časom v Soči. Mislim, da je imela tumor na možganih ali nekaj takšnega. Ona mi je recimo rekla, da bom videl potem, ko me bojo prestavili na Sočo, da me bodo tam "porihtali". Jaz takrat

nisem ravno vedel s kakšnimi posledicami bom moral živeti. Nikoli mi nihče ni rekel v smislu "okej, imaš poškodovano hrbtenico, nikoli več ne boš hodil". Tega pri meni ni bilo, vsaj v času bolnišnične oskrbe. Tudi potem v Soči mi nihče ni povedal naravnost kako bo. Kar mi je v redu, da mi niso na takšen način povedali. V tem času v bolnici sem se zato tolažil s tem, da mi verjetno dajejo določena zdravila oz. protibolečinska sredstva, da ne čutim bolečine. Tolažil sem se, da imam torej zaradi tega omrtvičenega pol telesa. Ta medicinska sestra je namreč še večkrat potem rekla, da se bo moje stanje izboljšalo, ko bom prenehal jemati vsa ta zdravila. Ona je bila edina, ki me je malo vzpodbujala in rekla, da bo vse v redu. Druge psihološke pomoči pa v bolnici ni bilo.

Se vam je zdelo, da bi kakšno vrsto psihološke podpore vseeno potrebovali?

Ne vem... Po eni strani bi bilo dobro, da bi bilo osebje bolj pripravljeno na takšne situacije. Meni recimo nihče ni rekel, da ne bom več hodil. Tolažili so me, da bom imel še veliko zdravljenj, da me bodo predstavili tja in drugam. To mi je res bilo na nek način v redu, saj sem imel upanje. Ko pa sem se pogovarjal z drugimi, ki so prav tako bili v isti bolnišnici, so mi dejali, da so bili z njimi bolj direktni. Zdravniki so jim povedali, da imajo zlomljeno hrbtenico in da nikoli več ne bodo hodili. Predstavljam si lahko, da te to v tistem trenutku popolnoma ubije. Jaz sem na drugi strani še vedno imel neko upanje, da saj nekako se bo vse porihnilo. Malo sem se sicer spomnil iz šole, da če imaš poškodovano hrbtenico, postaneš hrom a ne... ampak sem upal, da pri meni ne bo čisto tako. Ko so mi obljubljali, da me bodo predstavili še drugam in me porihnili, sem misli, da bo temu res tako. Boljše je bilo, da sem potem postopoma sam spoznal, kasneje v Soči, da bo stanje ostalo takšno kot je in da se veliko ne bo več spremenilo. Občutek sem imel, da so vsi naredili vse kar so lahko. V tujini se mogoče da storiti še kaj več, ampak s časom sem res dobil občutek, da so naredili vse, ker je res bila huda poškodba. Tako je boljše, da te ne pošiljajo na ne vem kakšne terapije in to, če sami vedo, da se stanje ne bo izboljšalo. Tudi podpora domačih mi je nekako bila takrat dovolj. Od tega je sicer že 12 let ampak spomnim se, da me je takrat bolj skrbelo za tisto osnovno zdravje. Sam sem imel tudi neko motivacijo za naprej, saj sem vedel, da si želim najprej dokončati fakulteto, napisati diplomu in si potem poiskati službo. Vedel sem, kaj bi rad počel. Če mogoče tega ne bi vedel in bi imel zraven še to vprašanje, in bi me skrbelo kaj bi sploh sedaj naredil sam s seboj, bi mogoče v tistem trenutku potreboval kakšno dodatno podporo. Jaz tega nisem potreboval, mogoče kdo drug bi.

Verjetno ste v tem času rehabilitacije srečali tudi druge ljudi, ki so se poškodovali. V kolikšni meri ste komunicirali s temi osebami?

V tistem času bolnišnične oskrbe nisem srečal nobenega s podobno poškodbo. Oziroma v sobi je zraven mene sicer bil en starejši gospod, ki je padel po stopnicah in si zlomil hrbtenico. Ampak on je bil star okoli 80 let in dementen, zato se z njim nisem uspel veliko pogovarjati. Sem pa potem kasneje, nekje v drugi polovici zdravljenja v bolnišnici srečal Davida (*direktor Zavoda VOZIM*), ki je bil takrat tudi že na vozičku. Fora je, da so me velikokrat ljudje okoli mene vprašali kako se mi je bilo uvesti na voziček. Prej dolgo ležiš v postelji, nikamor ne moreš, ničesar si ne moreš sam vzeti ali se kam sam prestaviti. Jaz sem zato komaj čakal, da so me posedli na voziček. Fizioterapevka mi je na hrbtenico dala nekakšno "okovje" in potem so me presedli na voziček. Mislim, da sem prvič bil na vozičku samo kakšne pol ure ali uro. Takrat sem se lahko malce začel sam predstavljati, lahko sem že šel na primer na hodnik. To mi je bilo super. No in ko sem bil prvič na vozičku in sem šel ven iz oddelka na hodnik, sem prvič srečal Davida, ko je prišel z dvigalom k nekomu na obisk. Videl sem, da ima nekoliko drugačen voziček kot jaz. Zanimalo me je, kje ga je dobil in odgovoril mi je naj ne skrbim, da me bodo kmalu predstavili na

URI Soča in mi tam priskrbeli drug, boljši voziček. Takrat sem v bistvu videl, da obstajajo tudi boljši vozički kot tisti v bolnici. Z njim sem se pogovarjal kakšne 5 ali 10 minut. In to je bilo to. Drugih s podobno poškodbo pa v tistem času tam res nisem videl nikogar.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku?

Ne, nihče.

Kako dolgo ste bili na v bolnišnici?

3 mesece. 1 mesec od tega sem čakal, da se je na URI Soča sprostilo mesto za mene. Drugače bi bil v bolnišnici vsega skupaj 2 meseca.

Potem ste šli na URI Soča... Kako je bilo pa tam?

Tam je bilo pa malo drugače. Na začetku mi je bilo zelo težko no. V bolnici te namreč vseskozi rihtajo drugi, ker si v tistem času res hudo poškodovan. Tudi boli te vse tako, da se ne moreš premikati, niti se ne znaš. V bolnici ti tudi povejo, da se ne smeš sam premikati in ti res pri vsem pomagajo drugi. Na URI Soča pa začneš početi stvari sam. Meni osebno se je njihov pristop zdel kar malo hecen. Recimo pripeljejo te tja in ti rečejo, da ti bodo danes pokazali kako se oblečeš. Čez dva dni pa se boš oblekel sam. tebi ni nič jasno, ne moreš se več premikati kot prej in vsega tega se je treba na novo naučiti. Naučiti se moraš novega premikanja, saj ti polovico mišic sploh ne dela več tako, kot so ti prej. Ne moreš se usesti, ne moreš se sam obrniti v postelji, v bistvu ne moreš nič. Ni ti jasno, kako si boš oblekel nogavice, kako si boš potegnil na sebe hlače, ker enostavno nisi navajen. Tako, kot smo se kot otroci morali na določeni točki vsega tega naučiti in smo to verjetno osvojili v nekaj mesecih, tako se moraš na URI Soča tega spet naučiti ampak v nekaj dneh. Se pravi na začetku čakaš, da pridejo v sobo, te preoblečejo, dajo na voziček in te pošljejo na fizioterapijo. Nekaj dni te res tako "razvajajo". Potem pa začnejo preganjati, da moraš vse to storiti sam. Meni se zdi, da niso imeli ravno pravega pristopa, saj mi niso ničesar razložili. Bolje bi mi bilo, da bi mi nekdo povedal, da mi bojo nekaj časa pri teh stvareh še pomagali, ampak, da naj čim več stvari poskusim narediti sam, saj mi kmalu ne bojo več pomagali. Tako pa je bilo vse kar naenkrat v smislu "Sedaj smo nekaj časa vse to delali mi", en dan pa pridejo in ti rečejo "evo, izvoli oblačila. Obleči se.". Bilo mi je zelo čudno. Saj potem počasi sam vidiš recimo od drugih kako je fino, da se lahko sam presedeš na voziček. Sicer na začetku določenih stvari tako ne smeš delati sam, da si česa še bolj ne poškoduješ. V glavnem bil mi je čuden njihov pristop, ne vem pa, kako imajo s tem sedaj. Na začetku tudi recimo pridejo po tebe z nekakšno takšno posteljo in te predstavijo s tvoje postelje na to. Na tej postelji te potem peljejo do kopalnice in te tam stuširajo. Je kot nekakšna "kopalna postelja". Po tuširanju te lepo oblečejo in si pripravljen za dan, a ne. Potem pa kar naenkrat nehajo prihajati s to posteljo in te nekaj dni ne umijejo več. Povejo ti, da se boš počasi moral začeti umivati sam. Znova sem imel vprašanje "Ja, kako pa?". Ti prehodi so bili zares hitri. Bilo mi je res hecno v smislu "Kako zdaj, če ste še včeraj prišli po mene s posteljo, danes pa ne več? – "Ja, sedaj si pa že tako dolgo pri nas, da se boš moral začeti umivati sam". – "V redu bom, samo pokažite mi kako.". Tako je spet vse odvisno od tega, kakšno sestro imaš tisti dan v sobi in na kakšen način bo pristopila do tebe. Jaz sem imel to srečo, da sem imel eno prijazno, starejšo sestro. Ta je bila nedolgo nazaj celo nagrajena za prijaznost ali nekaj podobnega. Mislim, da je bila pri oddaji Dan najlepših sanj in mislim, da so jo presenetili sodelavci. Res je bila zelo dobra medicinska sestra. Ta gospa mi je nato prijazno pokazala

kako uporabljati poseben voziček za v kopalnico in mi pokazala tudi kako se stuširati. Nekateri so pa na primer niso bili tako dobri in so te bolj prepustili samemu sebi.

Kako je potekal vaš vsakdan na URI Soča?

Zjutraj je bilo po navadi tako, da so nas zbujali okoli 7. ure. Počasi smo se oblekli in potem si od začetka imel zajtrk v sobi, kasneje pa si šel na zajtrk v jedilnico. Potem, ko sem se začel oblačiti sam, je to včasih trajalo tudi eno uro. Po zajtrku je po navadi sledila fizioterapija, kjer si bil kar nekaj ur. Oziroma nekaj časa si bil na fizioterapiji, potem na delovni terapiji in spet na fizioterapiji. To je trajalo nekje do 12. ure in potem je sledilo kosilo. Po kosilu so nas po navadi položili nazaj v postelje, kjer smo bili do takrat, da je bil čas za obiske. Mislim, da so obiski bili okoli 15. ure. Nekje ob 15. uri so te torej posedli na voziček in te ob 17. uri položili spet nazaj v posteljo. Potem, ko si se lahko začel presedati sam, pa si se lahko prestavljal iz postelje in nazaj kadar si to sam želel.

Kako je bilo planirano popolne? Kakšne so bile kaj aktivnosti?

Nekaj časa ni bilo nič, tako da smo se dostikrat kar sami malo organizirali in se družili na hodniku. Ne vem točno kaj smo počeli.. po navadi smo se kaj pogovarjali. Tudi, če je recimo kdo prišel na obisk je dostikrat ta oseba bila potem z nami na hodniku in smo se skupaj kaj pogovarjali in družili. Potem kasneje so začeli prihajati v popoldanskem času delovni terapevti, ki so si lahko nekako razporedili ure tudi popoldne. Enkrat smo potem z njimi šli malo v mesto, enkrat smo šli poskusiti tudi kako je iti z vozičkom v trgovino, kakšnih dvakrat smo šli tudi v kino. URI Soča ima namreč prilagojen avtobus, s katerim lahko peljejo tudi osebe na vozičkih. Nekajkrat smo v kuhinji pripravljali tudi nekaj za jest. Enkrat vem, da smo pekli pice, drugič pa mislim, da smo delali neke sladice. To mi je bilo všeč, saj je čas hitreje minil.

Kdo vse vas je lahko obiskoval? Je prišel tudi kdo od vaših prijateljev?

Kdorkoli. Na URI Soča ni bilo posebnih omejitev. Dejansko mislim, da so prišli prav vsi, ki sem jih poznal in so bili kje blizu Ljubljane ali pa so tukaj študirali. Marsikdo je prišel.

Komu ste se lahko najbolj čustveno zaupali?

Mami in očetu. Ona dva sta res bila tista, ki sta mi dajala upanje in me vzpodbujala. Tudi puncu Andreji, ki je bila pri meni skorajda vsak dan oziroma vedno, kadar je lahko. Jaz v bistvu niti en vikend nisem preživel na URI Soča, saj sem lahko vedno čez vikend odšel domov. Potem so tudi k meni domov lahko prihajali na obisk. Teh obiskov je bilo res vedno veliko in meni je bilo to všeč, da mi je hitreje minil čas. Prav zato se nikoli nisem počutil izoliranega. Še vedno sem bil del neke družbe in prijateljev. Tudi prijatelji so me velikokrat vzpodbujali in mi dali vedeti, da me bodo takšnega sprejeli in mi bodo v isti meri na voljo kot so mi bili prej.

Pri katerem od zaposlenih ste imeli občutek, da se mu lahko najbolj zaupate?

V redu se mi je zdela ta starejša medicinska sestra, pa tudi fizioterapevtke so mi bile v redu. Z njimi mi je bilo res dobro delati. Pa tudi delovne terapevtke so bile okej, z nekaterimi od njih se še sedaj kdaj

slišimo ali vidimo. Te fizioterapevtke in delovne terapevtke so me znale vzpodbujati, mi pomagati, in preživeti čas. V delovni terapiji smo v bistvu preživeli kar veliko časa. To je bila kot nekakšna igralnica. Imeli so zabavne igre, kakšne motorične igre in tako. Nekateri so tudi risali. Spomnim se, da sem enkrat risal na svilo. Takrat sem mami naredil šal, saj je svojega prejšnjega, ki sem ji ga prav tako na svilo naredil jaz, nekje izgubila.

Če sedaj pogledate nazaj.. kakšne osebnostne lastnosti so imele te osebe, katerim ste se lahko zaupali? Kaj ste se pogovarjali?

Všeč mi je bilo, ker smo se pogovarjali tudi ostale stvari, ne samo o naših diagnozah. S temi delovnimi terapevti smo potem hodili skupaj tudi v kino in tako. Je šlo bolj za druženje. Z njimi je bilo dobro delati.

Ali ste hoteli še kaj, pa niste dobili?

Ja. Na URI Soča imajo recimo telovadnico in bazen. V bazen nismo smeli, čeprav bi bazen bil nekaj najboljšega za nas, saj vseskozi ležiš ali sediš. Res je, da ima marsikdo rane, ki jih prinese z bolnice. Tudi sam sem jih imel in so se sčasoma zacelile. Zaradi teh ran vem, da res ne smeš hoditi v bazen, da se kaj ne okužiš. Ampak bazen je drugače res zelo dobra terapija in na URI Soča ga niso veliko uporabljali. Vsaj ne za nas paciente. Bolj za zunanje. Plavanje in to, da si v vodi je za paraplegijo namreč res dobro. V telovadnici pa bi morali imeti malo več sodobnejših športnih pripomočkov, in ne da smo košarko morali poskusiti na tistih starih in težkih vozičkih, s katerimi se res ne moreš dobro premikati. Tudi bolj bi te morali seznaniti s športi, s katerimi se lahko ukvarjaš na vozičku. Jaz sem recimo takrat kupil to ročno kolo, ampak ne zato, da bi z njim kolesaril. Kupil sem ga zato, da bi lahko sprehajal svojega psa, saj se z navadnim vozičkom nisem znal dobro premikati po različnih površinah. Čeprav smo z delovnimi terapevti večkrat kaj preizkušali. Za URI Soča je namreč nekakšen asfaltiran hrib in tam smo se večkrat poskušali voziti z vozički. Videl sem, da z navadnim vozičkom ne moreš kar vsepovsod. S tem razlogom sem se začel zanimati kaj vse obstaja, da bi lahko samostojno sprehajal svojega psa. Doma smo namreč vedno imeli psa. Odločil sem se torej, da kupim to ročno kolo. Ko sem ga kupil, sem ga seveda želel takoj videti, zato sta mi ga oče in mama pripeljala na URI Soča. S fizioterapevti smo nato skupaj preučevali kako se bom jaz sploh uspel spraviti na to kolo. Že tako se še ne znaš čisto samostojno presesti na svoj voziček, to kolo pa je še nižje od vozička, zato ne veš kam se prijeti in tako. Spomnim se, da je takrat, ko smo skupaj stali in gledali to kolo, prišel glavni zdravnik, ki ga že tako nihče ne more gledati tam. Prvo kar je rekel je bilo: "Kaj je sedaj to? Kdo sedaj to prodaja spet tukaj?". Namesto, da bi on meni znal svetovati in povedati kaj vse obstaja za nas, ki smo na vozičku, je mene spraševal kaj je to. Mi smo bili res šokirani. Že tako si, ko pristaneš na URI Soča, jezen na pol sveta v smislu kaj se ti je zgodilo, potem pa pride mimo tebe še takšen zdravnik, ki bi ti moral on povedati kaj vse obstaja in ti dati možnost da to preizkusiš, namesto tega pa ti reče "Kaj je to?" in "Kdo to prodaja?". Bilo je rečeno v smislu, da pri njih ne sme kar nekdo prodajati takšnih stvari. Vsi smo bili šokirani in jezni. Nazaj sem mu rekel: "Tega nihče ne prodaja. To sem že jaz kupil in je že moje". V tistem trenutku je nato stopil korak nazaj in rekel "Dobro, v redu". No in s tem kolesom sem se nato jaz vozil kar po URI Soča, po hodniku gor in dol. Želel sem ga preizkusiti in da smo s fizioterapevti videli kako ga nastaviti in kako sploh deluje, ker tudi nihče od njih še v živo ni videl takšnega kolesa. Jaz sem bil takrat v bistvu prvi v Sloveniji, ki sem imel takšno kolo. Prvi ali drugi. Vem, da je nekdo imel zelo podobnega, ampak je bil sedež narejen malce drugače. Kasneje so potem drugi ljudje na vozičkih prihajali k meni, da so preizkusili to kolo. Prišli so na primer David Razboršek (*direktor Zavoda VOZIM*), Primož Jeralič (*vrhunski ročni kolesar*), tudi Marko Sever (*parakolesar*). To sta trenutno

najboljša kolesarja no. Vedeli so, da to v tujini obstaja in so to kolo nekateri videli tudi že na kakšnih atletskih tekmovanjih, niso pa ga še uspeli preizkusiti in so zato prišli k meni.

Se ti zdi, da zaposleni na URI Soča nudijo premalo informacij glede tega, kateri pripomočki vse obstajajo?

Ja. Jaz sem takrat v bistvu sam iskal filmčke kaj vse se da narediti z vozičkom, kako se peljati čez robnike, kako iti po stopnicah... In potem smo skupaj s temi fizioterapevti malo preizkušali in se s tem "zafrkavali". Tudi recimo kako se pobrati z vozičkom, če se prevrneš. Tudi to sem našel na internetu filmčke in smo se potem skupaj učili in ugotavljali kako to izvesti. Kar bi moralo biti ravno obratno, morali bi mi oni vse to pokazati.

Kar se tiče strokovne psihološke podpore, kdo vam jo je nudil in v kolikšni meri?

Na URI Soča je bila ena psihologinja, ki smo se je vsi izogibali. Bilo je tako, da če jo vidiš, moraš hitro zbežati, da te ne ulovi (smeh). Ampak smo tako ali tako imeli vsi pri njej določene termine in si se pri njej moral oglasiti. Jaz se ne spomnim, da bi me kaj posebej spraševala o tem kako se počutim, kako mi je in kaj razmišljam. To se ne spomnim. Vem pa, da mi je pomagala urediti stvari za naprej za študij. Ona se je s fakulteto dogovorila, da pridem nazaj študirati na vozičku. Pomagala se mi je včlaniti tudi v Društvo študentov invalidov, ki študentom v Ljubljani in Mariboru nudijo določene vrste pomoči in ugodnosti. Preko tega društva so mi tako uredili prevoz s kombijem od študentskega doma do fakultete. To mi je posebej prišlo prav pozimi. Brez tega ne vem, kako bi to izvedel. Verjetno bi moral vedno znova prositi kakšne sošolce, da mi pridejo pomagati. Ta psihologinja mi je uredila tudi to, da sem dobil v redu sobo v študentskem domu. Se pravi, da je bila soba prilagojena za voziček in je bila blizu moji fakulteti in tako. Uredili in finančno poskrbeli so tudi za to, da sem dobil ustrezen jogi in tudi električne letvice za na to posteljo, da sem se lažje dvignil in oblekel. Mislim, da so dali 700€ za jogi in 700€ za letvice. Pomagala je torej urediti te bolj praktične stvari, na čustveni ravni pa se nisva veliko pogovarjala. Enkrat mislim, da so k njej morali priti tudi moji starši. Ampak tega je bilo res malo. Veliko manj, kot pa bi realno lahko bilo. Res pa je, da je včasih, kakšnih 10 ali 12 let nazaj, še močno veljalo razmišljanje, da je psihologinja bolj za tiste, ki sem jim "zmeša". Še danes je ponekod takšno stereotipno razmišljanje, čeprav jaz vidim, da se to zelo spreminja. Meni je v glavnem vedno pomagala. Sicer ni nudila veliko podpore s svojega strokovnega področja, ampak mi je vedno bila v redu, saj mi je res pomagala urediti določene uporabne zadeve.

Kaj pa ljudje s podobno izkušnjo, ki so bili takrat z vami na URI Soča? Kaj ste se z njimi pogovarjali? Kakšne so bile tematike?

Mi smo se kar veliko družili. Z mano v sobi je bil takrat en fant, ki je bil kakšno leto ali dve starejši od mene. Prav tako se je poškodoval z motorjem in imel je isto višino poškodbe. On se je sicer poškodoval nekaj mesecev pred menoj, ampak sva si bila kar precej podobna. Za nama so bile podobne zgodbe. Jaz sem zato večkrat opazoval njega in ga spremljal recimo kakšen voziček si je naročil, kakšne prilagoditve stanovanja je moral narediti doma in tako. Ves čas sem ga torej spremljal in se z njim pogovarjal. Opazoval sem, kako se on spopada s temi spremembami. Z njim sem se kar veliko družil, pa tudi z ostalimi, ki so bili takrat na URI Soča. Bolj kot ne, smo se vsi družili. Res so bili redki tisti, ki se niso želeli družiti z nikomer.

Vas je v tem času obiskal tudi kdo, ki ima že daljši čas izkušnjo življenja na vozičku? Kdo je to bil in kakšen se vam je zdel njegov obisk? Kaj sta se pogovarjala? Kaj vam je to pomenilo?

Po navadi tisti, ki imajo že več let izkušenj z vozičkom, pridejo v delovno terapijo. To mi je bilo vedno všeč. Malo sem videl kaj delajo in na kakšen način, kakšno stvar sem lahko tudi vprašal. Spomnim se, da sem takrat za nekaj minut prvič spoznal Žigo (*predavatelj na Zavodu VOZIM*). Jaz sem se namreč že takrat, v času rehabilitacije na URI Soča, zanimal kateri športi vse obstajajo za nas in zato mi je delovna terapevtka predstavila Žiga, ki je takrat že smučal. Njega sem takrat lahko vprašal marsikatero stvar. Bilo mi je fino, da sem lahko spoznal še koga drugega, ki je na vozičku in ki mi lahko pove, kaj sedaj počne in kako. To je bilo res zelo dobro. Spomnim se, da so enkrat na mesec prišli na URI Soča tudi predstavniki z Zveze paraplegikov, da so jo predstavili in nas povabili, da se včlanimo. Spomnim se tudi, da mi je bila tako hecna ena zadeva in sicer.. Prej, ko nisi na vozičku, ni nekih takih društev ali institucij, ki bi nekaj nudile popolnoma brezplačno. Vedno je zadaj neka fora, da če ti kdo nekaj da, da moraš potem nekaj kupiti ali pa kaj plačati. Vsaj prej smo bili tako navajeni. Tukaj pa te povabijo v Zvezo paraplegikov, vsako leto ti omogočijo bivanje v zdravilišču, imajo tudi dom na morju, kjer si lahko skoraj zastonj. To mi je bilo vedno tako fascinantno. In to je res super. V okviru Zveze paraplegikov so nam potem predstavili tudi različne športe. Dejansko tam ne rabiš nič plačati, da se lahko ukvarjaš z nekim športom. Kasneje sem potem spoznal dejavnosti Zveze in društev, na začetku pa imaš res dvom, če je vsemu temu res tako. Potem vidiš, da je to zato, da si bolj socialno aktiven, da nekaj počneš. Meni je recimo bilo samoumevno, da bom šel na fakulteto in med ljudi, marsikomu pa to ni kar tako dano. Mogoče je kdo bil že prej brez službe, je imel slabe razmere doma ali kaj podobnega. Takšna oseba ima na primer veliko manjši krog družbe kakor mi, ki smo bili mlajši in smo v času poškodbe še hodili v šolo ali na fakulteto.

Se vam zdi, da je bila Zveza paraplegikov dovolj, ali bi lahko bila predstavljena še kakšna organizacija ali aktivnosti?

Dobro bi bilo, da bi bilo teh predstavljenih stvari več. Super bi bilo, da bi nam prišli predstavili mogoče posamezne športe. Na primer, da bi o enem športu na vozičku govorili eno uro in pokazali in povedali še kaj več kot samo to, da nam pokažejo samo slike in da o tem govori nekdo, ki se s tem športom sploh ne ukvarja in ne zna odgovoriti na vprašanja. Dalo bi se torej narediti in predstaviti še marsikaj več od tega, kar je predstavljeno. Koliko pa je na URI Soča posluha o tem pa je vprašanje. Že takrat je menda bilo tako, da je Zveza paraplegikov rabila kar precej časa, da je lahko prišla predstaviti svoje dejavnosti.

Ljudje z večletnimi izkušnjami na vozičku so takrat na URI Soča v delovno terapijo prihajali neformalno?

Tako je, popolnoma neformalno. Prišli so malce pogledat, se podružiti.

Kako dolgo ste bili na URI Soča?

Poškodoval sem se avgusta in sem bil potem september, oktober in november v bolnišnici. Nato sem bil nekje sredi novembra prestavljen na URI Soča in sem bil tam do začetka maja. Na Uri Soča sem torej bil skoraj 6 mesecev.

Na tej točki intervjuja osebi razložim kaj je vrstniško svetovanje ter kako se izvaja v tujini.

Ste se morda sedaj spomnili na kakšen primer vrstniškega svetovanja, ki ste ga bili deležni?

Mi smo se že med sabo večkrat pogovarjali o tem, da bi bilo dobro, da bi na URI Soča bil nekdo, ki je na vozičku že dlje časa in ki bi ti znal kaj pokazati ali povedati. Recimo, da bi ti lahko pokazal čisto osnovne stvari kot so na primer kako se obleči, umiti, presesti na voziček in podobno. Ker na URI Soča te vse to učijo delovni terapevti. Saj so nekaj naučeni in vse, ampak ne vem kdo bi znal bolje to pokazati kot nekdo, ki to sam počne že 10 ali 20 let. Malce prej si dejala, da so ponekod v tujini takšni vrstniški svetovalci že na voljo in so tudi zaposleni. Spomnil sem se, da nam je nekdo z našega društva paraplegikov to že razlagal. In sicer je sam bil na operaciji hrbtenice v Švici. Gre za zelo sodoben rehabilitacijski center, ki je namenjen osebam s poškodbo hrbtenice. V tem rehabilitacijskem centru je namreč do njega prišel en gospod na vozičku, ki mu je povedal, da je tam za to, da ga lahko karkoli vpraša, da mu kaj pokaže in mu kaj razloži. On je torej tam zato, da ti pomaga, da se naučiš določene zahtevnejše stvari. Mislim, da je to čisto logično, da se najlažje takšne stvari naučiš od nekoga, ki se je sam znašel v podobni situaciji. Pri meni je bilo tako, da sem se šele kasneje začel učiti od drugih. Včlanil sem se v Zvezo paraplegikov in tako.. ampak to moraš biti sam tak človek, da ti ni problem iti v družbo ali na kakšen izlet. Po navadi smo si potem med tem našim druženjem izmenjali izkušnje, ki smo jih imeli z življenjem na vozičku. Še danes drug drugemu svetujemo in si izmenjujemo izkušnje recimo kako se presesti na WC školjko, v banjo, pod tuš.. Jaz sem se tako marsikatero stvar naučil od njih. Včasih že kaj znaš, pa ti nekdo drug pove kako lahko še lažje izvedeš kakšno zadevo. Jaz sem torej šele kasneje začel dobivati nasvete od drugih, dobro pa bi bilo, da bi takšna oseba, ki bi ti lahko razložila kakšno stvar, bila že prej na voljo. Ta oseba bi morala biti malo podučena kako ti kaj pokazati, v njem bi moralo biti tudi malo "psihologa" ali kako naj rečem.. da ve, na kakšen način ti mora kaj razložiti. To bi definitivno bilo pri nas v Sloveniji zelo potrebno, se pravi, da bi bili na voljo takšni vrstniški svetovalci že prej.

Ste bili mogoče sami kdaj v tej vlogi?

V našem društvu paraplegikov sem dolgo bil jaz tisti, ki sem bil najmlajši in sem do nedavnega bil jaz tisti, ki sem potreboval največ nasvetov. Kakšno leto nazaj pa sem spoznal Aneja Dopliharja (*nekdanji slovenski motokrosist*). Z njim sva se dogovorila, da bova šla malo skupaj kolesariti, saj naju je to oba zelo veselilo. Večkrat mi je napisal tudi kakšno sporočilo in če ga je kaj posebej zanimalo, sem mu to brez težav razložil. On je torej primer, za katerega lahko rečem, da sem mu pomagal in mu kakšno stvar olajšal z neko obliko vrstniškega svetovanja. Takrat je on ravnokar šele prišel iz URI Soča in še ni minilo niti leto dni, odkar je pristal na vozičku. Kmalu je recimo dobil uroinfekt in sam ni vedel kako se s tem spopasti in zakaj do tega prihaja. Svetoval sem mu kaj vse lahko naredi, katere pripomočke lahko vse dobi, katere tablete, kaj sploh obstaja.. recimo vložki, katetri. To sem v bistvu bil kar malo presenečen, da ni vedel. To bi mu morali svetovati že na URI Soča. Videl in razumel sem ga, na mu je bilo včasih nerodno kaj vprašati.. seveda sam pri sebi takrat ne veš kaj je normalno in kaj ni. Z Anejem smo bili skupaj tudi na tistem nogometnem spektaklu v Biljah leta 2018. Takrat smo šli po dogodku na večerjo. Bilo nas je več, ki smo bili na vozičku in mislim, da je Anej šele takrat spoznal kakšne bedarije se včasih mi pogovarjamo. Spomnim se, da smo debatirali o tem kako gremo na stranišče, kako ti je že kdaj ušlo v hlače in tako. Mislim, da je takrat spoznal, da so se določene neprijetne situacije zgodile že vsakomur, in se nam še bodo zgodile. Med nami so to neki čisto normalni pogovori in velikokrat se na čigav račun tudi zafrkavamo. Videl je, da ni problem, če koga izmed nas vpraša kakšno nenavadno stvar.

Kako sta s tem fantom ohranjala stik? Sta se sama dogovarjala, kdaj se dobita?

Spoznala sva se na tem nogometnem spektaklu v Biljah leta 2018, kasneje pa sva se dogovorila, da bova šla enkrat skupaj kolesariti. Torej individualno sva se zmenila jaz sem se potem kar en dan odločil in se zapeljal do njega in sva šla kolesariti.

Kakšen občutek ste ob tem imeli vi, ko ste nekomu lahko nudili svoje nasvete in podporo?

Meni je to zelo všeč, da lahko komu pomagam in da se ta oseba ne potrebuje ukvarjati z istimi problemi in vprašanji, kot sem se moral jaz. Recimo ko sem jaz zapuščal URI Soča, so mi dali neke katetre in me približno naučili kako se to izvaja. Ampak spomnim se, da sva potem z Davidom Razborškom (*direktor Zavoda VOZIM*), šla čez kakšne dve ali tri leta na tečaj smučanja v Avstrijo. Takrat sva imela s sabo te čisto navadne katetre, zraven pa spada tudi nekakšno mazilo, ki je anestetik, ki ga v bistvu sploh ne potrebuješ, saj tako nič ne čutiš. Vsakodnevno si torej v telo vnašaš anestetik, ki ga sploh ne potrebuješ, za telo pa to seveda ni dobro. Torej praksa pri nas v Sloveniji je takrat bila, da dobiš kateter, si na ta kateter namažeš Xylocaine anestetik in si ga vstaviš v sebe. Sam sem to uporabljal kar nekaj let in imel s tem kar nekaj težav, saj je bilo to težko izvajati. Kateter namreč ni bil dovolj gladek in tako. Nihče mi takrat ni znal povedati, če obstajajo kakšni boljši katetri. V glavnem dali so ti to in jaz sem mislil, da je to to. No in ko sva z Davidom šla na to smučanje, sva tam videla Avstrijce, ki uporabljajo drugačne katetre. Najprej si niti nisva upala vprašati, potem pa sem na stranišču v kanti za smeti videl, da je v tistih katetrih neka modra tekočina. Takrat sem potem vprašal enega od teh Avstrijcev kaj je to modro. Povedal mi je, da oni uporabljajo katetre, ki imajo že vnaprej dodano to modro tekočino. Kateter stisneš in postane gladek. Ko sem mu pokazal kaj uporabljamo mi, se je prijel za glavo. Jaz sem imel potem tisto poletje kasneje problem, saj sem dobil uroinfekt. Katetra nisem uspel dobiti v svoje telo, zato sem odšel k urologu. Takrat sem mu na posnetku oz. na internetu pokazal, da obstajajo ti katetri, ki so veliko bolj gladki. Takrat je potem ta urolog napisal zelo dobro mnenje.. nekaj v smislu, da navadnega katetra ne dobim več v svoje telo, da on sicer nima prakse z ostalimi katetri, ampak da sem jaz sam našel neke druge katetre, ki bi bili mogoče zame bolj primerni. Nihče ni tega poznal takrat pri nas. Mislim, da sem si potem takrat nekaj teh boljših katetrov celo kupil ali pa mi jih je poslal kdo z Avstrije. Ko je to mnenje napisal so mi potem čez nekaj časa, spet prvemu v Sloveniji, odobrili te boljše katetre na recept. Ker jaz sem si jih vmes sam kupoval.. ampak so tako dragi, da če jih želiš imeti dovolj za cel mesec to stane približno 500€. Jaz sem si zato kupil recimo samo za ene 100€ katetrov na mesec, pa sem potem uporabljal izmenično te nove katetre in one navadne katetre. Kasneje so potem kakšna dva ali tri mesece za tem, ko so meni odobrili te katetre na recept, to tudi v Sloveniji postavili kot standard. So jih lahko potem vsi dobili preko recepta. Ampak ja, takrat sem bil jaz tisti, ki sem jim moral pisati, da mi naj dajo druge katetre, saj teh starejših ne morem uporabljati. Ampak s temi katetri je cela znanost.. moraš se jih naučiti pravilno uporabljati na način, da ti ne škodijo. Jaz sem recimo 12 let na vozičku pa sem se zagotovo 10 let učil kako uporabljati te katetre. Imel sem namreč ogromno uroinfektov prav zaradi katetrizacije. In vsakič znova sem se naučil kaj novega, se pravi kaj bi lahko bil vzrok za moj uroinfekt in kaj sem naredil narobe. Sedaj lahko tudi drugim svetujem na kaj morajo biti pozorni in česa naj ne počnejo. Marsikdo namreč ne ve ali sploh dela to katetrizacijo prav.. Z gotovostjo lahko rečem, da mi, ki smo že dlje časa na vozičku, veliko bolj vemo kako je treba to delati kot pa bilo kateri zdravnik ali medicinska sestra. Še potem, ko sem dobil te boljše katetre sem ugotovil, da tudi ti niso najboljši. Premazani so namreč bili z nekakšnim gelom oz. sluzjo, ki se mi je sčasoma začela nabirati v mehurju in tega sem se enkrat zelo ustrašil, saj sem mislil, da krvavim. S tem namenom sem potem začel sam čistiti gel s katetra, preden sem si ga vstavil. Sedaj so zadevo že izboljšali. To se torej vseskozi spreminja, ampak za to je bilo na primer potrebnih 10 let.

Se pravi ste ob tem, ko ste lahko nekomu drugemu nudili svoje izkušnje, dobro počutili?

Meni je bilo to res vseč, saj sem sam pri sebi videl, koliko stvari sem se moral naučiti in s čim vse sem se moral zafirkavati. In tudi sam sem se marsikaj naučil od drugih. Včasih gre tudi za to, da nekateri niti ne znajo vprašati česa ali pa niti ne vejo kaj točno se jim dogaja. Nekateri si tudi ne upajo vprašati. Všeč mi je torej bilo to, da sem lahko komu kaj olajšal s svojimi izkušnjami. Da torej tisti osebi ni bilo potrebno iti po isti dolgi poti kot sem jo moral prehoditi jaz. Na ta način so mogoče drugim, z našo pomočjo, stvari hitreje jasne in lažje. Da se jim torej ni potrebno ukvarjati z istimi problemi in težavami kot smo se na začetku morali mi. Meni je bilo torej vedno dobro, da sem lahko komu kaj pomagal. In vedno bi pomagal vsakomur, ki bi me kaj vprašal, če bi mu le znal.

Bi se strinjali z idejo, da bi bilo dobro, da bi vrstniški svetovalci bili na voljo tudi po tem ko oseba pride nazaj v svoje domače okolje?

Ja, vsekakor bi bilo dobro, da bi vrstniški svetovalci bili na voljo tudi potem, za nadaljnje življenje. Se pravi tudi po tem, ko pride oseba nazaj v svoje domače okolje.. Čeprav recimo pri meni ni potrebe po tem, saj se ogromno družim z drugimi, ki so na vozičku, na različnih športnih aktivnostih in tako. Takrat se pogovarjamo o marsikateri stvari. ampak bi bilo vsekakor dobro, da bi bili na voljo takšni svetovalci, ki so opremljeni z določenim znanjem in znajo do osebe pristopiti na pravilen način. Po navadi je namreč tako, da smo nekateri malo manj občutljivi na kakšne besede, nekateri pa so na to zelo občutljivi. To bi bilo dobro sploh za kakšne ljudi, ki so na novo poškodovani in so šele začeli z življenjem na vozičku. Pri nas na društvu imamo namreč enega fanta, ki se je poškodoval kakšno leto nazaj, prav tako z motorjem. On zelo rad igra košarko, hodi tudi na fakulteto in vse. Ampak vidim pri njegovih starših, kako težko jim je še vedno, ker se je sinu zgodila takšna stvar. Sploh pri njegovi mami je to opaziti, čeprav je hkrati zelo vesela, da se sin ukvarja s košarko in tako. Pri njej se tudi vidi, da ne ve, ali lahko koga kaj vpraša, komu kaj pomaga ali ne.. ogromno je še torej neke nevednosti tudi pri sorodnikih oseb, ki se poškodujejo. Zato sem mnenja, da metoda vrstniške pomoči nebi bila učinkovita samo za tiste, ki se poškodujemo, ampak tudi za svojce in partnerje. Na primer tudi moja mama se je zelo težko sprijaznila s tem kar se mi je zgodilo. Oče se je hitreje. Mama se sprijaznila šele kakšno leto ali dve kasneje kot smo se vsi ostali. Spomnil sem se, da naj bi naše društvo tudi izvajalo neke vrste socialne podpore oz. ne vem kako se imenuje. Eno je šport, drugo pa naj bi bila nekakšna socializacija na domu... da pridejo na tvoj dom in se malo pogovarjajo s tabo in tako. Ampak sva se ravno zadnjič pogovarjala s predsednikom društva, da bi se to moralo malce preoblikovati in začeti izvajati na malo drugačen način. Sedaj se gre samo k osebi domov, se kaj popije, poje in pogovori. Kaj več pa ne.. Po mojem bi bilo res dobro organizirati še kaj za sorodnike in partnerje. Ugotavljam namreč, da je biti na vozičku še vedno ogromen tabu v družbi. To vidim pri kakšnih starejših starših.. recimo 30 let nazaj so te zato, ker si bil na vozičku, zaprli v kakšno ustanovo in si bil tam do konca življenja samo zato, da nisi slučajno doma preveč hodil naokoli, da te niso videli sosednje in tako. Jaz in moj oče recimo nisva mogla verjeti, da je mojemu očetu na neki zabavi, eden od znancev zastavil vprašanje v smislu: "Kaj boste pa sedaj? Ga boste imeli kar doma ali ga boste kam dali?". Oče ga je čudno pogledal in ga vprašal: "Kako to mislite? Kam bi ga pa naj dali?". Odvrnil je v smislu: "Vam ni nič nerodno, da ga boste imeli doma?". Takrat mu je potem oče odgovoril: "Ali vi sploh veste kaj vse počne moj sin? Da je dokončal fakulteto in hodi v službo? Da zasluži več kot vi?... Kam naj bi ga dali?". Tako, da ja.. starejši imajo še sedaj velikokrat kakšen predsodek. Takšne bi bilo dobro malce ozavestiti o teh stvareh. Tudi ko se je recimo moja punca Andreja odločila, da bo ostala z menoj kljub temu, da bom na vozičku, je marsikdo imel kaj za pripomniti. Prihaja namreč iz bolj manjšega kraja in tam se je govorilo v smislu "Kaj sedaj bo imela pa fanta na vozičku? Kaj bo sploh z njim počela? Verjetno bo tako mogla samo za njega skrbeti, namesto,

da bi živela normalno življenje. Bo kot takšna sužnja in bo morala ves čas za nekoga skrbeti.".. in tako dalje. Ta miselnost je torej v naši družbi še zelo prisotna.

Bi se osebno v procesu vrstniškega svetovanja lažje zaupali osebi "ena na ena" ali bi imeli radi, da se vrstniško svetovanje izvaja v skupini?

Jaz bi rekel, da se vrstniško svetovanje v skupini na nek način že izvaja skozi naše športne aktivnosti. Skupinsko svetovanje bi se torej lahko izvajalo skozi različne, usmerjene aktivnosti. Saj nismo samo športniki.. so tudi slikarji in druge interesne skupine.

Nekatere države že imajo to, čemur rečemo vrstniško svetovanje. Kaj vi pravite na to? Bi se lahko strinjali z idejo, da bi se vrstniško svetovanje moralo nuditi osebam, ki postanejo dolgotrajno gibalno ovirane že v času rehabilitacije na intenzivni negi in na URI Soča?

Jaz bi rekel, da je na intenzivni negi mogoče še prehitro za kaj takšnega. Takrat namreč še ne razmišljaš o tem kaj boš počel na vozičku, ampak razmišljaš bolj o tem ali boš sploh preživel. Definitivno pa bi vrstniška podpora morala biti zagotovljena na URI Soča, ja.. Namreč, ko prideš tja res ne veš, kaj početi na vozičku, kako živeti na takšen način in tako dalje. Tako da ja, se strinjam, da bi definitivno morala biti takrat že na voljo neka vrstniška podpora. Dobro bi bilo, da bi ti takrat nekdo pokazal kako sploh izgleda življenje na vozičku. Tudi kako se sprijazniti s tem. Meni recimo nihče ni direktno povedal, da bom celo življenje na vozičku in da ne bom več nikoli hodil. Jaz sem se recimo sprijaznil na takšen način, da sem vedno, ko smo bili na hodniku opazil nekoga, ki je bil na vozičku vedno na enakem mestu in se ni nič prestavljal. Kakšne dva dni sem se vozil okoli tega gospoda, potem pa sem se en dan le ustavil pri njem in ga vprašal, zakaj je vedno na istem mestu. Odgovoril je: "Ker so me sem postavili". Vprašal sem ga, zakaj se ne poskusi odpraviti z rokami in se z vozičkom peljati. Odgovoril mi je, da ne more. Ni mi bilo jasno kako ne more. Potem mi je razložil, da je utrpel višjo poškodbo kot jaz, in da zato ne more premikati ne rok, ne nog. To je bil kako bi rekel.. nekakšen šok za mene. Spoznal sem, da je prav tako na vozičku kot jaz, ampak je med nama ta razlika, da lahko jaz še vseeno kaj postorim sam, medtem ko on tega ne zmore. Takrat sem si sam pri sebi mislil, da je sicer grozno, da se mi je to zgodilo, da sem se tako hudo poškodoval, in vedel sem tudi, da bo od sedaj naprej veliko težje kot pa je bilo prej.. ampak rekel sem si, da mi bo še vedno veliko lažje kot recimo temu gospodu, ki tudi rok ne more več premikati. Jaz sem se nekako na ta način potem sprijaznil s tem kar se mi je zgodilo in si rekel, da sem jo še kar dobro odnesel.

Zdi se mi torej dobro, da v času rehabilitacije spoznaš ljudi, pri katerih lahko vidiš, kaj vse lahko počnejo. Ko se ti namreč v življenju zgodi kaj takšnega, kot je huda poškodba hrbtenjače, si sam pri sebi misliš, da si najbolj ubog in da nič več ne boš mogel početi. Potem ko nekoga vidiš, da lahko še vedno počne marsikaj, je to lahko neke vrste tolažba in upanje za naprej.

15.3 Priloga 3: Dodatni intervju – Nenad Stojaković

Kdaj so se začele vaše težave s hrbtenico?

Pri meni ni šlo za poškodbo, ampak za bolezen oziroma okvaro hrbtenice. Leta 1989, se pravi pri 23 letih, sem najprej začel imeti težave v spodnjem delu hrbtenice. Tako da prvič so me operirali leta 1989 v Celju. Že nekaj mesecev po poškodbi se mi je, s pomočjo intenzivnih fizioterapij, fizično stanje zelo izboljšalo. Verjetno zaradi tega, ker sem se takrat ogromno ukvarjal s športom. Bil sem profesionalni rokometaš in na igrišče sem se vrnil že po šestih mesecih od operacije, čeprav so mi rekli, da sem najverjetneje zaključil s kariero. Ker sem jim želel dokazati nasprotno, sem se res potrudil, da sem hitro okreval. Leta 1993 sem igral v slovenski rokometni reprezentanci. Takrat smo dobili prvo medaljo za samostojno Slovenijo in to mi je bilo kot neko poplačilo za vse moje trenutke slabosti, odrekovanja in tako naprej. Takrat sem že čutil ponovne težave v hrbtenici. Ni mi več mrtvičilo samo desne noge, ampak počasi tudi levo nogo. Leta 1994 sem zato bil na hrbtenici operiran drugič in sicer v Ljubljani. Tako kot pri prvi operaciji, sem po posegu zelo hitro okreval. Začel sem normalno hoditi in nazaj tudi normalno trenirati. Spomnim se, da me je pri prvi operaciji operiral ortoped, pri drugi pa nevrokirurg. Ta bolezen me je potem dolgo časa pustila pri miru in sicer do leta 2006. Jaz sem leta 2004 ali pa 2005 popolnoma prenehal z roketom oziroma s športom na splošno. Se pravi pri svojih 38 letih. Prenehal sem s kupom obstranskih poškodb, kot je recimo operirana oba kolena, ruptura ahilove tetive, veliko zvinov in tako... Se pravi leta 2005 sem prenehal z vsem športom in potem sem imel samo kakšno leto mir. Potem pa se je leta 2006 bolečina po obeh udih navzgor iz dneva v dan slabšala. Najprej se je začelo z mravljinčastim občutkom, potem pa s hudo bolečino. Začeli so se sčasoma problemi z odvajanjem vode, odvajanjem blata in tako dalje. V glavnem pa vsi ti problemi niso tako grozljivi v fiziološkem smislu, kot v psihološkem. Ko te nekaj boli recimo vzameš tableto in se ti bolečina zmanjša in to še nekako gre. Ko pa ne prideš več pravočasno do stranišča, ali pa da se ti zgodi, da ti uide blato... to ti pa zamaje tvoje dostojanstvo. Ni ti v redu, da te tvoja soproga gleda takšnega in ti mora pomagati pro preoblačenju in tako. To so stvari, ki se ne dajo več rešiti s tableto. Tega v življenju ne privoščiš nikomur. Leta 2008 je bilo potem s to mojo boleznijo že tako hudo, da so me že tretjič operirali v spodnjem delu hrbtenice. Šlo naj bi za zdrs medvretenčne ploščice. Operirali so me znova v Ljubljani, ampak se stanje po operaciji ni nič izboljšalo. Še vedno so me spremljale bolečine in občutek sem imel, da mi zdravniki niti ne verjamejo, kako hudo je. Zdi se mi, da so me gledali skozi prizmo nekega bleferja. Stanje se je torej slabšalo, do zdravnikov pa nisem več hodil, saj so mi večkrat dajali lažna upanja. Na primer, da bo boljše z nordijsko hojo, da se bo s časom stanje izboljšalo, ampak stanje se je v realnosti vedno bolj slabšalo. Vedno težje sem hodil in čedalje bolj je moja hoja spominjala na hojo robota. Verjetno je še vedno bila nekje neka ovira in mi je zato signal iz glave prihajal v nekakšnem zamiku. Tudi vedno bolj me je bolelo in vedno bolj sem izgubljal občutek za senzoriko. Ne čutim več dražljajev, ne čutim več, če me nekdo uščipne, če stopim na kamen, če bi se kje odrgnil, tudi toplega in hladnega ne čutim. Poleg motorike je torej začela odpovedovati tudi senzorika. Nato sem se kasneje, leta 2012, znašel pri enem nevrokirurgu na UKC Maribor, saj nisem želel več v Ljubljano. Bil je precej mlad nevrokirurg in postavil mi je vprašanje, če mu lahko pokažem do sedaj narejene slike magnetne resonance mojega hrbteničnega skeleta. Rekel sem mu, da mu jih lahko prinesem, ampak imam poslikan samo spodnji del hrbtenice. To mu je bilo čudno in razložil sem mu, da so me operirali samo v tem spodnjem delu hrbtenice, zato ostalih slik celotne hrbtenice nimam. Vprašal me je še enkrat, kako to, da so me do sedaj operirali že trikrat, pa mi nikoli niso poslikali celotne hrbtenice, se pravi še vratni in prsni del. Odgovoril sem mu, da teh stvari kot laik ne vem. Vem samo, da mi nikoli niso slikali drugega dela hrbtenice, kot spodnjega. Na to ni nič komentiral in je samo rekel, da bomo za začetek slikali celotno hrbtenico. Dobil sem tri napotnice, saj se vsak del hrbtenice slika ločeno. Ko sem temu nevrokirurgu prinesel vse posnetke magnetne resonance, mi je rekel, da imam grozen problem v bistvu v prsnem delu hrbtenice.

Rekel je, da imam tam cisto, ki močno pritiska na živec. Se pravi, to so ugotovili šele leta 2012. Vprašal sem ga, kaj je za storiti. Odvrnil mi je, da me lahko operira, ampak je operacija zelo rizična. Rizična v takšnem smislu, da bom verjetno v 60 % na vozičku. Takrat sem potem začel veliko razmišljati o tem, kaj če se mi res to zgodi, da je to kar velik procent in tako. Postavi se ti veliko vprašanje, kaj narediti. S celotno družino smo razmišljali o različnih možnostih in odločili smo se, da grem v Brazilijo. S pomočjo mojih športnih kolegov smo organizirali avkcijo oz. dražbo, in sicer smo prodajali drese s podpisi športnikov. Denar smo zbrali in s tem denarjem sem potem šel dvakrat na rehabilitacijo v Brazilijo. Tam sem spoznal fantastične stvari, ampak so mi pomagale bolj na psihični ravni. Šlo je za rehabilitacijo v bolj verskem smislu, v spoznavanju samega sebe in tako. Dobil sem čisto neko novo dimenzijo, ki je bila vrhunska. Ni pa mi pomagala v fizičnem smislu. Ko sem prišel nazaj s te rehabilitacije, sem še vedno hodil v službo in sicer sem delal na 4 ure, saj so me delno invalidsko upokojili. V službo sem hodil s pomočjo tablet. Zvečer sem vedno pojedel en naklofen, da sem potem naslednji dan vsaj 4 ure lahko deloval normalno. Skrbelo me celo to, da bi kdo v službi pokazal s prstom na mene, da sem blefer. V bistvu pa sem v realnosti začel blefirati samega sebe. Na ta način sem hodil v službo kar kakšna tri leta. Ampak sem goljufal... spil sem kakšen naklofen, kakšen apaurin. Ta količina je recimo od začetka držala po tri dni, potem pa že na dva in tako naprej. Na koncu sem moral vzeti tablete že skorajda vsak dan, z izjemo vikendov, saj so res nevarne. Spomnim se, da sem se 10. junija želel podati v službo. Iz postelje sem nekako še lahko vstal, koraka pa nisem mogel več narediti. Noge so bile, kot bi jih nekdo zabetoniral. To je bilo, kot bi me stuširali z mrzlim tušem. In v tisti situaciji imaš na voljo samo dve opciji. Ali se usedeš in se jokaš, pa se jočejo s tabo vsi okoli tebe, ali pa se spoprimeš z nastalo situacijo. Tako da leta 2015 se je šele zares začel ta moj boj z mlino na veter, oziroma z našim zdravstvenim in zavarovalniškim sistemom. Šel sem v Ljubljano in tam me je zdravnica zadržala. Kakšnih 10 dni po mojem prihodu so mi zamenjali zdravnika. Ta zdravnik je imel že veliko let delovne dobe in izkušenj. Začel mi je namigovati na to, če bi želel poiskati še kakšno drugo mnenje. Zadeva je bila v tem, da jaz po naravi nisem tak, da bi prišel k nekomu po pomoč in dvomil v njegove sposobnosti s tem, ko bi rekel, da bi rad drugo mnenje. Jaz to nekako tretiram kot poniževalno. Rekel sem mu, da ne vem, kam se naj obrnem po drugi nasvet. Odvrnil mi je naj si zapišem: "Švica, Luzern, bolnica Sveta Ana, doktor Friderich Sgier. To je po našem mnenju najboljši strokovnjak za težavo, katero imate vi v tem prsnem delu.". Ampak takrat se jaz nisem spomnil na besede zdravnika leta 2015, da je to zelo riskantna operacija. Ko mi je ta zdravnik rekel, naj si poiščem drugo mnenje, sem se spomnil na to, da očitno tudi v Ljubljani razmišljajo o tem ali bi si upali delati to operacijo na meni ali ne. Se pravi jaz sem potem po zvezah kontaktiral bivšega selektorja Matjaža Tominca, če pozna tega zdravnika v Švici. Zadeva se je tako poklopila, da je ta zdravnik celo že operiral Matjaža Tominca na hrbtenici. Uredil mi je pregled. Normalno je to vse samoplačniško. Ko je ta doktor videl moje slike je rekel sledeče: "Jaz vam to lahko operiram, vendar je nedaleč od Luzerna, Center Nottwil. Tam imam kolega, ki je še večji specialist na tem področju, kjer bi vi rabili operacijo. Če se strinjate, bi jaz to poslal njemu v razmislek in vas bom potem kontaktiral.". Švica je res stičišče vsega in jaz razumem, da zdravniki v Sloveniji nimajo toliko izkušenj, saj je v Sloveniji zelo zelo malo takšnih primerov, kot sem jaz. In ne morejo pridobiti izkušenj, če nimajo takšnih primerov. Ko sem prišel nazaj v Slovenijo in temu zdravniku povedal, da me lahko operirajo v Švici, mi je ta zdravnik dejal: "Poslušajte, da vam povem iskreno. Ne, da mi vas ne bi mogli operirati, ampak mi teh stvari ne operiramo. Imamo mogoče le enega do dva takšna primera v petih letih in še aparature, ki jih imamo, so zastarele.". Ko sem mu povedal, da bi me zdravnik v Švici lahko operiral, mi je svetoval takole: "Pojdite z ženo zdajle domov in napišita prošnjo za zdravljenje v tujini. Preden boste to poslali na Zavod za zdravstveno zavarovanje, nam pošljite, da si mi to preberemo in odobrimo, da lahko pošljete. Ko bo ta stvar prišla na Zavod za zdravstveno zavarovanje, bodo vprašali nas kot krovno medicinsko organizacijo, ali se s prošnjo strinjamo. Ko mi povemo, ali je pacient primeren za zdravljenje v tujini, je zadeva odobrena. V vašem primeru, ker nimamo izkušenj in aparatur, ne bi smelo biti težav. Mi bomo dali pozitiven odgovor.". Zahvalil sem se mu, da je bil iskren, in z ženo

sva potem res spisala to prošnjo. Ko sva jo po odobritvi res poslala na Zavod za zdravstveno zavarovanje pa sva prejela odgovor v smislu: "Za pacienta Stojakovića zdravljenje v Republiki Sloveniji ni izčrpano, saj je zavrnil operativni poseg pri nas na UKC Ljubljana in smo ga na njegovo željo poslali na rehabilitacijo v zdravilišče Laško." Jaz sem se potem pritožil prvič, dobil zavrtno, pritožim se tudi drugič, ampak me zavod dokončno zavrne. Mi je pa zavod vmes predlagal, da če se ne strinjam z mnenjem UKC Ljubljana, naj grem po mnenje na UKC Maribor. Kar mi je bilo res nerazumljivo. Naletiš torej na zelo velike mline. V takšni situaciji ti preostane samo sodna pot. In namesto da bi se človek v tem času zdravil, moraš iti v to. Ker pa seveda nisem imel 180.000€ za poseg in rehabilitacijo. S tem namenom sem znova začel zbirati denar. Prej smo prodajali drese, zdaj sem znova začel zbirati denar. In saj veš, kako potem družba gleda na tebe. Že če greš recimo samo na kavo ali dve, se bo mogoče kdo zaletel v to, da ti je namenil določeno vsoto denarja, ti se pa takole vedeš. Se pravi po eni strani sem se zatekel na sodišče, po drugi strani pa na zbiranje teh sredstev. Na koncu je res država Slovenija plačala moje zdravljenje - 180.000€. Plačala je torej operacijo plus približno tri mesece rehabilitacije. Na sodišču so torej presodili v mojo korist in je država to morala plačati. Na teh sojenjih so bili res trije od štirih zdravnikov zelo poštene ljudje in so se res zavzeli zame. Ne vem, kako je to v Sloveniji, da je tako težko premakniti sistem. Premakniti sistem je zelo težko, ker sistem se vedno obrača v eno in isto smer in ne moreš kot posameznik priti in sam zasukati sistem v drugo smer. To melje, ker je to kolo tako nastavljeno, da se vrti samo v eno smer. Celotna družba bi morala vložiti ogromno truda, da bi to spremenila. Ne zagovarjam, da bi morala država pomagati vsakomur. Gre za to, da bi pomagala tistim, ki jim sama ne more, druge države pa jim lahko. Tudi recimo ta primer, ko me je prvi zdravnik v Švici napotil k drugemu zdravniku, je lep primer tega. Se pravi je prvi zdravnik, čeprav bi lahko teh 180.000€ zaslužil, predal svojemu kolegu oziroma bolnici, kjer je ta kolega delal. In to je Švicarski sistem zdravljenja. Ti ne prideš tja zaradi njih, ampak so oni tam zaradi tebe. Se pravi, če se vrnem, sem jaz ta denar potem dobil od države. Istočasno pa sem zbral veliko denarja tudi z zbiranjem sredstev preko humanitarnega društva. Zbrali smo približno 85.000€. Tisti denar sem potem pustil humanitarnemu društvu, da ga porabi za ljudi, ki ga res potrebujejo. Zavezali so se le temu, da mi bodo kupili voziček in uredili dostopno kopalnico. Za informacijo, en takšen voziček stane 6.000€. To so blazno drage stvari, kar je nenormalno. In zavezali so se tudi, da mi plačajo tisto, kar bom zapravil v Švici poleg zdravljenja. To je bilo pa približno 5 kav. Tako, da me je na koncu torej v Švico poslala država. Povedati moram, da je to, ko prideš gor v Švico, znanstvena fantastika. Ne bi sicer rekel, da je v Švici vse bajno in boljše kot pri nas, ampak tam dejansko doživiš, da ljudje tekajo naokrog za denar, ki jim ga nameniš. Tisti denar je sicer abnormalno velik za naše razmere, za njih pa je to nek normalen znesek. Recimo v moji sobi je bil nekdo, ki je bil po poreklu Makedonec, in je delal na čisto navadnem gradbišču in si je lahko privoščil ta isti luksuz bolnice, v kateri sem bil jaz. Se pravi njihov zavarovalniški sistem jim od plače jemlje toliko, da si lahko privoščijo takšno stvar. Domov so mi najprej poslali dopis v katerem je pisalo kdaj sem povabljen na pregled, da se naj ob 9. uri zglašim na recepciji, da naj ne zamujam, saj bodo vsakih dodatnih 5 minut zamude zaračunali 50€, da morem pregled plačati 2.500€, da mi bodo po 9. uri na recepciji povedali vsa nadaljnja navodila, da imam ob 9.30 uri slikanje, ob 10.10 uri pa pogovor z zdravnikom. In ko prideš gor, se res soočiš s tistim izrekom, da so Švicarji tako natančni kot švicarska ura. In s tem se dobesedno res srečaš. Z Matjažem Tomincem sva prag recepcije prestopila 5 minut do 9. ure. Receptorka nas je vljudno sprejela in nam pokazala kje je soba za magnetno resonanco. Ne ob 9.29 ali 9.31 uri, ampak ob točno 9.30 uri je stopil ven gospod, me povabil notri in me vljudno vprašal v katerem jeziku bi želel govoriti. Ko je končal s slikanjem, me je nekje 5 minut do 10. ure spustil ven z ordinacije in mi pokazal oddelek kamor moram priti na razgovor k zdravniku. Minuto čez 10. uro sem bil jaz na tem oddelku, ob 10.10 uri pa me ja zdravnik sprejel v ordinacijo. Ko smo stopili notri, so na monitorju že bile slike moje magnetne resonance. Prosil me je, naj slečem majico in mi še na otip pregledal hrbtenico. Preveril je tudi mojo senzoriko, kako čutim toplo-hladno in vse. S pregledom sva končala ob nekje 10.40 uri. Se prvi od 9.30 do 10.40 ure smo skupaj ugotovili, kako bomo rešili moj

problem. V dobri uri. Jaz sem se pa tri leta pravdal v Sloveniji, zato da sem prišel do te dobre ure, da so mi povedali, kako se bomo lotili zadeve. Ko sem nato prišel nazaj v Slovenijo, sem od njih v roku treh tednov prejel specifikacijo v A4 kuverti, kjer je bil narejen račun v minuto natančno. Pisalo je, da sem jim nakazal 2.500€ in potem je bilo vse natančno napisano, od kdaj do kdaj sem bil v določeni ordinaciji in koliko to stane. Do centa natančno. Ves pregled je stal 1.191€, zato so me prosili, naj sporočim, kam mi lahko nakažejo preostali denar. Jaz sem najprej mislil, da pregled stane 2.500€ in to je to. Nisem vedel, da bom dobil kaj povrnjeno. In tako se srečaš s tem njihovim sistemom. In ta zdravnik, ki me je na koncu pregledal, mi je iskreno povedal, da mi lahko naredi operacijo in izčrpa cisto, ne more pa mi obljubiti, da bom jaz lahko spet hodil, da se mi bo živčni sistem nazaj normalno vzpostavil in to. Meni noge danes še vedno funkcionirajo, ampak jaz nič ne čutim. Isto kot prej nisem, ampak smo pa rešili to, da nisem popoln paraplegik. Prej si lahko videla, da sem se sam vstal z vozička in segel po kozarec. Ampak se moram pri tem držati. Rešili so mi torej to, da sem še za silo funkcionalen. Kasneje sem potem dobil datum, kdaj se moram javiti. Ko sem prišel gor, sem v 20 minutah najprej uredil vse administrativne stvari. Povejo ti, v kateri sobi si, da imaš na razpolago sobni telefon, ki ima svojo telefonsko številko, razložijo ti tudi bolnišnični red in vse to. In to, kar vidiš, je res neverjetno in okoli tebe se vsi obnašajo tako prijazno, da je to skorajda že moteče. Tudi zelo natančni so pri vsem delu, ki ga opravljajo. Recimo tja sem prišel z manjšim obližem na nogi, saj sem se pred prihodom v Švico nekam udaril. To je osebje takoj opazilo in me vprašalo, ali mi lahko to previjejo. Zamenjali so mi obliž, ampak so najprej s fotoaparatom slikali, kakšno imam rano in zraven slikali tudi obliž, ki so mi ga potem namestili na rano. Nanj so posebej napisali kdaj in kdo je zamenjal obliž. In to so vse skupaj slikali. To so naredili zato, da so lahko videli, kako se rana celi in tudi zato, da se oni med sabo ne kregajo, kdo je zamenjal obliž in tako. Dokumentirajo torej najmanjšo možno stvar. Prvi dan sem torej opravil vse osnovne preglede, se pravi kri, pritisk in vse to. Nato sta prišli dve puncici. Prva je bila fizioterapevtka, da mi je zmerila vse možne okončine. Kako jih premikam, kateri so koti, kakšna je moč mišic, senzorika, v glavnem vse. Druga pa je bila strokovnjakinja za delo z vozički. To so ljudje, ki so izučeni samo za to, da ti pravilno naravnajo voziček, saj to predstavlja tvoje ogrodje. Ona je bila prva, ki mi je namestila naslonjalo tako, da je bilo zame najbolj ustrezno. Naslonjalo je potem tvoja hrbtenica oziroma tvoja drža. Pregledala mi je celo gume, če so dovolj napumpane. Vprašal sem jo, zakaj, in odgovorila mi je, da zato, da mi poleg hrbtenice ne bodo zaradi napora oslabele tudi roke, ki jih nujno rabim za poganjanje. Kasneje, po operaciji, se s teboj večinoma začnejo ukvarjati različni fizioterapevti. Zdravnik ima s teboj po operaciji mogoče le še eno ali dve srečanju. In na tej točki me je njihov zdravstveni sistem znova presenetil. Imam namreč tudi sladkorno tipa 2 in zato je do mene prišla diabetologinja. Vprašala me je, kako uporabljam injekcijo za inzulin. Ko sem ji razložil, kako jo uporabljam, mi je dejala, da samo eno stvar delam prav. Vse ostalo mi je razložila na dolgo in na široko, kako je potrebno kaj uporabljati. To je bilo nekaj, kar mi v Sloveniji nikoli niso tako podrobno razložili. Potem je prišla nutricionistka. Oziroma najprej pride hotelirka in ti poda meni, kaj hočeš jesti. S tabo se dogovori, da narediš meni za celoten teden. Glede na to, da ona ve, da si diabetični bolnik, ti prilagodi meni glede na to. Tudi sam program, v katerega vpisuje tvoj tedenski meni, ji obarva rdeče, če vnese notri kaj takšnega, kar za nekoga z diabetesom ni priporočljivo. Če v ponudbi vseeno ni nič takšnega, kar bi ti jedel, ti pokažejo "à la carte" meni, in ti v kuhinji to posebej pripravijo. Ko si izbereš ta tedenski meni, pride k tebi nutricionistka. Povpraša te po tem, koliko si star, s čim si se ukvarjal, koliko si imel prej kil in tako naprej. Fizioterapevti pa te vprašajo po tem, kakšne so tvoje želje. Povedal sem jim, da bi rad delal na senzoriki in motoriki, za kar mi niso mogli obljubiti, da mi bodo popravili. Rekel pa sem, da bi rad šel domov kar se da funkcionalen, v smislu, da bi mi noge funkcionirale toliko, kolikor mi največ lahko, in da bi rad malo pridobil na mišični masi. Če namreč dobim na mišični masi, bom najverjetneje lažje stal. Ta nutricionistka je potem kasneje prišla nazaj k meni in mi prikazala vse izračune, ki jih je naredila glede na stvari, ki sem ji jih povedal glede mojih kil in da sem bil športnik in vse to. In glede na to, sva potem še dodatno prilagodila moj tedenski meni.

Kar se terapij tiče, se nobena terapija ne izvaja v skupini. Vse poteka ena na ena. Zakaj? Zato, ker je vsak individuum. Tudi ko sem začel hoditi v bazen, so me najprej testirali, ali sem za v bazen ali ne, če znam plavat, če znam sam priti iz vode. Za tem je bil cel team fizioterapevtov, ki so mi na koncu povedali, ali lahko grem v vodo ali ne. V Švici sem se tudi naučil kako pravilno voziti voziček, kako z njim premagovati ovire, kako varno iti s pločnika in tako naprej. To te učijo posebni fizioterapevti, ki učijo samo to, kako obvladati voziček. Tudi kako se presedati z vozička na stol, posteljo ali v avto. Res čisto vse te oni naučijo in nič ne prepustijo temu, da bi se ti kaj naučil sam. Zelo tudi pazijo na tebe. Ves čas. Enkrat sem želel na lastno pest nekaj preizkusiti in sem z vozičkom tako zelo padel... ko so ostali videli, kaj se mi je zgodilo, so se tresli od skrbi. Zavedali so se, da me je medicinska sestra pustila samega za trenutek. V trenutku so bili vsi okoli mene in me spraševali, ali sem v redu. Zelo jih je skrbelo, če sem si kaj naredil. Dojel sem, da je tam politika takšna, da vse kar narediš na lastno pest, oni te pa pri tem ne zavarujejo ali te ne naučijo, so oni krivi. Tudi zunaj rehabilitacijskega centra je točno določeno, do katere meje lahko greš. Če se ti zunaj tiste meje kaj zgodi, niso več oni krivi za to, kar se ti je zgodilo.

Kako pa je v tem rehabilitacijskem centru z vrstniškim svetovanjem?

Kar naenkrat se mi je, v času rehabilitacije, v sobo pripeljal en možakar na vozičku. Predstavil se mi je in mi podal svojo vizitko. Takoj za tem mi je zastavil enostavno vprašanje in sicer: "Kaj vas zanima?". Vprašal sem ga: "V zvezi s čem?". Odgovoril mi je: "V zvezi z bilo čem.". Vprašal sem ga, kako bom še lahko hodil. Na to vprašanje mi je odgovoril v smislu "Ne ne, to vas bo zanimalo takrat, ko boste hodili. Povejte mi, kaj vas zanima zdaj, ko ste na vozičku? Lahko me vprašate bilo kar vas zanima.". Ampak na začetku je bila zadeva v tem, da se mu nisem mogel odpreti. Saj v vseh odnosih je tako, da se moraš najprej navaditi neke bližine oziroma intimne človeka, preden se mu lahko zares odpreš. Premagati je najprej potrebno ta vmesni prostor. Povedal mi je, da se mi ne bo nič vsiljeval in da naj ga pokličem takrat, ko se mi bo zdelo, da bi ga potreboval. Dal mi je svoje kontaktne podatke in mi rekel, da ga lahko pokličem kadarkoli in zaradi česar koli. Nekaj časa sem potem to premleval, dal malo na stran. Po nekaj časa začneš spoznavati, da bi se mogoče rad z nekom pomenil o kakšni stvari. Z medicinskimi sestrami nisem mogel govoriti o čemer koli, mojih domačih pa tudi ni bilo v bližini. Res sem ga kontaktiral in šel do njega. Povedal sem mu, da bi ga rad kaj vprašal v zvezi s tem, ko sem na vozičku. Odgovoril mi je: "Kar izvoli. O čem bova govorila? O odvajanju blata, o seksu?". Vprašal sem ga: "Kako veste?". Rekel je: "Vem zato, ker sem že 30 let na vozičku. Ni je ovire, ki je ne bi mogel premagati in ni ga sveta, kjer še nisem bil". In ko ti to nekdo pove z očmi, polnimi svetlobe, mu nekako res lahko zaupaš. Drugače je, kot pa bi recimo prišel do neke socialne delavke, pri kateri bi takoj dobil občutek, da se me želi znebiti v petih minutah in z menoj ni prijazna. Pri takšnem delavcu je intimni odnos nemogoče vzpostaviti. Ko mi je on to povedal s takšno iskrico v očeh, me je dobesedno pridobil. Jaz recimo nisem takšen človek, ki ne bi bil komunikativen ali pa se ne bi znal o čem pogovarjati. In zato je komunikacija hitro stekla, kmalu sva se pogovarjala o vseh stvareh. To so takšne resnično življenjske stvari, katere ti lahko razloži samo nekdo, ki je dejansko v podobni koži kot ti. Seveda ni čisto vsaka stvar pri meni identična kot pri njemu, saj smo vsi individuumi, ampak lahko mi pa pove svoje izkušnje. Tudi povedal mi je, da lahko jaz te izkušnje, ki mi jih on poda, prilagodim na sebe in na svoj način razmišljanja. Rekel je, da on ni jaz in jaz nisem on. Kar je res. Oba drugače gledava na stvari, ampak lahko si pa pri čem pomagava. Eden od njegovih grozno dobrih nasvetov je ta, da si naj postavim dnevni cilj. Sprva mi ni bilo jasno, kaj s tem misli. Rekel mi je, naj mu sledim z vozičkom. Odpeljala sva se čisto na drugo stran bolnišnice. Na poti do tja pa sva se pogovarjala čisto vsakdanje stvari, recimo komentirala mimoidoče in tako, da sva vzpostavila nek prijeten odnos in vzdušje med nama. S tem, ko se nekdo s teboj pogovarja čisto običajne stvari, ti pokaže, da je čisto običajen človek, da ni noben doktor, da ne gleda skozi tebe, da te

ne bo nič ocenjeval. Pokaže ti, da je tam za tebe, da ti bo dejansko stal ob strani in ga boš lahko vprašal katerokoli stvar. Potem, po dolgem poganjanju z vozički, sva se končno pripeljala do ene klančine. Razložil mi je, da on vsak dan pride do te klančine in se postavi na njen začetek. Rekel je, da ima trenutno rekord, da se mora štirinajstkrat pognati, da pride z vozičkom do vrha in da mu je vsak dan cilj, da bi to številko znižal na trinajst. Razložil mi je, da je to njegov majhen, kratkoročen cilj in da mu bo sigurno enkrat uspelo. Spodbujal me je, naj jaz poskusim, kolikokrat se moram pognati do vrha z vozičkom. Uspelo mi je v šestnajstih pogonih vozička. Bolje mi ni uspelo. Ampak med nama je bila razlika. On je bil že malo naučen, imel je malo drugačen voziček in malo drugačno poškodbo. Ni bila poanta v porivih. Poanta je bila v dojemanju bistva, ki mi ga je on želel sporočiti. Se pravi, naj si vsak dan zadam nekaj malega, da boš prišel daleč. Tudi knjige in izreki govorijo o tem, da če greš na neko pot sam, ne boš prišel daleč. Do cilja boš prispel, če greš v skupini. On ti, kot vrstniški svetovalec, dejansko skuša odpreti oči. Ampak naše oči so včasih tako zamegljene s temačnimi stvarmi, da ne vidimo teh svetlih točk. On je takrat v tem že dolgo živel in se je moral znajti na vse možne načine. Se pravi na najinem prvem srečanju, mi je ta človek skušal približati čisto splošno pozitivno razmišljanje. Potem pa se začneš počasi spraševati stvari, ki se tičejo tvoje zasebnosti. Zanimati te začne, kako boš lahko šel na stranišče, kaj narediti v situaciji, če ti uide v družbi, se pravi kako nekako premagati te najbolj intimne zadeve. To sem ga kasneje vprašal in odgovoril mi je, da je vse to enostavno, le ozirati se nikoli ne smeš na ljudi, ki so zdravi. Rekel je, da nas oni ne razumejo. Pa ne zato, ker bi ti hoteli kaj slabega, ampak te enostavno ne razumejo, ker niso v tvoji koži. Ker, če bi bili v tvoji koži, bi vedeli, da je ta pojav, da ti uide, popolnoma normalen pojav. Je mogoče malo nelagodno, ampak se umakneš v prostor, kjer boš lahko to stvar v miru uredil. Če pa bodo hoteli ljudje gledati na te stvari tako, kot gledajo, pa verjetno niso dovolj razgledani. Ljudje te torej razumejo, ali pa ne. Ampak ti kot posameznik pa ne moreš vplivati na njih, da te bodo vsi razumeli. Se pravi, on mi je pomagal doumeti stvari, ki so mi bile takrat zaprte in neznane. Pomaga ti malce odpreti ta "sef", da kakšno stvar prej spoznaš. Tudi ko recimo na splošno v življenju hodiš naokoli in kaj novega vidiš ali spoznaš, s tem vseskozi dobivaš neke izkušnje. Ali so to dobre, ali pa slabe. Nima nobene veze. Vse je neka tehtnica v življenju. Da bi vedel, kako je sladko jabolko dobro, boš moral včasih tudi v kislo ugrizniti. Da ne misliš, da so vsa jabolka tako sladka. No in skozi časa sva prišla celo do vprašanja seksa. Oni imajo to narejeno tako, da ti mislim, da v sklopu zavarovanja, plačajo sobo, ti pa plačaš eno od gospa. Gre za erotično masažo, da vidiš, kako funkcioniraš. Vse to pa naredijo v tej stavbi. Tam je posebna soba, zdravniki pa ti skladno s tvojimi spolnimi potrebami predpišejo kakšna zdravila. Se pravi si v kontroliranem okolju, ko se izvaja takšna stvar. Da so ti oni vedno na doseg, če ti recimo zdravnik predpiše kakšna premočna zdravila, ti pa ne veš, da imaš probleme s pritiskom ali kaj takšnega. In to potem tam vedno pod nadzorom opravljaš te stvari. Te stvari so pomembne. To ti ohranja neko dostojanstvo, če živiš v neki skupnosti s svojo partnerico ali partnerjem. To je pomembno tako za tebe, kot tudi za partnerja, saj si ne želiš, da bi partnerju na določenem področju manjkalo. Bojiš se, da bi te partnerica zaradi tega zapustila, ker bi bila nezadovoljna s teboj in odnosom. Jaz sem se recimo pripravljen partnerici nuditi tak ko sem bil prej, pa čeprav vem, da ne moram biti. Ampak da vsaj poskusimo narediti neko področje približno takšno, kot je bilo prej. In pri tem je meni ta človek, ogromno ogromno pomagal. In on je tam prav zaposlen. Nič ni na prostovoljni ravni. Verjetno je za to dodatno izobražen, preizkušen in seznanjen s situacijami, na katere lahko naleti. Sigurno je pripravljen, na kakšne načine vse lahko do nekoga dostopa, saj smo si ljudje med seboj zelo različni. Nekdo je lahko bolj zaprt kot nekdo drug in tako. On ima tam tudi svojo pisarno, vizitke in vse. Tudi delovnik ima enak, kot vsi ostali. Vsak dan.

Je ta gospod edini vrstniški svetovalec v rehabilitacijskem centru ali jih je več?

Teh vrstniških svetovalcev je več. On verjetno nekemu tetraplegiku ne bo znal tako dobro svetovati glede na to, da je paraplegik. Verjetno bi sicer znal razložiti te življenjske stvari, ampak praktične nasvete glede premikanja in to pa ne bi mogel nuditi. Verjetno imajo podobnega svetovalca tudi za tiste, ki imajo težave samo z rokami. Predvidevam, da so razporejeni ti svetovalci glede na področja, glede na mesta poškodb in tako.

Preverjajo res vsako življenjsko področje. Recimo ena od terapevtk me je peljala v kuhinjo in mi naročila, naj nekaj skuham. Karkoli. Odločil sem se, da bom naredil sadno kupo in ona me je pri tem spremljala. Na koncu sem moral vse pospraviti, pomiti in pobrisati. Vse to, da je ona videla, kako se jaz znajdem v svojem življenjskem prostoru. Ker jaz sem v stanovanju večinoma sam in moram znati poskrbeti za sebe. Sam imam recimo največjo težavo s tem, ker v stanovanjskem bloku nimam prilagojenega stopnišča, da bi lahko sam zapustil stavbo. Rad bi imel dvizžno ploščad. Če si namreč želiš to urediti, naletiš na milijon zadev. Rabiš soglasje vseh sostanovalcev, dogovoriti se moraš, kdo bo plačeval elektriko za to napravo, kdo bo vzdrževal napravo, kdo bo za njo odgovoren in tako naprej. Milijardo je enih administrativnih zadev za urediti.

Z ljudmi, ki sem jih spoznal v Švici, je ostal pristen kontakt. Ta gospod, ki je bil moj vrstniški svetovalec, mi je povedal, da mi ne daje njegove telefonske številke samo zato, da jo bom imel v tistem trenutku pri roki, ampak, da ga lahko pokličem bilo kdaj v življenju in ko sem bilo kje na svetu.

Ste kdaj bili deležni skupinskega vrstniškega svetovanja ali samo ena na ena?

Ne. Tudi potem, ko sem prišel nazaj v Slovenijo, sem bil tako prepuščen samemu sebi. Jaz sem šel potem kasneje še na rehabilitacijo na URI Soča.

Katere vse aktivnosti so vam bile na voljo v času rehabilitacije v Švici?

Fizioterapevti te na primer odpeljejo na jezero, kjer si lahko na kajaku. S tem krepiš mišice spodnjega hrbta in trebuha. Izvajajo tudi hipoterapijo, se pravi terapijo s konji. Dve terapevtki se ukvarjata samo s konji. Na teh konjih ni sedla, ampak samo odeja, in takšna terapija traja približno pol ure. Konji se namreč gibajo v treh dimenzijah: levo/desno, naprej/nazaj, gor/dol in to je zelo dobro za krepitev naših mišic.

V tem rehabilitacijskem centru zaposleni delajo od 8.ure dopoldne do 17.ure popoldne. In temu urniku imaš tudi ti prilagojen svoj delovni urnik. Zajtrk imaš recimo ob 7.30 uri, potem pa začneš s terapijami okrog 8.30 ure in delaš to do 12.ure. Ob 12.uri je kosilo, potem pa imaš od 13.45 do 17.ure znova terapije. Vse imaš zapolnjeno. Tudi ob sobotah do 13.ure imaš urnik aktivnosti poln. In vsaka terapija, ki jo imaš, je pod nadzorom. Čez teden imaš terapij res dovolj, saj ti po 17.uri ni več do ničesar drugega, kot do večerje in počitka. Enkrat so nas tudi skupinsko, z vlakom, peljali v Luzern, kjer smo se učili premagovati arhitektonske in druge ovire. Vse, kar so nas torej naučili v telovadnici, smo morali znati uporabiti tudi v realnem življenju. Ob sobotah imaš možnost individualne vadbe v enem od njihovih fitnessov, vendar moraš prav tako biti vseskozi pod nadzorom fizioterapevta. Vse kar počneš izven tistih okvirjev, ki ti jih določijo oni, počneš na svojo lastno odgovornost. Nedelje pa so absolutno dan za počitek, saj si moraš vmes malo regenerirati telo. Tudi vaje delajo izmenično. Če recimo delaš en dan vaje za spodnji predel hrbtenice, delaš naslednji dan vaje za roke in tako naprej, da ne obremenjuješ vsak dan enakih mišic in se lahko vmes regenerirajo. Se pravi, nič ne prepustijo slučaju. Kot zanimivost,

so mi ob odpustu v Švici podali mnenje, da predvidevajo, da sem imel to cisto v zgornjem delu hrbtenjače, že pred tretjo operacijo leta 2008.

Vam je bila v času rehabilitacije v Švici na voljo še kakšna druga oblika psihološke podpore?

Ja, bilo je na voljo tudi ogromno drugih strokovnjakov. Ponujali so mi različne psihologe, v bistvu vse oblike pomoči, katere so možne. Recimo, ko me je začelo težiti vprašanje spolnosti, so me takoj poslali k urologu, da je naredil vse možne preiskave.

Ste se kdaj posluževali katere od dodatnih psiholoških pomoči?

Ne, nikoli. Razen tega gospoda, ki mi je nudil vrstniško pomoč in mi bil na voljo 24 ur na dan, ne.

Ste imeli občutek, da bi v primeru, če bi nujno potrebovali psihološko podporo, to imeli na voljo?

Ja, absolutno. Sigurno bi takoj poskrbeli za to.

Razlika v Švici je bila tudi v tem, da tam na vizito nikoli ne pridejo zraven zdravniki, tako kot pri nas v Sloveniji. Tam vizito opravljajo večinoma fizioterapevti, ker zdravnik nima s teboj kaj početi. Zdravnik pride tedaj, ko ga res potrebuješ.

Zanimivo mi je bilo tudi to, da sem po prvem pregledu v Švici, zdravnika, ki me je kasneje operiral, vprašal, koliko to stane vse to zdravljenje. Odgovoril mi je, da on teh stvari ne ve, da ni tam za to. Da je on tam samo zato, da operira. In tako vidiš, kje se nahajaš in iz kakšnega sistema prihajaš ter kakšno vprašanje ti privre na plan. Njim je bilo popolnoma nepojmljivo, da sem vprašal zdravnika, koliko bo potrebno plačati operativni poseg in rehabilitacijo. On se s tem ne ukvarja.

Drugače pa je tam res luksuz. Imaš televizijski zaslon, ki je na dotik. Lahko si izbiraš filme, brskaš po spletu. Veliko stvari v sobi lahko opravljaš preko tega ekrana. Tudi kopalnica je res lepo prilagojena in ves čas zdravljenja jo uporabljaš samo ti. Če imaš težave pri umivanju, da se recimo ne moreš sam oprati po hrbtu, ti pri tem brez problema pomagajo medicinske sestre. S sostanovalcem, s katerim bila v isti sobi, naju je ločevala le španska stena.

Tam imajo tudi feed back meetinge. To izgleda tako, da pokličejo na sestanek enkrat na teden vse paciente, ki so v rehabilitacijskem centru že več kot dva tedna. Sestanku se pridružijo vsi glavni doktorji in glavne medicinske sestre. Paciente sprašujejo po tem, kako jim je na rehabilitaciji, kako se počutijo in kaj bi spremenili. Tam je pacient res ogromno vreden.

Ste bili kdaj na rehabilitaciji na URI Soča? Kaj bi lahko rekli, bi lahko izpostavili kakšno primerjavo?

Primerjava je samo v ljudeh. Ljudje na URI Soča s tako malo možnostmi tam svoj poklic opravljajo z velikim srcem. Na URI Soča namreč dobijo same takšne ljudi, ki niso pripravljeni na življenje in jih morajo pripravljati na to, kar jih čaka. Nekaterim se nikoli ne uspe pripraviti na to. Na URI Soča sem bil pri psihologinji, pri socialni delavki, pri različnih zdravnikih in tako naprej. In ti s svojo prijaznostjo in lepimi besedami lahko nadomestijo to, česar v primerjavi s Švico nimajo. Se pravi vseh možnih specialistov, izvrstne hrane in tako dalje. V življenju res ni vse zlato, kar se sveti. Zdi se mi, da so bili

na URI Soča veliko bolj pristno nasmejani, da so imeli srce na pravem mestu. Tam sem delavce res spoštoval. Tam sem se imel krasno. Bil sem tam dva meseca. Se pa res težko s čim zaposliš na URI Soča po 15.uri. In tako je, da se v petek na URI Soča ponavadi konča teden. Zaradi sistema, v katerem lahko najdejo luknjo, ti dovolijo že v petek, da greš domov. Doma si potem petek, sobota in nedelja, oni pa po vsej verjetnosti pokasirajo tvoj ostanek. Saj Zavod za zavarovanje ve, kdaj si šel ti domov in to.

Smo pa imeli na URI Soča pogovore s psihologinjo. Na nobeno zadano temo, ampak na to, kar se je v danem trenutku s kom dogajalo in iz tega se je pogostokrat razvila blazno dobra debata. Ponavadi so se postopoma vsi vključili v to debato in se počasi vsi odpirali kot školjkice. In s tem se je nekako razbijala osebna intima na teh skupinskih pogovorih. To je bilo lansko leto. In ti pogovori niso obvezana stvar. Če te zanima, se udeležiš. In mene je to zanimalo in sem šel. Zdelo se mi je zelo zanimivo. Je pa psihologinja takrat dobesedno lovila ljudi po hodniku, da bi prišli na to srečanje. Dobila jih je zelo malo, saj je s tem tako, da je nekdo odprt, nekdo drug pa ne.

Na URI Soča še zaenkrat ni na voljo podpore v smislu vrstniških svetovalcev. Bi se vam zdelo, da bi bilo dobro, da bi se to vzpostavilo?

Absolutno. Psiholog na nogah ni dovolj. Tam bi moral biti nekdo, ki bi mu lahko zaupal. Saj lahko psihologu tudi, ampak on ima do tebe pristop v rokavicah. Nekdo, ki pa je na vozičku in ki je isti kot ti, se mu lahko veliko prej zaupaš kot pa vsem osebam, ki niso na vozičku. Pa imam za njih tudi izredno spoštovanje, da ne bo pomote. Vsaj jaz sem takšnega mnenja. Ker je drugače, če ti nekdo pokaže kako kaj narediti, te vzpodbudi, da kaj novega probaš in tako dalje. Ti mu zaupaš, ker veš, da ima ta oseba isti problem, kot ga imaš ti. Ker je prav tako dal vse to skozi. Jaz ti recimo lahko sedaj govorim marsikaj, in ti si si lahko že marsikaj prebrala iz kakšne knjige, ampak izkušnje še vedno nimaš. Pa jaz recimo nisem nobene šole končal, razen srednje šole, ampak zaključujem tole življenjsko fakulteto. Videl sem marsikaj in spoznal veliko zanimivih ljudi. In da pomagaš ljudem pri njihovih perečih problemih, je najprej pogoj, da znaš ljudi sploh odpreti, da se ti zaupajo o teh problemih. Tudi ta gospod v Švici je moral znati priti do tega, da sem se mu jaz odprl. In tega gospoda sem se posluževal res vseskozi. Včasih sva se naključno srečala, včasih sem ga poklical. Če ni imel časa, me je vedno poklical nazaj, ko je imel čas. Včasih sem šel do njegove pisarne, če sem imel kakšno vprašanje. Napisal sem ga kar na svoj urnik. Ko sem imel kaj prosto, sem samo napisal, kdaj bi ga želel imeti, in potem so mu to sporočili. Vsak teden dobiš nov urnik, na katerem za vsak dan posebej piše, kdaj imaš terapije, kdaj so obroki in tako dalje.

Bazen, ki ga imajo tam, ima pomično dno, ki ti ga vseskozi prilagajajo glede na tvoje sposobnosti. Najprej imaš celotno telo v vodi, saj tvoje mišice po operaciji še niso dovolj okrepljene. Kasneje, ko se počutiš bolje, ti nivo vode zvišajo zato, da je v vodi že manj telesa in poskušaš hoditi tako, da že uporabljaš nekaj svojih mišic. Vaje v tem bazenu so bile ponavadi res zahtevne. Ponavadi sem preklinjal vsako vajo posebej. In fizioterapevtka je vseskozi prisotna, ko delaš te vaje.

Se mi zdi, da ljudje velikokrat razmišljajo tako, da bi radi dobili čim več za čim manj denarja. Pa to enostavno ne gre. Moraš kdaj tudi kaj vložiti, če bi rad imel nek rezultat. To je v življenju pri vsaki stvari. Če boš na primer želel, da ti zraste roža, jo boš moral zalivati.

Ste se kdaj tudi sami znašli v vlogi vrstniškega svetovalca?

Absolutno. Čisto v vseh primerih in interakcijah se mi to dogaja. Saj to je življenje. Pri vsakemu, pri katerem začutim, da bo sprejel kakšen moj nasvet, mu to tudi ponudim. Včasih se to zgodi ob vsakdanji

kavi. S človekom se začutiš, vidiš, kako teče pogovor, kakšne stvari ga zanimajo, ali si na istem nivoju glede odkritosti, mogoče govora o intimnosti. To je pri meni vedno dobrodošlo. Človek je tako oddajnik kot tudi sprejemnik. Ponavadi smo tako ljudje naravnani. Ampak ni vedno tako. Včasih naletiš na pogovor s kom, ki je tako negativen, da te praktično celega izčrpa. Da se izprazniš. Zato si moraš kot posameznik večkrat "pospravljati podstrešje" in se ukvarjati s stvarmi, ki ti godijo in ti veliko pomenijo. To je lahko karkoli... druženje s človekom, z živaljo, s knjigo, karkoli, kar ti polni baterijo, ki jo boš kasneje nekje na drugi strani izpraznil. Življenje je vse ena tehtnica. Tako da ja. Zelo rad pomagam komu, če mu lahko. Pa ali je to s kakšnim vicem, zgodbo, deljenjem življenjske situacije... Karkoli. Ob tem se počutiš ti dobro in verjetno se tudi on počuti dobro.

15.4 Priloga 4: Zapis fokusne skupine

Udeleženci: Anita Trebše, Katarina Miličević, Barbara Slaček, Nino Batagelj, Luka Plavčak

Moderatorica: Pungartnik Špela

Datum in ura: 10. junij 2020, ob 11.uri dopoldne

Lokacija: Skype (brezplačno internetno telefonsko omrežje z možnostjo video pogovora)

Trajanje: 1h 30min

Uvod (moderatorica): Pogovarjali se bomo o dodatnih življenjskih stroških oseb, ki so povezani z življenjem z gibalno oviro. Gre predvsem za dodatne stroške, ki jih običajno osebe, ki živijo brez gibalne ovire, nimajo. Premalokrat se namreč govori o tem, v kakšne razsežnosti segajo stroški, povezani z življenjem z določeno oviro in ali je dohodek oseb z oviro sploh zadosten za takšen finančni zalogaj. Zanimajo me predvsem vaše izkušnje, kako se vi soočate z vsemi potrebnimi dodatnimi stroški in kakšna je na splošno vaša ekonomska situacija. Poznamo:

1. STROŠKI, KI JIH POKRIJE DRŽAVA/PROSTOVOLJNE ORGANIZACIJE (različna zdravljenja, stroške oskrbe, usposabljanja ali druge specializirane storitve, ki se osebam z oviro zagotavljajo brezplačno)
2. DODATNI ŽIVLJENJSKI STROŠKI, KI JIH KRIJE OSEBA SAMA in s katerimi se soočajo le osebe z oviro. Preprosto, gre za stroške, s katerimi skuša oseba z oviro vzdrževati enak življenjski standard kot delovno sposobna oseba. Ti se delijo na:
 - **Ponavljajoče stroške:** stroški, ki nastajajo zaradi vsakdanjih potreb (katetri, , prevoz, zdravila, dodatno ogrevanje, itd.)
 - **(Običajno) enkratne stroške:** (prilagojeno ležišče, prilagoditev vozila, prilagoditev stanovanja, selitev v primernejšo nastanitev, nakup invalidskega vozička, itd.)

Moderatorka: Kakšne so vaše izkušnje z (običajno) enkratnimi življenjskimi stroški? Kaj vse je krila država? Kaj vse ste morali kriti sami? V kakšnih zneskih govorimo? Kako ste se znašli?

Luka Plavčak: Kar sem upravičen s strani države in česar se poslužujem je predvsem vsakoletna dvotedenska rehabilitacija. Upravičen sem tudi do dodatka za postrežbo in invalidnine. Skupna višina tega je 800€. Sliši se sicer veliko, ampak moraš odšteti 150€ za osebno asistenco, skoraj 250€ za stanovanje in vse dodatne stroške, ti ostane bolj malo. Kar se tiče dodatnih stroškov zaradi invalidnosti dobim na vsake tri mesece katetre in podloge. Ampak, ker želim malo boljše podloge in plenice, da nisem ravno v najslabših, ki te ribajo po koži, si morem vse troje doplačevati sam. To predstavlja približno 50€ dodatnih stroškov na mesec. Veliko dodatnega denarja porabim tudi za razne kreme... Recimo za razgibavanje, za krče, za bolečino, tudi hladilne gele kupujem. To vse stane in tega ne dobiš na recept. Drugih kakšnih zdravil ali posebne hrane pa meni ni potrebno kupovati. Torej katetri, podloge, plenice, vlažilni robčki. Vlažilne robčke kupujem v drogeriji DM, vsake dva ali tri tedne. In to je to. Voziček sem dobil od države in so mi ga krili stoprocentno. Tako za sam voziček, blazino in naslon nisem rabil sam plačati. Tudi voziček za v kopalnico, se pravi za tuširanje, sem dobil financiran od države. Se pravi dejansko imam dodatne stroške z malo boljšimi pleniciami in podlogami ter kremami in drugimi izdelki za nego. Večji dodatni strošek je pred 6 leti, ko sem se poškodoval, imel moj oče. Doma je moral razbiti kopalnico in narediti meni dostopnejšo. Kasneje sem potem tako odšel v Ljubljano, kjer vseskozi živim v prilagojenih stanovanjih. Sam zaenkrat še nisem imel kakšnih takšnih stroškov, ki bi enkratno presegali nekaj tisočakov. Ne še. Upam pa, da bom kmalu potreboval kakšen avto.

Barbara Slaček: Pri meni je bilo veliko stvari, ki jih je bilo potrebno urediti v teh dvajsetih letih po poškodbi. Veliko stvari je bilo potrebno kupiti, vendar, ker sem večino časa zaposlena in ker zelo dobro poznam cel sistem in kakšne možnosti vse so na voljo, nisem imela nobene stiske. Stanovanje sem kupila in zelo veliko stvari je bilo potrebno prilagoditi. Razbijali smo steno, širili kopalnico in vse te stvari. Ampak, ker sem vedno imela prijavljeno tudi delo od doma, je vse to spadalo pod prilagoditev delovnega mesta. To mi je torej kril delodajalec oziroma sklad. Enako je bilo kar se tiče prilagoditve mojega avtomobila. Ker imam pri delodajalcu zavedeno terensko delo, mi je sklad prilagodil tudi vozilo. Drugače pa bi ga država financirala v petinosemdesetih procentih. Z invalidskim vozičkom je bilo enako. Takrat sem bila zaposlena na Zvezi paraplegikov Slovenije. Doplačilo za boljši voziček je tako pokrila Zveza paraplegikov in posredno sklad kot ergonomsko oblikovani stol za prilagoditev delovnega mesta. Ko sem se zaposlila pri Bauerfeindu, mi je nov voziček v celoti kril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. To se mi je zgodilo prvič in sicer kar za skoraj 7.000€. To mi je bilo precej nenavadno, ampak je očitno šlo skozi. Sedaj pa sem dobila še en voziček od sklada. Enaka varianta kot takrat pri Zvezi paraplegikov, kot prilagoditev delovnega mesta. Prav tako kot boljše oblikovan stol ali nekaj takšnega. Tako, da sedaj sem kar naenkrat dobila dva vozička. Kar se tiče inkontinentnega materiala sem upravičena v celoti do vsega kar potrebujem. Je pa res, da nimam nekih posebnih potreb. Jaz imam velike potrebe po katetrih, po plenicah pa niti ne. Potrebujem bolj kot ne ene navadne majhne vložke. Tudi katetre uporabljam čisto navadne in ne potrebujem doplačevati kakšnih posebnih. Edino, kar kupujem sama, so ti robčki z drogerije DM, ki jih je prej omenil že Luka. Teh porabim res veliko. Drugo pa niti ne. Za življenje kot takšno, nimam nekih pretiranih stroškov. Rečem lahko, da sem prekleto v plusu.

Nino Batagelj: Jaz se v veliki meri strinjam z Barbaro. Sistem je narejen tako, da ti lahko zelo velik del stroškov krije država, če se uspeš znajti med pravilniki in vidiš priložnosti, kje lahko zaprosiš za kakšno

stvar. Govorim o raznih subvencijah za najemnino, dodatkih in podobno. Če si samozaposlen, ti pripadajo recimo razne stimulacije za zaposlovanje invalidov, za preseganje kvote, za podporne storitve, ki vključujejo tudi prilagoditev delovnega mesta in vozila,... Je pa res, da moraš velikokrat kakšne stroške najprej sam založiti, potem pa jih čez nekaj časa dobiš povrnjene, ko obrneš neko birokratsko kolo. Ali v celoti ali pa precejšen del. Edino pri športnih aktivnostih nisem dobil ničesar sofinancirano. Tam ni nobenega "hakla", da bi lahko sistem naravnal tako, da bi lahko kaj dobil financirano. Ena varianta je edino, da žrtvuješ novi invalidski voziček, do katerega si upravičen na določeno dobo in ga preurediš v športni voziček... Da ga torej nimaš za vsakodnevno uporabo in za to uporabljaš naprej prejšnji voziček. Pri športu je torej precej velik minus kar se tiče sofinanciranja. Spet pa je odvisno od birokracije in od dogovora z zdravnikom ali si upravičen do vozička in do kakšnega vozička si upravičen. Vsaj meni se je kar se tega tiče vse dobro izteklo. Tudi pri zaposlitvi in nakupu avtomobila. Stanovanje pa imam najemniško od Mestne občine Ljubljana, ki pa je prilagojeno. Po eni strani se včasih sprašujem zakaj imam kakšen večji strošek. Je to zato, ker sem na vozičku ali zato, ker si vmišljam? Sprašujem se torej ali je določen strošek res povezan z invalidnostjo ali ne. Veliko je teh manjših pripomočkov, ki sicer niso nujno potrebni za življenje, ti pa življenje olajšajo. Za določene prilagoditve pa so res določene poti, ki jih lahko izkoristiš za to, da dobiš nek del sredstev sofinanciran. Je pa res, da je tu zadaj veliko birokratsko okolje, ki ga je potrebno poznati in ki mu je potrebno dati svoj čas, da se odvije. Določene stvari res potrebuješ nujno, določene stvari pa ti le olajšajo življenje. Za primer lahko dam moj sesalnik iRobot Roomba. Po eni strani je to luksuz, po drugi strani pa je to za nekoga, ki je na vozičku, zelo dober pripomoček za sesanje.

Barbara Slaček: Pozabila sem na odvajala. Jaz si z Avstrije kupujem ene kapljice za lažje odvajanje, ki recimo tudi niso strašno poceni.

Luka Plavčak: Kakšne kapljice?

Anita Trebše: Izdaj za kakšne kapljice gre.

Barbara Slaček: Lahko vam pokažem embalažo. Zelo je dobra zadeva.

Moderatorica: Ravno kar smo priča ti. vrstniškemu svetovanju (smeh).

Vsi udeleženci: Tako je (smeh).

Barbara Slaček: Si videla Špela? Tako se to dela. Vrstniško svetovanje in to. To je torej tudi eden tistih nakupov, ki je dodaten strošek in ni financiran s strani države. Ena takšna flaška teh kapljic stane 11€. Po navadi si kupim dve flaški in imam kakšne tri mesece mir. Pri nas se te kapljice ne dobijo, zato jih naročam iz Avstrije.

Katarina Miličević: Dobro, to niti ni tako drago. Jaz dam po navadi za "senine liste" enkrat na mesec toliko (11€).

Moderatorka: Lahko nadaljujemo s tematiko? Mogoče Katarina, kakšne so kaj vaše izkušnje?

Katarina Miličević: Jaz živim v neprofitnem stanovanju Mestne občine Ljubljana in sem tako, kot je Nino. Prej sem bila v garsonjeri kot samska oseba in zato mi takrat ni pripadala subvencija. Ko sem se preselila v večje stanovanje, sedaj namreč živim na petinšestdesetih kvadratnih metrih, pa mi pripada subvencija. Dejansko sem eno leto plačevala in imela takšne stroške kakor sem jih imela tam v garsonjeri, v manjšem stanovanju. Nisem pa bila pri birokraciji pozorna pri tem, da mi na Centru za socialno delo niso vzeli v obzir, da je moje stanovanje invalidsko. Pri novi vlogi so nato upoštevali še ta podatek in sedaj imam že eno leto res minimalni strošek s stanovanjem. So pa tukaj drugi stroški, ki bi jih tako ali tako imela tudi, če ne bi bila na vozičku. Ker živim sama, uporabljam poleg osebne asistencije tudi pomoč za oskrbo na domu. To nekaj malega plačujem, nekaj pa mi subvencionira Center za socialno delo. Jaz dobivam namreč tudi socialno pomoč. Nimam urejenega niti statusa tako, kot bi bilo potrebno. Rekla bi, da so moji dodatni življenjski stroški predvsem kozmetika, razna odvajala, dodatna zdravila, ki mi ne pripadajo na recept, razne kreme, Bepatheni, različni čaji, olja, gaze in vse to. Kar se tiče invalidskega vozička, meni pripada električni voziček preko Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Jaz uporabljam tudi navadni voziček, ki sem si ga morala kupiti sama. Tako moram plačevati tudi za različne prilagoditve in servise tega vozička z lastnega žepa. Avta nimam več, ker je bil zame prevelik strošek. Če potrebujem kakšen prevoz si ga raje naročim. Če prevoz potrebujem med tednom se zanj zmenim preko Društva paraplegikov, ali pa me kam odpelje kakšen moj asistent.

Moderatorka: Stroške prevoza krijete sami?

Katarina Miličević: To plačujem sama. Se mi vsekakor bolj splača, da si naročim prevoz ali pa me kdo pelje kakor, da bi imela avto. Glede na to, da dobim socialno pomoč in dodatek za pomoč in postrežbo, kar gre potem polovico za osebno asistenco, mi enostavno za avto ne bi zneslo.

Moderatorka: Koliko približno stane navaden voziček, ki ni električen in ga država ne financira?

Katarina Miličević: Moj voziček je sicer star že 11 let, ampak spomnim se, da sem zanj dala 2.700€ ali pa 2.500€.

Barbara Slaček: Od 1.500€ do 7.000€ so takšni vozički. To je aktiven voziček na ročni pogon. Nek čisto povprečen voziček je 2.500€ ja. Da je soliden in da ne pretiravaš.

Moderatorka: Anita, bi mogoče še vi kaj dodali?

Anita Trebše: Glede na dejstvo, da sem jaz 5 let po svoji poškodbi ostala zaprta med štirimi stenami, ker v Murski Soboti ni bilo prilagojenega stanovanja, in ker nisem mogla več podaljšati pogodbe pri takratnem delodajalcu, sem takrat začela prejemati trajno denarno socialno pomoč. To je bil pogoj, da sem sploh lahko šla v drugo stanovanje, ker je za neprofitno stanovanje potreben stalen dohodek. Z županom sva to takrat uredila in tako sem dobila subvencionirano neprofitno stanovanje. S tega razloga mi stanovanje ni predstavljalo prevelikega stroška. Večji strošek mi je predstavljal predvsem voziček, ki je imel dobre gume, blatnike in vse, kar sodi zraven. Sedaj, ko je bila ta šest mesečna "siva cona" na zavarovalnici, ko so skorajda vsem dajali vse, jaz v to skupino na žalost nisem prišla. Kot je na primer rekla Barbara, da je dobila financiran celotni voziček... Sedaj sem torej znova dobila voziček, ki ga bom morala doplačati. Vsaj ročke, blatnike in to kar ni v osnovnem "paketu" vozička. Dodatni strošek mi predstavlja različna kozmetika, recimo razne kreme, robčki in to. Velik strošek sem imela tudi s prilagoditvijo avtomobila, saj sem jaz po tisti subvenciji, ki jo da država za prilagoditve, imela še eno prometno nesrečo. Avto sem imela popolnoma razbit, zato sem morala nov avto kupiti sama in sama tudi doplačati ponovno prilagoditev avtomobila. Kljub temu, da sem imela prejšnji avto zavarovan, sem dobila zelo majhno vsoto denarja. Ni bil kasko, ker je bil nov. 2000€ je znašala prilagoditev avtomobila. Tudi pri selitvi v drugo stanovanje je bil vse moj strošek, ampak to je tako logično. Glede na to, da sem na trajni socialni podpori, mi na mesec ne ostane kaj dosti za luksuz. Če moram kdaj poravnati kakšen večji znesek, mi včasih pri tem pomaga moj oče. Res je, da sama nisem vpeta v ta sistem birokracije kot so navajali drugi, ker nisem zaposlena. S tega razloga bi jaz težko še kaj dodatno izčrpala od države. Recimo kakšne prilagoditve, nove vozičke, prevozna sredstva in vse to.

Barbara Slaček: Jaz sem se še spomnila na eno stvar. To lahko vzameš kot luksuz ali pa tudi ne. Meni to recimo predstavlja nujo. Dala sem si pred kratkim narediti streho za avto na parkirišču. Kupljena imam dva svoja parkirna mesta in bila mi je muka, ko je deževalo in sem morala v službo. V službo je potrebno iti ne glede na to če dežuje ali sneži. Vedno sem se morala ukvarjati z dežnikom, vsa sem bila mokra preden sem se uspela presesti in spraviti voziček v avto. Tako da meni je na primer to res bila nuja in to mi je bil sedaj kar velik strošek. Dala sem kar 3.000€.

Anita Trebše: To sem tudi jaz želela takoj, ko sem svoj parkirni prostor označila kot invalidni. Ampak mi te možnosti nimamo, ker parkirno mesto ni v naši lasti.

Barbara Slaček: Jaz sem morala najprej seveda dobiti soglasje občine in gradbeno dovoljenje mariborske občine, ampak v redu. Strošek je moja.

Moderatorica: Se vam zdi, da vsi ti dodatni življenjski stroški za osebo z gibalno oviro, ki ni zaposlena, predstavljajo veliko breme? Je mogoče shajati s količino sredstev, ki jih dobite od države?

Katarina Miličević: Jaz z denarjem, ki ga dobim na mesec od države, ravno znesem. Ne morem pa si privoščiti luksuza oziroma kakšnih dodatnih stvari. Recimo, da bi šla na kak izlet, za kakšen vikend v kakšne toplice ali da bi bolj pogosto hodila v mesto na kave in kosila. Tega si ne morem privoščiti. Tudi kar se tiče oblačil, si pogosto ne morem kupiti tistega, kar mi je všeč. Kar se tiče teh rednih življenjskih stroškov, si pa lahko vse pokrijem. Je pa res odvisno koliko denarja mi na mesec ostane tudi od tega,

koliko dejansko tisti mesec porabim za medicinsko tehnični material. To me lahko kakšen mesec stane samo 50€, lahko pa mi znese tudi do 150€. To je zelo odvisno.

Barbara Slaček: Jaz sem en tak primer, ki sem dala skozi obe varianti. Ko sem nehala delati pri Zvezi paraplegikov na lastno pobudo, sem ostala nezaposlena in sem sedaj bila tri leta brez službe. Dobivala sem nadomestilo za pokojnino, ki je malenkost višje, kot pa, če bi dobivala invalidsko pokojnino. Vemo pa, da so te pokojnine zelo zelo slabe. In seveda tudi vsi ostali dodatki. In če ne bi delala zraven še štirih honorarnih, recimo temu služb, bi bila sigurno na istem kot je Katarina. Pokrila bi lahko vse nujne stroške, za ostalo pa ne bi bilo več denarja. Jaz sem pač takšna, da sem povsod nekje zraven in delam. Mi ni panike. Tako, da mi ta tri leta sploh ni bilo težko. V bistvu morem povedati, da sem finančno shajala celo boljše, kot takrat, ko sem bila zaposlena in vsak mesec dobivala plačo. Takrat sem imela plačo pa nisem imela časa, sedaj pa sem imela v bistvu oboje. Več denarja in več časa.

Anita Trebše: Tako je. Mi bi lahko delali tudi honorarno, ampak nam potem enostavno država vzame vse, kar nam da. Tako, da na koncu v bistvu nisi nič naredil. Barbara ti si bila v drugačnem položaju, saj si imela to možnost, da ti nič ni bilo odvzeto, če si dodatno delala.

Barbara Slaček: Jaz vse delam preko podjemnih pogodb in mi nič ne vzamejo. Jaz imam trenutno odprte tri pogodbe plus hodim v službo. To še od prej. To so te podjemne pogodbe, kjer vzamejo delodajalcu, meni pa ne.

Anita Trebše: To so te razlike med zaposlenimi in nami, ki nismo zaposleni. Nam vzamejo.

Barbara Slaček: Ko vmes nisem bila zaposlena, mi tudi niso nič vzeli.

Anita Trebše: Nam vzamejo, ker dobivamo denar od sociale. Res je tako, kot pravi Katarina. In ko pravi, da ji sredstva znesejo za nujno potrebne stvari... Ne znesejo ji, ker drugače vemo, da bi imela avto. Ta je namreč tudi nujno potreben za neko samostojnost.

Katarina Miličević: Enkrat sem bila v eni življenjski situaciji, ko sem res nujno potrebovala denar. Prijateljica mi je takrat uredila, da sem "na črno" oziroma preko neke napotnice nekaj delala. V glavnem, delala sem trikrat na teden in na mesec sem dobila od 100 do 150 dodatnih evrov na mesec, kar je meni ogromno pomenilo. Res. Krvavo sem potrebovala ta denar. Sem pa morala biti tudi po šest ur skupaj za računalnikom, kar je za mene bil kar problem. Večina vas ve, da hodim jaz vsako popolne počivat. Uležem se za nekaj ur na bok, saj ne smem predolgo sedeti. In to se je potem poznalo. Če bi delala uradno, bi mi vzeli stran od socialne pomoči in bi bilo to torej popolnoma nesmiselno. Verjetno bi ostala tudi brez kakšne od subvencij. Bila bi v bistvu še na slabšem. Kar sem delala na črno, mi je bilo sicer okej, saj mi je ta dodatno zaslužen denar veliko pomenil, po drugi strani pa je to bilo slabo za moje zdravje. Poznati so se začele rdečine na koži, pojavljati so se mi začele razne bolečine in tako. s tega

razloga sem se odločila, da zaslužim samo toliko denarja, kot ga nujno potrebujem in potem odneham. Mi je kar dalo misliti to... Ali je torej zdravje tisto, ki je pomembnejše ali teh 150€ na mesec več.

Moderatorica: Kako je s športnimi aktivnostmi? Kolikšni so zneski pripomočkov, ki jih potrebujete, če se želite ukvarjati s kakšnim športom ali imeti kakšen hobi?

Luka Plavčak: Na to sem jaz čisto pozabil, ko sem govoril o dodatnih življenjskih stroških. Sicer pri meni je večino teh stroškov, ki so bili povezani s športom, prevzel moj oče. Tudi pomagal mi je pri sami izdelavi in prilagoditvah pripomočkov, da sem se lahko ukvarjal s kakšnim športom. On me je tudi vozil na tekme. Sicer kar se tiče stroškov prevoza je potem dobil nekaj povrnjeno, ampak ne vsega. To je tudi strošek. Če se torej odločiš kot invalid, da se boš ukvarjal s kakšnim športom, stroški večinoma padejo na tvoja pleča. To ti nihče ne krije. Sam sem že dolgo kot oseba na vozičku ukvarjam s športom, pa sem dobil do sedaj za vso opremo vsega skupaj povrnjenih le 75€, pa sem za opremo sigurno zdeval več tisoč evrov. Govorim za obdobje šestih let. Sigurno obstajajo kakšne opcije preko društev za invalide in se verjetno lahko enkrat na teden udeležiš kakšnih vodenih vadb ali plavanja v bazenu, ampak to je verjetno res samo enkrat tedensko. Tudi ni te opcije na vseh društvih. Verjetno bolj na tistih, ki so bolj razviti. Mislim torej, da bi se lahko na področju športa še veliko naredilo in bi bilo potrebno vzpostaviti nek pameten dialog in tudi v to nameniti nekaj denarja. Mislim, da bi bilo to pametno.

Barbara Slaček: Luka je sedaj govoril predvsem o nekem profesionalnem športu, mogoče celo na vrhunski ravni. Jaz pa bom govorila o interesnih dejavnostih. Jaz se recimo ukvarjam s potapljanjem nekajkrat na leto. In tudi ta interesna dejavnost je povezana z velikimi velikimi stroški, ki pa bi bili tudi sicer, če ne bi bila invalid, popolnoma enaki. Vse nam je potrebno plačati v enaki meri, kot je potrebno tistim, ki hodijo. Plačati moraš vstop v morje, partnerja za potapljanje in vse to. To torej nima popolnoma nobene veze z invalidnostjo. Drugače pa sama hodim tudi veliko plavati, saj mi to zelo ustreza. Voda ustreza mojemu telesu. Ne vem sicer ali bi plavala tudi sicer, če ne bi bila na vozičku. Verjetno ne bi. V Zrečah imam tri mesečno karto za neomejen vstop, ki stane 100€. S spremljevalcem. Po navadi s sabo vzamem mojega sina. Uspelo se mi je tako dogovoriti, saj me tam poznajo.

Nino Batagelj: Če govorimo o rekreativnem športu, se pravi ne o vrhunskem športu, je tako, da res obstajajo določeni športi, kjer imaš enake stroške ne glede na to, ali si invalid ali ne. Ti športi so po navadi v povezavi z vodo. Tako imaš pri plavanju in potapljanju res enake stroške ali si ali pa nisi gibalno oviran. Oziroma nimaš zelo višjih stroškov. Na drugi strani pa mogoče želiš le rekreativno enkrat na teden s fanti igrati košarko... To pa je strošek. Rabiš nov voziček, ki je prilagojen za igro košarke. Ali pa, če se na primer želiš ukvarjati s hitrostopnim poganjanjem vozička, spet potrebuješ drug športni voziček. Tudi ročno kolo za kolesarjenje je zelo drago za invalide. Drugi ljudje si res lahko kupijo specialno kolo za 500 ali 700 evrov, za nas invalide pa takšno kolo stane 3.500 ali 4.000 evrov, če ne celo še več. Tudi smučanje... Monoski je grozno drag. Se pravi lahko se ukvarjaš s športi, ki nimajo posebnih dodatnih stroškov, so pa tudi športi, ki so za nas invalide zelo dragi zaradi pripomočkov in prilagoditev, ki jih ob tem potrebuješ. In tu je ta "manko". V šport bi bilo res potrebno nameniti več denarja. Če bi tja namenili več denarja, bi mogoče kje drugje privarčevali. Mogoče pri kakšnih antidepresivih in podobno.

Katarina Miličević: Če želiš biti aktiven in se nekoliko več vključiti v družbo in biti na ta način izpopolnjen, res potrebuješ malo več denarja.

Nino Batagelj: Kolikor sem jaz opazil je tako... Sam sem bil študent in tudi študent na socialni podpori. Tudi kot brezposeln sem bil na socialni podpori in vse ostalo, dokler se nisem zaposlil. In ugotovil sem, da je lestvica zastavljena nekako tako... Lahko sem si zagotovil neko bivanje, ni mi bilo težava preživeti iz meseca v mesec in nikoli nisem bil lačen. Nisem pa mogel recimo na dopust za tako dolgo kot bi želel in kamor bi si želel. Kar se torej tiče nekega osnovnega preživetja, so sredstva, ki ti jih nameni država, dovolj. Mi je pa veliko veliko veliko lažje odkar sem se zaposlil. O tem ni dvoma.

Luka Plavčak: Seveda so pri določenih športih stroški tako za "zdrave", kot za nas. Gre za to, da se ti lahko kot "zdrav" športnik vključiš v neko društvo in je tam po navadi vsa oprema že na voljo. Pri nas je s tem drugače. Rabimo vse prilagojeno. Sicer je res, da obstajajo tudi posebna društva za nas, ampak to je po navadi bolj v velikih mestih in si že s tem, če nisi z velikega mesta, pri tem recimo izključen. Je drugače torej biti športnik invalid ali pa športnik kot popolnoma zdrav. Problem so igre z žogami, atletika, kolesarjenje, smučanje,... Praktično vse razen plavanja. Tudi fitnesi. V fitnesu namreč invalidi potrebujemo razne rokavice, vrvi, ježke in trakove. To so vse neke dodatne stvari, ki jih drugi ne potrebujejo. Tudi malokateri fitnes ti pri vsem tem pomaga zastoj. Vsepovsod je po navadi potrebno kaj plačati.

***Moderatorka:* Sedaj smo večinoma govorili o raznih zdravstvenih, športnih in tehničnih pripomočkih, ki za vas predstavljajo dodatne življenjske stroške. Dobro ste opredelili kaj vse pokrije država in kje se morate znajti sami. Kaj pa medicinske oziroma zdravstvene obravnave, do katerih ste upravičeni s strani države? Kaj vam krije država? Katere terapije, rehabilitacije? Do česa niste upravičeni? Kakšne so čakalne vrste? Kakšne so vaše potrebe in česa bi si želeli več?**

Barbara Slaček: Obnovitvena rehabilitacija. Ni še sicer zapisana v zakonu, jo pa vsako leto sprejme skupščina Zavoda za zdravstveno zavarovanje na svoji seji, nekje januarja ali februarja. Letos je že potrjena, vendar hoteli zaradi trenutne situacije še ne obratujejo. Ko bodo začeli obratovati, bo to torej možnost. Obnovitvena rehabilitacija pripada osebo do 17 dni na leto v izbranem zdravilišču. Jaz grem recimo večkrat na leto v Čatež v hišice, ki jih ima Zveza paraplegikov. To normalno plačam in si hkrati pri svojem izbranem fiziatru v Celju pridobim napotnico za fizioterapijo. Masaže. Predno grem v Čatež, jih pokličem, da mi kar rezervirajo termine. Ko grem tja torej hodim kakšne štiri dni ali en teden na te masaže. Vse to krije zdravstvo, drugače pa si večkrat kakšno masažo plačam tudi sama. Vem tudi, da nekatera Društva paraplegikov zagotavljajo možnosti masaže. Tudi Mariborsko. Nekajkrat na leto lahko greš za neko manjše doplačilo na masažo. Kar se drugih terapij tiče pa jih jaz niti ne uporabljam, niti jih ne potrebujem. Če pa bi jih, pa bi jih verjetno tudi brez težav dobila na napotnico. Preko fiziatra. Verjetno imajo tetraplegiki kaj več tega?

Nino Batagelj: Jaz bolj slabo koristim vse te možnosti, do katerih sem upravičen. Torej kar se tiče raznih terapij pri izbranem fiziatru do obnovitvene rehabilitacije in vse to. Sem pa mnenja, da je s tem spet tako, da če si malo pregledaš te zadeve in se malo potrudiš, lahko vse to brez problema dobiš.

Katarina Miličević: Jaz vsako leto koristim obnovitveno rehabilitacijo, ker je to obenem tudi moj edini dopust. Dodatnih terapij si ne morem privoščiti in zato telovadim kar doma. Kupili so mi posebno kolo in uteži s katerimi delam razne vaje. Občasno pa si privoščim kakšno masažo. Ampak to mogoče enkrat ali dvakrat na leto in sicer na Društvu paraplegikov, ki je veliko ceneje kot, če bi šla v kakšen masažni salon. Po navadi grem, če imam kakšno vnetje mišic ali kakšne druge težave oziroma bolečine. En del takšne masaže plača društvo, drugo pa krijem sama. Recimo, da je masaža 25€. Društvo plača 10€, jaz pa 15€. Vsekakor pa bi mi na leto prišla prav še kakšna dodatna fizioterapija. Potreba po tem je pri meni iz leta v leto večja. To opazim vsako leto na obnovitveni rehabilitaciji, saj sem vedno manj gibljiva vsakič ko pridem tja. Dobro bi bilo, da bi lahko skozi leto vseskozi vzdrževala takšno "kondicijo" kot mi jo uspe pridobiti na tej obnovitveni rehabilitaciji v dveh tednih. Rehabilitacije se vsako leto zelo veselim tudi zato, ker mi je zelo všeč plavanje. Tam imam namreč to možnost, da se dobro naplavam, razgibam in zmasiram. In kot pravim, je to obenem tudi moj edini dopust. Še kakšnih dodatnih terapij pa ne uporabljam. Bolj se poslužujem kakšnih masažnih aparatov, ki jih imam doma. Imam tudi stimulator, ki je star 10 let. In to je to.

Luka Plavčak: Jaz veliko tukaj nimam za dodati. Tudi jaz sem eden tistih, ki se vsako leto udeležim te obnovitvene rehabilitacije, do katere smo upravičeni. Drugače pa ne hodim k nobenim drugim specialistom in se ne matram in ne ukvarjam z urejanjem nekih dodatnih napotnic. Po eni strani mi hvala bogu še ni bilo potrebno ubrati te poti oziroma iskati neke rešitve kar se tega tiče. To se mi zdi podobno, kot je pri nekem "zdravem" človeku... Kolikor denarja, toliko muzike. Zdravje je vedno najdražja stvar. In za nas, kot tudi za ostale ljudi, je to strošek. Če želiš neke posebne obravnave, to stane. In zato sem sam tega nisem v veliki meri nikoli posluževal. Hodim pa na to obnovitveno rehabilitacijo vsako leto. Hvala bogu smo vsi upravičeni vsaj do tega. Slišal sem za možnost masaže na Društvu študentov invalidov Slovenije. Enkrat mesečno je res prišla ena fizioterapevtka v študentski dom in nas razmigala, ampak ne vem... Seveda si tega vesel, ampak mislim, da to niti ne pomaga toliko. Sem mnenja, da če si ne pomagaš sam, ti tudi nihče drug ne bo. Do nekaterih stvari smo res upravičeni, kar je res super. Do vsega kar bi mogoče lahko bili in bi bilo dobro, da bi bili, pa nismo. Seveda pa moraš sam na sebi veliko delati in se sam truditi, da si čim bolj zdrav, da potem potrebuješ čim manj dodatnih obravnav.

Barbara Slaček: Ravno to sem želela dodati... Če bi se mi vsi zavedali, kako pomembno je vse to za nas, bi se tega dosti bolj posluževali. Govorim na dolgi rok. Na dolgi rok so te stvari res zelo zelo pomembne za nas. Definitivno imamo te možnosti, ampak ne vzamemo si časa za sebe toliko, kolikor bi si ga morali. Nič drugega ni. Enostavno si ne vzamemo časa.

Anita Trebše: Jaz se tudi enkrat na leto udeležim te obnovitvene rehabilitacije, do katere smo upravičeni. In reči moram, da si jaz kar pogostokrat vzamem čas za sebe. Večkrat meditiram, se razgibavam in ko vse to naredim za sebe, se res boljše počutim. Seveda se mi kdaj zgodi, da kakšen dan določenih vaj ne uspem narediti. In takrat se potem tisti dan sigurno počutim slabše, kot bi se sicer, če bi imela čas narediti kaj za sebe. To sem že uspela ponotranjiti in to je nekako moja vsakodnevna rutina. Tudi masaže si včasih doplačam. Tudi privatno, saj imam znanca, ki mi gre res na roko. On me profesionalno zmasira, po malce nižji ceni kot pa sicer stanejo takšne masaže. Hodim pa tudi na našem društvu na te masaže, seveda. Sicer te masaže ne trajajo dolgo... Mislim, da ena masaža traja nekje pol ure, ampak je tudi cena precej nizka.

Barbara Slaček: Ja, veliko stvari je, ki jih lahko izvajamo tudi sama doma. Obstaja meditacija kot je omenila Anita, jaz pa doma izvajam jogo, ki so nas jo naučili pred leti. Gre za sedečo jogo, izvajam pa tudi plank vaje. Že kar sistematično. Izvajaš torej tiste vaje, ki jih glede na svoje fizično stanje lahko. Jaz se zavedam, da je to za naše zdravje pomembno. Ker hodim v službo in sem vsak dan zelo aktivna, je pomembno, da ob tem ne pozabim na svoje zdravje. Ker ko enkrat zbolíš, dobiš kakšne rane ali kaj takšnega, ki se ti dolgo ne pozdravijo, so potem to ogromne težave. V bistvu se mi lahko s kakšnimi zdravstvenimi težavami vse podre in uniči. Ne bi se mogla vsak dan voziti v Ljubljano v službo in tako naprej. In morem skrbeti za svojo kondicijo in zdravje brez izgovorov.

Moderatorka: V kolikor ste s skupino delili vse, kar bi želeli, bi nasloвила zadnjo današnjo tematiko. Sedaj smo se pogovarjali o medicinskih oziroma zdravstvenih obravnavah, ki se jih poslužujete in so povezane z vašim fizičnim počutjem. Kaj pa psihološke oziroma čustvene obravnave? Kaj vam je na voljo? Ste upravičeni tudi do kakšnih psiholoških terapij ali kaj podobnega? Je torej na kakšen način poskrbljeno tudi za vaše duševno počutje tako, kot je za vaše fizično počutje? Kakšne so vaše izkušnje?

Barbara Slaček: Jaz sem kakšne dve ali pa tri leta nazaj delala en intervju s psihologinjo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča. In pogovarjali sva se ravno o tem. Mi smo namreč kot "novi" poškodovanci v času rehabilitacije na URI Soča imeli na voljo nekaj psihološke obravnave, ampak je težava v tem, da ko zapustiš rehabilitacijo in greš domov, te možnosti nimaš več. Je konec. Je sicer ena možnost, če bi res potreboval kakšno psihološko pomoč, da greš k osebnemu zdravniku in te on napoti naprej. Ni pa poskrbljeno za nek splošen pogovor ali pa za stisko v kateri se posameznik lahko znajde, ko pride v svoje domače okolje. Tega ni. Na tem področju sva veliko skušala narediti že z Ninom, z nudenjem vrstniškega svetovanja. To vrstniško svetovanje poteka tudi na vsakoletni obnovitveni rehabilitaciji in na naših društvih, vendar bolj v neformalni obliki. Kar se mene tiče jaz sicer te oblike pomoči nisem nikoli potrebovala. To je seveda odvisno od karakterja vsakega posameznika in s socialno mrežo ljudi, ki jih neka oseba ima. Sama imam veliko prijateljev oziroma kakšnih pet res dobrih prijateljic, ki meni predstavljajo dobro socialno podporo. Na njih se večkrat obrnem ko mi je težko in potem mi je lažje. To je zaenkrat vse kar jaz v življenju psihološkega potrebujem.

Nino Batagelj: Če smo prej hvalili nek zdravstveni sistem in ugotavljali do česa vse smo upravičeni, lahko ko pride do psihološke podpore rečemo, da ni dobro poskrbljeno za različne oblike psihološke podpore. Tako za nas invalide, kot tudi za druge ljudi. Sem pa mnenja, da bi bilo to ljudem nujno potrebno omogočiti. Če si upravičen do obnovitvene rehabilitacije, bi moral biti tudi do kakšne psihološke podpore. Če je poskrbljeno za tvoje fizično stanje, bi moralo biti tudi za psihično. Psihološka podpora bi torej lahko bila malo bolj sistematizirana, kot je. Tudi ta "peer counselling".

Barbara Slaček: Morala bi biti. Ne lahko. Morala bi biti.

Nino Batagelj: Morala bi biti ja. Tako kot sem rekel, imamo tudi v splošnem zdravstvu za to ni dobro poskrbljeno. Nihče ni kar tako upravičen do kakšne psihološke podpore, razen takrat, ko je za to že prepozno. Dostikrat je tako. Da bi pa mi zaradi naše invalidnosti bili upravičeni do kakšne dodatne psihološke podpore, razen v času rehabilitacije, nismo. Bi pa bilo to smiselno uvesti vsaj v to obnovitveno rehabilitacijo, ki se je vsi udeležujemo vsako leto. Je pa tudi res, kako bi se na to v okolju,

kot je Slovenija, na to odzvali. Veliko ljudi ima namreč do tega odnos v smislu "Kaj pa jaz to potrebujem? Jaz sigurno tega ne potrebujem."

Anita Trebše: Jaz menim, da mora človek kot kompleksno bitje, bivati na vseh ravneh življenja. Tako telesno, duhovno kot psihološko. In mislim, da je ta psihološka podpora zelo pomembna. Človek mora biti na duhovni ravni dobro uravnotežen, da premaga težke stvari. Mislim, da bi se v tej smeri morali vodilni bolj potruditi. Tako na URI Soča, kot tudi potem, ko pride človek nazaj v svoje domače okolje. Za moje pojme je bila psihološka podpora na URI Soča na nični ravni. Vsaj z moje strani. Jaz sem pričakovala od vseh tistih strokovnjakov dosti več. Tudi mogoče kakšno skupinsko podporo. Da bi obstajala kakšna skupina katere bi se lahko udeležil in si nudil podporo. Kdor bi se udeležil bi se, kdor ne pa pač ne. To bi bilo zelo potrebno in mnenja sem, da bi bilo tudi zelo uspešno.

Luka Plavčak: Tudi sam sem eden tistih, ki sem večkrat imel s psihologinjo na URI Soča spor, kot pa da bi od nje dobil pomoč. Verjetno sem za to bil odgovoren tudi sam, ampak krivda zagotovo ni bila samo na moji strani. Neke dodatne podpore pa res ni. Tudi za "zdrave" ljudi v Sloveniji ni nekaj veliko različnih oblik psihološke pomoči. Tu bi bil potreben nek napredek. Veliko moraš spet delati sam na sebi in imeti močno socialno mrežo. Ampak s tem je tako, da imamo eni res dober socialni krog, pri mnogih posameznikih pa temu ni tako. Nekateri so za to krivi sami, drugi ne.

Barbara Slaček: Jaz mislim, da je zelo veliko odvisno od tega, kakšen je bil človek pred nesrečo. Karakterno se namreč človek, zaradi same nesreče, ne spremeni kaj dosti. Tudi način življenja ostaja podoben. Ampak ja, definitivno manjka psihološka podpora.

Luka Plavčak: Ali sploh obstaja kakšna telefonska številka za nas invalide, da bi lahko nanjo poklical, če se znajdeš v stiski? Tako, kot to na primer obstaja za nasilje?

Barbara Slaček: Ne, da bi za to vedela.

Luka Plavčak: Niti telefonske številke še nismo dobili (smeh).

Katarina Miličević: Jaz nikoli nisem potrebovala kakšne psihološke pomoči. Če pa že, se najlažje obrnem na svoje prijatelje in prijateljice. Po navadi se o kakšni stvari skupaj pogovorimo ali pa kam gremo, kaj spijemo in je rešeno. Seveda pa je to od človeka do človeka zelo različno. Vsak od nas je sigurno že kdaj zapadel v kakšno slabo voljo ali rahlo depresijo. Strinjam se, da bi ta vrsta pomoči morala obstajati. Mnogi bi jo res potrebovali. Poznam namreč par primerov, ki so zaradi psiholoških težav začeli uporabljati različna zdravila, zaradi česar so zapadli samo še v večjo nočno moro. Vse rešitve so pri njih temeljile bolj na zdravljenju in na zatiranju nekega počutja, kot pa na pogovoru oziroma neki psihološki pomoči. Kar bi bilo za osebo bolj koristno kot kakšne tablete. In zelo se strinjam z Anito, ki je prej dejala, da moramo poskrbeti tako za fizično kot tudi za mentalno zdravje. Obstajati mora neko ravnovesje, ki se ne sme porušiti.

Barbara Slaček: Jaz bi mogoče omenila še nekaj in sicer s starševskega vidika. Invalidnost in starševstvo je sicer spet neka druga tema, ampak povedati želim, da sem skozi leta ugotovila, da ti je kot invalidu imeti otroka stroškovno boljše. Ne potrebuješ vseh nepotrebnih stvari za otroka, ki jih oglašujejo mediji, saj ti je v stanovanju vse v napoto. Ravno tako lahko enako lepo vzgojiš otroka brez nepotrebnih stvari in pripomočkov, ki jih imajo drugače vsi starši. Govorim o materialu. Starševstvo tudi ni predstavljalo nobenega dodatnega stroška, ki bi bil povezan z invalidnostjo. Mogoče meni, ki imam res zdrave roke in nisem potrebovala dodatne pomoči. Vem pa, da je za osebo, ki ne more uporabljati rok, lahko to težava in potrebuje kakšne dodatne pripomočke, mogoče varstvo in tako naprej.

Nino Batagelj: Jaz bi se še malo vrnil na prejšnjo temo psihološke pomoči. Mogoče smo danes malo preveč govorili samo o nas in o naši pomoči, nismo pa omenili, da rabijo kakšno dodatno pomoč tudi naši starši oziroma naše bližnje socialno okolje. Takšna poškodba se namreč ne zgodi samo tebi kot posamezniku, ampak celotni tvoji družini. Če že mi nismo upravičeni do nekega psihološkega svetovanja, so oni še toliko manj. V bistvu so pa včasih ravno oni tisti, ki bi potrebovali mogoče še več pomoči in podpore, kot mi.

Anita Trebše: To je vedno povezano. Komurkoli se v življenju zgodi kakšna pretresljiva stvar, jo vedno občutijo tudi najbližji.

Moderatorka: Bi želel kdo še kaj dodati? Se je kdo spomnil česa še glede prejšnjih tematik? (ni odgovora)

V nasprotnem primeru se vam zahvaljujem za vaše sodelovanje v izvedeni fokusni skupini.