Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Klara Mestek

Izkušnje mladih žensk z nošenjem medicinskega pripomočka in njihove strategije prilagajanja na spremenjeno resničnost

Diplomsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Klara Mestek

Izkušnje mladih žensk z nošenjem medicinskega pripomočka in njihove strategije prilagajanja na spremenjeno resničnost

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2023

Zahvala

Nadvse sem hvaležna mentorici doc. dr. Veri Grebenc za mentoriranje. Hvala za dragocene nasvete, nenehno podporo, potrpežljivost, usmerjanje in strokovno svetovanje pri pisanju diplomskega dela.

Najlepša hvala vsem sogovornicam, ki so bile pripravljene z menoj podeliti svojo izkušnjo nošnje steznika. Brez vaših dragocenih prispevkov diplomsko delo ne bi bilo mogoče. Hvala družini, ki me je vse čas študija podpirala in me spodbujala. Omogočila mi je, da sem se lahko osredotočila na študij in me v težkih trenutkih podprla.

Hvala Pii, Sari, Leji. Mihaeli in vsem ostalim, ki ste me spodbujali, motivirali in verjeli vame, da mi bo uspelo napisati diplomsko delo.

To diplomsko delo ja za vse Karle, Nine in Anje, ki nosite steznik ali pa ga še boste. Vsaka ura nošnje steznika in minuta telovadbe, je mala zmaga.

Za vse Martine in Francije, katerih otroci nosijo steznik. Bodite sočutni, vprašajte in poslušajte.

Niste sami.

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI
Ime in priimek: Klara Mestek
Naslov diplomske naloge: Izkušnje mladih žensk z nošenjem medicinskega pripomočka in njihove strategije prilagajanja na spremenjeno resničnost
Mentor: doc. dr. Vera Grebenc
Kraj: Ljubljana
Leto: 2023
Število strani: 174
Število prilog: 4

Povzetek: V diplomskem delu se osredotočam na izkušnje mladih žensk, ki so nosile steznik zaradi krive hrbtenice. Tekom študija sem spoznavala, kako pomembna je primerna podpora v času sprememb v življenju. Želela sem ugotoviti, s čim vse so se mlade ženske, ki so nosile steznik, soočale, kako so bile vključene v družbo in kakšno podporo so prejele. V diplomskem delu sem najprej predstavila osnovno zdravstveno terminologijo in storitve zdravljenja, ki se nanaša na diagnozo adolescentne idiopatske skolioze. Nato sem s pomočjo literature predstavila socialno izključenost, stigmo in stigmatizacijo. Prav tako sem opisala področje identitete in družbenega vpliva na konstruiranje samopodobe. V teoretičen uvod sem vključila ugotovitve preteklih raziskav, ki se bile narejene na tem področju. Izvedla sem kvalitativno raziskavo. Opravila sem intervjuje z mladimi ženskami, ki so v preteklosti nosile steznik. Skozi pogovor sem spoznala, na kakšen način so nosile steznik, kako so se soočale s spremembo in redefiniranjem načina življenja. Prav tako sem dobila vpogled v to, katere zdravstvene in medicinske storitve so prejele ter kako so se ob tem počutile. Na podlagi odgovorov sem pripravila nasvet za vse tiste, ki nosijo steznik ali pa ga še bodo. Rezultati so pokazali, da se mladi, ki nosijo steznik, soočajo s pomankanjem razumevanja kompleksnosti nošnje le-tega. Obenem pa bi bilo potrebno vzpostaviti socialno in psihološko podporo ter pomoč družinam, otrokom, mladostnikom in mladostnicam, ki nosijo steznik.

Ključne besede: steznik, skolioza, izkušnje nošnje steznika, izključevanje, uporabniško raziskovanje, medicinski pripomoček, nova resničnost

GRADUATION THESIS INFORMATION
Name and Surname: Klara Mestek
Title of the Graduation Thesis: Young women's experiences of wearing a medical device and their strategies for adapting to a changed reality
Mentor: doc. dr. Vera Grebenc
Place: Ljubljana
Year: 2023
Nr. of Pages: 174
Nr. of Attachments: 4

Summary: In my thesis, I focus on the experiences of young women who have worn a back brace because of a curved spine. Throughout my studies I have learnt about the importance of adequate support during life changes. I wanted to find out what young women who wore a back brace faced, how they were integrated into society and what support they received. I first introduced the basic medical terminology and treatment services related to the diagnosis of Adolescent idiopathic scoliosis. Then, using literature from several authors, I presented social exclusion, stigma and stigmatisation. I also described the field of identity and the social influence on the construction of self-image. In the theoretical introduction, I included the findings of previous research that has been done in this area. I conducted qualitative research. I conducted interviews with young women who have worn a brace in the past. Through the interviews I learnt about the ways in which they wore the brace, how they coped with change and redefining their lifestyle. I also got an insight into all the health and medical services they received and how it made them feel. Based on the answers, I have prepared advice for all those who wear a brace or who will wear one in the future. The results showed that people in general who wear a brace face a lack of understanding of the complexities of wearing it. At the same time, social and psychological support and assistance should be put in place for families, children, adolescents and young women who wear a brace.

Keywords: back brace, scoliosis, the experience of wearing a brace, exclusion, user research, medical device, new reality

Predgovor

Namen diplomskega dela je predstaviti izkušnje ljudi, ki so nosili medicinski pripomoček (v nadaljevanju steznik), skozi perspektivo mehanizmov družbenega izključevanja. Zanimalo me je, kako je potekal proces od same postavitve diagnoze pa vse do danes. Z mojim diplomskim delom želim v zbirko literature, kjer danes prevladujejo medicinsko kvantitativni prispevki, dodati zgodbe ljudi. Zgodbe, ki niso sestavljene iz rentgenske slike in diagnoze, temveč iz besednih opisov, polnih občutji, odnosov in refleksije.

Sogovorniki in sogovornice so v svojih bogatih pripovedih opisali izzive vključevanja v družbo ter podporo in pomoč pri tem v socialnem in zdravstvenem kontekstu. Na koncu sem na podlagi predlogov in idej sogovornic in sogovornikov oblikovala smernice, kako bi se lahko socialno delo vključilo in podprlo otroka, družino in skupnost pri redefiniranju novega načina življenja.

Že od nekdaj me zanima fenomen družbene izključenosti, predsodkov in diskriminacije. Tekom srednješolskega izobraževanja in nato študija na Fakulteti za socialno delo sem pridobila tako teoretično kot tudi praktično zanje o delovanju družbe in posledično izključevanja ljudi in omejevanja dostopa. Osebna izkušnja nošnje steznika me je spodbudila, da v svojem diplomskem delu med seboj povežem interes in izkustvo.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČEN UVOD 2
1.2. Kontinuum zdravja 2
1.3. Skolioza 2
1.3.1. Obravnava 3
1.3.2. Steznik 5
1.4. Liminalnost 5
1.5. Socialna izključenost 6
1.5.1. Kategoriziranje 8
1.5.2. Stereotipi in predsodki 9
1.5.3. Stališča 9
1.5.4. Izključevalno vedenje 10
1.6. Stigma 11
1.6.1. Odnos do stigmatiziranih ljudi 12
1.6.2. Enakost in različnost 13
1.7. Telo kot stičišče med individualom in družbo 14
1.7.1. Samopodba 16
1.7.2. Samopodoba ljudi, ki nosijo steznik 16
2. PROBLEM 18
3. METODOLOGIJA 19
3.2. Vrsta raziskave 19
3.3. Merski instrument 19
3.4. Populacija in vzorec 20
3.5. Načrt zbiranja podatkov 20
3.6. Načrt obdelave gradiva 21
3.7. Načrt diseminacije rezultatov 21
4. REZULTATI 22
4.2. Poimenovanje 22
4.3. Odkritje 22
Starši 22
Trenerka 23
Sistematski pregled 23
4.4. Postavljena diagnoza 23
4.5. Prvi odziv 24
Šok 24
Strah, groza 24
Zavedanje 24

Zaskrbljenost 24
4.6. Vaje 24
Redno izvajanje vaj 25
Odklonilen odnos do vaj 25
Ne učinkovanje vaj 25
Šport 25
4.7. Fizioterapija 25
4.8. Hospitalizacija 26
4.9. Steznik 26
Čas nošnje steznika 26
Obdobje nošnje steznika 26
Število ur v dnevu 26
Izdelava steznika 26
4.10. Vidnost steznika 27
Stil oblačenja 27
4.11. Razlog za skrivanje 27
Strah pred odzivom okolice in sram 27
Želja po ne izstopanju 28
Vzbujanje pozornosti 28
Estetski videz telesa 28
4.12. Razkrivanje 28
4.13. Pozitiven vidik nošnje steznika 29
Znanje o vajah 29
Pokončna drža 29
Uspešno premagan izziv 29
Pritegnitev pozornosti 29
Omejevanje telesnega razvoja in pridobivanje kilogramov 29
4.14. Negativen vidik nošnje steznika 30
Segrevanje telesa 30
Omejeni gibi in gibanje 30
Bolečina 30
Vpliv na osebnost 30
Občutek krivde 30
Zavedanje 31
4.15. Posledice, ki so vidne danes 31
Nezmožnost nošnje oprijetih oblačil 31
Razvoj dermatitisa 31

Vpliv na življenjske odločitve 31
4.16. Redefiniranje 33
Tipičen dan 33
Samopodoba 34
Identiteta 34
Del nove resničnosti 34
Dodatna vrednost 35
4.17. Izzivi in ovire 35
Nošnja torbe, spanje, gibanje 35
Dekoncentracija 35
Aktivno prekrivanje steznika 35
4.18. Odnos v družini 36
Konflikti 36
4.19. Odnos v šoli 36
Sošolke in sošolci 36
Učiteljice in učitelji 37
4.20. Odnos v okolici 37
Izključevanje 37
Vprašanja 37
Osrednja točka pogovora 37
Različna socialna okolja 38
Posebni dogodki 38
4.21. Nasilje 38
Niso bile deležne nasilja 38
Zasmehovanje 39
Zbadanje 39
Izključevanje 39
Refleksija na pretekle izkušnje norčevanja 39
4.22. Opis izkušnje nošnje steznika 39
4.23. Opis izkušnje izključenosti 40
4.24. Podpora in pomoč 40
Starši 40
Napotki 40
4.25. Ljudje z izkušnjami 41
Preživelci izkušnje 41
Hospitalizacija 41
4.26. Oteževanje izkušnje 41

Nerazumevanje 41
Izključenost 41
Steznik postane cela osebnost 42
Ni bilo oteževalnih okoliščin 42
Nošnja steznika 42
Tvegana nosečnost 42
4.27. Prisotnost steznika v družbi 42
Prisotnost v šoli 42
Predvidevanje 43
Slavna oseba 43
Film 43
Družabna omrežja 43
4.28. Spraševanje o usodi 43
4.29. Prvi pogovor 44
4.30. Idealna izkušnja 44
Nošnja steznika 44
Nabor strokovnjakov in strokovnjakinj ter vključitev socialnega dela 44
Letovanje 45
Vodja primera 45
Skupina za samopomoč 45
Večja prisotnost v družbi 45
4.31. Nasvet vsem tistim, ki nosijo steznik ali pa ga še bodo 46
5. RAZPRAVA IN SKLEPI 47
6. PREDLOGI 58
7. UPORABLJENA LITERATURA 60
8. PRILOGE 64
Priloga 1: Vodilo za intervju 64
Priloga 2: Vabilo k sodelovanju v raziskavi 67
Priloga 3: Zapisi intervjujev 68
Pogovor s sogovornico Ano 68
Pogovor s sogovornico Eli 74
Pogovor s sogovornico HK 83
Pogovor s sogovornico Katrin 89
Pogovor s sogovornico Lano 96
Pogovor s sogovornico Zalo 102
Priloga 4: Analiza podatkov 109

1. TEORETIČEN UVOD

1.2. Kontinuum zdravja

Zdravje različne kulture in družbene skupine razumejo na različne načine. Zdravje je leta 1948 Svetovna zdravstvena organizacija opredelila kot odsotnost bolezni. To pomeni, da je človek zdrav, kadar je v stanju psihičnega, duševnega in družbenega blagostanja (Svetovna zdravstvena organizacija). Dandanes pa vemo, da zdravje ni končna ali začetna točka blagostanja na vseh treh področjih, ampak kompleksen preplet širšega konteksta življenja posameznika (Deliberador in Villela, 2010 v Lipovec Čebron in Škraban, 2016, str. 85).

Lipovec Čebron in Škraban (2016, str. 84, 92.) zdravje opišeta kot »kontinuum« med odsotnostjo bolezni in prisotnostjo telesnega, duševnega in socialnega blagostanja. Zdravje je dinamično ravnotežje med kemično-biološkimi in socio-psihološkimi dejavniki, ki zajemajo čustvene, vedenjske, družbene in duhovne dimenzije. Izkušnja zdravja je edinstvena, resnična in v kontekstu življenja smiselna za posameznika ali posameznico.

1.3.Skolioza

Škof (2007) navaja, da se telesno držo za normalno ali primerno označi takrat, ko je ravnotežje telesa v mirovanju in gibanju doseženo z minimalnim naporom, ob tem pa je skelet in mišičevje zaščiteno pred degenerativnimi poškodbami. V kolikor drža ni pravilna, se jo poimenuje kot neprimerno, nenormalno ali slabo (Škof, 2007). Ob pogledu na hrbtenico vidimo, da je sestavljena iz štirih krivin (imajo določen obseg krivljenja), ki so potrebne za zdrav razvoj in obstoj hrbtenice (Košak, 2012, str. 14).

Skolioza izvira iz grškega korena besede »skolios« kar pomeni »zvit«. Je najbolj razširjena oblika nepravilne rasti hrbtenice pri otrocih in mladostnikih. Glavna značilnost skolioze je rotacija vretenc v hrbtenici. Skoliozo strokovnjaki definirajo kot (Košak, 2012, str. 41): »deformacijo določenega dela hrbtenice v vseh treh ravninah hkrati. To pomeni, da je hrbtenica istočasno ukrivljena v čelni (frontalni) ravnini (ukrivljenost hrbtenice v levo ali desno), spremenjene so normalne (fiziološke) krivine hrbtenice v bočni (sagitalni) ravnini [ukrivljenost naprej ali nazaj] […]. Poleg tega so vretenca v skoliotičnem delu hrbtenice zarotirana.«

Rentgenski posnetek hrbtenice ljudi, ki imajo skoliozo, je bolj podoben črki »S« ali »C« kot pa ravni črti. Odmik hrbtenice v eno ali več strani lahko povzroči, da so ramena, boki ali pas

videti neenakomerni. Pri skoliozi so lahko vretenca tudi zasukana, zaradi česar je ena lopatica ali mišica trupa bolj izrazita kot druga (Scoliosis Research Society).

Skolioza se večinoma pojavi pri otrocih in mladostnikih v obdobju intenzivnega razvoja. Glede na čas nastanka jo delimo na infantilno (pojavi se do 4. leta starosti), juvenilno (pojavi se med 4. in 10. letom starosti) in adolescentno (pojavi se po 10. letu starosti). Skoliozo glede na vzrok nastanka delimo na primarno in sekundarno. Za primarno skoliozo je značilno, da ne poznamo vzroka nastanka, dočim sekundarna skolioza nastane kot posledica drugih bolezenskih stanj (živčno mišična obolenja, prirojene motnje v razvoju vretenc, poškodbe …) Primarna ali idiopatska skolioza je najbolj pogosta, in sicer jo v populaciji ljudi s skoliozo najdemo kar v 80–90 % (Košak, 2012, str. 41). Adolescentno idiopatsko skoliozo ima 2–3% zdravih mladostnikov in mladostnic, večkrat so to dekleta (Ovadia, Eylon, Mashiah, Wientroub, Lebel, 2012), od tega pa bo približno 10 % mladostnic in mladostnikov potrebovalo konzervativno obravnavo in približno 0,1–0,2 % kirurško terapijo (Udovčić, Horvat, Naglič, 2019).

V Sloveniji je bilo v letu 2022 med 10. in 19.[1] letom starosti 207846 prebivalcev in prebivalk (Statistični urad Republike Slovenije). Glede na zgoraj naveden odstotek, koliko mladostnikov in mladostnic naj bi v populaciji imelo skoliozo, to v slovenskem prostoru pomeni, da ima 41569 do 62353 mladostnikov adolescentno idiopatsko skoliozo. Od teh pa naj bi približno 4156 do 6235 potrebovalo konzervativno zdravljenje. Po ocenah dr. Nikše Here doktorja medicine, specialista za ortopedijo naj bi 0,5 % otrok in mladostnikov imelo deformacijo hrbtenice, od tega pa naj bi 300 otrok, mladostnikov in mladostnic nosilo steznik (Panjan, 2015).

1.3.1. Obravnava

Obstajajo različni pristopi in metode zdravljenja skolioze. Za potrebe diplomskega dela se osredotočam zgolj na storitve, ki so jih sogovornice prejele v okviru konzervativne metode zdravljenja. Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson, in Morcuende, (2008) pišejo, da je konzervativna metoda sestavljena iz opazovanja, električne stimulacije, kiropraktike, kinezioterapije, fizioterapije in ortoze (steznik). V primerjavi z operativnim posegom je manj invazivna in varnejša za mladostnice in mladostnike, zato se je poslužujejo v začetnih fazah. Cilj konzervativne obravnave je preprečevanje napredovanja krivine, izboljšanje estetskega izgleda, preprečevanje bolečin in dihalnih motenj. V splošnem to pomeni ohranjanje ali

[1] Na spletni strani so dostopni podatki po starostnih razredih z razponom 4 let. Kostna rast (v tem času je smiselno nositi steznik) se zaključi okoli dopolnjene polnoletnosti.

izboljšanje kakovosti življenja in dobrega počutja. Ne glede na zapisano pa se vsak primer skolioze obravnava individualno in presodi, katera metoda zdravljenja je najbolj ustrezna.

Udovčić, Horvat, Naglič (2019, str. 43) pišejo, da je konzervativno zdravljenje skolioze timsko delo, ki za zagotavljanje najboljših rezultatov zahteva dobro izmenjavo informacij. V interdisciplinarnem timu običajno sodelujejo zdravniki in zdravnice, inženirji in inženirke ortotike in protetike ter fizioterapevti in terapevtke.

Informacije, ki jih družina in mladostniki ter mladostnice prejmejo, morajo biti med seboj usklajene in naprej dogovorjene. Vsi člani interdisciplinarnega tima se morajo zavzemati za krepitev zaupanja v izbrano metodo zdravljenja (Udovčić, Horvat, Naglič, 2019, str. 43). Pri obravnavi skolioze so poleg otrok in mladostnikov vedno prisotni še starši ali skrbniki, ki so ponavadi zaskrbljeni. Razmišljajo o zdravstvenih posledicah diagnoze, o socialnih posledicah nošnje steznika, nezmožnosti za kakovostno življenje in športno udejstvovanje … Izredno pomembno je, da starši in otroci prejmejo resno in skrbno obravnavo s čim več podanimi informacijami. Pred pričetkom zdravljenja je zelo zaželeno, da strokovnjaki in strokovnjakinje staršem in skrbnikom skupaj z otrokom razumljivo pojasnijo diagnozo. Pehnec in Crnjac (2009, str. 9) pravita, da velikokrat nekaj več minut, posvečenih razlagi in odgovarjanju na dileme staršev ali skrbnikov, prihrani nejevoljo, marsikatero kasnejšo pritožbo ter nepotrebne dodatne zdravstvene raziskave .

Pomembno sporočilo, ki ga morajo mladostniki in mladostnice ter družina prejeti je, da se od njih pričakuje aktivno sodelovanje in upoštevanje napotkov. Tukaj nadaljujejo, da je za uspešno sodelovaje družine in otrok v procesu pomembna poučenost o problematiki, sistematično spremljanje poteka zdravljenja in psihoterapija. K zgornjemu naboru strokovnjakov in strokovnjakinj, ki tvorijo interdisciplinarni tim, dodajajo, da ga naj sestavlja »[po] *možnosti tudi psiholog*. (Rigo, Grivas, 2001 v Udovčić, Horvat, Naglič 2019, str. 43)«.

Pri vsakokratnem kontrolnem pregledu tim preveri, ali steznik opravlja svojo nalogo in je pri tem še vedno nosljiv. Pri zadnjem kriteriju so navedli tri bistvene točke, in sicer: čim manjša vidnost, omogočanje prostega gibanja ter izvajanja dnevnih aktivnosti (Udovčić, Horvat, Naglič 2019, str. 43).

Iz pregleda različnih spletnih strani in poročil dela institucij, ki ponujajo obravnavo otrok, mladostnikov in mladostnic s steznikom, je razvidno, da so na voljo samo zdravstvene in medicinske storitve. Osebni zdravniki otroke napotujejo na obravnave fizioterapevtov, ortopedov in nato naprej k tehnikom ortotike in protetike. Nikjer pa ni zaslediti, da bi straši ali

otroci prejeli kakršnokoli podporo s strani socialnih delavk in delavcev, psihologov in psihologinj, psihoterapevtov in terapevtk, socialnih in specialnih pedagoginj ter pedagogov.

1.3.2. Steznik

Na podlagi rentgenskega posnetka strokovnjaki in strokovnjakinje določijo velikost kota krivine. V kolikor krivina napreduje in je nad 25°, se zdravnica ali zdravnik odloči za zdravljenje z ortozo oz. steznikom (Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson, in Morcuende, 2008). Cilj nošnje steznika je preprečitev napredovanja krivine v obdobju rasti. Običajno mladostniki in mladostnice nosijo steznik do kostne zrelosti, kar je možno razbrati iz rentgenskega posnetka. Stroka je razvila elastične in rigidne steznike, ki jih mladostniki in mladostnice nosijo v nočnem (8–12 h), delnem (8–20 h) ali pa polnem času (20–24 h) (Udovčić, Horvat, Naglič, 2019, str. 43).

Udovčić, Horvat, Naglič (2019, str. 44) so pri pregledu opravljenih raziskav na področju zdravljenja skolioze s steznikom prišli do zaključka: »da zdravljenje z ortozo pomembno zmanjša napredovanje visoko tveganih krivin do praga za kirurško zdravljenje pri pacientih z adolescentno idiopatsko skoliozo.« Obenem pa so poudarili, da so dokazi za uporabo steznikov zelo nizke kakovosti.

Vse več je raziskav, ki govorijo v prid nošnji steznika, in ravno tako tudi tistih, ki pravijo, da steznik nima bistvene vloge pri preprečevanju napredovanja krivljenja. V ortopedski kliniki Valdoltra so zavzeli mnenje, da je steznik učinkovit, zato ga pri zdravljenju s pridom uporabljajo (Panjan, 2015). Ravno nasprotnega mnenja pa so v ortopedski kliniki Ljubljana, kjer pri zdravljenju skolioze večinoma steznika ne predpisujejo več (Trebec, 2011).

1.4.Liminalnost

Stojić in Dembsky (2007, str. 149) navajata, da koncept liminalnosti izhaja iz latinske besede *prag* (limen) in tako ponazarja vmesnost stanja. Z drugimi besedami lahko rečemo, da je to obred prehoda, ki vključuje prehajanje iz enega stanja v drugo. Obredi prehoda sestojijo iz faze separacije (fizična izločitev iz skupine, odstop od identitete, umik), faze tranzicije (stanje, ko je človek ovrgel staro stanje, ni pa še v novem) in zadnja faza inkorporacije (prejem novega stanja in vključitev nazaj v družbo) (Zaviršek, 2000, str. 167).

Ljudje, ki nosijo steznik, so v nezavidljivem položaju. Po eni strani niso »normalni«, saj imajo na sebi kos plastike, po drugi strani pa niso hendikepirani, saj nimajo okvare ali poškodbe, ki bi vplivala na zaznavanje okolice ali zmožnost premikanja. Znajdejo se na sredini med

hendikepiranimi in nehendikepiranimi, na sredini poti med postavljeno diagnozo in zaključkom zdravljenja. Ljudje, ki nosijo steznik, so protagonisti liminalne faze obredov prehoda.

1.5.Socialna izključenost

Pojem socialne izključenosti je bil vpeljan v drugi polovici prejšnjega stoletja v Franciji, kjer je v luči republikanske miselnosti in Durkheimovega pojmovanja družbe nastala prva definicija. S prva je bila opredelitev splošna in je skušala zaobjeti celoten fenomen izključevanja iz družbe. Vsebovala je ekonomski, socialni, politični in moralni vidik, saj je izključevanje tudi posledica pomanjkanja družbene solidarnosti ter trganja socialnih in simbolnih vezi (Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik, in Trbanc, 2010, str. 14–15).

Socialna izključenost je namerno izključevanje skupin ljudi iz družbenega dogajanja ob spremljajočem sovražnem, rasističnem in nasilnem govoru. Socialni izključenosti z drugimi besedami pravimo tudi marginalizacija, segregacija, prikrajšanost in izoliranost.

V postindustrijskih družbah prihaja do preoblikovanja družbene strukture iz vertikalnih, hierarhičnih modelov, ki jih sestavljajo družbeni razredi (v obliki piramide s skupinami ljudi na vrhu in dnu socialne strukture), v horizontalno strukturirano družbo. To pomeni, da so se vrhovi sploščili in ni več tako pomembno, kateremu družbenemu razredu ljudje pripadajo, temveč je pomembnejša bližina centru – družbenemu dogajanju, vključenost v skupine. Vrh in družbeno dno sta zmenjala diametralna pojma: center in periferija oziroma biti »znotraj« in biti »zunaj«. Biti blizu dogajanja, imeti možnost sodelovanja v družbenem dogajanju ali pa ne (Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik, in Trbanc, 2010, str. 13–14).

V devetdesetih letih prejšnjega stoletja je Opazovalno telo EU za nacionalne politike boja proti socialni izključenosti pojem *socialna izključenost* opredelilo kot:

- »hkratno prikrajšanost na različnih področjih življenja (dohodek, davki in socialna zaščita, potrošnja in zadolženost, izobraževanje, zaposlitev in poklicno usposabljanje, delovne razmere, stanovanja in stanovanjske razmere, zdravje in zdravstvena oskrba, socialno varstvo, sosedska podpora oz. socialne mreže);
- prikrajšanost možnosti dostopa do glavnih družbenih institucij, prek katerih poteka distribucija različnih možnosti, ki so majhne oziroma podpovprečne;
- prikrajšanost se ohranja skozi čas.« (Room in ostali, 1992, str. 14 v Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik, in Trbanc, 2010, str. 15).

V skupnem poročilu o socialni izključenosti v državah EU (2004) so socialno izključenost označili kot proces, kjer so posamezni člani družbe odrinjeni na njen rob. Tem istim ljudem je

preprečeno polno udejstvovanje v družbi zaradi revščine, diskriminacije, pomanjkanja osnovnih kompetenc, sredstev za preživetje in priložnosti za vseživljenjsko učenje. Odrinjen položaj ljudi oddaljuje od možnosti za zaposlitev, rednega dohodka, izobraževanja ter družbenega dogajanja. Pomembno je poudariti, da to obenem pomeni tudi manj priložnosti za ustvarjanje socialne mreže. Ljudje imajo otežen dostop do organov odločanja, kar pogosto povzroči nezmožnost izbire med odločitvami, ki vplivajo na njihovo vsakodnevno življenje.

Vlemenickx in Berghman (2001, str. 33–37 v Mandič in Filipovič Hrast, 2011, str. 62–63) sta socialno izključenost opredelila kot vozlišče večdimenzionalnih procesov prikrajšanosti, »ki se med seboj povezujejo in krepijo«. Povezovanje ni nujno tudi kumulativno, temveč spiralno premikanje od centra družbe k periferiji. Posledično to pomeni, da ljudje postanejo izolirani iz socialnega okolja. Socialno izključevanje vidita kot nezmožnost vključevanja posameznika v glavne družbene sisteme. Tako kot večina avtorjev tudi onadva socialno izključenost vežeta na tri najbolj temeljne družbene sisteme in sicer:

- demokratični in pravni sistem, ki spodbuja civilno integracijo;
- trg dela, ki spodbuja ekonomsko integracijo in
- sistem blaginje, ki spodbuja socialno integracijo.

Zgoraj naštetim pa sta dodala še četrti sistem, ki se nanaša na življenje ljudi v družini in skupnosti:

- družina in skupnost, ki spodbujata medosebno integracijo.

Atkinson (1998 v Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik, in Trbanc, 2010, str. 17) opisuje tri ključne značilnosti koncepta socialne izključenosti. Pravi, da je relativno, kar pomeni, da je izključevanje vezano na določeno družbo v določenem času in prostoru. Druga lastnost je, da ljudje, ki so na kakršen koli način izključeni iz družbenih sistemov, nimajo nadzora nad dejavniki (dogodki, procesi, ovire) izključevanja in samim procesom izključevanja. Posamezniki in skupine imajo lahko pogosto občutek, da nimajo nadzora nad upravljanjem lastnega življenja. Tretja lastnost socialnega izključevanja predstavlja dinamiko procesa. Vpliv se ne odraža samo v trenutnem stanju, temveč ima posledice za prihodnost.

Socialno izključevanje je pogosto posledica pripadnosti določeni skupini ljudi. Ključ, po katerem so ljudje razvrščeni v družbene kategorije, pa je spol, starost, veroizpoved, fenotip, spolna identiteta, spolna usmerjenost, družbeni spol, narodna pripadnost, socialni status, družbeni status, zdravstveni status, ekonomski status, izobrazba …

Je večdimenzionalna prikrajšanost, ki traja dlje časa oz. je stalna in je povezana z izključevanjem iz osrednjih javnih družbenih institucij. Težko je definirati socialno izključenost

kot končno stanje, raje kot skupek procesov, ki izključujejo in s katerimi se posameznikova nezmožnost za tekmovanje v svetu skozi čas kopiči.

1.5.1. Kategoriziranje

Družba ima naprej postavljene družbene kategorije in sovpadajoč nabor lastnosti, ki naj bi jih ljudje znotraj ene kategorije imeli (Goffman, 1963, str. 11). Ljudem so te kategorije in značilnosti znane in jih vsakodnevno, če tudi nezavedno, s pridom uporabljajo. Z drugimi besedami so to posplošene sodbe, ki jim pomagajo organizirati in poenostaviti kompleksnost sveta.

Socialne kategorije so pripomoček za poenostavljanje in razvrščanje dražljajev med seboj. Za kategorije je značilno, da poudarjajo kontrast med ljudmi. Na podlagi razlik nato lahko razločimo med tistim, ki pripadajo določeni kategoriji, in tistimi, ki sodijo nekam drugam (Brown, 1995).

Da si bomo lažje predstavljali, bom predstavila en primer.

V trgovini se sprehajate med policami in vidite gospo na vozičku. Predstavljate si, da je gospa že dlje časa na vozičku, da nima delovnih izkušenj in po vsej verjetnosti tudi nima partnerja ali partnerke in tudi družine ne. Sama ne zmore poskrbeti za vse potrebe, zato ji pri tem pomaga primarna družina ali kakšna prijateljica. Pomislite, da ji je v današnji ekonomiji z invalidnino precej težko.

Zapis prikazuje, kako na podlagi ene opažene lastnosti ljudi razvrščamo v družbene kategorije in jim pripisujemo še dodatne lastnosti, ki so »značilne« za dotično kategorijo. O tej gospe ne vemo ničesar drugega, kot da uporablja voziček.

Oakes, Haslam in Turner (1994) pravijo, da je ideja, ki si jo ustvarimo ob opazovanju ljudi, zgolj spekulativna in ne potrjuje nobenega dejstva, obenem pa nam jo sedanje znanje ne more ovreči. Pomembno je podariti, da kategoriziranje poteka skladno z razpoložljivim meta znanjem o nasprotju razlik med kategorijami in znotraj kategorije.

Tako se ob ustvarjanju podobe opiramo na predhodne sodbe in jih preobrazimo v pričakovanje, v zahtevo, ki jo smemo upravičeno pričakovati. To pomeni, da lastnost predstavlja kategorijo, ki ji človek pripada, in s seboj pripelje projekcijo ostalih lastnosti, ki naj bi jih imel (Goffman, 1963, str. 12).

Šola je prostor, ki je družbeno-zgodovinsko obarvana in opravlja dve osnovni nalogi, in sicer izobraževalno in vzgojno funkcijo. Šola je v splošnem odraz družbe, kjer se zrcalijo pričakovanja, norme in vrednote, kar povzroča napetost med nenehnim ustvarjanjem razumevanja sveta in sebstva. Šola kot predstavnica sekundarne socializacije otrokom omogoča

raziskovanje in konstruiranje lastne in socialne identitete v razmerju do drugih, sveta in odnosa do norm in vrednost (Barle in Bezenšek, 2006).

1.5.2. Stereotipi in predsodki

Stereotipi in predsodki se ustvarjajo v družbi na podlagi življenjskih svetov ljudi in vsakdanjega prepletanja interakcij med ljudmi, ki so si med seboj različni. Najdemo jih v medijih, kulturi, filmih, političnih agendah, javnem nagovarjanju, znanosti in nenazadnje tudi v socialnem delu. Kažejo se kot nestrpnost, nespoštovanje, prisiljena prijaznost in pokroviteljstvo (Ule, 1999).

Ljudje imajo predsodke močno ponotranjene in se jih velikokrat sploh ne zavedajo v medosebnih odnosih. »Delujejo vzporedno z mikrostrukturo delitve moči v vsakdanjem svetu, na robu zavesti posameznikov. Neredko so zadnja opora naših dejanj in opravičil za to dejanje. Predsodki so zato posebna oblika ideologij – so najtrdovratnejše mikroideologije vsakdanjega sveta. Vsakdanji svet posameznikov in skupin je njihovo naravno okolje in to tisti del vsakdanjega sveta, ki se izmika zavestni kontroli, ki podlega spontanim, avtomatskim verbalnim in neverbalnim odzivom na socialne situacije (Ule, 1999, str. 300).«

Negativna lastnost predsodkov je, da hitro postanejo družbeno vezivo skupin v družbi. Takrat postanejo podlaga in opravičilo za nasilje, diskriminacijo, izkoriščanje, izključevanje in zanemarjenost. V kolikor bi želeli obstoječe predsodke posplošiti in jih sistematično urediti v ideologijo, bi kaj hitro naleteli na visoko ujemanje z obstoječimi političnimi ideologijami in trenutnim svetovnim nazorom (Ule, 1999).

Posamezniki sami sebe in druge zaznavajo iz zornega kota skupine, ki ji pripadajo. Občutek pripadnosti skupini ali sebi podobnim ljudem spodbudi posameznike, da o tej skupini razmišljajo pozitivno. Ko ljudje začnejo med seboj primerjati skupine, v večini primerov lastno skupino umestijo višje kot ostale. Ena izmed nalog medskupinske primerjave je vzpostavitev in ohranjanje pozitivne identitete posameznika in skupine. Negativna plat tega procesa je ustvarjanje pogoja, da v momentih nestabilnosti takšno favoriziranje obstoječih skupin pripomore k manifestaciji predsodkov o »drugačnih« (Tajfel in Turner, 1981 v Ule, 1999).

1.5.3. Stališča

Kompare in ostali (2011) pravijo, da so stališča celote prepričanj, vrednostnih ocen in čustev v odnosu do različnih socialnih situacij in objektov, ki delujejo kot trajna pripravljenost za določen način vedenja. Na oblikovanje vpliva vse, kar tudi vpliva na oblikovanje vsake

osebnosti. Prva stališča se oblikujejo že v primarni socializaciji znotraj družine. V obdobju adolescence pa imajo nanje vpliv prijateljske skupine, mediji in pretekle izkušnje.

Stališča ponotranjimo, so del nas, ravnamo se v skladu z njimi, zato se počutimo napadene in ogrožene, če kdo ne sprejema našega stališča ali pa želi vplivati nanj. Intenziteta (kako močno zagovarjamo stališče ali koliko časa bi potrebovali, da spremenimo stališče) stališča usmerja našo pozornost, saj smo bolj pozorni na informacije, pri katerih je intenziteta višje zastopana (Kompare in ostali, 2011).

Stališča odsevajo naše vrednote, prepričanja, z njimi ljudem sporočamo, kaj nam je pomembno v življenju in za kaj se zavzemamo. Pozitivno stališče imamo do objektov, oseb in dejavnosti, ki so nam všeč in nam gredo dobro od rok. Negativno stališče pa imamo do objektov, oseb in dejavnosti, ki jih ne maramo oz. nam ne gredo od rok (Kompare in ostali, 2011).

1.5.4. Izključevalno vedenje

V postmodernih družbah lahko vidimo premik in razširitev predsodkov v javnem diskurzu. Tradicionalne predsodke počasi zamenjujejo moderni predsodki, ki se izražajo prikrito in simbolno. Tako tradicionalno nasilje nadomešča simbolna, odklonilna, ambivalentna diskriminacija. Rasizmi so se v preteklosti izražali v neposrednem stiku med člani različnih družbenih skupin, danes se izražajo kot izogibanje stikom in situacij, kjer bi prišlo do stikov. Tako je sovraštvo in nasilje zamenjalo ignoriranje, distanca in cinizem. Glavna razlika v tradicionalnem izražanju in modernem izražanju rasizma je v odnosu do stigmatiziranih ljudi. Za prvega velja, da je odkrit in agresiven v zavračanju, sledenji pa pasiven in prikrit. Pettigrew in Meertens (1995, v Ule, 2005, str. 22) ugotavljata, da danes družba namesto poudarjanja negativnih čustev do stigmatiziranih skupin opravlja samocenzuro in se vzdrži vseh pozitivnih čustev do pripadnikov manjšin (Ule, 2005, str. 21–23).

Zaviršek (2000, str. 27–28) piše, da se je proces stigmatizacije nekoč manifestiral v različnih oblikah zatiranja. Kljub temu da je od izdaje knjige preteklo že 23 let, je v današnji družbi še kako prisotno zatiranje. Zatiranje je razdelila v pet kategorij:

1. izkoriščanje: uporaba »poceni« delovne sile za bogatenje institucije, kapitalistov, države;
2. marginalizacija: izključevanje ljudi iz participiranja v družbenem življenju;
3. nemoč: deficit prostora in sredstev za družbeno participacijo, pomankanje spoštovanega družbenega statusa;
4. kulturni imperializem: vsiljevanje kulturnih vzorcev, simbolov in interpretacije sveta

dominantne skupine;

5. nasilje: verbalno, psihično, fizično, ekonomsko nasilje, posmehovanje in ustrahovanje.

Allport (1979) je raziskoval, kako se predsodki izražajo v vedenju ljudi in skupin. Oblikoval je pet stopenj, ki si sledijo po intenzivnosti čustvovanja in posega v druge:

1. Opravljanje (ogovarjanje) je način izražanja nenaklonjenosti drugim. Kaže se v besedišču, šalah in vicih.
2. Izogibanje je vidno takrat, ko se povečuje socialna distanca med pripadniki različnih skupin. S tem se ljudje izognejo medosebnim odnosom in intenzivnejšim osebnim stikom.
3. Diskriminacija se neposredno izraža v onemogočanju dostopa do dobrin, storitev, koriščenju pravic in družbenem udejstvovanju.
4. Nasilje zaznamo takrat, ko so člani določene skupine ogroženi v smislu vseh vrst nasilja.
5. Genocid je preganjanje in iztrebljanje določenih skupin ljudi.

1.6.Stigma

Beseda stigma je grškega izvora in se nanaša na vrezane ali vžgane znake v telo človeka, obenem pa poimenuje njegovo izpostavljenost slabemu moralnemu statusu. Dandanes se pojem stigma uporablja bolj v povezavi s sramoto in družbenim statusom kot pa s telesnimi znaki (Goffman, 1963, str. 11).

Za vsako zgodovinsko obdobje družba proizvede formo »normalnega človeka«. To pomeni, da izoblikuje idealno podobo človeka skozi perspektivo osrednjih družbenih sistemov, h kateri naj bi vsi stremeli. Set norm je vedno tudi kulturno pogojen. Vzpostavi sistem vrednot in želenega vedenja. Vzporedno z opredeljevanjem družbene zaželenosti poteka opredelitev drugačnosti, ki dokončno razmeji in utrdi »normalnost« (Lamovec, 1995). Tako se v družbi vzpostavita dva pola, ki sta si diametralno nasprotna. Oba nosita moralni vrednostni predznak.

Vsak človek je unikaten in neponovljiv, kar ustvarja neskončen nabor človeških lastnosti. Raznolikost lastnosti žal v današnji družbi, ki je zasnovana na prikriti uniformiranosti, povzroča razločevanje na zaželeno, sprejemljivo, tolerantno in deviantno.

Za primer vzemimo rojstvo otrok izven zakonske skupnosti. Ramšak (1997) piše, da je po navodilih cerkve v 19. in do prve polovice 20. stoletja veljalo, da je spolni odnos in otrok dovoljen le poročenim ljudem. Posledica kršitve zapovedi je v splošnem veljala kot moralna teža, družbena zaznamovanost in izločenost iz skupnosti. V umetnostni literaturi lahko beremo

Prežihovo novelo Samorastniki, ki dodobra predstavi življenjsko situacijo matere in izvenzakonskih otrok.

V Sloveniji se število otrok, ki se rodijo v izvenzakonskih skupnostih, od 70. let prejšnjega stoletja povečuje (Eurostat). V letu 2021 se je 58% otrok rodilo neporočenim staršem (SURS).

Zgoraj opisan primer prikazuje, kako je v določeni družbi v določenem zgodovinskem obdobju izbrana lastnost nesprejemljiva, označena za grozno in stigmatizirano. Dandanes lahko vidimo, da je rojstvo otroka izven zakonske skupnosti v slovenski družbi obravnavano kot nekaj povsem običajnega. Stigma je arbitrarna ter predstavlja odraz miselnosti družbe in kulture, ki se nenehno spreminja.

Občutek označenosti oz. stigmatiziranosti je neposredno odvisen od socialnega konteksta. Vsako socialno okolje ima zastavljena svoja merila, norme in zaželeno predvideno vedenje. Premikanje znotraj različnih socialnih kontekstov ima lahko vpliv na fluidnost občutka o označenosti (Coleman, 1986).

Posledica označenosti pogosta predstavlja družbeno mobilnost navzdol oz. iz centra proti periferiji. Ljudje, ki so stigmatizirani ali pa stigmo pridobijo, izgubijo svoje mesto v družbeni hierarhiji (Coleman, 1986). Jenny Morris (Zaviršek, 2000, str. 15) je po nesreči ostala paralizirana. Sklepala je, da bo struktura dela in družbenih odnosov ostala ista, le da bo od sedaj naprej sedela. Vendar je v očeh ljudi okoli sebe postala drug človek, ki je v temelju različen, manjvreden in ločen od nehendikepiranega sveta.

1.6.1. Odnos do stigmatiziranih ljudi

Razkritje stigme je neposredno povezano z njeno vidnostjo oziroma zaznavnostjo (Goffman, 1963). Določene lastnosti, kot so biološki spol, fenotip, gibalna oviranost in pogrkovanje, so zlahka opazne in jih ljudje težje prekrijejo ali zanikajo. Na drugi strani pa so lastnosti, kot so na primer spolna usmerjenost, narodnost, duševno zdravje, uporaba substanc in dosežena raven izobrazbe, težje zaznavne oz. jih ljudje lažje prekrijejo.

Goffman (1963, str. 48–50) pri opredelitvi vidnosti stigme opozori še na tri pojme, s katerimi jo pogosto zaznamujejo. Prvo navede *poznanost* stigme. To, da okolica ve za stigmo človeka, ni samo odvisno do zaznavnosti lastnosti, ampak tudi od kroženja informacij med ljudmi in preteklih stikov. Drugi vidik je *vpadljivost* stigme. Kako močno je vidna lastnost, je odvisno od socialnega konteksta. Za primer lahko vzamemo duhovnico na invalidskem vozičku, seveda je njej telesni hendikep viden, vendar se za oltarjem dokaj težko opazi. Po drugi strani pa duhovnik z govorno napako, želel ali ne, v vsaki situaciji izpostavi stigmo. Zadnji pojem Goffman poimenuje *znano žarišče.* Žarišče predstavlja polje delovanja, na katerega ima

vpliv stigma človeka ali z drugimi besedami področje dejavnosti, iz katerega je človek na podlagi stigme izključen.

Prikrivanje stigme nastane kot posledica želje biti obravnavan kot vsi drugi. Iz tega izhajajo številne koristi ter nepotrebne in neprijetne socialne situacije. Cilj prikrivanja stigme je zmanjšanje napetosti oz. odvrnitev pozornosti od stigme ter jo preusmeriti v formalno vsebino interakcij. En tip prikrivanje stigme je skrb za ohranjanje standardov, ki jih ljudje povezujejo s stigmo. To pomeni skrb za tiste lastnosti, ki so značilne za stigmo. Drug tip prikrivanja stigme je omejevanje razlikovanja tistih značilnosti, ki so prisotne pri stigmi. Zadnji tip prikrivanja pa je povezan z organizacijo socialnih situacij. To pomeni, da stigmatizirani ljudje preučijo strukturo socialne situacije in na podlagi tega prilagodijo svoje vedenje. Vedenje skuša biti čim manj vpadljivo in kar se da podobno vsem ostalim (Goffman, 1963, str. 68 –71, 91–92).

Otroci in mladostniki, ki so nosili steznik, so imeli malo možnosti, da vplivajo na razkritje stigme. Steznik se namreč nosi na prvi plasti oblačil. V hladnejšem obdobju se lahko čez obleče jopico ali pulover, v toplem obdobju pa je vsaka dodatna plast oblačil preveč. Gibi telesa so zaradi steznika bolj togi in robotski[2]. Četudi je steznik »skrit« pod debelim puloverjem, ga lahko drugi občutijo ob objemu, prerivanju, pretepu …

Ljudje, ki so stigmatizirani ali pa so kdaj bili, pravijo, da so se ljudje do njih vedli zelo zaščitniško, obenem jim je bilo dovoljeno veliko več kot ostalim. Na račun specifične lastnosti, ki so jo imeli, so imeli ljudje do njih nižja pričakovanja. Coleman (1986) piše, da nižji kriteriji, manjša pričakovanja in prizanesljivejša obravnava vodijo k zmanjšanju samospoštovanja in posledično k negativni samopodobi.

1.6.2. Enakost in različnost

V sredini prejšnjega stoletja so se oblikovala prva uporabniška gibanja, ki so z akcijami opozarjala na neenakost položaja v družbi. Sedaj so lokalna uporabniška gibanja prerasla v transnacionalna, ki zahtevajo, da nosilci moči reflektirajo svojo pozicijo in jo delijo z drugimi. Glavna zahteva uporabniških gibanj je razdelitev družbene moči med vse. Paradoks zahteve je, da morajo ljudje že v samem začetku privoliti v konstrukt enakosti in razlike. Družba je izpostavila dilemo, kako naj delijo družbeno moč, če pa je vsak odgovoren za svoj uspeh. Uporabniška gibanja so izoblikovala koncept enakosti in razlike (Zaviršek, 2000, str. 11–12).

Koncept enakosti: »Če so vsi ljudje enaki, potem imajo vsi enako moč, torej imajo vsi pravico do enake družbene moči.«

[2] Telo od pasu navzgor je vpeto v kos plastike/kovine, ki ne dopušča priklona in sklona, kjer vretenca hrbtenice ne bi bila ves čas v isti liniji.

Koncept razlike: »Če ljudje želijo enake obravnave, potem je potrebno ljudi obravnavati kot različne.«

Ne prvi ne drugi koncept ne rešujeta zatiralske prakse, ki je v družbi prisotna že dolgo časa. Prvi zanemarja različnost in poudarja nemogoč koncept enakosti, drugi pa prepozna razliko, vendar ta že v naprej strukturira odnos neenakosti (Zaviršek, 2000, str. 11–12).

Rutar (1995) pravi, da je hendikep preizkusni kamen vsake civilizacije. Ne le da je hendikep formalna kategorija, je povsem univerzalna in časovno neomejena. Ljudje z ovirami so po definiciji izključeni iz družbe in sicer v tistem trenutku, ko sprejmejo svojo identiteto, ki pa je družbeno konstruirana. Sprejeti identiteto pomeni sprejeti družbeni status. Zavrnitev identitete hendikepa pa predstavlja povod za dekonstrukcijo družbe v vsej njeni celovitosti.

Finkelstein (1980 v Zaviršek, 2014, str. 137) se je v besedilu *Ravnanja in ovirani ljudje* kritično opredelil do medicinskega modela obravnave hendikepa in razvil koncept, ki na človeka pogleda skozi perspektivno družbene situacije. Pravi, da je izvor diskriminacije ljudi s hendikepom prav v družbenem razumevanju hendikepa kot odklona in ne zgolj v družbeno konstruiranih posledicah. Kritično zavrne prepričanje, da je potrebno spremeniti »negativna« ravnanja in razrešiti predsodke. Predpostavlja, da v svetu, ki se deli na ljudi s hendikepom in ljudi brez hendikepa, ni mogoče priti do zadovoljive enakosti. Spremembe bodo možne le takrat, ko razlike med hendikepiranimi in nehendikepiranimi ne bodo več pomembe za vzdrževanje političnih, ekonomskih in socialnih sistemov.

1.7.Telo kot stičišče med individualom in družbo

Ukrivljena hrbtenica primarno vpliva na fiziologijo telesa, na njegov izgled in funkcije. V odgovor na nepravilno držo je medicina razvila pripomoček, ki telo ukalupi[3]. Postavitev kosti in mišic v telesu postane osrednja skrb medicine, družine in otroka, ki nosi steznik. Vendar telo ni zgolj fiziološka entiteta, je sistem simbolov ter estetski, politični in seksualni objekt (Kuhar, 2004, str. 9).

»Telo je stičišče, presečišče vseh treh prostorov, področij, ki ga napolnjujejo medicina, psihologija, sociologija, estetika, antropologija itd. Predstavlja Ahilovo peto, nevralgično točko in mesto refleksije (Rutar, 1995, str. 140).«

Človeško telo je stičišče narave in kulture. Douglas (1978) pravi, da je fizični izgled telesa venomer odvisen od pravil dominantne kulture in hierarhije. Telesna podoba in doživljanje

[3]V tem kontekstu je kalup mišljen kot pozitiven, saj z vsiljevanjem drugačne drže deluje preventivno in odpravlja bolezenske znake.

telesa sta zmeraj ustvarjena na podlagi asociacij, družbenih konstruktov in podob kulturne narave. O telesu vedno razmišljamo skozi perspektivo socialnega, kulturnega, zgodovinskega in političnega konteksta.

Današnje telo, s katerim se je človek rodil, je podvrženo pritiskom, da mora ves čas stremeti k popolnosti. Popolna telesna podoba, ki velja za ideal, je v nasprotju z naravnim procesom, kljub temu da je povsem naturalizirana. Diskrepanca med stvarnim telesom in kapitalistično ustvarjeno idealno podobo potencira vse več nezadovoljstva z lastno telesno podobo. Mediji na vsakem koraku poudarjajo, kako naj bi idealno telo izgledalo, in obenem namigujejo, da ga vsak lahko spremeni (Kuhar, 2004 str. 12).

Podoba idealnega telesa, ki se zelo hitro začne enačiti z idealom človeka[4], nam je vsem še kako dobro znana. Javne podobe hendikepiranega telesa pa ni. Rutar (1995, str. 152) pravi, da je to namerna ignoranca in ne zgolj nerazumevanje. Na tak način dominantna skupina ohranja distanco, utrjuje razlike in preprečuje imaginarno kontaminacijo večinskega prebivalstva.

Kulturno družbeno okolje vsakega posameznika je na videz različno, a obenem izjemno podobno. Izpostavljeni smo številnim medijskim podobam teles, ki sledijo stereotipom in ne odsevajo večinske populacije. Krepitev medijske nereprezentativnosti neposredno vzdržuje splošno podlago za nezadovoljstvo s telesom (Kuhar, 2004, str. 87).

Skrb za telo je dejansko skrb za telesno podobo, za izgled, ki je viden drugim. Skrb kaj hitro preraste v obsesivno (pre)oblikovanje telesne podobe, ki stremi k standardizaciji. Ljudje se nagibajo k konformizmu enega in istega telesnega ideala. (Kuhar, 2004, str.: 9): Če objektivizacija postane primarni način doživljanja svojega telesa, je telo vir globoke odtujenosti od občutkov in vseh vidikov, ki se upirajo nadzoru.«

Južnič (1993, str. 18) pravi, da telo človeku pripada delno, saj tudi človek pripada telesu. Telo je prostor oblikovanja identitete, ker jo determinira in je temeljnega pomena. Telo v svoji celosti je preplet regulacije in samoregulacije fizičnega in socialnega telesa.

Aristotel in Platon sta zunanjo podobo telesa razumela kot zrcalo duševnosti. Zunanja fizična lepota naj bi nakazovala na moralno in mentalno odličnost ter obratno. Odklon od norme (ideala) zgodovinsko nosi negativen predznak. Vendar negativno ni omejeno samo na dotično lastnost, temveč se raztegne na človekovo notranjost (Zaviršek, 2000, str. 193). V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so raziskave pokazale, da se privlačno telo povezuje s pozitivnimi

[4]Idealna telesna podoba je prerasla okvirje zunanjosti telesa v perspektivi vitkosti, telesne višine in drže. Briše se meja med lastnostmi, na katere ljudje imajo vpliva in obratno, ter lastnostmi, ki ne bi smele biti del idealne telesne podobe, kot so na primer: fenotip, spol, spolna usmerjenost, socialni spol, religija, narodnost, intelektualnost.

osebnostnimi lastnostmi. Predpostavlja se, da so ti ljudje bolj srečni, uspešni, pametni, zanimivi, družabni, samozavestni, priljubljeni … Kasnejše raziskave so potrdile stereotipno povezavo med zunanjo privlačnostjo in privlačno osebnostjo, vendar opozorile, da stereotip ni tako močan in razširjen, kot so mislili na začetku (Kuhar, 2004, str. 83).

1.7.1. Samopodba

Groganova (1999, str. 1 v Kuhar, 200, str. 86) je zapisala, da je telesna samopodoba človekova percepcija, mišljenje ali občutenje o njegovem telesu. Pojasnjuje, da gre pri tem za oceno velikosti telesa, vrednotenje telesne privlačnosti in občutja, ki so vezana na obliko telesa. Fisher (1999 v Kuhar, 2004, str. 85) je poudaril, da je telesna samopodoba konstrukt, ki vsebuje odsev želja, čustva in interakcije z drugimi.

Na razvoj telesne samopodobe vpliva vrsta dejavnikov. Eden iz med njih so tudi izkušnje ljudi drug z drugim. Ljudje, ki so v mladostniških letih doživeli veliko kritik o svojem izgledu, lahko razvijejo negativno samopodobo. Specifični dogodki in situacije lahko sprožijo refleksijo o lastni samopodobi. Dogodki nastavijo povečevalno steklo na lastnosti, za katere ljudje menijo, da bi jih morali (ne)imeti. Takšni opomini na lastno fizično podobo in »pomanjkljivosti« krepijo samozavedanje in v povezavi s tem tudi negativna občutja (Kuhar, 2004).

Vprašanje o vplivu medijev na samopodobo ima diametralna odgovora. Na eni strani mnogi dvomijo v potencialen učinek medijev, obenem pa izpostavijo strah pred njim. V kolikor bi imeli mediji večinski vpliv na oblikovanje telesne samopodobe, bi bilo na svetu zelo malo ljudi s pozitivno telesno samopodobo. Na razvoj samopodobe ne vplivajo samo mediji, ampak tudi biološki, osebni, družinski, socialni in kognitivni dejavniki (Kuhar, 2004, str. 99).

Kuhar (2004, str. 87) ugotavlja, da družba čedalje bolj poudarja in se ukvarja z zunanjim izgledom človeka, kar negativno, morda celo travmatično, vpliva na ljudi. Visoka stopanj opreznosti za opazkami o telesnem izgledu ima učinek na samopodobo.

1.7.2. Samopodoba ljudi, ki nosijo steznik

Strokovnjaki so izvedli več raziskav, kjer so raziskovali vpliv idiopatske skolioze na kakovost življenja. Podatke so zbirali s pomočjo SRS-22 vprašalnika. Vprašalnik z 22 vprašanji pokrije 5 ključnih področji, in sicer bolečino, funkcioniranje, samopodobo, duševno zdravje in zadovoljstvo z zdravljenjem (Scoliosis Research Society). Za to diplomsko delo je pomembo področje zunanjega videza, kjer vprašalnik raziskuje, ali ima zunanji videz vpliv na osebne odnose in omejevanje udeleževanja družabnih aktivnosti. Področje duševnega zdravja se nanaša na občutja tesnobe, depresije, duševnega miru, žalosti in sreče v zadnjih 6 mesecih. Na

področju samopodobe vprašanja zajemajo opis telesnega izgleda, privlačnost, izgled v oblačilih, finančne obremenitve zaradi diagnoze in opis občutkov o doživljanju veselja v zadnjih šestih mesecih (Aster Marc in drugi 2006 v Kovač, 2019, str. 7).

Misterska in sodelavci (2013 v Kovač, 2019) so v svoji raziskavi ugotovili, da je nošnja steznika doprinesla k boljšim rezultatom funkcije in bolečine, a obenem k negativnim rezultatom na področju samopodobe. Pomembno je poudariti, da so v raziskavah, v katerih so sodelovali ljudje z ukrivljeno hrbtenico, področje samopodobe ocenili z najnižjo (Hisam in drugi, 2015; Cheshire in drugi, 2017; Wang in drugi, 2014; Misterska in drugi, 2013; Rainoldi in drugi, 2015; Brewer in drugi, 2013 v Kovač, 2019, str. 18).

Theologis, Jefferson, Simpson, Turner-Smith, Fairbank (1993) na podlagi vsesplošnih slabih ocen samopodobe ugotavljajo, da se kirurgi in kirurginje preveč osredotočajo na izboljšanje rentgenskega posnetka, namesto da bi razmislili, kako izboljšati rezultate kakovosti življenja ljudi.

Težko se je upreti misli, da je proces diagnosticiranja in nošnje steznika povsem telesna izkušnja. Izgled telesa je prva stvar, ki jo ljudje opazijo, in na podlagi tega gradijo vtis in pričakovanja. Telo se ob svoji navzočnosti ponudi »*v branje*« (Južnič, 1993, str. 22). Telesna drža je docela individualizirana in ljudje jo v odnosu do družbenega okolja spreminjajo. »S telesom se torej v popolnem smislu identifikacijsko predstavljamo drugim in pri tem tudi izpostavljamo. Dali smo ga namreč v presojo in tako v sprejemanje ali odklanjanje (Južnič, 1993, str. 29).«

Reprezentativnosti ljudi, ki bi nosili steznik, ni. Steznika ne vidimo v medijih, časopisih, oglasih, knjigah, filmih, javnih dogodkih, kot da ljudje, ki nosijo steznik, sploh ne obstajajo. Kadar pa lahko opazimo steznik v filmski industriji, je prikazan kot breme[5].

Soočamo se s pomankanjem javne podobe oz. pozitivne javne podobe, ki bi vključevala ljudi s steznikom, kar mnogim lahko povzroča stisko. Otroci, mladostniki in mladostnice, ki prejmejo steznik, so sami sebi prepuščeni, da stopijo v svet z novo podobo – podobo, ki je družbi neznana. Na novo morajo redefinirati svojo samopodobo in identiteto, pri čemer jim medijska reprezentacija ni v podporo; prej nasprotno.

[5] V filmu »The House Bunny« lahko vidimo tipičen stereotipen prikaz ljudi, ki nosijo medicinski pripomoček. Dekle, ki je nosijo steznik, je bilo v filmu prikazano kot nesamozavestno, nepopularno in brez prijateljev in prijateljic izven svojega sestrskega kluba (sorority). Pomembno je dodati, da je ta kljub označen, kot najbolj ne za željen. V začetku filma so bile članice kljub le dekleta, ki so potisnjena na rob družbe zaradi različnih lastnosti.

2. PROBLEM

Raziskava bo pripomogla k boljšemu razumevanju položaja ljudi, ki so v svojem življenju nosili steznik kot pomoč pri usmerjanju rasti hrbtenice. Njihov življenjski svet predstavlja (pre)oblikovanje lastne identitete in ponovno umeščanje v družbo. Dojemanje in občutenje samega sebe se, zaradi življenja v družbi, vedno razlikuje od podobe, ki si jo človek ustvari na podlagi stališč in pričakovanj drugih ljudi in institucij. Konflikt med neujemanjem dojemanja lastne podobe v različnih ključnih točkah, običajno žene ljudi k vedno novi redefiniciji lastnega početja in vloge v družbeni stvarnosti. Ponovna umestitev posameznika v družbo ni nikoli odvisna samo od posameznika, temveč ima večjo mero pri vključevanju posameznika v družbo ravno družba sama. Naj poudarim, da vključenost ni nabor stvari in dejstev, ampak tudi nabor pomenov in smislov posameznikovega doživljanja, družbenih situacij, medčloveških in institucionalnih odnosov ter dejanj (Ule, 2013). Posameznik ali posameznica se čuti sprejet_a v socialnem okolju, ko ima cenjeno in vidno vlogo, aktivno deluje v skupnosti in je za to spoštovana.

Tukaj je ključna točka za socialno delo, da ljudi, ki niso po definiciji ovirani (vendar jih družba dojema, da so), podpre pri ponovnem oblikovanju identitete in vstopu v družbo z novo telesno podobo.

Raziskava bo osvetlila problematiko pomanjkanja socialnega dela v dotičnem zdravstvenem kontekstu in na kritičnem razmišljanju sogovornic in sogovornikov pokazala, kako bi lahko bilo bolje.

Zastavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako so ljudje sprejeli steznik kot del nove resničnosti?
2. Kakšno izkušnjo so imeli ljudje v času nošnje steznika z zdravstvenim sistemom?
3. Kakšno izkušnjo so imeli ljudje v času nošnje steznika s socialnim delom in ostalimi pomagajočimi poklici?
4. Na kakšen način so ljudje, ki so nosili steznik, občutili izključenost iz družbe in na katere načine jih je družba izključevala?
5. Kakšno podporo bi si ljudje želeli imeti v času nošnje steznika?
6. Ali ima izkušnja nošnje steznika kakšen učinek na današnje življenje in kako se to vidi?

3. METODOLOGIJA

3.2.Vrsta raziskave

Izvedla sem kvalitativno raziskavo, kjer sem zbirala pripovedi sogovornic. Z besednimi opisi so sogovornice podale svoje doživljanje nošnje medicinskega pripomočka ortoze oz. steznika. Osebni opisi so osvetlili področja življenja, na katere kot raziskovalka ne bi pomislila. Raziskava je poizvedovalna in izkustvena, saj tovrstne raziskave na tem področju še ni bilo opravljene, kar pomeni, da sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo (Mesec, 1997). Uporabila sem etnografski slog raziskovanja, kar pomeni, da sem odkrivala značilnosti vsakdanjega sveta ljudi in pogled usmerila v uporabniško izkušnjo (Tedlock, 2000; Floersch, Longhofer in Nordquest, 2012).

3.3.Merski instrument

Merski instrument pri moji raziskavi je vodilo za intervju. Vodilo sem na podlagi raziskovalnih vprašanj pripravila sama. Izvedla sem poskusni pogovor in na podlagi tega preverila, ali je merski instrument dovolj dobro zastavljen, da pridobim potrebne podatke. Vodilo je sestavljeno iz 6 tematskih sklopov vprašanj, v vsakem sklopu je od 3 do 11 vprašanj.

V začetnem sklopu pogovorov sem pridobila poimenovanja in besedišče, ki je sogovornicam blizu. Zdi se mi pomembno, da sprejmem njihova poimenovanja in ne vsiljujem svojih. V drugem sklopu vprašanj sem pridobila podatke o procesu zdravljena in naboru profilov strokovnjakov in strokovnjakinj. V tretjem sklopu sem pridobila podatke o sprejemanju steznika in redefiniranju načina življenja. Znotraj tega me je zanimalo, ali so se odnosi v družini in okolici ter odnos oseb do samih sebe kaj spremenili. V četrtem sklopu me je zanimalo, kako je izgledal tipičen dan s steznikom, ter nato na kakšen način se sogovornice spominjajo obdobja, ko so nosile steznik, kakšno podporo so prejele in kdo so bile zanje v tistem trenutku ključne podporne osebe. V zadnjem sklopu sem raziskala prisotnost steznika v medijih in javni podobi, kakšen nasvet bi dali drugim, ki sedaj nosijo steznik, ter kako bi izgledala idealna nošnja steznika.

Vodilo za intervju je priloženo v prilogi 1.

3.4.Populacija in vzorec

Populacijo predstavljajo ljudje, ki so nosili steznik zaradi ukrivljene hrbtenice oz. nepravilne drže. Steznik so prejeli v Sloveniji in ves čas nošnje prebivali v Sloveniji. Nosili so steznik zadnje generacije, ki je trenutno dostopen na tržišču.

Vzorec sestavlja 6 mladih žensk, ki so v svojem življenju nosile steznik zaradi ukrivljene hrbtenice. V času nošnje steznika so bile stare od 11 do 19 let. Prejele so ga v 5. razredu (E), v 6. razredu ali 7. razredu (A, K, L), v 8. razredu (Z) in na začetku srednje šole (HK). Z nošnjo pa so prenehale v 1. letniku srednje šole (A, K, L, Z) in v 4. letniku srednje šole (E, HK). V času poteka raziskave pa so bile stare 18 (L), 21 (E, HK), 26 (A) in 27 (Z) let. Štiri sogovornice prihajajo iz manjših naselji, preostali dve sogovornici pa iz večjih mest. Sogovornice so prejele steznik, ki je bil izdelan po letu 2012 in je sledil najnovejšim smernicam. Deležne so bile zdravljenja zgolj v Sloveniji ter ves čas nošnje steznika prebivale v Sloveniji. Pri izbiri sogovornic sem bila pozorna, da so steznik nosile zaradi ukrivljene hrbtenice, ki je posledica neprimerne rasti. Iz raziskave sem izključila tiste ljudi, ki so nosili opornice kot pomoč pri okrevanju po nesrečah.

Moj vzorec je neslučajnosten in priročen (Mesec, 1997). Vzorec je neslučajnosten, saj nima vsaka enota populacije enake možnosti, da je vključena v vzorec, in priročen, saj bodo v raziskavi sodelovali ljudje, ki so mi dostopni. K sodelovanju sem najprej povabila znance, ki so nosili steznik, nato pa sem jih prosila, da med svojimi znanci in znankami preverijo, ali poznajo koga, ki je nosil steznik. Tako sem uporabila metodo »snežne kepe« (Flaker idr. 2019). Na socialnih omrežjih sem javno objavila vabilo za sodelovanje. Vabilo je v prilogi 2.

3.5.Načrt zbiranja podatkov

V raziskavi sem uporabila metodo intervjuvanja. Za zbiranje podatkov sem uporabila vodilo za delno strukturiran intervju.

Želela sem raziskati osebne izkušnje sogovornic. Pogovor sem vodila tako, da se teme niso ponavljale (če je sogovornica na neko vprašanje že odgovorila, nisem ponavljala vprašanja v drugem tematskem sklopu). V primerih, ko sogovorniki v svoji pripovedi niso bili dovolj podrobni, pa sem podala dodatna vprašanja in podvprašanja.

Podatke sem zbirala v mesecu maju 2023. Sogovornice, ki sem že poznala, sem kontaktirala preko socialnih omrežij in jih povabila k sodelovanju. Obenem sem jih prosila, da vabilo za

sodelovanje pošljejo svojim kolegom in kolegicam. V kolikor so poznali ljudi, ki so nosili steznik, sem prosila za njihove kontakte. Vsem ljudem, s katerimi sem vzpostavila kontakt, sem najprej predstavila temo raziskave in njen cilj.

Vsem zainteresiranim sem ponudila prosto izbiro, na kakšen način bi želeli sodelovati. Vse pogovore sem izvedla preko platforme Zoom. Vse sogovornice so podale soglasje, da sem pogovore lahko snemala. Pogovori so trajali od 48 do 187 minut.

3.6.Načrt obdelave gradiva

Pridobljene podatke sem kvalitativno obdelala. Posnetke pogovorov sem zapisala na računalnik ter odprto in osno kodirala. Pri kodiranju sem si pomagala s programom MAXQDA.

3.7.Načrt diseminacije rezultatov

Raziskava je del moje diplomske naloge, kjer raziskujem izkušnje ljudi, ki so nosili steznik. Rezultate sem strnila v poročilo o raziskavi, ki zajema pregled problematike, metodologijo, rezultate in razpravo. V poročilu sem poskusila jasno in jedrnato strniti bistvene ugotovitve.

Rezultate bom predstavila sodelujočim v raziskavi, mentorici, komisiji in vsem drugim udeleženim na zagovoru diplomskega dela. Poročilo v reviji Socialno delo, v Društvu socialnih delavk in delavcev, ortopedski bolnišnici Valdoltra, Univerzitetnem raziskovalnem inštitutu Soča in v podjetju Moor ortotika in protetika.

4. REZULTATI

4.2.Poimenovanje

Izraz skolioza v splošni populaciji ni tako znan, zato so sogovornice zdravstveno stanje poljudnejše in nazornejše predstavile. *»[…] Sicer ljudje tega ne poznajo tako veliko in sem potem še malo dodatno obrazložila. Če se naprej nagnem se vidi, da je ena stran bolj večja kot druga (A55).« »[…] pa sem razložila, da nimam hrbtenice lepo v S, ampak v C, da te na eno stran zvije. Da imam ukrivljeno hrbtenico (K65).«*

Zdravnice in zdravniki so diagnozo predstavili kot *»da imam ukrivljeno hrbtenico in sicer skoliozo. Tako kot so povedali je bilo v redu (Z53).«. »Takrat sem bila še otrok in se mi tako bolj poenostavljeno vse povedali in pokazali. Narisali so mi celo (K62).« »Tako kot so povedali je bilo v redu. Iz tega niso delali big deal in tako (K63).« »Gospod […] moj ortoped, […] mi je lepo razložil, da bom dobila steznik, kje imam svoje krivine in tako (Z54).«* Ena sogovornica pa je dejala: *»Iskreno se niti ne spomnim, kako so mi razložili. Spomnim se rendgena in tam je bilo očitno kaj je narobe. Nisi si mogel sfaliti. Po moje so mi na podlagi tega pokazali in povedali kaj imam (HK).«*

Vse sogovornice so medicinski pripomoček, ki so ga prejele imenovale steznik (A56, E74, HK45, K67, L44, Z56). Ena sogovornica je dejala, da je medicinski pripomoček včasih imenovala tudi pas, ker *»[…] Babi je nosila nekaj podobnega zaradi kile in [ga] je potem tako poimenovala (K68).«. »V Mooru so mi rekli, da bo to sedaj moj naj boljši prijatelj, ampak se s tem nikoli nisem mogla poistovetiti (E72),«* je povedala ena izmed sogovornic. Vse so steznik prejele zaradi diagnoze adolescentna idiopatska skolioza. Za opisovanje svojega zdravstvenega stanja so vse uporabljale izraz skolioza (A57, E75, HK46, K71, L45, Z57).

Ena od sogovornic je reflektirala svojo rabo besedišča in dejala: *»Zelo sem prevzela to medicinsko besedišče (K69).«*

4.3.Odkritje

Starši

Krivo hrbtenico je možno opaziti s prostim očesom, brez predhodnega znanja. V dveh primerih so starši opazili, da se sogovornici ne držita povsem običajno. *»Doma so ugotovili, da nekaj ni čisto v redu. Eno lopatico sem imela ekstremno na ven (K55).« in »Najprej so straši opazili, da se postrani držim (L35).«*

Trenerka

Pri eni sogovornici pa je trenerka baleta opazila, da je ena lopatica bolj vidna kot druga. *»Pri baletu smo bili v prvi poziciji in trenerka mi je rekla, da naj dam levo lopatico notri. Jaz sem mislila, da jo imam, ampak je nisem imela. Dejansko imam levo lopatico ful bolj ven (E66).«*

Sistematski pregled

Pri ostalih treh sogovornicah so zdravnice in zdravniki, na rednem sistematskem pregledu, opazili, da nimajo ravne hrbtenice. *»Zdravnica je pri predklonu opazila, da imam krivo hrbtenico (HK35).«*

Sogovornice so po odkritju diagnoze obiskale osebno zdravnico ali zdravnika, ki jim je nato nadalje svetoval.

4.4.Postavljena diagnoza

Osebne zdravnice in zdravniki, so sogovornice napotili naprej k ortopedinjam in ortopedom ter tri sogovornice na fizioterapijo. Prav tam pa so potem na podlagi rentgenskega posnetka dobile potrjeno diagnozo. *»Okoli 10. leta starosti sva z mami prišli v Valdoltro in so mi naredili rentgen. Tako je se je videlo, da imam dve krivini (E67).« »Fino je bilo, da si mi diagnozo enostavno predstavili in me po eni strani pomirili (K54).«*

Na podlagi rentgenskega posnetka so strokovnjaki izmerili stopinje krivine in se nato odločili za metodo zdravljenja. Dve sogovornici sta povedali, da so ju na začetku samo opazovali: *»[…] Prvo leto so me samo slikali in pregledali, ampak niso še nič rekli, da bi bilo treba kaj ukrepati. Pri naslednjem obisku pa so mi že rekli, da bom prejela steznik (HK33).«* in *»Pri zdravniku so mi najprej rekli, da bodo opazovali. Potem enkrat pa so rekli, da bi bilo fino kaj narediti (K53).«.*

Dve sogovornici sta imeli že na prvem pregledu takšno krivino, da je ustrezala zdravljenju s steznikom: *»Rekli so mi, da ima kar dosti ukrivljeno, kar pomeni, da moram delati vaje. Takrat so mi tudi rekli, da bom dobila steznik (HK33).«*. Eni sogovornici je ortoped takoj na začetku predlagal operacijo, vendar se njena mati ni strinjala: *»Imela sem zelo starega ortopeda in je rekel, da je treba takoj na operacijo. Mami je rekla, da ni šans (E63).« nato je predlagal »[…], da lahko poskusimo s steznikom (E64).«*

4.5.Prvi odziv

Šok

Sogovornice so prvi odziv na postavljeno diagnozo in zdravljenje opisale kot šok *»[…] Bila sem šokirana, ker je bilo to nekaj novega. Potem sem se kar hitro navadila (L64).*« in negotovost kaj to s seboj prinaša.

Strah, groza

»V bistvu me je bilo tega ful strah v tistem obdobju, ko še nisem imela steznika. Mislila sem si, kako bom izgledala, ful bom izstopala, grozno bo, hotla sem se zaljubiti ampak kako se boš zaljubil, če imaš steznik, ki te ves čas ovira. To mi je bilo takrat grozno (HK61).« »Prvič ko sem prišla v Ankaran, sem šele prvič videla punčko s steznikom, bilo mi je grozno. Kako bom jaz to nosila, kako bodo o drugi sprejeli, a mi bo dejansko pomagalo, kako se bom jaz gibala. Takrat me je res fejst zadelo. […] (Z77).« »Meni se je isto zdelo grozno, ker nisem točno vedela, kaj to je, koliko časa je treba nositi (L65).«

Zavedanje

Ena sogovornica je povedala, da je se je zavedela resničnosti steznika šele, ko se je odpravila v ortotiko. *»Lepo sem sprejela, ko mi je rekel ortoped, da bo dobila steznik. Ko pa smo odšli v Ljubljano, da mi naredijo steznik, me je pa zadelo. Totalno sem se razjokala, strah me je bilo (Z76).«*

Zaskrbljenost

Odziv staršev na postavljeno diagnozo in zdravljenje se je predvsem odražal kot zaskrbljenost. *»Skrbelo jih je, kako bo to vplivalo na vse skupaj (E97).« »Mamo je recimo še kar skrbelo, ker sem imela tudi očala in zvezdice in pol pa še steznik (A68).«* Za družino ene sogovornice je steznik ravno tako predstavljal skrb ob enem pa olajšanje, da obstajajo še druge metode zdravljenja. *»Od začetka, ko je bila slaba volja s prvo ortopedinjo in potem ko smo izvedeli, da se lahko pomaga s steznikom, je bilo s strani mame začutit veliko skrbi. V smislu ali sem jaz kriva, kaj še lahko naredim, je vzgoja kriva, … ko pa smo izvedeli za steznik, smo si vsi malo oddahnili (Z78).«*

4.6.Vaje

Na prvem obisku so vse sogovornice prejele letak, kjer so bile zapisane vaje za vsakodnevno telovadbo. Sogovornice so poročale, da naj bi vsak dan dvakrat izvajale vaje. *»Rekli so mi, da*

moram skozi delati vaje (E51).« »[…] [ter] da je fino da upoštevam njihova navodila, hodim na fizioterapijo, delam vaje doma (K46).«

Redno izvajanje vaj

Ena sogovornica je povedala, da je vestno telovadila, saj je želela preprečiti napredovanje krivine. V nasprotnem primeru bi morala iti na operacijo, kar pa bi intenzivno poseglo v njeno življenje. *»Res sem pridno delala vaje in upoštevala vsaj ta priporočila, ker res niso želeli, da bi imela operacijo (A44).« »Če bi me operirali potem ne bi mogla smučat. To me je pa ful skrbelo, da ne bi mogla potem več (A45).«*

Odklonilen odnos do vaj

Dve sogovornici poročata o odklonilnem odnosu do vaj: *»Sama od sebe prostovoljno nisem delala vaj. Ful lažje mi je bilo, če sem imela koga zraven, ko sem telovadila (E50).« »Nisem bila najbolj pridna pri telovadbi doma. Sej ne vem, a kdo pa sploh je (L25)?«*

Ne učinkovanje vaj

Izvajanje vaj se po ocenah dveh sogovornic ni izkazalo kot uspešno. *»Dejansko ni pomagalo in se mi je krivina večala (L27).« »Sprva mi je bilo rečeno, da naj bi šlo na boljše oz. se omejilo z vajami. Jaz sem šla na vaje 3x. Osebna zdravnica je videla, da se to nikamor ne premakne in me je poslala k drugemu ortopedu (Z44).«*

Šport

Strokovnjaki in strokovnjakinje so svetovali *»čim več športnih aktivnosti in vaje (Z37).«*. Ena sogovornica je na podlagi priporočila začela s pilatesom in plavanjem.

4.7.Fizioterapija

Pet sogovornic je obiskovalo fizioterapijo. Štiri od teh so prejemale storitve fizioterapije brezplačno, saj jim je osebna zdravnica izdala napotnico. Ena sogovornica pa je obiskovala zasebno fizioterapijo, ki jo je morala plačati. *»Tam kjer so mi izdelal steznik so mi rekli, da lahko samoplačniško hodim na fizioterapijo k njihovi sorodnici. Bila je nevrofizioterapevtka in je imela drugačen pristop. Bilo je fino (E56).« »[…] V sklopu [javnega] zdravstva nisem dobila nič takega (E55).«* Ena sogovornica ni prejela nobenih storitev fizioterapije na podlagi napotila osebne zdravnice ali lastne samoiniciativnosti.

4.8.Hospitalizacija

Ortopedska bolnišnica Valdoltra uporabnicam in uporabnikom steznika na podlagi presoje ortopeda ali ortopedinje nudi en teden hospitalizacije. *»En teden sem bila hospitalizirana v Valdoltri, kjer sem cel teden delala vaje. Bile so zelo usmerjene in narejene izključno zame (E53).«* Štiri sogovornice so bile hospitalizirane v Valdoltri. Ena sogovornica je tam preživela dvakrat po en teden.

4.9.Steznik

Čas nošnje steznika

Sogovornice so steznik nosile različno dolgo. Razpon števila let nošnje poteka med 3 in 8 let. Tri sogovornice so nosile steznik 3 leta (HK, K, Z), dve 4 leta (A, L) in ena 8 let (E). V povprečju so sogovornice steznik nosile 4,16 leta.

Obdobje nošnje steznika

Steznik so prejele v 5. razredu (E), v 6. razredu ali 7. razredu (A, K, L), v 8. razredu (Z) in na začetku srednje šole (HK). Z nošnjo pa so prenehale v 1. letniku srednje šole (A, K, L, Z) in v 4. letniku srednje šole (E, HK).

Število ur v dnevu

Sogovornice so se trudile upoštevati navodila in nositi steznik predvideno količino ur. *»Ortopedinja ali kaj je že mi je rekla, da moram steznik nositi vsaj 20h od 24h, če ne pa je brez-veze, da ga nosiš. Na pol je brez veze (A40)«.* Tudi ostale sogovornice so dejale, da so steznik skušale nositi po 20 ur na dan. *»Nosila sem ga ene 20 ur na dan. […] (HK17).«*

Izdelava steznika

»Steznik sem dobila v Moor ortotiki in protetiki. Tam so bili hudo super prijazni (Z40).« Pet sogovornic je nosilo steznik, ki so ga izdelali v Moor ortotiki in protetiki, ena pa je steznik prejela v Zdravstvenem domu Vič. Ena sogovornica, ki je začela nošnjo steznika v petem razredu, je na začetku nosila Milwaukee steznik, vsi kasnejši stezniki pa so bili že nove generacije (Lyonski steznik). Preostale sogovornice so nosile Lyonski ali MOOR-S steznik.

Vzorci na stezniku

Nove generacije steznikov omogočajo, da so stezniki potiskani z različnimi vzorci. Dve sogovornici sta izpostavili, da jima je bilo všeč, da sta lahko izbrali vzorec steznika. *»Idealno je bilo to, da sem lahko zbirala barvo steznika, to je bilo perfektno (E6).« »Bilo mi je fejst ušeč,*

da sem si lahko izbrala motiv (Z5).« Ena od sogovornic je povedala, da se je kljub ponujeni možnosti raje odločila za bel steznik. *»Mama je šla z menoj na pregled in je videla kakšne vse različne barve steznikov imajo druge punce. Bili so neki konjiči, metulji pa ne vem kaj še vse ostalo. Ampak jaz sem bila takrat v tistih svojih najstniških letih in sem želela čisto navaden bel steznik (HK30).« »[…] Meni so se zdeli tisti vzorčki precej otročji. Mogoče če bi bili kakšni vzorci primerni bolj zame, ali pa če bi bil črn. To bi se mi takrat dopadlo. […] (HK12).«*

4.10. Vidnost steznika

Vse sogovornice so imele steznik na prvi plasti oblačil. Le ena iz med njih steznika ni namenoma prekrivala z drugo plastjo. *»Nisem namerno skrivala (K1).«* Preostale sogovornice so steznik prekrivale z oblačili, da ga drugi niso mogli opaziti. *»Steznik sem skrivala pod oblačili (HK2).« »Vedno sem imela dolge majice in jopice čez. Vedno sem imela spodnjo majico odspodaj in potem čez še nekaj, da se ni videlo (Z11).« »Bila sem zelo pozorna, ko sem se upognila, da mi ni pogledal ven iz hlač (Z10).« »Dejansko sem ga dosti skrivala oziroma mi sploh ni prišlo na pamet, da bi nekam šla tako da bi se videl. Tudi doma sem imela majico čez (E3).«*

Stil oblačenja

Posledično so sogovornice morale spremeniti stil oblačenja. *»Takrat sva šli z mamo v trgovino in sva kupili same take tunike ali pajkice, da se je steznik na nek način skril (A9).« »Nosila sem bolj ohlapna oblačila, puloverje, pajkice (L7).« »Sem se drugače oblačila, ampak ni bilo toliko panike (K14).« »Meni je bilo vedno vseeno, kako sem oblečena (K15).«*

Sogovornica, ki je nosila Milwaukee steznik je imela dodaten izziv, saj je morala inovativno prekriti del steznika, ki je segal visoko pod vrat. *»Pod vratom sem si z rutko zakrivala, da se ni videlo. Imela sem te mamine rutke in sem se počutila kot ena babica. Pri ostalih steznikih pa nisem potrebovala več teh rutk. […] (E14).«*

4.11. Razlog za skrivanje

Strah pred odzivom okolice in sram

Razlogi, ki so jih sogovornice navedle za prekrivanje steznika, so naslednji: dve sogovornici sta navedli, da ju je bilo strah pred odzivom okolice *»[Steznika nisem skrivala] zato, ker bi mislila, da sem manj vredna, ampak se mi ni dalo upadati z ljudmi, njihovimi reakcijami. Ziher bi se sekirala, če bi kdo čudno reagiral. Bolj se je šlo za to, da mi je bilo lažje, če niso vedeli*

(HK7).« in *»Sama moram reči, da sem bila pomirjena s tem, da ga nosim. Ampak me je bilo strah, kako se bodo odzvali ljudje, ko jih ne poznaš (Z12).«*. Drugi dve sogovornici sta navedli, da ju je bilo sram *»Samo majica pa steznik mi ni bilo všeč in zato tudi nisem želela, da me drugi tako vidijo. Bilo me je sram (E15).«* in *»Mogoče me je bilo malo sram. Ni mi bilo čisto vseeno, da ga imam (HK8).«*.

Želja po ne izstopanju

Tri sogovornice so navedle, da ne želijo izstopati in vzbujati nepotrebne pozornosti. *»Fajn sem se počutila, da sem bila kljub temu lahko lepo urejan in se steznik na prvi pogled ni videl (A10).« »Za te tujce pa je res to, da nisem želela izstopati, lažje se je zliti z okolico. Sploh če vsi bulijo v tebe, ko si najstnik ti itak ni do tega (HK10).« »Želela sem biti enaka drugim (HK11).«*

Vzbujanje pozornosti

Sogovornica, ki ni prekrivala steznika, je v nasprotju z ostalimi dejala, da ji je vzbujanje pozornosti dobro delo. *»Ko sem pa hodila ven žurat pa mi ni bila panika. S tem sem bila folku ful zanimiva in sem bila v središču pozornosti. Kar ne vem kako to, da mi je pasalo, ker sem bila kr dosti introvertirana v tistem času (K16).«*

Estetski videz telesa

Pomembno vlogo pri prekrivanju steznika je igral tudi videz telesa oz. estetika. Tri sogovornice so navedle, da so steznik raje prekrile, saj so se tako počutila bolje urejene. *»Meni je bilo prvotno že zaradi same oblike telesa, ki mi jo naredil. Ni mi bilo lepo. Na eni strani te ful potisne notri v bok, nekje te nič ne pritisne. Čisto drugače sem izgledala, če sem imela nekaj oprijetega, kot pa če je bilo nekaj ohlapnega čez (E18).« »Oblačila čez sem imela zato, da sem se lepše počutila. Bolj estetski videz (A12).« »Fajn sem se počutila, da sem bila kljub temu lahko lepo urejena in se steznik na prvi pogled ni videl (A11).« »V bistvu ne vem, zakaj sem ga skrivala. Mogoče iz vidika urejenosti (HK13).«*

4.12. Razkrivanje

Prekrivanje steznika je sogovornicam omogočilo, da so po lastni presoji to dejstvo razkrile izbranim ljudem. Presodile so, kdo so tisti ljudje, ki bodo znali na primeren način odreagirati. *»Malo sem zbirala, komu zaupam povedati, da so dovolj strpni in me bodo imeli za normalno, ne pa za tako čudno (L11).« »Sama sem odločala komu in kdaj sem povedala, da nosim steznik. V razredu so vsi vedeli, ker je bila kdaj priložnost, da se je videl. Recimo sosošolci pa niso vsi*

vedeli. Tujci ga tudi niso mogli opaziti, ker sem ga skrivala (HK15).« »[…] Nisem povedala velikim, da nosim steznik, samo tistim puncam, ki so bile z menoj v garderobi. Videle so pri športni, ker sem si mogla dati steznik dol. […] (L9).«

4.13. Pozitiven vidik nošnje steznika

Znanje o vajah

Pozitivna stran nošnje steznika je po besedah sogovornic (4) izboljšanje krivine oz. preprečevanje poslabšanja. Naučile so se dobrih vaj, ki jih lahko pokažejo drugim in jih delajo še danes (K2). Na podlagi priporočila se je ena sogovornica bolj pozanimala o pilatesu in jogi, kar se sicer ne bi (A7). Ena sogovornica je izpostavila, da ji je lokacija Valdoltre ustrezala, saj je zato lahko bila en dan več na morju (K6).

Pokončna drža

Steznik je sogovornico usmerjal, da se je ves čas držala pokonci. Še posebej ji je delo, ko se je vrnila s treninga. *»Po treningu je bil fajn občutek, ker sem se ulegla in mi je steznik čisto poravnal hrbtenico, me stegnil vretence po vretence (E4).«*

Uspešno premagan izziv

Na celotno obdobje nošnje steznika dve sogovornici gledata kot na uspešno premagan izziv, ki ju je oblikoval. *»To je bi tudi en tak malo večji izziv, ki sem ga uspešno premagala. Tako nek dokaz, da zmorem. Mogoče sedaj tudi drugače gledam na druge (Z2).« »Ko pogledam nazaj, se mi zdi, da sem dala nekaj čez. Vem, da ima vsak neke težke trenutke. Izkušnja, ki me je nekako oblikovala (A6).«*

Pritegnitev pozornosti

Sogovornica, ki ni prekrivala steznika, je za pozitivno stran nošnje steznika označila pozornost, ki jo je dobila. Nadalje pravi: *»[…] Kar sedaj razmišljam, da je kr neki; če sem ti zaradi tega zanimiva sam odjebi. (K3)«.*

Omejevanje telesnega razvoja in pridobivanje kilogramov

Kot pozitivno in obenem negativno so sogovornice izpostavile, da steznik zaradi togosti ni dopuščal pridobivanja kilogramov in razvijanja telesa v puberteti. *»To da mi je postavo držalo na nekem mestu (E5).« »V bistvu mi je bilo mogoče še všeč, ko me je toliko stisnilo v pasu, da sem bila cela presušena. […] (HK25).« »Takrat v tistem obdobju sem imela težave s hrano in*

ubistvu mi je bilo po eni strani ful fajn. Bolj kot sem si lahko zategnila steznik, manj sem potem tudi jedla. Ampak to je potem šlo v nezdravo smer (A29).«

4.14. Negativen vidik nošnje steznika

Segrevanje telesa

Glavni negativni vidik, ki je vsem sogovornicam skupen, je segrevanje telesa pod steznikom poleti. *»Poleti mi je bilo ful vroče v njemu (HK5).« »Ko je bilo več kot 22 stopinj mi je bilo grozno nositi steznik (Z6).« »Najhuje je bilo poleti, ko mi je bilo vroče. Dobila sem nasvet, da naj dam steznik v hladilnik za eno uro (E7).«*

Omejeni gibi in gibanje

Steznik vpliva na gibanje, kar so sogovornice tudi izpostavile. *»To da te omeji in ne moreš več na isti način delati naprej (K11).« »Da si omejen pri kakšnih stvareh (6).«*

Bolečina

Pri nošnji steznika so se pojavljale bolečine *»Fizično je bolečina. Še vedno se spomnim, kje me je tiščalo, kako sem se mogla obrnit (Z8).«,* oteženo je tudi dihanje *»Vsako priliko sem izkoristila, da sem ga dala dol in normalno zadihala. Dejansko nisem mogla normalno dihati in imam sedaj težave zaradi tega (E12).«.* Določeni pritiski na telo so pustili tudi brazgotine (K7).

Vpliv na osebnost

Izkušnja steznika po besedah sogovornic ni samo fizična (telesna), ampak posega tudi na področje osebnosti. Ena sogovornica se je zaradi diagnoze in razlage njenega stanja začela počutiti, kot stara gospa (K9), ta občutja jo spremljajo še danes.

Občutek krivde

Kadar sogovornica ni dovolj časa nosila steznika ali pa ni telovadila, je občutila krivdo. Vedela je, da bi ga morala nositi in tako bi ji rekli tudi starši, vendar tega ni naredila (E9). Steznik je sogovornico oviral pri partnerskem razmerju. *»V drugem letniku sem imela fanta in mi je bilo najbolj težko to, da nisem mogla zvečer dati dol steznika in se stisnit s fantom. Ta distanca. Bila sem kot nek robot. V osnovni šoli sem se malo bala, kaj če ne bom komu všeč, ker nosim steznik. V srednji šoli pa je bila to dejansko težava (E11).«*

Zavedanje

Tri sogovornice so spregovorile o konstantnem zavedanju, da nosijo steznik. Ena je dejala, da ji kasneje ni predstavljalo težav, saj se ga je navadila in ni vedela, da ga nosi (HK16). Dve sogovornici pa sta povedali, da sta se ves čas zavedali, da nosita steznik. *»Skozi si se tega zavedal, da ga nosiš (K18).« »Ko sem imela aparat za zobe, je bilo drugače, si se ga na neki točki dejansko navadil in ga nisi čutil. Steznik pa je vseeno drugače, ker si ga dajal gor in dol. Ob vsakem premiku in vdihu si ga občutil. Imela sem občutek, da me nekaj skozi fizično in psihično utesnjuje (E19).«*

»Negativno je bilo to, da mi je bilo v tistem trenutku tečno nositi še steznik (A8).«

»Meni se je spremenil lajf, sej mogoče se komu ni (K13).«

4.15. Posledice, ki so vidne danes

Nezmožnost nošnje oprijetih oblačil

Steznik je sogovornice ves čas tiščal zato danes nekatere ne zmorejo nositi oprijetih oblačil. *»Zaradi tega sem občutljiva, da me kar koli stiska. V predelu bokov in prsi. Težave imam z nakupovanjem hlač, modrcov, majic. Tako ekstremno in mislim, da iz tam izhaja (K108).« »Ne morem kupiti hlač, ker me vse stiska. Jaz kar panična ratam, če me kaj stiska (K10).« »Od takrat naprej dejansko nisem nosila neki ful oprijetih oblačil. Še sedaj je tako (E121).«*

Razvoj dermatitisa

Ena sogovornica poroča, da se ji je zaradi nošnje steznika razvil dermatitis (K104).

Vpliv na življenjske odločitve

Hobiji

Pet sogovornic ocenjuje, da steznik ni bistveno vplival na različne odločitve v življenju. »*Ne bi rekla, da ima steznik vpliv na današnje delovanje. Edino na hobije mogoče (95).«*

Zamenjava karierne poti

Ena sogovornica je povedala, da je bila primorana zamenjati program visokošolskega izobraževanja. Namreč nošnja steznika je vplivala na razvoj njenega dihanja in posledično vplivala na glas in glasilke. Sogovornica bi v bodoče na svoji karierni poti vsak dan potrebovala normalno delujoče glasilke, kar pa glede na njeno stanje ni mogoče. Po posvetovanju so ji predlagali, da spremeni izobraževanje ali osebnost. Odločila se je, da spremeni smer izobraževanja. *»Zadnje štiri leta sem enkrat na teden izgubila glas. V zadnjih dveh letih pa enkrat na mesec. Ugotovili so, da imam funkcionalno motnjo. Zajamem preveč zraka in ga*

potem tudi preveč porabim. Glasilke so zaradi tega preveč obremenjene in izgubim glas. Ne diham v trebuh, ampak v zgornji del telesa. Prišli smo do tega, da sem imela 8 let steznik, kjer nisem mogla niti milimeter dihati v trebuh. Ves čas sem dihala v prsni koš. No, tako je steznik vplival na moje življenje, da mi je zjebal glasilke. (E118).« »V drugem letniku faksa sem se mogla prepisati, ker s takimi glasilkami ne bi mogla biti učiteljica. Meni je bil razredni pouk to to. Ko sem se vpisovala, sem dala razredni pouk v Ljubljani na prvo mesto, v Kopru na drugo in v Mariboru na tretje. V prvem letniku me je profesorica spustila skozi, lansko leto pa sem glas zgubila po eni učni uri. Na praksi po dveh dnevih nisem imela več glasu. Rekli so mi, da lahko spremenim osebnost ali pa zamenjam poklic. No sedaj študiram kadrovski menedžment. Dejansko sta steznik in skolioza vplivala na spremembo moje karierne poti (E127).«

Spremenjeni odnosi v družini

Sogovornica ocenjuje, da je steznik vplival na odnose znotraj družine. *»Najbolj mi je žal, da se je naš odnos s straši razvil v takšnega kot je. Se mi zdi, da bi bil čisto drugačen, če ne bi bilo steznika in skolioze. To sem 100 % prepričana, ker smo imeli veliko nekih kregov. Tudi onadva sta se med seboj kdaj skregala, ker je kdo z menoj potegnil drugi pa ne. (E119).«*

Izboljšanje krivine

Pozitivna posledica nošnje steznika je po besedah sogovornic izboljšanje krivine oz. preprečevanje poslabšanja (Z101, L94, A5, K4). Preostali dve sogovornici tega eksplicitno nista rekli.

Bolečine

Dve sogovornici sta dejali, da imata v zadnjem času težave, ki izvirajo iz krive hrbtenice in ne neposredno iz steznika. *»Zdaj v zadnjem času recimo zadnje 3 leta čutim mravljince, zategovanje in da ne čutim rame. Zato sem začela še z jogo (A94).« »V zadnje pol leta me je ful začel križ boleti in težave imam z nogo. Tako sem sedaj obravnavana v Valdoltri. (E117).«*

Edinstvena izkušnja

Steznik je sogovornicam omogočil, da imajo izkušnjo, ki je večina ljudi okoli njih nima. Pravijo, da imajo zaradi osebne izkušnje več znanja in razumevanja za vse tiste, ki so drugačni. Osebna izkušnja jim omogoča, da imajo drugačen pristop do ljudi. *»Meni gre zelo na živce, ko nekdo nečesa ne more sprejeti in fejst diskriminirajo. Zdej ne vem ali sem jaz že taka ali pa je steznik na to vplival? Imam pa drugačen pristop do ljudi, ki nosijo steznik ali pa imajo težave s hrbtenico. Na to pa definitivno vpliva (Z103).« »Po moje mi je pomagal v pogledu na ljudi, ki imajo neke posebne potrebe. Nikoli nisem imela težav s tem, ampak mi je mogoče še malo pomagal razviti empatijo. Vedno sem želela pomagati ljudem in me je mogoče potem to še*

dodatno usmerilo. Pravila sem, da bom pomagala ljudem, ki so šli čez to (E120).« »Mogoče to da sem vedno pozorna na ljudi, ki so bolj ob strani. Jih skušam vključiti v aktivnosti ali pa vsaj začeti pogovor. Na to sem pozorna, ker sem tudi jaz bila v tej situaciji enkrat in vem, kako se počutijo. Vem, da mi je bilo težko in vem, da nisem tudi nobene podpore dobila. Jaz potem skušam nekaj glede tega narediti (K107).«

Poznavanje besedišča

Sogovornice so ob stiku z novimi ljudmi ponovno opisale zdravstveno stanje, diagnozo in medicinski pripomoček. Sogovornica pravi, da zna, zaradi večkratnega ponavljanja svoje diagnoze, zdaj to tudi ubesediti (L97).

Samopodoba

O spremenjeni samopodobi v zadnjem času poroča ena sogovornica. Pravi, da je steznik vplival na samopodobo, kar občuti še danes. *»Sedaj ko gledam, že zadnje 5 let delam intenzivno na samopodobi, sprejemanju same sebe takšne kot sem (E124).«*

Spominjanje

Sogovornice se na steznik in to obdobje spomnijo takrat, ko jih nekaj na to asociira. Na splošno se v vsakdanu na steznik ne spomnijo (A24, E30, L15). Nanj se spomnijo v primeru bolečine (A22, E28), pogledu na svoje telo (E29, Z25), pogledu na slikovno gradivo (HK23, Z26) ali ob srečanju otroka s steznikom (Z24).

4.16. Redefiniranje

Tipičen dan

Tipičen dan sogovornic se v času, ko so nosile steznik, ni bistveno razlikoval od dni pred in po nošnji steznika. Štiri sogovornice so nadaljevale običajne dejavnosti, dodale so le izvajanje vaj (A32). Dve sogovornici sta zaradi steznika in priporočil strokovnjakov in strokovnjakinj prenehali s treniranjem športa. Opisujeta, da jima je šport predstavljal velik del vsakdana in identitete. Prepuščeni sta bili sami sebi, da sprejmeta novo resničnost. *»Sploh ker mi zdravniki niso dovolili, da bi se naprej šolala na konservatoriju. Plesala sem balet. Vso zdravstvo mi je reklo, da moram nehati trenirati (E49).« »V prvem letniku sem nehala trenirat in se zredila. Prej sem 4x na teden trenirala. To je tudi vplivalo na samozavest. Trenirala sem tudi odbojko, ampak sem tudi to mogla nehati zaradi bolečin. Prišli smo do tega, da sem porušila vse mišice in nehala rasti. Kar je pomenilo, da mi ni bilo več treba nositi steznik. Potem pa sem bila prepuščena sama sebi (E40).« »Jaz sem imela tudi težave s kolenom, sem pa kr ornk trenirala atletiko in odbojko. To mi je ful veliko pomenilo. Identificirala sem se z vlogo atleti čarke,*

ampak sem mogla prenehat s treningi. Bila sem izgubljena. Ta šport je bil velik del identitete in potem ti kar naenkrat rečejo, da ne moreš več hoditi na treninge. Fak, kaj pa zdej (K29)?« »Meni se je spremenil lajf, sej mogoče se komu ni. To sem šla vsak dan po šoli, pa v pekarno jest, na sprehode. To je meni zelo zapolnilo življenje. Šola in treningi. In ko nekaj takega izgubiš, izgubiš rutino, del identitete. Jaz sem mogla majčken na novo raziskati kdo sem (K31).« » Pomoje ne bi bila taka panika, če bi imela steznik pa običajno hodila na vse stvari (K41).«

Samopodoba

Tri sogovornice ocenjujejo, da steznik ni vplival na spremembo njihove samopodobe. *»Zaradi steznika nisem imela slabše samopodobe. Vedela sem, da je začasno in da ga bom dala enkrat dol (A30).« »Jaz imam tako ali tako zelo nizko samopodobo. Ne bi rekla, da imam zaradi tega slabo samopodobo (Z35).«* Preostale tri sogovornice ocenjujejo, da je steznik vplival na spremembo samopodobe. Ena pravi, da težko oceni, ali je ta sprememba negativna. *»Ne morem oceniti ali se temu reče slaba samopodoba. Moja samopodoba se je spremenila za 180 stopinj (K28).«* Preostali dve ocenjujeta, da je steznik negativno vplival na samopodobo. *»Imaš kakšne momente, ko razmišljaš, da si mogoče zaradi steznika nekaj manj, a je z menoj ful narobe, tako stvari (E41).« »Bila sem bolj nesigurna in nisem želela govoriti o tem (L20).«*

Identiteta

Dve sogovornici sta spregovorili o preoblikovanju identitete. Prva ni vedela, kako naj opredeli svoje zdravstveno stanje in kaj točno to pomeni zanjo. »*Mene je ful begalo to, ker sama definicija skolioze ni bolezen ampak po drugi strani pa je. Ker čim rečeš, da je nekaj bolezen pomisliš na najhujše fizične ali pa duševne motnje. S tem ni nič narobe, ampak kot otrok, ki to živi in vidi, kako se odrasli o tem pogovarjajo, ne veš kaj točno si. A ker imaš skoliozo si bolna ali ne (E43).«* Druga je zaradi opustitve treniranja športa izgubila velik del identitete. Na novo je morala raziskati, kdo je in kaj so lastnosti, s katerimi se identificira. *»Nisem se počutila kot neka zdrava mladostnica, polna energije, ki skače in teče. Počutila sem se manj močno. En zdravnik mi je zaradi kolena rekel, da imam take težave kot starčki. Dejansko sem to potem ponotranjila in res ratala lena, reševala križanke. Kot samo izpolnjujoča prerokba (K30).«*

Del nove resničnosti

Sogovornice so steznik razumele kot del nove resničnosti. Zdel se jim je povsem običajen in ni vplival na njihovo razmišljanje o tem ali so »normalne« ali ne. *»Nisem se počutila, kaj manj ali pa da kaj manj zmorem (A88).« »Počutila se nisem nič kaj drugače, Zala s steznikom (Z90).« »Nisem imela izbire, sprijaznila sem se tem. Rekla sem si, da to ne bo toliko grozno in*

da se bom navadila, saj nisem edina (L82)« »Ni pa se mi zdelo, da sem sedaj zaradi tega neki čudna ali pa da je kaj narobe z menoj. Normalna z manj sreče kot drugi (K35).« Ena sogovornica opisuje, da se s steznikom ni počutila, kot da je to sploh ona. *»Zdi se mi, da sem imela jaz sama s seboj borbe (E45).« »Zdelo se mi je, da s steznikom nisem bila jaz jaz. Ne glede oblačenja, ne glede česarkoli drugega. (E44).«*

Dodatna vrednost

Steznik je za eno sogovornico predstavljal dodatno vrednost. Razumela ga je kot lastnost, ki jo dela drugačno od preostalih. *»Steznik mi je mogoče, dal dodatno vrednost, kot nek fun fact o meni. […] (HK63).« »Ko sem ga enkrat mela in sem domačim povedala, da ga imam, sem bila po eni strani ponosna, ker me je delalo drugačno (HK64).«*

4.17. Izzivi in ovire

Nošnja torbe, spanje, gibanje

Ovire v tistem času je predstavljala šolska torba, polna učbenikov in zvezkov. Sogovornice so bile pozorne pri pripravi torbe in vseh nujno potrebnih potrebščin. »Fejst težko sem nosila torbo, zato sem bila vedno pozorna, kaj vzamem s seboj domov in kaj ne (Z29).« Dve sogovornici pravita, da jima je steznik onemogočal najti primeren položaj za počivanje (A25, Z29). Težko so si tudi obule čevlje (Z28) in pobrale stvari iz tal (A34, L24). Steznik je sogovornice omejeval pri prostem gibanju (K39), sprehodih, sedanju na kavču (A35) …

Dekoncentracija

Ena sogovornica je steznik med poukom večkrat tudi slekla. Konstantni pritiski na telo so na trenutke vzeli preveč pozornosti in moči. *»V srednji šoli sem ga po navadi nekje vmes dala dol, ker fizično nisem zmogla več. Dejansko sem se toliko bolj fokusirala na bolečino, ki sem jo imela. Ves čas sem se mentalno posvečala stezniku in tem dražljajem, da nisem mogla dati 100 % pozornosti na test, snov in to (E32).«*

Aktivno prekrivanje steznika

Sogovornice, ki so prekrivale steznik, so morale vsak dan aktivno razmišljati, kaj bodo oblekle, da se steznik ne bo videl. To je zanje pomenilo dodatno obremenitev. *»Trudila sem se skrivati. To pomeni, da sem ful razmišljala, kaj bom dala gor, da bo ohlapno (HK24).«* Oblačila, ki so jih sogovornice nosile čez steznik, so se hitreje uničila. V kolikor so se naslonile na trdo površino, so se na zgornji plasti oblačil pojavile luknjice. *»S steznikom sem hitro uničila*

oblačila, zato mi je mami kupovala v bolj poceni trgovinah. Čisto vseeno je bilo iz kje je oblačilo, ker sem ga hitro uničila. Ni trajnostno, ampak sem mogla najti alternativo (E34).«

4.18. Odnos v družini

Družine sogovornic so steznik skušale kar se da sprejeti in biti v podporo. *»Doma so bili kr v podporo. Spomnim se, da sva šli z mamo kupiti nove majice, da sem jih lahko imela vzpodaj in potem čez. Se mi zdi, da mi je bilo potem lažje. Razumeli so me, da mi ni bilo fajn in da mi je butasto. S tega vidika sem potem imela čustveno podporo (HK71).« »Vsi smo se na to lepo navadili (Z87).«*

Konflikti

Dve sogovornici navajata, da se odnos znotraj družine zaradi nošnje steznika ni spremenil. Pravita pa, da so večkrat nastali konflikti v povezavi z nošnjo le-tega. *»Včasih so me straši vprašali ali sem dosti nosila steznik in tako. Včasih se je zgodilo, da mi niso verjeli, da sem v šoli nosila steznik, kljub temu da sem ga (L17).« »Smo pa se zaradi tega kregali, ker kao tega ne jemljem resno (K25).«* Tretja sogovornica ocenjuje, da so se odnosi znotraj družine spremenili. V središču pozornosti je bila nošnja steznika in izvajanje vaj, glede tega so se večkrat tudi sporekli. *»V družini se je odnos ful spremenil. Tistih 8 let se je večino našega odnosa vrtelo okoli steznika, skolioze in vsega tega. Bilo je skozi: a nosiš steznik, zakaj ga nimaš gor, a si naredila vaje, dej pejt naredit vaje. Vsak moment je bil steznik, steznik, steznik. Veliko smo se prekregali okoli tega (E38).«*

4.19. Odnos v šoli

Sošolke in sošolci

Odnosi med sošolkami in sošolci ter zaposlenimi v šoli se bistveno niso spremenili. Na začetku so sogovornice razložile zakaj nosijo steznik in kakšno diagnozo imajo (Z82,). *»V šoli ji je bilo pa kr kul to vsem. Tako waw nekaj posebnega. Na začetku je bilo bolj tko neka senzacija. Vse je ful zanimalo. Potem pa je bilo čist navadno (K23).«*

Pomoč

Dve sogovornici opisujeta, da so jima sošolke in sošolci pomagali pri stvareh, ki jih nista zmogli (A72, Z82).). *»Odnosi se niso spremenili, so bili pa bolj pozorni name. Tisto, če rabiš pomoč, če je kaj takega težkega za narediti ali nositi. Ona tega ne more narediti, ji moramo pomagati (Z31).«* Ocenjuje, da je k temu pripomogla naravnanost šole, saj deluje po principu

inkluzivnosti. *»Naša šola v Mariboru je kar velika in so vedno neke posebnosti. Pač šola je že tako naravnava, da to ni nič posebnega (Z32).«*

Zbadanje

Druga sogovornica je imela občutek, da je steznik vplival na odnos s sošolkami. V prepiru so sošolke steznik uporabile kot zbadljivko. *»Takrat se mi je zdelo, da je to ful vplivalo . Če smo se s sošolkami skregale ali pa kaj, so na koncu zbodle še s steznikom. Vedele so, da me bodo tukaj piknile in je konec (E36).«*

Učiteljice in učitelji

Učiteljice in učitelji (3) so se zanimali za zdravstveno stanje sogovornic. Ena sogovornica je prejela višjo mizo, da je lahko lažje zapisovala snov (E101). Pri športni vzgoji dve sogovornici nista telovadili po rednem programu. Ena sogovornica je to razumela kot pretirano zaščitništvo. *»[…] Edino pri športni mi je težila, da ne smem delati stvari. Pretirano je bila zaščitniška. Bolje da človeka totalno omejiš, kot da bog ne daj, da se mu kaj zgodi in gre kaj narobe (K88).«*

4.20. Odnos v okolici

Odnos okolice do sogovornic (5) se ni spremenil, saj so se trudile, da steznik ni bil opazen.

Izključevanje

Sogovornica, ki ni prekrivala steznika, poroča, da okolica odnosa do nje ni spremenila. S prenehanjem obiskovanja treningov, je posledično postala izključena in odmaknjena od soigralk. *»Glede okolice pa ja, sem izgubila družbo, ampak ne zaradi steznika kot glavnega razloga. Ampak zato ker nisem mogla več obiskovati aktivnosti. Kar pa je posledica ja (K33).«*

Vprašanja

Spopadala se je z vprašanji neznanih ljudi, ker jih je zanimalo kaj to ima in zakaj to nosi. Vprašanja je razumela kot radovednost in ne kot vsiljivost. *»Ta vprašanja niso bila tako vsiljiva, niso bila mišljena kot nesramna ali obsojajoča ampak bolj iskrena radovednost (K93).«*

Osrednja točka pogovora

Steznik je večkrat (2) v pogovorih postal osrednja tema. *»Pogovori so se kr dost vrteli okoli tega. Kar je kr dosti bedno, halo sej jaz nisem samo to. Ampak so se dejansko. Pogovori so se ful ful vrteli okoli tega […] (K85).« »To je bilo pri babicah in dedkih in širši družini, ko so v ospredje postavljali steznik. V smislu kako si, ti steznik pomaga, že imaš novega, a lahko vse*

delaš, te kaj boli. To me je malo preveč motilo, ker jih je zanimal samo steznik, ono cele Zale pa dejansko ne vidijo. Namesto da bi vprašali, kako mi gre v šoli, kakšne imam hobije, je bilo vse samo o stezniku in hrbtenici. Pa daj no. Babice in dedki so bili vedno, ja pa boga, zdaj nič ne moreš (Z80).« Drugi dve sogovornici pa ocenjujeta, da pogovori niso temeljili na stezniku (E99, L70).

Različna socialna okolja

V različnih socialnih okoljih so vse sogovornice doživele podoben odziv in oblikovale podobne odnose (A73, E104, HK66, L72, Z84). Sogovornice so izpostavile dve izjemi, kjer je bil odziv oz. odnos drugačen. Na nogometni tekmi se je varnostnica burno odzvala, ko je sogovornico pretipala pred vstopom na tribuno. Ko je ugotovila, da nosi steznik in ga ne more sleči, ji je bilo hudo (Z83). V drugem primeru pa sogovornica primerja med seboj šolsko okolje in popoldanski športni trening. *»Dejansko ja. V osnovni šoli in v srednji šoli sem bila folku bolj zanimiva zaradi steznika, puncam v kljub pa ravno nasprotno (K89).«*

Posebni dogodki

Posebna dogodka, ki sta malenkost vplivala na odnos okolice do sogovornic sta igranje odbojke s steznikom in prisotnost še ene punce, ki je nosila steznik. *»V osnovki sem na enkrat s steznikom na polno igrala odbojko. Vsi so bili tako presenečeni, oo hudo hudo, k s tem igraš odbojko. Prej sem bila zanimiva po dogodku pa carica (K90).« »Mogoče edino to, ko sva bili že dve na šoli, ki sva nosili steznik. Je bilo čedalje bolj prisotno in normalno. Podobno kot pri zobnem aparatu ali pa očalih, je neki čisto normalnega. Več punc, ko je imelo skoliozo bolj naravno in normalno je bilo (E105).«* Preostale sogovornice se ne spomnijo posebnega dogodka, ki bi vplival na donos okolice (A75, L73, Z85).

4.21. Nasilje

Niso bile deležne nasilja

Tri sogovornice niso bile deležne nasilje v kakršni koli obliki (A76, HK68, L74). *»Ne. Mi smo se že prej dobro razumeli, ne vem pa kako bi bilo, če bi bili že prej v slabih odnosih. To bi znal biti dodaten kamen spotike. Imela sem podporo od doma in bila sem vključena v razredno skupnost (HK69).«*

Zasmehovanje

Ena sogovornica je dejala, da ni bila deležna nasilja. Spomni se, da jo je dekle v srednji šoli zasmehovalo. Bilo ji je čudno in ni zmogla sprejeti dejstva, da sogovornica nosi steznik. *»Pri prvi uri športne vzgoje v srednji šoli, sem imela prvič neprijetno situacijo. Ena punca me je zasmehovala, čudno ji je bilo, ni mogla razumeti. Vedno, ko sva se videli je bil čuden pogled […] (Z67).«*

Zbadanje

V šestem razredu so se dekleta v razredu skregala. Sogovornico so zbadale, da nosi steznik (E36).

Izključevanje

Kot nasilno dejanje sogovornica razume izključitev iz skupine deklet, ki so trenirale skupaj in sprožanje govoric. *»Bolj na to foro, da so eni začeli govoriti, da me je avto zbil. Začeli so sprožati govorice. Čudno mi je bilo. Folk je potem začel temu verjeti (92).«*

Refleksija na pretekle izkušnje norčevanja

Dve sogovornici sta začudeni, da se sošolke in sošolci niso norčevali iz steznika, saj so pretekle izkušnje kazale drugače. *»Niso me izključevali ali pa zasmehovali. To je bilo kar presenetljivo, ker naš razred je bil znan, da se znamo hitro skregati, se norčevati (Z86).« »Dve leti predno sem dobila steznik, sem dobila očala in zobni aparat. Recimo takrat so se iz tega norčevali, ampak potem pa ne vem, mogoče so toliko odrasli, da se potem niso več norčevali (A79).«*

4.22. Opis izkušnje nošnje steznika

Nošnja steznika je bila naporna (A27), tečna (A33) in neudobna (K22). Steznik je opora, ki te aktivno spodbuja k pravilni drži. Točkovni pritiski na telo so lahko boleči in vplivajo na raven stresa. Nošnja steznika lahko vpliva na človeka kot celoto. *»Ko nosiš steznik je v bistvu kot nek naslon. Je tam. Včasih zna boleti, ko se ga navadiš in ga dlje časa nosiš, postane domače (L62).« »Pod ramo sem imeli fejst potisnjeno in me je res motilo. Nisem bila navajena spati na hrbtu, ampak s steznikom nisem mogla drugače. Bilo je grozno, meni najhujše (Z52).« »Nošnja steznika je bila definitivno dodatna bremenitev in stres (A32).« »To toliko vpliva na celo osebo, na psiho, izbiro službe, okolice, … če družba ne pozna tega je lahko kr grozno (Z36).«*

4.23. Opis izkušnje izključenosti

Sogovornice izključevanje opisujejo kot neprijetne občutke. Posledično sta se sogovornici začeli spraševati ali sta morda sami krivi, da sta izločeni. *»Ful je bedno. Res ni nice. Mislim tako zelo zelo beden občutek. Mešanica žalosti, razočaranosti, zmedenosti, osamljenosti. Tukaj pride samopodoba v igro. Takoj ko si izločen, vpliva na samopodobo. Preizprašuješ se kaj si naredil, a nisi dovolj dober, zabaven, lep, športen (K82).« »Ko si zase izolirana, se počutiš, kot da si nekakšen luzer. Nihče te dejansko ne prenaša, začneš razmišljati, da je to mogoče problem v tebi. Čeprav zna biti, da so oni samo tako nesramni (L63).« » […] Počutiš se indirektno ponižanega, pa malo tako zapostavljenega. Dejansko nek tak nežni bullying. Malo se za teboj šušlja pa pogledi gredo okoli (Z74).«*

4.24. Podpora in pomoč

Starši

Starši so igrali glavno in ključno podporno vlogo pri vseh sogovornicah (A66, E90, HK57, K79, L60, Z68). Spodbujali so jih, da so nosile steznik in izvajale vaje (E80). Starši so skušali pomagati po svojih močeh. Poiskali so različne možnosti zdravljenja in fizioterapije ter se pozanimali, kako je z opravljanjem različnih aktivnosti (A61, E79, K75, L49). *»Moji so kr znajdejo in so poiskali vse kar se je dalo. Jaz sem se takrat še ful s športom ukvarjala in sta poskrbela, da sem lahko nadaljevala (K74).«* Vse sogovornice so bile med nošnjo steznika mladoletne, zato so jih starši vozili in bili z njimi na pregledih (L50, Z43). Sogovornice opisujejo, da jim je bilo zelo v oporo, ko so skupaj z mamo odšle v trgovino po nova oblačila (HK54, A9). Dve sogovornici sta kot ključne podporne osebe navedli tudi prijateljice (E91, Z69) in brate (E91).

»Vseeno so mi bili ljudje v podporo, če prav niso imeli izkušnje (HK58).«

Napotki

Sogovornice so prejele napotke v povezavi z nošnjo steznika (E85, L57). Nihče jim ni predal napotkov, znanja ali smernic, kako naj steznik sprejmejo kot del nove resničnosti, predstavijo drugim in se odzovejo na morebitne neprijetne situacije. *»V Mooru so nam vsem, ki smo prejele steznik pripravili predavanje o stezniku, koliko časa naj ga nosimo, kako ga nosimo, kako se pravilno spi, nega in tako. Rekli so naj ga nosimo postopno, da se navadimo. Ne spomnim se, da bi nam povedali kaj v zvezi s socialnim področjem steznika (L57).« »Tam so nam dali tudi en papir, kamor smo notri vpisovali ure, koliko časa ga nosimo. Vsakič sem to*

prinesla tudi na pregled, ampak niso nikoli pogledali. To naj bi bilo nam v pomoč, ampak je bilo zamudno vsak dan pisati (L58).«

Starši so eni sogovornici dali napotek, da naj se ne zanaša na zdravniško mnenje povsem 100 %, saj ni nujno, da je vedno prav (K78).

4.25. Ljudje z izkušnjami

Preživelci izkušnje

Dve sogovornici sta imeli možnost spoznati osebo, ki je nosila steznik (A65) in osebo, ki je bila operirana (E87). Obema sogovornicama je bilo to v oporo, saj sta videli, da se na dolgi rok izplača. *»Povedala mi je, da je steznik začasen. Sedaj se ona lepo drži, ampak ji je bilo težko nositi steznik. Meni je bilo potem zaradi tega lažje nosit steznik, ker sem videla, da se splača na dolgi rok. Pomoje mi je bilo lažje zaradi tega. Ona mi je tudi predstavila, da naj bom vesela, da se sedaj lahko vse bolj skrije, je bolj udobno in tako (A65).« »Bila sem pomirjena, saj ona v splošnem funkcionira normalno (E88).«*

Hospitalizacija

Na hospitalizaciji v Valdoltri je ena sogovornica imela priložnost en teden preživeti z več dekleti, ki so nosile steznik. Pravi, da ji je bilo prijetno, saj so med seboj podelile izkušnje. *»[…] Med seboj smo se potem pogovarjale o tem. To mi je bilo kar dobro, ker sem lahko delila svojo izkušnjo in so to dejansko razumele, ker so to tudi doživele. […] Dobro je bilo, ker smo se dobro razumele, smo bile prijateljice. Bilo je fino (L92).«*

4.26. Oteževanje izkušnje

Nerazumevanje

Pet sogovornic opisuje, da jih ljudje okoli njih niso mogli razumeti. Nimajo takšne izkušnje in steznika ne vidijo na tak način kot one (E92, HK58, K80, L61, L70). *»[…] Najbolj je bilo v srednji šoli, ko je bila ena sošolka manekenka. Njej so bili stezniki v obliki korzetov božanski. In ona, ko je probala steznik je bila tako, waw jaz bi ga takoj imela. Pač ne, ne želiš si ga imeti. To ne razumevanje mi je bilo najbolj težko (E81).«*

Izključenost

Izključenost iz obstoječe prijateljske skupine je bilo za sogovornico težko. *»One so me malo odrinile, ker nisem bila skozi tam, nisi del tima, si nek outsider. Ne bi rekla, da je bilo čisto*

povezano s tem, da sem imela steznik in opornico za koleno, ampak bolj s tem, ker nisem bila več vsak dan z njimi. One so me izločile, kar pa me je dosti prizadelo (K77).«

Steznik postane cela osebnost

Odziv starih staršev in reduciranje osebnosti na eno lastnost je sogovornici povzročalo stisko (Z65). *»To je bilo pri babicah in dedkih in širši družini, ko so v ospredje postavljali steznik. V smislu kako si, ti steznik pomaga, že imaš novega, a lahko vse delaš, te kaj boli. To me je malo preveč motilo, ker jih je zanimal samo steznik, ono cele Zale pa dejansko ne vidijo. Namesto da bi vprašali, kako mi gre v šoli, kakšne ima hobije, je bilo vse samo o stezniku in hrbtenici. Pa daj no. Babice in dedki so bili vedno, ja pa boga, zdaj nič ne moreš (Z80).«*

Ni bilo oteževalnih okoliščin

Tri sogovornice so dejale, da ni bilo ljudi ali okoliščin, ki bi oteževale izkušnjo nošnje steznika (A64, HK55, L56).

Nošnja steznika

Kot najtežje trenutke sogovornice opisujejo samo nošnjo steznika (A60), nošnjo steznika v šoli (E78, HK52), sam začetek (Z60 in HK53) in prehajanje iz ene šole na drugo (Z60) ter skrivanje in konstantno razlaganje kaj je to in zakaj je to (Z61).

Tvegana nosečnost

Dvema sogovornica je bilo rečeno, da bosta zaradi krive hrbtenice lahko imeli težave pri nosečnosti. *»Ko sem bila v Valdoltri, mi je na koncu fizioterapevtka rekla, da jaz nikoli ne bom mogla imeti otrok. Jaz sem jo samo gledala. Rekla je, da bom lahko zanosila, samo donosila ga ne bom. Že tako imaš krivino, v nosečnosti pa se ti bo vse omehčalo (E62)«*
»Imeli so neke fore, da bom lahko mirno nosila otročka na eni strani. (K52)«

4.27. Prisotnost steznika v družbi

Prisotnost v šoli

Dve sogovornici sta v šoli poznali nekoga, ki je nosil steznik (A50, E68), eni je bilo zaradi tega kasneje malo lažje (E68). Preostale štiri dekleta v šolskem okolju ali v okolici niso poznale nikogar, ki bi nosil steznik. V času hospitalizacije sta dve sogovornici spoznali nekaj drugih deklet ki so nosile steznik (HK37, L92).

Predvidevanje

Ocenjujejo, da bi prisotnost ene sošolke ali sošolca s steznikom v razredu morda pripomogla k boljši izkušnji nošnje steznika (A52, HK38, L40, Z49). Ena sogovornica je razmišljala, da bi bilo odvisno, kdo bi bila druga oseba, ki bi nosila steznik. *»Razmišljam, če bi bila to ena sošolka, ki je kul, potem bi bilo dobro in bi midve naredili neko foro iz tega. Če bi pa to bila sošolka, ki ne bi bila tako kul, potem bi me pa morda za seboj potegnila in še jaz ne bi bila kul (K60).«*

Slavna oseba

Sogovornice ne poznajo nobene slavne osebe, ki bi nosila steznik, ali imela krivo hrbtenico. Ravno tako v medijih niso zasledile steznika (A53). V šovu America's Next Top Model je enkrat nastopila manekenka, ki je imela skoliozo in je bila operirana (HK41).

Film

Tri sogovornice so spomnile, da je v filmu The Bunny House nastopil lik ki je nosil steznik (HK42, Z50, A54). Dve sta se opredelili, da prikazana podoba ni spodbudna. *»V enem filmu ja, ampak ni bilo tako fajn predstavljeno. Bil je butast. Punca je bila taka bolj nerdy, steznik pa je bil neprivlačen, ko se ga je znebila, pa je postala lepotica. Tako ne preveč spodbudno bi rekla (Z50).«* Lik s steznikom, je nastopil tudi v slovenskem filmu Gremo mi po svoje. Preostali dve sogovornici v filmih nista zasledili steznika (K61, L39).

Družabna omrežja

Na družabnih omrežjih obstajajo profili, ki promovirajo nošnjo steznika kot nekaj povsem običajnega. Sogovornica ocenjuje, da bi ji taka vsebina pomagala pri oblikovanju pozitivne podobe in izkušnje (E69). *»[…] Na družabnih omrežjih sem videla video, ko je ena nosila steznik in odspodaj so bili potem komentarji od ljudi, ki ga nosijo. Ta video sem videla po tem, ko sem že nehala z nošnjo steznika. Bilo mi je fino videti, da imamo neko skupno stvar. Aha pa fajn je bilo videti, da pod komentarji ni bilo negativnih komentarjev (L39).«*

4.28. Spraševanje o usodi

Sogovornice so večkrat izpostavile, da so se spraševale, zakaj so ravno one tiste, ki morajo nositi steznik. *»Ful se mi je zdelo nepošteno, ker imam brata dvojčka in je hrbtenica toliko ukrivljena tudi zaradi tega, ker je bil on bolj močen v trebuhu. Na nek način mi je odžiral hranilne snovi, imel je več prostora. On ni imel ne očal in ne zvezdic, in se mi potem zdelo*

nepošteno, da moram jaz sedaj imeti še steznik. Še to jaz. Zakaj ravno jaz (A87)?« »To sem doživljala kot neko krivico, zakaj ravno jaz in ne nekdo, ki itak ničesar ne trenira. Boli njega če bo cel dan na kavču, če je pa že sedaj. Tako sem se kar dolgo časa počutila, ampak sem se potem sprijaznila (K38).«

4.29. Prvi pogovor

Tri sogovornice so poudarile, da so se o stezniku zelo redko ali pa nikoli pogovarjale na način, kot so jim bila zastavljena vprašanja. Vprašanja in pogovor so jim odprli nov pogled na svojo izkušnjo. To je bilo zaznati tekom pogovora, ko so pri določenih vprašanjih potrebovale več časa za oblikovanje odgovora, rekle, da o tem še niso razmišljale ali pa niso zmogle oblikovati odgovora. *»Dejansko se z ostalimi ljudmi bolj pogovarjaš ali boli in tako. Nikoli pa iz tega vidika sociale. Po moje je bilo to prvič, da sem se tako pogovarjala, kako je bilo (KH77)« »Veliko vprašanj je meni odprlo nov pogled in tudi to, da si omogočila, da človek sam poimenuje stvari s katerimi se je soočal. Bilo mi je bilo fino (K103).« »Bilo mi je fajn povedati, ker me ni veliko ljudi vprašalo, kako sem se jaz počutila in te stvari (L93).«*

4.30. Idealna izkušnja

Nošnja steznika

Idealna izkušnja za sogovornice bi pomenila, da bi bil steznik bolj udoben (K102, Z99) in ne bi puščal odrgnin (L91), da bi lahko steznik nosile manj časa ali pa samo doma in ponoči (L88, L89).

Nabor strokovnjakov in strokovnjakinj ter vključitev socialnega dela

V sklop trenutnega nabora strokovnjakov in strokovnjakinj (ortoped, ortotik in fizioterapevt (K51, E61, A46, L33)), ki obravnavajo otroke, mladostnice in mladostnike, bi sogovornice vključile še socialno delavko ali delavca (E111, L87, K98), psihologa ali psihologinjo (E111, Z89) ter delovnega terapevta ali terapevtko (Z100). Pri sogovornicah prevladuje misel, da bi se tekom celotne izkušnje nošnje steznika želele pogovoriti z nekom, ki to razume. *»Manjkalo je edino to, da bi takrat imel možnost pogovora z nekom, ki bi ti rekel: Ah saj ne bo tako grozno, vse bo ok. Bolj to neko tolažbo. Takrat začneš overthinkat na 300 različnih načinov (KH76).« »Se mi zdi, da bi bilo dobro, da bi se kdo s teboj pogovoril iz tega vidika, a imaš kakšne skrbi, se je tvoje življenje kaj spremenilo, kako se počutiš, bi lahko našla kaj drugega, ki te veseli. Ali pa: A si vzameva nekaj časa in žalujeva za tem? Ta vidik je bil čisto spregledan. (K98).« »[…]*

Da te dejansko pripravi na to, da boš dejansko nekaj takega nosil. Da ti na nek tak mehki način to predstavi in te vpelje (Z98).«

Letovanje

Dve sogovornici sta predlagali, da bi imeli otroci, ki nosijo steznik, možnost udeležbe organiziranega poletnega letovanja, ki bi bil namenjen pravilnemu izvajanju vaj in medsebojnem spoznavanju otrok s steznikom (A92, E110). *»Razmišljam recimo, če bi šel med poletnimi počitnicami v en kemp in bi ti tam približali vse skupaj, te naučili kako izvajati vaje, da so najbolj efektivne. Po drugi strani pa razmišljam, da ne vem, če bi se tega kempa udeležila med poletjem, ko so počitnice (A92).«*

Vodja primera

Otroci in družine so prepuščeni samim sebi, da se znajdejo znotraj obstoječih storitev, ki so na voljo. Dve sogovornici predlagata, da bi socialno delavka ali delavca (vodja primera), koordiniral tim, ki bi skrbel, da bi imeli vsi potrebne informacije (K96). *»Recimo da socialni delavec vodi primer, povezuje med seboj starše in storitev, vodi skupine za samopomoč. Preveč ozko je vse gledano, tisti ortoped in potem tisti, ki ti naredi steznik in to je to (Z97).«*

Skupina za samopomoč

Skupine za samopomoč so lahko del idealne izkušnje. Na tak način bi si otroci lahko izmenjali uporabniško znanje in nudili podporo drug drugemu (Z96). *»Zdaj mi je na pamet padlo, da bi morda imeli kot anonimni alkoholiki nekega sponzorja. Da bi dejansko bilo isto pri nam. Da imaš nekoga, ki dejansko ve s čim se soočaš in ko ga pokličeš, da te bi znal pomiriti in svetovati iz svojih izkušenj (Z95).«*

Večja prisotnost v družbi

Večja prisotnost v družbi in na družabnih omrežjih bi pripomogla k manjši stigmatizaciji steznika in otrok. Otroci, ki nosijo steznik morda ne bi čutili potrebe, da steznik prekrivajo ali pa preoblikujejo samopodobo (E108, 109). Obenem pa otrokom ne bi bilo treba vsakič znova razlagati, kaj je to in zakaj nosijo steznik. Idealno bi bilo, da bi bili otroci, mladostniki in mladostnice s steznikom obravnavani popolnoma običajno (K101).

»Daš človeku ta pripomoček, da mu zrihtaš hrbet, kaj pa če mu posledično zjebeš psiho (K100)?«

4.31. Nasvet vsem tistim, ki nosijo steznik ali pa ga še bodo

Vsi tisti, ki nosite steznik, ne sekirajte se (HK75), še dobre stvari bodo prišle ven iz tega (K95). Ne glede na to, kar drugi pravijo, si car oz. carica. Razvil_a se boš v še večjo carico oz. carja. Steznik ni za vedno, bo minilo in ne bo ti pustilo hudih psiholoških posledic. Imel_a boš »kul« hrbet, ni konec sveta (K95). Ta steznik čez čas sploh ne bo več tako pomemben, kot je to sedaj ko ga nosiš (A91). V kolikor si sedaj nesiguren_na glede steznika ali pa izgleda, ti bo verjetno kasneje lažje govoriti o tem (L86). Iz svoje izkušnje pa povem, da je bilo po nekaj letih boljše (K95). Tudi če se ti zdi »big deal,« imaš vso pravico, da se ti tako zdi (K95). Ni se ti treba skrivati, lahko najdeš skupinico zase (E107). Pred njimi je taka zanimiva izkušnja, da zna biti težko. Izrednega pomena je, da si najdeš ključno osebo, ki ti zna stati ob strani in te razume. Okolica ni toliko pomembna kot pa ti. Pomembno je, da sprejmeš in živiš s tem in tega potegneš največ kar lahko (Z94).

Vsi tisti, ki čakate na steznik, pred vami je taka zanimiva izkušnja. Na trenutke zna biti težko (Z94), ampak ni tako grozno kot izgleda na prvo žogo. Zelo kmalu se boste steznika navadili in boste začeli povsem normalno dihati. Na začetku boste mogli malo potrpeti, potem pa bo šlo (HK75).

5. RAZPRAVA IN SKLEPI

Pri raziskovanju mi je bilo zelo pomembno, da uporabljam besede, ki so sogovornicam blizu. Zato sem na začetku vprašala, kako so poimenovale medicinski pripomoček, diagnozo ter na kakšen način so o tem tudi komunicirala z drugimi ljudmi. Vse so medicinski pripomoček poimenovale steznik. Ko so opisovale zdravstveno stanje, so prevzele so medicinsko besedišče. Z opisom izgleda hrbtenice in obenem z risanjem z rokami po zraku so skoliozo opisale na bolj razumljiv način.

S pozornim opazovanjem telesa lahko s prostim očesom opazimo, da ima človek ukrivljeno hrbtenico. V treh primerih so ukrivljeno hrbtenico opazile zdravnice in zdravniki na sistematskem pregledu, v preostalih treh primerih pa so ukrivljeno hrbtenico opazili starši oz. trenerka. Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson, in Morcuende (2008) pravijo, da je izrednega pomena zgodnje diagnosticiranje in spremljanje stanja krivine.

Vse sogovornice so obiskovale ortopedsko bolnico Valdoltra. Na podlagi velikosti krivine so se ortopedi odločili za zdravljenje s steznikom. V bolnici Valdoltra so zavzeli splošno stališče, da je zdravljenje s steznikom smiselno in učinkovito (Panjan, 2015). V Ljubljanski ortopedski kliniki pa so ravno nasprotnega mnenja in se zdravljenja s steznikom v večini primerov ne poslužujejo (Trebec, 2011). Na podlagi tega smem razmišljati, da sogovornice steznika, v kolikor bi preglede opravljale v Ljubljani, morda sploh ne bi nosile. Pomembno pa je poudariti, da je vsaka ukrivljena hrbtenica specifična in se zato tudi uporabljene metode zdravljenja med primeri razlikujejo (Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson, in Morcuende, 2008).

Prvi odziv na postavljeno diagnozo in zdravljenje je zaznamovan s šokom, strahom in negotovostjo. Sogovornice niso vedele, kaj točno pomeni nositi steznik. S steznikom so se prvič srečale v čakalnici, ko so poleg njih na pregled čakali tudi drugi, ki so steznik že nosili. Kot piše Rutar (1955, str. 152) podobe hendikepiranega telesa ni in ravno tako ne telesa s steznikom. Realnosti steznika so se zavedle šele, ko so bile na poti v ortotiko oz. so prvič pomerile steznik. Odziv staršev je bil podoben. Skrbelo jih je, kako se bodo sogovornice vključevale v družbo, kar je povsem upravičeno. Stereotipi in predsodki do ljudi, ki nosijo steznik ali pa so hendikepirani, se kažejo kot nestrpnost, nespoštovanje in izključevanje (Ule, 1999). Prepuščeni so bili sami sebi, da sprejmejo novo resničnost in živijo dalje.

Nositi steznik za sogovornice pomeni dodatno obremenitev in stres v času pubertete. Nošnja je naporna, tečna, neudobna in poleti zaradi vročine zelo neprijetna. Točkovni pritiski na telo so boleči in lahko za seboj pustijo sledi na koži. Ene so vsak trenutek nošnje vedele, da ga imajo

na sebi, kar je bilo zelo neprijetno. Spet druge so se ga navadile in se čez čas niso več aktivno zavedale, da ga imajo na sebi.

Tipičen dan je za sogovornice v času nošnje steznika izgledal podobno kot pred in po nošnji steznika. Povsem običajno so lahko izvajale gibe in aktivnosti, le da so bili ti prilagojeni. V svoj vsakdanjik so morale vključiti redno izvajanje predpisanih vaj. Obiskovale so tudi fizioterapijo. Dve sogovornici sta morali prekiniti s treniranjem športa. Treningi so jima predstavljali pomemben vidik življenja. Soočiti sta se morali z izgubo. Bilo jima je izjemo težko, saj sta se identificirali kot uspešni, zmožni športnici. Tajfel in Turner (1981 v Ule, 1999) razlagata, da občutek pripadnosti skupini pripomore k pozitivnem razmišljanju o samem sebi in obratno. Po prenehanju treniranja sta morali na novo raziskati, kdo sta in kaj jima je pomembno v življenju.

Steznik lahko vpliva na preoblikovanje lastne identitete, saj je medicinski pripomoček, ki ga mora človek nositi skoraj ves dan. Sogovornice so po nekaj časa steznik sprejele kot del nove resničnosti. Opisujejo, da so same sebe še vedno videle kot povsem običajne, le da nosijo steznik. Potrebno pa je izpostaviti, da je steznik pri dveh sogovornicah vplival na zaznavanje samih sebe. Nista se počutili, kot da sta to onidve. Steznik je simbol vmesnega stanja človeka, ki ni bolan, pa je vseeno v zdravstveni obravnavi. Prav tako pa so za liminalno stanje značilni negotovost, izzivi, nestabilnost, spremembe (Zaviršek, 2000, str. 167), kar sovpada s pridobljenimi rezultati.

Polovica sogovornic ocenjuje, da je steznik vplival na spremembo njihove samopodobe v tistem času. Dve sogovornici sta razvili negativno samopodobo. Bili sta negotovi o svojem izgledu in svoji lastni vrednosti. Sprememba še ne pomeni tudi končnega stanja. Danes ocenjujeta, da je njuna samopodoba boljša zaradi oddaljenosti izkušnje, odraščanja in tudi dela na sebi. Pretekle raziskave ravno tako kažejo, da steznik vpliva na samopodobo in ravno na tem področju ima največji negativen vpliv (Misterska in sodelavci, 2013 v Kovač, 2019).

Glavna ovira pri nošnji steznika je omejitev gibanja. Ljudje, ki nosijo steznik, se težje sklonijo in obujejo. Ovira jih tudi pri prostem gibanju, sprehodih, nošnji nahrbtnika in spanju. Vsi gibi so prilagojeni. Konstantni pritiski na telo lahko povzročijo nelagodje in bolečino, zato je nošnja steznika lahko zelo obremenilna. Pritiski so lahko zelo moteči in zahtevajo preveč pozornosti. Otroci, mladostniki in mladostnice se lahko znajdejo v situaciji, ko morajo med poukom sleči steznik, saj jih moti pri osredotočanju na snov in opravljanju šolskih obveznosti.

Osebne izkušnje izključevanja zaradi steznika so napolnjene z neprijetnimi občutki, kot so žalost, razočaranje, osamljenost, ponižanost in zmedenost. Izključevanje lahko prizadene na različne načine, ki imajo za rezultat dvom o lastni vrednosti, iskanje lastne krivde, spraševanje

o obstoju in smislu. Obenem pa postavljajo vprašanje, zakaj je ravno njih doletela ta nesreča, da morajo nositi steznik. Izključevanje se je zgodilo samo v določenem socialnem kontekstu in ne povsod. Sogovornice niso imele možnosti nadzora nad procesom izključevanja, saj se je odvijal mimo njih. Atkinson (1998 v Hlebec, Kavčič, Filipovič Hrast, Vezovnik, in Trbanc, 2010, str. 17) opisuje tri značilnosti socialnega izključevanja, in sicer specifičnost v določeni družbi, nezmožnost nadzorovanja in trajajoč dinamičen proces. Izključevanje, ki so ga doživele sogovornice, vsebuje vse te značilnosti.

Nošnja steznik v primeru zdravljenja ukrivljene hrbtenice sodi v konzervativno metodo. Po besedah Udovčić, Horvat, Naglič (2019, str. 43) se pričakuje, da so otrok in družina aktivno vključeni v proces. Sogovornice so bile primorane, da se neprostovoljno zavežejo upoštevanju navodil in priporočil. Vsakodnevno izvajanje vaj lahko predstavlja dodatno obremenitev za otroke, mladostnike in mladostnice. Soočajo se s pomanjkanjem motivacije in širšim razumevanjem smiselnosti, še posebej kadar rezultati niso vidni že na naslednjem pregledu. Tukaj se tudi pojavlja dvom, ali imajo otrok in družina dovolj znanja in informacij o pravilnem izvajanju vaj doma.

Pomembno je, da so otroci, mladostniki, mladostnice in njihove družine seznanjeni z vsemi možnostmi javnih in zasebnih zdravstvenih storitev ter morebitnimi posledicami. Pehnec in Crnjac (2009, str. 9) opisujeta, kako pomembno je, da imajo starši vse informacije, saj s tem strokovnjaki preprečijo morebitno kasnejšo slabo voljo. Na podlagi rezultatov lahko vidimo, da je pet sogovornic obiskovalo fizioterapijo, od tega štiri v okvirju javnega zdravstva, ena sogovornica pa ni prejela nobenih storitev fizioterapije.

Straši si prizadevajo, da bi njihovi otroci zvesto sledili vsem napotkom, ki so jih prejeli. K temu tudi spodbujajta Rigo in Grivas (2001 v Udovčić, Horvat, Naglič 2019, str. 43), saj predpostavljata, da je to ključ do uspešnega zdravljenja. Postavljeni so v vlogo nadzornika, ki skrbi, da otroci vestno nosijo steznik in izvajajo vaje. Obenem pa otrokom predstavljajo glavno podporo in razumevanje, saj se zavedajo izzivov, ki jih prinaša steznik. Trudijo se ohranjati dober odnos z otrokom. Različne vloge in stališča, ki jih zagovarjajo starši, lahko privedejo do navzkrižja interesov tako individualno kot znotraj družine. Glavni cilj je dobrobit otroka, od staršev pa je odvisno, ali se osredotočajo na sledenje navodilom zdravstvenega in medicinskega osebja ali pa v ospredje postavijo podporo, čustveno stabilnost in skrb za duševno zdravje. Tako lahko steznik in vse pripadajoče storitve vplivajo na odnosne znotraj družine.

V socialnem delu smo razvili metode, ki bi lahko staršem in mladostnikom pomagale pri načrtovanju vsakdanjega življenja zaradi spremenjene situacije. Takšna metoda je analiza tveganja, ki je v stroki socialnega dela uveljavljena in uvaja koncept obvladovanja situacij, ki

lahko za posameznika ali skupnost prinašajo določena tveganja. Ta pravi, da v vsako odločitvijo, ki jo sprejmemo, vnesemo določeno spremembo, tveganje za nepričakovane izide pa razumemo kot realen možen scenarij. Analiza tveganja situacijo analizira iz štirih perspektiv, in sicer: nevarnosti, grožnje, dobička in škode. Na podlagi tega se pripravi ocena tveganja, ki pomaga pri določanju realne verjetnosti predvidenega tveganja (Flaker, Grebenc, 2008). Ocena tveganja je tako lahko načrt, ki pomaga osmisliti (ne)nošnjo steznika in njene posledice. Analiza tveganja omogoča vsem vpletenim (staršem, otrokom, mladostnikom in mladostnicam), da izpostavijo svoje videnje situacije in drugim predstavijo pomisleke in tveganja. Na tak način se lahko družina sliši med seboj in pridobi boljši vpogled v resnost tveganja (ne)nošnje steznika.

Soočanje s stigmo se pri otrocih, mladostniki in mladostnicah lahko začne, ko se zaradi ukrivljene hrbtenice začnejo opazne spremembe v drži. Vsaka vrsta krivine ima svojo značilno držo. V splošnem ljudje, razen zdravstvenega osebja, ljudi, ki so nosili steznik, in njihovi najbližji, da bi lahko hitro zaznali, kdo ima ukrivljeno hrbtenico in kdo ne. Prelomna točka v življenju otroka ali mladostnika je, ko prejme stezniki in ga začne redno nositi**.** Drugačen je tudi izgled telesa, saj steznik objame telo in vpliva na telesno držo, razvoj mišic in kosti. Otrok se more soočiti z novo telesno podobo. Steznik postane del njega za naslednjih nekaj let. Ves ta čas pa se skuša kot vsi sovrstniki in sovrstnice vključevati v družbo, dejavnosti in aktivnosti s to razliko, da je za okolje drugačen. Družina ima kar naenkrat otroka, ki ni povprečen, ki se razlikuje od sovrstnikov, saj mora nositi steznik tudi izven družinskega okolja.

Steznik težko opazimo v vsakdanjem življenju. Prvič ga nosi zelo malo otrok, mladostnic in mladostnikov in drugič ga sodeč po besedah sogovornic večina tudi s pridom prekriva. Spremenile so stil oblačenja, da so lahko na prvi plasti oblačil nosile steznik in ga nato z drugo plastjo prekrile. Goffman (1963, str. 91–92) pravi, da je eden od načinov prekrivanja stigme skrb za lastnosti, ki so značilne za dotično stigmo. Sogovornice so se bale odziva okolice, niso želele biti opažene in izstopati iz okolice. Pomembno vlogo pri prekrivanju steznika igra tudi estetski izgled, tako izgled telesa kot samega steznika. Možnost izbire vzorca na stezniku je dobrodošla in lepo sprejeta. Sogovornice pa je bilo tudi sram, zato so steznik raje prekrile. Prekrivanje steznika lahko enačimo s prekrivanjem stigme, ki je po besedah Goffmana (1963, str. 68–71) želja po enaki obravnavi in izogibanju neprijetnim socialnim interakcijam. Počutile so pomirjeno in varno, če steznik ni bil opazen drugim. Na tak način so same lahko izbrale, komu bodo razkrile to dejstvo o sebi in komu ne. Ne smemo pa zanemariti, da vsi steznika ne prekrivajo in jih primarno ni strah mnenja okolice ali njenega odziva.

Pozitiven vpliv nošnje steznika vključuje izboljšanje krivine in obenem tudi preprečevanje poslabšanja stanja. Na fizioterapiji so se naučile vaj, ki pripomorejo k ohranjanju in izboljšanju

zdravstvenega stanja, uporabljajo jih še danes. V času intenzivne rasti in razvoja, tako osebnega kot telesnega, je steznik pripomogel k telesni silhueti. Okalupljenost telesa je omejevala sposobnost pridobivanja kilogramov in v telesu izvajala največji pritisk ravno v predelu pasu. Tako so sogovornice lažje sledile lepotnemu idealu telesa, ki predpostavlja ozek pas kot nekaj zaželenega. Zategovanje steznika z namenom lepotnega preoblikovanja je lep prikaz, kako je popolna telesna podoba odmaknjena od narave (Kuhar, 2004, str. 12). Fizični izgled telesa je vedno odvisen od družbenega konstrukta pravil in norm lepega telesa, čemur so sledile tudi sogovornice (Douglas, 1978) .

Kot pozitiven vidik ali vpliv na življenja so sogovornice v večini izpostavile dejstva, ki se nanašajo na področje zdravstva in medicine. Na nasprotni strani pa kot negativen vidik nošnje steznika navajajo izzive in probleme, ki se dotikajo področja socialnega dela, psihologije ali svetovalnega dela.

Pri tem lahko vlečemo vzporednice z nasveti, ki jih otroci, mladostniki in mladostnice prejmejo tekom nošnje steznika. Nasveti se nanašajo na izvajanje vaj, obiskovanje storitev in nošnjo steznika. Po besedah sogovornic so se morale same znajti pri »hendlanju« nove resničnosti, ponovnem vključevanju v družbo ter spremembah telesne podobe in samopodobe. Tako kot zgoraj tudi tukaj lahko vidimo, da je medicinski oz. zdravstven del relativno dobro pokrit, primanjkujejo pa socialna in psihološka podpora in pomoč. Udovčić, Horvat, Naglič (2019, str. 43) pišejo, da je za uspešen potek zdravljenja potrebno sodelovanje različnih strokovnjakov; med njih prištevajo tudi psihoterapevta ali psihoterapevtko in psihologinjo ali psihologa, ki bi poskrbel za socialno in psihološko podporo.

Sodelovanje pa je možno le, če dosledno sledimo konceptu etike udeleženosti, ki nas opozarja, da moramo vključiti vse, ki se jih nek problem ali situacija tiče. Etika udeleženosti socialne delavce in delavke usmeri v vzajemno sodelovanje, kjer nihče nima zadnje besede. Odstopijo od moči posedovanja resnice in spoštljivo ter občutljivo skupaj z uporabniki in uporabnicami raziskujejo njihov življenjski svet (Hoffman, 1994 v Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl, Možina, 2015, str. 12). Z raziskovanjem življenjskega sveta socialne delavke in delavci pridobijo dragocen vpogled v kompleksnost življenjskih situacij in lahko na podlagi tega skupaj z uporabniki in uporabnicami pripravijo načrt skrbi. Otroci, mladostniki in mladostnice tekom celotne izkušnje niso imele priložnosti skupaj s socialno delavko ali delavcem raziskovati življenjskega sveta, ki se jim je v danem trenutku spremenil.

Pri določanju vpliva posameznega dejavnika na vedenje oz. posledice moramo biti previdni. V raziskavi kot posledice nošnje steznika dojemam samo tista dejstva, ki so jih sogovornice same ocenile kot posledice. Zastavljena metodologija in obseg raziskovanja mi ne dopuščata,

da bi na podlagi rezultatov sama napovedala vpliv in posledice nošnje steznika. Ena od možnih posledic nošnje steznika je, da kasneje ljudje ne zmorejo nositi oprijetih oblačil. Izzivi se pojavljajo tudi pri nakupovanju oblačil. Izzivi in problemi, ki nastanejo kot posledica nošnje steznika, so lahko zelo individualni, kot na primer dermatitis in nepravilno dihanje ter obremenitev glasilk. Individualne posledice lahko kasneje vplivajo na izbiro kariere ali pa so ljudje zaradi posledic primorani k usmeritvi v drug poklic. V splošnem naj nošnja steznika ne bi imela pretiranih posledic in bistvenega vpliva na način nadaljnjega življenja. Na tak način so posledice, ki jih opazijo v vsakdanjem življenju, ocenile tudi sodelujoče v raziskavi.

Preživeta izkušnja nošnja steznika lahko pomeni, da je človek v svojem življenju že bolj ali manj uspešno prestal eno izkušnjo. Obenem to lahko postane del človeka v obliki opozorila, da je zmožen narediti, preživeti in potrpeti marsikaj. Je vir moči v težkih trenutkih. Steznik je sogovornicam omogočil edinstveno izkušnjo, ki je mnogi nimajo. Tako imajo etsko znanje in razumevanje ljudi, ki gredo čez podobno zdravljenje. Ljudje, ki so nosili steznik, imajo izkušnjo drugačnosti, morebitne diskriminacije, nasilja in izključevanja. Ta osebna izkušnja jim je dala znanje za oblikovanje spoštljivega, empatičnega in nevsiljivega pristopa do ljudi, ki so v družbi označeni za drugačne.

Steznik v splošnem ni bistveno vplival na spremembe odnosov v šoli. Sogovornice so prejele več pozornosti, pri športni vzgoji pa so bile opravičene nekaterih aktivnosti. Šolska skupnost je bila bolj pozorna na situacije, v katerih so potrebovale pomoč, kar pa je bilo na trenutke tudi preveč pokroviteljsko. Rezultati raziskave ne omogočajo vpogleda na vpliv na samopodobo in samovrednotenje v povezavi z zniževanjem kriterijev ali pokroviteljskim odnosom, kakor predvideva Coleman (1986). Nižja pričakovanja naj bi namreč vodila k nižjim rezultatom in slabšemu vrednotenju samega sebe.

Odnos okolice do sogovornic, ki so prekrivale steznik, se ni bistveno spremenil, saj so se trudile, da je bil steznik ves čas neopazen. Kljub temu pa so morale okolici pojasnjevati svoje zdravstveno stanje. Vprašanja so v splošnem izvirala iz radovednosti in ne vsiljivosti, čeprav so seveda obstajali tudi taki primeri. Steznik je večkrat postal osrednja točka pogovora. V določenih situacijah so imele sogovornice občutek, da je steznik edina lastnost, ki jih definira. Coleman (1986) pravi, da je občutek drugačnosti fluiden in se v različnih kontekstih lahko spreminja. V splošnem so imele sogovornice s par izjemami v vseh socialnih kontekstih podobne izkušnje. Goffman (1963) pravi, da lahko posebni dogodki vplivajo na odnos okolice do stigmatiziranih ljudi. Kot poseben dogodek sta sogovornici navedli igranje odbojke s steznikom in prisotnost še en osebe s steznikom. Ta dva dogodka sta imela manjši vpliv na odnos okolice do sogovornic. V prvem primeru je okolica sogovornico dojemala kot junakinjo,

herojinjo. V drugem primeru pa je prisotnost še enega dekleta s steznikom, le-tega naredila bolj običajnega.

Pod nasiljem se po definiciji Allporta (1979) predsodki manifestirajo kot opravljanje, izogibanje, diskriminacijo, nasilje in genocid. Polovica sodelujočih v raziskavi je doživela vsaj eno od naštetih oblik nasilja. V teh primerih je šlo za izključevanje in zasmehovanje. Vzpostavila se je refleksija, saj sta dve sogovornici v nižjih razredih doživeli zasmehovanje in zbadanje na račun nošnje očal in zobnega aparata, v tem istem razredu pa kasneje zaradi steznika nista bili deležni podobnega odziva.

Idealna izkušnja nošnje steznika bi pomenila, da je v proces vključena tudi stroka socialnega dela, psihologija, delovna terapija ipd., ves tim strokovnjakov in strokovnjakinj pa bi koordinirala socialna delavka ali delavec. Želele bi si, da ne bi bile obravnavane samo v medicinskem kontekstu.

Socialne delavke in delavci v zdravstveni dejavnosti delujejo kot podpora primarni dejavnosti, torej zdravstvu. Tekom študija in praktičnega usposabljanja pridobijo znanje, spretnosti in spodobnosti, ki jim omogoča celostno obravnavo ljudi (Eržen, 2012, str. 15–16). Socialne delavke in delavci vedno znova vzpostavljajo delovni odnos znotraj izvirnega delovnega projekta pomoči. To pomeni, da otrok, mladostnik ali mladostnica ter družina postanejo aktivno udeleženi v samem procesu razumevanja nove resničnosti, iskanja virov moči in oblikovanja želenih izidov (Čačinovič Vogrinčič, 2002). Hkrati pa je njihova naloga, da na primeren način ljudem sporočijo, kakšne možnosti in pričakovanja so lahko v dotični situaciji realni. Dobro opravljeno delo je lahko le, ko so socialne delavke in delavci etično odgovorni, profesionalni, zmožni dvosmernega komuniciranja, organiziranja in timskega dela. Socialne delavke in delavci pogosto interdisciplinarno delujejo in sodelujejo z drugimi strokami (Eržen, 2012, str. 21). Sogovornice glavni prednosti socialnega dela v zdravstvu vidijo v koordiniranju in posredovanju informacij med različnimi deležniki ter nudenju socialne in psihološke podpore. V raziskavi, ki so jo naredili na ministrstvu za zdravje, so ugotovili, da sta to dve ključni nalogi, ki jih socialne delavke in delavci izvajajo v zdravstvenih ustanovah (Eržen, 2012, 17–20). Pogačnik (1984, str. 387) piše, da morajo biti socialne delavke in delavci obveščeni o vsakem prihodu novega človeka v bolnico, saj je njihova naloga, da mu pomagajo pri integraciji. Medicinsko osebje izvaja zdravstveno terapijo, socialne delavke in delavci pa na drugi strani *socialno terapijo.* To pomeni, da s pogovori oblikujejo želene izide in pot do njih. V primeru nesoglasja med zdravstvenim kadrom in družino pa delujejo kot mediatorji, zagovorniki in mirovniki.

Pomembno je izpostaviti, da so sogovornice večkrat izrazile željo po pogovoru z nekom, ki bi razumel, kaj prestajajo. Potrebovale bi nekoga, ki ne bi bil starš ali prijatelj oziroma prijateljica, ampak bi jim bil na voljo za pogovor, soočanje z morebitnimi stiskami, jim svetoval ter jih opolnomočil za nadaljevanje. Na področju hendikepa poznamo dobre prakse podpornih skupin, letovanj za ljudi s podobnimi ovirami in različnih organizacij, ki skrbijo za podporo. To so na primer Društvo Atopijski dermatitis, ki skrbi za dvig kvalitete življenja družine in ljudi z atopijskim dermatitisom, ali pa Društvo Vita, ki skrbi za osebe z nezgodno poškodbo glave. V Sloveniji žal zaenkrat ne obstaja organizacija, ki bi bila namenjena ljudem z ukrivljeno hrbtenico ter otrokom s steznikom in njihovim staršem. V tujini obstaja mednarodno priznano Društvo za raziskovanje skolioze (angl. Scoliosis Research Society - SRS). SRS deluje na področju raziskovanja in izobraževanja o deformaciji hrbtenice.

Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije poudarja pomembnost znanja, s katerim se razvijajo oblike samopomoči in samoorganizacije ljudi, izboljšanje dostopnosti obstoječih ali novih storitev ter programov (2021, str. 1). Ramon, Shears, Petan (2012, str. 111) pravijo, da je ključni element vrstniške podpore koncept vzajemnosti. Ta koncept deluje na podlagi socialne primerjave, ki omogoča vzajemne identifikacije, domačnosti in pripadnosti. Podobne izkušnje ljudi, v tem primeru nošnja steznika, ustvarjajo občutek, da jih nekdo resnično razume in ve, kaj doživljajo. Vzajemnost pa se nanaša tudi na medsebojno podporo in pomoč – *Ti meni danes, jaz tebi jutri*. MacNeil in Mead (2005 v Ramon, Shears, Petan, 2012, str. 107) pravita, da je vrstniška podpora in izmenjava izkušenj lahko ključna pri okrevanju ljudi. Nenazadnje pa Helgeson, Cohen, Schulz in Yasko (2001 v Ramon, Shears, Petan, 2012) ugotavljajo, da so vrsniške podporne skupine lahko nadomestilo nefunkcionalnih socialnih mrež.

Na slovenskem področju zaenkrat ne obstaja Facebook skupina ali profil na Instagramu ter TikToku, kjer bi lahko otroci in starši prejeli uporabniške podporne informacije. Podoba steznika v javnosti in na socialnih omrežjih v Sloveniji ni prisotna. V tujini lahko vidimo, da obstajajo različne podporne skupine (Curvy girls – International Scoliosis Peer Support for Girls), spletne strani z zgodbami o uspehu ljudi, ki so nosili steznik, (SRS – Patient Stories) in organizacije, ki nudijo prilagojeno podporo in pomoč (Scoliosis Association UK).

»Predmet socialnega dela je reševanje kompleksnih socialnih problemov. Ključni pojmi so pomoč, reševanje problema, iskanje novih rešitev v socialnodelavskem delovnem odnosu, s katerim se lahko mobilizira moč, ki jo ima družina ali posameznik (Čačinovič Vogrinčič, 2002, str. 91).« Steznik lahko predstavlja kompleksen problem, saj kot je iz napisanega razvidno vpliva na telo, podobo o sebi in identiteto, duševnost, odnose in odločitve v življenju.

Steznik lahko predstavlja dejavnik, zaradi česar je lahko prizadeto osebno dostojanstvo, še posebej v primerih, ko so ljudje zaradi steznika deležni izključevanja, diskriminacije in stigmatizacije. Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije vse delujoče v stroki spodbuja k zavzemanju za življenjske pogoje, »ki omogočajo vsem ljudem dostojno življenje in ohranjanje osebnega dostojanstva. Pri tem aktivno, proaktivno soustvarjalno sodelujejo pri izboljšanju teh razmer in opozarjajo na družbeno nepravičnost, […] ali druge prakse, ki slabšajo položaj ljudi ter jih stigmatizirajo (Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije, 2021, str. 2).«

Steznik ima *ženski obraz*. Adolescentna idiopatska skoliza se na splošno pogosteje pojavi pri dekletih. Ko krivina hrbtenice doseže prag za pričetek zdravljenja s steznikom, se razmerje med spoloma še dodatno poveča. Strokovnjaki ocenjujejo, da je razmerje med dekleti in fanti, ki nosijo steznik, 5,4 : 1 (Rojc, Mohar, Udovičič Pertot, 2021, str. 88). Do podobnih ugotovitev sem prišla tudi sama. V raziskavi so sodelovala samo dekleta, kljub temu da so bili k sodelovanju vabljeni vsi ne glede na spol. Na tem mestu bi želela še poudariti, da spolno specifične izkušnje s seboj prinesejo tudi spolno specifične prakse. S tem mislim na komentar zdravstvenega in medicinskega osebja v povezavi s tvegano nosečnostjo. Predstavljam si, da je komentar mišljen kot razlaga možne posledice ali vpliva skolioze na prihodnost. Vendar ne morem mimo dejstva, na katerega opozarja feminizem in sicer: da družba ženske že iz zibelke ven usmerjeno vzgaja, da bodo nekoč postale matere Oakley (2000, str. 204).

Pri raziskovanju sem se osredotočila izključno na ljudi, ki so nosili steznik. Predstavile so svoj pogled na izkušnjo nošnje steznika. Rezultati odražajo uporabniško perspektivo steznika, razumevanja odziva oklice in oceno vpliva steznika na medosebne odnose. Raziskava osvetljuje doživljanje izkušnje samo ene skupine ljudi, ki je bila vključena v celoten proces nošnje steznika.

Za celostno razumevanje kompleksnosti izkušnje nošnje steznika bi bilo potrebno v raziskovanje vključiti še perspektive preostalih skupin ljudi. S tem bi pridobili boljšo sliko o vlogi steznika v okolici, medosebnih odnosih in razumevanju steznika v različnih socialnih okoljih. Pri tem je potrebno zavedanje, da imajo različne skupine ljudi (starši, okolica, zdravstven kader) različne izkušnje. Torej naj se v prihodnje raziskuje izkušnje staršev, sorodnikov, okolice, šole, socialno-psihološkega in zdravstvenega kadra. Zbor različnih perspektiv lahko pomaga pri oblikovanju smernic nadaljnjega zdravljenja.

To je prva tovrstna raziskava na tem področju. Odpira prostor za refleksijo socialnega dela in zdravstva, saj sodeč po opisih sogovornic nošnja steznika ni povsem enostavna. Izkušnje sogovornic so neprecenljiv vir povratnih informacij in lahko delujejo kot izhodišče za

oblikovanje preventivnih programov, ki so prilagojeni potrebam in željam ljudi, ki nosijo steznik.

Nenazadnje pa je lahko ta raziskava opora za vse starše in otroke, mladostnike in mladostnice, ki nosijo steznik ali pa ga še bodo. Opisi sogovornic lahko informirajo družine in dajo otrokom občutek, da v tem niso sami. Iz rezultatov je razvidno, da so si sogovornice želele imeti nekoga ali nekaj, ki bi jim okrepilo občutek pripadnosti, običajnosti oz. vsakdanjosti.

Sama imam lastno izkušnjo nošnje steznika, ki definitivno vpliva na selekcijo in analiziranje podatkov. Osebna izkušnja mi je omogočila, da sem lahko bolj poglobljeno in sočutno raziskovale izkušnje sogovornic. To mi je omogočilo, da sem se lažje povezala s sogovornicami in si predstavljala, kaj vse so doživele in doživljale. Od sogovornic sem prejela povratne informacije, da je bil pogovor prijeten, sproščen in skorajda ne prijateljski. Menim, da je to v raziskovanju in v socialnem delu na sploh zelo pomembno, saj le na tak način lahko pridobimo zaupanje sogovornikov in visoko kakovost podatkov. Ne glede na vse pa sem se trudila, da sem klub etski izkušnji ohranila karseda visoko stopnjo objektivnosti.

Raziskava prispeva k ozaveščanju, izobraževanju in podpori ter spodbuja pozitiven odnos do sprejemanja nošnje steznika.

Dragi starši, oskrbniki, otroci, mladostnice in mladostniki, vsi, ki se soočate z nošnjo steznika ali pa ste v postopku pridobivanja le-tega. Za vas sem oblikovala nasvet, ki je sestavljen iz besed sogovornic, ki so ravno tako kot vi nosile steznik. Na podlagi pogovora z njimi sem oblikovala nasvet, ki vam bo morda prišel prav.

Vsi tisti, ki nosite steznik, ne sekirajte se (HK75), še dobre stvari bodo prišle iz tega ven (K95). Ne glede na to, kar drugi pravijo, si car oz. carica. Razvil_a se boš v še večjo carico oz. carja. Steznik ni za vedno, bo minilo in ne bo ti pustilo hudih psiholoških posledic. Imel_a boš kul hrbet, ni konec sveta (K95). Ta steznik čez čas sploh ne bo več tako pomemben, kot je to sedaj, ko ga nosiš (A91). V kolikor si sedaj nesiguren_na glede steznika ali izgleda, ti bo verjetno kasneje lažje govoriti o tem (L86). Iz svoje izkušnje pa povem, da je bilo po parih letih boljše (K95). Tudi če se ti zdi »big deal«, imaš vso pravico, da se ti tako zdi (K95). Ni se ti treba skrivati, lahko najdeš skupinico zase (E107). Pred njimi je taka zanimiva izkušnja, da zna biti težko. Izrednega pomena je, da si najdeš ključno osebo, ki ti zna stati ob strani in te razume. Okolica ni toliko pomembna, kot si ti. Pomembno je, da sprejmeš in živiš s tem in iz tega potegneš največ, kar lahko (Z94).

Vsi tisti, ki čakate na steznik, pred vami je taka zanimiva izkušnja. Na trenutke zna biti težko (Z94), ampak ni tako grozno, kot izgleda na prvo žogo. Zelo kmalu se boste steznika navadili

in boste pričeli povsem normalno dihati. Na začetku boste morali malo potrpeti, potem pa bo šlo (HK75).

V kolikor ocenjujete, da bi se želeli pogovoriti z nekom, ki je nosil steznik, in trenutno ne poznate nikogar, se lahko obrnete name na e-naslovu klara.mestek99@gmail.com.

6. PREDLOGI

Moji predlogi glede na pridobljene rezultate so:

- Pričujoča raziskava predstavlja osnovo za nadaljnje raziskovanje in razvijanje storitev pomoči in podpre za družine, otroke, mladostnike in mladostnice, ki nosijo steznik. Potrebno bi bilo narediti analizo potreb in storitev mladih, družine in okolice. Tako bi dobili boljši pregled nad trenutnim stanjem in potrebami, ki bi jih bilo potrebno nasloviti.

- Smiselno bi bilo raziskati potrebe mladih, ki nosijo steznik pri vključevanju v družbo.

- Smiselno bi bilo izvesti podobno raziskavo kot je ta, le da bi bili vključeni otroci, mladostniki in mladostnice, ki v času trajanja raziskave nosijo steznik.

- Koordinacijo obravnave otrok, mladostnikov in mladostnic naj vodi koordinator, ki bo skrbel za ažurnost informacij, obenem pa bo imel pregled nad vsemi storitvami, ki so na voljo. Vlogo koordinatorja bi lahko prevzela socialna delavka, ki bi bila zaposlena v ortopedski bolnišnici.

- Smiselno bi bilo vzpostaviti svetovalni center (lahko bi deloval pod okriljem centra za socialno delo in zdravstvenimi domovi) na način, ko otrok, mladostnik ali mladostnica prejme napotnico za ortopedsko bolnišnico ob enem prejme tudi napotilo na svetovalni center. Tam bi otrok, mladostnica in mladostnik skupaj z družino prejeli podporo tekom celotnega procesa, v kolikor bi jo potrebovali.

- Vzpostavitev centra za pomoč mladim, ki bi deloval v okviru ortopedske bolnišnice. Vsebina in obseg nalog bi bil pripravljen po analogiji centrov za duševno zdravje.

- Potrebno bi bilo raziskati vidik staršev, sorojencev, prijateljev in prijateljic v povezavi z redefiniranjem življenja in zagotavljanja primerne podpore in pomoči.

- Po zgledu iz tujine bi bilo smiselno imeti organizacijo, ki bi usmerjeno skrbela za potrebe družine, otrok, mladostnikov in mladostnic, ki nosijo steznik. Tako bi se lahko organizirala medvrstniška pomoč, uporabniška izmenjava informacij, skupina za samopomoč, letovanje otrok, mladostnikov in mladostnic ...

- V okviru bolnišnice, podjetja, ki izdeluje steznike, lokalnih zdravstvenih domov ali centrov za socialno delo bi lahko organizirali skupine, kjer bi se otroci, mladostniki in mladostnice, ki nosijo steznik, srečevali na tedenski ali mesečni ravni.

- Smiselno bi bilo, da na socialnih omrežjih obstajajo profili, ki promovirajo normalizacijo steznika in njegovo vsesplošno prisotnost v družbi. Obenem pa bi bil smiseln obstoj ene ali več Facebook skupin, kjer bi si starši, otroci, mladostniki in mladostnice ter ljudje, ki so v preteklosti nosili steznik, izmenjevali informacije, si stali ob strani in nudili podporo.
- Javno obeleževanje meseca ozaveščanja o skoliozi, tako kot so to prakse v tujini. Priprava dogodkov, aktivnosti, druženja in družbeno ozaveščanje o problematiki.
- Socialne delavke in delavci v osnovnih šolah bi lahko mladim, ki so prejeli steznik, pomagali pri obveščanju šolskega okolja. Tako se otrokom, mladostnikom in mladostnicam ne bi bilo potrebno vsakič znova razkrivati in odgovarjati na vprašanja. To bi se lahko storilo z informativnim materialom, obiskom v vseh oddelkih, obvestilom po sporočilu in javno predstavitvijo na dogodku.
- Spodbujanje vseh, ki nosijo steznik, da tudi sami ozaveščajo okolico in prevzamejo aktivnejšo vlogo pri destigmatizaciji tega zdravstvenega pripomočka. Pri tem so lahko inovativni; vsak se lahko angažira na način, ki ga samostojno izbere, v okoljih, kjer se počuti varno.
- Smiselno bi bilo, da bi obstajala storitev, kjer bi starši, otroci, mladostniki in mladostnice prejeli primerno podporo in pomoč tekom celotnega procesa zdravljenja.
- Smiselno bi bilo preventivno vzpostaviti možnost, da bi otroci, ko prejmejo steznik, hkrati imeli možnost prejeti tudi soc-psiho pomoč v okviru ortopedske bolnišnice, centra za duševno zdravje ali centra za socialno delo.
- Odgovor na pomankanje obstoja podpornih storitev bi se lahko začasno nadomestil z vrstniško podporo. Tako bi se otroci, mladostniki in mladostnice ter starši hitreje in lažje soočili s spremembami, ki pridejo z nošnjo steznika in upoštevanjem navodil.
- Letovanje za vse, ki nosijo steznik. Na tak način bi mladi dobili občutek, da niso sami, stkala bi se poznanstva, socialna mreža in potencialna vrstniška podpora.

7. UPORABLJENA LITERATURA

Allport, Gordon W. (1979). *The Nature of Prejudice*. Perses Books. Cambridge

Barle, A. in Bezenšek, J. (2006). *Poglavja iz sociologije vzgoje in izobraževanja*. Koper, Fakulteta za management.

Deliberador, H. R., Villela ,F. S. L. 2010. Acerca do conceito de saúde. *Revista de Psicologia* 19 (2): 225−237

Čačinovič Vogrinčič, G., (2002). Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo,* letnik 41, številka 2

Čačinovič Vogrinčič G., Kobal L., Mešl. N. Možina M. (2015) *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika.* Fakulteta za socialno delo, Ljubljana

Douglas, M. (1978). *Purity and Danger*. Routledge and Kegan Pauk, London

Društvo socialnih delavk in delavcev Slovenije. (2012). *Kodeks etike socialnih delavk in socialnih delavcev Slovenije.* Pridobljeno 26. 6. 2023 https://dsdds.splet.arnes.si/files/2021/03/Kodeks-etike-socialnih-delavk-in-delavcev-Slovenije_2021.pdf

Eržen, Irena (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo*, letnik 51, številka 1/3

Eurostat. Pridobljeno 15. 2. 2023 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Marriages_and_births_in_Slovenia/sl&oldid=247582

Flaker, V., Grebenc, V., (2005). *Ocena tveganja ali ogroženosti*. Fakulteta za socialno delo, Ljubljana pridobljeno 27. 6. 2023 s https://plus.cobiss.net/cobiss/si/sl/bib/4048741

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Floersch, J., Longhofer, J., & Nordquest, M. (2012). Ethnography. V M., Gray, & S., Webb (ur.*), Thinking about social work: theories and methods for practice* (2. izdaja) (str. 152–160). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications

Goffman, E. (1963). *Stigma – zapis o upravljanju poškodovane identitete.* Maribor: Aristej.

Hlebec, V., Kavčič, M., Filipovič Hrast, M., Vezovnik, A., & Trbanc, M. (2010): *Samo da bo denar in zdravje: življenje starih revnih ljudi.* Fakulteta za družbene vede

Joint report on social inclusion Social security and social inclusion European Commission Directorate-General for Employment and Social Affairs Unit E.2 Manuscript completed in May 2004. Pridobljeno 20. 1. 2023 s

https://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/final_joint_inclusion_report_2003_en.pdf

Južnič, S. (1993). *Identiteta.* Fakulteta za družbene vede

Kompare, A., Stražišar, M., Dagoša, I., Vec, T., Curk, J. (2011). *Uvod v psihologijo.* Ljubljana: DZS

Košak, R. (2012). Skoliotične deformacije hrbtenice pri otroku. *V VIII. Mariborsko ortopedsko srečanje – Hrbtenica v ortopediji* (41–44). Maribor: Univerzitetni klinični center, oddelek za ortopedijo.

Kuhar, M. (2004). *V imeni lepote: družbena konstrukcija telesne samopodobe*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Center za socialno psihologijo.

Kovač, P. (2019). *Vpliv idiopatske skolioze na kakovost življenja – pregled literature* (Diplomsko delo). Zdravstvena fakulteta, Ljubljana

Lamovec, T., (1995). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi.* Fakulteta za socialno delo

Lipovec Čebron, U., Škraban, J. (2016). *Kultura, zdravje in bolezen*. V: Bofulin, M., Farkaš Lainščak, J., Gosenca, K., Jelenc, A., Keršič Svetel, M., Lipovec Čebron, U. (ur.), Pistotnik, S., Škraban, J., Zaviršek, D. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje

Mandič, S., Filipovič Hrast, M. (2011). *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb.* Fakulteta za družbene vede

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

Oakley, A., (2000). *Gospodinja.* Ljubljana: založba/*cf

Ovadia, D., Eylon, S., Mashiah, A., Wientroub, S., & Lebel, ED. (2012). Factors associated with the success of the Rigo System Chêneau brace in treating mild to moderate adolescent idiopathic scoliosis. *Journal of Children's Orthopaedics,* letnik 6, str. 327-31.

Panjan, E., (2015). Steznik lahko prepreči težko operacijo. Dnevnik. Pridobljeno 24. 1. 2023 s https://www.dnevnik.si/1042703317

Pehnec, A., & Crnjac, A. (2009). Otrok vortopetski ambulanti. *V. Mariborsko ortopedsko srečanje – Otrok v ortopediji* (9 – 14). Maribor: Univerzitetni klinični center, oddelek za ortopedijo.

Pogačnik, M. (1984). Socialno delo v zdravstvu. *Obzornik zdravstvene nege.* Ljubljana

Ramon, S., Shears, J., Petan, M., (2012). Vrstniške podporne delavke in delavci. *Socialno delo,* letnik 51, številka1/3, stran 103-114

Ramšak, M. (1997). "Mama me je s policijo gnala nazaj, ko sem dobila sina" ali O nezakonskih otrocih in njihovih starših na Koroškem v 19. in prvi polovici 20. stoletja. *Etnolog. Nova vrsta (Ljubljana), letnik 7=58, številka 1, str. 289-312*. Pridobljeno 23. 2. 2023 s https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-GRIEEUS9

Rigo M, Grivas TB. Rehabilitation Schools for scoliosis« thematic series: describing the methods and results. *Scoliosis*. 2010; 5(1): 27.

Rojc, M., Mohar, J., Udovčič Pertot, A. (2021). Adolescentna idiopatska skolioza. *Rehabilitacija (Ljubljana),* 20 (2), 86 – 93

Rutar, D. (1995). *Telo in oblast.* PZI – DAN, Ljubljana

Scoliosis Research Society. Pridobljeno 24. 3. 2023 s https://www.srs.org/

Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno 4. 2. 2023 s https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/05C5003S.px/

Stojić, M., Dembsky, H. (2007). Izbris: od liminalnosti do metafore. *Časopis za kritiko znanosti, letnik 35, številka 228, str. 148-155.*

Svetovna zdravstvena organizacija. 1948. *WHO definition of Health*. 1948. Pridobljeno 20. 2. 2023 s https://www.who.int/about/governance/constitution

Škof, B. (2007). *Šport po meri otrok in mladostnikov: pedagoško–psihološki in biološki vidiki kondicijske vadbe mladih*. Ljubljana: Fakulteta za šport, Inštitut za kineziologijo

Theologis, T. N., Jefferson, R. J., Simpson, A. H., Turner-Smith, A. R., & Fairbank, J. C. (1993). Quantifying the cosmetic defect of adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, *18*(7), 909–912. Pridobljeno 5. 4. 2023 s https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8316892/

Trebec, I., (2011). *Skolioza*. ABCzdravja, Pridobljeno 20. 2. 2023 s https://www.abczdravja.si/gibala-kosti-misice-sklepi/skolioza/

Tedlock, B. (2000). The observation of participation and the emergance of public ethnography. V N. K., Denzin, & Y. S., Lincoln (ur.), *The handbook of qualitative research* (str. 455–454). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

Udovčić Pertot, A., Horvat, J., Naglič, N. (2019). Dokazi o uporabi ortoz pri mladostnikih z idiopatsko skoliozo. *Rehabilitacija (Ljubljana),* 18 (1), 42 – 46

Ule, M. (1999). *Predsodki in diskriminacije.* Znanstveno in publicistični središče Ljubljana

Ule, M. (2005). *Predsodki kot mikroideologije vsakdanjega sveta*. V: Leskošek, V., (ur). (2005). *Mi in oni: nestrpnost na Slovenskem*. Mirovni inštitut, Ljubljana

Ule, M. (2013). Identitetni izzivi in družbene izkušnje študentov in študentk z ovirami. *Družboslovne razprave*, letnik 29, številka 74, str. 7-23

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

Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. *Socialno delo,* letnik 53, številka 3/5, str. 133-145.

Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Cheng, J. C., Danielsson, A., & Morcuende, J. A. (2008). Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet (London, England)*, *371*(9623), 1527–1537.

8. PRILOGE

Priloga 1: Vodilo za intervju

1. Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?
2. Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?
3. Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?
4. Kako si opisal_a svojo zdravstveno stanje, kako so ga opisovali drugi. Kako bi želel_a, da bi jo opisovali zdravniki in zdravnice?
5. Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

6. Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.
7. Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?
8. Si moral_a storitve plačati?

9. Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?
10. Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?
11. Kako je družina prejela dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?
12. Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?
13. So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.
14. So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.
15. Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?
16. Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšen način?
17. Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

18. Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?
19. Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?
20. Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

21. Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?
22. Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?
23. Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?
24. Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?
25. Kaj je bilo najtežje? Kaj bi v teh trenutkih potreboval_a?
26. Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?
27. Ko si prejel_a medicinski pripomoček, ti je dal kdo kakšen nasvet ali napotke? Kdo in kakšne?
28. Kdo so bile ključne podporne osebe?
29. Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?
30. Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.
31. Kako bi opisal_a občutja izključevanja za vse tiste, ki še nikoli niso bili izključeni?

32. Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?
33. Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?
34. Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

35. Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

36. Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

37. Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Priloga 2: Vabilo k sodelovanju v raziskavi



Sem Klara, študentka Fakultete za socialno delo in pišem diplomo na temo izkušenj ljudi, ki so zaradi **krive hrbtenice** (nepravilne drže in rasti) nosili **steznik** (medicinski pripomoček).

Si nosil_a steznik ali pa poznaš koga, ki ga je nosil?

Piši mi v zasebno sporočilo ali na klara.mestek99@gmail.com

ZANIMA ME:

- soočanje z nošnjo steznika
- storitve, pomoč in podpora
- socialno izključevanje
- vpliv na sedanjost
- kako bi drugim predstavil_a svojo izkušnjo s steznikom

Dragocene informacije zbiram s pomočjo pogovora.

Priloga 3: Zapisi intervjujev

Pogovor s sogovornico Ano

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Nič v bistvu samo steznik.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Skolioza

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Imam dvojno skoliozo in tudi tako sem potem naprej ljudem predstavljala. Sicer ljudje tega ne poznajo tako veliko in se potem še malo dodatno obrazložila. Če se naprej nagnem se vidi, da je ena stran bolj večja kot druga.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

Začela sem v šestem ali sedmem razredu do prvega letnika.

Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.

V bistvu so to odkrili na zdravniškem v šestem razredu. Poslali so naju naprej v Valdoltro, kjer so me tudi slikali. Rekli so mi, da imam kar dosti ukrivljeno, kar pomeni, da moram delati vaje. Takrat so mi tudi rekli, da bom dobila steznik. Mamo je recimo še kar skrbelo, ker sem imela tudi očala in zvezdice in pol pa še steznik. Dosti se je potrudila in našla v Ljubljani na Šentvidu nekaj napol zasebnega.

V Valdoltri sem bila tisti teden, tam so mi povedali tiste vaje, ki sem jih nato delala. V Šmartnem so mi rekli, da naj poskusim s kakšnim pilatesom in jogo.

Vmes sem delala potem malo pilatesa. Zdaj v zadnjem času recimo zadnje 3 leta čutim mravljince, zategovanje in da ne čutim rame. Zato sem začela še z jogo. Pa lahko rečem, da je bolje. Ampak da bi morala na kakšne fizioterapije to pa ne. Hodila sem tudi malo plavati.

Opiši bolj podrobno izkušnjo v Valdoltri.

Ne bila sem sama, sicer je bila še ena punca ampak se nisva videvali. Hodila sem na skupino, kjer so bili starejši. Pač neke klasične vaje. V telovadnici sem bila skupaj s to punco, nekaj časa so meni kazali vaje, nekaj časa pa njej. Več stikov nisva imeli. Dejansko se nisem družila z nobenim, ki bi imel steznik. Potem sem bila tudi na neki stvari, ko so mi dali pod brado in me malo dvignili od tal.

Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?

Osebna zdravnica, ortoped, ortotik in fizioterapevtka.

Si moral_a storitve plačati?

Ne.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Steznik sem bolj skrivala. Mislim na nek način sem skrivala steznik, ampak me ni bilo sram. Fajn sem se počutila, da sem bila kljub temu lahko lepo urejena in se steznik na prvi pogled ni videl. Če bi kdo videl ali pa vprašal o stezniku pa mi ne bi bila težava povedati kaj to je in da ga imam. Oblačila čez sem imela zato, da sem se lepše počutila. Bolj estetski videz. Nikoli nisem gledala kot da je to nekaj slabega. Ni me bilo sram.

Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?

Ful se mi je zdelo nepošteno, ker imam brata dvojčka in je hrbtenica toliko ukrivljena tudi zaradi tega, ker je bil on bolj močen v trebuhu. Na nek način mi je odžiral hranilne snovi, imel je več prostora. On ni imel ne očal in ne zvezdic in se mi potem zdelo nepošteno, da moram jaz sedaj imeti še steznik. Še to jaz. Zakaj ravno jaz?

Spomnim se, da je bilo ful težko spati s tem. Bolj me je motilo in mi je bilo neprijetno. V šoli je bilo dokaj OK. Edino, če mi je kaj padlo iz mize ali pa če sem se mogla kaj stegniti je bil problem. Sošolci se niso kaj dosti norčevali iz steznika. Nisem se počutila kaj manj ali pa da kaj manj zmorem. Takrat sva šli z mamo v trgovino in sva kupili same take tunike ali pajkice, da se je steznik na nek način skril.

Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Kolegice se niso zmenile za to, sošolcem pa je bilo kul. Bilo jim je zanimivo, ker sem bila prva, ki je v tistem času nosila steznik. Bolj kot ne jih je zanimalo, ali pa so potrkali na steznik. Pomagali so mi, če mi je kaj padlo na tla. Ni bilo nič kaj slabšalnega. Mogoče edino, o boga, ker moraš nositi.

Dve leti predno sem dobila steznik, sem dobila očala in zobni aparat. Recimo takrat so se iz tega norčevali, ampak potem pa ne vem, mogoče so toliko odrasli, da se potem niso več norčevali.

Učitelji sploh ne vem, če so vedeli, da nosim steznik. Dejansko sem bila tako oblečena, da niso mogli videti. Z učiteljem ali učiteljico se nikoli o tem sploh nisem pogovarjala. Nihče me tudi ni vprašal.

Spomnim se, da sem si močno želela, da čim prej eno stvar dam dol. Ali da dobim leče, dam zvezdice dol ali pa steznik stran. Prva stvar, ki sem jo dala dol so bile zvezdice. Potem pa še steznik. Potem sem se bolje počutila v svoji koži, tako kul.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

Tekom nošnje steznika se mi ni spremenil odnos same do sebe. Takrat v tistem obdobju sem imela težave s hrano in ubistvu mi je bilo po eni strani ful fajn. Bolj kot sem si lahko zategnila steznik, manj sem potem tudi jedla. Ampak to je potem šlo v nezdravo smer. V 6. in 7. razredu, ko se začneš razvijat kot ženska se spomnim, da me je ful motilo, ko so mi začeli boki rast. Vmes, ko sem nosila steznik in mi niso mogli rast, so potem ko sem ga dala dol zelo hitro zrasli. Dobila sem strije. Ne vem, zakaj niso gledali na to in prilagodili steznika.

So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.

Mogoče, da je bil kdaj kdo bolj pozoren in mi je želel pomagati. Recimo, če sem se sklonila, kar je bil največji problem. Z ljudmi, ki niso imeli o tem nič znanja, se nisem veliko pogovarjala. Recimo zadnjič pa sem se z enim fizioterapevtom pogovarjala o tem in je bil fasciniran, ker se s tem ukvarja. Drugače pa se z nekom, ki se s tem ne ukvarja, o tem ne pogovarjam. Niti ne nanese tema na to, če bi, pa mi ni problem svojo izkušnjo razložit.

Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?

Načeloma itak niso vedeli, da nosim steznik, tako da ni bilo sprememb.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšne načine?

V vseh kontekstih je bilo podobno. Glede steznika ni bil nikoli nihče posmehljiv in nesramen.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

Ne.

Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?

Ko sem se zbudila, sem komaj čakala, da ga dam dol. Sem si zobe umila, preobleka in tako. V bistvu se spomnim, da mi je bilo kar naporno. Ortopedinja ali kaj je že mi je rekla, da moram steznik nositi vsaj 20h od 24h, če ne pa je brez veze, da ga nosiš. Na pol je brezveze. Komaj sem čakala tiste ure, ko mi ga mogoče ni bilo treba nositi. Dan je bil bolj kot ne isti. Bilo je težko sedeti na kavču, peljati psa na sprehod, …

Pri meni so rekli, da bodo poskusili krivino zaustaviti in ne zboljšati, kar ne vem zakaj točno. Res sem pridno delala vaje in upoštevala vsaj ta priporočila, ker res niso želeli, da bi imela

operacijo. Če bi me operirali potem ne bi mogla smučat. To me je pa ful skrbelo, da ne bi mogla potem več. Ampak zaradi steznika nisem nobene aktivnosti opustila, samo dodane so bile vaje. Nošnja steznika je bila definitivno dodatna bremenitev in stres.

Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?

Sem se trudila čim več.

Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

Steznika nisem nosila, ko sem šla na Informativo za srednjo šolo. V avtu sem ga dala dol in potem gor. Drugače sem bila kar striktna, ko sem ga nosila, ker me je skrbelo. Doma sem skušala vse ta čas nošnje notri spraviti. Nisem ga nosila na baletu. Včasih sem ga dala tudi dol, če sem želela ležati na kavču ali pa na postelji. Ampak drugače sem ga skušala čim bolj nositi. Takrat sem bila itak osnovna šola in še nisem hodila po pijačah in takih zadevah, da mi bilo smotano.

V prvem letniku srednje šole sem ga nehala nositi. Spomnim se, da sem ga na vlaku še parkrat imela potem pa ne več. Bilo je kr mučno, ker je bilo novo okolje. Vseeno sem fajn skrivala oz. se oblačila, da se ni videl, ampak me je skrbelo, kako bo z novimi sošolci. V srednji šoli sem ga nosila kakšen mesec potem pa ne več.

Na začetku me je skrbelo, kako se bom vključila in to. Ampak se mi zdi, da je bil moj problem bolj ta introvertiranost. Bila sem živčna glede vsega. Lahko rečem, da me je pri vključevanju bolj omejevalo to, da ne morem reči R kot pa steznik.

Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?

Tako na splošno se v vsakdanu ne spominjam. Tako na splošno pa veliko hodim v hribe v ruzakom. Po nekaj časa me potem začne mrtviti v roki. Takrat se spomnim na steznik. Ali pa če delam jogo ali pa na plavanju. Recimo, če delam kej v tej smeri ali pa da me boli, potem se spomnim, drugače ne. Nekaj me mora na to spomniti.

Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?

Vesela sem, da ga ne rabim več nositi. Da je to za menoj.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Pozitivna plat nošnje steznika je to, da se mi je ustavila krivina. Da sem takrat začela telovaditi in bila bolj aktivna. Bolj sem se pozanimala o jogi in pilatesu, ko se drugače nebi.

Ko pogledam nazaj, se mi zdi, da sem dala nekaj čez. Vem, da ima vsak neke težke trenutke. Izkušnja, ki me je nekako oblikovala.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Nimam nobenih negativnih posledic. Negativno je bilo to, da mi je bilo v tistem trenutku tečno nositi še steznik.

Kaj je bilo najtežje? Kaj bi v teh trenutkih potreboval_a?

To da sem ga imela in mogla nositi. Tako na splošno.

Če bi mi nekdo rekel, da je hrbtenica boljše in da ga ne rabim več nositi.

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Kar se tiče steznika me niso zafrkavali ali pa kaj. Samo tečno mi ga je bilo nositi. Zaradi steznika nisem imela slabše samopodobe. Vedela sem, da je začasno in da ga bom dala enkrat dol.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Mami se je dosti potrudila. Imela je eno sošolko, ki je nosila steznik. Ona je nosila še tisto staro verzijo steznika, ko je bil ves iz železa. Rekla je, da se je njena mami ful trudila in ji vezala rutke okoli. Povedala mi je, da je steznik začasen. Sedaj se ona lepo drži, ampak ji je bilo težko nositi steznik. Meni je bilo potem zaradi tega lažje nosit steznik, ker sem videla, da se splača na dolgi rok. Pomoje mi je bilo lažje zaradi tega. Ona mi je tudi predstavila, da naj bom vesela, da se sedaj lahko vse bolj skrije, je bolj udobno in tako. Sreča, da nisem živela 40 let nazaj.

Takrat se mi zdi, sploh še nismo bili zreli glede kolegic in to, da bi me znale one podpreti. Spomnim se ene kolegice, ki mi je veliko pomagala pri stvareh kot na primer sklanjanje, zapeti se, sva šli bolj počasi, me je počakala …

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Oteževal izkušnje mi ni nihče, ubistvu pa sem za vse to krivila brata. Vedela sem, da itak on ni kriv in odgovoren za to, ampak tako ne.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Ne.

Kako bi opisal_a svojo izkušnjo nošnje steznika?

Nikoli nisem o tem tako razmišljala. Glede na vprašanja sklepam, da je moja izkušnja kar dobra. Recimo nihče me ni zasmehoval ali pa kaj podobnega. Zdi se mi, da so starši tisti, ki bi mogli otroke naučiti, da se ne sme druge zafrkavati. Če bi pripeljali strokovne delavce in bi otrokom o tem razlagali ne vem če bi bilo najboljše. Včasih lahko vidiš odrasle, da čudno gledajo ali pa s prstom kažejo na druge. Seveda potem otroci vse to posnemajo.

Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?

Spomnim se ena punce na srednji šoli, ampak se z njo nisem nič pogovarjala. Ne poznam nobene slavne osebe, ki bi nosila steznik, vsaj medicinskega ne.

Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?

Ne vem, mogoče bi se malo bolj potem povezala s tisto sošolko, ki bi nosila steznik. Če bi imela slabo izkušnjo, bi se morda lahko o tem z njo pogovarjala ali pa se skupaj zoperstavila zafrkavanju. Verjetno bi bilo drugače. Iskreno o tem tudi nisem razmišljala

Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

Nikjer nisem zasledila. Res se ne govori skoraj nič o tem. Aha spomnim se enega filma ja, nekaj v teh študentskih domovih in to.

Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

Ne bi rekla, da ima steznik vpliv na današnje delovanje. Edino na hobije mogoče.

Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

Naj potrpijo. Ko se bodo čez deset let nazaj obrnili, bodo videli, da je vredno. Ta steznik potem sploh ne bo več tako pomemben, kot je to takrat ko ga nosiš.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Razmišljam recimo, če bi šel med poletnimi počitnicami v en kemp in bi ti tam približali vse skupaj, te naučili kako izvajati vaje, da so najbolj efektivne. Po drugi strani pa razmišljam, da ne vem, če bi se tega kempa udeležila med poletjem, ko so počitnice.

Pogovor s sogovornico Eli

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Steznik, nič posebnega. V Mooru so mi rekli, da bo to sedaj moj najboljši prijatelj, ampak se s tem nikoli nisem mogla poistovetiti.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Rekla sem, da imam skoliozo. Potem je bilo vedno vprašanje, kaj pa je to, pa sem povedala, da hrbtenica postane kot ena kača zvita.

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Iskreno se ne spomnim.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

V petem razredu pa vse do začetka četrtega letnika. Zamenjala pa sem 5 steznikov.

Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.

Bila sem v petem razredu, ko sem dobila steznik. Okoli 10. leta starosti sva z mami prišli v Valdoltro in so mi naredili rentgen. Tako je se je videlo, da imam dve krivini. Imela sem zelo starega ortopeda in je rekel, da je treba takoj na operacijo. Mami je rekla, da ni šans. Rekel je, da lahko poskusimo s steznikom. Dobila sem Milwaukeeja, se pravi ta železni steznik. V enem letu se je ful poslabšalo, ker je bil napačno narejen. Takrat sem dobila novega, ki je bil bolj ustrezen. Rekli so mi, da moram skozi delati vaje. Je bil kr šok.

Pri baletu smo bili v prvi poziciji in trenerka mi je rekla, da naj dam levo lopatico notri. Jaz sem mislila, da jo imam, ampak je nisem imela. Dejansko imam levo lopatico ful bolj ven. Starši so mi doma rekli, da naj na sistematskem pregledu zdravnico opozorim na to. Na listek so mi napisali, kaj točno naj pogleda zdravnica. Zdravnica me je res pogledala in mi dala napotnico za pediatra. Pri nam v zdravstvenem domu ful niso dobro gledali hrbtenico, sej narediš predklon ampak te ne pogledajo ornk. Potem sem šla direkt v Valdoltro.

En teden sem bila hospitalizirana v Valdoltri, kjer sem cel teden delala vaje. Bile so zelo usmerjene in narejene izključno zame. Večinoma je z menoj fizioterapevtka delala ena na ena. Bile so predvsem za stabilizacijo trupa. Sama od sebe prostovoljno nisem delala vaj. Ful lažje mi je bilo, če sem imela koga zraven, ko sem telovadila. Zato sem potem tudi nekam zasebno hodila telovadit. To sem mogla sama plačati. V sklopu zdravstva nisem dobila nič takega. Niti psihično niti fizično pomoč, razen steznika.

Tam kjer so mi izdelal steznik so mi rekli, da lahko samoplačniško hodim na fizioterapijo k njihovi sorodnici. Bila je nevrofizioterapevtka in je imela drugačen pristop. Bilo je fino.
V zadnje pol leta me je ful začel križ boleti in težave imam z nogo. Tako sem sedaj obravnavana v Valdoltri.

Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?

Osebna zdravnica, ortoped, fizioterapevtka, ortotik.

Si moral_a storitve plačati?

Plačala sem zasebno fizioterapijo.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Pri prvem stezniku mi je bil itak na začetku šok. Po navadi sem imela nekaj čez oblečeno, ampak se je kljub temu videla železna palica odspredaj. Pod vratom sem si z rutko zakrivala, da se ni videlo. Imela sem te mamine rutke in sem se počutila kot ena babica. Pri ostalih steznikih pa nisem potrebovala več teh rutk. Najprej sem imela oblečeno spodnjo majico ali kratko majico, nato steznik in čez jopico ali pa kar koli drugega. Hlače sem imela večinoma oblečene čez steznik. Če sem dala pod steznik, me je gumb ful žulil. Dejansko sem ga dosti skrivala oziroma mi sploh ni prišlo na pamet, da bi nekam šla, tako da bi se videl. Tudi doma sem imela majico čez. Vsa oblačila so se mi trgala, recimo hlače sem mogla menjati na 2 – 3 mesece. Najhuje je bilo poleti, ko mi je bilo vroče. Dobila sem nasvet, da naj dam steznik v hladilnik za eno uro.
Ravno prejšnji teden sem na TikToku zasledila profil, mislim da Avstrijske ali Nemške neke ustanove, kjer imajo fizioterapijo. Recimo, če bi tak profil videla pred 10 leti nazaj, bi mi bilo po moje čisto drugače. Tam so dejansko predstavili, da ni nič narobe s tem.

Zakaj si skrivala steznik?

Meni je bilo prvotno že zaradi same oblike telesa, ki mi jo naredil. Ni mi bilo lepo. Na eni strani te ful potisne notri v bok, nekje te nič ne pritisne. Čisto drugače sem izgledala, če sem imela nekaj oprijetega, kot pa če je bilo nekaj ohlapnega čez. Ko sva šli z mamo v trgovino, mi je sugerirala, da si kupim nekaj bolj ohlapnega. Tudi ko sem si želela kaj bolj oprijetega, mi je rekla, da naj imam raje bolj ohlapne stvari. Od takrat naprej dejansko nisem nosila neki ful oprijetih oblačil. Še sedaj je tako. Samo majica pa steznik mi ni bilo všeč in zato tudi nisem želela, da me drugi tako vidijo. Bilo me je sram. Potem je še ena punca na šoli dobila steznik in mi je bilo vseeno malo lažje. Ona ga je večinoma imela pod oblekami, včasih pa se ga je videlo. Meni se je to zdelo čudno, pa ne zato, ker bi čudno zgledalo ampak zato ker sem ga jaz skozi prekrivala in naj bi ga tudi ona.

Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?

Najprej so mi rekli, da naj ga nosim 18 ur, pri naslednjem pa 23 ur. Meni se je mešalo. Najprej sem mislila, da mi bo najtežje ponoči, dejansko pa je bilo to najlažje. Po treningu je bil fajn občutek, ker sem se ulegla in mi je steznik čisto poravnal hrbtenico, me stegnil vretence po vretence. Najhuje mi ga je bilo imeti v šoli. Pa ne zaradi socialnega pritiska, ampak fizično. V petem razredu so mi dali mizo, ki se je dvignila, da sem lažje pisala. Težje je bilo nositi torbo gor in dol, polno učbenikov in zvezkov. V šestem razredu so mi starši kupili torbo, da sem jo vlekla po tleh. Bilo mi je neprijetno potem zaradi tega čez celo mesto it. Psihično je bilo kar zalogaj.

Na enih predelih me je steznik ful notri pritisnil, da sem imela rdeče zareze.

Kako je družina sprejela dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Ni bilo nič posebnega. Mami je bil šok, ko so rekli operacija. Skrbelo jih je, kako bo to vplivalo na vse skupaj. Ful sta mi hotela pomagati in iskati vse možne fizioterapevte v Sloveniji in v tujini. Bila je skrb.

Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

V tistem času otroci v vsakem najdejo nekaj, da ga zbadajo. Mogoče se jim je včasih zdelo, da mi učiteljice posvečajo več pozornosti, ker so se z menoj ukvarjale. V smislu prinesle so mizo in to. Od učiteljev nisem dobila posebne pozornosti. Pri športni kakšnih stvari nisem smela delati in so potem sošolci spraševali, zakaj mi ni treba delati in tako.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

V družini se je odnos ful spremenil. Tistih 8 let se je večino našega odnosa vrtelo okoli steznika, skolioze in vsega tega. Bilo je skozi: a nosiš steznik, zakaj ga nimaš gor, a si naredila vaje, dej pejt naredit vaje. Vsak moment je bil steznik, steznik, steznik. Veliko smo se prekregali okoli tega.

Takrat se mi je zdelo, da je to ful vplivalo. Če smo se s sošolkami skregale ali pa kaj, so na koncu zbodle še s steznikom. Vedele so, da me bodo tukaj piknile in je konec.

Zdi se mi, da sem imela jaz sama s seboj borbe. Zdelo se mi je, da s steznikom nisem bila jaz jaz. Ne glede oblačenja ne glede česar koli drugega. Sploh, ker mi zdravniki niso dovolili, da bi se naprej šolala na konservatoriju. Plesala sem balet. Vso zdravstvo mi je reklo, da moram nehati trenirati. Imela sem tok močne hrbtne mišice, da se skolioza zaradi steznika ni boljšala. Cilj zdravnikov je bil, da mi porušijo mišice v hrbtenici, da mi bo steznik prijel. V prvem letniku

sem nehala trenirat in se zredila. Prej sem 4x na teden trenirala. To je tudi vplivalo na samozavest. Trenirala sem tudi odbojko, ampak sem tudi to mogla nehati zaradi bolečin. Prišli smo do tega, da sem porušila vse mišice in nehala rasti. Kar je pomenilo, da mi ni bilo več treba nositi steznika. Potem pa sem bila prepuščena sama sebi.

So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.

Tisti, ki so me poznali in vedeli, da imam steznik, niso nič drugače pristopali. Če pa sem koga na novo spoznala, pa so me spraševali, ali je vse kul, kaj imam to. Ko sem jim enkrat to razložila je bilo vse ok.

Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?

Po moje niti ne.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšne načine?

Mislim, da ne.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

Mogoče edino to, ko sva bili že dve na šoli, ki sva nosili steznik. Je bilo čedalje bolj prisotno in normalno. Podobno kot pri zobnem aparatu ali pa očalih, je neki čisto normalnega. Več punc, ko je imelo skoliozo bolj naravno in normalno je bilo

Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?

Predvsem oblačenje. Še sedaj večinoma nosim hoodie. Še vedno kupujem v cenejših trgovinah. S steznikom sem hitro uničila oblačila, zato mi je mami kupovala v bolj poceni trgovinah. Čisto vseeno je bilo iz kje je oblačilo, ker sem ga hitro uničila. Ni trajnostno, ampak, sem mogla najti alternativo.

Drugače pa sem vse delala kot prej ko nisem imela steznika, samo da sem ga sedaj med temi opravili nosila. V srednji šoli sem ga po navadi nekje vmes dala dol, ker fizično nisem zmogla več. Dejansko sem se toliko bolj fokusirala na bolečino, ki sem jo imela. Ves čas sem se mentalno posvečala stezniku in tem dražljajem, da nisem mogla dati 100 % pozornosti na test, snov in to. Ko sem prišla domov sem ga dala dol, da sem si malo odpočila. Pri treningih sem bila cela srečna, da mi ni bilo treba imeti steznika gor. Zvečer pred televizijo sem se malo pocartala pri starših in takrat ga tudi nisem imela gor.

Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

Iskreno je bilo čisto odvisno od momenta. Po navadi sem si izborila, da ga na kakšnih dogodkih, proslavah, piknikih nisem imela. Če sem ga nosila cel dan, sem ga potem za praznovanje lahko

dala dol. Ko sem bila na Mooru, so mi spustili moralca zakaj ga skozi ne nosim. Sicer name ni toliko vplivalo kot na starše. V tistem obdobju sem ga mogla potem skozi imeti in je bilo še več pritiska. Najbolje mi je bilo to, da ko sem ga imela se jaz nisem počutila, da sem jaz. Vsako priliko sem izkoristila, da sem ga dala dol in normalno zadihala. Dejansko nisem mogla normalno dihati in imam sedaj težave zaradi tega. V šoli v naravi mi je bilo isto težko, da sem ga imela. Vrhunc vsega je bil, da smo šli z razredom na pohod čez Julijske Alpe. Mami je rekla, da ga moram imeti s seboj, če ga ne bom imela, ne smem iti. Učitelj mi ga je potem celo pot nosil na nahrbtniku gor. Na take stvari sem ga vzela, ampak bolj ne nosila. Nosila sem potem podzavestno krivdo, ker sem vedela, da bi ga morala nositi in starši bi mi tudi rekli, da ga moram imeti.

Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?

Iskreno večkrat kot sem mislila, da se bom. Predvsem iz vidika postave. Kakšno bi imela sedaj postavo, če bi ga nosila. Kot sem rekla sem dobila par kilogramov gor in razmišljam, kako bi bilo to sedaj. Ali pa ko se uležem in bi si želela, da bi mi raztegnil vretence po vretence. To sta dva momenta.

Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?

Definitivno nisem jezna nase, če ga kdaj nisem nosila. Najbolj mi je žal, da se je naš odnos s straši razvil v takšnega kot je. Se mi zdi, da bi bil čisto drugačen, če ne bi bilo steznika in skolioze. To sem 100 % prepričana, ker smo imeli veliko nekih kregov. Tudi onadva sta se med seboj kdaj skregala, ker je kdo z menoj potegnil drugi pa ne. Dosti se mi je poznalo tudi na samozavesti. Če ne bi bilo steznika, bi bilo veliko drugače sedaj. Imaš kakšne momente, ko razmišljaš, da si mogoče zaradi steznika nekaj manj, a je z menoj ful narobe, take stvari. Mene je ful begalo to, ker sama definicija skolioze ni bolezen, ampak po drugi strani pa je. Ker čim rečeš, da je nekaj bolezen pomisliš na najhujše fizične ali pa duševne motnje. S tem ni nič narobe, ampak kot otrok, ki to živi in vidi, kako se odrasli o tem pogovarjajo, ne veš kaj točno si. A ker imaš skoliozo si bolna ali ne.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

To, da mi je postavo držalo na nekem mestu. Iskreno pa druge pozitivne strani nimam.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Mene je najbolj begalo to, da je imel vsak strokovnjak drugačno mnenje. En ortoped je rekel to, drugi je rekel to. Eden je rekel, da naj neham balet, drugi je rekel, da je obojestranski šport in je super zame. Isto so rekli za odbojko. Take stvari so mene in moje starše ful begale. Zdravstvo v teh trenutkih ne zna komunicirati na prav način. Če bi se na drugačen način pristopilo, sploh mlajšim osnovnošolcem, bi veliko lažje. Recimo tudi jaz ne bi tako negativno

mislila o sebi. Ko sem bila v Valdoltri, mi je na koncu fizioterapevtka rekla, da jaz nikoli ne bom mogla imeti otrok. Jaz sem jo samo gledala. Rekla je, da bom lahko zanosila, samo donosila ga ne bom. Že tako imaš krivino, v nosečnosti pa se ti bo vse omehčalo. Jaz sem bila takrat ravno hospitalizirana, sama v sobi nisem vedela, kako to procesirati. Meni se je zmešalo. Če bi bil starš zraven in bi lepo povedali, kakšne vse posledice so lahko na dolgi rok, bi bilo mnogo bolje. Edin kar so rekli je to, če ne bom pridno nosila steznika in delala vaj bom pri 40 letih boga. V tem aspektu bi bilo lahko zdravstvo boljše.

Bilo mi je najbolj mučno, da sem mogla na vsa tekmovanja in te stvari s seboj nositi steznik. V drugem letniku sem imela fanta in mi je bilo najbolj težko to, da nisem mogla zvečer dati dol steznika in se stisnit s fantom. Ta distanca. Bila sem kot nek robot. V osnovni šoli sem se malo bala, kaj, če ne bom komu všeč, ker nosim steznik. V srednji šoli pa je bila to dejansko težava.

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Od vsega mi je ravno na samopodobo vplivalo. Sedaj, ko gledam že zadnje 5 let delam intenzivno na samopodobi, sprejemanju same sebe takšne kot sem. Težko mi je iti v kopalke, ker je videti krivino. Lopatico in rebro imam bolj ven. To estetsko mi je bilo prej, ko sem imela steznik in sedaj najtežje. Enkrat mi je mami poleti rekla, da dam lahko čez oblekico steznik in sem jo samo pogledala, če je pri pameti. Skolioza mi je res vplivala na samopodobo. Mogoče tudi to, da sem imela skoz nekaj okoli sebe in se nisem počutila, da sem to jaz jaz. Ko sem imela aparat za zobe, je bilo drugače, si se ga na neki točki dejansko navadil in ga nisi čutil. Steznik pa je vseeno drugače, ker si ga dajal gor in dol. Ob vsakem premiku in vdihu si ga občutil. Imela sem občutek, da me nekaj skozi fizično in psihično utesnjuje.

Ko si prejel_a medicinski pripomoček, ti je dal kdo kakšen nasvet ali napotke? Kdo in kakšne?

Iskreno po moje da ne. Vse kar sem dobila, je bilo od Moora, da moram sedaj do nadaljnjega naprej nositi steznik. Vsakič, ko sem prišla in bila na robu joka so mi rekli, da si ga bom enkrat še zelo želela imeti. Kdaj razmišljam, kako bi bilo, če bi ga imela, ampak to ni želja.

Enkrat sem se pogovarjala z eno punco, ki je imela operacijo. Mami mi je predlagala, da se naj in potem sem se res. V neki točki mi je bilo čisto vseeno, če bi šla na operacijo. Toliko so mi najedali za ta steznik, da nisem zmogla več zaradi vsega pritiska v šoli in vseh ostalih. Mislila sem, da mi bo to rešilo probleme. Bila sem pomirjena, saj ona v splošnem funkcionira normalno.

Osebna zdravnica ni vedela, da imam skoliozo in sem ji mogla vsakič razlagati, zakaj potrebujem napotnico. V kartoteki na veliko piše, da jo imam, ampak ni bila niti toliko, da bi to prebrala in poznala svoje paciente.

Starši so me skozi spodbujali, da sem delala vaje in nosila steznik. Skušali so me razumeti, ampak me dejansko niso znali. So rekli, da ne morejo namesto mene delati zadev. Če bi imeli takrat dostop do videov, ki jih sedaj videvam na socialnih omrežjih, bi mi bilo ful lažje. Prav vesela sem bila, ko sem videla, da so dejansko take vsebine, ki bi jih jaz kot otrok takrat potrebovala. Če bi to videla, bi bila najbrž kul. Dejansko v videih prikažejo, kot da si kul, če nosiš steznik. To bi mi ful pomagalo.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Naj bolj sta mi ob strani stala starša. Po moje v tistem momentu nisem imela takega občutka, ker vse kar sem slišala je bilo, da moram nositi steznik. Ali pa vsakič, ko me je ful bolelo in sem jokala sem ga dala dol in sta mi rekla, da ga naj dam gor nazaj. Isto za vaje. Važno je bilo, da jih delam, čeprav sploh nisem vedela ali jih delam prav ali ne. Razumem, da je bilo vse v dobri veri ampak v tistem momentu mi je bilo težko. Prijateljice v šoli niso razumele. Pač sej je samo steznik. Najbolj je bilo v srednji šoli, ko je bila ena sošolka manekenka. Njej so bili stezniki v obliki korzetov božanski. In ona, ko je probala steznik je bila tako, waw jaz bi ga takoj imela. Pač ne, ne želiš si ga imeti. To nerazumevanje mi je bilo najbolj težko. Tako nisem imela nikogar, razen te punce, ki sva si bili potem nekako ob strani.

V kakšnem obdobju mogoče tudi prijateljice, bratje.

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Ne.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Enkrat v šestem razredu, smo se vse punce skregale, so steznik obrnile proti meni. Bila sem ful obupana. Brata sem po šoli iskala, da sem se mu lahko zjokala.

Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

Gremo mi po svoje. Pa sedaj TikTok profil.

Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

Po moje mi je pomagal v pogledu na ljudi, ki imajo neke posebne potrebe. Nikoli nisem imela težav s tem, ampak mi je mogoče še malo pomagal razviti empatijo. Vedno sem želela pomagati ljudem in me je mogoče potem to še dodatno usmerilo. Pravila sem, da bom pomagala ljudem, ki so šli čez to.

Samopodoba bi rekla, da najbolj. V tistem obdobju je itak vse samo na izgledu.
Če ne bi imela steznika, bi sedaj še definitivno plesala.
Zadnje štiri leta sem enkrat na teden izgubila glas. V zadnjih dveh letih pa enkrat na mesec. Ugotovili so, da imam funkcionalno motnjo. Zajamem preveč zraka in ga potem tudi preveč porabim. Glasilke so zaradi tega preveč obremenjene in izgubim glas. Ne diham v trebuh, ampak v zgornji del telesa. Prišli smo do tega, da sem imela 8 let steznik, kjer nisem mogla niti milimeter dihati v trebuh. Ves čas sem dihala v prsni koš. No, tako je steznik vplival na moje življenje, da mi je zjebal glasilke. V drugem letniku faksa sem se mogla prepisati, ker s takimi glasilkami ne bi mogla biti učiteljica. Meni je bil razredni pouk to to. Ko sem se vpisovala, sem dala razredni pouk v Ljubljani na prvo mesto, v Kopru na drugo in v Mariboru na tretje. V prvem letniku me je profesorica spustila skozi, lansko leto pa sem glas zgubila po eni učni uri. Na praksi po dveh dnevih nisem imela več glasu. Rekli so mi, da lahko spremenim osebnost ali pa zamenjam poklic. No sedaj študiram kadrovski menedžment. Dejansko sta steznik in skolioza vplivala na spremembo moje karierne poti.

Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

Minilo bo. Dejansko v tem času sta še dve punci dobili steznik in imata toliko problemov s samopodobo. Mogoče zato, ker je tega več v družbi. Se ne potrebujejo skrivat in lahko najdejo skupinico zase.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Idealna bi bilo, če bi se steznik kaj spremenil. Da ne bi vplivalo nate in na osebni razvoj. Da bi steznik postal kot vložki za čevlje, očala, zvezdice. Ljudje te zaradi tega ne zafrkavajo ali postrani gledajo. Da ne bi bilo tako stigmatizirano, pa nisem imela slabe izkušnje z drugimi, ampak sama s seboj. Če bi videla več steznika v svetu, bi mi bilo najbrž veliko lažje. Idealno je bilo to, da sem lahko zbirala barvo steznika, to je bilo perfektno. Vsi v zdravstvu bi se mogli posvetiti bolj en na ena, ne pa tako po tekočem traku. Da se ti celostno posvetijo in skomunicirajo tudi tvoje strahove. Moja obravnava je po navadi trajala 10 minut in to je bilo to. Preveč je bilo zdravstveno okvirjeno, da si bolan, pa da moraš k zdravniku in imaš medicinski pripomoček.
Zdi se mi, da bi potrebovali nekoga za pogovor. Ali psiholog, socialni delavec kar koli, da se lahko z njim pogovarjaš. V vseh teh 10 letih se nisem z nobenim strokovnjakom pogovarjala o teh stvareh. Sedaj se lahko mladi zatečejo v TikTok, Instagram in jim je lahko lažje, jaz pa tega nisem imela in bi potrebovala pogovor.

Samoplačniške storitve bi mogle biti bolj dostopne. To je lahko zelo velik finančni zalogaj za starše. Starši se morajo odločiti ali bodo poslali otroka na vaje, ki niso mogoče najboljše zanj. Ali pa se bodo mogli odpovedati počitnicam. To ni fer. To ne bi smel biti luksuz oz. kriva hrbtenica ni luksuz. To je prevelika cena, ki jo morajo starši plačati poleg čustvenega in psihičnega bremena.

V 8 letih sem dobila 10 dni Valdoltre. Mislim, a se ne da, da bi nas vse skupaj dali v toplice in bi se otroci pri tem imeli fajn, bi plavali telovadili in se med seboj družili.

Še vedno imam doma steznike, jih ne morem dati stran. Očitu sem rekla, da lahko karkoli drugega vrže stran samo ne steznikov. Z vsakim sem nekaj imela in me spominjajo na to obdobje. Vem, da jih ne bom nikoli rabila več, ampak mi jih je težko stran vržt.

Pogovor s sogovornico HK

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Samo steznik, nikoli drugače.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Skolioza

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Imela sem skoliozo in tudi drugim sem tako govorila. Skolioza in da pač imam krivo hrbtenico in v kateri smeri.

Kako si opisal_a svojo zdravstveno stanje, kako so ga opisovali drugi. Kako bi želel_a, da bi jo opisovali zdravniki in zdravnice?

Jaz sem v bistvu diagnozo dobila na koncu osnovne šole. Zdravnica je pri predklonu opazila, da imam krivo hrbtenico. Iskreno se niti ne spomnim, kako so mi razložili. Spomnim se rentgena in tam je bilo očitno, kaj je narobe. Nisi si mogel sfaliti. Po moje so mi na podlagi tega pokazali in povedali kaj imam. Na sistematskem mi sicer še ni povedala kaj je točno. Zakaj imam skoliozo mi recimo niso nikoli razložili tudi.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

Konec prvega ali pa začetek drugega letnika srednje šole, pa potem do četrtega letnika.

Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.

Najprej je zdravnica na sistematskem ugotovila, potem si mi takoj merili noge. Zato da bi ugotovili ali imam slučajno eno nogo krajšo, ampak to ni bilo. Nato sem šla v Celje k ortopedu, ampak se tam nič ne spomnim. Potem pa sem šla v Valdoltro, ker mi je zdravnica predlagala, da so tam največji strokovnjaki. Takrat sem že bila v srednji šoli. Prvo leto so me samo slikali in pregledali, ampak niso še nič rekli, da bi bilo treba kaj ukrepati. Pri naslednjem obisku pa so mi že rekli, da bom prejela steznik. Potem je še nekaj časa trajalo, da so mi izdelali steznik. Žal pa se ne spomnim, kje so mi ga naredili. Moj steznik je bil čisto navaden bel. Bila sem konec prvega letnika ali pa začetek drugega letnika, ko sem ga začela nositi. Mama je šla z menoj na pregled in je videla kakšne vse različne barve steznikov imajo druge punce. Bili so neki konjiči, metulji pa ne vem kaj še vse ostalo. Ampak jaz sem bila takrat v tistih svojih najstniških letih in sem želela čisto navaden bel steznik. Vem, da me je prvič čisto loplno, ker se mi je zdelo, da sploh ne morm dihati v njemu. Ampak sem se zelo hitro navadila.

Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?

Zdravnica, ortoped, ortotik in protetki. Enkrat sem bila v Valdoltri hospitalizirana in sem tam hodila na fizioterapije. Predno sem nosila steznik, sem hodila v Slovenj Gradcu na fizioterapije. Na to fizioterapijo me je napotila osebna zdravnica.

Si moral_a storitve plačati?

Vse je bilo zastonj.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Steznik sem skrivala pod oblačili. V bistvu ne vem, zakaj sem ga skrivala. Mogoče iz vidika urejenosti ali pa ker nisem želela, da vsi gledajo. Steznik je kar velika stvar in je ne moraš kar tako spregledati. Bolj udobno sem se počutila, da imam nekaj čez.

Zaradi steznika sem mogla spremeniti stil oblačenja. Odspodaj imaš lahko samo tiste navadne majice, ti se pa želiš lepo oblačiti in biti urejen, zrihtan. Glede tega je bilo veliko sprememb, nisem pa opustila nobenih aktivnosti. Če sem šla kdaj športat, ga nisem dala gor.

Kaj bi potrebovala, da bi ga nosila skozi?

Ne vem, če bi ga sploh lahko. Meni so se zdeli tisti vzorčki precej otročji. Mogoče, če bi bili kakšni vzorci primerni bolj zame, ali pa če bi bil črn. To bi se mi takrat dopadlo. Ampak ne vem, če bi to toliko vplivalo, da bi ga nosila skozi.

Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?

Ko sem prišla v Valdoltro sem nekako vedela, da bom dobila steznik. Nisem si ga želela. Ko so mi rekli, da ga bom mogla imeti, sem bila ful žalostna. Pri zdravniku se nisem jokala, ampak potem ko smo prišli v avto pa sem se. Sicer sem na splošno jokica, ampak mi ni bilo fajn. Doma so bili kr v podporo. Spomnim se, da sva šli z mamo kupiti nove majice, da sem jih lahko imela vzpodaj in potem čez. Se mi zdi, da mi je bilo potem lažje. Razumeli so me, da mi ni bilo fajn in da mi je butasto. S tega vidika sem potem imela čustveno podporo. Mogoče tudi zato, ker sem bila ravno v tem obdobju, ko se punca razvija, hodiš na zmenke in to je potem steznik vseeno neka ovira pri tem. Ali pa vsaj si misliš da je steznik ovira.

Steznik sem pred okolico dokaj skrivala. Sošolci so vedeli, da ga imam, ampak ko sem šla v trgovino sem imela pa vedno nekaj čez. Da se ni videl. Pred sošolci mi ni bilo neprijetno, je pa res, da smo se dobro razumeli.

V bistvu mi je bilo mogoče še všeč, ko me je toliko stisnilo v pasu, da sem bila cela presušena. Itak zgledaš čudno in neenakomerno, ampak se sama sebi nisem zdela nelepa.

Kako je družina sprejela dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Mislim, da so dobro sprejeli, so mi bili v podporo. Sploh mama, ko sva kupili oblačila. Še posebej poleti, ko sem jamrala, da mi je vroče, sva kupili nekaj lahkega za čez. Med spanjem sem si odpenjala steznik, ne da bi vedela in potem mi je pomagala, da sva ga s sponkami pritrdili.

Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Odziv je bil kar dober. Steznik mi je mogoče, dal dodatno vrednost, kot nek fun fact o meni. Marsikoga je zanimalo, kaj je sedaj to, kako to zgleda, ali ga je fajn nositi. Enkrat sem dobila za darilce celo alkoholne flomastre za čičkanje po stezniku. Tako, da je bil bel steznik nekako dopolnjen.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

Odnosi si bolj kot ne ostali isti. Razen to ko se skozi čas spreminjaš.

So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.

Steznik sem skrivala, vedno sem imela nekaj čez. Tujci niso vedeli, da ga nosim in niso nič rekli. Tisti, ki sem jih poznala pa so vedeli, pa enako pristopali do mene.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšne načine?

Sama sem odločala komu in kdaj sem povedala, da nosim steznik. V razredu so vsi vedeli, ker je bila kdaj priložnost, da se je videl. Recimo sosošolci pa niso vsi vedeli. Tujci ga tudi niso mogli opaziti, ker sem ga skrivala.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

Ne. Tem ko sem povedala, so imeli dober odnos. Nisem se počutila diskriminirane ali pa kaj takega. Se mi zdi, da so mi bili kar vsi v podporo.

Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?

Trudila sem se skrivati. To pomeni, da sem ful razmišljala, kaj bom dala gor, da bo ohlapno. Poleti mi je bilo ful vroče v njemu. Vesela sem bila, ko sem ga včasih dala dol. Sedaj pa ga včasih malo pogrešam, ko me boli hrbet. Bi mi pasalo, da se spolcam na njega.

Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?

Nosila sem ga ene 20 ur na dan. Na začetku mi ga je bilo najtežje nositi ponoči. Kasneje pa mi to ni več predstavljalo težav, ker itak ne veš, da ga imaš gor. Najbolj zoprno mi ga je bilo nositi v šoli.

Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

Če smo šli kdaj na dopust, ga po moje nisem nosila. Če smo šli kam z letalom ga nisem vzela. Če sem šla kam ven za eno uro sem ga pustila doma. Ne spomnim se, če sem bila na kakšnem zmenku, ampak ga sigurno nisem imela gor.

Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?

Spomnim se občasno, ko vidim kakšne slike in tako. Sedaj študiram medicino in recimo lansko leto pri ortopediji sem se večkrat spomnila.

Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?

V bistvu imam jaz dobre spomine na to. Tako zelo pozitivni občutki, včasih mi je žal, da sem ga tako hitro vrgla v smeti. Sedaj ga ne bi še enkrat vrgla v smeti. Načeloma dobri spomini.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Jaz se nikoli nisem počutila diskriminirano in tudi rada povem, da sem ga nosila. Kar je tudi super, da se lahko podira stigma.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Ni udoben. Dosti mi je šel na živce, bilo mi je vroče. Mogoče me je bilo malo sram. Ni mi bilo čisto vseeno, da ga imam. Pa ne zato, ker bi mislila, da sem manjvredna, ampak se mi ni dalo ubadati z ljudmi, njihovimi reakcijami. Ziher bi se sekirala, če bi kdo čudno reagiral. Bolj se je šlo za to, da mi je bilo lažje, če niso vedeli.

Si želela biti enaka drugim, ne biti drugačna in si morda zato skrila steznik, da bi se izognila morebitnim konfliktom dileme različnosti?

V bistvu me je bilo tega ful strah v tistem obdobju, ko še nisem imela steznika. Mislila sem si, kako bom izgledala, ful bom izstopala, grozno bo, hotla sem se zaljubiti, ampak kako se boš zaljubil, če imaš steznik, ki te ves čas ovira. To mi je bilo takrat grozno. Ko sem ga enkrat mela in sem domačim povedala, da ga imam, sem bila po eni strani ponosna, ker me je delal drugačno. Za te tujce pa je res to, da nisem želela izstopati, lažje se je zliti z okolico. Sploh če vsi bulijo v tebe, ko si najstnik ti itak ni do tega.

Želela sem biti enaka drugim

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Ne. Edino to kolikor sem se sekirala, da ga ljudje ne bi videli.

Ko si prejel_a medicinski pripomoček, ti je dal kdo kakšen nasvet ali napotke? Kdo in kakšne?

Nihče mi ni dal nobenih napotkov. Bilo mi je najtežje, ko sem zvedela, da bom dobila steznik. Naredila sem si najbolj grozne scenarije v glavi kar gre. Dobila sem ful podpore od zdravstva

v smislu pogovorov, čustvene podpore pa ne. Prvi prijatelji so misli, da govorim o tistem srednjeveškem stezniku in sem jim morala še malo bolj podrobno obrazložiti.

Kaj bi v tistem trenutku potrebovala?

Sigurno bi želela bolj socialni vidik. Da te nekdo razume, da vseeno to ni lahka stvar. Večinoma to itak dobivajo punce konec osnovne šole, začetek srednje. Takrat je samopodoba itak na dnu in potem dobiš še ta steznik, ko je najbolj grozna stvar na svetu. Želela bi psihološko, socialno strokovno podporo. Mogoče samo enkrat, da vidiš, da te razumejo. Za 13-letnico je to konec sveta. Za zdravnika je bila to diagnoza in standardno zdravljenje, ampak zate pa to ni. Jaz sem imela podporo od domačih in ne vem kako bi bilo, če je nimaš. To mora biti grozna stvar.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Starši.

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Razmišljam, da jih ni bilo.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Ne. Mi smo se že prej dobro razumeli, ne vem pa kako bi bilo, če bi bili že prej v slabih odnosih. To bi znal biti dodaten kamen spotike. Imela sem podporo od doma in bila sem vključena v razredno skupnost.

Kako bi opisal_a izkušnjo steznika?

To pa je sedaj malo težje vprašanje. Ne vem, kako bi to opisala. Dejansko tako za nazaj sploh nisem razmišljala, da sem steznik skrivala in mi je bilo vseeno neprijetno.

Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?

Ne. Edino ko sem bila v Valdoltri hospitalizirana sem spoznala eno punco, ki je ravno tako nosila steznik, ampak nisva ostali v stikih.

Enkrat sem gledala America's Next Top Model, kjer je ena manekena imela skoliozo. Sicer ne vem, če je nosila steznik, bila pa je operirana. Ali ti poznaš koga?

Ne žal ne.

Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?

Sigurno je potem to neka skupna točka in ti je lahko v podporo. Ne zdi pa se mi, da je bila moja izkušnja tako slaba. Če bi bila slaba pa bi mi to definitivno pomagalo. Vseeno so mi bili ljudje v podporo, čeprav niso imeli izkušnje.

Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

V enem filmu ja, ampak ni bilo tako fajn predstavljeno. Bil je butast. Punca je bila taka bolj nerdy, steznik pa je bil neprivlačen. Ko se ga je znebila, pa je postala lepotica. Tako ne preveč spodbudno bi rekla.

Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

Na splošno bi rekla da ne. Edino mogoče, da je to sedaj skupna točka z ostalimi, ki so nosili steznik. Ena sošolka na faksu je rekla, da ima skoliozo in sva se potem nekako pokonektali. Mogoče jo imam zato malenkost raje. Če bi imela steznik, se pa počutiš, kot da je to tvoj človek. Ena izkušnja, ki so jo deliš z njimi. Sedaj se probam malo bolj ravno držati.

Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

Naj se ne sekirajo, sploh če imajo steznik. Ni tako grozno, kot se zdi na prvo žogo. Lahko bodo začeli normalno dihati. Naj malo potrpijo na začetku, potem pa bo šlo.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Meni se je zdelo kar v redu. Manjkalo je edino to, da bi takrat imel možnost pogovora z nekom, ki bi ti rekel: »Ah, saj ne bo tako grozno, vse bo ok.« Bolj to neko tolažbo. Takrat začneš overthinkat na 300 različnih načinov. To bi spremenila.

Vedela sem, da ga lahko dobim, ampak še vseeno me je malo presenetilo. Prej niso nikoli namignili, takrat na pregledu pa takoj. Nisem bila pripravljena, ker sem mislila, da meni ne bo treba. Upala sem, da ga ne bom potrebovala. Ni bilo postopoma uvedeno.

Bi želela še kaj dodati za konec?

V bistvu mi je bilo kar fajn o tem govoriti. Je bilo lepo. Dejansko se z ostalimi ljudmi bolj pogovarjaš ali boli in tako. Nikoli pa iz tega vidika sociale. Po moje je bilo to prvič, da sem se tako pogovarjala, kako je bilo. To je bilo fajn.

Pogovor s sogovornico Katrin

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Steznik. Potem pa še pas. Babi je nosila nekaj podobnega zaradi kile in je potem tako poimenovala.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Težave s hrbtom, skolioza, ukrivljena hrbtenica. Najbolj primerno pomoje skolioza.

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Da sem rekla, da imam neko stanje, ko imaš ukrivljen hrbet. Potem pa folku ni bilo jasno kaj je to. Potem pa sem razložila, da nimam hrbtenice lepo v S, ampak v C, da te na eno stran zvije. Da imam ukrivljeno hrbtenico.

Kako si opisal_a svojo zdravstveno stanje, kako so ga opisovali drugi. Kako bi želel_a, da bi jo opisovali zdravniki in zdravnice?

Zdravniki so mi na tak način, kot sem potem tudi jaz naprej. Zelo sem prevzela to medicinsko besedišče. Takrat sem bila še otrok in se mi tako bolj poenostavljeno vse povedali in pokazali. Narisali so mi celo. Rekli so, da je fino da upoštevam njihova navodila, hodim na fizioterapijo, delam vaje doma. Imeli so neke fore, da bom lahko mirno nosila otročka na eni strani. Tako kot so povedali, je bilo v redu. Iz tega niso delali big deal in tako. Edino potem enkrat na zdravniškem pregledu, ko sem že začela s fizioterapijo in to, mi je zdravnica v šoku rekla, da imam krivo hrbtenico. Jaz sem se pa ustrašila, da je že kaj drugega.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

Začela sem v 7. razredu pa do konca 1. letnika srednje šole.

Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.

Doma so ugotovili, da nekaj ni čisto v redu. Eno lopatico sem imela ekstremno na ven. Bile so v trikotniku ven. Doma so mi rekli, da so to moja krila in sem angelček. Moji so vsi te stvari na luškano obrnili. Pri zdravniku so mi najprej rekli, da bodo opazovali. Potem enkrat pa so rekli, da bi bilo fino kaj narediti. En čas sem bila v Valdoltri, pa potem fizioterapija ZD Vič. Vse to me ja napotila osebna zdravnica. Potem pa še neki Medicofit. To so nekaj na privat, ampak imajo na koncesijo. Tam so mi predstavili veliko vaj. So pa večinoma zaposleni kineziologi in fizioterapevti. Moji se kr znajdejo in so poiskali vse, kar se je dalo. Jaz sem se takrat še ful s športom ukvarjala in sta poskrbela, da sem lahko nadaljevala. Meni se zdi, da sem potem steznik dobila kar v Valdoltri.

Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?

Osebna zdravnica, ortoped, fizioterapija, ortotiki. Zdi se mi, da se majčken zgubiš znotraj vseh storitev. Vsak je zdravnik na nek način in je odgovoren za tebe. Zanaša se na to kar so že prej zdravniki napisali, sicer marsikaj pomanjkljivo. Obenem pa med vsemi temi ni bilo komunikacije. Hitro se lahko zgodi, da se izgubiš, če ne kontaš vsega. K sreči so bili moji starši zelo pri stvari in so vse zrihtali. Mami je dostikrat popizdila, ko so me hoteli poslati spet na iste zadeve. Sploh niso pogledali vseh izvidov, ko so me imeli pred seboj. Zdi se mi, da manjka kvalitetna komunikacija med njimi. Meni bi se zdelo ful dobro, da bi imeli case workerja, ki bdi nad tvojim primerom in skrbi za tvoj primer. Njegova naloga bi bila, da vse med seboj povezuje, koordinira, pazi, da so vsi z vsem na tekočem.

Zame ni bila tako huda stvar, vse mi je bilo samo odveč. Ampak je pa vse skupaj majčken spremenilo moj način življenja. Na to sem se mogla navaditi. Jaz sem imela tudi težave s kolenom, sem pa kr ornk trenirala atletiko in odbojko. To mi je ful veliko pomenilo. Identificirala sem se z vlogo atletičarke, ampak sem mogla prenehat s treningi. Bila sem izgubljena. Ta šport je bil velik del identitete in potem ti kar naenkrat rečejo, da ne moreš več hoditi na treninge. Fak, kaj pa zdej? Mene je to kr prizadelo, nisem vedela kaj sama s sabo. Se mi zdi, da je bil to večji problem, kot pa samo to te težave. Pomoje ne bi bila taka panika, če bi imela steznik pa običajno hodila na vse stvari. Se mi zdi, da bi bilo dobro, da bi se kdo s teboj pogovoril iz tega vidika, a imaš kakšne skrbi, se je tvoje življenje kaj spremenilo, kako se počutiš, bi lahko našla kaj drugega, ki te veseli. Ali pa: a si vzameva nekaj časa in žalujeva za tem? Ta vidik je bil čisto spregledan.

Si moral_a storitve plačati?

Bila je tudi možnost, da bi lahko doplačali in bi dobila boljši steznik. Bila je še neka fora, da me je steznik ful špikal od prsi in sem imela potem dejansko rane. Potem ko so to videli doma, so se zasekirali, da je to zaradi tega, ker imam bolj poceni varianto. Sedaj imam ziher še kakšno brazgotino odspodaj, kot da bi šla na povečanje prsi.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Sem se drugače oblačila, ampak ni bilo toliko panike. Meni je bilo vedno vseeno, kako sem oblečena. Nisem namerno skrivala.

Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si normalen_na oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno normalen_na?

Počutila sem se normalno, sej ni bila nobena frka to. Res pa sem se mogla na novo definirati. Prej sem rekla, da v prostem času treniram pa hodim na tekme, sedaj pa da rešujem križanke. Ni pa se mi zdelo, da sem sedaj zaradi tega neki čudna ali pa da je kaj narobe z menoj. Normalna, z manj sreče kot drugi. To sem doživljala kot neko krivico, zakaj ravno jaz in ne nekdo, ki itak ničesar ne trenira. Boli njega če bo cel dan na kavču, če je pa že sedaj. Tako sem se kar dolgo časa počutila, ampak sem se potem sprijaznila. Jaz sem si ful želela narediti pirsing v popku in ga nisem mogla imeti, ker je preveč pritiskalo. Če si to narediš si in, si del družbe. In jaz si nisem mogla.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

Odnos same do sebe se je spremenil. Nisem se počutila kot neka zdrava mladostnica, polna energije, ki skače in teče. Počutila sem se manj močno. En zdravnik mi je zaradi kolena rekel, da imam take težave kot starčki. Dejansko sem to potem ponotranjila in res ratala lena, reševala križanke. Kot samoizpolnjujoča prerokba. Doma se odnosi niso spremenili čisto nič. Glede okolice pa ja, sem izgubila družbo, ampak ne zaradi steznika kot glavnega razloga. Ampak zato, ker nisem mogla več obiskovati aktivnosti. Kar pa je posledica ja. V šoli ji je bilo pa kr kul to vsem. Tako waw nekaj posebnega. Na začetku je bilo bolj tko neka senzacija. Vse je ful zanimalo. Potem pa je bilo čist navadno. Učiteljice so me vprašale, kaj imam to. Ali kaj boli, me moti? Edino pri športni mi je težila, da ne smem delati stvari. Pretirano je bila zaščitniška. Bolje da človeka totalno omejiš, kot da bog ne daj, da se mu kaj zgodi in gre kaj narobe.

So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.

O tem nisem razmišljala, pa si me spodbudila, da naredim to analizo. Pogovori so se kr dost vrteli okoli tega. Kar je kr dosti bedno, halo sej jaz nisem samo to. Ampak so se dejansko. Pogovori so se ful ful vrteli okoli tega. Vse je zanimalo in so sprašali, kar je boljše kot pa da bi si nekaj izmišljevali. Veliko boljše je, da se odprto o tem pogovarjamo. To je nekako postala središčna točka. Na momente mi je bilo že kar nekaj in odveč govoriti. Ta vprašanja niso bila tako vsiljiva, niso bila mišljena kot nesramna ali obsojajoča, ampak bolj iskrena radovednost.

Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?

Jaz, ki imam diagnozo in je to edina lastnost, ki me definira. Nekak tako so razmišljali o meni. Ampak po drugi strani pa je bil steznik razlog, da je en fant pristopil do mene in sva se potem pogovarjala pa malo družila. Steznik je uporabil in pristopil do mene.

Kako bi želela, da te ljudje tretirali?

Normalno, čisto običajno kot vse ostale. Seveda lahko kaj uprašaš, ne pa samo zato da potešiš svojo radovednost. Velika razlika je, če si firbčen ali pa te iskreno zanima. Ne se obnašat kot da sem ena krhka, mala v vrtcu, ki se bo zlomila.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšen način?

Dejansko ja. V osnovni šoli in v srednji šoli sem bila folku bolj zanimiva zaradi steznika, puncam v kljub pa ravno nasprotno.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

V osnovki sem naenkrat s steznikom na polno igrala odbojko. Vsi so bili tako presenečeni, oo hudo hudo, k s tem igraš odbojko. Prej sem bila zanimiva po dogodku pa carica.

Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?

Takrat mi je bilo zaradi tega velikokrat neudobno, sploh poleti. Dobivala sem izpuščaje, kar je povzročilo dermatitis. Skozi si se tega zavedal, da ga nosiš. Omejevalo me je nekega prostega gibanja in to sem se zavedala. Zaradi tega sem občutljiva, da me kar koli stiska. V predelu bokov in prsi. Težave imam z nakupovanjem hlač, modrcov, majic. Tako ekstremno in mislim, da iz tam izhaja.

Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?

Ko me je toliko motilo in bolelo sem ga dala dol. Ali pa ko sem bila utrujena. Smo pa se zaradi tega kregali, ker kao tega ne jemljem resno.

Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

Kakšni športni dogodki, pikniki, kjer se je igralo odbojko, kaj takega. Ko sem pa hodila ven žurat pa mi ni bila panika. S tem sem bila folku ful zanimiva in sem bila v središču pozornosti. Kar ne vem kako to, da mi je pasalo, ker sem bila kr dosti introvertirana v tistem času.

Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?

Občutki, da sem stara, kot da sem babica. Oni so mene nekako prepričali, da imam telo starke in sem se potem tako počutila. Na tak način so mi predstavili. Se mi zdi, da se zaradi tega počutim bolj staro in onemoglo. Eno noč ne spim dobro in me skrbi, kako bom funkcionirala. Evo in zdele se tako počutim, prav to se mi sproži.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Moja hrbtenica se je izboljšala. Baje nimam bolečin v hrbtu, ker sem pridno nosila steznik in delala vaje. Kar sicer ne morem ceniti, ker jih nikoli nisem imela. Recimo to, da sem dobila veliko pozornosti v osnovni in srednji šoli zaradi tega. Kar sedaj razmišljam, da je kr neki; če

sem ti zaradi tega zanimiva sam odjebi. Naučila sem se veliko dobrih vaj in jih kažem tudi drugim. Da sem bila v Valdoltri in zato en dan na morju.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

To da te omeji in ne moreš več na isti način delati naprej. To da nisem mogla več trenirati, katastrofa. Da so me posledično izločile prijateljice. Da imam še vedno brazgotine. Da se je začel ta kompleks, da sem stara gospa. Ne morem kupiti hlač, ker me vse stiska. Jaz kar panična ratam, če me kaj stiska. Meni se je spremenil lajf, sej mogoče se komu ni. To sem šla vsak dan po šoli, pa v pekarno jest, na sprehode. To je meni zelo zapolnilo življenje. Šola in treningi. In ko nekaj takega izgubiš, izgubiš rutino, del identitete. Jaz sem mogla majčken na novo raziskati kdo sem.

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Definitivno je imelo vpliv. Ne morem oceniti ali se temu reče slaba samopodoba. Moja samopodoba se je spremenila za 180 stopinj. Sama sebe sem dojemala kot močna, vitalna, polna energije, športnica. Potem pa kot na staro gospo. Ne pravim, da je to slabo, ampak samo drugače.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Jah starši ne, pa še to bi lahko bili še malo bolj. Na to so gledali iz svojega zornega kota, njim se ni zdelo tako big deal in niso mogli razumeti, zakaj je potem to zame big deal. Niso se znali postaviti v moje čevlje in me razumeti. Se mi zdi, da je manjkala ta empatija.

Starši so mi rekli, da se ne smem zanašati na mnenje zdravnikov, da nimajo vedno 100% prav. To kar ti oni rečejo, ni nujno vedno prav.

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Prijateljice s treninga. Ko sem nehala hoditi, sem jih šla vsake toliko pozdravit. Ali pa smo šle skupaj v pekarno. One so me malo odrinile, ker nisem bila skozi tam, nisi del tima, si nek outsider. Ne bi rekla, da je bilo čisto povezano s tem, da sem imela steznik in opornico za koleno, ampak bolj s tem, ker nisem bila več vsak dan z njimi. One so me izločile, kar pa me je dosti prizadelo.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Punce so me izključile na treningih. Bolj na to foro, da so eni začeli govoriti, da me je avto zbil. Začeli so sprožati govorice. Čudno mi je bilo. Folk je potem začel temu verjeti.

Kako bi opisal_a občutja izključevanja za vse tiste, ki še nikoli niso bili izključeni?

Jaz sem to začutila na način, da nisem več del njihovega vsakdana in sedaj živim na drugačen način. Bolj iz tega vidika.
Ful je bedno. Res ni nice. Mislim tako zelo zelo beden občutek. Mešanica žalosti, razočaranosti, zmedenosti, osamljenosti. Tukaj pride samopodoba v igro. Takoj ko si izločen, vpliva na samopodobo. Preizprašuješ se kaj si naredil, a nisi dovolj dober, zabaven, lep, športen.

Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?
Ne bi vedela. Sem jih pa kasneje spoznala in smo se o tem potem tudi pogovarjale. V tistem času, ko pa sem nosila steznik pa ne.
Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?
Verjetno bi bilo drugače. Ne bi bila edina in ne bi vse zanimalo toliko o tem. Razmišljam, če bi bila to ena sošolka, ki je kul, potem bi bilo dobro in bi midve naredili neko foro iz tega. Če bi pa to bila sošolka, ki ne bi bila tako kul, potem bi me pa morda za seboj potegnila in še jaz ne bi bila kul. Po moje čisto odvisno od situacije.
Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?
Ne nisem.
Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?
Mogoče to da sem vedno pozorna na ljudi, ki so bolj ob strani. Jih skušam vključiti v aktivnosti ali pa vsaj začeti pogovor. Na to sem pozorna, ker sem tudi jaz bila v tej situaciji enkrat in vem, kako se počutijo. Vem, da mi je bilo težko in vem, da nisem tudi nobene podpore dobila. Jaz potem skušam nekaj glede tega narediti.
Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?
Ne glede na to kar drugi pravijo, ste carji. Razvili se boste v še večje carje in carice. Za primer bi dala sebe in tebe, ker sva obedve inteligentni, uspešni, razgledani in vsa obe imeli steznik. Tako da nekaj more biti na temu. Ne skrbite, še dobre stvari bodo prišle iz tega ven. To ni za vedno, bo minilo in ne bo ti pustilo hudih psiholoških posledic. Imel boš kul hrbet, ni konec sveta. Tudi če se vam zdi big deal imate vso pravico, da se vam tako zdi. Iz svoje izkušnje pa povem, da je bilo po parih letih boljše.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Fino je bilo, da si mi diagnozo enostavno predstavili in me po eni strani pomirili. Kot pa sem že rekla, mi je manjkal nek case worker, da bi vse lepo koordiniral. Potem da bi se meni malo bolj posvetili v tistem obdobju, ko mi je bilo težko zaradi atletike. Daš človeku ta pripomoček, da mu zrihtaš hrbet, kaj pa če mu posledično zjebeš psiho? Pa potem da bi bilo malo bolj udobno, sej vem, da je najbrž težko ampak ja.

Bi želela na koncu kaj dodati, povedati, sva kaj pomembnega izpustili?

Zdi se mi super vprašanja, res super. Veliko vprašanj je meni odprlo nov pogled in tudi to, da si omogočila, da človek sam poimenuje stvari s katerimi se je soočal. Bilo mi je bilo fino.

Pogovor s sogovornico Lano

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Steznik, tako so ga opisovali tudi zdravniki in straši. V ortotki in protetiki so ga poimenovali pripomoček.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Najbolj simpel izraz skolioza.

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Isto sem rekla, da imam skoliozo.

Kako bi želel_a, da bi jo opisovali zdravniki in zdravnice?

Tako kot je bilo, je bilo ok.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

Steznik sem prejela v sedmem razredu in se ga znebila v začetku 1. letnika.

Opiši celoten proces od prve postavitve diagnoze do zadnjega trenutka nošnje medicinskega pripomočka.

Meni so zelo hitro ugotovili, da imam krivo hrbtenico, saj je tudi dedna. Ko sem bila še majhna, sem začela hoditi na fizioterapijo v lokalni zdravstven dom. Dobila sem vaje, da jih delam doma. Nisem bila najbolj pridna pri telovadbi doma. Sej ne vem, a kdo pa sploh je? Dejansko ni pomagalo in se mi je krivina večala. V sedmem razredu so mi rekli, da bom mogla dobiti steznik. Bila sem šokirana, ker je bilo to nekaj novega. Potem sem se kar hitro navadila.

Kakšna je bila prva asociacija, ko si izvedela, da boš prejela steznik?

Predstavljala sem si, da bom mogla imeti veliko časa gor in da bo bolelo. Da ne bom imela svobode. Skrbelo me je, kako bo z ostalimi aktivnostmi, športom, glasbeno šolo.

Kdo vse od strokovnjakov in strokovnjakinj je bil prisoten pri postopku pridobivanja in nošnje medicinskega pripomočka?

Najprej so straši opazili, da se postrani držim nato pa je to potrdila osebna zdravnica. Zdravnica me je poslala na prej na fizioterapijo. Enkrat na leto sem hodila v Valdoltro na pregled in potem še v Moor, kjer so mi izdelali steznik. V Mooru so nam vsem, ki smo prejele steznik pripravili predavanje o stezniku, koliko časa naj ga nosimo, kako ga nosimo, kako se pravilno spi, nega in tako. Rekli so naj ga nosimo postopno, da se navadimo. Ne spomnim se, da bi nam povedali kaj v zvezi s socialnim področjem steznika. Naši starši so imeli vprašanja, kako je z aktivnostmi, ampak to je to. Menim, da je steznik pomagal, da nimam slabše hrbtenice sedaj. Tam so nam dali tudi en papir, kamor smo notri vpisovali ure, koliko časa ga nosimo. Vsakič sem to prinesla

tudi na pregled, ampak niso nikoli pogledali. To naj bi bilo nam v pomoč, ampak je bilo zamudno vsak dan pisati.

Polog fizioterapevtke v zdravstvenem domu, so bile še fizioterapevtke v Valdoltri. Medtem ko sem nosila steznik so me poslali, da sem bila en teden hospitalizirana v Valdoltri. Tam smo se učili vaj in jih delali. Tam sem bila 2x. V sobi nas je bilo več, bile smo same punce, ki smo imele steznik. Med seboj smo se potem pogovarjale o tem. To mi je bilo kar dobro, ker sem lahko delila svojo izkušnjo in so to dejansko razumele, ker so to tudi doživele. Drugi se ne morejo toliko vživeti v to, ker ga niso nosili. Dobro je bilo, ker smo se dobro razumele, smo bile prijateljice. Bilo je fino.

Starši so bili zelo vključeni. Ko sem dobila diagnozo sem bila še mlajša in nisem mogla iti sama na preglede in to. Z menoj so hodili okoli. Tudi njih je vse zanimalo in so bili zelo vključeni.

Si moral_a storitve plačati?

Ne, vse je bilo na zdravstveno zavarovanje.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Jaz steznika nisem imela čez oblačila, ampak pod njimi. Nosila sem bolj ohlapna oblačila, puloverje, pajkice.

Kako si sprejel_a dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?

Nisem imela izbire, sprijaznila sem se tem. Rekla sem si, da to ne bo toliko grozno in da se bom navadila, saj nisem edina. Videla sem koliko je bilo ljudi na pregledih in sem vedno tudi dolgo čakala, da sem prišla na vrsto. Zavedala sem se, da je steznik čisto normalna stvar, ampak me je bilo strah, kako bodo to videli drugi. Otroci v 7. razredu niso najbolj prijazni in tudi v tisti šoli, ko sem bila, ni bila najboljša družba. Bilo me je kar malo strah. Potem sem videla, to ni nič kaj takega. Nisem povedala velikim, da nosim steznik, samo tistim puncam, ki so bile z menoj v garderobi. Videle so pri športni, ker sem si mogla dati steznik dol. Spraševale so, kaj je to in tako, ampak so to videle kot normalno stvar.

Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

V šoli dejansko niso vedeli, če jim jaz nisem povedala. Opazili so, da se malo bolj pokonci držim kot po navadi. Po večini ljudje ne vedo, kaj steznik je, zato niso bili toliko pozorni na to. Jaz se nisem veliko objemala, zato niso mogli začutiti, da imam pod oblačili steznik. Steznik se je videl samo pri telovadbi, ko sem ga dala dol. Sošolke, ko so videle so me spraševale, kaj imam to in tako in potem so rekle: »Oo slabo, da moraš to nositi.«

Kako si se počutila ob tem, ko so sošolke rekle, da si boga, ker nosiš steznik?

Meni ni bilo všeč, da so me pomilovale in mi ekstra pomagale. Po eni strani razumem, ker sem tudi jaz prej mislila, da je to nekaj slabega. Meni se je isto zdelo grozno, ker nisem točno vedela, kaj to je, koliko časa je treba nositi. Že izgled je malo tak, da si človek misli, kaj je to. Ljudje ne vejo, kaj je to in tudi ne vedo, kaj to dejansko pomeni nositi steznik.

Si izbirala, komu boš povedala in komu, da nosiš steznik?

Malo sem zbirala komu zaupam povedati, da so dovolj strpni in me bodo imeli za normalno ne pa za tako čudno. Po večini so potem dejansko razumeli, ko sem jim povedala. Ni se jim zdelo nič nenavadnega. Videli so, da ni idealno nositi.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

Menim, da steznik vpliva na samopodobo. Bila sem bolj nesigurna in nisem želela govoriti o tem. Sedaj pa mi ni več tak problem govoriti o tem. Sedaj vidim, da mi ne bi bilo treba biti toliko nesigurna. Malo sem bila nesigurna v svojem izgledu, bolj v tem, da se nisem mogla normalno skloniti. Če mi je kaj padlo na tla, sem čudno počepnila.

Strah me je bilo, da bi imeli drugačno mnenje o meni. Kar pa ni bilo res. Niso me izključevali ali pa imeli drugačno mnenje o meni.

Odnosi v družini se niso spremenili. Včasih so me straši vprašali ali sem dosti nosila steznik in tako. Včasih se je zgodilo, da mi niso verjeli, da sem v šoli nosila steznik, kljub temu da sem ga.

So ljudje do tebe pristopali kaj drugače kot so prej? Opiši.

Ne.

Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?

Steznik ni bila edina tema o kateri smo se pogovarjali. Spraševali so me, če ga še nosim, kako mi gre, a ga bom še dolgo. Tako na splošno, če gre. Ni bilo samo vse o stezniku.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšen način?

Ni bilo okolja, da bi se do mene drugače vedli. Sem se pa vsakič bala, kako bo, ker je bila moja samopodoba nizka. Sedaj sem že bolj odrasla in na to vse skupaj gledam z drugimi očmi. Takrat se mi je zdelo, da je to še vedno neka tabu tema in boljše, da ne omenjam velikim. Sedaj pa to povem vsem, ne izbiram, komu bom povedala in komu ne. Če je pogovor o tej temi, jaz kar povem. V tem razredu k sem sedaj je malo lažje, sicer nihče ni nosil steznika, ampak ima veliko ljudi skoliozo.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

Ne.

Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?

20 ur na dan.

Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?

Če je kje kdaj kej omenjeno, drugače pa ne.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Da sem izboljšala držo, da imam manj krivine. Pripomoglo je k osebnostni rasti, da mi prej ne bi bilo treba biti tako nesigurna. Strahovi so po navadi le v naših glavah, čeprav si misliš, da ljudje ne bodo znali česa razumeti, so velikokrat sposobni.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Da si omejen pri kakšnih stvareh, veliko časa zapraviš za preglede, večji zaostanek od pouka.

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Ni bil kriv samo steznik. V osnovni šoli sem bila sramežljiva in ne toliko socialna. Nisem imela veliko prijateljev in potem nisem bila toliko sigurna vase. Zato se je velikokrat zgodilo, da so se drugi pogrupirali in potem sem ostala sama. Enako je bilo, ko nisem imela steznika. Dejansko sem svojo skupino prijateljic izgubila še preden sem dobila steznik in se je potem tako naprej nadaljevalo.

Ko si prejel_a medicinski pripomoček, ti je dal kdo kakšen nasvet ali napotke? Kdo in kakšne?

Najprej tam v ortotiki in protetiki kako naj nosim steznik, da bo najboljši rezultat in da me ne bo bolelo. Potem pa starši, da lahko steznik zakrijem, ampak bom mogla povedat drugim, ker bodo itak opazili, da ga imam. Da ne bo preveč šok za njih. Starši so rekli, da ni nič kaj takega, da nosim steznik, veliko ljudi ga ima. Tako bolj stvari. Straši so me čustveno podpirali tekom nošnje steznika. Sorodniki in kakšna prijateljica, ki sem jo imela so me tudi podpirali.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Starši.

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Jaz nisem imela negativnih izkušenj z ljudmi, morda zato ker jih je bolj malo vedelo. Verjetno sem sama sebi ustvarjala problem, kaj pa če zvejo, namesto da bi izvedeli in bi bilo to to.

Kaj bi potrebovala, da bi lahko odkrito prišla v šolo? Recimo svetovalna delavka v šoli?

Najprej bi mogla vsem povedati, da nosim steznik, da bi vsi vedeli in bi jaz vedela, kaj si mislijo. Da si ne bi ustvarjala strahov, da me obsojajo. Menim, da ne bi rabila take pomoči. Morda bi se bolj zakompliciralo, ker bi se potem vsi s tem ukvarjali. Lažje bi bilo, da bi vsem povedala, da nosim steznik, o skoliozi … To ni neka taka pomembna stvar, ki bi potrebovala veliko pozornosti.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Ne, to se ni zgodilo.

Kako bi opisal_a občutja izključevanja za vse tiste, ki še nikoli niso bili izključeni?

Ko si zase izolirana, se počutiš, kot da si nekakšen luzer. Nihče te dejansko ne prenaša, začneš razmišljati, da je to mogoče problem v tebi. Čeprav zna biti, da so oni samo tako nesramni.

Kako bi opisal_a občutja izključevanja za vse tiste, ki še nikoli niso bili izključeni?

Ko nosiš steznik je v bistvu kot nek naslon. Je tam. Včasih zna boleti, ko se ga navadiš in ga dlje časa nosiš, postane domače.

Kako si se počutila, ko si prenehala z nošnjo steznika?

Bila sem vesela in vse, ampak sem se mogla navadit nazaj. Jaz po tistem že leta nisem normalno spala tako brez steznika in je bilo to potem nekaj novega. Sedaj se naredi, ko sedim na stolu ne more biti postrani. Moram sedeti vzravnano, ker drugače me vse začne boleti.

Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?

Ne poznam nobene.

Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?

Mogoče bi bilo dosti v redu, če bi bil v razredu še kdo zraven, bi se lahko kaj pogovarjala o tem in bolje razumela.

Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

V filmu nisem videla. Na družabnih omrežjih sem videla video, ko je ena nosila steznik in odspodaj so bili potem komentarji od ljudi, ki ga nosijo. Ta video sem videla po tem, ko sem že nehala z nošnjo steznika. Bilo mi je fino videti, da imamo neko skupno stvar. Aha, pa fajn je bilo videti, da pod komentarji ni bilo negativnih komentarjev.

Ali bi rekel_a, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

Mogoče pri tem, da sem se mogla potem večkrat ponoviti svojo diagnozo in sedaj znam to ubesediti.

Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

Morda se jim zdi nekaj groznega, ampak se bodo navadili in bo vse enkrat mimo. Mogoče, če so nesigurni, da jim bo kasneje verjetno lažje govoriti o tem.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Mogoče, da bi ga nosila manj in samo doma. Da ga ne bi bilo treba nositi v šolo. Da ne bi bilo treba opravit toliko pregledov. Da ne bi pustil odrgnine.

Bi v sam proces vključila še katero drugo stroko?

Mogoče nekoga, ki se s teboj pogovori o tem še iz psihološkega vidika.

Bi kaj dodala?

Bilo mi je fajn povedati, ker me ni veliko ljudi vprašalo, kako sem se jaz počutila in te stvari.

Pogovor s sogovornico Zalo

Kako bi želel_a, da poimenujem medicinski pripomoček, ki si ga nosil_a?

Jaz sem dejansko rekla steznik. Dejansko ga nisem poimenovala kako drugače.

Kako bi želel_a, da poimenujem diagnozo, ki si jo imel_a postavljeno?

Poimenovala sem jo skolioza.

Kako si drugim ljudem opisal_a svoje stanje, kakšne besede in poimenovanja si uporabljal_a?

Če me je kdo vprašal, sem rekla, da je to ukrivljena hrbtenica. Potem pa sem še pokazala, kako izgleda. Jaz imam zgornjo in spodnjo krivino in sem pokazala, da imam namesto ravne hrbtenice taki S.

Kako si opisal_a svojo zdravstveno stanje, kako so ga opisovali drugi. Kako bi želel_a, da bi jo opisovali zdravniki in zdravnice?

Zdravniki so rekli, da imam ukrivljeno hrbtenico, in sicer skoliozo. Tako kot so povedali je bilo v redu. Sprva mi je bilo rečeno, da nam bi šlo na boljše oz. se omejilo z vajami. Jaz sem šla na vaje 3x. Osebna zdravnica je videla, da se to nikamor ne premakne in me je poslala k drugemu ortopedu. Tam pa mi je dejansko razložil, da se to dejansko lahko omeji ali celo malo popravi. Ko so me slikali, so mi povedali, da je skolioza v mejah normale in da bom dobila steznik. Gospod mi je razložil, da grem v neko drugo institucijo, kjer me bodo zmerili in izdelali steznik. Povedal mi je, da ga bom mogla nositi ves čas ter da se lahko zgodi, da se bo krivina dejansko ustavila.

Na sistematskem pregledu so ugotovili, da imam krivo hrbtenico. Osebna zdravnica me je poslala k prvemu specialistu. Na Fontani so mi postavili diagnozo kifozo in me poslali na korekturne terapije. Svetovali so mi čim več športnih aktivnosti in vaje. Po treh letih so ugotovili, da imam asimetrijo v bokih. Nadaljevala sem z vajami. Nato nam je osebna zdravnica svetovala, da gremo v Valdoltro, kjer lahko dobim steznik. Gospod Hero Nikša je bil moj ortoped, ki mi je lepo razložil, da bom dobila steznik, kje imam svoje krivine in tako. Steznik sem dobila v Moor ortotiki in protetiki. Tam so bili hudo super prijazni. Grozno mi je bilo, ko so mi odvzemali mere. Mene so še po stari metodi, ko te celega uvijejo v folijo. Na to gor pa dajo povoje, ki že imajo nanešen gips gor. Dobila sem lionski steznik. Torej bil je iz plastike in na hrbtenici ter odspredaj je imel kovinsko palico. Čez eno leto sem dobila nov steznik, ki pa je že bil ves iz plastike. Sem pa imela probleme, ker se mi je včasih šrauf odvil. Vse majice sem imela raztrgane, ker sem peno na kovinski palici preluknala. Glede tega je bilo grozno. Nov steznik je bil bolj lažji za nosit. Bilo mi je fejst ušeč, da sem si lahko izbrala motiv. Pri zadnjem

stezniku so me že izmerili s skenerjem in dobila novejši steznik. Ostalo pa se iskreno ne spomnim.

Telovadbo sem imela v zdravstvenem domu. Dobila sem kartonček in gor so bili napisani datumi. Bila je skupinska vadba za vse, ki smo imeli težave s hrbtenico. Je bilo kr fajn za it, še zdaj se spomnim kakšnih vaj in jih naredim.

Kdaj si začel_a z nošnjo medicinskega pripomočka in koliko časa si ga nosil_a?

Nekje od osmega razreda do konca prvega letnika. Zadnji steznik sem fejst malo nosila, ker me je fejst bolelo. Vse me je tiščalo. Pod ramo sem imela fejst potisnjeno in me je res motilo. Nisem bila navajena spati na hrbtu, ampak s steznikom nisem mogla drugače. Bilo je grozno, meni najhujše.

Si moral_a storitve plačati?

Ne. Še celo starši so si uredili, da so dobili en del stroškov za prevoz povrnjen. V bistvu povračilo stroškov.

So bili starši aktivno vključeni v zdravljenje?

Večino stvari sem dobila s strani zdravnikov, osebna zdravnica nas je napotila na vaje in v Valdoltro. Za Moor ortotiko in protetiko pa nam je celo ortoped svetoval. Rekel je, da bomo hitreje prišli na vrsto, ker ni take gužve. Ko smo prišli k njim, smo ugotovili, da je to še bolje kot Soča, ker so bili veliko bolj v koraku s časom. Načeloma ne, niso potrebovali toliko informacij iskati. Edino zamerilo se nam je pri ortopediji, ko je imela zelo slab odnos. Bila je fejst ojštra, ni imela tega odnosa, ki ga od zdravnika pričakuješ. Ni slišala, kaj smo ji govorili. Konstantno samo te vaje. Na zadnjem pregledu sma se obe z mamo jokali v ordinaciji, ker nisva več vedeli, ker nisva vedeli več kaj narediti. Delala sem vaje, pa ni bilo učinka. Ortopedinja me je pošiljala na eno in isto, namesto da bi razmišljala še o čem drugem. Ocenjujem, da je steznik pomagal. Pomoje bi pomagal še veliko bolj, če bi zadnji steznik nosila še bolj pogosto. Res mi je bila muka ga nosit, imela sem ga puhen kufer. Ampak ja, fizično mi je pomagal.

Kako si se oblačil_a, ko si nosila steznik? Si steznik skrivala pod oblekami?

Jaz sem ga kar skrivala. Imela sem precej dolgega in mi je segal pod trtico. Bila sem zelo pozorna, ko sem se upognila, da mi ni pogledal ven iz hlač. Vedno sem imela dolge majice in jopice čez. Vedno sem imela spodnjo majico odspodaj in potem čez še nekaj, da se ni videlo. Moram reči, da sem ga kar skrivala. Sama moram reči, da sem bila pomirjena s tem, da ga nosim. Ampak me je bilo strah, kako se bodo odzvali ljudje, ko jih ne poznaš. Da ne bi gledali za menoj ...

Kako si spreje_la dejstvo, da boš sedaj nekaj let nosil_a medicinski pripomoček? Si se počutil_a, da si *normalen_na* oz. da ne glede na to, da nosiš steznik si še vedno *normalen_na*?

Od začetka, dokler ni prišlo do zadnjega večera predno sem odšla v Valdoltro, mi je bilo kar hudo. Takrat sem jaz začela razmišljati, da obstaja še nekaj, kar mi lahko pomaga. Lepo sem sprejela, ko mi je rekel ortoped, da bom dobila steznik. Ko pa smo odšli v Ljubljano, da mi naredijo steznik, me je pa zadelo. Totalno sem se razjokala, strah me je bilo. Prvič ko sem prišla v Ankaran, sem šele prvič videla punčko s steznikom, bilo mi je grozno. Kako bom jaz to nosila, kako bodo to drugi sprejeli, a mi bo dejansko pomagalo, kako se bom jaz gibala. Takrat me je res fejst zadelo. Od začetka mi je bilo kar težko, bom rekla.

Ko sem ga nosila od začetka, prvih par dni v šoli, so bili sošolci kar začudeni. Ne da bi me zasmehovali ali pa kaj, ampak so me spraševali zakaj to, koliko časa bom to nosila. Vsakemu posebej sem mogla razlagati, kaj je to pa tako, kar je bilo neprijetno. Ampak so kar dobro sprejeli in mi pomagali, ko sem potrebovala pomoč. Ni bilo takega problema.

Ko sem prišla v srednjo šolo, sem imela občutek, kot da sem se vrnila nazaj v začetne dneve. Tam je bilo še več novih otrok, vsakemu posebej razlagati, zakaj to nosim. Pri športni je bil zraven še drug razred in potem še njim razlagati.

Počutila se nisem nič kaj drugače, Zala s steznikom. Vsi smo se na to lepo navadili. To je en del življenja, ki ga moram dati skozi in gremo dalje.

Kako je družina prejela dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Od začetka, ko je bila slaba volja s prvo ortopedinjo in potem ko smo izvedeli, da se lahko pomaga s steznikom, je bilo s strani mame začutit veliko skrbi. V smislu ali sem jaz kriva, kaj še lahko naredim, je vzgoja kriva … Ko pa smo izvedeli za steznik, smo si vsi malo oddahnili. Ko sem dobila steznik, je bilo čutiti napetost, v smislu ali ji gre, bo zmogla, potrebuje pomoč …

Kako so prijateljice in prijatelji sprejeli dejstvo, da boš nosil_a medicinski pripomoček?

Odnosi se niso spremenili, so bili pa bolj pozorni name. Tisto, če rabiš pomoč, če je kaj takega težkega za narediti ali nositi. Ona tega ne more narediti, ji moramo pomagati. Niso me izključevali ali pa zasmehovali. To je bilo kar presenetljivo, ker naš razred je bil znan, da se znamo hitro skregati, se norčevati.

So se odnosi tekom nošnje medicinskega pripomočka, kaj spremenili? V šoli (zaposleni, sošolke in sošolci, drugi učenci in učenke), družini in v odnosu sam_a do sebe.

Naša šola v Mariboru je kar velika in so vedno neke posebnosti. Pač šola je že tako naravnana, da to ni nič posebnega. V osnovni šoli smo v teh 9 letih imeli eno punčko, ki je imela

spremljevalca, pa en fantek ni mogel uporabljati zapestja, pa eno, ki je imela opornice na nogah. Šola je bila tako odprta, da to ni bilo nič posebnega. V srednji šoli se ni nič drugače gledalo, pač nosiš steznik in to je to.

Ko so ljudje pristopali do tebe, kako je potekala komunikacija? O čem vsem ste se v povprečju pogovarjali? Si jih zanimal_a ti kot oseba ali samo medicinski pripomoček?

To je bilo pri babicah in dedkih in širši družini, ko so v ospredje postavljali steznik. V smislu kako si, ti steznik pomaga, že imaš novega, a lahko vse delaš, te kaj boli. To me je malo preveč motilo, ker jih je zanimal samo steznik, ono cele Zale pa dejansko ne vidijo. Namesto da bi vprašali, kako mi gre v šoli, kakšne imam hobije, je bilo vse samo o stezniku in hrbtenici. Pa daj no. Babice in dedki so bili vedno ja pa boga, zdaj nič ne moreš.

Včasih sem dobila občutek, da ljudje opazijo steznik, pa ne upajo nič reči. Vidiš smešne poglede, ko ne vedo zakaj točno se to sploh gre. Eno vprašajo kaj pa imaš to, čisto začudeno ampak ni bila vedno osrednja tema.

Na nogometnih tekmah te vedno celega prešlatajo predno ustopiš. In se spomnim varnostnice, ko me je celo prešlatala in rekla, da ji moram pokazati, kaj imam sedaj to. Sem ji rekla, da tega ne morem sleči, ker je steznik. Ko je prišlo do momenta, da je ugotovila, kaj imam, je samo rekla, da je v redu in naj grem. Bilo ji je čudno, kaj imam skrito pod majico, potem pa ji je bilo hudo, ker je tako burno reagirala.

Ali so se ljudje v vseh socialnih kontekstih (različne družbe in okolja) podobno vedli do tebe? Na kakšne načine?

Ne povsod je bilo podobno. V osnovni šoli so bili bolj pozorni name, da so mi pomagali in to. To pomoč razumela povsem ok, ni bilo tako pomilovanje.

Se je zgodil kakšen pomemben dogodek v povezavi z medicinskim pripomočkom? So od takrat naprej kaj drugače gledati na tebe? Opiši.

Ne bi rekla.

Kako je izgledal tipičen dan z medicinskim pripomočkom?

Od začetka zjutraj brez posebnosti. Prva ovira je bila, da sem se s težavo obula. Vsako nogo sem mogla dati gor, tako kot nosečnice. Fejst težko sem nosila torbo, zato sem bila vedno pozorna, kaj vzamem s seboj domov in kaj ne. Odvisno od letnega časa je bilo odvisno, koliko mi je bilo vroče. Ko je bilo več kot 22 stopinj mi je bilo grozno nositi steznik. Ko sem prišla iz šole sem se cela preoblekla, sčistila steznik. Zvečer sem že obleka spodnjo majico s katero sem šla naslednji dan v šolo. Potem pa še ta težava, da sem mogla spati na hrbtu. To me je ful živciralo, ker nisem mogla najti primernega položaja za spanje. Nekako sem se navadila.

Ali si medicinski pripomoček nosil_a ves čas?

Kolikor se je le dalo.

Kdaj in zakaj medicinskega pripomočka nisi nosil_a?

Ko sem kolesarila in hodila na jahanje, ga nisem nosila. Ko sem prišla do zadnjega steznika, pa ga res nisem nosila, ker me je fejst motil. Toliko so mi ga zategnili in povišali pod ramo, da me je preveč bolelo. Steznik je bil narejen v redu, ampak zame je bilo preveč.

Ko razmišljam za nazaj, se spomnim, da ga nisem nosila, ko smo šli ven na pijačo. Aha, pa še, ko smo šli na morje, ga nisem imela s seboj. Načeloma sem toliko skrila steznik, da ga ljudje niso mogli opaziti. Tako da bi ga doma puščala zaradi pozornosti ne.

Kako pogosto se spomniš na steznik sedaj, če se?

V zadnjem letu kar pogosto, ker delam v taki službi. Drugače pa poleti, ko sem v kopalkah in se vidi po drži. Vedno razmišljam, zakaj nisem več delala vaj ali pa nosila steznika. Še vedno na FB spremljam Moor ortotiko in protetiko, ker se z veseljem spomnim na njih. Da bi se pa na steznik spominjala pa ne toliko.

Kakšni občutki se vzbudijo v tebi, ko se ozreš nazaj na to obdobje?

Ne bi rekla neprijetni ali pa težavni, ampak tako napeto. Ne znam opredeliti. Kot nek tak večji izziv s katerim sem se mogla spopasti. Sploh glede na starost pa je bilo še toliko bolj naporno in težko. Še posebej začetki in potem na prehodu v srednjo šolo. Res tak konkreten izziv. To je bil dodaten stres predvsem v začetku in na prehodu.

Kaj so pozitivne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Fizično to, da se mi je skolioza omejila in ni šla naprej. To je bi tudi en tak malo večji izziv, ki sem ga uspešno premagala. Tako nek dokaz, da zmorem. Mogoče sedaj tudi drugače gledam na druge. Sem oseba, ki ji ni težko sprejeti drugačne ljudi iz okolice. Ko pa slišim koga, ki ima steznik pa ga lahko podprem. Delam v taki službi, ko videvam ljudi, ki imajo steznik in se potem z njimi lažje pogovarjam. Jim rečem, da je to le majhen del življenja in ko bo to mimo, boš dejansko bolj močnejši.

Kaj so negativne plati nošnje medicinskega pripomočka?

Fizično je bolečina. Še vedno se spomnim, kje me je tiščalo, kako sem se mogla obrnit, kako mi je bilo vroče. Pa da sem imela poleti mokro majico odspodaj in si je nisem mogla preobleči. Drugo pa ne vem. Ko sem enkrat znala hendlat situacijo mi je bilo veliko lažje.

Kaj je bilo najtežje? Kaj bi v teh trenutkih potreboval_a?

Prehodi in na začetku. Kaj pa vem, ne vem. Zdaj mi je na pamet padlo, da bi morda imeli kot anonimni alkoholiki nekega sponzorja. Da bi dejansko bilo isto pri nam. Da imaš nekoga, ki dejansko ve s čim se soočaš in ko ga pokličeš, da te bi znal pomiriti in svetovati iz svojih izkušenj. Sej starši ti pomagajo in to, ampak ni isto. Oni ne vedo, da te toliko tišči in s čim se

soočaš v šoli ali pa na poti v šolo. Recimo tako kot ti, ki veš, kaj se mi je dogajalo in me dejansko razumeš.

Ravno s tem razlogom pišem diplomsko delo.

Ja, da nisi v tej izkušnji sam. Ko greš v steznik, sploh ne veš, da to obstaja. To ti dajo, da nosiš in to je to. Jaz sem najprej mislila, da zgledam kot invalid. Smo se hecali, da naj starši kar na invalidski prostor parkirajo. Kar naenkrat to dobiš, sredi vsega in nimaš blage veze, da to obstaja.

Raziskave kažejo, da naj bi imeli ljudje, ki so nosili steznik slabšo samopodobo. Bi lahko rekel_a, da velja tudi zate?

Jaz imam tako ali tako zelo nizko samopodobo. Ne bi rekla, da imam zaradi tega slabo samopodobo. Bolj to, ko imam težave s hrbtenico in to da se vidi. Meni se vidi, da nimam enakomerno boke. Bolj to vpliva, kot pa steznik.

Kdo so bile ključne podporne osebe?

Predvsem starši in prijateljice. Iskreno ne vem, kako bi hendlala brez njih. Včasih je znalo biti kar izziv. Imela sem fanta, čigar mama je delala tam, kjer jaz sedaj. Bila je bolj sprejemljiva in mi dajala podporo, ki mi je kdo drug mogoče ne bi znal. Vseeno pa mama, ata in prijateljici.

Kdo so bili ključni ljudje, ki so ti oteževali življenje zaradi steznika?

Stari starši, sicer razumeš, ker jih skrbi. Drugače pa tista punca, ko je dajala tako čudno energijo in se res nisva mogli. Ni mi bilo ok. Ko se na to spomnim mi je neprijetno.

Te je kdo zaradi medicinskega pripomočka zasmehoval, se te izogibal, izključil, diskriminiral ali izvajal nasilje? Opiši.

Pri prvi uri športne vzgoje v srednji šoli, sem imela prvič neprijetno situacijo. Ena punca me je zasmehovala, čudno ji je bilo, ni mogla razumeti. Vedno, ko sva se videli je bil čuden pogled. To je bil en in edin slab spomin na nošnjo steznika. Drugače pa so vsi kar lepo sprejeli.

Kako bi opisal_a občutja izključevanja za vse tiste, ki še nikoli niso bili izključeni?

Kot neprijetno, z njene strani neprimerno. Počutiš se indirektno ponižanega, pa malo tako zapostavljenega. Dejansko nek tak nežni bullying. Malo se za teboj šušlja pa pogledi gredo okoli.

Poznaš koga, ki ima krivo hrbtenico ali pa je nosil medicinski pripomoček? Poznaš morda katero slavno osebo?

Ne. Samo v Valdoltri. Sedaj pa koga tu pa tam vidiš, da ga nosi.

Bi bila izkušnja nošnje medicinskega pripomočka enaka, če bi imela sošolko ali sošolca, ki ga je nosil oz. kakšna druga vidna oseba?

Težko izhajam iz tega, ker sem bila edina v šoli s steznikom. Ne vem, če bi se z njo kaj bolj povezovala ali pa se družila.

Si kdaj v medijih, filmih, knjigah zasledil_a takšno diagnozo in medicinski pripomoček?

Iskreno se ne spomnim. Niti ne vem, da bi ga kdaj kdo nosil.

Spomnim se ja. Ful je imela narejenega z bleščicami in vse je okoli letelo. V filmu so jo naredili fejst bogo, imela je še zobni aparat in očala ali kaj js vem. Sem si mislila ali ja res zgledamo tako grozno? Mislim potem pa se čudimo, zakaj nas ljudje gledajo kot enega invalida.

Ali bi rekel_la, da ima nošnja medicinskega pripomočka vpliv na tvoje delovanje danes? Pri izbiri študija, pogledu na svet, hobijih, pogovoru z ljudmi?

Ne.

Meni gre zelo na živce, ko nekdo nečesa ne more sprejeti in fejst diskriminirajo. Zdej ne vem ali sem jaz že taka ali pa je steznik na to vplival? Imam pa drugačen pristop do ljudi, ki nosijo steznik ali pa imajo težave s hrbtenico. Na to pa definitivno vpliva.

Kaj bi sporočil_a tistim, ki so v procesu pridobivanja medicinskega pripomočka ali pa ga že imajo?

Pred njimi je taka zanimiva izkušnja, da zna biti težko. Izrednega pomena je, da si najdeš ključno osebo, ki ti zna stati ob strani in te razume. Okolica ni toliko pomembna kot pa ti. Pomembno je, da sprejmeš in živiš s tem. Iz tega potegneš največ kar lahko.

Kaj bi bila zate idealna izkušnja nošnje medicinskega pripomočka?

Definitivno vsak, ki gre v to izkušnjo ali pa iz nje, je prvo, da se vključi psihologa. Da te dejansko pripravi na to, da boš dejansko nekaj takega nosil. Da ti na nek tak mehki način to predstavi in te vpelje. Recimo, da bi bilo podobno tako kot pri nam, ko dela cel tim. Da bi otrok poleg ortopeda imel še fizioterapevta, delovnega terapevta. … Sedaj, ko gledam za nazaj, je to ključno, da se vključijo take službe. Recimo da socialni delavec vodi primer, povezuje med seboj starše in storitev, vodi skupine za samopomoč. Preveč ozko je vse gledano, tisti ortoped in potem tisti, ki ti naredi steznik in to je to. To toliko vpliva na celo osebo, na psiho, izbiro službe, okolice, … če družba ne pozna tega je lahko kr grozno.

Da imaš podporo, da te nekdo sliši. Ko prideš domov in spet jamraš za ta steznik, je bilo že na koncu tebi hudo, da so te mogli starši poslušati. Vseeno je malo drugače, če imaš na drugi strani nekoga, ki te razume ter ti pokaže, kako se lahko prilagodiš. Uporabniško znanje.

Meni je bil steznik tako grozen za nosit, mene je vse bolelo. Recimo, da bi bil steznik bolj mehkejši in udoben. To mi je bilo morda še huje, kot da sem ga skrivala ali pa razlagala, kaj imam.

Priloga 4: Analiza podatkov

Odprto in osno kodiranje

Št. izjave	Tema	Nadkategorija	Kategorija	Podkategorija	Izjava
A95	Današnje stanje	Drugo			Ne bi rekla, da ima steznik vpliv na današnje delovanje. Edino na hobije mogoče.
E127	Današnje stanje	Drugo			V drugem letniku faksa sem se mogla prepisati, ker s takimi glasilkami ne bi mogla biti učiteljica. Meni je bil razredni pouk to to. Ko sem se vpisovala, sem dala razredni pouk v Ljubljani na prvo mesto, v Kopru na drugo in v Mariboru na tretje. V prvem letniku me je profesorica spustila skozi, lansko leto pa sem glas zgubila po eni učni uri. Na praksi po dveh dnevih nisem imela več glasu. Rekli so mi, da lahko spremenim osebnost ali pa zamenjam poklic. No sedaj študiram kadrovski menedžment. Dejansko sta steznik in skolioza vplivala na spremembo moje karierne poti.
E126	Današnje stanje	Drugo			Če ne bi imela steznika, bi sedaj še definitivno plesala.
HK79	Današnje stanje	Drugo			Na splošno bi rekla da ne.
L97	Današnje stanje	Drugo			Mogoče pri tem, da sem se mogla potem večkrat ponoviti svojo diagnozo in sedaj znam to ubesediti.
E121	Današnje stanje	Psihološki vidik	Stil oblačenja		Od takrat naprej dejansko nisem nosila neki ful oprijetih oblačil. Še sedaj je tako.
E122	Današnje stanje	Psihološki vidik	Stil oblačenja		Še sedaj večinoma nosim hoodie. Še vedno kupujem v cenejših trgovinah.
K108	Današnje stanje	Psihološki vidik	Stil oblačenja		Zaradi tega sem občutljiva, da me kar koli stiska. V predelu bokov in prsi. Težave imam z nakupovanjem hlač, modrcov, majic. Tako ekstremno in mislim, da iz tam izhaja.

E123	Današnje stanje	Psihološki vidik			Dosti se mi je poznalo tudi na samozavesti. Če ne bi bilo steznika, bi bilo veliko drugače sedaj.
E124	Današnje stanje	Psihološki vidik			Sedaj, ko gledam, že zadnje 5 let delam intenzivno na samopodobi, sprejemanju same sebe takšne kot sem.
E125	Današnje stanje	Psihološki vidik			Samopodoba bi rekla, da najbolj. V tistem obdobju je itak vse samo na izgledu.
E120	Današnje stanje	Socialni vidik	Etskost		Po moje mi je pomagal v pogledu na ljudi, ki imajo neke posebne potrebe. Nikoli nisem imela težav s tem, ampak mi je mogoče še malo pomagal razviti empatijo. Vedno sem želela pomagati ljudem in me je mogoče potem to še dodatno usmerilo. Pravila sem, da bom pomagala ljudem, ki so šli čez to.
K107	Današnje stanje	Socialni vidik	Etskost		Mogoče to da sem vedno pozorna na ljudi, ki so bolj ob strani. Jih skušam vključiti v aktivnosti ali pa vsaj začeti pogovor. Na to sem pozorna, ker sem tudi jaz bila v tej situaciji enkrat in vem, kako se počutijo. Vem, da mi je bilo težko in vem, da nisem tudi nobene podpore dobila. Jaz potem skušam nekaj glede tega narediti.
Z102	Današnje stanje	Socialni vidik	Etskost		Sem oseba, ki ji ni težko sprejeti drugačne ljudi iz okolice. Ko pa slišim koga, ki ima steznik pa ga lahko podprem. Delam v taki službi, ko videvam ljudi, ki imajo steznik in se potem z njimi lažje pogovarjam. Jim rečem, da je to le majhen del življenja in ko bo to mimo, boš dejansko bolj močnejši.
Z103	Današnje stanje	Socialni vidik	Etskost		Meni gre zelo na živce, ko nekdo nečesa ne more sprejeti in fejst diskriminirajo. Zdej ne vem ali sem jaz že taka ali pa je steznik na to vplival? Imam pa drugačen pristop do ljudi, ki nosijo steznik ali pa imajo težave s hrbtenico. Na to pa definitivno vpliva.

E119	Današnje stanje	Socialni vidik	Odnosi		Najbolj mi je žal, da se je naš odnos s straši razvil v takšnega kot je. Se mi zdi, da bi bil čisto drugačen, če ne bi bilo steznika in skolioze. To sem 100 % prepričana, ker smo imeli veliko nekih kregov. Tudi onadva sta se med seboj kdaj skregala, ker je kdo z menoj potegnil drugi pa ne.
L96	Današnje stanje	Socialni vidik			Sedaj pa mi ni več tak problem govoriti o tem. Sedaj vidim, da mi ne bi bilo treba biti toliko nesigurna.
K105	Današnje stanje	Telesni vidik			Bila je še neka fora, da me je steznik ful špikal od prsi in sem imela potem dejansko rane.
K106	Današnje stanje	Telesni vidik			Sedaj imam ziher še kakšno brazgotino odspodaj, kot da bi šla na povečanje prsi.
A94	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Zdaj v zadnjem času recimo zadnje 3 leta čutim mravljince, zategovanje in da ne čutim rame. Zato sem začela še z jogo.
E117	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			V zadnje pol leta me je ful začel križ boleti in težave imam z nogo. Tako sem sedaj obravnavana v Valdoltri.
E118	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Zadnje štiri leta sem enkrat na teden izgubila glas. V zadnjih dveh letih pa enkrat na mesec. Ugotovili so, da imam funkcionalno motnjo. Zajamem preveč zraka in ga potem tudi preveč porabim. Glasilke so zaradi tega preveč obremenjene in izgubim glas. Ne diham v trebuh, ampak v zgornji del telesa. Prišli smo do tega, da sem imela 8 let steznik, kjer nisem mogla niti milimeter dihati v trebuh. Ves čas sem dihala v prsni koš. No, tako je steznik vplival na moje življenje, da mi je zjebal glasilke.
K104	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Dobivala sem izpuščaje kar je povzročilo dermatitis.
L94	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Menim, da je steznik pomagal, da nimam slabše hrbtenice sedaj.
L95	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Sedaj se naredi, ko sedim na stolu ne more biti postrani. Moram sedeti

					vzravnano, ker drugače me vse začne boleti.
Z101	Današnje stanje	Zdravstveni vidik			Ocenjujem, da je steznik pomagal. Pomoje bi pomagal še veliko bolj, če bi zadnji steznik nosila še bolj pogosto.
HK78	Drugo	Dodatno ob koncu	izkušnja		V bistvu mi je bilo kar fajn o tem govoriti. Je bilo lepo.
HK77	Drugo	Dodatno ob koncu	prvi pogovor na tak način		Dejansko se z ostalimi ljudmi bolj pogovarjaš ali boli in tako. Nikoli pa iz tega vidika sociale. Po moje je bilo to prvič, da sem se tako pogovarjala, kako je bilo
K103	Drugo	Dodatno ob koncu	prvi pogovor na tak način		Veliko vprašanj je meni odprlo nov pogled in tudi to, da si omogočila, da človek sam poimenuje stvari s katerimi se je soočal. Bilo mi je bilo fino.
L93	Drugo	Dodatno ob koncu	prvi pogovor na tak način		Bilo mi je fajn povedati, ker me ni veliko ljudi vprašalo, kako sem se jaz počutila in te stvari.
A93	Hospitalizacija				Ne bila sem sama, sicer je bila še ena punca ampak se nisva videvali. Hodila sem na skupino, kjer so bili starejši. Pač neke klasične vaje. V telovadnici sem bila skupaj s to punco, nekaj časa so meni kazali vaje, nekaj časa pa njej. Več stikov nisva imeli. Dejansko se nisem družila z nobenim, ki bi imel steznik. Potem sem bila tudi na neki stvari, ko so mi dali pod brado in me malo dvignili od tal.
L92	Hospitalizacija				V sobi nas je bilo več, bile smo same punce, ki smo imele steznik. Med seboj smo se potem pogovarjale o tem. To mi je bilo kar dobro, ker sem lahko delila svojo izkušnjo in so to dejansko razumele, ker so to tudi doživele. Drugi se ne morejo toliko vživeti v to, ker ga niso nosili. Dobro je bilo, ker smo se dobro razumele, smo bile prijateljice. Bilo je fino.
Z100	Idealna izkušnja	Dodatne zdravstvene storitve			Da bi otrok poleg ortopeda imel še fizioterapevqt, delovnega terapevta., … Sedaj, ko gledam za nazaj, je to ključno da se vključijo take službe.

E116	Idealna izkušnja	Dostopnost storitev			Samoplačniške storitve bi mogle biti bolj dostopne. To je lahko zelo velik finančni zalogaj za starše. Starši se morajo odločiti ali bodo poslali otroka na vaje, ki niso mogoče najboljše zanj. Ali pa se bodo mogli odpovedati počitnicam. To ni fer. To ne bi smel biti luksuz oz. kriva hrbtenica ni luksuz. To je prevelika cena, ki jo morajo starši plačati poleg čustvenega in psihičnega bremena.
E114	Idealna izkušnja	Drugo			Da ne bi vplivalo nate in na osebni razvoj.
E115	Idealna izkušnja	Drugo			Preveč je bilo zdravstveno okvirjeno, da si bolan, pa da moraš k zdravniku in imaš medicinski pripomoček.
L90	Idealna izkušnja	Drugo			Da ne bi bilo treba opravit toliko pregledov.
L91	Idealna izkušnja	Drugo			Da ne bi pustil odrgnine.
E113	Idealna izkušnja	Nošnja steznika			Idealna bi bilo, če bi se steznik kaj spremenil.
K102	Idealna izkušnja	Nošnja steznika			Pa potem da bi bilo malo bolj udobno, sej vem, da je najbrž težko ampak ja.
L88	Idealna izkušnja	Nošnja steznika			Mogoče, da bi ga nosila manj in samo doma.
L89	Idealna izkušnja	Nošnja steznika			Da ga ne bi bilo treba nositi v šolo.
Z99	Idealna izkušnja	Nošnja steznika			Recimo, da bi bil steznik bolj mehkejši in udoben.
E112	Idealna izkušnja	Odnos			Vsi v zdravstvu bi se mogli posvetiti bolj en na ena, ne pa tako po tekočem traku. Da se ti celostno posvetijo in skomunicirajo tudi tvoje strahove. Moja obravnava je po navadi trajala 10 minut in to je bilo to.
K101	Idealna izkušnja	Odnos			Normalno, čisto običajno kot vse ostale. Seveda lahko kaj uprašaš, ne pa samo zato da potešiš svojo radovednost. Velika razlika je, če si firbčen ali pa te iskreno zanima. Ne se obnašat kot da sem ena krhka, mala v vrtcu, ki se bo zlomila.

E111	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Zdi se mi, da bi potrebovali nekoga za pogovor. Ali psiholog, socialni delavec kar koli, da se lahko z njim pogovarjaš. V vseh teh 10 letih se nisem z nobenim strokovnjakom pogovarjala o teh stvareh. Sedaj se lahko mladi zatečejo v TikTok, Instagram in jim je lahko lažje, jaz pa tega nisem imela in bi potrebovala pogovor.
HK76	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Manjkalo je edino to, da bi takrat imel možnost pogovora z nekom, ki bi ti rekel: Ah saj ne bo tako grozno, vse bo ok. Bolj to neko tolažbo. Takrat začneš overthinkat na 300 različnih načinov.
K98	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Se mi zdi, da bi bilo dobro, da bi se kdo s teboj pogovoril iz tega vidika, a imaš kakšne skrbi, se je tvoje življenje kaj spremenilo, kako se počutiš, bi lahko našla kaj drugega, ki te veseli. Ali pa: A si vzameva nekaj časa in žalujeva za tem? Ta vidik je bil čisto spregledan.
K99	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Potem da bi se meni malo bolj posvetili v tistem obdobju, ko mi je bilo težko zaradi atletike.
K100	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Daš človeku ta pripomoček, da mu zrihtaš hrbet, kaj pa če mu posledično zjebeš psiho?
L87	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Mogoče nekoga, ki se s teboj pogovori o tem še iz psihološkega vidika.
Z98	Idealna izkušnja	Socialnopsihopomoč			Definitivno vsak, ki gre v to izkušnjo ali pa iz nje, je prvo, da se vključi psihologa. Da te dejansko pripravi na to, da boš dejansko nekaj takega nosil. Da ti na nek tak mehki način to predstavi in te vpelje.
A92	Idealna izkušnja	Tabor			Razmišljam recimo, če bi šel med poletnimi počitnicami v en kemp in bi ti tam približali vse skupaj, te naučili kako izvajati vaje, da so najbolj efektivne. Po drugi strani pa razmišljam, da ne vem, če bi se tega kempa

					udeležila med poletjem, ko so počitnice.
E110	Idealna izkušnja	Tabor			V 8 letih sem dobila 10 dni Valdoltre. Mislim, a se ne, da bi nas vse skupaj dali v toplice in bi se otroci pri tem imeli fajn, bi plavali telovadili in se med seboj družili.
E109	Idealna izkušnja	Večja prisotnost			Da bi steznik postal kot vložki za čevlje, očala, zvezdice. Ljudje te zaradi tega ne zafrkavajo ali postrani gledajo. Da ne bi bilo tako stigmatizirano, pa nisem imela slabe izkušnje z drugimi ampak sama s seboj. Če bi videla več steznika v svetu, bi mi bilo najbrž veliko lažje.
E108	Idealna izkušnja	Večja prisotnost			Če bi imeli takrat dostop do videov, ki jih sedaj videvam na socialnih omrežjih, bi mi bilo ful lažje. Prav vesela sem bila, ko sem videla, da so dejansko take vsebine, ki bi jih jaz kot otrok takrat potrebovala. Če bi to videla, bi bila najbrž kul. Dejansko v videih prikažejo, kot da si kul, če nosiš steznik. To bi mi ful pomagalo.
K96	Idealna izkušnja	vodja primera			Meni bi se zdelo ful dobro, da bi imeli case workerja, ki bdi nad tvojim primerom in skrbi za tvoj primer. Njegova naloga bi bila, da vse med seboj povezuje, koordinira, pazi, da so vsi z vsem na tekočem.
K97	Idealna izkušnja	vodja primera			Kot pa sem že rekla, mi je manjkal nek case worker, da bi vse lepo koordiniral.
Z97	Idealna izkušnja	vodja primera			Recimo da socialni delavec vodi primer, povezuje med seboj starše in storitev, vodi skupine za samopomoč. Preveč ozko je vse gledano, tisti ortoped in potem tisti, ki ti naredi steznik in to je to.
Z96	Idealna izkušnja	vrstniška/upo rabniška podpora			Da imaš podporo, da te nekdo sliši. Ko prideš domov in spet jamraš za ta steznik, je bilo že na koncu tebi hudo, da so te mogli starši poslušati.

					Vseeno je malo drugače, če imaš na drugi strani nekoga, ki te razume ter ti pokaže, kako se lahko prilagodiš. Uporabniško znanje.
Z95	Idealna izkušnja	vrstniška/uporabniška podpora			Zdaj mi je na pamet padlo, da bi morda imeli kot anonimni alkoholiki nekega sponzorja. Da bi dejansko bilo isto pri nam. Da imaš nekoga, ki dejansko ve s čim se soočaš in ko ga pokličeš, da te bi znal pomiriti in svetovati iz svojih izkušenj.
A91	Nasvet tistim, ki nosijo				Naj potrpijo. Ko se bodo čez deset let nazaj obrnili, bodo videli da je vredno. Ta steznik potem sploh ne bo več tako pomemben, kot je to takrat ko ga nosiš.
E107	Nasvet tistim, ki nosijo				Minilo bo. Dejansko v tem času sta še dve punci dobili steznik in nimate toliko problemov s samopodobo. Mogoče zato ker je tega več v družbi. Se ne potrebujejo skrivat in lahko najdejo skupinico zase.
HK75	Nasvet tistim, ki nosijo				Naj se ne sekirajo, sploh če imajo steznik. Ni tako grozno, kot se zdi na prvo žogo. Lahko bodo začeli normalno dihati. Naj malo potrpijo na začetku, potem pa bo šlo.
K95	Nasvet tistim, ki nosijo				Ne glede na to kar drugi pravijo, ste carji. Razvili se boste v še večje carje in carice. Za primer bi dala sebe in tebe, ker sva obedve inteligentni, uspešni, razgledani in vsa obe imeli steznik. Tako da nekaj more biti na temu. Ne skrbite, še dobre stvari bodo prišle iz tega ven. To ni za vedno, bo minilo in ne bo ti pustilo hudih psiholoških posledic. Imel boš kul hrbet, ni konec sveta. Tudi če se vam zdi big deal imate vso pravico, da se vam tako zdi. Iz svoje izkušnje pa povem, da je bilo po parih letih boljše.
L86	Nasvet tistim, ki nosijo				Morda se jim zdi nekaj groznega, ampak se bodo navadili in bo vse enkrat mimo. Mogoče, če so

					nesigurni, da jim bo kasneje verjetno lažje govoriti o tem.
Z94	Nasvet tistim, ki nosijo				Pred njimi je taka zanimiva izkušnja, da zna biti težko. Izrednega pomena je, da si najdeš ključno osebo, ki ti zna stati ob strani in te razume. Okolica ni toliko pomembna kot pa ti. Pomembno je, da sprejmeš in živiš s tem. Iz tega potegneš največ kar lahko.
A87	Odziv	Lastni odziv			Ful se mi je zdelo nepošteno, ker imam brata dvojčka in je hrbtenica toliko ukrivljena tudi zaradi tega, ker je bil on bolj močen v trebuhu. Na nek način mi je odžiral hranilne snovi, imel je več prostora. On ni imel ne očal in ne zvezdic, in se mi potem zdelo nepošteno, da moram jaz sedaj imeti še steznik. Še to jaz. Zakaj ravno jaz?
A86	Odziv	Lastni odziv			Nikoli nisem gledala kot da je to nekja slabega. Ni me bilo sram.
A88	Odziv	Lastni odziv			Nisem se počutila, kaj manj ali pa da kaj manj zmorem.
A89	Odziv	Lastni odziv			Komaj sem čakala tiste ure, ko mi ga mogoče ni bilo treba nositi.
A90	Odziv	Lastni odziv			Na začetku me je skrbelo, kako se bom vključila in to. Ampak se mi zdi, da je bil moj problem bolj ta introvertiranost. Bila sem živčna glede vsega. Lahko rečem, da me je pri vključevanju bolj omejevalo to, da ne morem reči R kot pa steznik.
HK74	Odziv	Lastni odziv			Mogoče tudi zato, ker sem bila ravno v tem obdobju, ko se punca razvija, hodiš na zmenke in to je potem steznik vseeno neka ovira pri tem. Ali pa vsak si misliš, da je steznik ovira.
HK73	Odziv	Lastni odziv			Ko sem prišla v Valdoltro sem nekako vedela, da bom dobila steznik. Nisem si ga želela. Ko so mi rekli, da ga bom mogla imeti, sem bila ful žalostna. Pri zdravniku se nisem jokala, ampak potem

					ko smo prišli v avto pa sem se.
L82	Odziv	Lastni odziv			Nisem imela izbire, sprijaznila sem se tem. Rekla sem si, da to ne bo toliko grozno in da se bom navadila, saj nisem edina
L83	Odziv	Lastni odziv			Zavedala sem se, da je steznik čisto normalna stvar,
L84	Odziv	Lastni odziv			Sem se pa vsakič bala, kako bo, ker je bila moja samopodoba nizka.
L85	Odziv	Lastni odziv			Takrat se mi je zdelo, da je to še vedno neka tabu tema in boljše, da ne omenjam velikim.
Z90	Odziv	Lastni odziv			Počutila se nisem nič kaj drugače, Zala s steznikom.
Z91	Odziv	Lastni odziv			To je en del življenja, ki ga moram dati skozi in gremo dalje.
Z92	Odziv	Lastni odziv			Jaz sem najprej mislila, da zgledam kot invalid.
Z93	Odziv	Lastni odziv			Kar naenkrat to dobiš, sredi vsega in nimaš blage veze, da to obstaja.
HK71	Odziv	Odziv družine			Doma so bili kr v podporo. Spomnim se, da sva šli z mamo kupiti nove majice, da sem jih lahko imela vzpodaj in potem čez. Se mi zdi, da mi je bilo potem lažje. Razumeli so me, da mi ni bilo fajn in da mi je butasto. S tega vidika sem potem imela čustveno podporo.
HK72	Odziv	Odziv družine			Mislim, da so dobro sprejeli, so mi bili v podporo.
Z87	Odziv	Odziv družine			Vsi smo se na to lepo navadili.
Z88	Odziv	Odziv družine			Ko sem dobila steznik, je bilo čutiti napetost, v smislu ali ji gre, bo zmogla, potrebuje pomoč, …
Z89	Odziv	Odziv družine			Jaz sem najprej mislila, da zgledam kot invalid. Smo se hecali, da naj starši kar na invalidski prostor parkirajo.
L79	Odziv	Odziv na odziv okolice	Občutja		Meni ni bilo všeč, da so me pomilovale in mi ekstra pomagale. Po eni strani razumem, ker sem tudi jaz prej mislila, da je to nekaj slabega
A85	Odziv	Odziv na odziv okolice			Če bi kdo videl ali pa vprašal o stezniku pa mi ne bi

					bila težava povedati kaj to je in da ga imam
L81	Odziv	Odziv na odziv okolice			Otroci v 7. razredu niso najbolj prijazni in tudi v tisti šoli, ko sem bila, ni bila najboljša družba. Bilo me je kar malo strah. Potem sem videla, to ni nič kaj takega.
L80	Odziv	Odziv na odziv okolice			Zavedala sem se, da je steznik čisto normalna stvar, ampak me je bilo strah, kako bodo to videli drugi.
E106	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Je bilo nasilje	Enkrat v šestem razredu, smo se vse punce skregale, so steznik obrnile proti meni. Bila sem ful obupana. Brata sem po šoli iskala, da sem se mu lahko zjokala.
K91	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Je bilo nasilje	Punce so me izključile na treningih.
K92	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Je bilo nasilje	Bolj na to foro, da so eni začeli govoriti, da me je avto zbil. Začeli so sprožati govorice. Čudno mi je bilo. Folk je potem začel temu verjeti.
A76	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Glede steznika ni bil nikoli nihče posmehljiv in nesramen.
A77	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Kar se tiče steznika me niso zafrkavali ali pa kaj.
A78	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Ne.
HK68	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Ne. Tem ko sem povedala, so imeli dober odnos. Nisem se počutila diskriminirane ali pa kaj takega. Se mi zdi, da so mi bili kar vsi v podporo.
HK69	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Ne. Mi smo se že prej dobro razumeli, ne vem pa kako bi bilo, če bi bili že prej v slabih odnosih. To bi znal biti dodaten kamen spotike. Imela sem podporo od doma in bila sem vključena v razredno skupnost.
L74	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Niso me izključevali ali pa imeli drugačno mnenje o meni.
L75	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Ne, to se ni zgodilo.
Z86	Odziv	Odziv okolice	Nasilje	Ni bilo nasilja	Niso me izključevali ali pa zasmehovali. To je bilo kar presenetljivo, ker naš razred je bil znan, da se znamo hitro skregati, se norčevati.

A79	Odziv	Odziv okolice	Nasilje		Dve leti predno sem dobila steznik, sem dobila očala in zobni aparat. Recimo takrat so se iz tega norčevali, ampak potem pa ne vem, mogoče so toliko odrasli, da se potem niso več norčevali.
A80	Odziv	Odziv okolice	Nasilje		Kar se tiče steznika me niso zafrkavali ali pa kaj.
A81	Odziv	Odziv okolice	Nasilje		Ne.
A75	Odziv	Odziv okolice	Poseben dogodek		Ne.
E105	Odziv	Odziv okolice	Poseben dogodek		Mogoče edino to, ko sva bili že dve na šoli, ki sva nosili steznik. Je bilo čedalje bolj prisotno in normalno. Podobno kot pri zobnem aparatu ali pa očalih, je neki čisto normalnega. Več punc, ko je imelo skoliozo bolj naravno in normalno je bilo
K90	Odziv	Odziv okolice	Poseben dogodek		V osnovki sem na enkrat s steznikom na polno igrala odbojko. Vsi so bili tako presenečeni, oo hudo hudo, k s tem igraš odbojko. Prej sem bila zanimiva po dogodku pa carica.
L73	Odziv	Odziv okolice	Poseben dogodek		Ne.
Z85	Odziv	Odziv okolice	Poseben dogodek		Ne bi rekla.
A74	Odziv	Odziv okolice	Prijatelji ce in prijatelji		Kolegice se niso zmenile za to
HK67	Odziv	Odziv okolice	Prijatelji ce in prijatelji		Odziv je bil kar dober.
A73	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		V vseh kontekstih je bilo podobno.
E104	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Mislim, da ne.
HK66	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Tujci niso vedeli, da ga nosim in niso nič rekli. Tisti, ki sem jih poznala pa so vedeli, pa enako pristopali do mene.
K89	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Dejansko ja. V osnovni šoli in v srednji šoli sem bila folku bolj zanimiva zaradi steznika, puncam v kljub pa ravno nasprotno.
L72	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Ni bilo okolja, da bi se do mene drugače vedli

Z83	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Na nogometnih tekmah te vedno celega prešlatajo predno ustopiš. In se spomnim varnostnice, ko me je celo prešlatala in rekla, da ji moram pokazati, kaj imam sedaj to. Sem ji rekla, da tega ne morem sleči, ker je steznik. Ko je prišlo do momenta, da je ugotovila, kaj imam, je samo rekla, da je v redu in naj grem. Bilo ji je čudno, kaj imam skrito pod majico, potem pa ji je bilo hudo, ker je tako burno reagirala.
Z84	Odziv	Odziv okolice	Različna socialna okolja		Ne povsod je bilo podobno.
A70	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Sošolci se niso kaj dosti norčevali iz steznika.
A71	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	sošolcem pa je bilo kul.
A72	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Bilo jim je zanimivo, ker sem bila prva, ki je v tistem času nosila steznik. Bolj kot ne jih je zanimalo ali pa so potrkali na steznik. Pomagali so mi, če mi je kaj padlo na tla. Ni bilo nič kaj slabšalnega. Mogoče edino, o boga, ker moraš nositi.
E103	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Pri športni kakšnih stvari nisem smela delati in so potem sošolci spraševali, zakaj mi ni treba delati in tako.
E102	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Mogoče se jim je včasih zdelo, da mi učiteljice posvečajo več pozornosti, ker so se z menoj ukvarjale.
HK65	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Pred sošolci mi ni bilo neprijetno, je pa res, da smo se dobro razumeli.
L71	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Sošolke, ko so videle so me spraševale kaj imam to in tako in potem so rekle: »Oo slabo, da moraš to nositi.«.
Z82	Odziv	Odziv okolice	Šola	Sošolke in sošolci	Ko sem ga nosila od začetka, prvih par dni v šoli, so bili sošolci kar začudeni. Ne da bi me zasmehovali ali pa kaj, ampak so me spraševali zakaj to, koliko časa bom to nosila. Vsakemu posebej sem mogla razlagati, kaj je to pa tako, kar je bilo neprijetno. Ampak so kar dobro sprejeli in mi

					pomagali, ko sem potrebovala pomoč. Ni bilo takega problema
A69	Odziv	Odziv okolice	Šola	Učiteljice in učitelji	Učitelji sploh ne vem, če so vedeli, da nosim steznik. Dejansko sem bila tako oblečena, da niso mogli videti. Z učiteljem ali učiteljico se nikoli o tem sploh nisem pogovarjala. Nihče me tudi ni vprašal.
E101	Odziv	Odziv okolice	Šola	Učiteljice in učitelji	V smislu prinesle so mizo in to. Od učiteljev nisem dobila posebne pozornosti.
K88	Odziv	Odziv okolice	Šola	Učiteljice in učitelji	Učiteljice so me vprašale, kaj imam to. Ali kaj boli, me moti? Edino pri športni mi je težila, da ne smem delati stvari. Pretirano je bila zaščitniška. Bolje da človeka totalno omejiš, kot da bog ne daj, da se mu kaj zgodi in gre kaj narobe.
A82	Odziv	Odziv okolice			Mogoče, da je bil kdaj kdo bolj pozoren in mi je želel pomagati. Recimo, če sem se sklonila, kar je bil največji problem
A83	Odziv	Odziv okolice			Recimo zadnjič pa sem se z enim fizioterapevtom pogovarjala o tem in je bil fasciniran, ker se s tem ukvarja.
A84	Odziv	Odziv okolice			Načeloma itak niso vedeli, da nosim steznik, tako da ni bilo sprememb.
HK70	Odziv	Odziv okolice			Sošolci so vedeli, da ga imam, ampak ko sem šla v trgovino sem imela pa vedno nekaj čez
K93	Odziv	Odziv okolice			Ta vprašanja niso bila tako vsiljiva, niso bila mišljena kot nesramna ali obsojajoča ampak bolj iskrena radovednost.
L78	Odziv	Odziv okolice			Strahovi so po navadi le v naših glavah, čeprav si misliš, da ljudje ne bodo znali česa razumeti, so velikokrat sposobni.

L76	Odziv	Odziv okolice			Opazili so, da se malo bolj pokonci držim kot po navadi. Po večini ljudje ne vedo, kaj steznik je, zato niso bili toliko pozorni na to. Jaz se nisem veliko objemala, zato niso mogli začutiti, da imam pod oblačili steznik. Steznik se je videl samo pri telovadbi, ko sem ga dala dol.
L77	Odziv	Odziv okolice			Po večini so potem dejansko razumeli, ko sem jim povedala. Ni se jim zdelo nič nenavadnega. Videli so, da ni idealno nositi.
E99	Odziv	Pogovori	Objektivizacija		Po moje niti ne.
K84	Odziv	Pogovori	Objektivizacija		Jaz, ki imam diagnozo in je to edina lastnost, ki me definira. Nekak tako so razmišljali o meni.
Z80	Odziv	Pogovori	Objektivizacija		To je bilo pri babicah in dedkih in širši družini, ko so v ospredje postavljali steznik. V smislu kako si, ti steznik pomaga, že imaš novega, a lahko vse delaš, te kaj boli. To me je malo preveč motilo, ker jih je zanimal samo steznik, ono cele Zale pa dejansko ne vidijo. Namesto da bi vprašali, kako mi gre v šoli, kakšne imam hobije, je bilo vse samo o stezniku in hrbtenici. Pa daj no. Babice in dedki so bili vedno, ja pa boga, zdaj nič ne moreš.
Z81	Odziv	Pogovori	Objektivizacija		Včasih sem dobila občutek, da ljudje opazijo steznik pa ne upajo nič reči. Vidiš smešne poglede, ko ne vedo zakaj točno se to sploh gre. Eno vprašajo kaj pa imaš to, čisto začudeno ampak ni bila vedno osrednja tema.
E100	Odziv	Pogovori			Tisti, ki so me poznali in vedeli, da imam steznik niso nič drugače pristopali. Če pa sem koga na novo spoznala, pa so me spraševali ali je vse kul, kaj imam to. Ko sem jim enkrat to razložila je bilo vse ok.
K85	Odziv	Pogovori			Pogovori so se kr dost vrteli okoli tega. Kar je kr dosti bedno, halo sej jaz nisem samo to. Ampak so se dejansko. Pogovori so se ful

					ful vrteli okoli tega. Vse je zanimalo in so sprašali, kar je boljše kot pa da bi si nekaj izmišljevali.
K86	Odziv	Pogovori			Veliko boljše je, da se odprto o tem pogovarjamo. To je nekako postala središčna točka. Na momente mi je bilo že kar nekaj in odveč govoriti.
K87	Odziv	Pogovori			Ampak po drugi strani pa je bil steznik razlog, da je en fant pristopil do mene in sva se potem pogovarjala pa malo družila. Steznik je uporabil in pristopil do mene.
L70	Odziv	Pogovori			Steznik ni bila edina tema o kateri smo se pogovarjali. Spraševali so me, če ga še nosim, kako mi gre, a ga bom še dolgo. Tako na splošno, če gre. Ni bilo samo vse o stezniku.
HK64	Odziv	Pozitivna posebnost			Ko sem ga enkrat mela in sem domačim povedala, da ga imam, sem bila po eni strani ponosna, ker me je delalo drugačno.
HK63	Odziv	Pozitivna posebnost			Steznik mi je mogoče, dal dodatno vrednost, kot nek fun fact o meni. Marsikoga je zanimalo, kaj je sedaj to, kako to zgleda, ali ga je fajn nositi. Enkrat sem dobila za darilce celo alkoholne flomastre za čičkanje po stezniku. Tako, da je bil bel steznik nekako dopolnjen.
Z79	Odziv	Sprememba okolja			Ko sem prišla v srednjo šolo, sem imela občutek, kot da sem se vrnila nazaj v začetne dneve. Tam je bilo še več novih otrok, vsakemu posebej razlagati, zakaj to nosim. Pri športni je bil zraven še drug razred in potem še njim razlagati.
K94	Odziv				O tem nisem razmišljala, pa si me spodbudila, da naredim to analizo. Pogovori so se kr dost vrteli okoli tega.
L69	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Prve asociacije	Bolečina		in da bo bolelo.
L68	Odziv na posatvljen	Prve asociacije	Čas nošnje		Predstavljala sem si, da bom mogla imeti veliko časa gor

	o zdravljenje				
L67	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Prve asociacije	Estetika		Že izgled je malo tak, da si človek misli, kaj je to.
E98	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Prve asociacije	Gibanje in gibi		Najprej sem mislila, da mi bo najtežje ponoči, dejansko pa je bilo to najlažje.
L66	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Prve asociacije	Gibanje in gibi		Da ne bom imela svobode. Skrbelo me je kako bo z ostalimi aktivnostmi, športom, glasbeno šolo.
A68	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Starši			Mamo je recimo še kar skrbelo, ker sem imela tudi očala in zvezdice in pol pa še steznik.
E96	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Starši			Mami je bil šok, ko so rekli operacija
E97	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Starši			Skrbelo jih je, kako bo to vplivalo na vse skupaj.
K83	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Starši			Doma so mi rekli, da so to moja krila in sem angelček. Moji so vsi te stvari na luškano obrnili.
Z78	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Starši			Od začetka, ko je bila slaba volja s prvo ortopedinjo in potem ko smo izvedeli, da se lahko pomaga s steznikom, je bilo s strani mame začutit veliko skrbi. V smislu ali sem jaz kriva, kaj še lahko naredim, je vzgoja kriva, …ko pa smo izvedeli za steznik, smo si vsi malo oddahnili.
E93	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Je bil kr šok.
E94	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Pri prvem stezniku mi je bil itak na začetku šok.

E95	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Meni se je mešalo.
HK60	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Vem, da me je prvič čisto loplno, ker se mi je zdelo, da sploh ne morm dihati v njemu. Ampak sem se zelo hitro navadila.
HK61	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			V bistvu me je bilo tega ful strah v tistem obdobju, ko še nisem imela steznika. Mislila sem si, kako bom izgledala, ful bom izstopala, grozno bo, hotla sem se zaljubiti, ampak kako se boš zaljubil, če imaš steznik, ki te ves čas ovira. To mi je bilo takrat grozno.
HK62	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Vedela sem, da ga lahko dobim, ampak še vseeno me je malo presenetilo. Prej niso nikoli namignili, takrat na pregledu pa takoj. Nisem bila pripravljena, ker sem mislila, da meni ne bo treba. Upala sem, da ga ne bom potrebovala. Ni bilo postopoma uvedeno.
L64	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			V sedmem razredu so mi rekli, da bom mogla dobiti steznik. Bila sem šokirana, ker je bilo to nekaj novega. Potem sem se kar hitro navadila.
L65	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Meni se je isto zdelo grozno, ker nisem točno vedela, kaj to je, koliko časa je treba nositi.
Z75	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Od začetka dokler ni prišlo do zadnjega večer predno sem odšla v Valdoltro, mi je bilo kar hudo. Takrat sem jaz začela razmišljati, da obstaja še nekaj, kar mi lahko pomaga.
Z76	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Lepo sem sprejela, ko mi je rekel ortoped, da bo dobila steznik. Ko pa smo odšli v Ljubljano, da mi naredijo steznik, me je pa zadelo. Totalno sem se razjokala, strah me je bilo.

Z77	Odziv na posatvljeno zdravljenje	Uporabnica			Prvič ko sem prišla v Ankaran, sem šele prvič videla punčko s steznikom, bilo mi je grozno. Kako bom jaz to nosila, kako bodo o drugi sprejeli, a mi bo dejansko pomagalo, kako se bom jaz gibala. Takrat me je res fejst zadelo. Od začetka mi je bilo kar težko, bom rekla.
A67	Opis izkušnje	Izključevanje			Nikoli nisem o tem tako razmišljala. Glede na vprašanja sklepam, da je moja izkušnja kar dobra. Recimo nihče me ni zasmehoval ali pa kaj podobnega. Zdi se mi, da so starši tisti, ki bi mogli otroke naučiti, da se ne sme druge zafrkavati. Če bi pripeljali strokovne delavce in bi otrokom o tem razlagali ne vem če bi bilo najboljše. Včasih lahko vidiš odrasle, da čudno gledajo ali pa s prstom kažejo na druge. Seveda potem otroci vse to posnemajo.
K81	Opis izkušnje	Izključevanje			Jaz sem to začutila na način, da nisem več del njihovega vsakdana in sedaj živim na drugačen način. Bolj iz tega vidika.
K82	Opis izkušnje	Izključevanje			Ful je bedno. Res ni nice. Mislim tako zelo zelo beden občutek. Mešanica žalosti, razočaranosti, zmedenosti, osamljenosti. Tukaj pride samopodoba v igro. Takoj ko si izločen, vpliva na samopodobo. Preizprašuješ se kaj si naredil, a nisi dovolj dober, zabaven, lep, športen.
L63	Opis izkušnje	Izključevanje			Ko si zase izolirana, se počutiš, kot da si nekakšen luzer. Nihče te dejansko ne prenaša, začneš razmišljati, da je to mogoče problem v tebi. Čeprav zna biti, da so oni samo tako nesramni.
Z74	Opis izkušnje	Izključevanje			Kot neprijetno, z njene strani neprimerno. Počutiš se indirektno ponižanega, pa malo tako zapostavljenega. Dejansko nek tak nežni bullying. Malo se za teboj šušlja pa pogledi gredo okoli.

HK59	Opis izkušnje	Nošnja steznika			To pa je sedaj malo težje vprašanje. Ne vem, kako bi to opisala. Dejansko tako za nazaj sploh nisem razmišljala, da sem steznik skrivala in mi je bilo vseeno neprijetno.
L62	Opis izkušnje	Nošnja steznika			Ko nosiš steznik je v bistvu kot nek naslon. Je tam. Včasih zna boleti, ko se ga navadiš in ga dlje časa nosiš, postane domače.
Z72	Opis izkušnje	Nošnja steznika			Pod ramo sem imela fejst potisnjeno in me je res motilo. Nisem bila navajena spati na hrbtu, ampak s steznikom nisem mogla drugače. Bilo je grozno, meni najhujše.
Z73	Opis izkušnje	Nošnja steznika			To ti dajo, da nosiš in to je to
E92	Podpora in pomoč	Etsko			Po moje v tistem momentu nisem imela takega občutka, ker vse kar sem slišala je bilo, da moram nositi steznik. Ali pa vsakič, ko me je ful bolelo in sem jokala sem ga dala dol in sta mi rekla, da ga naj dam gor nazaj. Isto za vaje. Važno je bilo, da jih delam, čeprav sploh nisem vedela ali jih delam prav ali ne. Razumem, da je bilo vse v dobri veri ampak v tistem momentu mi je bilo težko.
HK58	Podpora in pomoč	Etsko			Vseeno so mi bili ljudje v podporo, če prav niso imeli izkušnje.
K80	Podpora in pomoč	Etsko			Na to so gledali iz svojega zornega kota, njim se ni zdelo tako big deal in niso mogli razumeti, zakaj je potem to zame big deal. Niso se znali postaviti v moje čevlje in me razumeti. Se mi zdi, da je manjkala ta empatija.
L61	Podpora in pomoč	Etsko			Drugi se ne morejo toliko vživeti v to, ker ga niso nosili.
Z70	Podpora in pomoč	Etsko			Sej starši ti pomagajo in to, ampak ni isto. Oni ne vedo, da toliko tišči in s čim se soočaš v šoli ali pa na poti v šolo. Recimo tako kot ti, ki veš, kaj se mi je dogajalo in me dejansko razumeš.

Z71	Podpora in pomoč	Etsko			Ja, da nisi v tej izkušnji sam. Ko greš v steznik, sploh ne veš, da to obstaja.
A66	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Mami se je dosti potrudila
E90	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Naj bolj sta mi ob strani stala starša.
HK57	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Starši.
K79	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Jah starši ne, pa še to bi lahko bili še malo bolj.
L60	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Starši.
Z68	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba	Starši		Predvsem starši
E91	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba			V kakšnem obdobju mogoče tudi prijateljice, bratje.
Z69	Podpora in pomoč	Ključna podporna oseba			Predvsem starši in prijateljice. Iskreno ne vem, kako bi hendlala brez njih.
A65	Podpora in pomoč	Ljudje z izkušnjami			Imela je eno sošolko, ki je nosila steznik. Ona je nosila še tisto staro verzijo steznika, ko je bil ves iz železa. Rekla je, da se je njena mami ful trudila in ji vezala rutke okoli. Povedala mi je, da je steznik začasen. Sedaj se ona lepo drži, ampak ji je bilo težko nositi steznik. Meni je bilo potem zaradi tega lažje nosit steznik, ker sem videla, da se splača na dolgi rok. Pomoje mi je bilo lažje zaradi tega. Onai mi je tudi predstavila, da naj bom vesela, da se sedaj lahko vse bolj skrije, je bolj udobno in tako.
E87	Podpora in pomoč	Ljudje z izkušnjami			Enkrat sem se pogovarjala z eno punco, ki je imela operacijo.
E88	Podpora in pomoč	Ljudje z izkušnjami			Bila sem pomirjena, saj ona v splošnem funkcionira normalno.
E89	Podpora in pomoč	Ljudje z izkušnjami			Tako nisem imela nikogar, razen te punce, ki sva si bili potem nekako ob strani.
E86	Podpora in pomoč	Napotki	Niso prejele napotkov		Iskreno po moje dan ne.

HK56	Podpora in pomoč	Napotki	Niso prejele napotkov		Nihče mi ni dal nobenih napotkov.
E85	Podpora in pomoč	Napotki	Ortotika in protetika		Vse kar sem dobila je bilo od Moora, da moram sedaj od nadaljnjega naprej nositi steznik. Vsakič, ko sem prišla in bila na robu joka so mi rekli, da si ga bom enkrat še zelo želela imeti
L57	Podpora in pomoč	Napotki	Ortotika in protetika		V Mooru so nam vsem, ki smo prejele steznik pripravili predavanje o stezniku, koliko časa naj ga nosimo, kako ga nosimo, kako se pravilno spi, nega in tako. Rekli so naj ga nosimo postopno, da se navadimo. Ne spomnim se, da bi nam povedali kaj v zvezi s socialnim področjem steznika.
L58	Podpora in pomoč	Napotki	Ortotika in protetika		Tam so nam dali tudi en papir, kamor smo notri vpisovali ure, koliko časa ga nosimo. Vsakič sem to prinesla tudi na pregled, ampak niso nikoli pogledali. To naj bi bilo nam v pomoč, ampak je bilo zamudno vsak dan pisati.
L59	Podpora in pomoč	Napotki	Ortotika in protetika		Najprej tam v ortotiki in protetiki kako naj nosim steznik, da bo najboljši rezultat in da me ne bo bolelo.
K78	Podpora in pomoč	Napotki	Starši		Starši so mi rekli, da se ne smem zanašati na mnenje zdravnikov, da nimajo vedno 100% prav. To kar ti oni rečejo, ni nujno vedno prav.
E82	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje	Ne primeren pristop		Jaz sem bila takrat ravno hospitalizirana, sama v sobi nisem vedela, kako to procesirati. Meni se je zmešalo. Če bi bil starš zraven in bi lepo povedali, kakšne vse posledice so lahko na dolgi rok, bi bilo mnogo bolje. Edin kar so rekli je, to, če ne bom pridno nosila steznika in delala vaj bom pri 40 letih boga.
E83	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje	Ne primern pristop		V neki točki mi je bilo čisto vseeno, če bi šla na operacijo. Toliko so mi najedali za ta steznik, da nisem zmogla več zaradi vsega pritiska v šoli in vseh

					ostalih. Mislila sem, da mi bo to rešilo probleme.
K76	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje	Prijatelji ce in prijatelji		Prijateljice s treninga.
K77	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje	Prijatelji ce in prijatelji		One so me malo odrinile, ker nisem bila skozi tam, nisi del tima, si nek outsider. Ne bi rekla, da je bilo čisto povezano s tem, da sem imela steznik in opornico za koleno, ampak bolj s tem, ker nisem bila več vsak dan z njimi. One so me izločile, kar pa me je dosti prizadelo.
L55	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje	Sam sebi		Verjetno sem sama sebi ustvarjala problem, kaj pa če zvejo, namesto da bi izvedeli in bi bilo to to.
A64	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Oteževal izkušnje mi ni nihče, ubistvu pa sem za vse to krivila brata. Vedela sem, da itak on ni kriv in odgovoren za to, ampak tako ne.
E84	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Ne.
HK55	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Razmišljam, da jih ni bilo.
L56	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Jaz nisem imela negativnih izkušenj z ljudmi, morda zato ker jih je bolj malo vedelo.
Z66	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Drugače pa tista punca, ko je dajala tako čudno energijo in se res nisva mogli. Ni mi bilo ok. Ko se na to spomnim mi je neprijetno.
Z65	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Stari starši, sicer razumeš, ker jih skrbi.
Z67	Podpora in pomoč	Oteževanje izkušnje			Pri prvi uri športne vzgoje v srednji šoli, sem imela prvič neprijetno situacijo. Ena punca me je zasmehovala, čudno ji je bilo, ni mogla razumeti. Vedno, ko sva se videli je bil čuden pogled. To je bil en in edin slab spomin na nošnjo steznika.

A63	Podpora in pomoč	Prijateljice in prijatelji	Bile v podporo		Spomnim se ene kolegice, ki mi je veliko pomagala pri stvareh kot naprimer sklanjanje, zapeti se, sva šli bolj počasi, me je počakala, …
L54	Podpora in pomoč	Prijateljice in prijatelji	bile v podporo		in kakšna prijateljica, ki sem jo imela so me tudi podpirali.
A62	Podpora in pomoč	Prijateljice in prijatelji	Niso bile v podporo		Takrat se mi zdi, sploh še nismo bili zreli glede kolegic in to, da bi me znale one podpreti.
E81	Podpora in pomoč	Prijateljice in prijatelji	Niso bile v podporo		Prijateljice v šoli niso razumele. Pač sej je samo steznik. Najbolj je bilo v srednji šoli, ko je bila ena sošolka manekenka. Njej so bili stezniki v obliki korzetov božanski. In ona, ko je probala steznik je bila tako, waw jaz bi ga takoj imela. Pač ne, ne želiš si ga imeti. To ne razumevanje mi je bilo najbolj težko.
L53	Podpora in pomoč	Sorodniki			Sorodniki in kakšna prijateljica, ki sem jo imela so me tudi podpirali.
Z64	Podpora in pomoč	Sorodniki			Imela sem fanta, čigar mama je delala tam, kjer jaz sedaj. Bila je bolj sprejemljiva in mi dajala podporo, ki mi je kdo drug mogoče ne bi znal.
A61	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Dosti se je potrudila in našla v Ljubljani na Šentvidu nekaj na pol zasebnega.
E79	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Ful sta mi hotela pomagati in iskati vse možne fizioterapevte v Sloveniji in v tujini
K74	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Moji so kr znajdejo in so poiskali vse kar se je dalo. Jaz sem se takrat še ful s športom ukvarjala in sta poskrbela, da sem lahko nadaljevala.
K75	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Hitro se lahko zgodi, da se izgubiš, če ne kontaš vsega. K sreči so bili moji starši zelo pri stvari in so vse zrihtali. Mami je dostikrat popizdila, ko so me hoteli poslati spet na iste zadeve.
L49	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Naši starši so imeli vprašanja, kako je z aktivnostmi ampak to je to.

L50	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Starši so bili zelo vključeni. Ko sem dobila diagnozo sem bila še mlajša in nisem mogla iti sama na preglede in to. Z menoj so hodili okoli. Tudi njih je vse zanimalo in so bili zelo vključeni.
Z62	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Večino stvari sem dobila s strani zdravnikov, osebna zdravnica nas je napotila na vaje in v Valdoltro. Za Moor ortotiko in protetiko pa nam je celo ortoped svetoval.
Z63	Podpora in pomoč	Starši	Udejstvovanje		Načeloma ne, niso potrebovali toliko informacij iskati.
E80	Podpora in pomoč	Starši			Starši so me skozi spodbujali, da sem delala vaje in nosila steznik. Skušali so me razumeti ampak me dejansko niso znali. So rekli, da ne morejo namesto mene delati zadev.
HK54	Podpora in pomoč	Starši			Sploh mama, ko sva kupili oblačila. Še posebej poleti, ko sem jamrala, da mi je vroče, sva kupili nekaj lahkega za čez. Med spanjem sem si odpenjala steznik, ne da bi vedela in potem mi je pomagala, da sva ga s sponkami pritrdili.
L51	Podpora in pomoč	Starši			Potem pa starši, da lahko steznik zakrijem, ampak bom mogla povedat drugim, ker bodo itak opazili, da ga imam
L52	Podpora in pomoč	Starši			Straši so me čustveno podpirali tekom nošnje steznika.
A60	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			To da sem ga imela in mogla nositi. Tako na splošno.
E78	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			Najhuje mi ga je bilo imeti v šoli. Pa ne zaradi socialnega pritiska, ampak fizično.
HK52	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			Najbolj zoprno mi ga je bilo nositi v šoli.
HK53	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			Bilo mi je najtežje, ko sem zvedela, da bom dobila steznik. Naredila sem si najbolj grozne scenarije v glavi kar gre.
Z60	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			Prehodi in na začetku.
Z61	Pogled nazaj	Najtežji trenutki			To mi je bilo morda še huje, kot da sem ga skrivala ali pa razlagala, kaj imam.

E77	Pogled nazaj	Občutja	Drugo		Definitivno nisem jezna nase, če ga kdaj nisem nosila.
K73	Pogled nazaj	Občutja	Drugo		Občutki, da sem stara, kot da sem babica. Oni so mene nekako prepričali, da imam telo starke in sem se potem tako počutila. Na tak način so mi predstavili.
Z59	Pogled nazaj	Občutja	Drugo		Ne bi rekla neprijetni ali pa težavni, ampak tako napeto. Ne znam opredeliti. Kot nek tak večji izziv s katerim sem se mogla spopasti. Sploh glede na starost pa je bilo še toliko bolj naporno in težko. Še posebej začetki in potem na prehodu v srednjo šolo. Res tak konkreten izziv. To je bil dodaten stres predvsem v začetku in na prehodu.
E76	Pogled nazaj	Občutja	Ne prijetna		Najbolje mi je bilo to, da ko sem ga imela se jaz nisem počutila, da sem jaz.
K72	Pogled nazaj	Občutja	Ne prijetna		Se mi zdi, da se zaradi tega počutim bolj staro in onemoglo. Eno noč ne spim dobro in me skrbi, kako bom funkcionirala.
Z58	Pogled nazaj	Občutja	Ne prijetna		Res mi je bila muka ga nosit, imela sem ga puhen kufer.
A59	Pogled nazaj	Občutja	Prijetna		Vesela sem, da ga ne rabim več nositi. Da je to za menoj.
HK49	Pogled nazaj	Občutja	Prijetna		Sedaj pa ga včasih malo pogrešam, ko me boli hrbet. Bi mi pasalo, da se spolcam na njega.
HK50	Pogled nazaj	Občutja	Prijetna		V bistvu imam jaz dobre spomine na to. Tako zelo pozitivni občutki, včasih mi je žal, da sem ga tako hitro vrgla v smeti.
HK51	Pogled nazaj	Občutja	Prijetna		Načeloma dobri spomini.
L47	Pogled nazaj	Željena podpora	razkrivanje		Najprej bi mogla vsem povedati, da nosim steznik, da bi vsi vedeli in bi jaz vedela, kaj si mislijo.
HK48	Pogled nazaj	Željena podpora	Strokovne službe		Želela bi psihološko, socialno strokovno podporo. Mogoče samo enkrat, da vidiš, da te razumejo. Za 13-letnico je to konec sveta. Za zdravnika je bila to diagnoza in standardno zdravljenje, ampak zate pa to ni. Jaz sem imela podporo od domačih in

					ne vem kako bi bilo, če je nimaš.
H K47	Pogled nazaj	Željena podpora	Strokov ne službe		Sigurno bi želela bolj socialni vidik. Da te nekdo razume, da vseeno to ni lahka stvar. Večinoma to itak dobivajo punce konec osnovne šole, začetek srednje. Takrat je samopodoba itak na dnu in potem dobiš še ta steznik, ko je najbolj grozna stvar na svetu.
L4 6	Pogled nazaj	Željena podpora	Strokov ne službe		Menim, da ne bi rabila take pomoči. Morda bi se bolj zakompliciralo, ker bi se potem vsi s tem ukvarjali. Lažje bi bilo, da bi vsem povedala, da nosim steznik, o skoliozi …
A5 8	Pogled nazaj	Željena podpora			Če bi mi nekdo rekel, da je hrbtenica boljše in da ga ne rabim več nositi.
L4 8	Pogled nazaj				To ni neka taka pomembna stvar, ki bi potrebovala veliko pozornosti.
K6 9	Poime novanje	Drugo			Zelo sem prevzela to medicinsko besedišče.
A5 6	Poime novanje	Medicinski pripomoček			samo steznik.
E7 4	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Steznik, nič posebnega.
H K45	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Samo steznik, nikoli drugače.
K6 7	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Steznik.
K6 8	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Potem pa še pas. Babi je nosila nekaj podobnega zaradi kile in je potem tako poimenovala.
L4 4	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Steznik,
Z5 6	Poime novanje	Medicinski pripomoček			Jaz sem dejansko rekla steznik.
A5 5	Poime novanje	Predstavitev drugim			Imam dvojno skoliozo in tudi tako sem potem naprej ljudem predstavljala. Sicer ljudje tega ne poznajo tako veliko in se potem še malo dodatno obrazložila. Če se naprej nagnem se vidi, da je ena stran bolj večja kot druga.

E73	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Rekla sem, da imam skoliozo. Potem je bilo vedno vprašanje, kaj pa je to, pa sem povedala, da hrbtenica postane kot ena kača zvita.
HK44	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Imela sem skoliozo in tudi drugim sem tako govorila. Skolioza in da pač imam krivo hrbtenico in v kateri smeri.
K64	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Da sem rekla, da imam neko stanje, ko imaš ukrivljen hrbet.
K65	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Potem pa folku ni bilo jasno kaj je to. Potem pa sem razložila, da nimam hrbtenice lepo v S, ampak v C, da te na eno stran zvije. Da imam ukrivljeno hrbtenico.
K66	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Zdravniki so mi na tak način, kot sem potem tudi jaz naprej.
L43	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Isto sem rekla, da imam skoliozo.
Z55	Poimenovanje	Predstavitev drugim			Če me je kdo vprašal, sem rekla, da je to ukrivljena hrbtenica. Potem pa sem še pokazala, kako izgleda. Jaz imam zgornjo in spodnjo krivino in sem pokazala, da imam namesto ravne hrbtenice taki S.
E72	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			V Mooru so mi rekli, da bo to sedaj moj naj boljši prijatelj, ampak se s tem nikoli nisem mogla poistovetiti.
HK43	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Iskreno se niti ne spomnim, kako so mi razložili. Spomnim se rentgena in tam je bilo očitno kaj je narobe. Nisi si mogel sfaliti. Po moje so mi na podlagi tega pokazali in povedali kaj imam.
K62	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Takrat sem bila še otrok in se mi tako bolj poenostavljeno vse povedali in pokazali. Narisali so mi celo.
K63	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Tako kot so povedali je bilo vredu. Iz tega niso delali big deal in tako.
L42	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Tako kot je bilo, je bilo ok.
L41	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Steznik, tako so ga opisovali tudi zdravniki in straši

Z53	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Zdravniki so rekli, da imam ukrivljeno hrbtenico in sicer skoliozo. Tako kot so povedali je bilo v redu.
Z54	Poimenovanje	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Gospod Hero Nikša je bil moj ortoped, ki mi je lepo razložil, da bom dobila steznik, kje imam svoje krivine in tako.
HK42	Prisotnost v družbi	Filmi	Negativna prezentacija		V enem filmu ja, ampak ni bilo tako fajn predstavljeno. Bil je butast. Punca je bila taka bolj nerdy, steznik pa je bil neprivlačen. Ko se ga je znebila, pa je postala lepotica. Tako ne preveč spodbudno bi rekla.
Z50	Prisotnost v družbi	Filmi	Negativna prezentacija		V filmu so jo naredili fejst bogo, imela je še zobni aparat in očala ali kaj js vem. Sem si mislila ali je res zgledamo tako grozno? Mislim potem pa se čudimo, zakaj nas ljudje gledajo kot enega invalida.
A54	Prisotnost v družbi	Filmi			Aha spomnim se enega filma ja, nekaj v teh študentskih domovih in to.
E71	Prisotnost v družbi	Filmi			Gremo mi po svoje.
K61	Prisotnost v družbi	Filmi			Ne nisem.
Z51	Prisotnost v družbi	Filmi			Iskreno se ne spomnim. Niti ne vem, da bi ga kdaj kdo nosil.
A53	Prisotnost v družbi	mediji			Nikjer nisem zasledila. Res se ne govori skoraj nič o tem.
HK41	Prisotnost v družbi	mediji			Enkrat sem gledala America'sn Nnext Ttop Mmodel, kjer je ena manekena imela skoliozo. Sicer ne vem če je nosila steznik, bila pa je operirana.
A52	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Ne vem, mogoče bi se malo bolj potem povezala s tisto sošolko, ki bi nosila steznik. Če bi imela slabo izkušnjo, bi se morda lahko o tem z njo pogovarjala ali pa se skupaj zoperstavila zafrkavanju. Verjetno bi bilo drugače. Iskreno o tem tudi nisem razmišljala
HK38	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Sigurno je potem to neka skupna točka in ti je lahko v podporo. Ne zdi pa se mi, da je bila moja izkušnja tako

					slaba. Če bi bila slaba pa bi mi to definitivno pomagalo.
HK39	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Edino mogoče da je to sedaj skupna točka z ostalim, ki so nosili steznik.
HK40	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Mogoče jo imam zato malenkost raje. Če bi imela steznik, se pa počutiš, kot da je to tvoj človek. Ena izkušnja, ki so jo deliš z njimi. Sedaj se probam malo bolj ravno držati.
K58	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Verjetno bi bilo drugače.
K59	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Ne bi bila edina in ne bi vse zanimalo toliko o tem.
K60	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Razmišljam, če bi bila to ena sošolka, ki je kul, potem bi bilo dobro in bi midve naredili neko foro iz tega. Če bi pa to bila sošolka, ki ne bi bila tako kul, potem bi me pa morda za seboj potegnila in še jaz ne bi bila kul.
L40	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Mogoče bi bilo dosti v redu, če bi bil v razredu še kdo zraven, bi se lahko kaj pogovarjala o tem in bolje razumela.
Z49	Prisotnost v družbi	Predvidevanje			Težko izhajam iz tega, ker sem bila edina v šoli s steznikom. Ne vem, če bi se z njo kaj bolj povezovala ali pa se družila.
A51	Prisotnost v družbi	slavni ljudje			Ne poznam nobene slavne osebe, ki bi nosila steznik, vsaj medicinskega ne.
E69	Prisotnost v družbi	družbena omrežja			Ravno prejšnji teden sem na TikToku zasledila profil, mislim da Avstrijske ali Nemške neke ustanove, kjer imajo fizioterapijo. Recimo če bi tak profil videla pred 10 leti nazaj, bi mi bilo po moje čisto drugače. Tam so dejansko predstavili, da ni nič narobe s tem.
E70	Prisotnost v družbi	družbena omrežja			Pa sedaj TikTok profil.

L39	Prisotnost v družbi	družbena omrežja			V filmu nisem videla. Na družabnih omrežjih sem videla video, ko je ena nosila steznik in odspodaj so bili potem komentarji od ljudi, ki ga nosijo. Ta video sem videla po tem, ko sem že nehala z nošnjo steznika. Bilo mi je fino videti, da imamo neko skupno stvar. Aha pa fajn je bilo videti, da pod komentarji ni bilo negativnih komentarjev.
HK37	Prisotnost v družbi	Zdravstvene ustanove			Edino ko sem bila v Valdoltri hospitalizirana sem spoznala eno punco, ki je ravno tako nosila steznik, ampak nisva ostali v stikih.
L38	Prisotnost v družbi	Zdravstvene ustanove			Videla sem koliko je bilo ljudi na pregledih in sem vedno tudi dolgo čakala, da sem prišla na vrsto
Z48	Prisotnost v družbi	Zdravstvene ustanove			Samo v Valdoltri.
HK36	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Ne poznajo		Ne.
K56	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Ne poznajo		Ne bi vedela.
L37	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Ne poznajo		Ne poznam nobene.
Z47	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Ne poznajo		Ne.
A50	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Poznajo		Spomnim se ena punce na srednji šoli, ampak se z njo nisem nič pogovarjala.
E68	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci	Poznajo		Potem je še ena punca na šoli dobila steznik in mi je bilo vseeno malo lažje.
K57	Prisotnost v družbi	Znanke in znanci			Sem jih pa kasneje spoznala in smo se o tem potem tudi pogovarjale. V tistem času, ko pa sem nosila steznik pa ne.
Z52	Prisotnost v družbi				Sedaj pa koga tu pa tam vidiš, da ga nosi.
A47	Proces	Obisk pri ortopedu			Poslali so naju naprej v Valdoltro, kjer so me tudi slikali
A48	Proces	Obisk pri ortopedu			Rekli so mi, da imam kar dosti ukrivljeno, kar pomeni, da moram delati vaje. Takrat so mi tudi rekli, da bom dobila steznik.

E63	Proces	Obisk pri ortopedu			Imela sem zelo starega ortopeda in je rekel, da je treba takoj na operacijo. Mami je rekla, da ni šans.
E64	Proces	Obisk pri ortopedu			Rekel je, da lahko poskusimo s steznikom.
HK33	Proces	Obisk pri ortopedu			Nato sem šla v Celje k ortopedu, ampak se tam nič ne spomnim. Potem pa sem šla v Valdoltro, ker mi je zdravnica predlagala, da so tam največji strokovnjaki. Takrat sem že bila v srednji šoli. Prvo leto so me samo slikali in pregledali, ampak niso še nič rekli, da bi bilo treba kaj ukrepati. Pri naslednjem obisku pa so mi že rekli, da bom prejela steznik.
K54	Proces	Obisk pri ortopedu			Fino je bilo, da si mi diagnozo enostavno predstavili in me po eni strani pomirili.
K53	Proces	Obisk pri ortopedu			Pri zdravniku so mi najprej rekli, da bodo opazovali. Potem enkrat pa so rekli, da bi bilo fino kaj narediti
L34	Proces	Obisk pri ortopedu			Enkrat na leto sem hodila v Valdoltro na pregled
Z45	Proces	Obisk pri ortopedu			Edino zamerilo se nam je pri ortopedinji, ko je imela zelo slab odnos. Bila je fejst ojštra, ni imela tega odnosa, ki ga od zdravnika pričakuješ. Ni slišala, kaj smo ji govorili. Konstantno samo te vaje. Na zadnjem pregledu sma se obe z mamo jokali v ordinaciji, ker nisva več vedeli, ker nisva vedeli več kaj narediti. Delala sem vaje, pa ni bilo učinka. Ortopedinja me je pošiljala na eno in isto, namesto da bi razmišljala še o čem drugem.
E62	Proces	posledice			Ko sem bila v Valdoltri, mi je na koncu fizioterapevtka rekla, da jaz nikoli ne bom mogla imeti otrok. Jaz sem jo samo gledala. Rekla je, da bom lahko zanosila, samo donosila ga ne bom. Že tako imaš krivino, v nosečnosti pa se ti bo vse omehčalo.
K52	Proces	posledice			Imeli so neke fore, da bom lahko mirno nosila otročka na eni strani.

A46	Proces	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Osebna zdravnica, ortoped, ortotik in fizioterapevtka.
E61	Proces	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Osebna zdravnica, ortoped, fizioterapevtka, ortotik.
HK32	Proces	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Zdravnica, ortoped, ortotik in protetki. Enkrat sem bila v Valdoltri hospitalizirana in sem tam hodila na fizioterapije. Predno sem nosila steznik sem hodila v Slovenj Gradcu na fizioterapije. Na to fizioterapijo me je napotila osebna zdravnica.
K51	Proces	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Osebna zdravnica, ortoped, fizioterapija, ortotiki.
L33	Proces	Strokovnjakinje in strokovnjaki			Polog fizioterapevtke v zdravstvenem domu, so bile še fizioterapevtke v Valdoltri.
E59	Proces	usklajenost			Mene je najbolj begalo to, da je imel vsak strokovnjak drugačno mnenje. En ortoped je rekel to, drugi je rekel to. Eden je rekel, da naj neham balet, drugi je rekel, da je obojestranski šport in je super zame. Isto so rekli za odbojko. Take stvari so mene in moje starše ful begale.
E60	Proces	usklajenost			Osebna zdravnica ni vedela, da imam skoliozo in sem ji mogla vsakič razlagati, zakaj potrebujem napotnico. V kartoteki na veliko piše, da jo imam, ampak ni bila niti toliko, da bi to prebrala in poznala svoje paciente.
K49	Proces	usklajenost			Vsak je zdravnik na nek način in je odgovoren za tebe. Zanaša se na to kar so že prej zdravniki napisali, sicer marsikaj pomanjkljivo. Obenem pa med vsemi temi ni bilo komunikacije.
K50	Proces	usklajenost			Sploh niso pogledali vseh izvidov, ko so me imeli pred seboj. Zdi se mi, da manjka kvalitetna komunikacija med njimi.
K47	Proces	usklajenost			Edino potem enkrat na zdravniškem pregledu, ko sem že začela s fizioterapijo in to, mi je zdravnica v šoku rekla, da imam krivo

					hrbtenico. Jaz sem se pa ustrašila, da je že kaj drugega.
K48	Proces	usklajenost			Zdi se mi, da se majčken zgubiš znotraj vseh storitev.
A43	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Ne.
E55	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Zato sem potem tudi nekam zasebno hodila telovadit. To sem mogla sama plačati. V sklopu zdravstva nisem dobila nič takega.
E56	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Tam kjer so mi izdelal steznik so mi rekli, da lahko samoplačniško hodim na fizioterapijo k njihovi sorodnici. Bila je nevrofizioterapevtka in je imela drugačen pristop. Bilo je fino.
E57	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Plačala sem zasebno fizioterapijo.
HK31	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Vse je bilo zastonj.
K44	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Bila je tudi možnost, da bi lahko doplačali in bi dobila boljši steznik.
K45	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Bila je še neka fora, da me je steznik ful špikal od prsi in sem imela potem dejansko rane. Potem ko so to videli doma, so se zasekirali, da je to zaradi tega, ker imam bolj poceni varianto.
L32	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Ne, vse je bilo na zdravstveno zavarovanje.
Z43	Proces	Zdravljenje	Cena storitev		Ne. Še celo starši so si uredili, da so dobili en del stroškov za prevoz povrnjen. V bistvu povračilo stroškov.
A42	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	Ampak da bi morala na kakšne fizioterapije to pa ne.
E54	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	Tam kjer so mi izdelal steznik so mi rekli, da lahko samoplačniško hodim na fizioterapijo k njihovi sorodnici. Bila je nevrofizioterapevtka in je imela drugačen pristop. Bilo je fino.
K43	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	potem fizioterapija ZD Vič

L30	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	Ko sem bila še majhna sem začela hoditi na fizioterapijo v lokalni zdravstven dom.
L31	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	Zdravnica me je poslala na prej na fizioterapijo.
Z42	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Fizioterapija	Na Fontani so mi postavili diagnozo kifozo in me poslali na korekturne terapije.
A37	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Hospitalizacija	V Valdoltri sem bila tisti teden, tam so mi povedali tiste vaje, ki sem jih nato delala.
A41	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Hospitalizacija	V Valdoltri sem bila tisti teden, tam so mi povedali tiste vaje, ki sem jih nato delala.
E53	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Hospitalizacija	En teden sem bila hospitalizirana v Valdoltri, kjer sem cel teden delala vaje. Bile so zelo usmerjene in narejene izključno zame.
L29	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Hospitalizacija	Med tem ko sem nosila steznik so me poslali, da sem bila en teden hospitalizirana v Valdoltri. Tam smo se učili vaj in jih delali. Tam sem bila 2x.
A40	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Ortopedinja ali kaj je že mi je rekla, da moram steznik nositi vsaj 20h od 24h, če ne pa je brez-veze, da ga nosiš. Na pol je brez veze.
A39	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Takrat so mi tudi rekli, da bom dobila steznik
E52	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Dobila sem Milwaukeeja, se pravi ta železni steznik. V enem letu se je ful poslabšalo, ker je bil napačno narejen. Takrat sem dobila novega, ki je bil bolj ustrezen
HK29	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Potem je še nekaj časa trajalo, da so mi izdelali steznik. Žal pa se ne spomnim, kje so mi ga naredili. Moj steznik je bil čisto navaden bel. Bila sem konec prvega letnika ali pa začetek drugega letnika, ko sem ga začela nositi.
HK30	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Mama je šla z menoj na pregled in je videla kakšne vse različne barve steznikov imajo druge punce. Bili so neki konjiči, metulji pa ne vem kaj še vse ostalo. Ampak

					jaz sem bila takrat v tistih svojih najstniških letih in sem želela čisto navaden bel steznik.
L28	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	še v Moor, kjer so mi izdelali steznik.
Z40	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Steznik sem dobila v Moor ortotiki in protetiki. Tam so bili hudo super prijazni.
Z41	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Steznik	Dobila sem lionski steznik. Torej bil je iz plastike in na hrbtenici ter odspredaj je imel kovinsko palico. Čez eno leto sem dobila nov steznik, ki pa je že bil ves iz plastike.
A38	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Šport	Hodila sem tudi malo plavati.
Z39	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Šport	Svetovali so mi čim več športnih aktivnosti in vaje.
A36	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Vmes sem delala potem malo pilatesa.
E50	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Sama od sebe prostovoljno nisem delala vaj. Ful lažje mi je bilo, če sem imela koga zraven, ko sem telovadila.
E51	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Rekli so mi, da moram skozi delati vaje.
K42	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Potem pa še neki medicofit. To so nekaj na privat ampak imajo na koncesijo. Tam so mi predstavili veliko vaj.
L26	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Dobila sem vaje, da jih delam doma.
L25	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Nisem bila najbolj pridna pri telovadbi doma. Sej ne vem, a kdo pa sploh je?
L27	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Dejansko ni pomagalo in se mi je krivina večala.
Z37	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Svetovali so mi čim več športnih aktivnosti in vaje.
Z38	Proces	Zdravljenje	Konzervativna metoda	Vaje	Bila je skupinska vadba za vse, ki smo imeli težave s hrbtenico. Je bilo kr fajn za it, še zdaj se spomnim kakšnih vaj in jih naredim.

A44	Proces	Zdravljenje			Res sem pridno delala vaje in upoštevala vsaj ta priporočila, ker res niso želeli, da bi imela operacijo.
A45	Proces	Zdravljenje			Če bi me operirali potem ne bi mogla smučat. To me je pa ful skrbelo, da ne bi mogla potem več.
E58	Proces	Zdravljenje			Niti psihično niti fizično pomoč, razen steznika.
K46	Proces	Zdravljenje			Rekli so, da je fino da upoštevam njihova navodila, hodim na fizioterapijo, delam vaje doma.
Z44	Proces	Zdravljenje			Sprva mi je bilo rečeno, da naj bi šlo na boljše oz. se omejilo z vajami. Jaz sem šla na vaje 3x. Osebna zdravnica je videla, da se to nikamor ne premakne in me je poslala k drugemu ortopedu.
E49	Redefiniranje življenja	Drugo			Sploh ker mi zdravniki niso dovolili, da bi se naprej šolala na konservatoriju. Plesala sem balet. Vso zdravstvo mi je reklo, da moram nehati trenirati.
A34	Redefiniranje življenja	Gibanje in gibi			V šoli je bilo dokaj OK. Edino, če mi je kaj padlo iz mize ali pa če sem mogla kaj stegniti je bil problem
A35	Redefiniranje življenja	Gibanje in gibi			Bilo je težko sedeti na kavču, peljati psa na sprehod, …
E48	Redefiniranje življenja	Gibanje in gibi			Drugače pa sem vse delala kot prej ko nisem imela steznika, samo da sem ga sedaj med temi opravili nosila.
K39	Redefiniranje življenja	Gibanje in gibi			Omejevalo me je nekega prostega gibanja in to sem se zavedala.
L24	Redefiniranje življenja	Gibanje in gibi			Malo sem bila nesigurna v svojem izgledu, bolj v tem, da se nisem mogla normalno skloniti. Če mi je kaj padlo na tla, sem čudno počepnila.
K35	Redefiniranje življenja	Občutja	Normalnost		Ni pa se mi zdelo, da sem sedaj zaradi tega neki čudna ali pa da je kaj narobe z menoj. Normalna z manj sreče kot drugi.
K34	Redefiniranje življenja	Občutja	Normalnost		Počutila sem se normalno, sej ni bila nobena frka to.
A32	Redefiniranje življenja	Občutja			Nošnja steznika je bila definitivno dodatna bremenitev in stres.

A33	Redefiniranje življenja	Občutja			Samo tečno mi ga je bilo nositi.
E46	Redefiniranje življenja	Občutja			Psihično je bilo kar zalogaj.
E47	Redefiniranje življenja	Občutja			Skolioza mi je res vplivala na samopodobo. Mogoče tudi to, da sem imela skoz nekaj okoli sebe in se nisem počutila, da sem to jaz jaz.
K36	Redefiniranje življenja	Občutja			Zame ni bila tako huda stvar, vse mi je bilo samo odveč.
K37	Redefiniranje življenja	Občutja			Mene je to kr prizadelo, nisem vedela kaj sama s sabo. Se mi zdi, da je bil to večji problem, kot pa samo to te težave.
K38	Redefiniranje življenja	Občutja			To sem doživljala kot neko krivico, zakaj ravno jaz in ne nekdo, ki itak ničesar ne trenira. Boli njega če bo cel dan na kavču, če je pa že sedaj. Tako sem se kar dolgo časa počutila, ampak sem se potem sprijaznila.
L23	Redefiniranje življenja	Občutja			Strah me je bilo, da bi imeli drugačno mnenje o meni.
HK27	Redefiniranje življenja	Odnos okolice			Odnosi si bolj kot ne ostali isti. Razen to ko se skozi čas spreminjaš.
HK28	Redefiniranje življenja	Odnos okolice			Tujci niso vedeli, da ga nosim in niso nič rekli. Tisti, ki sem jih poznala pa so vedeli, pa enako pristopali do mene.
K33	Redefiniranje življenja	Odnos okolice			Glede okolice pa ja, sem izgubila družbo, ampak ne zaradi steznika kot glavnega razloga. Ampak zato ker nisem mogla več obiskovati aktivnosti. Kar pa je posledica ja.
L22	Redefiniranje življenja	Odnos okolice			Ne.
E43	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Identiteta	Liminalnost	Mene je ful begalo to, ker sama definicija skolioze ni bolezen ampak po drugi strani pa je. Ker čim rečeš, da je nekaj bolezen pomisliš na najhujše fizične ali pa duševne motnje. S tem ni nič narobe, ampak kot otrok, ki to živi in vidi, kako se odrasli o tem pogovarjajo, ne veš kaj

					točno si. A ker imaš skoliozo si bolna ali ne.
E44	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Identiteta		Zdelo se mi je, da s steznikom nisem bila jaz jaz. Ne glede oblačenja, ne glede česar koli drugega.
K29	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Identiteta		Jaz sem imela tudi težave s kolenom, sem pa kr ornk trenirala atletiko in odbojko. To mi je ful veliko pomenilo. Identificirala sem se z vlogo atletičarke, ampak sem mogla prenehat s treningi. Bila sem izgubljena. Ta šport je bil velik del identitete in potem ti kar naenkrat rečejo, da ne moreš več hoditi na treninge. Fak, kaj pa zdej?
K30	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Identiteta		Nisem se počutila kot neka zdrava mladostnica, polna energije, ki skače in teče. Počutila sem se manj močno. En zdravnik mi je zaradi kolena rekel, da imam take težave kot starčki. Dejansko sem to potem ponotranjila in res ratala lena, reševala križanke. Kot samo izpolnjujoča prerokba.
K31	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Identiteta		Meni se je spremenil lajf, sej mogoče se komu ni. To sem šla vsak dan po šoli, pa v pekarno jest, na sprehode. To je meni zelo zapolnilo življenje. Šola in treningi. In ko nekaj takega izgubiš, izgubiš rutino, del identitete. Jaz sem mogla majčken na novo raziskati kdo sem.
E39	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba	Izgled	Težko mi je iti v kopalke, ker je videti krivino. Lopatico in rebro imam bolj ven. To estetsko mi je bilo prej, ko sem imela steznik in sedaj najtežje.
Z34	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba	Izgled	Bolj to, ko imam težave s hrbtenico in to da se vidi. Meni se vidi, da nimam enakomerno boke. Bolj to vpliva, kot pa steznik.
K27	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba	Sprememba	Sama sebe sem dojemala kot močna, vitalna, polna energije, športnica. Potem pa

					kot na staro gospo. Ne pravim, da je to slabo, ampak samo drugače.
A30	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Zaradi steznika nisem imela slabše samopodobe. Vedela sem, da je začasno in da ga bom dala enkrat dol.
E40	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		V prvem letniku sem nehala trenirat in se zredila. Prej sem 4x na teden trenirala. To je tudi vplivalo na samozavest. Trenirala sem tudi odbojko, ampak sem tudi to mogla nehati zaradi bolečin. Prišli smo do tega, da sem porušila vse mišice in nehala rasti. Kar je pomenilo, da mi ni bilo več treba nositi steznik. Potem pa sem bila prepuščena sama sebi.
E41	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Imaš kakšne momente, ko razmišljaš, da si mogoče zaradi steznika nekaj manj, a je z menoj ful narobe, take stvari.
E42	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Od vsega mi je ravno na samopodobo vplivalo.
HK26	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Ne. Edino to kolikor sem se sekirala, da ga ljudje ne bi videli.
K28	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Ne morem oceniti ali se temu reče slaba samopodoba. Moja samopodoba se je spremenila za 180 stopinj.
L19	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Menim, da steznik vpliva na samopodobo.
L20	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Bila sem bolj nesigurna in nisem želela govoriti o tem.
L21	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Ni bil kriv samo steznik. V osnovni šoli sem bila sramežljiva in ne toliko socialna. Nisem imela veliko prijateljev in potem nisem bila toliko sigurna vase. Zato se je velikokrat zgodilo, da so se drugi pogrupirali in potem sem ostala sama. Enako je bilo, ko nisem imela steznika. Dejansko sem svojo skupino prijateljic izgubila še preden sem dobila steznik in se je potem tako naprej nadaljevalo.
Z35	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Samopodoba		Jaz imam tako ali tako zelo nizko samopodobo. Ne

					bi rekla, da imam zaradi tega slabo samopodobo.
A29	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Telesna podoba	Postava	Takrat v tistem obdobju sem imela težave s hrano in ubistvu mi je bilo po eni strani ful fajn. Bolj kot sem si lahko zategnila steznik, manj sem potem tudi jedla. Ampak to je potem šlo v nezdravo smer.
HK25	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Telesna podoba	Postava	V bistvu mi je bilo mogoče še všeč, ko me je toliko stisnilo v pasu, da sem bila cela presušena. Itak zgledaš čudno in neenakomerno, ampak se sama sebi nisem zdela ne lepa.
K26	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Telesna podoba		Jaz sem si ful želela narediti pirsing v popku in ga nisem mogla imeti, ker je preveč pritiskalo. Če si to narediš si in, si del družbe. In jaz si nisem mogla.
L18	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe	Telesna podoba		Malo sem bila nesigurna v svojem izgledu,
A31	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe			Tekom nošnje steznika se mi ni spremenil odnos same do sebe.
E45	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe			Zdi se mi, da sem imela jaz sama s seboj borbe.
K32	Redefiniranje življenja	Odnos sama do sebe			Odnos same do sebe se je spremenil.
E38	Redefiniranje življenja	Odnos staršev	Se je spremenil		V družini se je odnos ful spremenil. Tistih 8 let se je večino našega odnosa vrtelo okoli steznika, skolioze in vsega tega. Bilo je skozi: a nosiš steznik, zakaj ga nimaš gor, a si naredila vaje, dej pejt naredit vaje. Vsak moment je bil steznik, steznik, steznik. Veliko smo se prekregali okoli tega.
K24	Redefiniranje življenja	Odnos staršev	Se ni spremenil		Doma se odnosi niso spremenili čisto nič.
L16	Redefiniranje življenja	Odnos staršev	Se ni spremenil		Odnosi v družini se niso spremenili.
K25	Redefiniranje življenja	Odnos staršev			Smo pa se zaradi tega kregali, ker kao tega ne jemljem resno.
L17	Redefiniranje življenja	Odnos staršev			Včasih so me straši vprašali ali sem dosti nosila steznik in tako. Včasih se je

					zgodilo, da mi niso verjeli, da sem v šoli nosila steznik, kljub temu da sem ga.
E36	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole	Sošolke in sošolci	Takrat se mi je zdelo, da je to ful vplivalo. Če smo se s sošolkami skregale ali pa kaj, so na koncu zbodle še s steznikom. Vedele so, da me bodo tukaj piknile in je konec
K23	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole	Sošolke in sošolci	V šoli ji je bilo pa kr kul to vsem. Tako waw nekaj posebnega. Na začetku je bilo bolj tko neka senzacija. Vse je ful zanimalo. Potem pa je bilo čist navadno.
Z31	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole	Sošolke in sošolci	Odnosi se niso spremenili, so bili pa bolj pozorni name. Tisto, če rabiš pomoč, če je kaj takega težkega za narediti ali nositi. Ona tega ne more narediti, ji moramo pomagati.
E37	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole		V petem razredu so mi dali mizo, ki se je dvignila, da sem lažje pisala.
Z32	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole		Naša šola v Mariboru je kar velika in so vedno neke posebnosti. Pač šola je že tako naravnava, da to ni nič posebnega.
Z33	Redefiniranje življenja	Šola	Odnos šole		Šola je bila tako odprta, da to ni bilo nič posebnega. V srednji šole se ni nič drugače gledalo, pač nosiš steznik in to je to.
A28	Redefiniranje življenja	Športne aktivnosti			Ampak zaradi steznika nisem nobene aktivnosti opustila, samo dodane so bile vaje.
E35	Redefiniranje življenja	Telo			Na enih predelih me je steznik ful notri pritisnil, da sem imela rdeče zareze.
E34	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Oblačenje		S steznikom sem hitro uničila oblačila, zato mi je mami kupovala v bolj poceni trgovinah. Čisto vseeno je bilo iz kje je oblačilo, ker sem ga hitro uničila. Ni trajnostno, ampak sem mogla najti alternativo.
E33	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Oblačenje		Predvsem oblačenje.
HK24	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Oblačenje		Trudila sem se skrivati. To pomeni, da sem ful razmišljala, kaj bom dala gor, da bo ohlapno.

E31	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Ovire		Težko je bilo nositi torbo gor in dol, polno učbenikov in zvezkov.
E32	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Ovire		V srednji šoli sem ga po navadi nekje vmes dala dol, ker fizično nisem zmogla več. Dejansko sem se toliko bolj fokusirala na bolečino, ki sem jo imela. Ves čas sem se mentalno posvečala stezniku in tem dražljajem, da nisem mogla dati 100 % pozornosti na test, snov in to.
Z28	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Ovire		Prva ovira je bila, da sem se s težavo obula. Vsako nogo sem mogla dati gor, tako kot nosečnice.
Z29	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Ovire		Fejst težko sem nosila torbo, zato sem bila vedno pozorna, kaj vzamem s seboj domov in kaj ne.
Z30	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Ovire		Odvisno od letnega časa je bilo odvisno, koliko mi je bilo vroče. Ko je bilo več kot 22 stopinj mi je bilo grozno nositi steznik. Ko sem prišla iz šole sem se cela preoblekla, sčistila steznik.
A25	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Spanje		Spomnim se, da je bilo ful težko spati s tem. Bolj me je motilo in mi je bilo neprijetno.
Z27	Redefiniranje življenja	Tipičen dan	Spanje		Potem pa še ta težava, da sem mogla spati na hrbtu. To me je ful živciralo, ker nisem mogla najti primernega položaja za spanje. Nekako sem se navadila.
A26	Redefiniranje življenja	Tipičen dan			Ko sem se zbudila, sem komaj čakala, da ga dam dol.
A27	Redefiniranje življenja	Tipičen dan			V bistvu se spomnim, da mi je bilo kar naporno.
K22	Redefiniranje življenja	Tipičen dan			Takrat mi je bilo zaradi tega velikokrat neudobno, sploh poleti.
K41	Redefiniranje življenja				Pomoje ne bi bila taka panika, če bi imela steznik pa običajno hodila na vse stvari.
K40	Redefiniranje življenja				Ampak je pa vse skupaj majčken spremenilo moj način življenja. Na to sem se mogla navaditi.
Z36	Redefiniranje življenja				To toliko vpliva na celo osebo, na psiho, izbiro službe, okolice, … če družba ne pozna tega je lahko kr grozno.

E29	Spominjanje	Pogled na telo			Predvsem iz vidika postave. Kakšno bi imela sedaj postavo, če bi ga nosila. Kot sem rekla sem dobila par kilogramov gor in razmišljam, kako bi bilo to sedaj.
Z25	Spominjanje	Pogled na telo			Drugače pa poleti, ko sem v kopalkah in se vidi po drži. Vedno razmišljam, zakaj nisem več delala vaj ali pa nosila steznika.
A22	Spominjanje	posebne okoliščine			Tako na splošno pa veliko hodim v hribe v ruzakom. Po nekaj časa me potem začne mrtviti v roki. Takrat se spomnim na steznik. Ali pa če delam jogo ali pa na plavanju. Recimo če delam kej v tej smeri ali pa da me boli, potem se spomnim, drugače ne
A23	Spominjanje	posebne okoliščine			Nekaj me mora na to spomniti.
E28	Spominjanje	posebne okoliščine			Ali pa ko se uležem in bi si želela, da bi mi raztegnil vretence po vretence.
HK23	Spominjanje	posebne okoliščine			Spomnim se občasno, ko vidim kakšne slike in tako. Sedaj študiram medicino in recimo lansko leto pri ortopediji sem se večkrat spomnila.
L15	Spominjanje	posebne okoliščine			Če je kje kdaj kej omenjeno, drugače pa ne.
Z24	Spominjanje	posebne okoliščine			V zadnjem letu kar pogosto, ker delam v taki službi.
A24	Spominjanje				Tako na splošno se v vsakdanu ne spominjam.
E30	Spominjanje				Iskreno večkrat kot sem mislila, da se bom.
Z26	Spominjanje				Še vedno na FB spremljam Moor ortotiko in protetiko, ker se z veseljem spomnim na njih. Da bi se pa na steznik spominjala pa ne toliko.
A20	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Aktivnosti	Nisem ga nosila na baletu.
E24	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Aktivnosti	V šolo v naravi mi je bilo isto težko, da sem ga imela. Vrhunc vsega je bil, da smo šli z razredom na pohod čez Julijske Alpe. Mami je rekla, da ga moram imeti s seboj, če ga ne bom imela, ne smem iti. Učitelji mi ga je potem celo pot nosil na nahrbtniku

					gor. Na take stvari sem ga vzela ampak bolj ne nosila.
K21	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Aktivnosti	Kakšni športni dogodki, pikniki, kjer se je igralo odbojko, kaj takega.
Z21	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Aktivnosti	Ko sem kolesarila in hodila na jahanje, ga nisem nosila.
Z20	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Bolečina	Ko sem prišla do zadnjega steznika, pa ga res nisem nosila, ker me je fejst motil. Toliko so mi ga zategnili in povišali pod ramo, da me je preveč bolelo. Steznik je bil narejen v redu, ampak zame je bilo preveč.
HK22	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Letovanje	Če smo šli kdaj na dopust, ga po moje nisem nosila. Če smo šli kam z letalom ga nisem vzela.
Z19	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Letovanje	Aha, pa še ko smo šli na morje, ga nisem imela s seboj.
A18	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Socializacija	Steznika nisem nosila, ko sem šla na Informativo za srednjo šolo. V avtu sem ga dala dol in potem gor.
A19	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Socializacija	Takrat sem bila itak osnovna šola in še nisem hodila po pijačah in takih zadevah, da mi bi bilo smotano.
E23	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Socializacija	Po navadi sem si izborila, da ga na kakšnih dogodkih, proslavah, piknikih nisem imela. Če sem ga nosila cel dan, sem ga potem za praznovanje lahko dala dol.
HK21	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Socializacija	Če sem šla kam ven za eno uro sem ga pustila doma. Ne spomnim se, če sem bila na kakšnem zmenku, ampak ga sigurno nisem imela gor.
Z18	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika	Socializacija	Ko razmišljam za nazaj, se spomnim, da ga nisem nosila, ko smo šli ven na pijačo.
A21	Stezni k	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika		Včasih sem ga dala tudi dol, če sem želela ležati na kavču ali pa na postelji

E27	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika		Ko sem bila na Mooru so mi spustili moralca zakaj ga skozi ne nosim. Sicer name ni toliko vplivalo kot na starše. V tistem obdobju sem ga mogla potem skozi imeti in je bilo še več pritiska.
E25	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika		Zvečer pred televizijo sem se malo pocartala pri starših in takrat ga tudi nisem imela gor.
E26	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika		Iskreno je bilo čisto odvisno od momenta.
Z22	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Ne nošnja steznika		Načeloma sem toliko skrila steznik, da ga ljudje niso mogli opaziti. Tako da bi ga doma puščala zaradi pozornosti ne.
A17	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Začela sem v šestem ali sedmem razredu do prvega letnika. Skupaj 4 leta.
E22	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		V petem razredu pa vse do začetka četrtega letnika
HK19	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Jaz sem v bistvu diagnozo dobila na koncu osnovne šole
HK20	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Konec prvega ali pa začetek drugega letnika srednje šole, pa potem do četrtega letnika.
K20	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Bila sem stara 12 let, ko sem dobila steznik in nehala sem ga nositi na začetku gimnazije.
L14	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Steznik sem prejela v sedmem razredu in se ga znebila v začetku 1. letnika. Skupaj 4 leta.
Z17	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Obdobje		Nekje od osmega razreda do konca prvega letnika.
A16	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Skupaj 4 leta.
E21	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Torej steznik sem nosila 8 let.
HK18	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Vse skupaj 3 leta.
K19	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Vse skupaj sem ga nosila ene 3 leta.
L13	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Skupaj 4 leta.
Z16	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Sešteve k let		Skupaj torej 3 leta.
A14	Stezn ik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		Sem se trudila čim več.

A15	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		Drugače sem bila kar striktna, ko sem ga nosila, ker me je skrbelo. Doma sem skušala vse ta čas nošnje notri spraviti.
E20	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		Najprej so mi rekli, da naj ga nosm 18 ur, pri naslednjem pa 23 ur.
HK17	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		Nosila sem ga ene 20 ur na dan. Na začetku mi ga je bilo najtežje nositi ponoči.
L12	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		20 ur na dan.
Z15	Steznik	Dolžina nošnje steznika	Vse splošnja nošnja steznika		Kolikor se je le dalo.
E19	Steznik	Lastna zaznavnost			Ko sem imela aparat za zobe, je bilo drugače, si se ga na neki točki dejansko navadil in ga nisi čutil. Steznik pa je vseeno drugače, ker si ga dajal gor in dol. Ob vsakem premiku in vdihu si ga občutil. Imela sem občutek, da me nekaj skozi fizično in psihično utesnjuje
HK16	Steznik	Lastna zaznavnost			Kasneje pa mi to ni več predstavljalo težav, ker itak ne veš, da ga imaš gor.
K18	Steznik	Lastna zaznavnost			Skozi si se tega zavedal, da ga nosiš.
A13	Steznik	Razkrivanje	Sedanjost		Drugače pa se z nekom, ki se s tem ne ukvarja, o tem ne pogovarjam. Niti ne nanese tema na to, če bi, pa mi ni problem svojo izkušnjo razložit.
L8	Steznik	Razkrivanje	Sedanjost		Sedaj pa to povem vsem, ne izbiram, komu bom povedala in komu ne. Če je pogovor o tej temi, jaz kar povem.
HK15	Steznik	Razkrivanje			Sama sem odločala komu in kdaj sem povedala, da nosim steznik. V razredu so vsi vedeli, ker je bila kdaj priložnost, da se je videl. Recimo sosošolci pa niso vsi vedeli. Tujci ga tudi niso mogli opaziti, ker sem ga skrivala.

L9	Stezni k	Razkrivanje			Potem sem videla, to ni nič kaj takega. Nisem povedala velikim, da nosim steznik, samo tistim puncam, ki so bile z menoj v garderobi. Videle so pri športni, ker sem si mogla dati steznik dol. Spraševale so, kaj je to in tako, ampak so to videle kot normalno stvar.
L10	Stezni k	Razkrivanje			V šoli dejansko niso vedeli, če jim jaz nisem povedala.
L11	Stezni k	Razkrivanje			Malo sem zbirala komu zaupam povedati, da so dovolj strpni in me bodo imeli za normalno, ne pa za tako čudno.
K17	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Bolečina		Ko me je toliko motilo in bolelo sem ga dala dol. Ali pa ko sem bila utrujena.
Z14	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Bolečina		Zadnji steznik sem fejst malo nosila, ker me je fejt bolelo.
A11	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Estetika		Fajn sem se počutila, da sem bila kljub temu lahko lepo urejena in se steznik na prvi pogled ni videl.
A12	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Estetika		Oblačila čez sem imela zato, da sem se lepše počutila. Bolj estetski videz.
E18	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Estetika		Meni je bilo prvotno že zaradi same oblike telesa, ki mi jo naredil. Ni mi bilo lepo. Na eni strani te ful potisne notri v bok, nekje te nič ne pritisne. Čisto drugače sem izgledala, če sem imela nekaj oprijetega, kot pa če je bilo nekaj ohlapnega čez.
HK13	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Estetika		V bistvu ne vem, zakaj sem ga skrivala. Mogoče iz vidika urejenosti.
HK12	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Kaj bi potrebovala		Ne vem, če bi ga sploh lahko. Meni so se zdeli tisti vzorčki precej otročji. Mogoče če bi bili kakšni vzorci primerni bolj zame, ali pa če bi bil črn. To bi se mi takrat dopadlo. Ampak ne vem, če bi to toliko vplivalo, da bi ga nosila skozi.
A10	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		Fajn sem se počutila, da sem bila kljub temu lahko lepo urejan in se steznik na prvi pogled ni videl.
E17	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		Ko sva šli z mamo v trgovino, mi je sugerirala, da si kupim nekaj bolj ohlapnega. Tudi ko sem si

					želela kaj bolj oprijetega, mi je rekla, da naj imam raje bolj ohlapne stvari.
H K9	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		ali pa ker nisem želela, da vsi gledajo.
H K10	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		Za te tujce pa je res to, da nisem želela izstopati, lažje se je zliti z okolico. Sploh če vsi bulijo v tebe, ko si najstnik ti itak ni do tega.
H K11	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		Želela sem biti enaka drugim.
Z1 3	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Ne opaznost		Da ne bi gledali za menoj ...
K1 6	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Opaznos t		Ko sem pa hodila ven žurat pa mi ni bila panika. S tem sem bila folku ful zanimiva in sem bila v središču pozornosti. Kar ne vem kako to, da mi je pasalo, ker sem bila kr dosti introvertirana v tistem času.
E1 6	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Sram		Potem je še ena punca na šoli dobila steznik in mi je bilo vseeno malo lažje. Ona ga je večinoma imela pod oblekami, včasih pa se ga je videlo. Meni se je to zdelo čudno, pa ne zato, ker bi čudno zgledalo ampak zato ker sem ga jaz skozi prekrivala in naj bi ga tudi ona.
E1 5	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Sram		Samo majica pa steznik mi ni bilo všeč in zato tudi nisem želela, da me drugi tako vidijo. Bilo me je sram.
H K8	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Sram		Mogoče me je bilo malo sram. Ni mi bilo čisto vseeno, da ga imam.
H K7	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Strah pred drugimi mnenji		Pa ne zato, ker bi mislila, da sem manj vredna, ampak se mi ni dalo ubadati z ljudmi, njihovimi reakcijami. Ziher bi se sekirala, če bi kdo čudno reagiral. Bolj se je šlo za to, da mi je bilo lažje, če niso vedeli.
Z1 2	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika	Strah pred drugimi mnenji		Sama moram reči, da sem bila pomirjena s tem, da ga nosim. Ampak me je bilo strah, kako se bodo odzvali ljudje, ko jih ne poznaš.
H K14	Stezni k	Razlogi za način nošnje steznika			Steznik je kar velika stvar in je ne moraš kar tako spregledati. Bolj udobno sem

					se počutila, da imam nekaj čez.
Z10	Stezник	Stil oblačenja	Skrivanje		Bila sem zelo pozorna, ko sem se upognila, da mi ni pogledal ven iz hlač.
Z11	Stezник	Stil oblačenja	Skrivanje		Vedno sem imela dolge majice in jopice čez. Vedno sem imela spodnjo majico odspodaj in potem čez še nekaj, da se ni videlo.
A9	Stezник	Stil oblačenja			Takrat sva šli z mamo v trgovino in sva kupili same take tunike ali pajkice, da se je steznik na nek način skril.
E14	Stezник	Stil oblačenja			Pod vratom sem si z rutko zakrivala, da se ni videlo. Imela sem te mamine rutke in sem se počutila kot ena babica. Pri ostalih steznikih pa nisem potrebovala več teh rutk. Najprej sem imela oblečeno spodnjo majico ali kratko majico, nato steznik in čez jopico ali pa kar koli drugega. Hlače sem imela večinoma oblečene čez steznik. Če sem dala pod steznik, me je gumb ful žulil.
K14	Stezник	Stil oblačenja			Sem se drugače oblačila, ampak ni bilo toliko panike.
K15	Stezник	Stil oblačenja			Meni je bilo vedno vseeno, kako sem oblečena.
L7	Stezник	Stil oblačenja			Nosila sem bolj ohlapna oblačila, puloverje, pajkice.
E13	Stezник	Število steznikov			Zamenjala pa sem 5 steznikov. Torej steznik sem nosila 8 let.
E12	Stezник	Vidik nošnje steznika	Negativno	Bolečina	Vsako priliko sem izkoristila, da sem ga dala dol in normalno zadihala. Dejansko nisem mogla normalno dihati in imam sedaj težave zaradi tega.
Z8	Stezник	Vidik nošnje steznika	Negativno	Bolečina	Fizično je bolečina. Še vedno se spomnim, kje me je tiščalo, kako sem se mogla obrnit,
E10	Stezник	Vidik nošnje steznika	Negativno	Drugo	Vsa oblačila so se mi trgala, recimo hlače sem mogla menjati na 2 – 3 mesece.
E11	Stezник	Vidik nošnje steznika	Negativno	Drugo	V drugem letniku sem imela fanta in mi je bilo najbolj težko to, da nisem mogla zvečer dati dol steznika in se stisnit s fantom. Ta distanca. Bila

					sem kot nek robot. V osnovni šoli sem se malo bala, kaj, če ne bom komu všeč, ker nosim steznik. V srednji šoli pa je bila to dejansko težava.
K11	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Gibi in gibanje	To da te omeji in ne moreš več na isti način delati naprej.
K12	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Gibi in gibanje	To da nisem mogla več trenirati, katastrofa.
L6	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Gibi in gibanje	Da si omejen pri kakšnih stvareh
E9	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Psihološki vidik	Nosila sem potem podzavestno krivdo, ker sem vedela, da bi ga morala nositi in starši bi mi tudi rekli, da ga moram imeti.
K9	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Psihološki vidik	Da se je začel ta kompleksa, da sem stara gospa.
K10	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Psihološki vidik	Ne morem kupiti hlač, ker me vse stiska. Jaz kar panična ratam, če me kaj stiska.
E8	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Socialni vidik	Bilo mi je najbolj mučno, da sem mogla na vsa tekmovanja in te stvari s seboj nositi steznik.
K8	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Socialni vidik	Da so me posledično izločile prijateljice.
HK6	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Telesni vidik	Ni udoben. Dosti mi je šel na živce, bilo mi je vroče.
K7	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Telesni vidik	Da imam še vedno brazgotine.
E7	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Temperatura	Najhuje je bilo poleti, ko mi je bilo vroče. Dobila sem nasvet, da naj dam steznik v hladilnik za eno uro.
HK5	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Temperatura	Poleti mi je bilo ful vroče v njemu.
Z6	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Temperatura	Ko je bilo več kot 22 stopinj mi je bilo grozno nositi steznik.
Z7	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno	Temperatura	kako mi je bilo vroče. Pa da sem imela poleti mokro majico odspodaj in si je nisem mogla preobleči.
A8	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno		Negativno je bilo to, da mi je bilo v tistem trenutku tečno nositi še steznik.
K13	Steznik	Vidik nošnje steznika	Negativno		Meni se je spremenil lajf, sej mogoče se komu ni.
A7	Steznik	Vidik nošnje steznika	Pozitivno	Drugo	Bolj sem se pozanimala o jogi in pilatesu, ko se drugače nebi.
E6	Steznik	Vidik nošnje steznika	Pozitivno	Drugo	Idealno je bilo to, da sem lahko zbirala barvo steznika, to je bilo perfektno.

K6	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Drugo	Da sem bila v Valdoltri in zato en dan na morju.
Z5	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Drugo	Bilo mi je fejst ušeč, da sem si lahko izbrala motiv.
A6	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Izkušnja	Ko pogledam nazaj, se mi zdi, da sem dala nekaj čez. Vem, da ima vsak neke težke trenutke. Izkušnja, ki me je nekako oblikovala.
A5	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Medicinski vidik	Pozitivna plat nošnje steznika je to, da se mi je ustavila krivina. Da sem takrat začela telovaditi in bila bolj aktivna.
K4	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Medicinski vidik	Moja hrbtenica se je izboljšala.
K5	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Medicinski vidik	Baje nimam bolečin v hrbtu, ker sem pridno nosila steznik in delala vaje. Kar sicer ne morem ceniti, ker jih nikoli nisem imela.
L5	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Medicinski vidik	Da sem izboljšala držo, da imam manj krivine.
Z4	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Medicinski vidik	Fizično to, da se mi je skolioza omejila in ni šla naprej.
Z3	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Osebnostno	To je bi tudi en tak malo večji izziv, ki sem ga uspešno premagala. Tako nek dokaz, da zmorem. Mogoče sedaj tudi drugače gledam na druge.
H K4	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Socialni vidik	Jaz se nikoli nisem počutila diskriminirano in tudi rada povem, da sem ga nosila. Kar je tudi super, da se lahko podira stigma.
K3	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Socialni vidik	Recimo to, da sem dobila veliko pozornosti v osnovni in srednji šoli zaradi tega. Kar sedaj razmišljam, da je kr neki; če sem ti zaradi tega zanimiva sam odjebi.
L4	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Socialni vidik	Pripomoglo je k osebnostni rasti, da mi prej ne bi bilo treba biti tako nesigurna.
E5	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Telesni vidik	To, da mi je postavo držalo na nekem mestu.
E4	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Telesni vidik	Po treningu je bil fajn občutek, ker sem se ulegla in mi je steznik čisto poravnal hrbtenico, me stegnil vretence po vretence.
Z2	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Telesni vidik	To je bi tudi en tak malo večji izziv, ki sem ga uspešno premagala. Tako nek dokaz, da zmorem. Mogoče sedaj

					tudi drugače gledam na druge.
K2	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Pozitivn o	Vaje	Naučila sem se veliko dobrih vaj in jih kažem tudi drugim.
Z9	Stezni k	Vidik nošnje steznika	Vidik nošnje steznika		Ko sem enkrat znala hendlat situacijo mi je bilo veliko lažje.
A4	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Steznik sem bolj skrivala.
Z2 3	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Vedno sem imela dolge majice in jopice čez. Vedno sem imela spodnjo majico odspodaj in potem čez še nekaj, da se ni videlo.
K1	Stezni k	Vidnost steznika	Viden		Nisem namerno skrivala.
E2	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Po navadi sem imela nekaj čez oblečeno, ampak se je kljub temu videla železna palica odspredaj.
E3	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Dejansko sem ga dosti skrivala oziroma mi sploh ni prišlo na pamet, da bi nekam šla, tako da bi se videl. Tudi doma sem imela majico čez.
H K2	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Steznik sem skrivala pod oblačili.
H K3	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Steznik sem pred okolico dokaj skrivala.
L3	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Jaz steznika nisem imela čez oblačila, ampak pod njimi.
Z1	Stezni k	Vidnost steznika	Ne viden		Jaz sem ga kar skrivala.
L2	Stezni k	Zaključek nošnje steznika	Gibi in aktivnosti		Jaz po tistem že leta nisem normalno spala tako brez steznika in je bilo to potem nekaj novega.
A1	Stezni k	Zaključek nošnje steznika	Občutja		Spomnim se, da sem si močno želela, da čim prej eno stvar dam dol. Ali da dobim leče, dam zvezdice dol ali pa steznik stran. Prva stvar, ki sem jo dala dol so bile zvezdice. Potem pa še steznik. Potem sem se bolje počutila v svoji koži, tako kul.
L1	Stezni k	Zaključek nošnje steznika	Občutja		Bila sem vesela in vse, ampak sem se mogla navadit nazaj.
E1	Stezni k	Zaključek nošnje steznika	Shranje vanje		Še vedno imam doma steznike, jih ne morem dati stran. Očitu sem rekla, da lahko karkoli drugega vrže stran samo ne steznikov. Z vsakim sem nekaj imela in

					me spominjajo na to obdobje. Vem, da jih ne bom nikoli rabila več, ampak mi jih je težko stran vržt.
H K1	Stezni k	Zaključek nošnje steznika	Shranje vanje		Sedaj ga ne bi še enkrat vrgla v smeti.
A2	Stezni k	Zaključek nošnje steznika			V prvem letniku srednje šole sem ga nehala nositi. Spomnim se, da se ga na vlaku še parkrat imela potem pa ne več.
A3	Stezni k	Zaključek nošnje steznika			V srednji šoli sem ga nosila kakšen mesec potem pa ne več.