

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Simon Krajnc

**Kakovost življenja ljudi z nalepko intelektualne oviranosti  
na področju savinjske regije**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022



Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Simon Krajnc

**Kakovost življenja ljudi z nalepko intelektualne oviranosti  
na področju savinjske regije**

Magistrsko delo

Študijski program: Duševno zdravje v skupnosti

Mentorica: izr. prof. dr. Mojca Urek

Ljubljana, 2022



## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem, svojim sogovornikom in njihovim družinam, ki so me sprejeli v svoje domove, kjer smo skupaj opravljali intervjuje. S svojo pripravljenostjo, pogumom in upanjem na boljšo prihodnost ste pripomogli k nastanku te naloge.

Najlepše se zahvaljujem mentorici izr. prof. dr. Mojci Urek za podporo, nasvete in usmerjanje pri izdelavi tega dela.



## PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Simon Krajnc

Naslov dela: Kakovost življenja ljudi z nalepko intelektualne oviranosti na področju savinjske regije

Mentorica: izr. prof.dr. Mojca Urek

Kraj: Rogaška Slatina

Leto: 2022

Število strani: 398 Število prilog: 1

## POVZETEK

Magistrsko delo je usmerjeno v raziskavo kakovosti življenja odraslih z intelektualno oviranostjo, starejših od 26 let, ki živijo doma, na področju savinjske regije. Raziskovalno delo izhaja iz socialnega modela in teorij na področju hendikepa, predvsem pa vključuje glas ljudi z intelektualno oviranostjo, ki so imeli pri raziskavi osrednjo vlogo. Osrednje mesto raziskave je namenjeno ljudem z intelektualno oviranostjo, njihovem vsakodnevnomu življenju v domačem okolju, odnosu družbe do njih, njihovem doživljanju življenja doma, vključenosti v ožje in širše okolje, odnosu s svojci, delu, prostemu času, materialnemu položaju, partnerstvu, zdravstveni problematiki, vlogi staršev in dostopu do storitev.

Naloga je razdeljena na tri vsebinska področja. V prvem delu smo predstavili teoretična izhodišča in izvedli primerjalno analizo glede na dognanja avtorjev, ki se ukvarjajo s teorijo hendikepa. V drugem delu smo predstavili metodologijo. Naloga zajema izdelavo instrumentarija za ugotavljanje stanja na terenu in potreb ljudi. Osnova pri izdelavi instrumentarija, vprašalnika je bil instrument za raziskovanje potreb po dolgotrajni oskrbi. Ta instrument smo preoblikovali in prilagodili za izvedbo intervjujev z ljudmi, ki imajo ovire v intelektualnem razvoju, z namenom priti do odgovorov na vprašanja, kaj bi ti ljudje potrebovali. Raziskava je potekala na terenu, na domovih ljudi z intelektualno oviranostjo, kjer smo anketirali uporabnike in njihove svojce. Skozi anketo, zgodbe in pogovore smo skupaj raziskovali življenjski svet uporabnikov in njihovih staršev.

V tretjem sklopu smo predstavili rezultate, predloge in odprli razpravo. Posamezna tematska področja, ki so vključena v raziskavo, smo podrobneje razčlenili in izvedli primerjavo z zgodbami ljudi, ki so sodelovali v intervjujih. Cilj naloge je iz zgodb narediti vizijo potreb po dolgotrajni oskrbi doma, podpore v skupnosti v domačem okolju, predvsem pa je smoter naloge oblikovati predloge, ki bi bili podlaga ukrepom za izboljšanje življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, ki živijo doma. Raziskava je zajela naslednje vsebinske sklope: oceno življenja, oceno socialnega konteksta, oceno zdravja, oceno tveganj in oceno služb.

**Ključne besede:** intelektualna oviranost, kakovost življenja, diskriminacija, dolgotrajna oskrba, dezinstitutionalizacija, podpora v skupnosti.



## INFORMATION ON THE MASTER'S THESIS

**Name and surname:** Simon Krajnc

**Title of the master's thesis:** The quality of life of people with label intellectual disability, in savinjska region

**Supervisor:** Assoc. prof. dr. Mojca Urek

**City:** Rogaška Slatina

**Year:** 2022

**No. of pages:** 398 **No. of appendices:** 1

## SUMMARY

The master's thesis researches the quality of life of adults with intellectual disabilities, older than 26 years, who live at home in the area of the Savinja region. The research work is based on the social model and theories from the field of handicap, but mostly, it includes the voice of people with intellectual disabilities, who had the main role in the research. The main place of the research is reserved for people with intellectual disabilities, their daily life in the domestic environment, the attitude of society towards them, how they experience their life at home, their inclusion in the narrow and wider environment, their relations with relatives, work, spare time, material position, partnership, health issues, the role of parents and access to services.

The thesis is divided into three thematic areas. In the first part, we presented theoretical backgrounds, conducted a comparative analysis regarding findings of authors, who study the theory of handicap. In the second part, we presented the methodology. The thesis includes the preparation of the instruments to assess the state in the field and needs of people. The basis for the preparation of the instrument, the questionnaire, was the instrument for the research of needs for long-term care. We transformed and adapted this instrument to perform interviews with people with intellectual disabilities in order to obtain answers regarding their needs. The research took place in the field and in the homes of people with intellectual disabilities, where I conducted surveys with users and their relatives. Through surveys, stories and conversations, we researched the living world of users and their parents together.

In the third part, we presented results, suggestions and opened a discussion. Individual thematic areas, which are included into the research, were thoroughly divided and we compared them with stories of people, who participated in the interviews. The goal of the thesis is to listen to the stories and prepare a vision of needs for long-term care at home, community support in the domestic environment, but mostly to prepare suggestion that would present the basis for measures to improve the quality of life of people with intellectual disabilities, who live at home. The research included the following thematic sets: assessment of life, assessment of the social context, health assessment, risk assessment and service assessment.

**Key words:** intellectual disabilities, quality of life, discrimination, long-term care, deinstitutionalization, community support

## KAZALO VSEBINE

|          |                                                            |           |
|----------|------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>TEORETIČNI UVOD .....</b>                               | <b>1</b>  |
| 1.1      | Ljudje z intelektualno oviranostjo .....                   | 1         |
| 1.2      | Družbena umeščenost ljudi z intelektualnimi ovirami .....  | 3         |
| 1.3      | Poimenovanja in vloga jezika.....                          | 5         |
| 1.4      | Diskriminacija ljudi z intelektualnimi ovirami.....        | 9         |
| 1.5      | Kakovost življenja ljudi z intelektualnimi ovirami .....   | 12        |
| 1.6      | Vloga družine .....                                        | 18        |
| 1.7      | Vsakdanje življenje ljudi z intelektualno oviranostjo..... | 21        |
| 1.7.1    | Prosti čas .....                                           | 21        |
| 1.7.2    | Izobraževanje in delo .....                                | 24        |
| 1.7.3    | Socialna mreža .....                                       | 25        |
| 1.7.4    | Podporna infrastruktura.....                               | 27        |
| 1.7.5    | Partnerstvo.....                                           | 28        |
| 1.8      | Proces deinstitutionalizacije.....                         | 28        |
| 1.9      | Opis regije.....                                           | 35        |
| <b>2</b> | <b>OPIS PROBLEMA .....</b>                                 | <b>38</b> |
| 2.1      | Raziskovalna vprašanja .....                               | 38        |
| <b>3</b> | <b>METODOLOGIJA.....</b>                                   | <b>39</b> |
| 3.1      | Namen in cilji raziskave .....                             | 39        |
| 3.1.1    | Namen .....                                                | 39        |
| 3.1.2    | Cilji.....                                                 | 40        |
| 3.2      | Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke.....     | 41        |
| 3.3      | Merski instrumenti in viri podatkov .....                  | 42        |

|          |                                    |           |
|----------|------------------------------------|-----------|
| 3.4      | Populacija in vzorčenje.....       | 43        |
| 3.5      | Obdelava in analiza podatkov.....  | 45        |
| <b>4</b> | <b>REZULTATI - SKRBNIKI.....</b>   | <b>48</b> |
| 4.1      | Ocena življenja .....              | 48        |
| 4.1.1    | Življenjski slog.....              | 48        |
| 4.1.2    | Vrednote .....                     | 49        |
| 4.1.3    | Stiki .....                        | 49        |
| 4.1.4    | Zaznavanje in stališča družbe..... | 49        |
| 4.2      | Ocena socialnega konteksta.....    | 51        |
| 4.2.1    | Socialna mreža druženje.....       | 51        |
| 4.2.2    | Neformalni viri, samopomoč.....    | 51        |
| 4.2.3    | Delo, zaposlitev, prosti čas.....  | 52        |
| 4.2.4    | Aktivnosti doma in zaposlitev..... | 53        |
| 4.2.5    | Materialni položaj .....           | 54        |
| 4.2.6    | Stanovanje .....                   | 55        |
| 4.2.7    | Varnost .....                      | 55        |
| 4.3      | Ocena zdravja .....                | 56        |
| 4.3.1    | Zdravstveno stanje.....            | 56        |
| 4.3.2    | Skrb za zdravje .....              | 57        |
| 4.4      | Ocena tveganj .....                | 58        |
| 4.4.1    | Sprejemanje odločitev .....        | 58        |
| 4.4.2    | Vrste tveganj .....                | 58        |
| 4.4.3    | Zaznavanje tveganj.....            | 59        |
| 4.4.4    | Ravnanje s tveganji .....          | 60        |

|           |                                                             |           |
|-----------|-------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.5       | Ocena služb.....                                            | 60        |
| 4.5.1     | Vrste služb.....                                            | 60        |
| 4.5.2     | Ocene služb .....                                           | 61        |
| 4.6       | Želje, potrebe .....                                        | 61        |
| 4.6.1     | Potrebe po službah, storitvah .....                         | 61        |
| <b>5</b>  | <b>REZULTATI - LJUDJE Z INTELEKTUALNO OVIRANOSTJO .....</b> | <b>62</b> |
| 5.1       | Ocena življenja .....                                       | 62        |
| 5.1.1     | Življenjski slog.....                                       | 62        |
| 5.1.2     | Vrednote .....                                              | 63        |
| 5.1.3     | Stiki v okolici .....                                       | 63        |
| 5.2       | Ocena socialnega konteksta.....                             | 64        |
| 5.2.1     | Socialna mreža, druženje.....                               | 64        |
| 5.3       | Neformalni viri pomoči .....                                | 64        |
| 5.4       | Ocena zdravja .....                                         | 65        |
| 5.5       | Ocena služb.....                                            | 65        |
| 5.6       | Sprejemanje odločitev in ocena tveganj .....                | 66        |
| 5.7       | Želje, potrebe .....                                        | 66        |
| <b>6</b>  | <b>Razprava.....</b>                                        | <b>67</b> |
| <b>7</b>  | <b>SKLEPI.....</b>                                          | <b>76</b> |
| <b>8</b>  | <b>Predlogi .....</b>                                       | <b>79</b> |
| <b>9</b>  | <b>UPORABLJENA LITERATURA .....</b>                         | <b>81</b> |
| <b>10</b> | <b>PRILOGE .....</b>                                        | <b>87</b> |
| 10.1      | Vprašalnik in intervjuji .....                              | 87        |
| 10.1.1    | Vprašalnik skrbniki .....                                   | 87        |

|        |                                                |     |
|--------|------------------------------------------------|-----|
| 10.1.2 | Vprašalnik uporabniki .....                    | 95  |
| 10.1.3 | Intervjuji skrbniki .....                      | 106 |
| 10.1.4 | Intervjuji uporabniki .....                    | 175 |
| 10.2   | Odprto kodiranje intervjujev .....             | 229 |
| 10.2.1 | Odprto kodiranje intervjujev skrbnikov .....   | 229 |
| 10.2.2 | Odprto kodiranje intervjujev uporabnikov ..... | 300 |
| 10.3   | Osno kodiranje intervjujev .....               | 347 |
| 10.3.1 | Osno kodiranje intervjujev skrbnikov .....     | 347 |
| 10.3.2 | Osno kodiranje intervjujev uporabnikov .....   | 357 |
| 10.4   | Navodila za izvedbo ankete .....               | 380 |
| 10.5   | Dopisi .....                                   | 382 |
| 10.5.1 | Dopis za družine .....                         | 382 |
| 10.5.2 | Dopis za ustanovo .....                        | 383 |

## **SEZNAM KRAJŠAV**

CSD – center za socialno delo

CUDV – center za usposabljanje, delo in varstvo

DI – deinstitucionalizacija

EU – Evropska unija

HOPS – hitra ocena potreb in storitev

IO – intelektualna ovira

IVO – institucionalno varstvo odraslih

KPLO – Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami

MDDSZ – Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

MDR – motnje v duševnem razvoju

MIZŠ – Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport

MZ – Ministrstvo za zdravje

NVO – nevladne organizacije

OECD – Organizacija za ekonomsko sodelovanje in razvoj

PSVZ – posebni socialno varstveni zavod

RS – Republika Slovenija

STSK – stanovanjska skupina

SVZ – socialno varstveni zavod

VDC – varstveno delovni center

ZDZDR – Zakon o duševnem zdravju

ZUOPP – Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

ZZ – Zakon o zavodih





# 1 TEORETIČNI UVOD

## 1.1 Ljudje z intelektualno oviranostjo

Če se vprašamo, kdo so ljudje z intelektualno oviranostjo, lahko odgovorimo s preprostim odgovorom, so ljudje kot vsi ostali. Ljudje z intelektualnimi ovirami so ljudem brez tovrstnih ovir podobni bolj, kot pa se od njih razlikujejo. Njihove potrebe niso posebne. Imajo želje, interese, težave, s katerimi se srečujemo vsi ljudje in nikakor niso posebne. Ljudje z intelektualnimi ovirami so raznolika, raznovrstna heterogena skupina posameznikov, vsak od njih ima svojo življenjsko zgodbo, svoje želje, cilje, svojo osebnost, svoja šibka in močna področja. To dejstvo je osnova za vse izvedene utemeljitve in teorije glede enakosti, pravic, temeljnih svoboščin in umeščenosti ljudi z intelektualnimi ovirami v družbi. Ti ljudje so med nami, so del nas, družbe, raznolike in pisane množice ljudi.

Vzroki za intelektualno oviranost pri ljudeh so različni, tako kot so različni vzroki za vse oviranosti. Nekateri se z oviranostjo rodijo, nekateri jo pridobijo, lahko je posledica nesreče ali bolezni, lahko je podedovana. Različni avtorji in stroke opredeljujejo intelektualno oviranost kot skupek omejitev, ki se nanašajo na znižano funkcioniranje človeka, povezano s psihološkimi entitetami (IQ, komunikacija, socializacija, samostojnost, spomin ipd.), pri čemer nastajajo in so tudi nastajala v zgodovini različna poimenovanja, ki so odražala odnos družbe do teh ljudi. Posamezne stroke uporabljajo različne pristope in sistematike pri razvrščanju intelektualne oviranosti v različne skupine glede na entitete in njihove bolj ali manj merljive attribute. Pravna, medicinska, pedagoška stroka uporabljajo svoje sisteme razvrščanja – taksonomije ter posledično lepijo ljudem nalepke, oznake in diagnoze. Formalno razvrščanje, sistematiziranje lahko vodi v fizično, to pa v diskriminacijo in segregacijo ljudi. Goffman (1963) ta proces opredeljuje kot proces prepoznavanja in dojemanja ljudi s stigmo, kot ljudi z neželjeno drugačnostjo, ti ljudje so lahko tarča spektra negativnih odzivov okolja in družbe, nasilja, izključenosti in omejitev. Tako doživljajo omejitve in izključenost pri zaposlitvi, izobraževanju, mobilnosti, komunikaciji, poslovnih razmerjih in odnosih v vsakdanjem življenju.

Ljudje z intelektualnimi ovirami sodijo med družbene skupine, ki so podvržene diskriminacijam. Pri njih se pojavlja večkratna ogroženost in večkratne diskriminacije

v vseh obdobjih njihovega življenja od rojstva naprej. Življenjske zgodbe ljudi z intelektualnimi ovirami pričajo o življenjih, ki so stigmatizirana, usmerjena, izključena, omejujoča v vseh obdobjih njihovega življenja od rojstva naprej. Življenjske zgodbe ljudi z intelektualnimi ovirami pričajo o življenjih, ki so stigmatizirana, usmerjena, izključena, omejujoča, nadzorovana, zatirana. Institucije ter ožje in širše družbeno okolje v življenjskih zgodbah ljudi z intelektualnimi ovirami nastopajo v vlogi totalnega nadzora, omejujočega zaščitništva, reprodukcije nepravilnosti in zatiranja, predvsem pa delujejo omejujoče in izključujoče, v mnogih situacijah nezavedno, kot posledica družbene kulturne konstrukcije, ki pogojuje ravnanja in pričakovanja širšega in ožjega družbenega okolja v katerem živijo.

Pomemben dejavnik v življenju ljudi z intelektualnimi ovirami poleg globoko ukoreninjenih predsodkov in diskriminacij v družbi predstavlja tudi odvzem opravilne sposobnosti določenim kategorijam oviranosti, omejen ali onemogočen dostop do denarja izobraževanja in dela.

Ljudje z intelektualno oviranostjo imajo v življenju omejene možnosti za samostojno, neodvisno življenje. Nekateri živijo v institucijah, nekateri v domačem okolju, drugi pa živijo kombinirano življenje, razpeto med domačim okoljem in institucijami v različnih časovnih intervalih glede na življenjsko obdobje in podporo domačega okolja. Izbir ni veliko. Na institucionalnem področju so možnosti vključitev v institucionalne storitve v obliki VDC ali CUDV, življenje v domačem okolju je pogosto vezano na podporo ožjega domačega okolja.

Njihova želja je živeti življenje izbir in možnosti, kot ga imajo ljudje brez ovir. V tem oziru so mnogi avtorji opozorili in ugotovili spremembo paradigem. Susan Wendell postavlja v ospredje pomembnost diskurza dostopnosti in sposobnosti namesto pojmov neodvisnost in integracija. V ospredje postavlja dejstvo, da nekateri ljudje z ovirami ne morejo živeti popolno samostojno življenje, saj so močno odvisni od podpornega osebja, skrbnikov, negovalcev, asistentov. Nekateri ljudje z ovirami zavračajo postopek integracije v družbo, ki ni ovirana. Ljudje z ovirami niso homogena skupina brez razlik. Kot omenja Rutar, so vsi ljudje v družbo že integrirani. V tem kontekstu je starejše poimenovanje integracije nadomestil novejši termin inkluzija, vključenost, avtor poudarja, da so vsi ljudje v družbo že vključeni, integrirani. Sam koncept vključenosti, integracije je brezpredmeten, avtor poudarja pomen enakopravne

vključenosti in pravične družbe. Vključenost v neenakopravno družbo ne rešuje stanja neenakosti oviranih ljudi (Rutar, 2017). Ljudje z intelektualnimi ovirami sodijo med najbolj marginalizirane skupine ljudi z ovirami, ki hkrati redko sodelujejo v družbenem diskurzu, o čemer piše Krstulović (2019).

## **1.2 Družbena umeščenost ljudi z intelektualnimi ovirami**

Pojem družbena neumeščenost, izključenost oziroma marginalizacija je pojem, ki se uporablja za označevanje socialne prikrajšanosti in nazadovanje ljudi na obrobje družbe, pomeni nesprejemanje človeka ali skupine ljudi s strani družbe. Govorimo tudi o družbenih enakostih oziroma neenakostih.

Kljub temu da družba posameznika izključi zaradi hendikepa, hendikep in oviranosti, povezane z njim, ostajajo dejstvo, tako kot je dejstvo, da smo ljudje različni in enaki hkrati, odvisno od primerjalnih kriterijev, ki jih lahko postavljamo v neskončnost in so mnogokrat produkt družbenopolitičnih virov z zelo omejenimi cilji in nameni. Dejstvo je, da imajo ljudje z intelektualnimi ovirami enake potrebe kot ljudje brez intelektualnih ovir, to so potrebe po varnosti, socialnih stikih, izobraževanju, bivališču, sprejetosti in ljubezni, imajo svoje življenjske vizije in cilje. Prav tako je dejstvo, da se lahko z intelektualno oviranostjo sooča med 1% in 3 % vseh ljudi (Zveza sožitje, b.d.). Vzroki so lahko prirojene oviranosti, bolezni ali poškodbe. Socialna stroka si prizadeva, da bi v ospredje postavila človeka, ne oviranosti ali diagnoze.

Če pri poimenovanju posameznika uporabljamo medicinska, pedagoška, psihiatrična in druga poimenovanja, ki označujejo stanje okvare ali oviranosti, potem osebnost človeka skrčimo na poimenovanja, ki množico identitet, ki jih ima vsak človek, skrčijo na eno samo identiteto, to je identiteto, ki predstavlja njegovo oviranost.

Prizadetost ali hendikep je pojav, katerega učinki se izražajo večdimenzionalno, večplastno in so povezani s širšim družbenim kontekstom. Hendikep je s perspektive socialnega modela pojav, ki se pojavlja kot proizvod družbenega vrednostnega sistema. Socialna perspektiva umešča oviranost zunaj posameznikovega telesa na raven družbe. Hendikep je časovno omejen, ponavljajoč se proces. Tako kot se spreminja družba, se spreminja tudi konstrukt hendikepa, kar lahko opazimo v spreminjajočem se terminološkem izrazoslovju besed, ki izražajo stanja hendikepa.

Hendikep je lahko oznaka za stanje človeka, ki je vidno ali nevidno (gibalna oviranost, intelektualna oviranost ipd.). Oviranost je lahko družbeni produkt, družbena konstrukcija, ki temelji na določenem stanju človeka ter deluje na več ravneh – družbeni, psihološki, simbolni, ekonomski ravni (Zaviršek, 2000). Stanje oviranosti hendikepira, omejuje, onemogoča, stigmatizira, segregira, diskriminira, naredi človeka invalidnega ali nemočnega, ga onesposobi.

Ljudje z intelektualno oviranostjo se v vseh življenjskih obdobjih srečujejo s procesi večkratne marginalizacije in diskriminacije. Ob rojstvu otroka z intelektualno oviranostjo je mogoče zaznati pesimizem in negativen odnos okolja (Ceglar, 2005). Matere z izkušnjo poroda otroka z intelektualno oviranostjo poročajo o neustreznem odnosu medicinskega osebja. Obdobje po porodu je z vidika starševstva raziskano s strani različnih avtorjev, ki to obdobje delijo v različne faze. Kasneje v predšolskem obdobju poteka segregacija z usmeritvijo otrok z intelektualnimi ovirami v razvojne oddelke – predšolske oddelke s prilagojenim programom, ki so ponekod organizirani kot enota rednega vrtca, ponekod pa so popolnoma ločeni od ostalih otrok. Nadaljevanje šolanja lahko poteka po posebnem ali prilagojenem programu, ki sta prav tako bolj ali manj podvržena segregacijskim pristopom. Prostori so pogosto fizično ločeni oziroma odmaknjeni od ostalih učencev. Družbene neenakosti in ovire oviranih določi okolje, ki deluje po merilih in normah »normalnih« in »normalnega« pogosto na način generaliziranega aksioma – sodbe, ki se jo sprejema brez dokazov. Kot ugotavlja Kuhar (2009), obstaja hierarhizacija invalidnosti. To pomeni, da posamezne oviranosti niso obravnavane enakovredno, ljudje so posledično žrtve diskriminatornih praks na različnih področjih. Ljudje s težavami z duševnim zdravjem ali ljudje z intelektualno oviranostjo doživljajo višjo stopnjo diskriminacije kot gibalno ovirani (Kuhar, 2009, str.93). Načeloma velja tudi povezava znotraj skupin, večja kot je oviranost, večja je stopnja izključenosti. Ko govorimo o družbeni umeščenosti ljudi z intelektualnimi ovirami, lahko zasledimo fenomene dvojnosti, ločenost formalnih od dejanskih pravic in stanj. Večini ljudem po svetu, tudi ljudem z ovirami, so priznane in pravno formalizirane človekove pravice, vendar pa je realnost, da v večini nimajo dejanskih človekovih pravic, formalni akti v praksi ne delujejo, še več, ljudje, ki niso ovirani, jim ne priznavajo osnovnih pravic, družbeni sistemi jim na formalni ravni pravice priznavajo, v praksi pa mnogi doživljajo institucionalizirano

nasprotje. Formalna svoboda se zaključi in konča v institucionalnih praksah segregiranja, omejevanja in diskriminacije. Priznavanje pravice do življenja, do skupnosti pomeni ljudem omogočiti, da živijo v skupnosti in dostopajo do javne sfere in storitev. Življenje in vključenost v skupnost sta tesno povezana z drugimi človekovimi pravicami na področju enakosti, nediskriminacije, integritete, svobode izbire, svobode gibanja, avtonomije, zasebnosti. Živeti in biti vključen v družbo pomeni biti sposoben sodelovati v tistih aktivnostih, ki so na voljo in jih uporabljajo ljudje v skupnosti. Za večino ljudi brez ovir pomeni biti del skupnosti nekaj samoumevnega, o tem niti ne razmišljajo.

### **1.3 Poimenovanja in vloga jezika**

Jezik je medij, prenašalec stigme (Goffman, 1963, str. 153). Zaviršek (2009) opozarja na relacijo hendikepa in kulturne travme; v tej relaciji ima jezik vlogo prenašalca travme v družbenih procesih. Jezik ne prikazuje realnosti, skozi osebno dožemanje govorcev projicira realnost, ki je tem bolj otipljiva, čim večja je skupina ljudi, ki jo projicirajo. Realnost, fizični objekti in medsebojni odnosi dobijo pomen s poimenovanjem, z jezikovno intervencijo. Poimenovanja, jezik, razmerja med jezikom in močjo ter jezikovne ovire dokazujejo, da je različne osebne in družbene izkušnje intelektualno oviranih ljudi težko ubesediti z enoznačnim izrazom, ki bi bil splošno družbeno sprejet tako v strokovnih krogih kot v ožjem in širšem življenjskem okolju človeka z oviranostjo. V Sloveniji ni splošnega dogovora v izrazoslovju, ki označuje ljudi z intelektualnimi ovirami. Posamezne stroke uporabljajo svoje izraze, kar priča o različnosti perspektiv, obravnav in pristopov, namenjenih ljudem z intelektualno oviranostjo. Tako se v povezavi z ljudmi z intelektualnimi ovirami v pravu uporablja izraz invalidi, v pedagoški stroki izraz posebne potrebe, v psihološki motnje v duševnem razvoju, na medicinskem področju duševna manjrazvitost ipd. Uporabo takšnega izrazoslovja lahko interpretiramo kot osredotočanje na fizične - telesne in psihične - mentalne lastnosti, ne da bi upoštevali družbene vplive in posledice. V pedagoški in pravni stroki se v različnih poimenovanjih pogosto pojavlja izraz poseben, ki nakazuje na segregacijske in diskriminatorne pristope posameznih strok do ljudi z ovirami. Pogosto so diskriminatorna pravna poimenovanja v ozki navezi s pojmi in koncepti, ki so značilni za institucionalna okolja. Primeri takšnih

poimenovanj so Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji, poseben program vzgoje in izobraževanja, posebne oblike institucionalnega varstva, usposabljanje po posebnem zakonu. Različna poimenovanja in njihovo nenehno spreminjanje dokazujejo dinamiko sprememb političnih in strokovnih konceptov. Spremenljiva historična dinamika pomenov in izrazoslovja, nakazuje da hendikep ni nekaj naravnega, temveč da gre rezultat družbeno pogojenega procesa, za družbeno konstrukcijo, produkt, umeten in ne naraven pojav (Zaviršek, 2000).

Besede invalid, človek s posebnimi potrebami, imbecil ustvarjajo oviranost, hkrati pa vsako novo poimenovanje zaključi uporabo predhodnega poimenovanja ter doda nove vsebine novemu poimenovanju. Zaviršek (2010) ugotavlja ponavljajočo in spreminjajočo se značilnost hendikepa, kar vpliva na negotovost med strokovnjaki, ki so vključeni v različna področja hendikepa, hkrati pa ponavljajoča se značilnost konstruira normo, ki hendikepirane ljudi obravnava kot odklon od norme. Danes je v zahodnih kulturah približno 10 odstotkov populacije označeno z eno od etiket, ki zaznamujejo prizadetost (Zaviršek, 2000).

Vloga jezika pri opisih in procesiranju ljudi s hendikepom je najbolj prikazana v jezikovnih izvlečkih – strokovnih definicijah ovir, ki se razlikujejo glede na stroko, ki definira hendikep. Definicije različnih strok, ki ne izhajajo iz socialnega modela, opredeljujejo ljudi z intelektualnimi ovirami glede na primanjkljaje, pomanjkljivosti, motnje, ovire in okvare po različnih stopnjah, lestvicah, kategorijah, področjih. Takšne perspektive, omejene na ozke kategorije razvrščanja, so usmerjene k taksonomični ureditvi in razporeditvi ljudi, ki si jih podrejajo stroke z namenom vzpostaviti navidezen red, sistematiko in metodologije procesiranja teh ljudi.

Pedagoške definicije intelektualne oviranosti se osredotočajo na omejitve, ki jih ugotavljajo na podlagi testov. Lačen (2000) navaja, da je oseba z intelektualno oviro oseba, ki pri testiranju doseže nivo, ki nakazuje odmik od vrednosti, ki so značilne za ljudi brez ovir na naslednjih področjih prilagoditvenega vedenja: pri komunikaciji, pri izvajanju skrbi za samega sebe, pri domačih opravilih, na področju funkcioniranja v okolju, na področju funkcionalnega akademskega znanja, na področju samousmerjanja, zdravja in varnosti, prostega časa, dela in zaposlitve ter socialne vključenosti v družbo. Vidimo, da se definicija opira na instrument testiranja, ki predstavlja izločitveno sito.

Testiranje pokaže, kdo je normalen in kdo ne. Življenje, ujeto v trenutek testa, oviro utrdi ali ovrže, naredi človeka normalnega ali nenormalnega, oviro potrdi in jo transformira v posebno, nepremagljivo oviro, ki v trenutku postane predmet definicij in strokovnih obravnav ter nadaljnjih klasifikacij, etiketiranj.

Govor, jezik, komunikacija so pogosto torišče družbenih moči, praktičen prikaz diskriminatornih praks. Pri ljudeh z intelektualno oviranostjo velja opozoriti na dejstvo, da njihovo stanje oviranosti posledično vpliva na odsotnost diskurza, glasu, posledično odpora proti diskriminatornim praksam in neenakosti, kar vpliva na njihov podrejen položaj.

Krstulović (2019) navaja vpliv pokroviteljskega govora kot enega izmed dejavnikov, ki posledično vplivajo na izgubo moči in podrejenost ljudi z intelektualnimi ovirami. Ugotavlja, da je bistvena spoštljiva, jasna, odgovorna komunikacija, ki ne vsebuje predpostavk o njihovih napačnih predstavah ali zmotah. Takšna komunikacija je tudi bistvena pri preprečevanju v procesih zlorab ljudi z intelektualnimi ovirami. Kuhar (2009) ugotavlja, da so izrazi z negativnim sporočilom, ki so oblika verbalnega izključevanja, izhodišče fizičnih oblik nasilja. Opozarja na širok domet negativnih označevalnih izrazov, ki nastopajo v vlogi posrednega izključevanja ljudi v primerih, ko stigmatizirana identiteta ni vidna.

Menimo, da je treba vlogi in pomenu jezika nameniti bistveni poudarek. Bistvena področja, ki jim velja nameniti pozornost, so:

1. Enotno razumljen pomen besed. Šele enotno razumljen jezik omogoča enoten družbeni konsenz glede prepoznave ključnih vsebin v preteklosti, sedanjosti in prihodnosti na področju hendikepa. V situaciji, ko različne družbene skupine govorijo svoj jezik, konsenz ni mogoč. Brez družbenega dogovora vseh ključnih družbenih sistemov tako koreniti prehod, kot je deinstitutionalizacija, ne bo mogoč. Različno tolmačenje privede do napačnih prevodov in posledično razumevanj, ki se odražajo v družbenih odnosih. V Sloveniji smo priča številnim neustreznim prevodom in poskusom prevodov, ki so zgrešili svoj namen in bistvo. Zaviršek (2015) navaja primer Konvencije o pravicah invalidov kot primer napačnega prevoda Konvencije Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (KPLO). Omenja napačen prevod, ki zgreši koncept, kar vodi do napačnih interpretacij in posledično vsebinskih pomanjkljivosti.

2. Obseg in moč jezikovnih pomenov. Pomenoslovno posamezni izrazi zajemajo različne družbene skupine in v njih izrisujejo različne predstave, pomene in učinke. Besede lahko krepijo ali odvzemajo moč različnim skupinam v različnem obsegu. Primer besedne diskriminacije, ki je hkrati konceptualno in vsebinsko povsem neustrezna ter je hkrati v široki rabi, je beseda invalid. Beseda je trdno usidrana na različnih področjih ter v splošno zavest ljudi, v svoji pomenskosti in rabi je izrazito neustrezna ter sproža večplastna negativna sporočila. Konkretno slovenski pravni sistem z uporabo te besede izključuje, diskriminira ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Podoben primer lahko zasledimo pri uporabi besede olimpijada, kjer prihaja do razlik na semiotični ravni pri uporabi besede v kontekstu društev in organizacij, ki organizirajo športne aktivnosti za ljudi z ovirami, kjer zasledimo izraz olimpiada v kontekstu specialna olimpiada. Semiotično neskladje ene črke, olimpijada – olimpiada, se odraža v pomenoslovni drugačnosti, v stigmatizirani besedi, izrazu, imenu, ki nakazuje ločevanje, segregiranje ljudi na olimpijce in olimpice. Beseda ima tudi arhaičen prizvok, saj se je dejansko do prve polovice 20. stoletja pisala brez veznega j, čeprav se je izgovarjala enako kot danes. Proti koncu prejšnjega stoletja pa se je pričel uporabljati zapis z veznim j, kar je v uporabi še danes in ga navaja Slovenski pravopis iz leta 2001 ter druga izdaja Slovarja slovenskega knjižnega jezika (Jezikovna svetovalnica, b.d.). Arhaizem v kontekstu diskriminacij in nasilja je viden tudi v izrazih, ki izhajajo iz nekaterih strok in so bili del strokovnega izrazoslovja (primer psiholoških in medicinskih razvrščanj ljudi z intelektualno oviranostjo v preteklosti).
3. Vpliv jezika. Številne raziskave človeških relacij odkrivajo vpogled v različna razmerja, ki nastajajo, ko ljudje uporabljajo besedno komunikacijo. Človek je simbolno bitje, z rabo jezika nastajajo nova razmerja, razumevanja, razmišljanja, zaznavanja, kar je zelo pomembno za razumevanje hendikepa. Razumevanje vseh dimenzij besednih simbolik omogoča globlji vpogled v naravo razmerij in družbene zakonitosti, tako spontane kot razumske. Besede so generatorji akcije in ni vseeno, katere besede uporabljamo, hkrati pa ustvarjajo prostor, svet, ki ga dojemamo na način, kot ga opisujejo, izražajo.

Analiza jezika, govora nam omogoča širok prostor analiz, raziskovanj in refleksij. Lahko je sredstvo v boju za svobodo in socialno pravičnost. Jezik in govor ne pogojujeta obstoja misli ampak omogočata njen prenos in razvoj. Funkcija jezika in govora kot prenašalca misli ima močan družbeni podstat. Jezik je kreator družbe, tako njenega pravičnega kot nepravičnega dela. Mešl (2016) ugotavlja, da je v praksi socialnega dela ključno kaj in kako govorimo. To misel lahko razvijemo in jo generaliziramo zunaj okvirov socialnega dela. Moč besed je lahko moč ustvarjanja, moč enakosti in spoštovanja, njihov učinek pa je lahko ravno obraten.

#### **1.4 Diskriminacija ljudi z intelektualnimi ovirami**

V kontekstu razprav o enakosti, ranljivih skupinah, človekovih pravicah je izraz diskriminacija eden od najbolj pogosto uporabljenih izrazov (Kuhar, 2009, str.13). Izvoren latinski izraz pomeni medsebojno ločevanje, ločevanje med različnimi opcijami, pomeni tudi imeti preferenco pri izbirah ne glede na osebo ali predmet. Sodobno pojmovanje tega izraza je negativno ovrednoteno kot nedopustno ločevanje, razlikovanje. V praksi poznamo tudi pozitivno diskriminacijo, ki je pogosto v uporabi v obliki začasnih ukrepov, ki so namenjeni zagotavljanju ugodnejšega položaja ranljivim skupinam. Gre torej za nekakšen korektiv, ki skuša nevtralizirati neenako stanje različnih skupin (primer je politika aktivnega zaposlovanja težko zaposljivih ljudi). V primeru pozitivne diskriminacije govorimo torej o izjemi, ki ima pozitivni značaj in učinek. Ne glede na izjeme pa je večina vplivov, učinkov in posledic diskriminacij negativnih za ljudi, ki so diskriminirani pa naj bo to posameznik ali skupina. Kuhar, 2009, str.13 uporablja za diskriminacijo/razločevanje izraz praksa neenakosti. Pojavne oblike diskriminacij so močno povezane s pripadnostjo določenim družbenim skupinam, ki jih povezujejo osebne okoliščine v našem primeru je ta okoliščina intelektualna oviranost in z njo povezane posledice, situacije. Družbene prikrajšanosti in diskriminacija ljudi z intelektualnimi ovirami potekajo večplastno, večkratno na ekonomski, socialni, kulturni in simbolni ravni. Pojavnost diskriminacij lahko zaznamo na različnih področjih življenja in dela ljudi.

Zaviršek (2000) navaja naslednje vrste diskriminacije in njihove značilnosti:

- Ekonomska diskriminacija se pojavlja kot:
  - izključenost iz plačane zaposlitve,

- vzpostavljanje vzporednih oblik trgov dela za ljudi z ovirami, ki imajo lastnosti prekarne oblike dela,
- nizki dohodki,
- visoki stroški arhitektonskih prilagoditev, ki povečujejo funkcionalnost uporabe ranljivim skupinam (prometna infrastruktura, stanovanje, delovno mesto, javna infrastruktura ) in za prilagoditve orodja, pripomočkov, predmetov,
- stroški za storitve mobilnosti, prevozna sredstva in infrastruktura in asistenco,
- slabše plačana delovna mesta, zaradi nizke izobrazbe ali zaradi predsodkov sodelavcev, ključnih odločevalcev, delodajalcev,
- visoki stroški za prostorske prilagoditve (stanovanje, javna infrastruktura, delovna mesta), prilagoditve vozil in protetične predmete.
- Socialna diskriminacija se pojavlja kot:
  - arhitekturne in druge ovire ter slaba dostopnost storitev, ki so dostopne večini ljudi brez ovir,
  - nižje delovno mesto od posameznikove formalne ali neformalne delovne pripravljenosti,
  - osamljenost, izključenost
  - nedostopnost, onemogočanje, da človek pridobi družbeno cenjene identitete (partnerstvo, starševstvo, status zaupne osebe, vplivne javne osebe),
  - soočanje s strokovnjaki, ki ne upoštevajo posameznikovega mnenja in ga obravnavajo pokroviteljsko, strokovnjaško, izven konteksta ki zadeva življenjske cilje in želje človeka.
- Kulturna diskriminacija se pojavlja kot:
  - v javnosti posredovani enostranski prikazi žalostnih in neprivlačnih podob oviranih ljudi (v medijih, na plakatih),
  - stereotipna prikazovanja oviranih ljudi v umetnosti (filmih, grafikah, tekstih),
  - prepoved uporabe znakovnega jezika v javnosti s strani bližnjih oseb.
- Simbolna diskriminacija se pojavlja kot:
  - neupoštevanje,
  - ustvarjanje nevidnosti,

- spregledovanje,
- feminizacija hendikepa ipd.

Rutar (2011) navaja, da je vsaka zavest o hendikepu in njegovi naravi tudi zavest o silah realnosti, o njenih dimenzijah in razsežnostih, v katere smo umeščeni, vendar tega ne zaznavamo.

Perspektivo diskriminacije kot negativnega pojava lahko v kontekstu dezinstitutionalizacije obrnemo. Pozitivna diskriminacija je pomemben mehanizem, ki zadeva tiste ljudi z ovirami, ki so bolj prikrajšani, ki potrebujejo kvalitativno in kvantitativno več oskrbe in storitev (Rafaelič, 2021, str. 87). V procesu dezinstitutionalizacije namreč obstaja nevarnost, da bo poudarek na ljudeh z lažjimi ovirami, ki posledično potrebujejo manjši obseg storitev in lažje vstopajo v proces dezinstitutionalizacije, na pot neodvisnega življenja v skupnosti, ki ne sme biti privilegij manjše skupine ljudi z lažjimi ovirami.

Koncept neodvisnega življenja (Zaviršek, 2000):

- izhaja iz socialne perspektive, vendar zavrača tisti družbeni model skupnostne skrbi, ki zagovarja in izhaja iz pojmov skrb in varstvo za hendikepirane;
- temelji na ideji, da so hendikepirani zmožni nadzora nad svojim življenjem, da lahko dosežejo cilje, ki so si jih postavili, in da imajo pravico do obojega;
- temelji na zahtevi, da morajo hendikepirane osebe dobiti ustrezno podporo, ki jo potrebujejo, da uresničijo svoje cilje;
- temelji na ideji, da imajo hendikepirani pravico živeti integrirano življenje;
- temelji na ideji, da imajo hendikepirani pravico do enakih izbir kakor neprizadeti.

Ljudje brez ovir lahko vidijo v hendikepiranih drugačnost, ki ni del njihovega sveta, drugačnost jim je tuja, zato imajo do nje lahko odnos drugačnosti, ki jo ignorirajo. Človek brez ovir se lahko primerja s človekom z ovirami in primerjalno vidi sebe kot večvredno ali ločeno skupino; o ostalih ljudeh, ki niso del njegove skupine, pa ni treba nič vedeti.

Posledično prihaja do ločevanja hendikepiranih ter družbenega okolja in sistemov, v katere so umeščeni (posebne šole, zavodi, delovne organizacije, terapijske aktivnosti, različne tematske aktivnosti), družba in stroka te aktivnosti moralno argumentirata z

nujnostjo delitve in ločevanja zaradi posebnih storitev pomoči in nadzora ter varnosti. Posledica je ločenost prizadetih od neprizadetih.

### **1.5 Kakovost življenja ljudi z intelektualnimi ovirami**

Kakovost življenja lahko opredelimo iz različnih družboslovnih konceptualnih vidikov in perspektiv. Obstaja več metodologij in konceptov za oceno kvalitete življenja ljudi, ki jih razvijajo in uporabljajo različna znanstvena področja. Postavlja se vprašanje, kako izraziti in empirično izmeriti kakovost življenja ob dejstvu, da smo soočeni z vedno novimi razsežnostmi v družbi, ki se spreminja. V povezavi s kakovostjo življenja lahko zasledimo več pojmov, ki nastopajo v različnih medsebojnih relacijah, kot enakovredni pojmi, v nadrejenem oziroma, podrejenem odnosu. Ti pojmi so blaginja, zadovoljstvo z življenjem, sreča, življenjski standard. Obstajajo konsenzi in nasprotja glede definicij in terminologije na tem področju. Dolga leta se je kakovost življenja predstavljala in analizirala zgolj z ekonomskimi pokazatelji, saj je bila uveljavljena domneva, da na kakovost življenja vplivajo materialne dobrine. Poenostavljeno je veljalo dejstvo, da je kakovost življenja povezana z objektivnim vidikom v povezavi z materialno blaginjo. Zadovoljstvo z življenjem je bilo opredeljeno s subjektivnim vidikom, ki ga predstavlja sreča. Sprva so razvili indikatorje, ki so se nanašali na ekonomske socialne in okoljske dejavnike kasneje so razvili indikatorje, ki so izhajali iz spremenjenega družbenega konteksta raziskovanja tega družbenega področja. Če se vrnemo na začetke raziskovanja kvalitete življenja in potegnemo vzporednico do današnjih dni lahko na ozkem segmentu materialnih dobrin rečemo, da niso pomembna samo materialna sredstva kot dejavnik kakovosti življenja, ampak tudi okoliščine, kako jih pridobijo, uporabijo ter kaj ob tem doživljajo, čutijo. Govorimo lahko torej o subjektivnem doživljanju. Toš (2005) ugotavlja, da postaja kakovost življenja prepoznaven element postmoderne družbe. Za procese modernizacije je značilno podpiranje vrednot, razvijanje kulture, znanosti, gospodarstva po svojih normah in ciljih izven dometa krščanske ideologije. Moderna družba je zaznamovana z bojem za preživetje in večjo socialno varnost.

Obdobje postmoderne prinese spremembe paradigme v razumevanju kvalitete življenja v smislu vrednostnega premika od zadovoljevanja materialnih potreb k zadovoljevanju

nematerialnih potreb. V obdobju postmoderne so osrednje teme svoboda posameznika, pluralna družba, svobodna izbira življenjskih praks. V ospredju so potrebe po duhovni blaginji. Nekateri avtorji ugotavljajo povezavo med koncepti merjenja kvalitete življenja in stopnjo razvoja dužbe, ki določa kriterije in pojme o kvaliteti življenja.

Sočasno se z razvojem znanstvenih področij pojavi vedno več kazalnikov kot so socialni stiki, čustva, osebno zadovoljstvo, zdravje, kakovost bivanja, zaupanje in zadovoljstvo z institucijami. Pokazatelji, ki so povezani z medosebnimi odnosi, in osebnimi izkušnjami posameznika pridobivajo vedno večjo težo v analizah kvalitete življenja. Na področju družboslovnih znanosti, psihologije, antropologije, sociologije, medicine ipd. so različni avtorji razvili različne modele za oceno kvalitete življenja ljudi, ki so sestavljeni iz podobnih ali prekrivajočih kriterijev in področij.

Škerjanec (2010) navaja, da analiza področij, kriterijev in modelov, ki se ukvarjajo s kvaliteto življenja s področja družboslovja, obsegajo širši življenjski razpon, kot primerjalno metodologije s področja medicine. Področja, ki so zastopana v medicinskih metodologijah so spremenljiva, omogočajo hitre prilagoditve vprašalnikov, kar je prilagojeno merjenjem vplivov bolezni, metodam zdravljenj in drugim medicinskim postopkom. Metodologije so zastavljene parcialno in prilagodljivo sledijo danim ciljem, ki so povezani z zdravstvenim stanjem ljudi in ugotavljanju učinkovitosti zdravljenj ter vplivov bolezni.

Družboslovne metodologije ugotavljanja kvalitete življenja ljudi so usmerjene v celovit prikaz kvalitete življenja večjih skupin in kategorij prebivalstva.

V povezavi z modelom proučevanja blaginje je nastal skandinavski koncept kakovosti življenja na osnovi spoznanja, da materialna preskrbljenost in gospodarska rast ne pomeni nujno tudi pozitiven vpliv na kakovost življenja ljudi, naraščanje ekonomske blaginje ni nujno povezano z zadovoljstvom z življenjem (Škerjanc, 2010). Orientacijsko merilo za ugotavljanje kakovosti življenja ljudi je razvil norveški sociolog Galtung v katero je vključil dimenzije kot so: varnost, blaginja, svoboda in idenditeta. Galtung navaja, da lahko stanje socialnih pravic ugotavljamo s povezavo med zadovoljevanjem potreb in različnimi socialno- ekonomskimi in demografskimi spremenljivkami, kot so: starost, spol, izobrazba, poklic, religija, etična in rasna pripadnost. Povezava med dejavniki, ki vplivajo na zadovoljevanje potreb ter socialno- ekonomskimi in demografskimi dejavniki je lahko pokazatelj enakosti/neenakosti v

družbi. Če povezav med temi dejavniki ni, to pomeni, da lahko govorimo o obstoju in realnemu učinku socialnih pravic oziroma večji enakosti med ljudmi. Gre za premik na nivoju ved od ekonomskih ved k sociološkim, na konceptualnem nivoju pa od temeljnih potreb k sposobnosti nadzora virov, premiku moči na posameznika. Posledično to pomeni premik od objektivnih indikatorjev na nivoju skupine k subjektivnim indikatorjem, ki v središče postavljajo posameznika. Na ravni posameznika je pojem kakovosti življenja, v prvi polovici preteklega stoletja opredelil Richard Morris Titmus. Kakovost življenja posameznika je definiral kot posameznikovo sposobnost upravljanja, kontrole in obvladovanja virov, ki so potrebni za uravnavanje in vplivanje željenih življenjskih pogojev. Podatki, ki so jih zbirali so bili osnova za izdelavo kazalcev življenjske ravni, ki obsegajo devet področij iz življenja ljudi: zdravstveno stanje in dostop do zdravstvenih storitev, zaposlitev in pogoji dela, dostop do finančnih virov, izobrazba in delovna usposobljenost, družina in socialna omrežja, stanovanje, varnost življenja in prosti čas, politična aktivnost. Kakovost življenja ogroža slab nadzor ali odsotnost nadzora nad viri posledično povzroča omejen dostop do virov, zaradi česar posameznik ne more zadovoljiti svojih potreb, kar vpliva na ogroženost kakovosti življenja.

Sodobna pojmovanja in raziskave kvalitete življenja vključujejo poleg objektivnih življenjskih pogojev tudi subjektivno percepcijo, stališča in ocene posameznikov o njihovem življenju ter vsebujejo področja kot so socialna kohezija – krepitev družbenih vezi in manjšanje neenakosti ter družbenih nasprotij, trajnostni razvoj – ohranitev socialnega kapitala za prihodnje generacije. Kakovost življenja je v sodobnih pojmovanjih večravenški in večrasežnostni koncept, ki vsebuje objektivne in subjektivne elemente. Kvaliteta življenja kot jo definira Schalock (2021) je večdimenzionalen pojav sestavljen iz več posameznih področij, ki vplivajo na kvaliteto življenja, od osebnostnih lastnosti posameznika, do vplivov okolja. Osnovna področja predstavljajo osnoven okvir vplivov, ki veljajo za vse ljudi, posamezni dejavniki, ki jih vsebujejo ta področja, pa lahko imajo različen vpliv na dožemanje kvalitete življenja posameznika tako po svoji relativni vrednosti kot po vlogi in pomenu. Schalock ugotavlja in poudarja več dimenzionalnost in preplet področij ravno pri ljudeh z intelektualno oviranostjo, kjer prihaja do prepleta področij ki definirajo kvaliteto življenja in področja podpore. Koncept kakovosti življenja zagotavlja okvir, ki omogoča razvoj praks in vrednotenje rezultatov vendar ga je potrebni pri

vrednotenju kvalitete življenja ljudi s posebnimi potrebami uporabljati skupaj z modelom podpore, storitev, ki so namenjene tem ljudem. Sam okvir posreduje univerzalne vrednote, osredotočenost na posameznika. Področje podpore pa zagotavlja načrtovanje in izvajanje usklajenega niza osebno usmerjenih podpornih strategij, ki preprečujejo ali blažijo posameznikovo oviranost, spodbujajo razvoj, osebne interese človeka, ter izboljšajo življenje in osebno dobro počutje po željah in potrebah človeka z intelektualno oviro.

Kot prikazuje tabela št.1 je okvir, vplivov, ki so povezani s kvaliteto življenja sestavljen iz osmih področij.

Preglednica 1.1 : Okvir - področja kakovosti življenja in kazalniki (Schalock,2021)

| Področje kakovosti življenja | Kazalniki                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| OSEBNI RAZVOJ                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• izobrazba</li> <li>• osebne kompetence – znanja, veščine sposobnosti na različnih področjih (socialna, praktična, teoretična)</li> </ul>                                                                  |
| SAMO UVELJAVITEV             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• neodvisnost, avtonomija v okviru danih možnosti</li> <li>• možnosti izbir</li> </ul>                                                                                                                      |
| MEDOSEBNI ODNOSI             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• interakcije (npr. družbena omrežja)</li> <li>• odnosi (npr. družina, prijatelji, vrstniki)</li> </ul>                                                                                                     |
| SOCIALNA VKLJUČENOST         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• vključevanje v skupnost</li> <li>• vloge v skupnosti</li> </ul>                                                                                                                                           |
| PRAVICE                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• človekove pravice (spoštovanje, dostojanstvo, enakost)</li> <li>• dostop do civilnega prava (aktivno državljanstvo, volilna pravica, vstopanje in izstopanje iz pravnih razmerij, poroka itd.)</li> </ul> |
| ČUSTVENO POČUTJE             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• stopnja zadovoljstva, sreče</li> <li>• stopnja stresa (predvidljivost, nadzor)</li> </ul>                                                                                                                 |
| FIZIČNO POČUTJE              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• zdravstveno stanje</li> <li>• dejavnosti vsakodnevnega življenja (samooskrba, mobilnost)</li> </ul>                                                                                                       |
| MATERIALNI STATUS            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• zaposlitveni status</li> <li>• osebno premoženje</li> </ul>                                                                                                                                               |

Preglednica 1.1 predstavlja okvir, ki zajema kakovost življenja in je sestavljen z več področij, ki odražajo človekovo dobro počutje. Področja kakovosti življenja so enaka za vse ljudi, vendar se pri različnih ljudeh vrednotijo drugače. Npr. nekomu bo več pomenila zaposlitev, drugemu športna dejavnost itd. Področja kakovosti življenja imajo objektivne in subjektivne vidike. Na kakovost življenja vplivajo osebni in okoljski dejavniki, ki so dinamični in se lahko spreminjajo.

Schalock definira sistem podpore kot širok nabor virov in strategij, ki zmanjšujejo ali blažijo oviranost ljudi, spodbujajo njihov razvoj, omogočajo izobraževanje, izvajanje

aktivnosti in uresničevanje vseh interesov, želja in potreb ljudi z ovirami. Naslednja preglednica vsebuje seznam in opis teh elementov.

Preglednica 1.2: Sistemi podpornih elementov

| SISTEMI PODPORNIH ELEMENTOV  | OPIS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| IZBIRE IN OSEBNA NEODVISNOST | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Priložnosti za izbiro in odločanje, izkušnje samoodločanja,</li> <li>• pravna enakost, priznavanje vseh pravic civilnega prava, kot jih imajo ljudje brez ovir,</li> <li>• podpora pri odločanju.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                  |
| VKLJUČUJOČE OKOLJE           | <p>Okolje, ki zagotavlja:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dostop do virov, informacij, socialnih odnosov,</li> <li>• krepitev osebnega razvoja in rasti,</li> <li>• podpora psihološkim potrebam, komunikaciji v povezavi z avtonomijo, usposobljenostjo in povezanostjo z okoljem,</li> <li>• podporo pri zaposlovanju,</li> <li>• podporo vseh življenjskih potreb, (gospodinjstvo, zdravstvo, nega, prosti čas, rekreacija, kultura),</li> <li>• podporo pri izobraževanju.</li> </ul> |
| OSNOVNE PODPORE              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tehnologija,</li> <li>• zdravstveni pripomočki,</li> <li>• ustrezna bivanjska namestitve,</li> <li>• vseživljenjsko izobraževanje,</li> <li>• spoštovanje in dostojanstvo.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| POSEBNE PODPORE              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Strokovno utemeljene intervencije, terapije in strategije, ki jih izvaja strokovno osebje po področjih.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

V preglednici 1.2 so povzete vrednote, na katerih temelji zagotavljanje podpore, ki vključuje prepoznavanje zahtev in želja ljudi z ovirami, zagotavljanje ali pridobivanje priložnosti za osebno rast in razvoj ter konceptualiziranje podpor kot mostu med obstoječim stanjem in želenim izidom. Te vrednote se izražajo v razmerju med izvajalcem in prejemnikom podpornih storitev.

Ta odnos pa bi moral temeljiti na spoštovanju in empatiji do človeka, razumevanju individualnih potreb in želja, zanesljivem in predvidljivem zagotavljanju podpornih storitev ter predanosti obravnavanju posameznikovih potreb po podpori ter izboljšanju njegovih osebnih ciljev in dobrega počutja. Vključevanje vrednot in načel kakovosti življenja v interakcijo z ljudmi z ovirami zagotavlja, da izvajalci podpornih storitev spoznajo, da je kakovost človeka z ovirami ne glede na obseg in vrsto ovir sestavljena iz več področij, ki odražajo človekovo dobro počutje. Osrednja področja, navedena v

tabeli 1.1 so enaka za vse ljudi, čeprav so morda različno vrednotena. Schalock prav tako poudarja, da ima kakovost življenja tako subjektivne kot objektivne vidike, kakovost življenja ljudi pa ni nespremenljiva entiteta, temveč je podvržena spremembam. Poudarek na ključnih področjih, ki sestavljajo kakovost življenja posameznika, vključuje celostni pristop do človeka ter spodbuja družine in izvajalce storitev, da razmišljajo dlje od oviranosti človeka ter imajo pogled na celotnega človeka ter njegove prednosti in močna področja.

Organi Evropske unije (v nadaljevanju EU) so prepoznali problematiko institucionaliziranosti v evropskem prostoru. Kot je zapisano v Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, več kot milijon državljanov, otrok in odraslih ljudi v EU živi v institucijah, ločenih od družbe, brez možnosti življenja, kot ga živijo svobodni državljani brez ovir. Za veliko več ljudi obstaja tveganje, da bodo zaradi pomanjkanja podpornih storitev zajeti, institucionalizirani. Življenje v institucijah predstavlja kršitev več konvencij s področja človekovih pravic, negativno vpliva na celoten sklop kakovosti življenja ljudi ter primerjalno s skupnostnimi storitvami nudi bistveno slabše rezultate na področju kakovosti življenja ljudi, ki v njih bivajo. Če primerjamo posamezna področja iz Schalockove opredelitve sistemov kakovosti življenja, vidimo mnoge vzporednice z usmeritvami, ki jih predlagajo dokumenti, vezani na procese dezinstitutionalizacije. Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo tako v ključni smernici št. 3 izpostavljajo (Petan, 2021):

- Vključitev največjih zagovornikov življenja v skupnosti, to je ljudi, ki resnično zagovarjajo in poznajo vsebino in koncept življenja v skupnosti.
- Pri vseh procesih se naj izhaja iz potreb in želj uporabnikov in uporabnic. Nujno je potrebno prepoznati njihove želje in izhajati iz njihove perspektive.
- Upoštevati, spoštovati in vključiti je potrebno izkušnje in vloge družin.
- Ustvariti je potrebno domače okolje s storitvami po osebni meri v katerem biva posameznik.
- Zagotoviti je potrebno ustrezno varnost ter kakovost in strokovnost storitev.
- Aktivirati je potrebno usposobljeno osebje prav tako morajo v vseh fazah sodelovati strokovno usposobljen kader, ki se mora ustrezno usposablјati.

- Ključna je sinergija – medsebojno sodelovanje in usposabljanje vseh ljudi, ki sodelujejo v procesu deinstitucionalizacije.
- Pripraviti je potrebno jasen načrt z ustrezno časovnico za vzpostavitev vseh skupnostnih služb in storitev, ki bodo nadomestile in predvsem presegle institucionalne storitve.
- Voditi in usmerjati je potrebno ustrezno in učinkovito komunikacijo z vsemi ljudmi, ki so vključeni v procese.
- Vsem ljudem, ki se želijo preseliti v skupnost je potrebno to omogočiti. Zagotoviti jim je potrebno ustrezno strokovno podporo in jim omogočiti vire in sredstva za življenje v skupnosti.

Priporočila, napotki in smernice izhajajo s perspektive ljudi z intelektualnimi ovirami, poudarjajo potrebe in želje ljudi z intelektualnimi ovirami, upoštevajo teorijo o kakovosti življenja na vseh ravneh od storitev, prilagoditev in zahtev v širšem okolju do zahtev in dejstev, ki izhajajo iz ožjega okolja, družine oziroma nadomestne družine. Fokus je na življenju v skupnosti na enak način, kot ga živijo ljudje brez ovir.

## **1.6 Vloga družine**

Družina ima pomembno vlogo v življenju človeka z intelektualno oviro. Z vse daljšo življenjsko dobo ljudi vloga družine s perspektive socialne oskrbe pridobiva na pomenu. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije (2020) je imelo ob anketiranju 65 % starejših kakšno dolgotrajno bolezen ali dolgotrajno zdravstveno težavo. Več kot polovica – 54 % anketiranih je ocenila, da so zaradi zdravstvenih težav neprekinjeno ovirani pri običajnih aktivnostih že vsaj pol leta (SURS, 2020).

Vpliv staranja pri ljudeh z intelektualnimi ovirami in njihovimi svojci odpira nova vprašanja in dileme. Mali (2009) ugotavlja, da je prav za Slovenijo značilna izrazita institucionaliziranost na področju skrbi za stare ljudi, kar je povezano z močnim vplivom tradicije institucionalnega varstva pri nas, v obdobjih pred drugo svetovno vojno in kasneje so stari ljudje živeli v ustanovah, ki so podobne današnjim domovom za stare, ki so jih v različnih obdobjih poimenovali kot hiralnice, ubožnice, zavetišča. Povojni družbeno-ekonomsko-političen vpliv je narekoval in spodbujal gradnjo

namenskih kompleksov za stare. Stari ljudje so živeli v okolju nizkega življenjskega standarda, neurejenih stanovanjskih razmer in neurejene socialne politike, ki se je odražala v neurejenih pravicah socialnega in pokojninskega zavarovanja.

Na opazovanem vzorcu smo ugotovili, da družinsko oskrbo ljudi z intelektualnimi ovirami v domačem okolju nudijo ožji družinski člani, predvsem starši ljudi z intelektualnimi ovirami. V okviru evropsko priznane definicije so družinski oskrbovalci osebe, ki so sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Gre za brezplačne storitve, ki obsegajo zelo pester nabor različnih aktivnosti, ki jih pod skupnim imenom imenujemo družinska oskrba. Med storitve družinske oskrbe tako umeščamo storitve, kot so zdravstvena nega, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, gospodinjska pomoč ipd. Ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni oskrbovalci so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe in to tudi v večji meri izvajajo sami, sekundarni oskrbovalci pa so tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. V opazovanem vzorcu so se v tej vlogi pojavili sosedje, bratje, sestre in ostali družinski člani. Touzery s sodelavci (2002, str. 109) ugotavlja, da so družinski oskrbovalci največja in osrednja skupina v obsegu neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo prijatelji, znanci, sosedje ipd. V vsakdanjem življenju, še toliko bolj pa v primeru bolezni ali nenadnih dogodkov, kot je na primer pandemija covida, je pomembno, da imamo na voljo osebe, ki nam nudijo oporo, pomoč, s katerimi podelimo misli, nas usmerijo. To še posebej velja tudi za stare ljudi. Po podatkih SURS lahko na nematerialno pomoč (pogovor, pomoč pri opravilih, podpora ob boleznih) sorodnikov, prijateljev, znancev, sosedov, računa 88 % starih, na materialno pomoč (denar, dobrine, živila, orodje ipd.) pa 72 % starih (SURS, 2020).

Še pred nekaj leti je veljala družinska oskrba v večini Evrope, pa tudi pri nas za odrinjeno temo in ni bila deležna večje družbene pozornosti. Bila je nekaj samo po sebi umevnega. Veljala je za nevidni del družbenega dogajanja. Demografski in družbeni trendi zmanjšujejo število ljudi, ki bi delovali v vlogi družinskih oskrbovalcev. Po zadnjih dostopnih statističnih podatkih se prebivalstvo Slovenije stara. Izsledki zadnje statistične raziskave SURS (2022):

- januarja 2022 je bilo 21 % prebivalcev starih najmanj 65 let. Projekcije kažejo, da naj bi imela Slovenija čez 50 let 30 % starih ljudi.

- Več kot tretjina prebivalcev, starih 85 let ali več, živi samih. Partnerski status in oblika družinske skupnosti se s starostjo spreminjata. Z večanjem starosti se večja delež starih ljudi, ki živijo v skupnem gospodinjstvu.
- Število novih zakonskih zvez se pri starih ljudeh rahlo povečuje.
- Internet skoraj vsak dan uporablja polovica starih ljudi.

Povečuje se število starih ljudi, potrebnih pomoči in oskrbe, zato je treba tovrstno oskrbo ponovno ovrednotiti. Tudi z vidika oskrbe starih ljudi z intelektualno oviro je treba upoštevati več dejavnikov. Potrebno je prilagajanje okolja, oceniti je treba potrebe, želje, zmožnosti, močna in šibka področja.

Ob razvoju institucionalnega varstva je naprej določen del starih ljudi, ki ne morejo več samostojno skrbeti zase in navkljub možnostim (ali pa prav zaradi njih), ki jih ponuja institucionalno varstvo, živijo doma. V zadnjih letih se razvija tudi pomoč za stare ljudi, ki živijo doma. Razvijajo se storitve, kot so pomoč na domu in varovanje na daljavo (Nagode, 2002). Tovrstnim oblikam storitev je skupna organizacijska raznovrstnost. Opaziti je ustrezno geografsko razpršenost, vendar pa storitve niso na voljo v vseh občinah, bistvene razlike so tudi v cenah storitev.

Po podatkih Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo (2020) je na področju storitve pomoč na domu največja sprememba v deležu ljudi starosti 80 let in več, in sicer je ta delež v letu 2009 znašal 53,4 %, leta 2020 pa je dosegel že skoraj dve tretjini – 66,6 %. V letu 2020 je 62,3 % uporabnikov prejelo manj kot 3,5 ure pomoči na domu tedensko. Podatki inštituta prav tako izkazujejo, da med uporabniki pomoči na domu ostaja določen obseg potreb nezadovoljen. Med uporabniki storitve pomoč na domu je 266 ljudi, ki menijo, da bi potrebovali izvajanje v večjem obsegu. Izvajalci pomoči na domu pa so v letu 2020 zavrnil 65 ljudi, ki so izrazili željo po vključitvi v storitev in bili do te tudi upravičeni. Razlogov za zavrnitev je več, izvajalci pa kot najpogostejši razlog navajajo prezasedenost terminov in pomanjkanje kadra. Inštitut ugotavlja in povzema mnenje izvajalcev, da so potrebe po storitvi večje, saj v svojih okoljih prepoznajo ljudi, ki bi bili do storitve pomoči na domu upravičeni, pa se vanjo ne vključujejo oz. za storitev ne zaprosijo. Tako poroča 27 izvajalcev te socialnovarstvene storitve. Inštitut ocenjuje, da je ljudi, ki tega iz različnih razlogov ne storijo, okoli 527, na čakalnem seznamu pa jih je 642.

## **1.7 Vsakdanje življenje ljudi z intelektualno oviranostjo**

### **1.7.1 Prosti čas**

Z razvojem družbe, kulturnim in tehničnim napredkom je pojem prostega časa stopil v ospredje v drugačni luči. Tehnološki razvoj, kulturni, politični in ekonomski pogoji so v določenih družbah, obudili množično zanimanje za prosti čas. Področje prostega časa je v veliki meri vezano na pojem svobodne volje. Svobodni državljani v neinstitucionalnem življenju po lastni volji in interesih preživljamo svoj prosti čas. Območje svobodne volje je za svobodnega državljana relativno bogato in obširno, omejujoči dejavniki se nanašajo na omejitve, ki so značilne za posamezne skupine državljanov, to so predvsem omejitve, ki obsegajo zakonske, moralne norme in materialno stanje ter osebne interese. Države tretjega sveta in ogrožene družbene skupine ter ljudje z ovirami so iz tega pojma izrazito izvzete. Oviranost, hendikep marsikje pomembno vpliva tudi na prosti čas ljudi z oviranostjo. Tako postane v moderni dobi pojem kakovostnega preživljanja prostega časa indikator za družbeno privilegirano če ne kar vplivnost. Kakovostno preživljanje prostega časa po lastni in pestri izbiri si tako lahko privoščijo le višji družbeni sloji.

Različni avtorji prosti čas definirajo z različnimi kriteriji, Kristančič (2007) pravi, da se prosti čas pojavlja v treh osnovnih oblikah:

- počitek – oddih,  
razvedrilo – zabava,
- razvijanje osebnosti – učenje za življenje.

Kristančičeva ugotavlja povezanost vseh teh treh oblik preživljanja prostega časa. Uletova (2008) opozarja na tri subjektivne dimenzije pri definiranju prostega časa, te dimenzije so kakovost prostega časa, svoboda izbire in tretja, še posebej pomembna za mlade, čas zmanjšanega nadzora nad mladostniki. Uletova ugotavlja, da je dimenzija nadzora nad prostim časom mladih izvor najtežjih vprašanj in konfliktov med mladimi in odraslimi. Prosti čas mladih predstavlja tudi poligon komercialnih družb, ki s svojim delovanjem skušajo vplivati na vzorce obnašanja svojih ciljnih skupin, njim se pridružujejo vsi, ki so zadolženi za vzgojo, to so tako pedagoške kot

religiozne institucije – cerkev, šola, vrtec, taborniki, skavti, razna društva, ki poskušajo s svojimi mehanizmi regulacije, pedagoškim posredovanjem, načrti, omejitvami in spodbudami načrtovati in nadzorovati tudi prosti čas mladih. V okolju institucij se tovrstni mehanizmi izražajo izrazito intenzivno.

V neinstitucionalnem, domačem okolju so dejavnosti prostega časa vse dejavnosti, s katerimi se ukvarjajo ljudje v prostem času. Bistvo teh dejavnosti je, da potekajo v prostem času, prostovoljno zaradi interesa posameznika, ne institucij. V njih se človek lahko izraža sproščeno, ustvarjalno, ne po nekih vzorcih, ampak kot sam hoče, vendar pa naj bi bilo ravnanje posameznika še vedno usklajeno z moralnimi in kulturnimi normami. Sprostitev in zabava sta pomemben del prostega časa, ki ga nekateri avtorji enačijo s slogom življenja posameznika (Kristančič, 2007, str. 128). Sprostitev in zabava omogočata ustvarjanje primerne razpoloženja, širjenje socialnih vezi in dvig iz anonimnosti, ugoden vpliv na duševno zdravje tudi in predvsem v izrazito stresnih in/ali monotonih okoljih, ki jih povzroča sodobno tehnološko okolje s svojimi časovnimi pritiski. Kristančičeva (2007) opozarja na izrazito neizdelan odnos družbe do pojma zabave v prostem času. Ugotavlja, da pojem pogosto spremljajo negativni predznaki, zapostavlja se socializacijski in izobraževalni pomen, ugoden vpliv na duševno zdravje in kakovost življenja. Pogosto je zabava žrtev komercialnih prijemov t. i. trgovine zabave. Življenjski slog posameznika je nenehno podvržen analizam podjetij, ki želijo iz vedenjskih vzorcev ljudi iztržiti dobiček. Prav zabava je v moderni družbi postala predmet trgovine in področje, na katerem poteka transformacija ljudi v porabnike – konzumente trgovine zabave.

Za prostovoljno dejavnost se posameznik v neinstitucionalnem okolju odloči sam, dejavnost lahko kljub temu postane rutina, kot nam je znana iz institucionalnih praks, vendar pa je za razliko od institucionalnih rutin sam vstop in izstop po lastni izbiri, kar za institucionalne rutine ne velja. Določajo jih institucionalni urniki, pravilniki, hišni redi.

Take dejavnosti so npr. pevski zbor, folklor, igralske skupine in športne dejavnosti. Vse te obvezujoče dejavnosti so skupinske, kjer je uspeh celotne skupine odvisen od vseh posameznikov. V teh dejavnostih posameznika k vztrajanju spodbujajo drugi člani skupine, saj so potrebne vaje za nastope in tekmovanja. V zadnjem času je opaziti tudi povečan vpliv ostalih strok, ki so bile do nedavnega izločene in ponujajo

aktivnosti vezane na stroko npr. MATP igre, FUNfitness, aktivnosti na področju motorike. Pozitivna vrednost teh aktivnosti je v prispevku pestrosti, ki jih lahko ponudi institucija v okviru svojega programa. Negativni učinki, ki jih lahko opazimo pa so, da svoje aktivnosti pogosto usmerjajo v promocijo stroke ali celo posameznikov, namesto da bi izhajale iz človeka, pogosto so to celo ljudje, ki v instituciji bivajo in nimajo možnosti življenja v skupnosti, življenja kot ga živi večina državljanov v skupnosti. Tovrstne aktivnosti so pogosto zasnovane in namenjene večjim skupinam, tako da je okrnjen individualen pristop in upoštevanje individualnih potreb uporabnikov. Glas in želja posameznika sta s tem razvrednotena. Pozitivni učinek, ki je v prispevku motoričnih aktivnosti, izboljšanja fizičnih sposobnosti ljudi se izniči z negativnim psihološkim in socialnim učinkom delovanja institucij v katerih ti ljudje živijo.

Dodaten negativni učinek je odvrčanje pozornosti in okupiranje zaposlenih od dosti bolj pomembne aktivnosti – deinstitutionalizacije. Kakšen smisel ima biti fizično zdrav in zaprt? V času covida se telovadnice v institucijah uporabljajo za zapiranje obolelih. Ljudje z ovirami so se v tem pogledu srečali s totalnim paradoksom. Aktivnost in kraj, ki naj bi jim omogočal sproščanje, rekreacijo in druženje, je postal kraj omejevanja ter totalne fizične in psihične izolacije. V te prostore, razen zdravstvene oskrbe, nimajo vstopa niti ostale strokovne institucionalne službe.

Največji negativen učinek pa je vsekakor segmentiranje, razločevanje, odrinjanje, ki pri tovrstnih aktivnostih poteka avtomatsko, velikokrat nehote, na več ravneh in prek javnih medijev zajema celotno družbo (npr. uporabnik bi si želel nastopa udeležbe ali pa samo obiska na olimpijskih igrah, pa so mu določene igre MATP, ločevanje na športnike in parašportnike, olimpijado in specialno olimpiado itd.). Ljudhe, ki jim je odvzeta opravilna in poslovna sposobnost in so nastanjeni v instituciji, imajo 24 ur določeno osebje, ki po službeni dolžnosti ureja in pravno odgovarja za vse njihove aktivnosti. Velikokrat je prav od osebja odvisno, kako in na kakšen način se izvajajo prostčasne aktivnosti.

### 1.7.2 Izobraževanje in delo

V življenju človeka ima izobrazbena pot velik pomen pri uresničevanju poklicne poti in življenjskih ciljev. Potrdila o opravljenih kvalifikacijah, usposabljanjih, doseženi izobrazbi predstavljajo široko uporabljeni družbeni filter, ki omogoča ali onemogoča poklicno ali izobrazbeno pot, s tem pa daje ali odvzema družbeno moč. Ljudje z intelektualnimi ovirami so bili v našem prostoru dolgo časa izvzeti iz teh procesov, ni jim bila omogočena niti teoretična možnost do izobrazbe ali dostop do trga dela na enak način, z ustreznimi prilagoditvami in podporo ter skupaj z ljudmi brez ovir. To področje ureja več mednarodnih konvencij in dokumentov. Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov v 24. členu potrjuje pravico oviranih do dostopa do splošne terciarne izobrazbe, poklicnega usposabljanja, izobraževanja odraslih in vseživljenjskega učenja brez diskriminacij, skupaj in na enak način kot lahko to počnejo ljudje brez ovir. Pravico do dela določata tudi Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah in Evropska socialna listina. Načela o varstvu ljudi z duševno boleznijo in izboljšanju duševnega zdravja prepovedujejo rabo prisilnega dela in navajajo, da imajo ljudje z ovirami enako pravico do nagrajevanja kot ljudje brez ovir. Načela tudi spodbujajo poklicno usmerjanje in usposabljanje, saj to ljudem z ovirami omogoča zagotovitev in ohranitev zaposlitve v skupnosti.

Pravico do izobraževanja določajo mnogi sporazumi, ki se nanašajo na človekove pravice, med njih sodijo Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Konvencija o pravicah invalidov, Konvencija o otrokovih pravicah in Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic, Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021).

S 1. 1. 2019 je prišel v veljavo Zakon o socialnem vključevanju invalidov, z njegovo uveljavitvijo je prenehal star zakon iz 80. let prejšnjega stoletja. Pomembna novost novega zakona je s področja zaposlitev. Nov zakon omogoča prehode statusov, to pomeni zaposlitev in po prenehanju delovnega razmerja ponovno izplačilo nadomestila za invalidnost.

Omogoča osebno asistenco. To pomeni pomoč pri vseh opravilih in aktivnostih, vezanih na družinsko življenje, okolje, izobraževanje in zaposlitev v primeru, ko človek zaradi oviranosti teh aktivnosti ne zmore opravljati sam. Osebna asistenca ima

omejitve, določena je zgornja meja 65 let, prav tako se izključuje s pravico do družinskega pomočnika ter dodatkom za pomoč in postrežbo. V tem primeru mora asistenco sofinancirati s polovico prejemka.

Današnja praksa v Sloveniji je, da sta obe področji, dela in izobraževanja za ljudi z zmerno, težjo in težko intelektualno oviranostjo, ločeni. Ločen sistem izobraževanja poteka v obliki Posebnega programa vzgoje in izobraževanja, neplačano delo v obliki varstva ali simulacije dela pa poteka v VDC. Oba sistema se izvajata segregirano.

### **1.7.3 Socialna mreža**

Vzpostavljena socialna mreža igra pomembno vlogo v življenju vseh nas, pomeni povezanost človeka z drugimi ljudmi. Socialna povezanost, prepletenost odnosov v družbi, doma, na delovnem mestu, v šoli, v vsakdanjem življenju je ena od bistvenih človeških lastnosti. Mnogokrat odloča o pomembnih odločitvah in pomaga pri uveljavljanju življenjskih ciljev. Pri socialnih omrežjih lahko zasledujemo več parametrov, velikost, gostoto, moč vezi, homogenost vezi, geografsko razpršenost. Velikost omrežja pomeni število oseb, ki so vključene v omrežje. Gostota omrežja se nanaša na raznolikost in razpršenost članov. Gostota se velikokrat razlikuje glede na velikost omrežja, pri večjih je gostota manjša, pri manjših omrežjih pa je po navadi večja. Za omrežja, ki so manj gosta, obstaja velika verjetnost večje raznolikosti. Velika omrežja imajo večjo dostopnost virov socialne opore, opore so tudi bolj raznolike, gostota članov je manjša, posledično so kompetence članov raznolike, kar pomeni, da lahko člani omrežja ponudijo širši nabor pomoči pri reševanju težav, tudi pogled na situacije je posledično širši, omogoča videnja z različnih perspektiv, vendar se člani teh omrežij ne poznajo dobro. Gosta omrežja so po navadi manjša, z močno povezavo med člani (Hlebec, 2003, str. 115).

Pomembna lastnost socialnih omrežij s perspektive ljudi z intelektualno oviranostjo je geografska razpršenost. Pri tem podatku gre za fizično lastnost, ki pomeni geografsko oddaljenost oziroma bližino članov socialne mreže. Geografska razpršenost socialne mreže je pomembna predvsem pri raziskovanju družbenih skupin, ki zaradi svoje

oviranosti potrebujejo in iščejo svojo oporo v neposredni bližini svojega bivalnega okolja (intelektualno, gibalno ovirani, stari ljudje itd.).

Pri raziskavah ni enotnega mnenja pri interpretacijah učinkovitosti socialnih omrežij in njihove gostote v povezavi s socialno oporo. Nekateri avtorji ugotavljajo, da so manj gosta omrežja hkrati bolj raznolika in ponujajo več opore ob pomembnih življenjskih dogodkih, hkrati je njihova stopnja socialne pomoči večja.

Še posebno vlogo prevzamejo socialna omrežja ob izrednih situacijah, kot je bil izbruh pandemije covida. Omogočajo lažje obvladovanje stisk in reševanje situacij, ki jim posamezniki niso kos.

Poudarili bi, da kakovost in pomen socialnih omrežij nista nujno odvisna od njihovih struktur. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami imajo majhne socialne mreže, ki so omejene na ozek krog ljudi (Flaker, 2008). V jedro njihovih socialnih mrež so vključeni družinski člani, sledijo sosedje, redki prijatelji, ki izhajajo iz institucionalne zgodovine ali iz okolja VDC. Njihove socialne mreže so majhne, posledično pa zelo dobro poznajo vse člane. Največ jim pomenijo starši ter ostali ožji družinski člani, predvsem bratje in sestre. Svet njihovih socialnih mrež bi lahko opisali kot majhne mreže z veliko gostoto.

Možnosti za večanje socialnih mrež ljudi z intelektualno oviranostjo v skupnosti so skoraj nične. V našem okolju ni krajev in prostorov, ki bi v prostem času omogočali neformalno in neinstitucionalno druženje v prostem času. Tukaj se lahko znova ujamemo v zanko ločevanja, segregiranja ljudi. Formiranje oblik druženja, ki bi bilo namenjeno samo ljudem z intelektualno oviranostjo, namreč pomeni natanko to, segregiranje prostorov in ljudi. Prostori in kraji ter vsebine bi morali združevati vse ljudi v skupnosti, tako ovirane kot neovirane. Aktivnosti prostega časa in druženja z namenom širitve in izboljšanja socialnih mrež ljudi z intelektualnimi ovirami bi morale po vsebini, načinu in izvedbi združevati interese vseh ljudi v skupnih prostorih s podporo ljudem z ovirami. V skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021, str. 123) je v postopku izvedbe osebnega načrta umeščena socialna mreža kot eden od ključnih elementov. Družinski člani in širša socialna mreža imajo v tem dokumentu aktivno vlogo, ki predstavlja za človeka z intelektualno oviro »podporni krog«. Sodelujejo pri načrtovanju, prevzamejo posebne odgovornosti za

izvedbo načrta in običajno še naprej podpirajo osebo tudi po končanem procesu načrtovanja.

#### **1.7.4 Podporna infrastruktura**

Evropska komisija je marca 2021 sprejela Strategijo za pravice invalidov. Desetletni načrt predvideva izboljšanje življenja oviranih v Evropi in po svetu. V strategiji so upoštevani rezultati prejšnje strategije, ki izhaja iz obdobja 2010–2020, ki je oviranim omogočila uveljavljanje pravic in udeležbo v civilnem življenju ter na trgu dela. Kljub napredku se ovirani še vedno srečujejo z ovirami, socialno izključenostjo in revščino. Strategija predvideva zagotavljanje infrastrukturnih vprašanj, ki se nanašajo na zagotavljanje pravic oviranih ne glede na njihov spol, raso ali etnično poreklo, vero ali prepričanje, starost ali spolno usmerjenost glede:

- prostega gibanja po EU ne glede na svoje potrebe po podpori,
- odločitev, kje, kako in s kom bodo živeli.

Nova okrepljena strategija upošteva raznolikosti invalidnosti, ki vključuje dolgotrajne telesne, duševne, intelektualne ali senzorične okvare. EEG opozarja, da se za financiranje projektov iz skladov EU za prehod iz institucionalnih storitev na storitve v okviru lokalnih skupnosti ne sme financirati infrastrukture, ki je po svoji naravi institucionalna. Projekti morajo potekati v smeri razvoja infrastrukture, ki vzpodbuja socialno vključenost in olajša proces deinstitutionalizacije v državah članicah.

28. člen Konvencije ZN o pravicah invalidov zahteva, da države pogodbenice ljudem z ovirami in njihovim družinam priznajo pravico do ustreznega življenjskega standarda, kar poleg osnovnih življenjskih dobrin vključuje tudi stanovanje.

Stanovanjska problematika predstavlja za intelektualno ovirane ljudi veliko težavo navkljub pravicam, ki so določene v številnih mednarodnih konvencijah. Dodatno težavo predstavlja zaščitniški odnos staršev, ki mnogokrat zavira osamosvojitev in življenje zunaj družine.

Posebno področje predstavlja javna infrastruktura, ki v mnogočem ni prilagojena ljudem z intelektualnimi ovirami.

### **1.7.5 Partnerstvo**

V družbi in znotraj institucij sta bila dolga leta pojem partnerstva in spolnosti med ljudmi z intelektualnimi ovirami tabu tema. Družba in večina strokovne javnosti ljudem z intelektualno oviro niso priznavali in dopuščali polnega življenja na teh področjih. Med institucijami je orala ledino CUDV Črna, kjer so izvedli prvo poroko para z intelektualno oviranostjo, takratni direktor zavoda Marijan Lačen pa je bil eden od redkih zagovornikov pravice do spolnosti ljudi z intelektualno oviranostjo.

Pravica do partnerstva in spolnosti je univerzalna pravica. Spolni razvoj ljudi z intelektualno oviranostjo poteka po enakem zaporedju kot razvoj ljudi brez ovir, od otrokovega raziskovanja telesa do najstniškega obdobja, odrasle dobe in staranja. Fenomen večnih otrok je prisoten še v marsikateri družini in ima negativne posledice za samostojno življenje človeka z intelektualno oviranostjo v zreli dobi. Zaščitniški odnos slabo vpliva na komunikacijo med starši in njihovim otrokom, pretiran nadzor in nerešena najstniška vprašanja vodijo v odnose, ki slabo vplivajo na razvoj posameznika in vodijo v različne konflikte. Veliko vlogo na tem področju imata ustrezna in pravočasna usposobljenost in ozaveščenost staršev ter dostop do strokovnih virov, ustreznih izobraževanj in starševskih skupin.

## **1.8 Proces deinstitutionalizacije**

Večina institucionalnih praks, ki so se vzpostavile že v prejšnjem stoletju, v Sloveniji veljajo še danes. Začetek 20. stoletja je zaznamovan z vplivom in vzponom socialne države, zadnje desetletje je usmerjeno v načela individualizacije, pojavijo se društva in organizacije z izrazito socialno angažiranim programom, ki preusmeri fokus delovanja z absolutne pristojnosti strokovnih organov in komisij na uporabnika in

starše. Urhova (2006, str. 241) ugotavlja, da imajo v Sloveniji veliko vlogo pri skrbi otrok z motnjo v duševnem razvoju še vedno segregirane in specializirane institucije.

V naši državi se kaže visoka stopnja institucionaliziranosti na področju socialne oskrbe ljudi z intelektualnimi ovirami, ljudje z intelektualnimi ovirami so nameščeni v velikih zavodih, ločenih od skupnosti (Gombač, 2022, str. 2). Tovrstne ustanove so v prvotni formi bile namenjene zagotavljanju osnovne oskrbe, so ostanek preteklosti, ki vztraja. Dez institucionalizacija je proces, prehod z institucionalnih na skupnostne storitve ob upoštevanju evropskih vrednot, smernic, spoštovanju človekovih pravic, skladno z določbami Konvencije ZN o pravicah invalidov na prvem mestu, saj je med prvimi leta 2006 odprla tematiko neenakosti in kršitve človekovih pravic v imenu skrbi in varstva za ovirane, Konvencije ZN o otrokovih pravicah in Evropske konvencije o človekovih pravicah ter Evropske strategije o invalidnosti za obdobje 2010–2020 (Gombač, 2022, str. 3). Med izpostavljenimi členi Konvencije ZN o pravicah invalidov, ki se vsebinsko opredeljujejo glede deinstitucionalizacije, člen 19 določa pravico do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost. Ugotavljamo lahko, da je razkorak med formalnimi in dejanskimi pravicami velik. Ljudje z ovirami v večini nimajo dejanskih pravic, saj jim jih večina, ki jo sestavljajo ljudje brez ovir, ne priznava. Živijo omejeno življenje doma ali zaprto življenje v institucijah, družbeni sistem jim priznava nego, skrb in varstvo, ki je mnogokrat tesno pogojeno z različnimi oblikami nasilja.

Koncept deinstitucionalizacije v naši državi ima svoj začetek v 60. letih prejšnjega stoletja z Logaškim eksperimentom. Konec 80. in v začetku 90. je bil proces deinstitucionalizacije v nekaterih državah po svetu že uspešno zaključen. Več poizkusov deinstitucionalizacije je bilo v naši državi v tem obdobju neuspešnih. Poizkusi so končali kot nasedli projekti v slepi ulici, z neizpeljavo ali pa z delno izpeljavo kot podaljšane roke institucij. Stanovanjske skupine so se uveljavile kot dopolnilo institucionalni oskrbi, število ljudi v institucijah se ni zmanjšalo. Namesto preobrazbe je proces izzvenel v mikroinstitucionalizacijo.

V Sloveniji so se leta 2014 ponovno pričele aktivnosti zahtevnega in večplastnega procesa deinstitucionalizacije na področju socialnega varstva v okviru nacionalnega reformnega programa. Poteka več aktivnosti, povezanih z deinstitucionalizacijo. Na ravni Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in enake možnosti je bila ob upoštevanju evropskih smernic leta 2018 v okviru Operativnega programa za izvajanje

evropske kohezijske politike v obdobju 2014–2022 vzpostavljena Projektna enota za izvedbo dezinstitutionalizacije – PEDI, ki skupaj z Inštitutom Republike Slovenije za socialno varstvo izvaja aktivnosti, katerih ključni namen je zagotoviti podlage za zaključek procesa dezinstitutionalizacije in vzpostavitev celostnega sistema v Sloveniji. Naloge projektne enote so (Projektna enota za izvedbo deinstitutionalizacije, b. d.):

- proučitev stanja DI v Sloveniji in opredelitev področij,
- priprava zakonskih osnutkov in nacionalnih strategij za usklajeno izvajanje aktivnosti DI,
- povezovanje vseh relevantnih akterjev ter zagotavljanje strokovnih virov in gradiv,
- nadzor delovanja DI.

Glavna cilja projektne skupine za DI sta organizacija služb in vzpostavitev storitev, ki bodo odgovarjale na potrebe ljudi ter nadomestile dolgotrajno in neustrezno prakso institucij na način, da bodo lahko ljudje čim dlje ostali v svojem okolju. Pri tem bodo imele ključno vlogo pri ustrezni podpori, pomoči in storitvah na področju zdravstva in sociale predvsem storitve dolgotrajne oskrbe v skupnosti. Dodaten cilj in izziv predstavlja vrnitev oziroma preselitev ljudi iz institucij v skupnost (Gombač, 2022, str. 3).

Projektna skupina bo v procesu DI vzpodbujala obstoječe institucionalne izvajalce, ki imajo kadre z znanjem in izkušnjami.

Na ravni institucij, ki so namenjene intelektualno oviranim ljudem, poteka v CUDV Črna več projektov, povezanih z dezinstitutionalizacijo. Od leta 2020 poteka projekt z naslovom Deinstitutionalizacija CUDV Črna. Projekt je razglašen kot pilotni, kar je lahko iztočnica, da se bodo na podlagi izkušenj tega projekta oblikovale nadaljnje prakse, ki bodo določale in odrejale aktivnosti v ostalih institucijah. Istega leta se je pričel projekt z naslovom Vzpostavitev stanovanjskih skupin za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju. Leta 2021 pa so začeli projekt Vzpostavitev stanovanjskih skupin za osebe, mlajše od 65 let. S projekti želijo doseči preobrazbo centra v center skupnostnih oblik. Aktivnosti, ki so jih izvedli ali pa jih še načrtujejo, so (Izdali smo brošuro o projektu Deinstitutionalizacija CUDV Črna, 2022):

- uporabnike bodo postopoma preselili v manjše in človeku bolj prijazne stanovanjske hiše, kjer bodo imeli individualno podporo;
- izdelali so osebne načrte, ki so jih napisali skupaj z uporabniki in zaposlenimi;
- vzpostavili so projektni tim uporabnikov;
- kontinuirano izvajajo izobraževanja zaposlenih, uporabnikov in svojcev;
- oblikovali so projektni tim svojcev, kjer omogočajo sodelovanje svojcev s svojimi predlogami in pobudami;
- oblikovali so tim zaposlenih Dravske doline, jeseni 2022 bodo oblikovali tim Mislinjske in Mežiške doline;
- v času trajanja projektov so organizirali številna srečanja z domačimi in tujimi strokovnjaki, izobraževanja, okrogle mize in posvete;
- spoznali so primere dobrih praks na Češkem, Nizozemskem in Hrvaškem;
- povezujejo se s skupnostjo, v letu 2022 so odprli informativne pisarne;
- izvedli so srečanja in delavnice;
- izvajali so promocijske dogodke in predstavili njihovo delo;
- izvedli so intervjuje z lokalno skupnostjo, svojci in uporabniki;
- uporabnikom omogočajo možnosti novih oblik zaposlitve;
- javnost redno informirajo o aktivnostih na projektih;
- jeseni 2022 načrtujejo selitev prvih uporabnikov;
- za lažji prehod uporabnikov iz centralne enote v stanovanjske skupine te že vključujejo v aktivnosti lokalnih okolij;
- izbrani so bili izvajalci del za izgradnjo stanovanjskih skupin, gradnja se je pričela poleti 2022, odkupili so tri obstoječe hiše, eno novo stanovanje ter obnovili dve obstoječi stanovanji, stanovanjske enote se bodo nahajale v 16 hišah in treh stanovanjih.

Nazadnje smo zavod obiskali oktobra 2022. Zavod je zelo dotrajan, ob prehodu skozi prostore ima človek občutek, kot da se je čas ustavil nekje v 80. letih. Velika skupna jedilnica, ozki temačni hodniki polni ljudi, dotrajani prostori, oprema in inventar. Priznavajo, da v stavbi, stari 120 let, niso zagotovljeni pogoji za bivanje. Zagotovljeni niso niti minimalni tehnični standardi za bivanje. Tudi v tem zavodu so v času pandemije covida telovadnico, oblečeno v star tapison, uporabljali kot rdečo cono za obolele. Telovadniška namestitve bolnikov, nehumana praksa večine zavodov v času epidemij, ki še vedno trajajo, je ponekod še sedaj živa. Covid je dodatno razkril in

zaostril najšibkejšo točko tovrstnih zavodov, veliko koncentracijo ljudi na enem mestu, kar pospešuje širitev okužb (ne samo covida) in epidemij (ne samo virusnih ali bakterijskih), neprimernost prostorov in nezmožnost humanega ravnanja z ljudmi. Oboleli so bili nameščeni v telovadnicah tudi po 14 dni brez možnosti izhodov.

Za namene preobrazbe institucije je CUDV Črna prejela 7,2 milijona evrov. S tem denarjem načrtujejo do pomladi 2023 po vsej regiji zgraditi 13 stanovanjskih enot in preseliti 70 odraslih ljudi z intelektualno oviro, ki predstavljajo veliko večino vseh uporabnikov v zavodu. Cilj preobrazbe zavoda je preoblikovanje v mrežo služb, ki bodo delovale v lokalni skupnosti, s podporo ljudem, ki so intelektualno ovirani ali doživljajo dolgotrajne duševne stiske. Preobrazba institucij bo vključevala bolj individualiziran pristop pri oskrbi. V zavodu bo tako ostalo 40–45 odraslih uporabnikov in 13 otrok, ki so na šolskem delu. Gre za nepopolno preselitev, ki pušča za sabo nepopolno transformacijo ter več dvomov in dilem.

Drug večji projekt, ki se pojavlja v procesu dezinstitutionalizacije, je Dom na Krasu. V okviru projekta bodo v stanovanjske skupnosti razselili 70 od skupaj 120 uporabnikov. V matični stavbi bo po zaključenem projektu ostalo 50 ljudi. Tudi v tem primeru gre za nepopoln pristop, ki za uspeh izvedbe predstavlja številne omejitve in pomisleke.

Projekt je na nekaterih lokacijah naletel na nasprotovanje v lokalni skupnosti ter upravni spor, ki so ga sprožili sosede na lokaciji Čečovja zadnji dan pred iztekom roka za pritožbo ter tiho diskriminacijo. Podobna zgodba se je odvijala v Divači, kjer je zavod načrtoval gradnjo štirih hiš na štirih zemljiščih. V vsako od hiš bi preselili šest ljudi. Lokalna iniciativa se je gradnji uprla, del iniciative utemeljuje svoje nasprotovanje iz razloga prevelikega števila ljudi in posledično prevelike koncentracije novih namestitev v lokalni skupnosti. Peticijo je podpisalo 400 od nekaj več kot 1.000 prebivalcev. Dom na Krasu je v okviru lokacijskih umestitev predvideval razpršitev po treh regijah, obalno-kraški, primorsko-notranjski in severno Primorski. Med načrtovanjem procesa je prišlo do zamenjave vodstva in dviga cen nepremičnin. Novo vodstvo je spremenilo lokacijske načrte in dve dodatni lokaciji umestilo zraven dveh že umeščenih v Divači. To je zmotilo lokalno skupnost in sprožilo odpor.

Kot navaja Gombač (2022, str. 9), potekajo vzporedne aktivnosti v okviru Javnega razpisa za sofinanciranje vlaganj v infrastrukturo za vzpostavitev stanovanjskih skupin

namestitve za osebe, mlajše od 65 let – JRSS. Projekt obsega investicije v CUDV Črna na Koroškem, VDC Golovec, CUDV Dobrna, DUO Impoljca, ZUDV Dornava in DS Lendava. V okviru tega projekta bo do konca leta 2023 vzpostavljenih 19 novih stanovanjskih skupin za štiri do šest oseb na enoto.

V CUDV Dobrna poteka proces dezinstitutionalizacije v bistveno manjšem obsegu. Zavod je kupil dve stanovanji v središču Dobrne. Načrtovano je, da se bo v vsako stanovanje vselilo po šest uporabnikov. Kupila se je stanovanjska hiša v neposredni okolici. Tudi v njo se načrtuje preselitev šestih uporabnikov. Zavod še nima izkušnje z bivalnimi enotami zunaj centralne enote. Formirana je bila delovna skupina za dezinstitutionalizacijo, katere naloga je pripraviti operativen delovni načrt za preselitev prvih skupin ljudi z intelektualno oviro v dislocirane enote.

ZUDV Dornava ima daljšo tradicijo z vzpostavljenimi bivalnimi enotami. Program življenja v integriranih stanovanjih izvajajo od leta 1999. Zavod v integriranih stanovanjih vidi socialni model v doseganju razvojnega cilja za preprečevanje institutionalizacije. Trenutno v zavodu potekajo aktivnosti za selitev 12 oseb z intelektualnimi ovirami v bivalno enoto Žabjak. Zavod ne omenja popolne preselitve vseh stanovalcev, prav tako niso jasni, v kolikšni meri so aktivnosti in načrti usklajeni z načeli in smernicami dezinstitutionalizacije.

Nekatere enote stanovanjskih skupin, dnevnih centrov in začasnih namestitev nastajajo v okviru Dogovorov za razvoj regij (Gombač, 2022, str. 11). Te investicije se izvajajo na območju JV Slovenije – Bučka – Škocjan, Posavja – Krško, Brežice in Gorenjske – Planina pri Kranju. Dodaten razvoj v skupnosti poteka tudi za starejše z namenom vzpodbujati proces dezinstitutionalizacije ter nuditi podporo v skupnosti. V okviru Javnega razpisa za sofinanciranje vlaganj v infrastrukturo, namenjeno izvajanju dnevnih oblik varstva ali začasnih namestitev za stare, so se vzpostavili dnevni centri in enote na območju celotne Slovenije.

Ob zaključku projekta je predvidena vzpostavitev 16 enot za izvajanje dnevnih oblik varstva za skupno 203 uporabnike in 13 novih enot za izvajanje začasnih namestitev za 174 uporabnikov. V sklopu teh aktivnosti pa so bili izvedeni in zaključeni naslednji projekti (Gombač, 2022, str. 12–13):

- Hiša dobre volje Ajdovščina – dnevno varstvo za ljudi, starejše od 65 let;

- Dnevni center Logatec, kapaciteta 15 uporabnikov, dejavnosti dnevnega druženja, oskrbe in nege;
- Dnevnovarstveni center Žalec, konceptualno zastavljen kot popestritev prostega časa starih ljudi z različnimi vsakodnevnimi dejavnostmi. Kapaciteta 15 ljudi, omogočali naj bi tudi prevoze uporabnikov na dnevno varstvo in z njega, vendar ta storitev še ni realizirana. Specifika prihodov v dnevne centre je pri starih ljudeh zaradi zdravstvenih posebnosti eno od perečih področij, delno rešitev se ponekod nakazuje v občinski storitvi Prostofer, vendar je ta storitev nesistemska, temelji na prostovoljstvu in je težje izvedljiva pri večjemu številu prevozov v skupnosti.
- Sivka, enota začasne namestitve v Slovenskih konjicah, vzpostavljena po konceptu začasne institucionalne namestitve za obdobje največ treh mesecev, je namenjena tistim uporabnikom, ki iz kakršnihkoli izrednih razlogov potrebujejo začasno, institucionalno varstvo, ker oskrba zunaj institucionalnega varstva ni zagotovljena ali ker potrebujejo storitev zaradi poslabšanja zdravja, kapaciteta enote je 13 uporabnikov.



Slika 1.1: Geografska razpršenost novih enot – projekt DI (Gombač, 2022, str. 14)

Ugotovimo lahko, da je vsem projektom dezinstitutionalizacije, ki jih izvajajo zavodi, ki izvajajo celodnevne oblike varstva, skupno naslednje:

- Ne načrtujejo preselitev vseh uporabnikov, v institucionalnih prostorih bodo ohranili del ljudi, za katere ne predvidevajo aktivnosti, povezanih z dezinstitutionalizacijo. Nepopolne preselitve pomenijo samo fizično fragmentacijo obstoječe institucije ter nadaljevanje institucionalnih praks, predstavljajo visoko tveganje za nepopolne izide procesov dezinstitutionalizacije.
- Velikosti novih bivalnih skupin pogosto presegajo osem ljudi.
- V posameznih primerih negativen odziv lokalne skupnosti.
- Gradnja hiš in nakup stanovanj ne pomeni dezinstitutionalizacije. Večina usmerja aktivnosti v gradnjo infrastrukture, ponekod izostajajo podporni procesi, osebni načrti, skrb za ljudi in strategija, kako ljudi, ki so večino življenja živeli v institucijah, pripraviti in usmeriti na življenje v skupnosti ter kako pripraviti in usmeriti zaposlene na nov koncept dela z ljudmi ter sploh, kako organizirati delo in reševati strokovna vprašanja in dileme v novem delovnem in življenjskem okolju.

Postavlja se vprašanje, kakšen vpliv so imeli ljudje z intelektualnimi ovirami na izbiro vrste, funkcionalnost in lokacijo novih okolij, ki jih za njih gradijo zavodi. Delna izvedba procesa dezinstitutionalizacije ni prava pot, proces mora biti načrtovan, voden in nadzorovan celostno, sistemsko, natančno in dosledno z upoštevanjem vseh načel dezinstitutionalizacije.

V besedišču objav, ki so povezane s temi procesi, se pogosto pojavi izraz bivalna enota, ki izhaja iz institucionalnega besedišča, kjer se enote pojavljajo v procesu drobljenja večjih struktur na manjše formacije, ki nastopajo v vlogi podaljšane roke institucije. V tem kontekstu bomo namesto izraza bivalna enota uporabljali nabor ustrežnejših izrazov, dom, bivalno okolje, bivalna skupnost, namestitev, življenjsko okolje. Velikost bivalnih okolij, predvsem število ljudi, ki bivajo v njih, je eden od ključnih dejavnikov v procesu dezinstitutionalizacije.

## 1.9 Opis regije

Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije je savinjska statistična regija obsegala primerjalno na celotno državo 12% prebivalcev. Statistični podatki te regije

izstopajo po najnižjem deležu prebivalcev, starih 80 let ali več (5 %). Ostali statistični podatki so se gibal v povprečju, ki velja za celotno državo. Izmerjena povprečna starost prebivalcev savinjske regije je bila enaka povprečni starosti prebivalcev celotne države – 43,6 leta. V tej regiji je bil zaznan negativen naravni prirast (–2,7 na 1.000 prebivalcev), izmerjen je bil tudi pozitiven selitveni prirast (4,9 na 1.000 prebivalcev). Stopnja tveganja revščine je bila v savinjski regiji enaka kot na celotni nacionalni ravni (12,4 %). 7 % gospodinjstev si v letu 2020 finančno ni moglo privoščiti primerne ogrevanja svojega bivalnega okolja, kar je regijo uvrščalo na drugo mesto po tem kriteriju. Stopnja tveganja revščine se v regiji zmanjšuje, še vedno pa je višja od slovenskega povprečja. Prebivalci savinjske regije so se s povprečno oceno splošnega zadovoljstva z življenjem 7,3 od 10 uvrstili med povprečno zadovoljne. Stopnja delovne aktivnosti je bila v savinjski regiji v letu 2020 za 1 odstotno točko višja (Statistični urad RS, 2020).

V regiji delujeta dva centra za socialno delo – CSD Celje in CSD Savinjsko-Šaleška dolina, ki imata skupaj osem enot, s katerimi pokrivata regijo. V regiji deluje 15 domov za stare in njihove dislocirane enote s skupno 2.464 mesti. Indeks pokritosti potreb meri doseganje 4,8 % pokritosti prebivalstva nad 65 let s kapacitetami DSO (Razvojna agencija Savinjske regije, 2021).

V savinjski regiji v letu 2021 indeks pokritosti dosega 93,25 %, kar kaže na sistemsko pomanjkanje kapacitet v DSO, še vedno pa je nad slovenskim povprečjem (91,74 %). Največja odstopanja so na območjih Slovenskih Konjic – 77,85 %, Velenja – 82,35 %, in Šentjurja pri Celju – 85,91 %. Območja Šmarja pri Jelšah in Žalca imajo kapacitete nad potrebami (Razvojna agencija Savinjske regije, 2021).

Savinjska regija je na državni ravni druga po vrsti (tako za osrednjeslovensko regijo) glede na število izvajalcev storitev za odrasle v VDC in CUDV. V tej regiji je skupno šest izvajalcev, ki pokrivajo socialnovarstvene storitve, namenjene ljudem z intelektualno oviranostjo, ti so: Center za varstvo in delo Golovec, Varstvenodelovni center Šentjur, VDC Saša, Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna, Zavod Karion in Varstveno delovni center Muc.

V čakalnih vrstah za sprejem v VDC je 86 vlog, ki jih je oddalo 77 prosilcev. Količnik, število prosilcev na 10.000 prebivalcev, znaša 3 in je drugi največji primerjalno z vsemi ostalimi regijami (na prvem mestu je jugovzhodna statistična regija).

Podrobnejša strukturna primerjava podatkov po storitvah za odrasle IVO in VDC prikaže, da na področju IVO – institucionalno varstvo odraslih glede na število prebivalcev v statistični regiji najbolj izstopa savinjska regija s količnikom 1,9 na 10.000 prebivalcev. Aktualnih prosilcev za vključitev v VDC – vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji kot samostojne storitve je na ravni celotne države manj kot prosilcev za IVO. Na ravni savinjske regije je število teh prosilcev na število prebivalcev pod povprečjem, regija je na sedmem mestu. Prosilcev, ki čakajo na kombinacijo VDC in IVO hkrati, je na ravni celotne države najmanj. Absolutno največ jih je v osrednjeslovenski regiji – 40 oseb, savinjska regija je na drugem mestu – 40 oseb. Glede na število prebivalcev v statistični regiji je savinjska regija po številu prosilcev za kombinirane storitve VDC/IVO na drugem mestu s količnikom 0,9 na 10.000 prebivalcev takoj za goriško regijo (Černič, 2021).

V savinjski regiji deluje en velik socialnovarstveni zavod, CUDV Dobrna, ki vključuje otroke, mladostnike in odrasle osebe z zmerno, težjo in težko oviranostjo v duševnem in telesnem razvoju. Namenjen je dnevni in celodnevni namestitvi, v njem se izvaja institucionalno varstvo otrok in mladostnikov, usposabljanje po posebnem programu vzgoje in izobraževanja za otroke in mladostnike do 26. leta starosti, institucionalno varstvo odraslih, zaposlitev pod posebnimi pogoji, zdravstveno varstvo in medicinska rehabilitacija. V zavod je vključenih 132 ljudi z intelektualno oviro, od tega 63 otrok in 69 odraslih.

## **2 OPIS PROBLEMA**

Življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v kontekstu socialnega dela ne moremo raziskovati, ne da bi razumeli in upoštevali vpliv revščine, diskriminacij, različnih oblik nasilja ter ostalih kategorij, ki vplivajo na socialni položaj ljudi z intelektualno oviranostjo. Ljudje z intelektualno oviranostjo imajo v življenju omejene možnosti za samostojno, neodvisno življenje. Nekateri živijo v institucijah, nekateri v domačem okolju, drugi pa živijo kombinirano življenje, razpeto med domačim okoljem in institucijami, v različnih časovnih intervalih glede na življenjsko obdobje in podporo domačega okolja. Izbir ni veliko, na institucionalnem področju so možnosti za vključitev v institucionalne storitve v obliki VDC ali CUDV. Življenje v domačem okolju je pogosto vezano na podporo ožjega domačega okolja. Pričujoče delo skuša odgovoriti na vprašanja, kako živijo ljudje z intelektualnimi ovirami v domačem okolju, kaj pogrešajo, kakšne možnosti izbire imajo, kako so zadovoljni s svojim življenjem, kako so zadovoljni s podpornimi službami in storitvami, kako je prepoznana njihova oviranost v okolju, kakšni so njihovi življenjski cilji, kako rešujejo zdravstvene težave, s kakšnimi težavami se srečujejo oni in njihovi svojci.

Smoter naloge je razčleniti dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, ugotoviti njihove potrebe in tako prispevati k pravičnejši družbi. Raziskava je aktualna v luči sprememb ter prikaže močne in šibke plati obstoječih virov, kot tudi razpoloženja v skupnosti.

### **2.1 Raziskovalna vprašanja**

Z raziskavo smo želeli poiskati odgovore na naslednja vprašanja, ki pokrivajo področje življenja ljudi z intelektualnimi ovirami v domačem okolju:

Kako poteka njihov vsakdan?

Kakšne vrednote imajo, kaj jim največ pomeni?

Ali imajo prijatelje v svoji okolici, ali imajo vrstnike z intelektualno oviranostjo in kakšen odnos imajo do njih?

Ali njihovo lokalno okolje, občine in invalidske organizacije spodbujajo druženje?

Kako jih sprejema družba?

Ali imajo partnerja?

Kakšna je njihova prikrajšanost v družbi?

Kateri so njihovi viri pomoči in socialna omrežja?

Kako in kje preživljajo prosti čas?

Kakšne so možnosti njihove zaposlitve?

Kašen je njihov materialni položaj?

Ali jim stanovanje omogoča kvalitetno in funkcionalno bivanje, ali jim je omogočena intima, ali imajo svoj kotiček?

Ali se počutijo varne v domačem okolju?

Kakšno je njihovo zdravstveno stanje, kako skrbijo, ali so kakšne posebnosti glede zdravstvene nege?

Kdo in kako sprejema odločitve v njihovem življenju?

### **3 METODOLOGIJA**

#### **3.1 Namen in cilji raziskave**

##### **3.1.1 Namen**

Raziskava skuša v luči dezinstitutionalizacijskih procesov zajeti temeljna področja, ki se nanašajo na kakovost življenja ljudi z intelektualnimi ovirami, ter odgovoriti na vprašanja, kakšna je njihova socialna mreža, na katere vire se opirajo, kakšna je vloga podpornih služb, vloga zdravstvenega sistema in zdravstveno stanje, stanje prometne infrastrukture v domačem okolju, možnosti zaposlitev in priložnosti aktivnosti, življenjske vizije in pričakovanja ljudi ter njihovih svojcev v povezavi s službo, družino in nadaljnjim življenjem.

### 3.1.2 Cilji

Cilji raziskave so:

- raziskati in prikazati vsakdanje življenje in dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenje ljudi z intelektualnimi ovirami v domačem okolju;
- raziskati in prikazati zakonodajne okvirje na področju ljudi z intelektualnimi ovirami ter njihov vpliv na življenja teh ljudi;
- raziskati in prikazati možnosti samostojnega življenja ljudi z intelektualnimi ovirami;
- raziskati in prikazati vpliv podpornih in institucionalnih služb;
- ugotoviti, kakšne oblike pomoči bi potrebovali ljudje z intelektualnimi ovirami in njihovi svojci oz. skrbniki, ugotoviti ustreznost obstoječega sistema pomoči, in podati predloge za izboljšave;
- raziskati družbeni odnos do ljudi z intelektualnimi ovirami ter njihove družbene vloge;
- predstaviti in prikazati, strokovno in znanstveno literaturo ter ugotovitve avtorjev, ki so raziskovali področja hendikepa in intelektualne oviranosti s perspektive socialnega dela;
- predstaviti rezultate raziskave in podati predloge za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z intelektualnimi ovirami.

Določili smo več sklopov v katere smo umestili raziskovalna vprašanja:

1. Sklop – ocena življenja
  - a. Kako poteka dan ljudi z intelektualno oviranostjo?
  - b. Kakšen je odnos okolice do njih?
  - c. Ali v njihovi okolici živijo tudi drugi ljudje z intelektualno oviranostjo in kako se razumejo z njimi?
2. Sklop – ocena socialnega konteksta
  - a. S kom imajo stike, kakšna je njihova socialna mreža, kako jo vzdržujejo?
  - b. Kako preživljajo prosti čas?
  - c. Kakšen, je njihov pogled na družino, partnerstvo?

- d. Ali imajo partnerja?
- 3. Sklop – ocena zdravja
  - a. Kakšno je njihovo zdravje in kakšna so tveganja v prihodnosti v povezavi s staranjem?
  - b. Kakšno je njihovo zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami?
- 4. Sklop – ocena služb
  - a. Kakšne so izkušnje s storitvami in službami v njihovem kraju ter ali so namenjene ljudem z intelektualnimi ovirami?
  - b. Kakšno je njihovo poznavanje služb, ki so jim namenjene?
- 5. Sprejemanje odločitev, ocena tveganj
  - a. Kdo in kako sprejema odločitve v njihovem življenju?
  - b. Kakšna tveganja obstajajo?
  - c. Katera so tveganja v njihovem življenju, koliko dopuščajo in kako se soočajo s tveganji?
- 6. Potrebe, želje
  - a. Kako si predstavljajo življenje v prihodnosti?
  - b. Kaj bi potrebovali, da bi živeli doma tudi v prihodnosti?

Skupen cilj naloge je bil zbrati podatke, ki bi omogočali vpogled ter podlago za bolj učinkovito podporo v skupnosti, da bi ljudje z intelektualnimi ovirami dolgoročno ostali v svojem domačem okolju. Rezultati omogočajo tudi podlago procesom deinstitucionalizacije ter programom za zaščito ranljivih skupin pred diskriminacijami.

### **3.2 Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke**

Raziskava je poizvedovalna oziroma eksplorativna, ne zajema celotne skupine, populacije, ampak vzorec. Raziskava je potekala po načelu raziskovanja družbenih enot v njihovem kontekstu. Namen raziskave je opredeliti in definirati relacije elementov in značilnosti raziskovanih pojavov. Raziskava je opisna in izkustvena. Namen opisne raziskave je ugotoviti relacije med atributi, ki predstavljajo družbene pojave. V raziskavi zbiramo neposredno, izkustveno gradivo s spraševanjem, kar je podlaga za preverjanje hipotez in znanstveno dokazovanje. Raziskava je kvalitativna, v njej zbiramo besedne opise, ki se nanašajo na raziskovalni pojav. Populacija so ljudje

z intelektualnimi ovirami in njihovi starši. Merski instrument je vprašalnik. Osnova pri izdelavi instrumentarija, vprašalnika je instrument za raziskovanje potreb po dolgotrajni oskrbi. Pripravili smo dve različici vprašalnikov. Ena različica je bila pripravljena za izvedbo intervjujev s starši ljudi z intelektualnimi ovirami. Druga različica je bil intervju, ki smo ga preoblikovali in prilagodili za izvedbo intervjujev z ljudmi, ki imajo ovire v intelektualnem razvoju, z namenom priti do odgovorov na vprašanja, kaj bi ljudje potrebovali. Ankete so se izvajale v življenjskem okolju ljudi z intelektualnimi ovirami. Za zbiranje podatkov smo uporabili metodo spraševanja v živo s pomočjo vnaprej pripravljenih vprašanj na domu intervjuvancev. Obiskali smo pet družin, s katerimi smo se predhodno dogovorili o predvidenem terminu obiska. Pri vsaki družini smo izvedli dva intervjuja; enega z ljudmi, ki imajo nalepko intelektualne oviranosti, in enega z njihovimi starši oz. svojci. Vprašanja so bila delno strukturirana, izvedba anket je potekala v obliki nestrukturiranega odprtega pogovora. Cilj naloge je iz zgodb narediti vizijo potreb po dolgotrajni oskrbi doma.

### **3.3 Merski instrumenti in viri podatkov**

Zbirali smo primarne podatke z intervjujem. Merski instrument predstavlja vprašalnik za delno strukturirani intervju. Za vsako družino smo imeli pripravljen isti intervju, ki smo ga med izvedbo prilagajali, včasih je bilo treba intervjuvance usmerjati, v določenih primerih se je izkazala potreba po dodatnih razlagah in pomoči po tolmačenju in razlagi vprašanj. Zbiranje podatkov je potekalo ustno, individualno in ločeno: posebej svojci in posebej ljudje z intelektualnimi ovirami. Pri odgovorih se je občasno zgodilo, da so intervjuvanci spontano preskakovali teme, zašli na sorodne teme ali druga področja med pogovori, kar smo upoštevali kasneje pri obdelavi podatkov.

### 3.4 Populacija in vzorčenje

Raziskava je bila izvedena na populaciji intelektualno oviranih ljudi, starejših od 26 let, ki živijo doma v domačem okolju, in njihovih skrbnikov oziroma svojcev na območju savinjske regije. Odločili smo se za regijo, v kateri trenutno živimo in imamo vzpostavljeno socialno mrežo. V našem primeru gre za neslučajnostni priročni vzorec. Pri iskanju intervjuvancev smo uporabili različne vire, tako institucionalne formalne kot neformalne, osebna poznanstva, prijatelje, znance in sosedo, da bi bil vzorec čim bolj naključen, vendar pa je bil odziv določenih skupin, predvsem institucionalnih, zelo negativen, odklonilen, nenaklonjen raziskavi z razlago, da nimajo časa in da se sploh ne ukvarjajo z raziskavami. Ugotovili smo, da bi bila uporaba naključnega, slučajnostnega vzorca močno otežena. Uporabili smo poznanstva, pri tem so nam pomagali krajan Rogaške Slatine in okolice ter strokovna delavka VDC Šentjur – enota Šmarje pri Jelšah. Enega uporabnika smo tudi osebno poznali. Geografsko je raziskava zajemala občine Rogaška Slatina, Podčetrtek, Šentjur, Šmarje pri Jelšah, Vojnik. Vzorec je zajemal 10 intervjuvancev, od tega pet skrbnikov in pet ljudi z intelektualno oviro.

Preglednica 3.1: Podatki o skrbnikih, ki so sodelovali v intervjujih

| ME     | SPOL   | POKLIC         | ČAS<br>POGOVORA | LOKACIJA             |
|--------|--------|----------------|-----------------|----------------------|
| Marija | Ženski | Upokojenka     | 1 ura           | Grobelno, doma       |
| Ana    | Ženski | Upokojenka     | 1 ura           | Vojnik, doma         |
| Jožica | Ženski | Gospodinja     | 30 minut        | Rogatec, doma        |
| Mojca  | Ženski | Negovalka      | 1 ura           | Šmarje pri<br>Jelšah |
| Vida   | Ženski | Steklobrusilka | 1 ura           | Buče, doma           |

Preglednica 3.2: Podatki o ljudeh z intelektualno oviro, ki so sodelovali v intervjujih

| IME   | SPOL   | ČAS POGOVORA   | LOKACIJA                |
|-------|--------|----------------|-------------------------|
| Miha  | Moški  | 1 ura          | Grobelno, doma          |
| Janko | Moški  | 1 ura          | Vojnik, doma            |
| Jana  | Ženski | 1 ura          | Rogatec, doma           |
| Maja  | Ženski | 45 minut       | Šmarje pri Jelšah, doma |
| Vita  | Ženski | 1 ura 12 minut | Buče, doma              |

Imena v tabeli so zaradi varstva osebnih podatkov anonimizirana.

Nekatere institucije so sodelovanje tudi zavrnilo že pri prvem kontaktu z razlago, da ne podpirajo tovrstnih raziskav. Ljudi, ki so bili pripravljeni sodelovati, smo obiskali na njihovih domovih. Vsi so bili zelo veseli obiska in so izkazali pozitiven odnos in pripravljenost na sodelovanje. Pri izvedbi intervjujev smo se skupaj trudili zagotoviti dovolj intimen in nemoteč prostor, v katerem bi se počutili sproščeno. Hkrati smo veliko pozornosti namenili temu, da pri odgovorih in poteku intervjujev ne bi zavestno ali nezavedno vplivali drug na drugega in posledično na odgovore, da bi odgovori prikazovali čim bolj realno sliko situacije s perspektive intervjuvanca. Intervju smo vodili nevtrarno, nesugestibilno. Izogibali smo se žargonu, tujkam, zapletenemu izražanju, slog govora smo prilagodili sogovornikom. V delu, kjer smo izvajali intervju z ljudmi z intelektualno oviranostjo, smo od situacije presodili, ali je primerno in možno opraviti intervju ločeno. Vedno ni bilo te možnosti. Hkrati pa smo se zavedali, da gre za zelo občutljive situacije, kjer lahko naš pristop, prisotnost ali odsotnost družinskih članov v prostoru povsem spremeni dinamiko in vsebino intervjuja. Pazili smo na primeren časoven okvir, izogibali smo se hitenju, hkrati vzpodbujali pogovor v situacijah, ko je to bilo potrebno, ter opazovali odzive intervjuvancev. Vse dodatne dogodke in opažanja smo posebej zabeležili ali se kako drugače primerno odzvali, tudi ob opažanjih nebesedne komunikacije.

Za namen izvedbe raziskave smo pripravili napotke in usmeritve, tudi za ostale izvajalce raziskave. V teh napotkih smo strnili metode dela in način komunikacije z ljudmi z intelektualnimi ovirami. Vsi udeleženci so odgovarjali na vprašanja. Oviranost ljudi z intelektualno oviro ni vplivala na zmožnost podajanja odgovorov ali potek intervjujev.

Med izvajanjem intervjuja je v večini primerov voden intervju prešel v narativno pripoved. Posnetke intervjujev sem takoj po zaključku prepisal v tekstovno datoteko, kar je trajalo en dan. Raziskovalne intervjuje, ki sem jih zbral, sem analiziral s pomočjo tehnik kvalitativne analize. Na podlagi analize sem dobil odgovore na raziskovalna vprašanja, ki sem jih postavil na začetku naloge. Kvalitativno raziskavo sem zaključil s teorijo utemeljeno na podatkih, podprtih s teoretičnimi izhodišči.

### 3.5 Obdelava in analiza podatkov

Podatke, ki smo jih zbrali v postopku intervjujev, smo obdelali s pomočjo kvalitativne analize. V prvi fazi smo gradivo, ki smo ga imeli v obliki zvočnih zapisov na diktafonu, prepisali v pisno obliko – transkripcija. Pri tem smo skrbno pazili in anonimizirali vse osebne podatke, ki so se pojavili v zapisih. Pazili smo, da je bil prepis avtentičen, nismo spreminjali pomena in slovničnih posebnosti stavkov. Prepis je upošteval narečne posebnosti in ostale specifičnosti intervjuvancev. Na določena vprašanja intervjuvanci niso odgovorili, tak odziv smo posebej označili. Izvedli smo postopek kodiranja, ki smo ga uporabili za postopek kategoriziranja enot kvalitativnega gradiva. Besedilo smo razčlenili na sestavne dele, konkretne povzetke gradiva in jih označili kot relevantne za analizo tako, da smo jih podčrtali.

Primer relevantnih delov besedila:

#### 9. Kako danes družba gleda na ljudi z intelektualnimi ovirami, zlasti na starejše?

S1: Jaz pravim to je še velika tabu tema. Glede teh invalidov. Včasih ko gremo kam nekateri buljijo v nas. Od začetka mi je bilo težko, prav groza, npr. pri zdravniku nekateri tako buljijo, da še otrok dobi odpor. Sedaj pa sem se jaz tega navadila. Saj ti je hudo otrok je tak pa tak, ko bi lahko bil drugačen, ampak ne moreš na to nič vplivat. *Prisoten družbeni tabu.* (S1.9.1)

Razlaga kode S1.9.1:

S1 – skrbnik 1

9 – deveto vprašanje

1- zaporedna številka relevantnega povzetka za deveto vprašanje

V fazi odprtega kodiranja smo vse relevantne dele besedila označili in prepisali v ločen seznam.

V naslednjem koraku smo tem izjavam pripisali relevantne pojme in nadaljevali v smeri večje splošnosti oziroma abstraktnosti kategorij višjih redov. Kode smo uporabili za zapise, pomen besed, stavkov, fraz, metafor in okrajšavo osnovnih konceptov.

V osnem kodiranju smo združevali posamezne pojme po ustreznih kategorijah in nadkategorijah. Oblikovali smo preglednico, v katero smo vnašali podatke: številko, ki je enolično označevala izvor podatkov, besedilo – izjavo, pripis pojma, kategorijo in umestitev v tematski sklop.

Preglednica 3.3: Primer odprtega kodiranja za starše oziroma skrbnike:

| ŠT. IZJAVE | IZJAVA                                                                                           | POJEM                                                        | KATEGORIJA                               | TEMATSKI SKLOP              |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------|
| S2.35.1    | Problem je promet.                                                                               | Ne počuti se varno zaradi neurejene prometne infrastrukture. | Varnost.                                 | Ocena življenja.            |
| S2.37.1    | Ne.                                                                                              | Ni še doživel nasilja.                                       |                                          |                             |
| S2.38.1    | Ne.                                                                                              | Družba ne gleda drugače nanj ker je starejši.                | Socialne posledice povezane s starostjo. | Ocena socialnega konteksta. |
| S2.39.1    | Sigurno je prikrajšan za neko kvalitetnejše življenje v smislu pomanjkanja materialnih možnosti. | Prikrajšani so za materialne možnosti.                       | Materialni položaj.                      |                             |
| S2.40.1    | Problem je debelost.                                                                             | Težave s prekomerno težo.                                    | Zdravstveno stanje                       | Ocena zdravja               |
| S2.41.1    | Zaenkrat ne potrebuje zdravil.                                                                   | Ne jemlje zdravil.                                           |                                          |                             |
| S2.42.1    | Z dieto.                                                                                         | Skrb za dieto.                                               | Skrb za zdravje                          | Ocena zdravja.              |
| S2.42.2    | Da obvezno.                                                                                      | Ima obvezno zdravstveno zavarovanje.                         | Zdravstveno zavarovanje.                 |                             |
| S2.43.1    | Zelo smo zadovoljni.                                                                             | Zadovoljni so z osebnim zdravnikom.                          | Odnos osebja zdravstvenih ustanov.       |                             |
| S2.44.1    | Jaz. Mama.                                                                                       | Mama pomaga pri negi v primeru bolezni.                      | Skrb za zdravje.                         |                             |
| S2.45.1    | Jaz.                                                                                             | Mama ga pelje k zdravniku.                                   |                                          |                             |

Primer osnega kodiranja za starše oziroma skrbnike:

## **OCENA ŽIVLJENJA**

### **Življenjski slog**

- Urejeno življenje S1.1.1
- Aktivno življenje S1.2.1
- Življenje s starši. S1.13.1, S2.13.2, S3.13.1
- Živi polno življenje. S2.1.2
- Hodi v VDC. S2.2.2, S3.2.1, S5.22.1
- Pomaga na vrtu. S2.2.3, S5.2.1
- Obiskuje sosede. S2.2.4, S3.2.3,
- Obiski sorodnikov. S5.2.5
- Obiski prireditelj. S5.2.6
- Hodi na sprehode. S2.2.5, S4.2.2
- Obiskuje gostilno. S2.7.1
- Ima prijatelje. S2.14.1
- Živi v redu. S3.1.1, S4.1.1
- Ukvarja se z gospodinjskimi deli. S3.2.2
- Rada gleda TV. S4.2.1, S5.2.2
- Nakupuje. S4.2.3, S5.2.3
- Živi z mamo. S4.13.1
- Je srečna. S5.1.1
- Izleti. S5.2.4

### **Vrednote**

- Družina S1.3.1, S4.3.2
- Sorodniki S1.1.2, S2.3.2
- Pomoč pri trgatvi. S1.21.1
- Dom. S2.3.1
- Prehrana. S2.3.3
- Glasba. S2.3.4
- Prijatelji. S2.3.5

Postopek smo izvedli ločeno za starše oziroma skrbnike in posebej za ljudi z intelektualno oviranostjo.

Celotna obdelava in gradivo je v prilogi naloge.

## 4 REZULTATI - SKRBNIKI

### 4.1 Ocena življenja

#### 4.1.1 Življenjski slog

Skrbniki so zadovoljni z življenjem svojcev. Ocenjujejo, da se njihovi svojci počutijo srečno in zadovoljno (1.1.1, S5: *Jaz bi lahko rekla, da ona lepo živi. Ona v tem svojem svetu živi čudovito. Ona je srečna, zadovoljna, vesela oseba, sploh odkar hodi v Šmarje.*). Menijo, da živijo srečna in urejena življenja, ki pa se vendarle razlikujejo od življenja ljudi brez ovir. Dvoje staršev omeni, da občutijo in prepoznajo kvalitativno razliko v življenju njihovih sinov in hčera z intelektualno oviro v primerjavi z ljudmi brez ovir (1.1.1, S1: *Glede na to, kako je on zadovoljen, bi jaz ocenila, da živi polno življenje, vendar bi sama želela še kaj več, če bi to zmogla, znala in predvsem je tu finančni vidik, ki je vprašljiv, tu gre za več kulturnih dogodkov, družabništvo, gre za to, da je več fizične aktivnosti (kopanje, fitnes ipd.), vendar socialno stanje, v katerem živiva, to onemogoča.*). To bi bilo še kaj za interpretirati, je bilo veliko vidikov izpostavljenih, recimo finančni...

Izjave staršev nakazujejo, da se starši zavedajo razlik v dožemanju kakovosti in načina življenja z različnih perspektiv družbenih skupin (1.1.1, S5: *Meni se zdi, da ona čudovito živi za to, kar je. Je pa ravno tako, da se ne zaveda, da pa bi lahko bilo drugače. Recimo glede na to, kako živi njena sestra, to pa ni primerjave. Ima starejšo sestro, letos bo stara 29, je poročena in živi v Kopru. Dela na Fakulteti za management, letos je dobila za nedoločen čas. Proti njej je pa to spet drugo življenje, pa recimo, kako bi lahko preživela mladost, čisto drugače. Ampak dobro, to ne moreš, to je en svet, ono pa drug svet. Jaz bi tudi lahko živela drugače mogoče, recimo, pa sem čisto zadovoljna in vesela v tem svojem, da ga imam takšnega, kot ga imam. Če pa začneš malo drugače razmišljat, zakaj vse so prikrajšani, ker pač so to, kar so, potem pač res. Ampak o tem ne smeš razmišljat, kaj vse bi lahko imeli, to, kar imate vi, ne? Pa je stara 26 let! Glede na to, kar pa je, pa se mi zdi, da ji čisto nič ne manjka.*).

Dve sogovornici sta izpostavili problem lokalne prometne infrastrukture. Prometna ureditev v njihovem kraju ni urejena in ne zagotavlja varne uporabe. Predstavlja veliko tveganje in omejitev pri gibanju v domačem kraju njihovima sinovoma (1.2.2, S5: *Še jaz ne grem rada peš. Tu ni pločnika, pa javne razsvetljave pa še psov se boji.*) (2.2.2,

*S2: Cestna infrastruktura pri nas ni urejena, javni prevoz sicer obstaja, vendar ni pločnikov, ni infrastrukture za pešce. Slabovidni so za to prikrajšani. Če kam greva, ga večinoma peljem jaz. Ne potuje samostojno.).*

#### **4.1.2 Vrednote**

Starši menijo, da njihovim svojcem največ pomenijo dom, družina, sorodniki, druženje. Menijo da so družinski odnosi in osebni interesi prevladujoče vrednote v življenjih njihovih svojcev. Nekateri v ospredje postavljajo tudi hobije, prehrano, glasbo, živali, druženje in pogovor. Menijo, da se vrednote povezujejo z varnostjo in toplino domačega, družinskega življenja na eni ter z osebnimi interesi in hobiji ljudi z intelektualnimi ovirami na drugi strani.

#### **4.1.3 Stiki**

Starši menijo, da njihovi svojci nimajo rednih stikov z ljudmi z intelektualnimi ovirami, ki živijo v okolici. Srečajo se naključno, pri zdravniku, na prireditvah ali na skupnih letovanjih. Največ stikov imajo s sodelavci v VDC, sosedi in sorodniki ter s prijatelji. Mesta kjer se srečujejo so VDC, ki jih večina obiskuje in kjer se srečujejo s svojimi sodelavci. Starši opažajo, da njihovi svojci potrebujejo stike. (1.2.1, S5: *Da smo skupaj, to ji je tudi zelo pomembno, da ni sama. Kaj jaz vem, kaj bi še rekla, kaj je njej pomembno? Najbolj je to, da jo imaš rad, to ji ogromno pomeni, pa da lahko vedno pokliče, sestro svojo večkrat pokliče, da jo poslušaš.).*

#### **4.1.4 Zaznavanje in stališča družbe**

Nekateri starši zaznavajo negativen odnos (1.5.1, S1: *Jaz pravim to je še velika tabu tema. Glede teh invalidov. Včasih ko gremo kam, nekateri buljijo v nas. Od začetka mi je bilo težko, prav groza, npr. pri zdravniku nekateri tako buljijo, da še otrok dobi odpor.).*

Starši, ugotavljajo, da se je odnos družbe do ljudi z intelektualnimi ovirami spremenil na bolje, še vedno pa občasno doživijo negativen odnos okolice. (1.5.1, S4: *Ne gledajo več tako kot je včasih bilo. Viden je napredek. Včasih je bilo pa groza. Še sedaj sem jaz doživela, da so jo gledali tako postrani.*).

Nekateri starši so doživeli neprijetno izkušnjo pri stikih z otroki, ki niso ovirani. Za to krivijo starše, ki ne pripravijo svojih otrok na enakost in upoštevanje drugačnosti (1.5.1, S4: *Še sedaj otroci včasih ne ravnaajo primerno, no v takih primerih so krivi njihovi starši, da jih ne naučijo primerne obnašanja, starše otrok z ovirami pa to boli. Mene je velikokrat bolelo. Še sedaj. Od začetka pa do sedaj je velik napredek. Čeprav tudi še doživiš začudene poglede. Ampak jaz nisem tiho, ko vidim kako gledajo rečem kaj pa tako gledaš. Potem pa ti ne znajo odgovoriti. Pa saj otrok ni kriv. Krivi so starši, ki jih ne naučijo in pripravijo na to. Ni pa prijetno za starše otrok z ovirami. Drugače pa je v redu, tri četrtine je super. Se pa še vedno najdejo ljudje, ki ljudi z ovirami ne sprejemajo, tudi med sorodniki. V splošnem pa je napredek velik, in vedno večji, tudi informiranost, vključenost. Ja nekaj pa je takih, ki se nočejo vključit. Veliko je takih. Poznam jih nekaj, ki so hodili skupaj v šolo s hčerko, sedaj pa živijo za sebe, ločeno, izolirano. Zavračajo razne oblike podpor, organizacij, društev. Rečejo, ja pa kaj boš tam! Ampak za otroka je veliko vredno, da je vključen v družbo. Ona potrebuje svoje vrstnike).*

Nekateri starši povedo, da tudi nekateri sorodniki ne sprejemajo njihovega svojca z intelektualnimi ovirami, poznajo tudi primere družin z intelektualno oviranim članom, ki živijo izolirano življenje, ne sprejemajo podpornih storitev, organizacij ali aktivnosti, ki so namenjene njihovim svojcem z intelektualno oviranostjo v smislu lažjega vključevanja v okolje. Ena sogovornica je mnenja, da sta sprejemanje in odnos družbe do ljudi z intelektualnimi ovirami odvisna od njihovih staršev (1.5.2, S5: *: Mislim, da je dosti odvisno od staršev, kako družba sprejme tako osebo. Če ga boš tudi ti doma zaviral, pa ga samega puščal doma, ga ne boš socializiral, da se nekako zna za sebe postaviti, potem normalno, da iz tega ne more biti nič. Se ti zdi, oh, mojega pa družba zavira, pa mu to ne dovoli, pa mu ono ne dovoli, pa se je treba včasih potruditi. Samo od sebe ni nič. Sem prejšnji večer gledala na TV, ko je bil dan Downovega sindroma, oni dve puncici, ki sta naredili tečaj za strojepisje in je ena delala prakso pri varuhinji človekovih pravic. Očitno je punca bila sposobna tako daleč pridet, da so jo sprejeli. Tak občutek imam jaz, ne vem, kako vi gledate na to. Če sam nič ne narediš,*

*tudi nič ne bo. Jaz jo tudi moram naučiti, saj tudi sama pogrunta, saj je brihtna, ampak določene stvari pa moreš pokazat, pa jo vzpodbujat, da so malo bolj samozavestni.).*

## **4.2 Ocena socialnega konteksta**

### **4.2.1 Socialna mreža druženje**

Vsi imajo stike s sorodniki. Socialna mreža je pri večini osredotočena na ožje družinske člane in ostale sorodnike, bratrance, tete, strice in ožje lokalno okolje. Ena od uporabnic je bila navezana na soseda. Sorodniki niso vključeni v oskrbo, dvema uporabnikoma ožji sorodniki občasno nudijo pomoč in druženje. Dve uporabnici imata partnerja. Ena izpostavi željo po skupnem življenju s partnerjem, rada bi zaživela družinsko življenje, vendar mama samostojnega družinskega življenja svoje hčere ne podpira (2.1.3, S3: *Jaz mislim, da bi ona samostojnost težko obvladala, da bi sama skrbela za gospodinjstvo, za čistočo v hiši. Ima veliko zdravil, iz službe pride utrujena.*).

Vsi uporabniki živijo v skupnem gospodinjstvu s starši. Tudi obiski in druženja so pri večini uporabnikov vezani na sorodnike ali sosede, kjer tedensko preživijo v druženju par ur. Pri eni uporabnici mama pomaga pri prevozi in posledično krepitvi socialne mreže (2.1.3, S5: *Ja, ljubezni je bilo že kar nekaj. Tudi je bil že en njen fant tukaj, ko je imela rojstni dan. To so te ljubezni iz centra. Pa sem jih vozla že. Je imela enega Marjana in Matjaža. Z Matjažem sta kar bila tako. Je že bil tukaj. Na njej rojstni dan je prišel, ko je imela zabavo. Vozila sem jih na pico pa v Rogaško Slatino v slaščičarno. To je bilo tako. Potem sta šla narazen. Potem je imela enega drugega, enega Marjana. To so sedaj še prijatelji. Ampak to so take ljubezni. Poljubčki, sem tja malo stiskanja, pice, slaščice, tako da sem jih malo vozila okoli.*).

Pri vzdrževanju socialnih mrež vsi uporabniki uporabljajo telefon, nekateri tudi računalnik, elektronska socialna omrežja, elektronsko pošto.

### **4.2.2 Neformalni viri, samopomoč**

Možnost uporabe neformalnih virov za izvajanje oskrbe predstavlja pomemben dejavnik v življenju ljudi z intelektualnimi ovirami. Mnogi avtorji in študije (Meglič, 2014) ugotavljajo ključno vlogo sistema neformalne pomoči. Isti avtorji tudi

ugotavljajo, da neformalna oskrba predstavlja tisti del pomoči, ki jo uporabniki prvo prejmejo, je predhodnica formalnih oblik pomoči in storitev, izhaja pa iz domačega okolja, izvajajo jo ožji družinski člani, ki podrobno poznajo življenje, potrebe in želje uporabnika. OECD izvajalce neformalne pomoči prepoznava kot hrbtenico – ključni člen sistemov dolgotrajne oskrbe v vseh državah OECD.

Vsi uporabniki so pri vsakdanjih opravilih delno odvisni od pomoči staršev. Večina uporabnikov je vključena v gospodinjstva opravila, nekateri uporabniki potrebujejo pomoč pri negi in jemanju zdravil. Ena uporabnica samostojno uporablja javni prevoz tudi zunaj svojega lokalnega okolja, ostali ne potujejo brez spremstva. Ena družina ni vključena v nobeno od društev, ostale štiri družine so vključene v različna društva. Mama predstavlja pri vseh uporabnikih ključno osebo, ki jim nudi pomoč in čustveno oporo. Ožji družinski člani predstavljajo pomembno oporo pri preživljanju prostega časa uporabnikov. Starši ene od uporabnic menijo, da je za eno od uporabnic pomemben vir čustvene opore tudi zaposlena v VDC, ki ga obiskuje (2.2.4, S5: *Midve se vse pogovorima. Meni vse zaupa, jaz ji povem, kaj je prav, kaj ni, pa je potem bolje. Včasih je bila tudi kaka solzica, ko so bili tisti fantje tečni nekaj časa, pa smo se potem vse pogovorili. Pa tudi v centru ta vodja, ki je v Šmarju, je strašno dobra ženska, jih razume, tudi k njej lahko pridejo uporabniki s kakršnimkoli problemom. Ona jih zelo razume in zna držati red. Njo ne bodo okoli prinesli. Nas prej.*).

#### **4.2.3 Delo, zaposlitev, prosti čas**

V življenju ljudi z intelektualnimi ovirami pojma zaposlitev in prosti čas nimata enakih dimenzij ter bistveno odstopata od teh pojmov, ki jih poznamo v življenjih ljudi brez ovir. Stopnja oviranosti sorazmerno povečuje ta razkorak, ljudje z višjo intelektualno oviranostjo težje sodelujejo na teh področjih, spekter možnosti je sorazmerno zmanjšan, soočajo se z izključevanjem. Ljudje z intelektualnimi ovirami nimajo možnosti enakovredno nastopati na trgu dela, posledično je dimenzija prosti čas in služba drugačna kot pri ljudeh brez intelektualnih ovir. Podobne omejitve dimenzij se kažejo tudi v aktivnostih in času, ki mu pravimo prosti čas. Izbire in odločanje o preživljanju prostega časa pri ljudeh z ovirami niso tako samoumevne kot pri ljudeh brez ovir (2.6.5, S3: *Mama: Za nič ni prikrajšana. Uporabnica: Ja, sem. Sem prikrajšana za mnogo pravic, ki jih imajo ostali. Mama: Ja, pravi, češ, da ona nima izpita, da bi se vozila. Nima družine. S kolesom se je včasih vozila, zdaj je ne bi upala pustiti na kolo.*).

#### 4.2.4 Aktivnosti doma in zaposlitev

Starši menijo, da se njihovi svojci radi vključujejo v različne delovne aktivnosti. Radi pomagajo pri gospodinjskih opravilih, nakupih, pri delu na vrtu, pomagajo sosedom, ena uporabnica poudari, da ji veliko pomenita druženje in učenje z mlajšo sestrično.

Za ljudi z intelektualnimi ovirami se v državi kot oblika socialnovarstvene storitve izvaja zaposlitev pod posebnimi pogoji. Storitev zaposlitev pod posebnimi pogoji (poleg ostalih socialnovarstvenih storitev) izvajajo javni socialnovarstveni zavodi – varstvenodelovni centri (VDC) in zavodi s pridobljeno koncesijo. VDC so bili formirani z namenom zagotavljanja večje kakovosti življenja ljudem z intelektualno oviranostjo, sama storitev zaposlovanja pod posebnimi pogoji pa s ciljem opravljanja dela, širjenja in pridobivanja novih znanj, veščin in spretnosti, uresničevanja osebnih ciljev in ustvarjalnosti, krepitve občutka odeležbe v delovnih procesih in uresničevanja osebnih interesov ob družbeni sprejetosti in družbeni potrditvi.

Razhajanja med učinkom in načrtanim konceptom, ki mu sledijo VDC, pozroča njihova dvojna narava (po eni strani naj bi VDC omogočili nek približek dela in delovnega okolja, kot ga opravljajo ljudje brez intelektualnih ovir, po drugi strani pa so vsi elementi, ki se v praksi izvajajo ravno nasprotje svojim deklariranim konceptom), ki ločuje, segregira, čeravno je namen dober in so cilji ozko gledano strokovno korektni je končni učinek, izključujoč. Delo v VDC ni pravično plačano (za plačilo se marsikje uporablja izraz nagrada), poteka ločeno od ostalih ljudi, ne upoštevajo se potrebe in želje intelektualno oviranih ljudi, ampak potrebe vseh deležnikov okrog njih (institucij, svojcev, strokovnjakov...), prakticirajo se klasične prakse totalnih ustanov. Sistem VDC v Sloveniji pestijo mnoge systemske nedorečenosti, ki izvirajo iz dolgoletne odrinjenosti celotne dejavnosti VDC. Na razhajanja pri udejanjanju konceptov opozarjajo sami VDC (Strateško srečanje direktorjev Skupnosti VDC, 3. in 4. 6.2021 – javno pismo ministru Janezu Ciglerju Kralju).

Večina svojcev, razen enega, dopoldne obiskuje VDC. Čas, ki ga ne preživijo v VDC, ima po mnenju staršev večina ljudi z intelektualnimi ovirami urejen in zapolnjen z različnimi aktivnostmi. Ljudje si glede na lastne interese organizirajo dan in ga preživijo različno po svojih željah (2.3.1, S1: *Vsako delo ima rad. Najraje pomaga pri trgatvi.*). Velik del svojega časa namenijo za obiske. Obiskujejo sorodnike, sosede, se pridružijo staršem pri njihovih obiskih.

Menijo, da imajo popoldne dan zapolnjen z vsakdanjimi gospodinjskimi opravili, sprehodi, obiski, gospodinjskimi deli. Dva v prostem času aktivno uporabljata telefon in računalnik, večina spremlja TV-program. Eden uporabnik čaka na sprejem v VDC. Mama pri njemu izpostavi svoj pogled na situacijo zaposlitve svojega sina, ki si želi ustvarjati, želi delati in s tem svojemu življenju dati smisel, kar pa mu v dani situacijo ni omogočeno (1.2.2, S1: *More se z nečem ukvarjat, drugače mu je vse dolgočasno. More nekaj delat. Rada bi, da bi ga sprejeli v VDC Šentjur.*).

En svojec občasno pomaga sosedom, ki mu za delo tudi plačajo. Ostali prejemajo denarno nagrado 10 ali 20 EUR mesečno za delo v VDC.

Počitnice preživljajo različno. Ena družina ne hodi na počitnice (2.3.4, S1: *Smo doma. Nikoli nismo poleti hodili na počitnice samo zato, ker je to treba, ker je poletje in vsi hodijo na počitnice. Saj smo šli za par dni. Sedaj pa niti cenovno ne gre skozi, ker je vse tako drago. Tako smo doma, na dvorišču v poletni senci. Ni nobenih potreb po čem ostalem, ker vidiš, da ne moreš, ker se ti finančno ne izide.*).

Ena svojka hodi na počitnice sama, ostali člani družine ostanejo doma zaradi del na kmetiji. Trije svojci gredo na počitnice v okviru letovanj, ki jih organizira VDC.

#### **4.2.5 Materialni položaj**

Starši menijo, da ni dovolj dobro poskrbljeno za socialno varnost njihovih svojcev. Menijo, da nimajo dovolj denarja za samostojno dostojno življenje in bi brez denarne pomoči družine težko preživeli (2.4.1, S5: *Tole, kar dobijo, dobijo. Nič se jim ne poviša, ne dobijo ne dodatka, ne regresa, ne nič. S tem denarjem ena oseba ne more živeti. Nikakor ne. To, da nismo starši zraven, kako? To ima ona v bistvo za to, ko se rada oblači pa take stvari. Da pa bi ti živel s temi 270 EUR, kako? Še za položnice je premalo, kje pa je hrana pa oblačila pa vse? Pa nobenega dodatka jim nikoli ne dajo pa nobenega regresa. Nič ne dobijo, par centov, če se poviša kdaj, pa to ni nič. To je zelo malo glede na to, da si niso sami krivi, kar jim je).* Dve družini si pomagata z zelenjavo, ki jo pridelata na domačih vrtovih. Vsi izpostavijo, da bi njihovi svojci potrebovali več sredstev za dostojno življenje, ena svojka izpostavi nematerialne dobrine – družbo, socialno sprejetost.

Svojci prejemajo nadomestilo za invalidnino, nekateri nagrado v VDC, eden tudi del pokojnine po očetu. Ena svojka sama razpolaga z denarjem, ostali razpolagajo z denarjem ob podpori staršev. Dve skrbnici ne vidita ovir glede izletov, rekreacije ali potovanj, vendar samo ob podpori družinskih članov. Dve skrbnici izpostavita finančne ovire glede izletov, posledično se svojci zadržujejo v domačem okolju (2.4.3, S3: *Da bi šla nekam, je finančno vprašljivo. Rada gre na sprehod enkrat na teden. Ali pa v Rogaško si včasih zaželi kopat, ampak sedaj že dolgo ni šla. Bolj malo si privošči.*).

#### 4.2.6 Stanovanje

Vsi ljudje z intelektualnimi ovirami, ki so bili vključeni v raziskavo, živijo skupaj s starši. Vsi razen enega imajo možnost zasebnosti v ločenem delu stanovanja oziroma hiše, kjer imajo svojo sobo, en uporabnik ima svoj kotic v skupnem prostoru. Starši menijo, da so prostori, v katerih bivajo, primerni. Starši menijo, da so prostori funkcionalni in trenutno ne predstavljajo težav glede dostopa (2.5.5, S5: *Da. Ima svojo sobo. Sobo si je uredila sama. Sej se zapre not, pa ne morem nič. Edino včasih, ko sesam, še njej sproti posesam. Drugače pa nimamo nekega pretiranega vstopa v njeno sobo. Pa pred vhodom smo morali namontirati zvonec, da pozvonimo prej. Vsega vruga si zmisli. (smeh). Pa sej tudi prav je tako. Tudi ona, ko nekam pride, je treba potrkat, ne moreš kar na vrat na nos nekomu vstopit, sigurno, da ne.*).

#### 4.2.7 Varnost

Skrbnice menijo, da se v svojem okolju skupaj s svojci počutijo varni, dve skrbnici izpostavita problem prometne varnosti v njihovem kraju. Menijo, da prometna ureditev v njihovem kraju ni zadostna in predstavlja pomembno oviro in varnostno tveganje za njihove svojce (2.6.1, S2: *Problem je promet. Hiša stoji ob cesti, kjer je gost promet. Ob cesti ni pločnika, ni kolesarskih stez, tako ne more peš nikamor. Če hoče kam, ga morem peljat z avtomobilom. Nimamo osnovnih pogojev za varno gibanje v prometu. Ni ene varne poti iz prometnega vidika, sicer pa ga itak ne upaš.*). Starši menijo, da njihovi svojci niso doživeli nasilja in da ni konfliktov z okolico.

#### **4.2.7 Socialne posledice, povezane s starostjo**

Ena skrbnica omenja pričakovanja okolice o institucionalni namestitvi (2.7.1, S1: Ja, govorili so mi, ja, kako boš pa zdaj z njimi, ko bosta doma. Bi bilo boljše, ko bi bila v zavodu, bi imela zase več časa. Pa sem rekla jaz sem bila navajena skromno živeti.). Ostali svojci ne zaznavajo sprememb v odnosu in stališčih družbe, eden svoje ugotavlja slabšo situacijo v preteklosti.

Trije svojci ugotavljajo prikrajšanost pri materialnih možnostih, dva starša menita, da njihovi svojci niso prikrajšani na materialnem področju. Ena svojka izpostavi zaplete pri denarnih izplačilih, nadomestila minimalne pokojnine do polne (2.7.2, S1: Pol sem pa rekla, pa mi ni treba dati te razlike. Se bom pa brez tega živila. Sem bila navajena, da sem brez nadomestila živila, ko sem morala službo pustiti, ste me 18 mesecev okrog prinašali, me še pa sedaj dajte. Potem so mi nakazali 150 EUR, potem so me obvestili, da jih moram vrniti, potem sem jih vrnila, pa so mi spet nakazali, sedaj pa sploh ne vem, pri čem sem, bom videla, ko bo prišlo leto okrog.).

Dva starša menita, da njihovi svojci niso prikrajšani glede pravic.

### **4.3 Ocena zdravja**

#### **4.3.1 Zdravstveno stanje**

Sogovornice menijo, da je zdravje njihovih otrok stabilno. Opisujejo zelo raznolika zdravstvena stanja in posebnosti. Ena skrbnica meni, da njihov svojec nima težav z zdravjem, pri dveh je nevarnost epileptičnih napadov in jemljejo zdravila za preprečitev napadov, ena mama pove, da hči prejema terapijo za ščitnico. Ena mama izpostavi pri svojem sinu težave s povečano telesno težo. Zgodbe svojcev razkrijejo stabilno stanje njihovih svojcev, ki ga v večini vzdržujejo s terapijami, samo ena mama se je opredelila, da njen svojec nima težav z zdravjem.

.

#### 4.3.2 Skrb za zdravje

Jemanje tablet je v domeni staršev. Starši določajo in nadzorujejo jemanje tablet. Starši navajajo, da delujejo preventivno, s svojci redno hodijo na zdravstvene kontrolne preglede, ena mama skrbi za dietno prehrano svojega sina. Vsi imajo urejeno zdravstveno zavarovanje. V eni družini mama izpostavi problem nezgodnega zavarovanja svoje hčere. Zavarovalnica je njihove vloge zavrnila z razlago, da jo zaradi izvzete poslovne sposobnosti izključujejo iz zavarovanja. Vsi so zadovoljni z zdravniki. V primeru bolezni skrb prevzame mama, prav tako starši poskrbijo za prevoz do zdravnika. Večina staršev na zdravstvenem področju ne potrebuje pomoči. Ena mama je izrazila potrebo po podpori njenega sina. Želi si možnost varstva v času odsotnosti, ko je sama odsotna zaradi zdravstvenih obveznosti, prav tako pogreša spremstvo v primeru obiska zdravnikov za svojega sina (3.1.7, S2: *Meni bi zelo ustrezalo, da bi imel kdo takšno pooblastilo, da bi kdo otroka peljal k različnim specialistom, če bi to bilo potrebno, ali pa bi kdo v določenem času prevzel otroka v varstvo tako, da bi si človek lahko planiral svoje obveznosti, ker tudi jaz imam občasno zdravnika, pa ga imam tudi popoldan in morem v takem primeru iskati varstvo, vedno nekoga prositi, ga plačat, da to uredim, ker samega pa ne morem pustiti.*). Starši so povedali, da razen slabega vida nihče od svojcev nima fizične oviranosti. Kot najbolj pomembna zdravstvena tveganja so starši pri svojcih prepoznali visoki tlak, prekomerno telesno težo in z njo povezane bolezni srca in ožilja ter možnost epileptičnih napadov.

Dva starša pri svojcih nista prepoznala omembe vrednih zdravstvenih tveganj. Poslabšanja zdravja z leti je prepoznal en starš, ostali niso opazili, da bi se s starostjo njihovim svojcem zdravstveno stanje slabšalo. Ena sogovornica je pri svojem svojcu prepoznala kronično bolezen, ki je povezana z njegovo motnjo v duševnem razvoju (slab vid, prekomerna telesna teža, bolezni ožilja in srca), edina je tudi mnenja, da ga bolezen ovira pri vsakdanjem življenju. Vsi starši menijo, da njihovi svojci dobro prenašajo zdravstvene težave. Starši ne opažajo povečanega pojava poškodb.

## 4.4 Ocena tveganj

### 4.4.1 Sprejemanje odločitev

Pri sprejemanju pomembnih odločitev se starši in svojci pogovorijo in skupaj sprejemajo odločitve. Pri odločitvah tudi aktivno sodelujejo pri razlagi posledic odločitev (4.1.1, S1: *Sedaj ima skrb z akvarijem, ki si ga je zaželel. Akvarij je dobil od prijateljev. Rekla sem mu akvarij si hotel imeti, sedaj imaš skrb. Ko bo umazana voda, ti bom pomagala, ostalo imaš sam na skrbi. Vsako jutro ga sicer vprašam, čeprav vem, da jih je sam nahranil.*). Glede na presojo v določenih situacijah starši dopuščajo popolnoma samostojno odločanje svojcem, v določenih situacijah se pogovorijo ali pa odločijo enostransko. Vsi starši so izpostavili pogovor in skupni dogovor kot osrednjo iztočnico za sprejemanje pomembnih odločitev v življenju njihovih svojcev z intelektualno oviro. Pri presojanju je iztočnica staršem njihovo videnje vpliva na svojca. Situacije presojuje primerjalno s svojim pogledom in svojo oceno.

### 4.4.2 Vrste tveganj

Starše skrbi zdravstveno stanje njihovih svojcev, saj menijo, da bo s staranjem svojcev prišlo do zdravstvenih zapletov. Zavedajo se, da s starostjo narašča tveganje za različna obolenja. Starši izražajo skrb glede prihodnosti, ko zaradi starosti ne bodo zmogli skrbeti za svojce. Nekateri menijo, da bodo skrb prevzeli njihovi otroci oziroma vidijo rešitev v institucionalni oskrbi (4.2.1, S4: *Ja, sem že razmišljala. Starejša hčera je rekla, da bi jo imela. Samo ona bo imela svojo družino, tako da ne moreš sedaj njo obremenjevati. Ni govora, da bi jo jaz pustila, da bi bila sama. Tako da mislim, da bi jo dali v bivalno. Tam ima vse potrebno. Ne bi ji nič manjkalo.*). Trenutno nihče ne zaznava bistvenih težav na področju tveganj. Ena od mam izpostavi neurejeno prometno infrastrukturo, kar ocenjuje kot resno tveganje za svojega sina, ki ima slab vid.

#### 4.4.3 Zaznavanje tveganj

Večina staršev zaznava, da njihovi svojci s staranjem spreminjajo življenjske navade in slog življenja. Z leti se jim spreminjajo interesi, navade, hobiji. Spremembe opazajo v spremembi interesov, nekateri starši so opazili tudi pešanje moči pri svojcih.

Glede prihodnosti so starši izrazili skrb glede poslabšanja bolezni, pojava pridruženih bolezni, da bi njihovi svojci ostali sami. Ena od mam ugotavlja, da njena svojka zavrača možnost namestitve v bivalni enoti. Tudi sama je mnenja, da bivalna enota ne more nadomestiti doma (4.3.2, S3: *Najbolj se bojim, kakšno bo njeno življenje, ker sama v hiši ne bo mogla živeti. Sin ma svoj dom. Petra se je veliko obračala na njeno nečakinjo, mogoče jo bo ona sprejela. Takrat bo sprememba, tega se zelo bojim, priznam. Za starše je to zelo obremenjujoče. Da pa bi ona šla v kakšno bivalno enoto, takšno, kot je na Podplatu, o tem pa noče slišati. Mogoče se bo v prihodnosti s tem sprijaznila. Meni je hudo, kako bo takrat preskrbljena. Ja, saj ko grejo v te bivalne enote, tam jim nič ne manjka. Samo dom pa to ni. To ni primerno domu. To ni. Staršev tam ni.*). V večini situacij starši in svojci nimajo predstave ali načrta, kakšno bo življenje njihovih svojcev z intelektualno oviro, ko bodo ostali sami ali če pride do situacije, ko skupno gospodinjstvo več ne bo mogoče. Večina se zaveda, da so ostali družinski člani ena od možnosti, ena sogovornica vidi to rešitev kot realno, ena pa vidi težavo, meni, da bodo ostali otroci imeli svoja življenja in ne bodo imeli možnosti sprejeti dodatne obveznosti, eno od rešitev vidi v namestitvi v instituciji (6.1.6, S4: *Problemi so bili na začetku, za prihodnost pa še ne vemo. Hčerka je pripravljena pomagati, samo ona bo imela svojo družino. Verjetno bo prišla v pošte bivalna enota Podplat.*). Prihodnost je za vse družinske člane več ali manj neznanka, v dani situaciji, ko ni razvitih podpornih storitev v skupnosti, formalnih ali neformalnih pomoči pri izvajanju aktivnosti na domu in v skupnosti, je vprašanje še toliko bolj pereče (6.1.6, S2: *Jaz že zdaj pogrešam vse tisto, kar sem vam že povedala, za prihodnost sploh ne vem, verjetno še več vsega glede na to, da se oba starava, kaj več pa ne upam razmišljati, ker ko jaz ne bom več zmogla, se bodo stvari mogle reševati drugače. S temi problemi se vsi, ki jih jaz poznam, ukvarjajo, mame, ki imajo te otroke doma, se soočajo s temi problemi že za vnaprej, kaj se bo zgodilo, ko mene več ne bo, in marsikatera reče, ko mene več ne bo, ker sva tako povezana – tudi če imajo polno družino, se ta otrok običajno naveže na enega, običajno je to mama, pravijo bo umrl*

*kmalu po meni od žalosti in dostikrat se to tako tudi zgodi, to je pravzaprav zelo slabo, da so tako navezani, samo saj drugega nima, kako lahko potem narediš, da ne bo.).*

#### **4.4.4 Ravnanje s tveganji**

Izkušnje staršev so različne, zato starši v tveganih situacijah ravnaajo različno, odvisno od situacije. Večina staršev se tveganim situacijam prilagaja in pod določenimi pogoji dopušča možnost, da njihov svojec sam razreši situacijo (4.4.2, S5: *Določene stvari se sama odloči. Če bi bilo kaj hudo tvegano, pa ne bi dovolila. Že zaradi tega ne, zaradi nje ne. Saj ne vem, kakšen primer bi dala, da bi bilo zelo tvegano, ampak sigurno bi se jaz odločila. V njeno korist. Saj kar delamo, delamo vse v njeno korist, ne boš pa želel njej nekaj slabega*).

Ravnanja s tveganji so povezana tudi z osebnim dožemanjem situacij staršev, v katerih se znajdejo njihovi svojci (4.4.2, S4: *Kam blizu, kjer ni prometa, gre sama, pa za krajši čas, ko grem v trgovino, 5, 10 minut jo upam pustit samo v stanovanju, za daljši čas pa ne.*).

### **4.5 Ocena služb**

#### **4.5.1 Vrste služb**

Starši so pri vprašanju o ocenah služb prepoznali predvsem društva in varstvenodelovne centre. Eden od staršev je izrazil mnenje, da ne pozna nobenih služb. Med društvi so velikokrat omenjali društvo Sonček in VDC Sožitje. Ena od mam omeni bivalno skupnost, za katero meni, da jim omogoča samostojno življenje, neodvisnost od staršev.

Na ravni lokalne skupnosti večina staršev ne prepozna možnosti, ki bi zadovoljile vsakdanje potrebe njihovih svojcev. Ena od mam meni, da imajo v kraju organiziran VDC, izvajajo se predavanja in kulturne prireditve, ki zadovoljijo potrebe in želje svojca.

#### 4.5.2 Ocene služb

Večina svojcev pozna delo CSD, dve mami nista zadovoljni z njihovimi storitvami (5.3.1, S2: *Nič posebej nimam stikov s CSD, razen takrat, ko je treba urediti odločbo, pa še takrat si negativno presenečen zaradi tega, ker oni ne delajo v interesu uporabnikov, oni delajo po nekem strogem zakonu, ki pa nima nobene logične zveze z življenjem in potrebami ljudi in družin. To je sedaj samo še uravnilovka in nič več. S tem pa ne mislim, da so delavci kaj krivi, oni delajo po navodilu in nič več.*).

K eni od družin pride občasno socialna delavka, vsi so že imeli izkušnje s CSD. Družine imajo različna mnenja in zelo različno ocenjujejo njihove storitve. Ena skrbnica je izrazila nezadovoljstvo s podajanjem informacij s strani CSD. Druga skrbnica meni, da CSD nimajo ustreznega načina dela in vsebine. Ena skrbnica je izrazila zadovoljstvo s podajanjem informacij, ena skrbnica pa ima nevtrarno mnenje.

Z zdravstvenimi službami imajo skrbnice pozitivne izkušnje, z zdravniki lepo sodelujejo in so z njimi zadovoljne. Eno družino obiskuje patronažna sestra in so z obiski zadovoljni.

#### 4.6 Želje, potrebe

##### 4.6.1 Potrebe po službah, storitvah

Skrbnice pogrešajo storitve, ki bi izboljšale zdravstveno stanje njihovih svojcev, storitve fizioterapije, ena skrbnica je izrazila željo po večji konkurenčnosti na tem področju, meni, da bi v okolju večje konkurence prišle v ospredje njihove želje in potrebe. Meni, da v domačem okolju njen svojec nima dostopa do storitev (6.1.1, S2: *Predvsem bi morala biti večja konkurenca na tem področju, pa bi bilo vse organizirano, predvsem tisto, kar mi želimo, tako pa konkurence ni, so samo javni zavodi, eni boljši, eni slabši, vse mi davkoplačevalci predrago plačujemo. Ko so pa otroci enkrat doma, ni ničesar. Ni ničesar. Enostavno ostaneš za vse sam z zelo malo sredstvi in se znajdi za vse sam, kolikor znaš in zmoreš, stroški se pa podvojijo.*).

Ena mama je mnenja, da bi njena svojka potrebovala vso oskrbo na domu, druga pa je mnenja, da svojka ne potrebuje dodatnih služb ali storitev, zadostujeta zaposlitev v okviru VDC in domače okolje. V izjemnih primerih priskočijo na pomoč sosedje.

Mama Janka je izpostavila specifičnost potreb in situacij, ki jih opaža (6.6.1, S2: *Bo kdo rekel, saj obstaja en kup storitev v smislu pomoči na domu, on ne rabi klasične pomoči na domu, da bi mu kdo pomagal pri prehrani. Vsaj trenutno ne, ko sem še jaz. On rabi nekoga, ki bi šel z njim na sprehod, nekoga za pogovor, za spremstvo, za vključitev v družbo ... Neko tako različno družabništvo, kot ga lahko da dom, in nekoga tretjega, da to ni samo mama in služba. To pa ne more biti vsak tak človek, mora imeti neke moralne kvalitete, strokovno usposobljenost, predvsem pa more imeti dušo, da se otroci lahko navežejo na njega.*).

Starši izpostavljajo aktivnosti in pomen druženja, družabništva. Menijo, da bi v te aktivnosti lahko vključili mlade (šolarje, študente) ob primerni usposobljenosti za delo z njihovimi svojci. Trije starši teh pomislekov niso imeli. V primeru dodatnih potreb se starši obračajo na stare starše, sosedje, prijatelje, sorodnike in Društvo Sožitje.

Starši menijo, da bi za zagotavljanje kakovostnega življenja svojca potrebovali več finančnih sredstev, velik vpliv vidijo tudi v zagovorniku, spremljevalcu, ki bi spremljal svojca in bil njegov zaveznik.

Starši za sebe in razbremenitev svojega življenja pogrešajo možnosti varstva v primeru daljših odsotnosti, dopustov ipd. Ena od mam omeni odsotnost očeta, problem stigme in predsodkov, ki ga še vedno doživlja in onemogoča polno življenje družini z intelektualno oviranim članom.

## **5 REZULTATI - LJUDJE Z INTELEKTUALNO OVIRANOSTJO**

### **5.1 Ocena življenja**

#### **5.1.1 Življenjski slog**

Vsi sogovorniki živijo doma skupaj z ostalimi družinski člani v skupnem gospodinjstvu. Vsi razen enega obiskujejo VDC. V popoldanskem času aktivno

preživljajo prosti čas. Večina jih posluša glasbo, ena sogovornica se rada ukvarja z gospodinjstvom, lika, zelo veliko ji pomenijo družba, dom, družina sorodniki, pogreša družbo v domačem okolju. Ne predstavlja si življenja zunaj svojega doma (A.1.1, U3: *Kar se življenja tiče, pa si želim, da bi ostala v svojem domu. Bivalna enota je drugače v redu, ampak tam ni izhodov, da bi lahko šel kakšno urco ven. Meni dosti pomeni, če si kaj zaželim, da to dobim. V bivalni enoti tega ni. Ne vem, zakaj center za socialno delo ne ščiti nas, mi bi naj svoj zadnji denar dali za bivalno, namesto da bi ostali doma. Tam ne bi prespala niti eno noč. Največ mi pomeni moja nečakinja pa vsi sorodniki, vsi botri. Največ mi pomeni, da ostanem doma. Računam na nečakinjo.*).

Življenjski slog narekuje čas, ki ga preživijo v VDC, ter čas, ki ostane, ter izbire, ki jih imajo ljudje. Izbira življenjskega sloga je tu omejena. Sogovorniki teoretično imajo možnost izbire VDC, vendar je v praksi menjava VDC pogojena s čakalnimi vrstami ter z lokacijskimi omejitvami. Tudi izbira vrste del v VDC je omejena.

Sogovorniki različno preživljajo svoj prosti čas, imajo različne hobije in interesne dejavnosti.

### 5.1.2 Vrednote

Ljudem z intelektualno oviranostjo vrednoto predstavlja dom, veliko jim pomenijo domači, hobiji, s katerimi se ukvarjajo v prostem času, samostojno življenje s partnerjem. Veliko jim pomeni okolje, v katerem se dobro počutijo, v katerem uživajo in živijo enakopravno življenje (A.1.3, U3: *Najbolj cenim mirno življenje. Pa sedaj, ko se pripravlja referendum za en zakon, predvsem tisto, da bi bilo sprejeto proti. Predvsem mi je pomemben moj fant, da bi imela enake pravice, kot jih ima vsaka punca, vendar jih jaz ne morem imeti, pa da bi vsi otroci imeli normalno življenje, kot jim pripada.*).

### 5.1.3 Stiki v okolici

Imajo stike s sorodniki, sosedi, sodelavci. Eden si poišče družbo v bližnji pekarni, kjer se je spoprijateljil s prodajalkama. Družijo se ob različnih priložnostih, ob rojstnih dnevih, na sprehodih, počitnicah, predavanjih, obiskih ob nakupih. Nimajo posebnih mest druženja, največkrat pa se družijo na domu, v VDC, odvisno od priložnosti.

## **5.2 Ocena socialnega konteksta**

### **5.2.1 Socialna mreža, druženje**

Sogovorniki so povedali, da so najpomembnejši ljudje v njihovi bližini njihovi starši, sodelavci, sorodniki. Ena sogovornica je kot svojega zaupnika omenila svojega partnerja. Nekateri sogovorniki sami hodijo po opravkih, ki pa so lokacijsko v neposredni bližini. Enemu sogovorniku priskoči na pomoč soseda, ostalim pomagajo starši. V primeru stisk jim nudijo podporo starši, en sogovornik se lahko obrne na sodelavca, ena sogovornica se zaupa nečakinji.

Med najpogostejšimi obiski so obiski sorodnikov in prijateljev. Stike vzdržujejo prek telefona, socialna omrežja in e-pošto uporablja ena sogovornica. Prek e-pošte in socialnih omrežij si dopisuje s prijatelji in prijateljicami. En sogovornik vzdržuje stike z nekdanjimi sošolci in učitelji.

En sogovornik se druží na igrišču v domačem kraju, družbo si poišče tudi prek športnih aktivnosti. Vsi sogovorniki praznujejo rojstne dneve s prijatelji in sorodniki. Vsi razen ene sogovornice pogrešajo koga. Dva sogovornika pogrešata brata oz. sestro, ki sta se osamosvojila ter odšla od doma. Dva sogovornika pogrešata nekdanje sošolce.

Obiski sorodnikov potekajo za praznike oziroma rojstne dneve, pri dveh sogovornikih še pogosteje, tedensko oziroma kot dopušča čas.

## **5.3 Neformalni viri pomoči**

Ko potrebujejo pomoč, se vsi sogovorniki obračajo na mamo. Nekateri se v primeru stisk obrnejo tudi na sodelavca in zdravnico. Po opravkih gre brez spremstva en sogovornik. Ena sogovornica živi v kraju, kjer ni urejenega javnega prevoza. En uporabnik v spremstvu staršev redno uporablja javni prevoz, ostali uporabljajo javni prevoz ob pomoči staršev samo občasno. En sogovornik je omenil, da pogreša pomoč pri uporabi javnega prevoza.

Vsem sogovornikom predstavljajo kraji, ki jih ne poznajo, oviro za samostojen obisk. Večina sogovornikov je povedala, da so vključeni v kakšno društvo; dva v društvo Sožitje, eden v Društvo slepih in slabovidnih.

#### **5.4 Ocena zdravja**

Vsi sogovorniki se počutijo zdravo. Pri jemanju tablet jim pomaga mama. Ena sogovornica je poudarila vpliv zdravil na zdravje in počutje (J.1.1, U3: *Da. Jaz se počutim zdravo. Če bi probala druga zdravila, bi mogoče bilo slabše. S staranjem se zelo spreminja življenje, predvsem če imaš dosti zdravil. Nekatera zdravila vplivajo na človeka. Po nekaterih zdravilih si lahko pozabljiv, po drugih pa sploh ne.*). Mama pove, da je imela v otroštvu pogoste epileptične napade. Prejema zelo močna zdravila, ki vplivajo na njeno pozornost, jo utrudijo. Epileptičnih napadov že zelo dolgo časa ni imela. Sogovorniki za zdravje skrbijo z redno telesno aktivnostjo. Hodijo na sprehode, se izobražujejo na temo zdravega življenja, ena sogovornica je poudarila, da se izogiba stresnim situacijam in vznemirjanju, ki bi lahko stresno vplivala na njeno zdravje.

Ko zbolijo, počivajo, se zaupajo staršem. Sogovorniki imajo dober odnos s svojim osebnim zdravnikom, z njim se razumejo. V primeru bolezni jim pomoč nudi mama. Starši jim nudijo pomoč tudi kot spremstvo ob obiskih zdravnika. Trije sogovorniki po potrebi obiščejo lekarno v spremstvu staršev, eden sogovornik je povedal, da potrebuje pomoč, dva sogovornika ne obiskujeta lekarne. Dva sogovornika ne razumeta navodil farmacevta, enemu pri razumevanju navodil pomaga mama.

Vsi sogovorniki razen enega morajo redno jemati zdravila. Pri tem jim pomaga mama. Sogovorniki so izrazili, da ne pogrešajo dodatne pomoči ob zdravstveni negi in jemanju zdravil.

#### **5.5 Ocena služb**

Trije sogovorniki so vključeni v društvo Sožitje, dva nista vključena v nobeno društvo. Eden sogovornik je mnenja, da v društvu aktivno sodeluje, hodi na predavanja, se udeležuje letovanj, obiskov in izletov. Večina sogovornikov med tednom hodi v VDC,

kjer sodelujejo pri delovnih procesih v delavnicah. V VDC radi hodijo, so zadovoljni z aktivnostmi, s sodelavci se razumejo, zadovoljni so tudi z obrokom, ki ga prejmejo.

Sogovorniki menijo, da imajo dovolj denarja tako za nakup hrane in osnovnih potrebščin kot tudi za udeležbo v prostočasnih aktivnostih, hkrati so mnenja, da bi za dostojno življenje potrebovali več finančnih sredstev.

Eden uporabnik pogreša pomoč pri uporabi javnega prevoza. Pri zdravstveni oskrbi in jemanju zdravil jim nudijo podporo starši, tako da na tem področju ne pogrešajo pomoči. S svojim osebnim zdravnikom so vsi sogovorniki in sogovornice zadovoljni.

## **5.6 Sprejemanje odločitev in ocena tveganj**

Pri sprejemanju odločitev imajo največjo vlogo njihovi starši in ožji sorodniki. Ena sogovornica, ki živi v partnerski zvezi, se zaupa tudi svojemu partnerju. En sogovornik je navedel tudi sodelavca iz VDC.

Eno od tveganj predstavlja javna prometna infrastruktura, ena sogovornica jo uporablja samostojno, ostali ob pomoči. Eden sogovornik je povedal, da pogreša pomoč pri uporabi javnega prevoza. Vsem predstavljajo kraji, ki jih ne poznajo, oviro za samostojen obisk.

## **5.7 Želje, potrebe**

Sogovorniki so izrazili različne praktične želje. Želijo si več spretnosti pri uporabi računalnika, igrati na harmoniko, se naučiti tuji jezik in obvladati različne športne veščine. Vsi pogrešajo družbo. Sogovorniki so zadovoljni glede prevozov, ki so jim na voljo za prevoz v VDC, v prostem času ali v času počitnic. En sogovornik pogreša gospodinjska opravila v VDC. Vsi sogovorniki so izrazili mnenje, da bi bili veseli obiska prostovoljcev, pogrešajo družbo (N.1.6.1, U3: *Vesel bi bil vsakega obiska.*).

Eden od sogovornikov je izrazil željo po samostojnem življenju in delu. Radi bi si ustvarili samostojno življenje (E.1., U2: *Rad bi šel delat za sebe. Želim imeti svojo*

*firmo in živet za sebe. Sem dovolj star in samostojen.*). Drugi sogovornik, ki čaka na sprejem v VDC, si želi zaposlitve in življenja doma.

Sogovorniki in sogovornice so izrazili različne želje in potrebe, želijo si opraviti izpit za avtomobil, kupiti harmoniko in se naučiti igranja, želijo si sprostitev v fitnesu, masaže.

Sogovorniki ne želijo zapustiti svojega domačega okolja, večina si želi ostati doma in si v domačem okolju ustvariti življenje, se zaposliti, ustvariti družino (K.3., U1: *Rad bi bil doma. Želim si službe.*) (K.3., U3: *Želje ... Prva želja je, da bi s fantom skupaj živela ali pa se poročila. To je prva želja. Največja prva želja. Predvsem mi je najbolj važno, da bom ostala doma, da ne bi končala v bivalni skupnosti. Računam na nečakinjo. Sedaj se šola. Ne vem, ali si bo ustvarila svoj dom ali bo prišla na moj dom, mogoče bo imela partnerja, je simpatična. Za njo ne morem reči, ampak želim si, da bi prišla na moj dom, da bi bili skupaj. Jaz si želim, da bi živela skupaj s fantom, da on ne bi rabil živeti v bivalni tako kot sedaj. Čutim, da mu ni lahko v bivalni, da mu okolje ne ustreza. Želim si, da bi imela več pravic in več družbe.*).

## 6 RAZPRAVA

V okviru izvedene raziskave smo ugotovili, da ljudje, s katerimi smo izvedli intervjuje, preživljajo dneve strukturirano po svojem ritmu, ki se ponavlja skozi celoten teden. Večina razen enega se zjutraj odpravi v VDC, kjer preživijo čas do poldneva. Nato se odpravijo domov, kjer preživljajo svoj prosti čas v svojem domačem okolju skupaj s svojci. Prosti čas zapolnijo s sprehodi po bližnji okolici, druženjem s sosedi, gledajo televizijo, poslušajo glasbo, občasno se udeležijo kakšne prireditve, izobraževanja. Nihče ne živi samostojnega življenja zunaj svojega rojstnega kraja, zunaj matične družine. Ne živijo samostojnega partnerskega ali družinskega življenja, ločenega od svojih staršev, prav tako niso vključeni v zaposlitveni sistem, vključeni so v različne socialnovarstvene storitvene sisteme. V njihovih življenjih igrajo veliko vlogo starši. Nudijo jim oporo in pomoč v vseh situacijah njihovega življenja.

Starši igrajo veliko vlogo pri odločanju o poglavitnih stvareh v življenju ljudi z intelektualnimi ovirami. Vsi starši so mnenja, da o poglavitnih stvareh odločajo skupaj vendar je iz odgovorov jasno nakazano, da končno presojo izvedejo starši. Razmerje

moči je izrazito nesimetrično. Asimetrija je izražena v odnosu, moči in vplivu staršev na končne odločitve, ki se nanašajo na želje, dileme, potrebe njihovih svojcev z intelektualno oviro. Kot je navedeno v Supported decision-making and advance planning (2019, str.26), kjer sta predstavljena koncepta nadomestnega in podprtega odločanja

Ena od mam je dejala, da pri odločitvah presodi ali je to dobro za njeno svojko. Dobri nameni in dejanja ne pomagajo vedno ljudem. Dejstvo je, da je razlika med nadomestno odločitvijo drugega človeka in samostojno neodvisno odločitvijo posameznika. Nadomestno odločanje je praksa v mnogih državah. Oblike nadomestnega odločanja so lahko formalne ali neformalne. Pravno formalno se v našem okolju izkazuje kot odvzem poslovne sposobnosti, obstajajo pa tudi neformalne prakse tako v družinskih kot tudi v institucionalnih okoljih kjer se pogosto dogaja, da je odločanje povsem avtomatizirana, ni volje ljudi. Koncept nadomestnega odločanja je prepoznan predvsem v situacijah ( Supported decision-making and advance planning, 2019, str.20):

- Kjer ljudje, ki izvajajo nadomestno odločanje mislijo, da ljudje z ovirami niso sposobni sprejemati določenih odločitev, zaradi svojih ovir ter posledično predvidevajo, da je to edini način za sprejemanje določitev
- Ljudje, ki izvajajo nadomestno določanje mislijo, da je to najboljše in v korist osebe z ovirami, je »v njihovem najboljšem interesu«, pri tem izhajajo iz svoje perspektive zanemarjajo ali pa povsem spregledajo pa perspektivo človeka z oviro
- Ljudje, ki izvajajo nadomestno določanje izhajajo iz osebne časovne perspektive, menijo da bi bile druge možnosti ali metode odločanje bistveno bolj zamudne
- Strokovno osebje pogosto meni oziroma izhaja iz perspektive strok, ki zagovarja perspektivo stroke pred človekom (primer – zdravnik prevzame odgovornost za ozdravitev človeka)
- Najbližji človeku, z ovirami izhajajo v situacijah odločanja iz prepričanja, da kot najbližji človeku vedo kaj je za njega najboljše

Ljudje z intelektualnimi ovirami, ki živijo doma, doživljajo diskriminacije in izključenost. Sogovorniki, ki so sodelovali v raziskavi, prav tako pa njihovi starši, so jasno izražali stanje diskriminacij, ki jih doživljajo. Diskriminacije so bile razvidne iz njihovih zgodb, mnogokrat je šlo za stanje večkratnih diskriminacij v različnih oblikah. Prakse neenakega obravnavanja in ločevanja je ena od mam opisala na primeru, ko so hoteli skleniti zavarovanje za svojo hčer z intelektualno oviro. Zavarovalnica jim je, ko je dopolnila 18 let, zavrnila zahtevek za življenjsko zavarovanje z obrazložitvijo, da ne sklepajo pogodb za življenjska zavarovanja z osebami, ki jim je poslovna sposobnost v celoti odvzeta. Starši so povedali, da so bili šokirani, prav tako so, ko so odkrili, da so bila pretekla zavarovanja, ki so jih sklepali za časa mladostnosti hčere, brezpredmetna.

Mnogi avtorji ugotavljajo, da je ljudem z intelektualnimi ovirami ali s težavami v duševnem zdravju pogosto odvzeta pravica do poslovne sposobnosti. To pomeni, da ljudje z ovirami ne morejo samostojno vstopati v pravna razmerja, posledično je možnost izbor in domet življenjskih odločitev ne le močno skrčen in omejen na drugo osebo, zastopnika ali nadomestnega imetnika v zgoraj omenjenem primeru je konkreten pravni posel popolnoma onemogočen, izvesti ga ne more niti zastopnik ali katerakoli druga pravna ali fizična oseba. Podobno je z volilno pravico, ki je v našem okolju v polnosti onemogočena takrat ko je človeku odvzeta. Je primer generalizirane absolutne negacije Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov, ki v 29. členu - Sodelovanje v političnem in javnem življenju, opredeljuje ljudem z ovirami politične pravice in možnosti, ter podrobno določa načine in možnosti udeležbe. Država z aktom odvzema volilne pravice ljudem z ovirami institucionalizira orodje diskriminacij. Akt odvzema volilne pravice ne le, da je v konfliktu s temeljnimi predpisi s področja človekovih pravic ampak predstavlja pretirano uporabo prava. Tudi v primeru, če človek ne razume političnih opcij in živi popolnoma apolitično življenje je popolnoma nespremenljiva, da ga institucije na tako represiven način pravno hendikepirajo. Takšen odnos prava, daje popolnoma nesprejemljivo in napačno sporočilo vsem državljanom, o neenakosti, ki je utemeljena in legalizirana s pravnimi akti. Legalizirana diskriminacija ima učinke, ki segajo v vse pore družbe, vse do institucij kjer se zgodba zaključí.

Intervjuvanka z intelektualno oviranostjo, Jana, je nazorno opisala svoje okoliščine in življenje, v katerem nima možnosti udeležiti svojih življenjskih ciljev, si ustvariti družine, samostojno zaživeti v partnerski zvezi v domačem okolju v samostojnem gospodinjstvu. V njeni pripovedi lahko zaznamo večkratno diskriminacijo, ki obsega področja zaposlovanja, samostojnega življenja, hkrati je tudi partner intelektualno oviran. Živi v instituciji, kar še dodatno otežuje njeno željo po samostojnem življenju. Zaveda se tudi družbenega nerazumevanja (S2.1.3, S3: *Tako kot je mamica rekla, bi rada imela družino, če pa ne družine, pa pogoje, da bi z njim živel, da bi imela vsaj neke pravice. Ampak mislim, da nam zakon ne bo naklonjen, da družba to ne bo dojela, povezano je tudi z denarjem.*). V pogovoru z Jano je opaziti, kako zaznava in doživlja vpliv stigme, stereotipnega razmišljanja družbe, formalnih in neformalnih vplivov segregacije, ki jo doživlja. Kot navaja Petan (2021), je v Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo za preprečevanje diskriminacij potrebna ustrezna protidiskriminatorna zakonodaja, ki bi različnim skupinam ljudi z ovirami zagotovila, da ne bi prihajalo do diskriminatornih praks ter da bi imeli ljudje z ovirami enak dostop do služb in storitev, kot jih uporablja prebivalstvo brez ovir. V Skupnih evropskih smernicah je nakazana in poudarjena tudi možnost učinka sinergije protidiskriminatornih politik, praks in ukrepov, ki nastopi takrat, ko protidiskriminatorni ukrep razširimo na različne skupine ljudi z ovirami. Podan je predlog primera lokalnih uprav ali nevladnih organizacij, ki bi storitve ali ukrepe za intelektualno ovirane povezale tudi npr. s storitvami ali ukrepi za stare ljudi. S takim pristopom bi prispevali k boljšemu medsebojnemu razumevanju in sprejemanju različnih oviranih skupin. Objekte, naprave, prilagoditve lahko namreč uporablja hkrati več skupin oviranih, s čimer se doseže učinek sinergije.

Smernice izpostavljajo tudi problem odrekanja osnovnih državljskih in državotvornih pravic, volilne pravice, pravice do sklenitve zakonske zveze ali pravice imeti otroke. O tem prav tako govori 29. člen Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov, ki določa, da imajo ljudje z ovirami pravico do polnega sodelovanja v političnem in javnem življenju. Eden od pomembnih prebojev na tem področju v povezavi z ljudmi z intelektualnimi ovirami je projekt myPart – Participatory Approaches in the Civic Education with and for People with Intellectual Disabilities pod okriljem avstrijske organizacije Lebenshilfen Soziale Dienste in projektnih partnerjev iz Slovenije – Zavod RISA, portugalske Fenacerci ter madžarske

Laterna Magica. Projekt je primer, kako ljudem z ovirami tehnološko in vsebinsko približati dano problematiko (uporaba gradiva v lahkem branju, prilagojeno gradivo v obliki videoposnetkov za ljudi, ki ne berejo itd.), jih opolnomočiti na področju, ki je za njih aktualno in življenjskega pomena. Cilj projekta je bil izobraziti ter izboljšati politično udeležbo ljudi z intelektualnimi ovirami. Projekt je v okviru programa ERASMUS+ prejel sredstva Evropske komisije, trajal je od novembra 2019 do aprila 2022, izvedle pa so ga štiri organizacije iz štirih evropskih držav. Projekt je poudarjal državljansko vlogo vseh ljudi, tako tistih z ovirami kot tistih brez njih, ter krepil razumevanje ljudi z intelektualno oviro med ljudmi v družbi.

Med sogovorniki z intelektualno oviranostjo sta bila zastopana oba predstavnika, enemu od sogovornikov je predstavljalo področje političnega udejstvovanja osnovno vrednoto, druga sogovornica je imela v svojem življenjskem nazoru področje družine, partnerstva, imeti otroke zelo visoko postavljeno. Oba sta prikrajšana za uresničitev svojih vrednot.

V EU več milijonov oseb nima volilne pravice ali pa zaradi zakonskih in tehničnih ovir ne morejo oddati svojega glasu. V Sloveniji je na podlagi oviranosti več tisoč osebam odvzeta volilna pravica, kar je v nasprotju s Konvencijo o pravicah invalidov. Število ljudi, ki jim je odvzeta volilna pravica, narašča, v zadnjih dveh letih je to število doseglo 900 ljudi. Odvzem volilne pravice sovпада z odvzemom poslovne sposobnosti.

Ljudje, ki smo jih anketirali, imajo šibko socialno mrežo, sestavljeno iz sorodnikov ali sosedov. Nekateri živijo ločeno tudi od sosedov (S1.4.1, S5: *S sosedi pa ne, ljudje so v službah.*). Večina, štirje sogovorniki živijo v hišah, ena sogovornica v bloku. Vsi so zadovoljni s svojo bivanjsko situacijo, menijo, da imajo dovolj prostora in intime v sklopu bivanjskih prostorov, vsi imajo svoj kotiček namenjen samo njim. V Skupnih evropskih smernicah sta v temeljnih načelih – točka 1 opredeljena dva koncepta bivanjskih umestitev. Koncept razpršenih stanovanj je opredeljen kot oblika namestitve, ki je po funkciji in umestitvi enaka kot jo uporablja za svoje domove večina prebivalcev. Gre za bolj ali manj naključno raztresenost, razpršenost po bivalnih območjih, naseljih, soseskah. Koncept modularne gradnje ali snopi stanovanj predstavlja koncept, ki je nasproten razpršeni umestitvi, stanovanja oziroma objekti so nanizani drug ob drugem, lokacijsko so izolirani v posebnem delu določenega območja, gre za posebno naselje, sosesko blok. Modularne umestitve so prepoznane

kot neprimerne saj posnemajo funkcionalnosti institucij tako po grobi funkcionalnosti kot po podrobnih mehanizmih ter posledično vplivu na ljudi, ki so v njih nastanjeni. Petan (2021, str.88) ugotavlja naslednje negativne vplive bivalnih namestitev v snopu:

- Velikost namestitve
- Neosebna oprema in okolje
- Slaba kadrovska podpora
- Večja uporaba psihofarmakov
- Manjše socialne mreže in manjše možnosti izbir

Smernice poudarjajo ločenost konceptov stanovanjske oskrbe, namestitve in podpore, to pomeni da naj bo podpora po svoji vsebini in intenzivnosti neodvisna od tega kje človek, ki jo prejema živi. Tudi v primeru selitve mu morajo podporne storitve slediti na novo lokacije. S pomislekom na medikalizacijo je prav tako poudarjeno, da je možno tudi intenzivno podporo izvajati v navadnih stanovanjih (primer dolgotrajno bolnih ljudi, ki so hkrati tudi intelektualno ovirani).

Med prijatelji s katerimi imajo stike so sodelavci, s katerimi se srečujejo v VDC. Nabor dogodkov, ob katerih se srečujejo, je vsebinsko okrnjen, vezan na osebna slavlja, rojstne dneve, praznovanja, letovanja, ter lokacijsko omejen na dom ali VDC, občasno na dogodke, ki jih prirejajo društva. Rednih stikov s sovrstniki ali prijateljskih vezi z vrstniki iz svojega domačega okolja nimajo. Mama ene od sogovornic z intelektualno oviranostjo je v preteklosti svoji hčeri nudila podporo pri spoznavanju prijateljev. Dogodki, ki se jih občasno udeležijo, so vedno v prisotnosti staršev, ožjih družinskih članov ali zaposlenih v VDC. Šibka socialna mreža je odraz součinkovanja ter prepletenosti diskriminacij, segregacij, stigme in družbenega odklona, ki so mu podvrženi. Šibke socialne mreže so lahko tudi posledica slabih izkušenj z okolico, interakcije so lahko neposredne ali posredne, posledično vodijo v izoliranost človeka ali izbiro in iskanje alternativ, (S1.4.1, S1: *Gre k sosedom. Je rajši v družbi odraslih kot svojih vrstnikov. V otroštvu so se otroci njegovih let iz njega norčevali, kar ga je zelo prizadelo. Sedaj ni težav.*).

Sogovorniki z intelektualnimi ovirami, ki živijo doma, nimajo dostopa do svojih pravic, dostop do informacij je okrnjen.

Ljudem z intelektualno oviro nudijo podporo pri uveljavljanju pravic svojci. Svojci ljudi z intelektualno oviranostjo so omenili pomanjkanje pravih in točnih informacij, kar je posledično privedlo do okrnjenih pravic. Dogodki, v katerih so pogrešali ustrezne informacije in svetovanja, so se večinoma nanašali na urejanje pravic iz naslova socialnega varstva, urejanje pravnega statusa, nekateri pogrešajo izmenjavo izkušenj z družinami s podobno izkušnjo oviranosti (6.2.3, S3: *Pogrešam posvet, da bi se s kom skupaj pogovorili, jaz pa ona glede težav. Včasih je sitna, prime jo tudi kakšna depresija.* 151, S2: *Te nevladne organizacije, ki delujejo na tem področju in sem jih jaz poklicala, ko sem imela kakšen problem, niso imele informacij, ki bi jih potrebovala.*).

Ljudje z intelektualnimi ovirami, ki živijo doma, imajo potrebe, ki jih institucije v okolici vključno s socialnimi službami ne morejo zadovoljiti. Želijo si enakovrednega življenja v domačem okolju. Vsak od njih je izrazil področje, vezano na življenjski slog, ki ostaja neizpolnjeno. Podobno razmišlja večina njihovih svojcev (S1.5.2, S1: *Sigurno so prikrajšani za marsikaj v življenju tako glede sprejemanje družbe kot glede materialnih možnosti, ki jih imajo. Marsikaj je povezano z denarjem. Mesečno dobi za delo v VDC-ju 20 EUR.*). Ena od mam je prepoznala močan vpliv institucionalizacije in njenih negativnih posledic (*Marsikje. Na splošno se premalo gleda na status, vsi se zgovarjajo samo na odločbe, da bi jih čim več v eno luknjo zaprli.*).

Sogovorniki z dolgotrajno stisko, ki živijo doma, si želijo samostojnega neodvisnega življenja, soočajo se s pretiranim zaščitništvom staršev, družbenim pokroviteljstvom, slaba podpora institucij jim onemogoča in otežuje kakovostno samostojno življenje.

Vsi sogovorniki si želijo življenja doma, v skupnosti. V njihovi trenutni situaciji lahko prepoznamo vzporednice s fenomenom neskončne mladosti, ki so ga raziskovali nekateri avtorji (Krstulovič, 2019). Avtorji ugotavljajo, da človeku z ovirami največje ovire predstavlja družba, ko k obstoječim ovira doda nove, jih multiplicira in ojača.

Fenomen neskončne mladosti je pri ljudeh z intelektualno oviro izrazitejši in bolj skrajšen. Prehod iz otroštva v odraslost je ustavljen, pri intervjuvani skupini ljudi z

intelektualno oviranostjo lahko opazimo, da prehodi med otroštvom in odraslostjo, kot jih navaja Ule (2008), niso izvedeni ali pa so močno okrnjeni. Ti prehodi so (Ule, 2008):

- prehod od zavestne osebnosti k zgrajeni podobi in umeščeni družbeni vlogi,
- prehod od skrčene palete družbenih vlog otroka in mladostnika k množici različnih in celostnih vlog odraslega,
- prehod od izobraževalnih aktivnosti k zaposlitvenim in potrošniškim,
- prehod od ekonomske odvisnosti k ekonomski neodvisnosti,
- prehod od politično nezavedne osebnosti do politično zavedne (ki je lahko tudi politično neaktivna, po svobodni volji in prepričanju).

Rezultati intervjujev so pokazali razkorak v dojemanju kakovosti življenja ljudi z intelektualno oviro in njihovih svojcev. Z izjemo ene anketiranke, Jane so bili ljudje z intelektualno oviro bolj zadovoljni s kakovostjo svojega življenja kot njihovi svojci. Razlogov za takšen rezultat je lahko več. Če jih strnemo, med najbolj verjetne sodijo, razlike v vrednostnem sistemu, drugačne predstave in pričakovanja zaradi izoliranega življenja in diskriminacij ter posledično skromnejših izkušenj. Velik vpliv ima tudi naučena nemoč ljudi, ki živijo v okolju omejitev in ločevanj. Pradeep, Sushma in Sunita (2021) v študiji ugotavljajo, da je naučena nemoč posledica okolja v katerem je človek podvržen negativnim, stresnim situacijam, ki v njem krepijo občutke nemoči na vplivanje poteka dogodkov in okoliščin. . Stanje neobvladljivosti, nemoči v nenehnem ponavljanju človek ponotranji in se vda v usodo, preneha iskati rešitve, postane pasiven, ne trudi se iskati rešitev ali spremeniti situacij tudi takrat, ko bi to lahko storil. Okolja institucij, institucionalnih domov, azilov so izrazito takšna okolja. Nadzor nad življenji ljudi je v totalnih institucijah zunaj dometa ljudi, ki se nahajajo v njih. To vlogo prevzamejo institucije same, ljudem pa ostaneta občutek nemoči in zavedanje, da ne morejo vplivati na to, kako živijo in kaj se z njimi dogaja. O tem odloča sistem totalne institucije. Avtorji ugotavljajo močan vpliv naučene nemoči na duševno zdravje. Takšno stanje je za ljudi, ki so mu podvrženi, zelo mučno ter vodi do povečanih občutkov stresa, depresije, pri nekaterih ljudeh pa tudi do posttravmatske stresne motnje.

Dejstvo je, da je kakovost življenja odvisna od stopnje in vrste oviranosti. Lažja kot je ovira in manj kot ovira odstopa od družbenih pričakovanj in meril, več možnosti za kakovostno življenje ima človek z ovirami. To velja tako za aktivnosti v VDC kot za preživljanje prostega časa.

Glede prihodnosti, ciljev, življenja čez 10 let in vizij v prihodnosti je od ljudi z intelektualno oviranostjo svoja razmišljanja podala samo Jana. Živeti z namenom nam osmišlja življenje, imeti načrte, cilje, predstave, želje, ki jih dosegamo, nam krepi občutek zadovoljstva, uspešnosti, izpolnitve. Razlogov, da nekateri sogovorniki niso imeli predstav in ciljev, je lahko več, eden od njih je naučena nemoč. Ljudje, ki dogajanje dojemajo kot neobvladljivo, kažejo različne znake, ki ogrožajo njihovo duševno zdravje in počutje, občutke in dožemanje. Naučena nemoč se lahko izraža na način, da se človek prepusti vdanosti v usodo, si ne postavi ciljev, se prepusti naključnemu toku dogodkov ali pa se pasivno prepusti okolici. Naučena nemoč vodi ljudi v slepo ulico (S2. 1.3., S3: *Imam fanta. Ga pogrešam, nimam dovoljenja, da bi lahko z njim živela.*). Občuti diskriminacijo in zavračanje družbe, rada bi si ustvarila samostojno neodvisno življenje s partnerjem. Temeljno pravico živeti po svojih prepričanjih in svoji volji vidi s pogojem omejitve – dovoljenja.

Jana je bila zelo kritična do CSD, meni, da ji ni v oporo. Ne more razumeti, kako institucija, ki naj bi ji nudila podporo, deluje ravno nasprotno. Mnogi avtorji in raziskovalci na področju socialnega dela so v kontekstu odnosa uporabnik – izvajalec socialnovarstvenih storitev prišli do enakih ugotovitev. Krstulovič (2019) ugotavlja, da stroka socialnega dela zrcalno reproducira pojave, ki se jih po svojih načelih trudi odpraviti. Načelo socialne pravičnosti sodi med poglobljena načela, stroka pa namesto odpravljanja diskriminacij, neenakosti, segregiranja, izključevanja, odpravljanja izmov nastopa v vlogi reproduciranja omenjenih pojavov in stanj. V raziskavi ugotavlja, da se to dogaja pogosto nezavedno in ob zavestnem, nasprotnem trudu strokovnih delavcev. Podobno ugotavljata Zaviršek in Škerjanc (1998); socialno delo je v nekaterih primerih odvzelo moč odločanja uporabnikom in uporabnicam socialnovarstvenih storitev. Možnosti reševanja, dela, iskanja rešitev so po odvzeti moči pogosto okrnjene, neustrezne, pomanjkljive. Rešitev je v premiku moči v nasprotni smeri, k uporabnikom socialnovarstvenih storitev in v prevzemu nadzora nad svojim življenjem (Brandon, 1994).

## 7 SKLEPI

Na podlagi analize lahko podamo naslednje sklepe in ugotovitve:

- Ljudje z intelektualno oviranostjo, ki smo jih intervjuvali, imajo strukturiran in ponavljajoč se dan, vsi razen enega v dopoldanskem času obiskujejo VDC, v popoldanskem času pa sodelujejo pri gospodinjskih aktivnostih in izvajajo prostočasne aktivnosti. En intervjuvanec, ki ne obiskuje VDC, v dopoldanskem času sodeluje pri gospodinjskih opravilih v sklopu skupnega gospodinjstva. Nekateri popoldanski čas preživijo na sprehodih v okolici in z ukvarjanjem z aktivnostmi, ki jih veselijo.
- Vsi intervjuvani z intelektualno oviranostjo in njihovi svojci bivajo v primernih stanovanjih oziroma hišah z urejeno infrastrukturo ter s primernimi pogoji za udobno, varno, zdravo in urejeno življenje po lastnih potrebah. Nekateri imajo svojo sobo, ki so si jo uredili po lastnih željah in potrebah; en intervjuvanec nima svoje sobe, ima pa svoj kotiček v sklopu bivalnega dela.
- Večina ljudi z intelektualno oviro, ki so sodelovali v intervjujih, ne živi samostojnega življenja, v času, ko so doma, so zraven vedno starši. Starši jih ne upajo pustiti same v bivalnih prostorih. Tudi če gredo starši kam sami po opravkih, poskrbijo za varstvo.
- Starši imajo večinoma pozitiven odnos do institucionalnega varstva. Glede namestitve svojca v instituciji nimajo negativnih stališč, nekateri vidijo takšno rešitev za svojega svojca tudi v prihodnosti.
- Večina uporabnikov razen Jane ne izraža potreb po večjih finančnih sredstvih, njihovi starši pa ocenjujejo, da jim prejeta sredstva ne zadostujejo za dostojno življenje in bi brez njihove pomoči težko shajali.
- Uporabniki so izrazili željo po novih znanjih in izkušnjah, učenju interesnih področij. Vsi so izrazili željo po dodatnem izobraževanju, pridobivanju praktičnih znanj, letovanjih.
- Njihovi starši v splošnem ocenjujejo, da živijo polno življenje. Z življenjem svojcev so v splošnem zadovoljni, vendar se to mnenje bistveno spremeni ob konkretnih temah – materialno stanje, vključenost v družbo, možnosti v življenju.

- Vsi intervjuvanci z intelektualno oviranostjo se dobro počutijo in niso izrazili večjih težav z zdravjem. Jana je izrazila težave glede utrujenosti zaradi zdravil proti epileptičnim napadom.
- Intervjuvani ljudje z intelektualno oviranostjo radi obiskujejo VDC. Tudi eden od njih, ki je trenutno v čakalni vrsti, si močno želi vključitve v lokalni VDC. Sodelavce v VDC imajo za prijatelje, čeprav v prostem času nimajo skupnih stikov. Za aktivnosti v VDC prejmejo simbolično, skromno plačilo ali pa še tega ne. Nekateri starši si pomagajo z domačim vrtom ter doma pridelano zelenjavo in sadjem.
- Starši so prvi vir informacij intervjuvancem z intelektualno oviro. Starši prejmejo informacije iz različnih virov, vendar so vsi izrazito nezadovoljni. Vsak od staršev je navedel negativno izkušnjo, ki jo je doživel v situacijah, ko je potreboval informacije v določenih, večkrat prelomnih trenutkih življenja s svojem z intelektualno oviranostjo. Nekateri starši so prejeli večkratne in zaporedne nasprotujoče si informacije, nekateri napačne ali pa je bil časovni rok v neskladju z informacijo. Informacije, ki so kritične in pri katerih prihaja do razhajanj med virom informacij in prejemniki informacij, so pogosto informacije glede socialnih transferjev, denarnih prejemkov in pravnega statusa ljudi z intelektualno oviranostjo.
- Starši v večini prepoznajo pozitivne spremembe v odnosu družbe do ljudi z intelektualnimi ovirami, pravijo, da današnja družba bolje sprejema njihove svojce, vendar še vedno zaznavajo negativen odnos, predsodke, tabu, ki izhaja iz družbe.
- Imajo omejeno in šibko socialno mrežo, ki vključuje družinske člane, brate, sestre, sorodnike, sosede, ljudi, ki enako kot oni obiskujejo VDC, in nevladne organizacije. V njihovem domačem okolju nekateri poznajo osebe z intelektualno oviranostjo, vendar z njimi nimajo stikov. Prijateljev, s katerimi bi imeli redne stike, nima nihče. Ena intervjuvanka je v partnerski zvezi, partner živi v bivalni enoti v bližini. Zaprtost in omejenost socialnih mrež sta posledici ozke socialne mreže, ki jo vzpostavljajo. Njihova primarna socialna mreža je pogosto priključena k sekundarnim mrežam, ki so del socialnih stikov njihovih staršev oz. skrbnikov. Vsi so izrazili pozitiven odnos do predloga o obiskih prostovoljcev.
- Starši pogrešajo možnost oskrbe svojca v primeru počitnic ali izrednih dogodkov, ko morajo zapustiti dom, pa ne morejo pustiti svojca samega doma.

- V večini okolij, kjer bivajo ljudje z intelektualnimi ovirami, ni vzpostavljena primerna prometna infrastruktura. Pri eni družini je mama izpostavila problem dvojne oviranosti, slab vid, ki dodatno otežuje mobilnost svojca. Starši po navadi poskrbijo za prevoze svojcev.
- Opazno je pretirano zaščitništvo staršev do svojcev. Vsaj v enem primeru je svojec z intelektualno oviranostjo v drugem okolju samostojno uporabljal prometno infrastrukturo, kar mu v domačem okolju ni bilo omogočeno. Opazili smo zaščitniški in pokroviteljski odnos do svojcev.
- Večina ljudi z intelektualno oviro se počuti varne, izjavili so, da niso doživeli nasilja. Nasilje, ki ga doživljajo, je posredno, odprto ostaja vprašanje, koliko neposrednega nasilja, ki je po navadi prepleteno, je v resnici prisotnega in koliko ter kje ga ljudje z intelektualno oviranostjo doživljajo.
- Pomembna je aktivna zavzetost za spremembe, preseganje diskriminacij, omogočanje socialne pravičnosti in vključevanja, omogočanje življenja ljudi z ovirami skupaj z ljudmi, ki nimajo ovir, doseganje vizij in ciljev v skupni družbi.

Njihove vrednote so enake vrednotam oseb brez ovir, želijo si življenja z njim dragimi osebami, enakopravno vključenost v družbo, hobije, radi se pogovarjajo o temah, ki jih zanimajo, nekateri imajo cilje glede svoje prihodnosti, partnerstva. Radi imajo aktivno življenje in iščejo samopotrditve v aktivnostih tako na področju dela kot v prostem času. Imajo enake predstave in želje kot vsi ljudje v tej družbi, saj smo vsi del nje, delujemo po enakih vzorcih, načelih in pravilih.

## 8 PREDLOGI

Na osnovi analize podajamo naslednje predloge:

- Ljudi je treba ozavešiti o problematiki ljudi z intelektualno oviro, tukaj se vsekakor srečujemo s pojavom NIMBY, ko ljudje ne izkazujejo zanimanja za nek družbeni pojav, če jih to neposredno ne zadeva.
- Vzpostaviti podporne službe in strukture za življenje ljudi z intelektualno oviranostjo v skupnosti.
- Omogočiti storitve družabništva, ljudje pogrešajo druženje, izkustvo v druženju obojestransko bogati življenja vseh udeležencev, družabništvo naj upošteva želje uporabnikov; nekateri so raje doma, drugi radi obiskujejo.
- Povezati izobraževalne ustanove sorodnih strok (pedagogika, sociala, psihologija, zdravstvo) v skupne aktivnosti strokovnih timov na terenu.
- V proces dezinstitutionalizacije povezati različne stroke v isti cilj (socialna, pravna, pedagoška, delovnoterapevtska, zdravstvena). S tem se vzpostavijo sinergijski odnosi, več posameznih strok in ljudi, povezanih v isti smeri za isti cilj, uspe več kot posamezna stroka ali posamezne skupine ljudi, ki so omejene z omejitvami svojih področij.
- Okrepiti informiranost ljudi z intelektualno oviranostjo in njihovih družin na vseh področjih življenja človeka v skupnosti, to je glede uveljavljanja pravic na področjih zdravstva, sociale, dela in izobraževanja.
- Okrepiti alternativne in dodatne oblike podpore, aktivnosti na ravni lokalnih skupnosti, občin, krajevnih skupnosti na tem področju praktično ni.
- Bivalne skupnosti lahko imajo v praksi različne oblike, lahko so podaljšek, priključek totalnih ustanov ali pa njihova negacija, življenje v bivalnih skupnostih mora upoštevati načela dezinstitutionalizacije, bivalne skupnosti ne smejo biti podaljšek institucij, delovati morajo po načelu odprtih vrat z nično toleranco prisile.
- Ne glede na to, kje ljudje z ovirami živijo, ali doma, v bivalni skupnosti ali v katerikoli bivanjsko podporni obliki v skupnosti, je nujno treba zagotoviti ter vzpostaviti osnovno dinamiko zagotavljanja človekovih potreb, ki vključuje individualno svobodno

življenje, individualni osebni razvoj in zagotavljanje individualnih potreb po vključenosti in druženju v skupnosti – sožitje v skupnosti.

- Dajanje prednosti individualnim potrebam posameznika z upoštevanjem enkratnosti in edinstvenosti človeka z intelektualnimi ovirami.
- Pri ljudeh z intelektualnimi ovirami v praksi manjka sistem podpornih služb za samostojno življenje v skupnosti, čim večja je oviranost človeka, tem intenzivnejši in širši bi moral biti domet podpore, v praksi je opaziti ravno nasprotno.
- Približati procese dezinstitutionalizacije širši javnosti. Odpreti, pospešiti in okrepiti splošni družbeni diskurz na temo intelektualne oviranosti ter umestitev ljudi z intelektualno oviranostjo v družbo.
- Spremeniti oziroma dati možnost za spremembo formalnega in pravnega statusa ljudi z intelektualno oviro ter povečati njihovo pogodbeno moč (denar, status, bivališče, dom, delovni status), urediti možnosti njihove prave zaposlitve v sistemu Zavoda za zaposlovanje RS, ne zgolj terapevtske aktivnosti v VDC.
- Izdelati strategijo institucionalizacije, ki bo podlaga za praktično metodologijo, normative in standarde ter postopke za podporo v skupnosti z izhodiščem v konceptu individualnosti, ob upoštevanju enkratnosti posameznika, ter bo nasprotje koncepta ekonomizirane masovne obdelave, ki je značilen za trenutne institucionalne prakse v Sloveniji.

## 9 UPORABLJENA LITERATURA

Brandon, D., Althea, B., Kristan, M., Stone, S., & Lešnik, B. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7.

Ceglar, I. (2005). *Odnos med odraslim z intelektualno oviro in njegovo materjo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Clements, L., Parker, C., Mental Health Initiative & Open Society Foundations. (2012). *The European Union and the right to community living: Structural funds and the European Union's obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: Založba.

Čaćinovič, V. G., Kobal, L., & Možina, M. (2001). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Černič, M., Orehek, Š., Kobal Tomc, B., & Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve. (2021). *Spremljanje izvajanja storitev za odrasle v varstveno delovnih centrih in centrih za usposabljanje delo in varstvo: poročilo o izvajanju storitev v letu 2020: končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Dennis, R. E. (1993). Quality of Life as Context for Planning and Evaluation of Services for People with Disabilities. *Exceptional Children*, 59, 6, 499–51.

Dominelli, L. (2005). *Ovira kot spolno specifična izkušnja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dragoš, S., Leskošek, V., Petrovič-Erlah, P., Škerjanc, J., Urh, Š., & Žnidarec Demšar, S. (2003). *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (1996). *Oris metod socialnega dela: uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2015), *Priprava izhodišč deinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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

Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva. Del 1*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Goffman, E. (1961). *Azili: eseji o socialni situaciji duševnih bolnikov in drugih zaprtih varovancev*. Ljubljana: / \*cf.

Goffman, E. (1963). *Stigma*. Ljubljana: / \*cf.

Hlebec, V. (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Založba Aristej.

Kristanc, S. (1995). *Ljudje s posebnimi potrebami in dvojna diskriminacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Krstulović, G. (2016). *Večni otroci: Pogajanje o prehodu v odraslost mladostnikov z intelektualnimi ovirami v Sloveniji: doktorska disertacija*, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Krstulović, G. (2019). Zatiralske družbene strukture: primer ljudi z intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju. *Varstvoslovje*, 21(3), 304–315

Gombač, B. H. (2022). Deinstitutionalizacija v Sloveniji. Ljubljana: MDDSZ, Projektna enota za izvedbo DI.

Kuhar, R. (2009). *Na križiščih diskriminacije. Večplastna in intersekcijska diskriminacija*. Ljubljana: Mirovni inštitut .

Meglič, Č. A., Janja, D., Tomc, K. B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternelj, A., Smole, H., Šonc, A., & Toth, M. (2014). *Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

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

Petrič, M., Orehek, Š., Černič, M., Nagode, M., Toplak, J., Horvat, J., & Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve. (2021). *Analiza izvajanja pomoči na domu: analiza stanja v letu 2020: končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Ramovš, J. (2014). *Socialna mreža. Kakovostna starost*, 17(1), 50–54.

Rafaelič, A., Caserman, D., Zupančič, D., Marušič, D., Matkovič, D., Mali, J., Ficko, K., Peternel, M., Nagode, M. in Flaker, V. (2015). *Hitra ocena potreb in storitev za dolgotrajno*

*oskrbo in dezinstitutionalizacijo zavodov za dolgotrajno oskrbo na področju duševnega zdravja in intelektualnih ovir (DEZ-HOPS): verzija 1.1. junij 2015.* Ljubljana: Meduza.

Rafaelič, A., Flaker, V., Hlebec, V., & Dolničar, V. (2021). *Dezinstitutionalizacija i: neskončna*. Kraj: Založba Univerze.

Rafaelič, A., Ficko, K., & Flaker, V. (2017). Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji = the transition to community-based care in slovenia. *Socialna Pedagogika*, 21(3/4), 183–210.

Rus, V., & Toš, N. (2005). *Vrednote Slovencev in Evropejcev*. Analiza vrednotnih orientacij Slovencev ob koncu stoletja. Dokumenti SJM. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

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

Rutar, D., Pavlič, G., Peljhan, M., Kravanja, J., Korbar, J., Šoštarič, M., Rakovič, N., Bučar, T., & Tkalec, L. (2017). *Inkluzija otrok s posebnimi potrebami: za družbeno pravičnost* (1. natis). CIRIUS.

Ruth, E. D., Williams, W., Giangreco Chigee J. Cloninger (1993). *Quality of Life as Context for Planning and Evaluation of Services for People with Disabilities*. Vermont: University of Vermont, The Council for Exceptional Children.

Škerjanc, J. (1995). *Proces samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Socialno delo.

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

Ule, M. (2008), *Za vedno mladi? Socialna psihologija odraščanja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Urek, M. (2001). *Življenjske zgodbe in njihov pomen: nekaj izhodišč za preučevanje pripovedovanja zgodb v socialnem delu*. Ljubljana: Socialno delo

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: / \*cf.

Uršič, C., & Batič, D. (2008). *Konvencija o pravicah invalidov*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Vovk, O. N. (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Zaviršek, D., & Škerjanc, J. (2000). *Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva: poročilo o raziskavi*. Ljubljana: Socialno delo.

Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: / \*cf.

Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N., Poropat, K., Fajdiga, G. (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji: raziskovalna analiza*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

## ELEKTRONSKI VIRI

Lawson, A., Mental Disability Advocacy Center (Budapest) & University of Leeds (Leeds). (2015). *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo: zbiranje in širjenje podatkov : usmeritveno poročilo*. Mental Disability Advocacy Center. Pridobljeno 1. 4. 2022 s [http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/access\\_to\\_justice\\_children\\_wsl\\_data\\_collection\\_slovenian.pdf](http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/access_to_justice_children_wsl_data_collection_slovenian.pdf).

European Commission. (2021). *Union of equality : strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030*. Publications Office of the European Union. Pridobljeno 3. 9. 2022 s <https://doi.org/10.2767/31633>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2022). *EU Guidance on independent living and inclusion in the community*. Pridobljeno 26. 8. 2022 s <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2022/09/eu-guidance-on-independent-living-and-inclusion-in-the-community-1.pdf-1.pdf>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2021). *EU funds Checklist to promote independent living and deinstitutionalisation*. Pridobljeno 26. 6. 2022 s <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2021/07/updated-checklist-new-eeg-logo.pdf>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2021). *Report on the Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States*. Pridobljeno 6. 8. 2022 s <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2021). *Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from*

*Institutional to Community-based Care*. Pridobljeno 7. 4. 2022 s <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/toolkit-10-22-2014-update-web.pdf>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2012). *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care (or EEG Guidelines)*. Pridobljeno 7. 5. 2022 s <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care – EEG. (2009). *Report of the Ad-hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care (Špidla report)*. Pridobljeno 12. 4. 2022 s [https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/11/report-fo-the-ad-hoc\\_2009.pdf](https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/11/report-fo-the-ad-hoc_2009.pdf)

Jezikovna svetovalnica (b.d.). Pridobljeno 1.6.2022 s <https://svetovalnica.zrc-sazu.si/topic/1024/kateri-zapis-je-pravi-olimpijada-in-olimpijada>

Kordeš, U., Smrdu, M., Kajtna, T., Knap, Ž., & Vinkler, J. (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Založba Univerze na Primorskem. Pridobljeno 1. 2. 2022 s <http://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-6963-98-5.pdf>.

Lawson, A., Mental Disability Advocacy Center (Budapest) & University of Leeds (Leeds). (2015). *Pravno varstvo otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo : zbiranje in širjenje podatkov : usmeritveno poročilo*. Mental Disability Advocacy Center. Pridobljeno 5. 6. 2022 s [http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/access\\_to\\_justice\\_children\\_ws1\\_data\\_collection\\_slovenian.pdf](http://www.mdac.org/sites/mdac.info/files/access_to_justice_children_ws1_data_collection_slovenian.pdf).

Marinez, A., Lopez, P., & Bochicchio, V. (2020). *Education and Employment for Persons with Intellectual Disabilities in Europe: Psychological and Legal Perspectives*. Pridobljeno 1. 8. 2022 s [https://www.researchgate.net/profile/Vincenzo-Bochicchio-2/publication/349098858\\_Education\\_and\\_Employment\\_for\\_Persons\\_with\\_Intellectual\\_Disabilities\\_in\\_Europe\\_Psychological\\_and\\_Legal\\_Perspectives/links/601fc7d9a6fdcc37a80b8d53/Education-and-Employment-for-Persons-with-Intellectual-Disabilities-in-Europe-Psychological-and-Legal-Perspectives.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Vincenzo-Bochicchio-2/publication/349098858_Education_and_Employment_for_Persons_with_Intellectual_Disabilities_in_Europe_Psychological_and_Legal_Perspectives/links/601fc7d9a6fdcc37a80b8d53/Education-and-Employment-for-Persons-with-Intellectual-Disabilities-in-Europe-Psychological-and-Legal-Perspectives.pdf)

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2008). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Pridobljeno 1. 8. 2022 s <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Pradeep, K., Sushma, R., & Sunita S. (2021), *Comprehensive textbook on disability: Learned Helplessness among Persons with Disabilities; Developing Self Defense Skills*. Jaypee Brothers Medical. Pridobljeno 5. 4. 2022 s [https://www.researchgate.net/publication/332371690\\_Learned\\_Helplessness\\_among\\_Persons\\_with\\_Disabilities\\_Developing\\_Self\\_Defense\\_Skills](https://www.researchgate.net/publication/332371690_Learned_Helplessness_among_Persons_with_Disabilities_Developing_Self_Defense_Skills)

Projektna enota za izvedbo deinstitutionalizacije. (2018). Pridobljeno 7. 7. 2022 s <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/projektna-enota-za-deinstitutionalizacijo/>

Petan, M., & Mesec, P. (2021). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo smernice za uveljavitev in podporo trajnostnemu prehodu iz institucionalne v družinsko in skupnostno oskrbo otrok ljudi z oviranostjo ljudi s težavami z duševnim zdravjem in starih ljudi v Evropi (elektronska izd.)*. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. Pridobljeno 8. 3. 2022 s <https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>

Razvojna agencija savinjske regije. (2021). Socialnovarstveni sistem. Pridobljeno 5. 6. 2022 s <http://www.rasr.si/si/regionalna-statistika/134>

Schalock, R. (2020). *The Quality of Life Supports Model: Components and Applications*. Pridobljeno 5. 3. 2022 s <https://www.apbs.org/conference/files/2020presentations/Keynote-Schalock-text.pdf>

Statistični urad republike Slovenije. (2022). *Mednarodni dan starejših*. Pridobljeno 27. 9. 2022 s <https://www.stat.si/StatWeb/File/DocSysFile/12001/sl-mednarodni-dan-starejsih.pdf>

Statistični urad republike Slovenije. (2021). *Savinjska regija*. Pridobljeno 20. 7. 2022 s <https://www.stat.si/obcine/sl/Region/Index/4>

Zveza Sožitje (b. d.). *Osebe z motnjami v duševnem razvoju*. Pridobljeno 10. 5. 2022 s <https://www.zveza-sozitie.si/razlike-med-dusevnimi-bolezni-in-motnjami-v-dusevnem-razvoju.html>