

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Diplomska naloga

**Razvijanje storitve institucionalnega varstva -
stanovanjskih skupin po meri uporabnika**

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek

Danijela Bratec

Ljubljana, december 2008

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Danijela (Jelka) Bratec

Naslov naloge: Razvijanje storitve institucionalnega varstva – stanovanjskih skupin po meri uporabnika

Kraj: Ljubljana

Leto: 2008

Število strani: 110

tabel: 2

grafov: 2

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek

Deskriptorij: institucionalizacija, stanovanjske skupine, uporabniki, normalizacija, možnosti izbire

Povzetek

Osnovna vsebina te diplomske naloge - dezinstitutionalizacija, oz. ponovna ali nadaljnja institucionalizacija je morda že obrabljena tema, a zaradi neizpolnjenih ciljev še vedno ali ponovno aktualna. Kljub deklariranim načelom in ciljem dezinstitutionalizacije, normalizacije in neodvisnega življenja, vključevanja..., se institucionalizacija nadaljuje. To nazorno dokazuje praksa v naši državi – na področju invalidskega varstva, pa tudi širše na področju socialnega varstva, šolstva idr.

Izhajam iz svojega delovnega področja, vloge in poslanstva ter ciljev organizacije Zveze Sonček, iz katere prihajam, med drugim tudi izvajalke storitve institucionalnega varstva za odrasle osebe z duševno in telesno prizadetostjo.

Z raziskavo v okviru diplomske naloge sem skušala preveriti rezultate o dosedanjem merjenju zadovoljstva uporabnikov storitve, s ciljem razvijati bolj raznoliko ponudbo storitev, predvsem pa jo izoblikovati po meri uporabnika. Končni cilj raziskave je dobljene rezultate uporabiti za operacionalizacijo Strateškega načrta Zveze Sonček za to storitev do leta 2010.

Zveza Sonček se kot izvajalka storitve institucionalnega varstva kot dela javne službe – stanovanjskih skupin za odrasle osebe z duševno in telesno prizadetostjo, srečuje z več problemi: na eni strani z »vkalupljanjem« v mrežo izvajalcev institucionalnega varstva, v katero jo kot koncesionarko, s svojimi nefleksibilnimi predpisi ter togimi normativi in standardi, sili država, , na drugi strani si po načelu normalizacije in koncepta neodvisnega, vsakdanjega življenja prizadeva za kakovost storitve, po meri uporabnika in v njegovo čim večje zadovoljstvo. Zaradi vse večjih problemov finančne vzdržnosti obstoječega sistema (decentralizirane enote, večja kakovost življenja, visok cena dela, vse težje ovirani uporabniki...) pa morda celo sama stopnjuje institucionalizacijo, proti kateri se je borila.

Ena od rešitev je v večji, bolj raznoliki, bolj pestri ponudbi storitev, ki bo lahko odgovarjala na različne situacije, različne potrebe, interese in želje uporabnikov. Za to pa bo treba vplivati tako na sistemske spremembe v državi (dejanska uvedba neposrednega individualnega financiranja) kot razvijati nove programe in storitve, ob bolj aktivni vlogi uporabnikov samih in njihovih zagovornikov oz. zakonitih zastopnikov.

Za raziskavo sem izbrala kvalitativno raziskavo – poglobljene, strukturirane intervjuje, v katerih so lahko posamezniki, za razliko od dosedanjih anket z večinoma zaprtimi vprašanji, bolj podrobno in s svojimi besedami predstavili svoje zadovoljstvo s storitvijo, izrazili svoja

pričakovanja, kritična razmišljanja, želje, potrebe, s čemer bodo pomagali pri snovanju te storitve v prihodnje.

The title: *Developing Services of Institutional Care (Residential Groups designed for the Needs of Users)*

Descriptors: *deinstitutionalization, group homes, normalization, freedom of choice*

Abstract:

The basic content of this diploma is deinstitutionalization. New or further institucionalization is perhaps a worn out subject, but because of the unfulfilled goals it is still or again actual. Despite the basic principles and goals of deinstitutionalization, normalization and independent life, integration...the institucionalization continues. This is proved by the practice in our county in the area of protection for people with disabilities and also in the wider field social security and educational system.

I am writing this from the point of work and also the role and goals of the Association Sonček from which I come from. Sonček is a service providers of institutional care, protection for adults with mental and physical disabilities.

With the research in my diploma I tried to check the current results regarding the satisfaction the users of our of institutional care for adults with mental and physical disabilities with the aim to design an offer of services according to the needs of our users. The final goal of the research was to use the data for the operationalization of the strategic plan of Association Sonček for services up to the year 2010.

The Association Sonček as a performer of services of institutional protection as a public service – residential groups for adults with mental or physical disabilities encounters several problems. On one side there is the "framing" into the network of performers of institutional care with its inflexible regulation, rigid norms and standards forced upon by the state. On the other side it strives for the quality of services based on the individual and his satisfaction based on the principles of normalization and concept of independent everyday living.

Because of the greater problem regarding the financial endurance of the current system (decentralized units, the big costs of work, severely handicapped users) and perhaps the association is also increasing the institucionalization it fights against. One of the solutions is in a greater, more diverse, more varied offer of services, which will be able to address different situations, different needs, interests and wishes of users. That is why influencing changes of the system in the state (the actual introduction of direct individual funding) and the development of programmes and services with the active role of users and their advocates or legitimate representatives is important.

For my research I chose the qualitative research-approach in depth and structured interviews in which the individuals could present their satisfaction with the services, express their expectations, critical thinking, desires, needs in their own words with which they helped to design the services for the future. In researches up to now individuals could choose were asked to answer closed questions.

VSEBINA

I. TEORETIČNI DEL

1. Pregled problematike	5
1.1. Sodobni pristopi k programom – storitvam socialnega varstva po meri uporabnika	5
1.1.1. Značilnosti totalnih ustanov – včeraj in še danes	5
1.1.2. Različni koncepti – zaviranje procesa dezinstitutionalizacije	7
1.1.3. Procesi dezinstitutionalizacije	7
1.1.4. Normalizacija – ovrednotenje socialne vloge (Social Role Valorization)	9
1.1.5. Koncept neodvisnega življenja	10
1.1.6. Opolnomočenje in zagovorništvo	11
1.1.7. Vmesne strukture – stanovanjske skupine	12
1.2. Evropska in sistemska ureditev institucionalnega varstva v Sloveniji	13
1.2.1. Mednarodni dokumenti	13
1.2.2. Sistemska ureditev institucionalnega varstva v Sloveniji	14
1.2.3. Uresničevanje Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 – 2010	17
1.2.4. Institucionalizacija se nadaljuje	18
1.3. Problematika institucionalnega varstva v Zvezi Sonček	20
1.1.3. Stanovanjske skupine Zveze Sonček	21

II. RAZISKOVALNI DEL

2.1. Opis problema	24
2.2. Cilji in namen	24
3. Metodologija	
3.1. Vrsta raziskave in spremenljivke	24
3.2. Merski instrumenti	25
3.3. Populacija	25
3.4. Zbiranje podatkov	26
3.4. Obdelava in analiza podatkov	26
3.5. Hierarhična ureditev pojmov in povzetek rezultatov	27
4. Ugotovitve	33
5. Razprava	36
6. Sklepi	37
7. Predlogi	37
8. LITERATURA	39
9. PRILOGE	42
9.1. Kodiranje izjav	42
9.2. Zapis intervjujev	80

1. PREGLED PROBLEMATIKE

1.1. Sodobni pristopi k programom – storitvam socialnega varstva po meri uporabnika

O sodobnih pristopih in konceptih na področju socialnega varstva, oz. še ožje na področju hendikepa ali oseb z invalidnostjo bi lahko pisala zelo na široko, od zgodovinskega razvoja totalnih institucij in začetnih procesov dezinstitutionalizacije do današnjih kritičnih ocen njenega uresničevanja. Za potrebe te naloge se bom osredotočila le na nekaj od njih – socialni model invalidnosti/manj zmožnosti, načelo normalizacije in koncept neodvisnega življenja, opolnomočenje ter zagovorništvo. Zanje menim, da so za cilje organizacije Zveze Sonček in namen te naloge temeljnega pomena.

Zgodovina izključevanja (po Goffmanu, Foucoult, 1998) nas uči kako je do izključevanja v družbenem razvoju sploh prišlo, kako se je razvijalo - preko gobavišč, samostanov, špitalov ter nato v obdobju velikega zapiranja širila institucionalizacija. Kasneje je z razvojem sicer prišlo do procesov dezinstitutionalizacije ter gibanja uporabnikov, ki se predvsem v zadnjih letih odraža tudi pri nas. A še vedno se tako v slovenski družbeni praksi kot v razvitem svetu soočamo z izključevanjem, zapiranjem v institucije, z diskriminacijo do drugačnih, s stigmami, s predsodki, kar dokazuje več raziskav (ena od njih je bila tudi sociološka raziskava mladine iz leta 1993).

1.1.1. Značilnosti totalnih ustanov - včeraj in še danes

Če upoštevamo Goffmanovo definicijo totalne ustanove in njene značilnosti (Flaker, 1998 str. 27, 28 in 29), da je "totalna ustanova kraj, kjer se redno dogajajo različne dejavnosti, oziroma ustanova, ki zajame tako rekoč vse vidike posameznikovega življenjskega kroga (delo, zabava...). Totalnost zajetja zajame tudi ovire, ki jih taka ustanova zgradi me seboj in zunanjih svetom. Takšne ustanove so običajno fizično oddaljene od zunanjega sveta... ", ni treba iskati primerov iz zgodovine. Prav lahko bi vzeli kot primer kakšen socialni - vzgojni zavod, psihiatrično bolnico, zavod za usposabljanje invalidne mladine, dom starejših občanov idr. iz današnjega časa, tudi v samostojni, demokratični državi Sloveniji. Kljub sklicevanju na načela dezinstitutionalizacije in normalizacije, o katerih radi govorimo že nekaj let. Zagotovo v teh ustanovah ne bomo našli vseh značilnosti totalne ustanove, mnoge od njih si v zadnjem času tudi zelo prizadevajo, da se odpirajo navzven in presegajo svojo totalnost. Vendar so še vedno zaprte ustanove, ki si prizadevajo "poskrbeti", tako kot same mislijo, za čim več potreb svojih "varovancev".

Ali, če povzamem značilnosti totalne ustanove po Goffmanu:

- vsi vidiki življenja potekajo na istem kraju in pod isto oblastjo;
- vsaka faza dnevnih aktivnosti poteka vpričo velikega števila drugih ljudi, ki so enako obravnavani in od katerih zahtevajo, da skupaj delajo isto stvar;
- za vse dejavnosti obstaja urnik, ki ga vsiljujejo od zgoraj s sistemom eksplicitnih formalnih pravil in telesom uradnikov;
- različno vsiljene dejavnosti sestavljajo enotni racionalni načrt z namenom, da je zadovoljeno uradnim ciljem ustanove.

Tudi za današnje "totalne ustanove" so značilni: "gojenje povprečnosti, sistem nagrajevanja in kaznovanja ter svojstvena kultura, žargon, uniformiranost...", pa tudi "institucionalna

nevroza" (Russell, Barton) - veliko prisilnih vedenj, regresije, motnje kot posledica dolgoletnega življenja v instituciji.

Pa tudi zlorabe v zaprtih, velikih institucijah kot so socialni zavodi, v katerih so praviloma ljudje, ki so zaradi svoje psihične ali fizične nemoči povsem ali v zelo veliki meri odvisni od tuje pomoči in zato toliko bolj ranljivi. Hkrati pa nemočni pri dokazovanju zlorab ter uveljavljanju svojih temeljnih človekovih pravic. O zlorabah, pa naj gre za moralno, fizično, spolno ali kakšno drugo zlorabo, se ravno iz navedenih razlogov pri nas še zelo malo govori, kaj šele ukrepa. Novejše raziskave na področju zlorab pa vendarle dokazujejo, da so ti ljudje ravno iz navedenih razlogov »idealne žrtve« zlorab.

Prav tako je tudi kršenje temeljnih človekovih pravic, ko gre za ljudi s hendikepom (ljudi s telesno ali duševno prizadetostjo, ljudi s težavami v duševnem zdravju, ostarelih idr.) - pravica do prostosti, pravica do osebnega spoštovanja, pravica do zasebnosti ter hkrati možnosti izbire, samoodločanja, eno od področij, ki za te skupine ljudi še zdaleč ni samoumevno.

Mislim, da smo še danes v Sloveniji lahko priča (oziroma smo bili donedavna) tudi naslednjim značilnostim totalne ustanove v socialnih in izobraževalnih zavodih za otroke in mladostnike z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, pa tudi institucijah za odrasle osebe z invalidnostjo:

- dominacija oz. premoč osebja, izrazita odvisnost varovancev od osebja, ki vedno presega stopnjo odvisnosti, ki bi utegnila biti posledica bolezni, prizadetosti ali stiske
- velike ustanove povečujejo stigmo, naredijo jo še bolj vidno in bolečo (zavodi s 100 in več varovanci)
- bivanje v zavodu je za človeka škodljivo (institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno identiteto bolnika, varovanca, obsojenca, oskrbovanca ali gojenca)
- pasivnost, pretrgani stiki, odvisnost od avtoritarnega osebja, nestimulativno okolje, pomanjkanje življenjskih ciljev, ki proizvedejo "institucionalno nevrozo" (Bartol)
- onemogočanje učinkovite strokovne pomoči..., celo napačne teorije o vrstah motenosti in njihovi obravnavi
- varovanci se učijo predvsem spretnosti, ki jih potrebujejo za življenje v ustanovi in ki v vsakdanjem življenju niso uporabne ali so celo kontraproduktivne
- izoliranost od civilnega življenja radikalno zmanjša možnosti nadzora in vpliva svojcev, sosedov in druge civilne sfere na delo strokovnjakov... (Flaker, 1998)

Prav tako so še vedno značilni tudi atributi totalnosti, negospodinjskosti, homogenosti, artificioznosti, nebesednosti in kaznovalnosti (Flaker, 1998), čeprav je hkrati treba priznati, da se vsaj nekatere ustanove trudijo vzpostavljati drugačne, bolj odprte, bolj demokratične odnose ter vnašati v življenje institucij več elementov "vsakdanjega" življenja in priprav na življenje izven institucij. Z vse večjimi finančnimi vlaganji države v omenjene institucije se nekdanji internatski, domski deli institucij posodablajo z manjšimi stanovanjskimi skupinami, z dnevnimi prostori, manjšimi kuhinjami za »učenje samostojnega življenja« npr. v okviru programov delovne terapije ipd.

Vendar pa, po osebnih izkušnjah pri delu z odraslimi ljudmi s cerebralno paralizo in drugimi invalidnostmi (v okviru VDC Sonček, na poletnih taborih, oziroma na "obnovitveni rehabilitaciji" idr.), življenje v zavodu poveča odvisnost od pomoči drugih, ne glede na siceršnjo fizično in intelektualno sposobnost. Pri posameznikih povzroča neustrezno samopodobo (ta je zmanjšana ali preveličana, oziroma posameznika oddaljuje od realnega

življenja). Zaradi njega si posamezniki nimajo možnosti zgraditi ustrezne socialne mreže v običajnem (domačem) življenjskem okolju, spremenijo se odnosi v družini (prihaja do odtujenosti); posameznik si ne zastavi (ali ne zna zastaviti) svojih realno uresničljivih življenjskih ciljev, niti se ne zna kasneje v življenju ustrezno odločati, ko dobi možnost za to.

Žal se v današnjem času v Sloveniji srečujemo tudi s pojavom, da so v (socialnih ali izobraževalnih) zavodih za telesno ali duševno prizadete predvsem otroci, mladostniki in odrasli iz že sicer marginaliziranih družin (družine priseljencev, socialno bolj ogrožene družine ali družine s težjimi socialnimi problemi). Nekatere družine se zelo težko soočajo z otrokovo prizadetostjo ali pa za otroka z zelo težko prizadetostjo, potem ko odraste, ne morejo več sami skrbeti, nimajo pa drugih alternativnih možnosti ali jih ne najdejo.

1.1.2. Različni koncepti - zaviranje procesa dezinstitutionalizacije

Za področje hendikepa, še posebej ko gre za ljudi z različnimi telesnimi okvarami, so iz zgodovine, pa tudi iz sedanje prakse, značilni različni koncepti - modeli obravnave, ki so se skozi razvoj sicer spreminjali, vendar je večina prisotna še danes: medicinski, defektološki, rehabilitacijski...

V 20. stoletju z definicijo bolezni prevlada *medicinski koncept hendikepa*, ki je še vedno zelo prisoten tako v Sloveniji kot v drugih državah Evrope, ko gre za ljudi z duševno prizadetostjo in telesnimi okvarami (tudi v primeru cerebralne paralize pri odraslih, pa čeprav pri njej ne gre za bolezen, temveč za trajno okvaro možgan, ki je ni mogoče "zdraviti") - ko gre na primer za razvrščanje otrok pred vstopom v šolo oziroma za iskanje ustrezne oblike usposabljanja. Za razliko od prakse v Sloveniji v tujini praviloma celovito pristopajo k otroku in skušajo z različnimi terapevtskimi in metodološkimi pristopi slediti otrokovim individualnim potrebam in specifičnostim.

Postopoma so se porajali novi koncepti, kot sta *defektološki in rehabilitacijski koncept*. Oba sta prisotna tako pri nas kot še v Evropi in imata za cilj predvsem "popravljanje, kar je narobe", oziroma, kar po mnenju strokovnjakov posamezniku s hendikepom primanjkuje.

Vsi omenjeni koncepti prispevajo k prepočasnemu procesu dezinstitutionalizacije.

Pravi – sodobnejši pristop je seveda *socialni model*, ki razloge za hendikepiranost išče v družbi, odnosu družbe do posameznika in ne v njegovi oviranosti, okvarah, bolezni ipd.

1.1.3. Procesi dezinstitutionalizacije

Značilni procesi dezinstitutionalizacije - premik iz azilov v skupnost, spreminjanje odnosa do hendikepa in vključevanje kulturološke in spolne komponente, so morda danes, v splošnem trendu demokratizacije, razvoja individualnosti ipd. že sami po sebi umevni. Vendar pa je proces zapiranja in odpravljanja velikih zaprtih - totalnih ustanov, ki se je v svetu začel že pred II. svetovno vojno, pomenil zagotovo velik napredek.

Procesi postopnega vključevanja vse večjega števila ljudi iz ustanov v življenje v skupnosti in zahteve po ukinitvi ustanov (Basaglia) so imeli velik vpliv tudi na spreminjanje odnosa do ljudi z duševnimi motnjami in telesno oviranostjo. Znani procesi odpiranja institucij, po zgledih iz ZDA (R. Lang, D. Cooper), Italije (F. Basaglia), Velike Britanije, skandinavskih

držav idr. se (žal šele v zadnjih letih) postopoma uveljavljajo tudi pri nas, kar je še posebej pomembno na področju šolanja, oziroma vključevanja "otrok s posebnimi potrebami" v redne šole.

Vpliv Franca Basaglie, ki je začel skupaj z drugimi predstavniki fenomenološke psihiatrije spreminjati klasično psihiatrično ustanovo v terapevtsko skupnost in ki je dosegel, da se je spremenila hierarhija oblasti in s tem vrednot ter vzpostavil enakopraven odnos med uporabniki in zdravniškim osebjem, ki so spodbujali iniciativo in odgovornost uporabnikov (Lamovec, 1995), se je odražal tudi na področju izobraževanja. Tako danes Italija že kar nekaj let pozna popolno integracijo. Medtem se pri nas šele zares spopadamo s tem, kako sicer že zapisano pravico otrok s posebnimi potrebami, da imajo pravico šolati se skupaj s sovrstniki, dejansko izvajati v praksi. V novi šolski zakonodaji imamo sicer že nekaj let zapisano pravico otrok s posebnimi potrebami, da se lahko vključujejo v redne šole, a njihove pravice so žal konkretizirane s posebnim in ne integralnim zakonom, ki ne zagotavlja »ene šole za vse«. Le ta bi bila zares vključujoča šola. V praksi se tako še vedno srečujejo s številnimi problemi dejanskega vključevanja v redne šole, ki se z daljšanjem šolanja le še stopnjujejo. V obvezni osnovni šoli je več pravic in več vključevanja, s srednjo šolo in visokošolskim oz. univerzitetnim študijem je pravic in dejanskega vključevanja vse manj.

Zmanjševanje postelj in njihovo nadomeščanje z različnimi oblikami "skupnostne skrbi" kot so stanovanjske skupine ali bivalne skupnosti, manjši oddelki, socialna stanovanja, dnevni centri, "drop in" centri, socialni klubi, skupine za samopomoč ipd. so prav tako trendi, ki se postopoma uveljavljajo tudi pri nas. Ne ravno v vseh teh raznolikih oblikah, pa vendarle. Najprej med različnimi nevladnimi organizacijami in civilnimi gibanji, vse bolj pa prihajajo v ospredje (vsaj na deklarativni in načelni ravni) tudi pri zakonodajalcu.

K uspešnosti procesa dezinstitutionalizacije lahko zagotovo pomembno prispeva uresničevanje načel, ki jih je opredelila dr. Tanja Lamovec (Lamovec, 1995):

- dolgotrajna in temeljita priprava uporabnikov
- svobodna odločitev
- jasna pravila in pogoji za bivanje v skupnosti
- učenje vsakdanjih spretnosti in samostojnega življenja kot tudi medsebojne pomoči
- vzdušje realističnega optimizma, pristne naklonjenosti ter močan občutek pripadnosti skupini.

Ob tem kaže morda poudariti še značilnosti dobre skupnostne službe, kot jih avtorica našteva in podrobneje opisuje (Lamovec, 1995): »vpliv na lastno življenje in s tem odgovorno odločanje (tudi s pravico do zmote), spodbujanje udeležbe pri odločanju in načrtovanju, skrb za kvaliteto odnosov, razvijanje individualnosti, integracija, pripravljenost za soočenje z bolečino, zagovorniški odnos, enakovredna obravnava, zavedanje lastnih motivov«.

Kajti, kot opozarja Lamovčeva: »resnično pomoč prepoznamo po teh značilnostih:

1. Ustvarjanje razmer, ki v dolgoročnem smislu omogočijo posamezniku, da kar najbolj razvije in uporabi svoje sposobnosti
2. Razvijanje alternativnih ponudb in individualizirano načrtovanje skrbi
3. Dopuščanje svobodne izbire« (Lamovec, 1998)

1.1.4. Normalizacija – ovrednotenje socialne vloge (Social Role Valorization)

"Program normalizacije je morda najpomembnejši poskus za dezetiketiranje ljudi s posebnimi potrebami in za preoblikovanje kategoriziranja v vključevanje v skupnost. Izvirni skandinavski koncept normalizacije izhaja iz človekovih pravic ljudi z mentalnim hendikepom, da živijo normalno življenje kolikor je le mogoče. Definiran je kot zagotavljanje pogojev za normalno bivanje mentalno prizadetih, izobraževanje, delo in preživljanje prostega časa. pomeni zagotavljanje legalnih človekovih pravic kot za vse druge občane". (Baron & Haldane, 1992).

Pojem normalizacije je nastal v ZDA v šestdesetih letih v zvezi z duševno prizadetimi otroci, kasneje pa se je razširil na vse stigmatizirane skupine. Njegov avtor Wolfensberger izhaja iz spoznanja, da so vloge nekaterih skupin ljudi v družbi razvrstene. Zavzema se za integracijo v skupnost na najrazličnejših področjih (Lamovec, 1995).

Wolfensberger definira normalizacijo v petih točkah:

- integracija pomeni čim večjo in čim boljšo povezanost med oblikami pomoči osebam z motnjami v duševnem razvoju in javnimi službami, tudi dobre prometne in komunikacijske zveze
- majhna kapaciteta pomeni uresničevanje najmanjših stanovanjskih in življenjskih možnosti (občutek intimnosti in varnosti)
- ločitev bivalnih funkcij... zagotavlja večje možnosti za dnevno socialno participacijo
- specializacija (specializirane oblike pomoči za različne potrebe, oblike in stopnje motenj)
- kontinuiteta (ne uničiti starega, preden ne zgradimo novega, zato je treba ustvariti več možnosti za življenje in delo oseb z motnjami v duševnem razvoju in s tem tudi možnosti za čimbolj prožen prehod iz ene oblike v drugo)

V zgodnjih osemdesetih letih pa je Wolfensberger (Osburn, 1998) "normalno" nadomestil s terminom "ovrednotenje socialne vloge" (Social Role Valorization) in opisal štiri procese:

- ljudi z invalidnostmi veljajo za drugačne v negativnem pomenu besede,
- kar je v zadnjih dveh stoletjih pripeljalo do njihovega ločevanja od "navadnih" ljudi in navadnih življenjskih vzorcev,
- ta segregacija pomeni, da večina teh ljudi nima skoraj nikakršnih možnosti, da bi se uveljavili v družbeno cenjenih vlogah in vedenju;
- posledica tega je, da so še naprej podcenjevani.

Povečevanje spoštovanja socialne vloge po Wolfensbergerju (Osburn, 1998) omogočata dve temeljni strategiji:

- povečevanje posameznikove socialne podobe v očeh drugih ljudi in
- povečevanje njihovih kompetenc v najširšem pomenu besede.

Zato naj bi bile aktivnosti usmerjene tako na posameznika, njegovo primarno okolje in skupnost, oz. družbeno okolje v najširšem smislu.

Glavni britanski zagovornik normalizacije *Tyne* pa je izpostavil štiri glavne pogoje za praktične spremembe: razumevanje življenjskega položaja invalidnih ljudi; odkrivanje alternativnih možnosti; niz teorij o posledicah organiziranja služb za delo z ljudmi na različne načine; praktični načrti za akcijo.

David in Althea Brandon (Brandon, 1992), izhajajoč iz Wolfensbergove teorije, podajata "načela običajnega življenja", a ne kot trditve, temveč v obliki vprašanj, ki nas venomer opominjajo:

- * dobri medčloveški odnosi
- * resnične možnosti izbire
- * povečana participacija
- * osebni razvoj in
- * resnično mešanje ljudi.

Mosher in Burti (po Lamovec, Brandon, 1994) navajata tri temeljne procese v okviru skupnostnih programov, ki prispevajo k normalizaciji:

1. kontekstualizacija - uporabniki ohranjajo čim tesnejši stik z običajnim okoljem, usmerjenost na problem kot ga vidi uporabnik sam, ne na patologijo posameznika
2. opolnomočenje (empowerment) - ohranjanje in povečevanje moči posameznika
3. načelo običajnega življenja - skupinski, družbeni in kulturni vidik, med različnimi možnostmi se osredotočijo na tiste, ki so najbližje običajnemu življenju referenčne skupine uporabnika.

Kent Ericsson (Ericsson, 1985) pa poudarja pomen novih vzorcev in pogojev vsakdanjega življenja, od življenja v skupnosti, pravice do hiše in doma, prostora za dnevne aktivnosti, možnosti dostopa do javnih ustanov in storitev, opozarja na finančni vidik ter možnosti vplivanja na vsakdanje življenje ter upoštevanje posameznikove integritete.

Nirje (Ericsson, 1985) konkretno našteje osem pogojev, ki zagotavljajo, da je življenje posameznika kar se da blizu običajnemu življenju drugih ljudi:

1. normalen dnevni ritem
2. normalen tedenski ritem
3. normalen letni ritem
4. možnost doživeti normalen razvoj faz življenjskega kroga
5. spoštovanje posameznikove izbire, želje in zahteve
6. živeti v dvospolnem svetu
7. imeti normalen ekonomski standard
8. takšen standard tehničnih pripomočkov, da omogoča enako življenje kot ga imajo ljudje brez invalidnosti.

1.1.5. Koncept neodvisnega življenja

Začetki gibanja za neodvisno življenje segajo v pozna 60. leta, ko je množica ljudi s težavami v duševnem zdravju oblikovala civilno iniciativo z namenom protestirati proti življenjskim pogojem v domski oskrbi ter proti drugim težavam pri izobraževanju, delu in praktično na vseh življenjskih področjih. Pobudniki tega gibanja so bili ljudje, ki so potrebovali visoko stopnjo pomoči v vsakdanjem življenju. Njihove ključne zahteve so bile: pravica do izražanja njihovih potreb, neodvisno življenje izven institucij, samostojno odločanje, nadzor nad sistemom pomoči in sodelovanje v invalidski politiki. "Ljudem je treba dati več socialne moči, tako individualne kot kolektivne« (Ratzka). Več moči pa pomeni imeti ustrezne sklade, določati socialne situacije in poslovanje, z denarjem iz skladov pa naj bi se delil posameznikom neposredno.

Koncept neodvisnega življenja ima za cilj ljudem z invalidnostjo vzpostaviti kontrolo nad lastnim telesom in življenjskim stilom, ki je drugim ljudem samoumevna.

Štiri osnovne pravice za neodvisno življenje z osebnim pomočnikom:

- pravica do izbire kdo bo izvajalec nege
- pravica do odločitve, kdaj in kje bo osebna nega in pomoč nudena
- pravica, da pomočnika sam inštruiráš
- pravica do kontrole denarja, porabljenega za pomočnika.

1.1.6. Opolnomočenje in zagovorništvo

Poleg že omenjenega načela normalizacije in koncepta vsakdanjega življenja sodita med sodobne koncepte odnosa in dela z osebami z invalidnostjo tudi opolnomočenje (empowerment) oz. dodajanje moči uporabniku ter zagovorništvo. V Sloveniji morda najprej in bolj izrazito na področju duševnega zdravja, pa tudi v odnosu do hendikepiranih – ljudi z intelektualno in fizično oviranostjo.

Cilj zagovorništva je v končni fazi opolnomočenje uporabnika, njegova emancipacija, ki pomeni (Payn, 1991):

* razvijanje strategij za neposredno akcijo pomoči uporabnikom (podpora posamezniku pri individualnih in kolektivnih prizadevanjih, razumevanje in reševanje konkretnih vsakodnevnih problemov - skozi proces izgrajevanja zaupanja, potrjevanja, podpore, spreminjanja samopodobe, povečevanje avtonomnosti in samonadzora, zagotavljanje zakonske zaščite in pomoč pri izvedbi konkretnih akcij;

* zagovorništvo pa so tudi dejavnosti, ki skušajo spremeniti objektivne pogoje in pomenijo politično (družbeno) akcijo.

Opolnomočenje pomeni usposabljanje za aktiviranje lastne moči in odgovornosti zase!

Zagovornik je v bistvu edukator, ki zaupa uporabniku, ki je dolgo časa v položaju nemoči, ima že izkrivljene zaznave realnosti, je objekt v rokah drugih (institucije). Pomaga ga spreminjati v subjekt, ki bo spreminjal svet - emancipacija brez konca.

Zagovorništvo se bori za spoštovanje osnovnih človekovih potreb, ki so v temelju ogrožene povsod, kjer vlada izrazito nesorazmerje moči med predstavniki institucije in njenimi uporabniki.

Išče možnosti za spodbujanje posameznikove samokontrole in vplivanja na njegovo življenje, vlogo skupnosti in pomoč drugih

Gibanje se je začelo pri ljudeh z duševno boleznijo in duševno prizadetih - za upravljanje njih samih z lastnim življenjem, z nudenjem pomoči pri spoštovanju njihovih človekovih pravic znotraj institucij ter za zapuščanje le-teh. Zraslo je v ZDA, se premaknilo v Veliko Britanijo in bilo še posebej pomembno pri spodbujanju neodvisnosti ljudi z invalidnostmi!

Znanih je več oblik zagovorništva:

- laično (1966, Wolffensberger v ZDA)
- samozagovorništvo (1985, v Veliki Britaniji)
- kolektivno (alternativne oblike uslug kot so stanovanjske skupine, dnevni centri, družbenopolitična aktivnost)

- profesionalno (zlasti na Nizozemskem in v Avstriji)
- v Sloveniji je do zamisli o zagovorništvu prišlo 1992, v okviru programa TEMPUS in študije o Duševnem zdravju v skupnosti.

1.1.7. Vmesne strukture – stanovanjske skupine

"Stanovanjske skupine so ena izmed vmesnih struktur. Vmesnost vmesnih struktur lahko razumemo na več načinov. Na povsem organizacijsko upravni ravni uporabimo pojem vmesnih struktur predvsem deskriptivno in izraz razumemo kot denotacijo tistih organizacijskih oblik za delo z ljudmi, ki so postavljene vmes med zavodsko obravnavo ter med oblikami obravnave v t.i. civilnem življenju. Ponavadi gre za rezidencialne ali polrezidencialne strukture (stanovanjske skupine, dnevni centri), lahko pa sem prištejemo tudi druge oblike (kot npr. društva in skupine za vzajemno pomoč in samopomoč)... (Flaker, 1992).

Vmesne strukture in tako tudi stanovanjske skupine so eden izmed načinov za izhod iz navidezne opozicije med totalno ustanovo in posameznikom. Izhod, ki je hkrati konceptualen in realen.

Modeli stanovanjskih skupin (V. Flaker, 1992)

Z vidika statusa stanovalcev:

- * izhodiščni model azila kot delna negacija azila v smislu manjše izločenosti, stigmatizacij, manjšega nadzora)
- * psihoterapevtski model ("kar se sedaj dogaja, determinirano s preteklostjo")
- * model hendikepa oz. prizadetosti (predpostavljane, da so stanovalci na nek način prizadeti v svojih sposobnostih ter da za življenje potrebujejo podporo)

Z vidika definicije življenja v stanovanjski skupini:

- * model družine z voljo po domačnosti
- * model prostega časa
- * skupinski subjekt - model samoorganiziranja in samopomoči

Za prvo stanovanjsko skupino pri nas velja sicer stanovanjska skupina pri Vzgojnem zavodu Logatec, ki je bila ustanovljena 1981 za mladostnike z motnjami vedenja in osebnosti, naslednja je bila šele pet let kasneje v vzgojnem zavodu Višnja Gora – torej na področju socialno pedagoške obravnave otrok in mladostnikov, »kot alternativa, humanejša od zavodov, alternativa, v kateri je mogoče v večji meri kot v zavodih ustvariti normalnejše, družinski skupnosti podobne razmere (Vinko Skalar - Kiehn 1997)

V okviru posebnih oblik socialno pedagoške oskrbe otrok in mladostnikov z motnjami vedenja in osebnosti poznajo več različnih oblik stanovanjskih skupin (SS): stanovanjska skupnost za otroke v stiski (tudi krizni center za mlade v Sloveniji), družinska SS, SS za mater in otroka, dekleška SS, terapevtska SS (za vedenjsko motene mlade ljudi, duševno bolne, prizadete in neprizadete, defektološka...(Kiehn, 1997)

Poznamo pa so še nekatere druge oblike:

- * L' Arche - Barka, življenjske skupnosti oseb z duševno prizadetostjo in njihovih pomočnikov oziroma asistentov; ustanovitelj Jean Vanier, duhovni temelji L'Arche temeljijo

na krščanstvu, predvsem svetopisemskih blagih; odprte so tudi pripadnikom drugih kultur in religij. (Vanier, 2002).

* Gibanje Camphill - življenje v komuni, življenjski skupnosti strokovnjakov z družinskimi člani in ljudi (praviloma z duševno) prizadetostjo, po zgledu velike družine, na kmetijah, z različnimi rokodelskimi in podobnimi delavnicami. "Skupno delo je magično orodje, ki povezuje ljudi, ustvarja kontakte in ljudje z invalidnostjo se počutijo kot ljudje" (vodja skupnosti L' Beal v Provansi). Prva takšna skupnost je bila ustanovljena 1940, njen ustanovitelj je bil dr. Karl König, zdravnik iz Avstrije, ki je prišel na Škotsko s skupino mladih prijateljev. Njegovo delovanje temelji na antropozofski filozofiji Rudolfa Steinerja. Gibanje camphill skupnosti se je razširilo po Zahodni Evropi, največ skupnosti je v Angliji, na Škotskem, v Irski, tudi na Nizozemskem, po ena v Franciji in v Avstriji (Liebenfels) ter v ZDA (Pietzner, 1990).

Nadaljnja ali ponovna institucionalizacija

Po 20 letih od ustanovitve gibanja za deinstitucionalizacijo službe duševnega zdravja in 16 let po ustanovitvi prve stanovanjske skupine za uporabnike storitev duševnega zdravja, aktivisti gibanja ugotavljajo, da so stanovanjske skupine, kljub svojim načelom delovanja (prehodnost, normalizacija), ki stanovalcem omogočajo prijaznejše in bolj samostojno bivanje kot v instituciji, s seboj prinesle tudi razočaranja (Kodele, Flaker, 2008). Stanovanjske skupine, v začetku metafora deinstitucionalizacije in skupnostne oskrbe, ki so dejansko tudi velik premik na področju skupnostne skrbi, so postale nekakšne mini ustanove, ki jih določa umetno ustvarjena situacija. Institucionalizacija se z njimi ni zmanjšala, niso več definirane kot prehodne oblike, prisotna so razočaranja glede odnosov med stanovalci in osebjem ter glede možnosti izbire. Predvsem uporabniki ali stanovalci še vedno nimajo zagotovljenih dejanskih možnosti izbire, nabor nastanitvenih možnosti je omejen le na stanovanjske skupine. Drugih oblik skoraj ne poznamo ali pa jih je zelo malo: skupna gospodinjstva, različne prehodne, začasne oblike bivanja, možnosti bivanja v socialnih ali neprofitnih stanovanjih.

1.2. Evropska in sistemska ureditev institucionalnega varstva v Sloveniji

1.2.1. Mednarodni dokumenti

Pred predstavitvijo slovenske sistemske ureditve kaže opozoriti na nekaj sodobnejših mednarodnih dokumentov, ki so pomembni zaradi nujnosti njihovega upoštevanja v naši zakonodaji in praksi. To so predvsem: Konvencija OZN o pravicah invalidov, Evropski akcijski program za invalide, Evropska uredba o splošnih skupinskih izjemah (sprejeta avgusta 2008), Resolucija o položaju invalidov v Evropski uniji ter Predlog antidiskriminacijske direktive, ki bo imela značaj zakona. (Uršič, 2008)

Tudi v Evropi institucionalna skrb za invalide še vedno ne dosega sprejetih standardov, kar potrjuje novo poročilo Evropske komisije, ki priporoča širšo uporabo kakovostnih, iz skupnosti izhajajočih storitev, ki nudijo boljšo kakovost življenja osebam s posebnimi potrebami, ne da bi bile te nujno tudi dražje. Več kot milijon oseb s posebnimi potrebami danes v Evropi namreč še vedno živi v neki obliki institucionalne oskrbe. Pri tem kakovost življenja v teh institucijah zelo variira in dostojanstvo njenih prebivalcev ni vedno zagotovljeno (Spindla, V., evropski komisar za zaposlovanje, socialne zadeve in enake

možnosti). Študija »Deinstitucionalizacija in življenje v skupnosti«, ki sta jo izvedli Univerza v Kentu (Tizard Center) in Londonska šola za ekonomijo (London School of Economics), potrjuje, da je institucionalna oskrba pogosto nesprejemljivo slabe kakovosti, ponekod gre celo za resne kršitve človekovih pravic (Bolgarija). Deinstitucionalizacijo ter v skupnost usmerjene, kakovostnejše storitve spodbuja tudi Evropski socialni fond (ESF), s podporo projektom, ki promovirajo neodvisno življenje.

Kljub podpisovanju Konvencije o pravicah invalidov ima v Evropi še vedno 15 % občanov omejene možnosti za neodvisno življenje; preko 5 milijonov oseb z invalidnostjo živi v pogojih diskriminacije in neenakih možnosti; 500.000 jih nima druge možnosti od življenja v kolektivnih prostorih; 75 % oseb z invalidnostjo je nezaposlenih; 50 % otrok z motnjami v razvoju obiskuje posebne šole (Glasnik HUCP, 2007).

V letu 2008 je tudi Državni zbor Republike Slovenije ratificiral **Konvencijo o pravicah invalidov** ter s tem vsaj na deklarativni ravni potrdil zavzemanje Slovenije za človekove pravice invalidov. Gre namreč za pravno zavezujoč dokument Združenih narodov s področja invalidskega varstva za uveljavljanje načela enakih možnosti in enake obravnave ter preprečevanje diskriminacije na različnih področjih življenja. Ratifikacija konvencije je tako dodatna zaveza za spoštovanje že obstoječega pravnega reda, še mnogo bolj pa zaveza za njeno neposredno spoštovanje v vsakdanjem življenju, pa naj gre za pravice otrok, žensk z invalidnostjo, dostopnost, samostojno življenje in vključenost v skupnost, osebno mobilnost, spoštovanje zasebnosti, doma in družine, izobraževanje, habilitacijo in rehabilitacijo, delo in zaposlovanje, sodelovanje v javnem kulturnem življenju..., če omenim le nekaj od njih.

Da bi bila Konvencija še bolj dostopna in razumljiva vsem, s tem pa tudi bolj uresničljiva, je posebna delovna skupina pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, izhajajoč iz zaveze konvencije, izdala še lahko berljiv, ilustriran vodnik po konvenciji.

Splošna načela konvencije (3. čl.), prve s področja človekovih pravic, ki so jo ZN sprejeli v tem tisočletju, tako izpostavljajo vse temeljne človekove pravice oseb z invalidnostjo – za uveljavljanje načela enakih možnosti in enake obravnave ter preprečevanje diskriminacije (to so spoštovanje prirojenega dostojanstva, osebne samostojnosti, ki vključuje svobodo izbire, in neodvisnost posameznikov; nediskriminacijo; polno in učinkovito sodelovanje in vključenost v družbo; spoštovanje različnosti in sprejemanje invalidov kot dela človekove raznolikosti in humanosti; enake možnosti; dostopnost; enake možnosti za moške in ženske; spoštovanje razvojnih sposobnosti invalidnih otrok in spoštovanje pravice invalidnih otrok do ohranitve njihove identitete).

Med pravicami konvencija posebej izpostavlja samostojno življenje in vključenost v družbo (19. čl.), pri čemer izpostavlja pravico invalidov do stalnega bivališča, pravico do odločitve kje in s kom bodo živeli ter da jim ni treba bivati v posebnem okolju; dostopnost do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti.

1.2. 2. Sistemska ureditev institucionalnega varstva v Sloveniji

Zakonodaja za osebe z invalidnostjo v Sloveniji je izredno številna, obsežna in razdrobljena (preko 70 predpisov). Če se omejimo zgolj na institucije, kaže na nacionalni ravni omeniti predvsem tri zakone: Zakon o družbenem varstvu odraslih duševno in telesno prizadetih oseb, Zakon o socialnem varstvu ter Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Prvi zakon, še iz leta 1983, opredeljuje predvsem status teh oseb, denarno nadomestilo za invalidnost ter pravico do namestitve v institucijo. Tretji zakon uvaja nekaj novih oblik zaposlovanja, ki v tem kontekstu niso toliko zanimive.

Storitev institucionalnega varstva, kamor sodijo stanovanjske skupine, podrobno opredeljuje Zakon o socialnem varstvu ter njegovi podzakonski akti: Pravilnik o standardih in normativih za storitve na področju socialnega varstva, ki med drugim podrobneje določa upravičence, Pravilnik o minimalnih tehničnih pogojih za izvajalce socialnih storitev, Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva.

Po določilih 16. Člena Zakona o socialnem varstvu, obsega institucionalno varstvo vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo.

Zakon o socialnem varstvu iz leta 1992 je med drugim opredelil tudi invalidske organizacije kot izvajalke posebnih socialnih programov in storitev, nevladnemu in zasebnemu sektorju je omogočil vključitev med izvajalce na področju socialnega varstva. Po prvih podeljenih koncesijah 1998 se je postopoma povečevalo število dodeljenih koncesij tako nevladnim organizacijam kot tudi zasebnikom.

Novi Zakon o socialnem varstvu iz leta 2004 se je nato zelo podrobno lotil koncesij in veliko število členov posvetil pogojem, ki jim mora izpolnjevati koncesionar, da sploh lahko kandidira na razpisu za pridobitev koncesije. Med njimi so med največjimi zalogaji zagotovitev celotnih prostorskih oz. investicijskih ter brezhibnih finančnih pogojev, za katere mora koncesionar sam zagotoviti vsa sredstva. In še več prostora je namenjenega preverjanju, strokovnemu, upravnemu in finančnemu nadzoru. Celotna začetna investicija in nadaljnja vlaganja so koncesionarjev problem, ki jih država tudi po pridobljeni koncesiji ne vrača ali nadomešča (za razliko od celotnega investiranja za javne zavode seveda).

V praksi se torej koncesionarji srečujejo s številnimi problemi. Lahko govorimo celo o diskriminaciji s strani države do nevladnega in zasebnega sektorja v primerjavi z javnimi zavodi, kar ima za končno posledico tudi diskriminacijo do uporabnikov, ne omogoča dejanske izbire, dostopa do različnih storitev...

*Že Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 je opredelil nekaj dobrih usmeritev in ciljev (pluralizacija programov in izvajalcev, decentralizacija, odločujoča vloga uporabnikov in s tem zagotovitev večje kakovosti življenja po njihovi izbiri...). Vendar hkrati s konkretnimi - količinskimi cilji, z določanjem 35 % pokritosti potreb populacije odraslih duševno in telesno prizadetih oseb po dnevnem varstvu, kot kriteriju za izločanje večjega števila koncesionarskih programov, uporabnikom omejil pravico do te konkretne storitve. Ocenimo lahko, da gre pri tem za kršenje pravice do enakih možnosti oz. človekovih pravic posameznega uporabnika. Žal je pristojno ministrstvo celo za predlog *Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 - 2010* obdržalo kar isti odstotek zаетosti te populacije za obe storitvi!*

Nekaj podobnega je Pravilnik o tehničnih pogojih za izvajanje socialno varstvene storitve vodenja in varstva ter zaposlitve pod posebnimi pogoji ter za izvajanje institucionalnega varstva uporabnikov te storitve. Nastal je sicer predvsem kot osnova za projektiranje novih objektov na tem področju (VDC in enot institucionalnega varstva - bivalnih skupnosti), a je v celoti pisan na kožo predvsem velikih centrov, velikih institucij ter skupnosti. Za male centre in skupnosti pa je premalo fleksibilen ter izrazito prezahteven. V velikih zavodih še vedno prevladuje medicinski ali pedagoški model obravnave, ki ravna z uporabnikom kot varovancem ali gojencem. Kot tak potrebuje veliko "posebne" strokovne obravnave, sobo za pomirjanje ter ločene sanitarne in garderobne prostore od tistih, ki so namenjeni osebju. Pravilnik pa je tudi premalo fleksibilen za upoštevanje specifičnih potreb različnih

uporabnikov - glede na njihove intelektualne, fizične, senzorne in druge posebnosti (Bratec, 2007).

Zaradi »pritiska« s strani Evropske unije in tudi OZN, je moral Državni zbor Republike Slovenije, kljub lobiranju zavodov in dela strokovne javnosti, v *Resoluciji RS o nacionalnem programu socialnega varstva v obdobju 2006 – 2010* upoštevati principe deinstitutionalizacije in skupnostne skrbi (Primožič, 2008).

Tako v okviru »Razvoja in uvajanja novih modelov skupnostne skrbi« predvideva več ukrepov – od promoviranja le-teh, sofinanciranja preventivnih in razvojnih programov za zagotavljanje dela uporabnikom v domačem okolju, namestitve uporabnikov zunaj institucij (za 1/3 tistih, ki so bili nameščeni pred 2006, širitev mreže različnih storitev skupnostne skrbi in oskrbe v drugi družini).

Tako resolucija, kot tudi Zakon o socialnem varstvu, žal ne uvajata individualnega financiranja, ki bi osebi z invalidnostjo omogočil, da sama ali s pomočjo zakonitih zastopnikov, izbira kraj in način bivanja. Le na ta način, bi se lahko oseba z invalidnostjo izognila institucionalizaciji v zavodu ali pa v družini.

»V kolikor razumemo dezinstitutionalizacijo kot proces ukinjanja totalnih institucij (zaprta skupnost, v kateri moč ni enakomerno porazdeljena), potem lahko štejemo, da izven institucij živijo le tiste osebe z invalidnostmi, ki same razpolagajo s svojim denarjem, same izbirajo način življenja, kraj bivanja in vrsto pomoči. To pa ni omogočeno večini oseb, ki živijo v zavodih in ne večini odraslih oseb, ki živijo s svojimi starši« (Primožič, 2008).

Upravičenci do institucionalnega varstva lahko živijo v zavodu za usposabljanje, v posebnem socialnem zavodu, v stanovanjski skupini (4-6 oseb) ali v bivalni enoti (do 24 oseb), pri sorodnikih, od katerih eden opravlja naloge družinskega pomočnika ali prejemajo oskrbo v individualnem paketu.

Uvedba stanovanjskih skupin, bivalnih enot, družinskega pomočnika in individualnega paketa vsekakor pomeni večanje možnosti izbire za odrasle osebe z motnjami v duševnem in telesnem razvoju ter postopen proces dezinstitutionalizacije ter uvajanje skupnostne skrbi.

»Žal moramo tudi pri **paketu individualne oskrbe**, ki bi ga lahko pogojno šteli za izven institucionalno varstvo, besedo varovanje razumeti kot nadzor, ne samo nad porabo, temveč tudi nadzor nad samim načinom življenja. Oskrba individualnega paketa pa je organizacijsko tudi zelo zahtevna in draga storitev, ki se lahko nudi le manjšemu številu oseb upravičenih do institucionalne varstva.

Prav tako bi proces razbijanja velikih zavodov v ruralnem okolju v manjše zavode poimenovane bivalne enote v urbanem okolju, težko poimenovali deinstitutionalizacija, bo pa morda nekatere stanovalce približal njihovem prvotnemu socialnemu okolju in omogočil večjo vključenost v novo socialno okolje« (Primožič, 2008).

Institut družinskega pomočnika je le navidezen korak k dezinstitutionalizaciji, saj odraslo osebo z motnjami v duševnem razvoju zadržuje v primarni družini in ji ne omogoča osamosvojitve. Nastal je bolj zaradi reševanja socialnih stisk družin kot pa pomoč osebi sami. Da bi se lahko približal oskrbi individualnega paketa, bi moral pravico do izvajanja družinskega pomočnika razširiti na katerokoli primerno osebo. V kolikor se to ne bo zgodilo, bo potrebno osebe, ki imajo družinskega pomočnika, prej ali slej, zaradi onemoglosti ali smrti staršev, vključiti v druge oblike institucionalnega varstva.

Stanovanjska skupina je ena od alternativ institucionalnega varstva, ki zagotavlja uporabnikom, da ostanejo v svojem primarnem socialnem okolju ter da so relativno samostojni. Vanjo bi lahko po potrebi prehajale tudi osebe iz individualnega paketa oskrbe težje pa osebe z družinskim pomočnikom ali iz zavodov, saj ne bi imele zadostnih življenjskih in socialnih izkušenj.

Zavedati pa se je potrebno, da je to, zaradi nerazumno zahtevnih standardov glede prostorov in izobrazbe osebja, izredno draga oblika bivanja, ki jo ne morejo zagotavljati vsem upravičencem niti tako bogate države kot je na primer Švedska. Glede na to, da se populacija v Evropi stara, bo potrebno čim prej razmisliti, kako znižati stroške in kako zagotoviti zadostno število usposobljenega osebja. (Primožič, 2008).

1.2.3. Uresničevanje Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 - 2010

Najnovejši podatki Inštituta RS za socialno varstvo (Kobal, B. 2008) kažejo, da se skupno število VDC (kamor sodi tudi storitev institucionalnega varstva) v Sloveniji zaradi reorganizacije tega področja zmanjšuje (predvsem na račun regijskega povezovanja in centralizacije upravljanja v okviru večjih centrov), povečuje pa se število lokacij, kjer se izvaja ta storitev. Centralizacija upravljanja ima lahko negativne učinke, saj oddalji procese upravljanja od kraja izvajanja in tako onemogoči sodelovanje uporabnikov in svojcev pri odločanju. Raziskovalci menijo, da bi bilo tudi v prihodnje potrebno širiti mrežo z nastajanjem večjega števila manjših enot VDC-jev, ki bi bile na ravni mreže enakomerno geografsko porazdeljene. Na ta način bi se lahko zapolnile vrzeli teritorialne razporeditve mreže. Prednost tovrstne širitve mreže vidijo predvsem v delovanju VDC v domačem okolju uporabnika, kar pomeni, da je storitev uporabniku dostopna v lokalni skupnosti, v kateri živi. Bližina omogoča tudi večjo vključenost svojcev in večjo mero identifikacije s centrom, kot tudi večjo vključenost centra v življenje skupnosti. Prednost bivanja v manjših enotah je tudi v tem, da le te omogočajo bolj izrazito izpostavljanje osebnih preferenc uporabnikov. Z geografsko enakomernejšo in številčno bolj razpršeno mrežo enot varstveno delovnih centrov, se za uporabnike odpira večja možnost izbire centra oziroma enote in nadzora nad tem s kom živijo.

Ob stalnem naraščanju skupnega števila varovancev v VDC, se postopoma spreminja struktura varovancev glede na obliko varstva v VDC. Spreminja se razmerje med številom varovancev v dnevnem varstvu in številom varovancev v stalnem varstvu z nastanitvijo in oskrbo, in sicer se povečujeta delež in število varovancev vključenih v institucionalno varstvo in zmanjšujeta delež in število varovancev v dnevnem varstvu. Tovrstne spremembe nakazujejo potrebo po več zdravstvenih storitvah in na potrebo po zaposlovanju več zdravstvenega kadra v VDC. To kaže tudi na to, da imajo uporabniki VDC premalo pomoči izven centra za samostojno bivanje v skupnosti. Iz podatkov tudi lahko razberemo, da se pri populaciji, ki je vključena v VDC, v preteklih letih niso zgodili bistveni premiki v smeri dezinstitutionalizacije. Inštitut bivanja pri drugi družini pa absolutno ni zaživel.

Po spremembi Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev v letu 2004 je opazna sprememba v strukturi varovancev glede na kategorijo oviranosti. Povečuje se predvsem število varovancev z drugimi motnjami (to so na primer osebe s poškodbo glave) ter število varovancev s težjo motnjo v duševnem razvoju.

Populacija oseb vključenih v VDC se počasi stara, saj se zmanjšuje število najmlajših oseb, tj. starih od 18 do vključno 25 let, in sicer za 48 oseb na leto (26 % izmed vseh varovancev v letu 2003 do 17 % v letu 2007).

Glede na cilje ReNPSV, izražene potrebe s strani stroke (VDC in CSD), ter glede na dejstvo, da se pritisk na institucije, v kolikor ne bomo okrepili storitev v skupnosti, ne bo zmanjšal, je potrebno storitve pomoči na domu in druge oblike individualizirane podpore (npr. družabništva, spremljanje, osebni paketi storitev) močno okrepiti.

Če primerjamo predviden učinek izvajanja nacionalnega programa (ReNPSV), ki predvideva, da bo v Sloveniji leta 2010 zagotovljenih vsaj 3.153 mest v varstveno delovnih centrih, s podatki o številu varovancev v teh centrih, vidimo, da stanje ob koncu leta 2007 še ne dosega predvidenega učinka. Vendar pa je cilj realiziran v 88 %.

Cilj (ReNPSV), doseči 36 % vključenost v dnevno varstvo VDC vseh oseb s statusom invalida po predpisu ZDVDTPO, je v letu 2007 že skoraj dosežen, saj je vključenost 35,68 %. Regije, ki 36 % vključenosti še niso dosegle so: Pomurska, Podravska, Spodnjeposavska, Goriška in Savinjska.

Še nekaj aktualnih podatkov:

Kakšno je aktualno stanje v Sloveniji, ko govorimo o institucionalizaciji oz. rezultatih v javnosti večkrat deklarirane dezinstitutionalizacije, zgovorno kažejo nekateri statistični podatki (Uršič, 2008):

- v 5 posebnih socialnih zavodih prebiva 860 upravičencev
- v 69 domovih za starejše občane, kjer imajo skupaj 13699 oskrbovancev, prebiva 1107 mlajših od 64 let (ne le invalidi)
- 168 invalidskih podjetij (6500 invalidov)
- 18 zaposlitvenih centrov (175 invalidov)
- 13 programov socialne vključenosti (196 vključenih)
- 70 VDC (2700 vključenih)

Po podatkih Zavoda za statistiko, ki se nanašajo na leto 2006, je v 14 posebnih socialnovarstvenih zavodih kar 2590 oskrbovancev. V petih zavodih za usposabljanje pa 465 oskrbovancev.

1.2.4 Institucionalizacija se nadaljuje

O nadaljnjem trendu institucionalizacije, kljub deklariranim drugačnim ciljem in načelom, pričajo tudi vlaganja Republike Slovenije v nadaljnji razvoj - obnovo in razširitve obstoječih zavodov za usposabljanje, katerih kapacitete se, ob manjšem prilivu otrok, demografskih spremembah, pa tudi zaradi vse večjih pritiskov samih uporabnikov oz. njihovih družinskih članov, vse bolj širijo na odraslo in starejšo populacijo. V zadnjem času, tudi sklicujoč se na račun mota o »vseživljenjskem učenju«, ki ga spretno preoblikujejo v načelo »vseživljenjskega šolanja«, za začetek do 26. leta starosti – torej v isti instituciji, od predšolskega obdobja naprej. Njihovi razvojni načrti so usmerjeni v »celostno ponudbo« in velik del populacije, ki se je začel usposablјati v instituciji, s takšno širitvijo programov na odrasle in že starajoče se uporabnike, ostaja v isti instituciji vse življenje. Marsikdo, tudi če poizkuša, se izven nje niti ne znajde.

Tako kot smo bili v šestdesetih in osemdesetih letih priča razvoju institucij – od razvojnih oddelkov v vrtcih, mentalno-higienskih oddelkov pri zdravstvenih domovih, oddelkov za delovno usposabljanje, prvih varstveno-delovnih centrov (VDC), zavodov za usposabljanje za otroke in mladostnike z motnjo v duševnem razvoju (sprva smo imeli le Dornavo za otroke s težjo in najtežjo motnjo v razvoju, Črno za otroke z zmerno motnjo, za odrasle pa Hrastovec in Trate), so se postopoma začele širiti nove institucije v osrednji Sloveniji (CUDV D. Boštjančič Draga na Igu kot »tretji zavod«, zgrajen v letih 1982 – 84 (Bužan, 2006).

Pri tem gre po eni strani za prenovu in razširitev obstoječih zavodov, z najsodobnejšimi pridobitvami za najrazličnejše vrste terapevtskih obravnav, bazene, jahalnice za hipoterapijo,... in opremo, ki jo v zahodni Evropi ne zasledimo v taki meri.

Po drugi strani se te inštitucije razširjajo z novimi programi – za predšolske skupine, praktično vsi posebni socialni zavodi so se razširili še z enotami VDC in stanovanjskimi skupinami, programi za starejše, ki bi lahko bile v večji domeni nevladnega, zasebnega sektorja. Skratka v duhu totalnih institucij se obstoječe institucije sicer preoblikujejo v sodobnejše, bolj sledijo trendom decentralizacije (hkrati namreč teče proces decentralizacije velikih ustanov v manjše, uporabnikom bolj prijazne enote, blizu njihovega izvirnega domovanja, predvsem stanovanjske skupine); ponujajo nove programe, zlasti za vse večji dotok težje prizadetih uporabnikov, tudi s ponujanjem dnevnih programov.

To seveda ne pomeni, da v teh institucijah ne razvijajo tudi dobrih programov in dejavnosti, izhajajočih iz potreb in želja uporabnikov (npr. zavzemanje za pravice odraslih z motnjo v duševnem razvoju do intimnosti, ljubezni in spolnosti, razvijanje športnih (Specialna olimpiada) in kulturnih aktivnosti, abilimpijsko gibanje, razvijanje zagovorništva, kakovostno in aktivno preživljanje prostega časa... (Lačen, 2008). A s tem skušajo hkrati še bolj ohranjati potrebo po svojem nadaljnjem obstoju in razvoju. S tem pa, s pomočjo države, v veliki meri odvzemajo prostor drugim izvajalcem ter s tem zmanjšujejo možnosti izbire, pluralizem izvajalcev in programov.

Če naštejemo le nekatere: nov objekt Centra za usposabljanje, delo in varstvo v Dobrni (2007), nove enote – VDC v Ljubljani in bivalne skupnosti CUDV Dolfke Boštjančič v Grosupljem (2006), v Ribnici in na Barju (2007), v Vižmarjih 2008 nova enota se že pripravlja na Debelem Rtiču, prenova SVZ Prizma Ponikve z novimi stanovanjskimi enotami v Mengšu..., Center J. Premrla Vojka Vipava, novi prostori ZUIM Kamnik v l. 2007 in 2008.

1. 3. Problematika institucionalnega varstva v Zvezi Sonček

Zveza Sonček je kot nevladna, neprofitna invalidska organizacija pomembna izvajalka programov in storitev na področju socialnega varstva, ki jih izvaja na osnovi koncesijske pogodbe s pristojnim ministrstvom. S svojim poslanstvom, vizijo in cilji ter z motom "Sonček eden za vse" se zavzema za enake možnosti vseh, ne glede na njihove telesne, intelektualne sposobnosti, za življenje po svoji predstavi, v sožitju z vsemi drugimi prebivalci.

Vrednote, ki jih sprejema in njihovo uresničevanje v praksi ter strategije in strateške naloge, ki jih je doslej izvajala za uresničevanje izbranih ciljev (spreminjanje javnega mnenja in kulture, spremembe zakonskega okolja in sistema pomoči, organiziranje storitev, pridobivanje prostorskih in kadrovskih možnosti idr.) so se v preteklih štirih letih v veliki meri uresničile.

Danes je Zveza Sonček, po naši oceni, sodobna nevladna organizacija in pomembna izvajalka socialnih storitev za odrasle s cerebralno paralizo in drugimi invalidnostmi - s 13 centri Sonček po različnih območjih Slovenije, z 10 enotami varstveno delovnega centra (s 122 uporabniki) in 12 bivalnimi enotami (s 36 uporabniki) na šestih lokacijah.

Vendar se vse bolj sprašujemo - kako še lahko - ob vse večjem pritisku države (pa tudi drugih izvajalcev) k izenačevanju programov, standardov in normativov... zagotavljamo realne možnosti izbire za uporabnike, kako v Sloveniji dejansko izvajamo pluralizem storitev in programov in druge deklarativne cilje in usmeritve dosedanjih strateških dokumentov na področju socialnega varstva?

1.3.1. Stanovanjske skupine Zveze Sonček

Zveza Sonček si je v Programu **celovite skrbi** za osebe s cerebralno paralizo 1990. leta kot enega od ciljev zastavila tudi zagotavljanje možnosti za njihovo neodvisno in samostojno življenje ter ga kasneje zamenjala z idejo o **pravici do izbire**. Kasnejši strateški načrti so skušali to idejo konkretizirati, s hkratnim načrtovanjem izvajanja storitve institucionalnega varstva za vse večje potrebe uporabnikov po tovrstni storitvi.

Tako je 1991. leta ustanovila svojo prvo bivalno skupnost v Kranju, 1993 v Ljubljani in 1994. leta v Mariboru, 2000 v Štorah pri Celju, 2003 v Dravogradu in zadnjo 2004 v Kopru.

S ciljem širjenja storitve in omogočanja dostopnosti čim večjemu številu uporabnikov blizu njihovega doma odpiramo nove bivalne enote v posameznih regijah.

Danes ima Zveza Sonček 13 bivalnih enot – prilagojenih stanovanj:

- v Ljubljani (4 stanovanja od JSS MOL, 2 stanovanji od Vlade RS in 1 lastno garsonjero),
- Mariboru (2 stanovanji – 1 lastniško in 1 od Stanovanjskega sklada mesta Maribor),
- Štorah pri Celju (2 stanovanjska objekta po 7 – 8 sob),
- Dravogradu (1 lastno stanovanjsko hišo) in
- v Kopru (1 stanovanje s 3 povezanimi apartmaji).

V njih prebiva trenutno skupaj 46 oseb, od tega 39 v okviru institucionalnega varstva, 7 jih živi samostojno v prilagojenih stanovanjih (sobah).

Stanovanjska skupina predstavlja le eno od možnih izbir bivanja odraslih oseb z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, ki pa sama po sebi ne zagotavlja neodvisnega življenja, brez nenehnega ozaveščanja in usposabljanja, tako stanovalcev kot zaposlenih.

V VDC in BS Sonček v smislu normalizacije razvijamo naslednje **strategije in načela** (Smernice, 2006):

V organizacijskem smislu:

- enote varstveno delovnega centra in stanovanjskih skupin (SS) so praviloma locirane v urbanem okolju,
- enota VDC in SS v kraju sta lokacijsko ločeni,
- enote VDC in SS so manjše enote – VDC do 30 zaposlenih pod posebnimi pogoji, SS do 10 stanovalcev,
- enote VDC in SS so arhitektonsko dostopne vsem uporabnikom, notranja ureditev je prilagojena potrebam uporabnikov,
- storitev je organizirana tako, da se upošteva normalni - običajni dnevni, tedenski in letni ritem,
- vsi upravičenci imajo enake možnosti vključitve – glede na datum vloge oz. uvrstitve na čakalno listo prosilcev za sprejem,
- storitev prilagajamo potrebam uporabnikov in ne obratno, uporabniki imajo možnost soodločanja načrtovanja storitve (zbori uporabnikov in svet uporabnikov),
- sklepanje individualnega dogovora o izvajanju storitve,
- storitev temelji na osebni načrtu uporabnika,
- priložnostne aktivnosti, ki jih organiziramo v okviru VDC, so odprte zunanjim udeležencem,
- v vsaki enoti težimo k temu, da so vključeni uporabniki obeh spolov, prav tako tudi k temu, da so zaposleni moški in ženske.

Izenačevanje pogojev dela in statusa zaposlenih pod posebnimi pogoji in redno zaposlenih:

- za vse veljajo skupna interna pravila obnašanja v Sončku,
- vsi uporabljajo skupne sanitarije,
- regres za malico se izplačuje na enoten način,
- vsakemu pripada odločba o številu dni plačanega dopusta,
- nagrada in plača se izplačujejo na osebni račun; vsakemu pripada plačilna lista.

Pet načel vsakdanjega življenja v praksi storitev Varstveno delovnega centra in stanovanjskih skupin Zveze Sonček:

1. Večanje možnosti izbire

VDC je odprt vse delovne dni, SS je odprta vse dni v letu. Uporabniki v skladu z zmožnostmi sodelujejo pri načrtovanju programa. Uporabniki imajo možnost izbirati med različnimi zaposlitvami znotraj VDC. V skladu s sposobnostmi imajo uporabniki možnost organiziranja prostega časa. Zaposleni uporabnike spodbujajo k samostojnim izbiram in jih pri tem podpirajo.

2. Razvijanje participacije (udeležbe)

Uporabniki morajo biti seznanjeni z lastnimi pravicami, znan jim mora biti sistem pritožbe (komu in kako se lahko pritožijo). Organizirajo se v zbor uporabnikov v posamezni enoti, kjer odločajo o stvareh, ki se tičejo njihovega življenja. Na zboru uporabnikov izvoljeni predstavnik sodeluje v svetu uporabnikov.

3. Individualizacija razvoja

Dosledno se mora spoštovati zasebnost uporabnikov. Individualizacija razvoja se opredeli v osebni načrtu uporabnika, ki se ga izdelava v krogu ljudi, ki jih uporabnik izbere. Vsak uporabnik si lahko izmed zaposlenih izbere ključnega delavca.

4. Dobri medosebni odnosi

Odnosi med zaposlenimi in uporabniki, med samimi uporabniki in med samimi zaposlenimi morajo biti spoštljivi in prijazni. Socialna klima v skupini mora biti pozitivna. Uporabniki in zaposleni uporabljajo skupne prostore, kot so sanitarije, jedilnica, dnevni prostor,...

5. Stopnjevanje druženja

Uporabnike se spodbuja k vključevanju v aktivnosti zunaj VDC in SS. VDC in SS sta odprta za obiske. Prostočasni programi v Centrih Sonček so odprti za vse zainteresirane udeležence. Ob vključevanju v življenje vseh ljudi se uporabniki učijo primerne vedenja in socialnih veščin, ki jih potrebujejo za suvereno vstopanje v medosebne odnose.

Spremljanje zadovoljstva uporabnikov

Zveza sonček relativno kontinuirano spremlja zadovoljstvo uporabnikov v VDC in institucionalnem varstvu – doslej predvsem z anonimnimi anketami uporabnikov in tudi staršev ter zaposlenih. Zadnjo anketo smo izvedli v letu 2007.

Anketo je izpolnila večina ali 87 % vseh stanovalcev, vendar gre pri institucionalnem varstvu oz. stanovanjskih skupinah za majhno število anketirancev (od 4 do 10 stanovalcev na enoto), kar je treba upoštevati pri vrednotenju odgovorov. Ocenjevali smo razloge za vključitev, zadovoljstvo s prostorom in okolico, organizacijo in kvaliteto dela zaposlenih, odnose z negovalci, odnose s sostanovalci – vse to z vidika spoštovanja načela normalizacije, pripombe, načrte in želje uporabnikov. Rezultati so bili relativno dobri, hkrati nekaj odgovorov, predvsem na odprta vprašanja, napotuje k nadaljnjemu in bolj poglobljenemu raziskovanju (Bratec, 2007).

Tabela 1

Razlogi za vključitev v stanovanjsko skupino Zveze Sonček (možni 3 odgovori)

	LJ- Ne.	LJ- Jak.	Dr	KP	Štore	MB1	MB2	Σ
Starši so se tako odločili	0	1	1	0	0	1	0	3
Nisem imel/a druge možnosti	2	3	1	0	2	0	1	9
dober koncept Sonček.	1	4	1	1	0	1	1	9
moral/a sem ven iz Zavoda	1	0	0	0	0	0	0	1
naučiti samostojnosti v življenju	2	4	2	3	3	3	1	18
Drugo:	0	3	2	3	3	1	0	12
Skupaj:	6	15	7	7	8	6	3	52

Tabela 2:

Zadovoljstvo z bivanjem na splošno:

	LJ-Ne.	LJ-Jak.	Dr.	KP	Štore	MB1	MB2	Σ
zelo zadovoljen 17	2	4		2	3	2	3	1
srednje zadovoljen	1	3	0	1	2*	1	0	8
nisem zadovoljen 4	1**	1		2***	0	0	0	0
Skupaj: 29	4	8		4	4	4	4	1

* *lokacija*

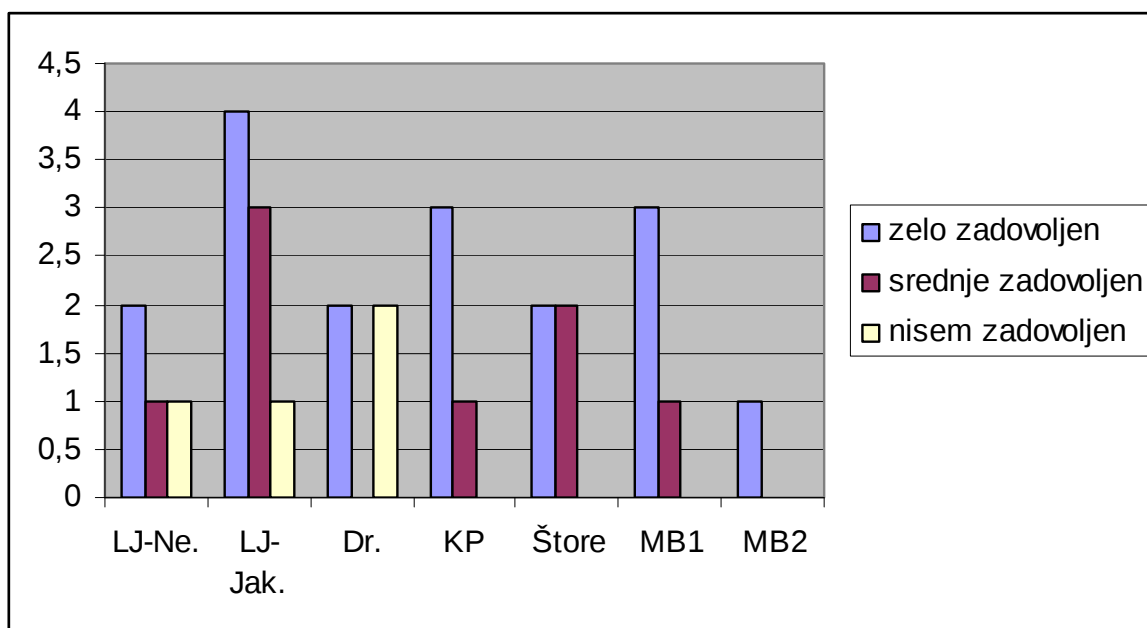
***šla bi v drugo stanovanje*

****zelo malo sem tam, lutam okoli*

Večina stanovalcev skupaj (17 odg. 58%) in po posameznih enotah je očitno zelo zadovoljna z bivanjem na splošno – vsaj polovica po posameznih enotah. Srednje zadovoljnih je 27,5%. Nezadovoljni pa so le po eden na Neubergerjevi (od 4) in na Jakopičevi (od 8) ter 2 v Dravogradu (Bratec 2007).

Graf: 1

Zadovoljstvo z bivanjem na splošno



II. RAZISKOVALNI DEL

2.1. Opis problema

Zveza Sonček se kot izvajalka storitve institucionalnega varstva kot dela javne službe – stanovanjskih skupin za odrasle osebe z duševno in telesno prizadetostjo, srečuje z več problemi. Na eni strani z »vkalupljanjem« v mrežo izvajalcev institucionalnega varstva, v katero jo kot koncesionarko s svojimi nefleksibilnimi predpisi ter togimi normativi in standardi sili država, v neenakih pogojih z javnimi zavodi.

Po drugi strani si po načelu normalizacije in koncepta neodvisnega, vsakdanjega življenja prizadeva za kakovost storitve, po meri uporabnika in v njegovo čim večje zadovoljstvo. Iz teh razlogov je že od vsega začetka gradila decentralizirano organizacijo stanovanjskih skupin, z majhnimi enotami, »sredi običajnega življenja«... Ob tem pa se ravno zaradi tega srečuje s finančnimi problemi, s problemi finančne vzdržnosti celotnega sistema, vse večjo potrebo po stalni, profesionalni pomoči vse težje prizadetim uporabnikom, ki spet zahteva visoko ceno dela. Tako tudi sama podaljšuje, morda celo stopnjuje institucionalizacijo, proti kateri se je sama borila.

Preverjanje zadovoljstva uporabnikov z anonimnimi individualnimi anketami je stalnica v izvajanju storitve. Večinoma rezultati le-teh, zadnje iz leta 2007, kažejo na relativno visoko zadovoljstvo uporabnikov z izvajanjem storitve. Z leti se pa zadovoljstvo uporabnikov spreminja, še posebej, ko so že dalj časa vključeni v stanovanjsko skupino in se njihovi življenjski načrti ne izpolnjujejo tako kot so si želeli. Ponovna ali vse večja institucionalizacija iz sistemskih, finančnih idr. razlogov racionalnega poslovanja zagotovo ne prispeva k zadovoljstvu uporabnikov. Zato je verjetno ena od rešitev v večji, bolj raznoliki, bolj pestri ponudbi storitev, ki bo lahko odgovarjala na različne situacije, različne potrebe, interese in želje uporabnikov.

2.2. Cilji in namen

Tokratna raziskava je bila tako namenjena preverjanju rezultatov dosedanjih individualnih anonimnih anket; pomeni na nek način njihovo nadgradnjo, s ciljem operacionalizirati Strateški načrt Zveze Sonček za izvajanje storitve institucionalnega varstva do leta 2010, ki bo dejansko skušala slediti potrebam in željam uporabnika ter ponujala ali preko drugih ponudnikov pomagala zagotavljati resnične in različne možnosti izbire.

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave in spremenljivke

Za raziskavo sem izbrala kvalitativno raziskavo – poglobljene intervjuje, v katerih so lahko posamezniki, za razliko od dosedanjih anket z večinoma zaprtimi vprašanji, bolj podrobno in s svojimi besedami predstavili svoje zadovoljstvo s storitvijo, izrazili svoja pričakovanja, kritična razmišljanja, želje, potrebe ter na način pomagali pri snovanju te storitve v prihodnje.

Tako sem s postavitvijo tez, z usmerjenimi vprašanji, skušala dobiti **odgovore na naslednja vprašanja:**

- ali je odločitev za vključitev v stanovanjsko skupino res v največji meri odraz njihove želje po samostojnosti (kot kažejo rezultati ankete, ali je bila to med (malo) danimi možnostmi edina realna možnost kot sama domnevam?)
- Ali je posameznikovo zadovoljstvo s storitvijo res tako visoko kot kažejo rezultati (preverjanje kakovosti storitve po meri uporabnika, vključno z zagotavljanjem zasebnosti in intimnosti kot ene od temeljnih človekovih pravic)?
- Ali (so) se čutijo stigmatizirane zaradi svoje invalidnosti in v kolikšni meri jih njihovo življenje v stanovanjski skupini oddaljuje od običajnega življenja?
- Koliko njihova vključenost v stanovanjsko skupino vpliva na širjenje socialne mreže oz. njihovo večje vključevanje v skupnost
- Ali imajo stanovalci jasno izoblikovane in izražene želje in konkretne cilje ter koliko se ti skladajo s predpostavljeno željo po večji samostojnosti?

Postavila sem **teze**:

- da so lahko posamezniki v usmerjenem intervjuju, v neposredni komunikaciji bolj kritični in lažje utemeljijo svoje ocene, različne poglede, potrebe in želje
- stanovanjska skupina je kljub deklarirani normalizaciji, svoji majhnosti in prizadevanjem za zadovoljstvo uporabnika, še vedno le ena od bolj prijaznih majhnih institucij, ki ne more in ne sme zadovoljevati vseh potreb posameznika
- zaradi različnih osebnih zgodb, pogoste dosedanje vezanosti na institucije in različnih sposobnosti za samostojnejše življenje si želijo različnih oblik bivanja in različne stopnje pomoči

3.2. Merski instrumenti

Za merski instrument sem uporabila standardiziran intervju, z vnaprej oblikovanimi osnovnimi vprašanji in podvprašanji, kronološko, od opisa njihove življenjske zgodbe – poteka življenja do vključitve v stanovanjsko skupino, prvih sprememb po vključitvi, do ocen, želja in načrtov za prihodnost, po istem vrstnem redu pri vseh intervjuvancih.

Intervju sem izbrala kot mehko metodo in odprt tip raziskovanja, ki temelji na osebnem komuniciranju z uporabnikom.

Vprašanja za intervju sem oblikovala že vnaprej, z opredelitvijo namena in teze, ki jo želim preveriti pri posameznem vprašanju.

Intervjuvanje sem opravila sama, s sprotnim, dobesednim zapisovanjem odgovorov.

3.3. Populacija

Za intervjuje sem že vnaprej opredelila populacijo – uporabnike v vseh bivalnih enotah, torej v šestih stanovanjskih skupinah Zveze Sonček po naslednjem izboru: da so že vsaj 2 - 3 leta v stanovanjski skupini; so samostojnejši in lahko jasno artikulirajo svoja razmišljanja, ocene, želje... Torej so bili že vnaprej izključeni stanovalci, ki so šele krajši čas v stanovanjski skupini, so težje intelektualno ovirani, težko verbalno komunicirajo.

Kot strokovna vodja institucionalnega varstva vse intervjuvance tudi osebno poznam.

Gre za:

- odrasle osebe, povprečna starost preko 30 let, s statusom invalida po Zakonu o družbenem varstvu odraslih duševno in telesno prizadetih osebah – s cerebralno paralizo in drugimi oblikami invalidnosti, večina je vsaj delno gibalno ovirana (uporabniki inv. vozička, bergel, oz. potrebujejo pomoč pri vsakodnevni aktivnosti zaradi telesne oviranosti, epileptičnih napadov idr.);
- vsi intervjuvanci so uporabniki VDC in institucionalnega varstva Zveze Sonček – iz stanovanjskih skupnih iz Dravograda (3), dveh enot iz Ljubljane (po 3), Kopra (4), Štor pri Celju (3) in Maribora (3); skupaj torej 19 uporabnikov;

Vsi intervjuvanci so sodelovali prostovoljno, s pristankom, da sodelujejo v raziskovalni nalogi, s ciljem priprave strateškega načrta organizacije za nadaljnje izboljšanje storitve.

3.4. Zbiranje podatkov

Za intervjuje sem se predhodno dogovorila s posameznimi stanovalci. Intervjuvanje je potekalo od septembra do decembra 2008, večinoma v popoldanskem – v njihovem prostem času, v njihovih sobah v stanovanjski skupini, deloma tudi dopoldan v VDC, v prostoru za individualne pogovore.

Za vprašanja sem pripravila vnaprejšnji opomnik, s ciljem, da vsi stanovalci odgovarjajo na ista vprašanja. Po potrebi sem posamezniku dodatno pojasnila vprašanje, če je bilo to potrebno zaradi boljšega razumevanja ali spodbujanja k odgovarjanju. Posamezen intervju je trajal od 45 minut do ene ure. Pogovori so potekali v sproščenem vzdušju in na osnovi pridobljenega zaupanja s stanovalci. Njihove odgovore sem sproti in dobesedno zapisovala že med pogovorom.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Dobljene, ročno zapisane odgovore sem po opravljenem intervjuju vnesla v računalnik (priloga II.).

Zapisane odgovore v intervjujih sem v naslednji fazi razvrstila po temah (ki so bile v osnovi že vnaprej opredeljene v opomniku za intervju) ter izjave posameznih intervjuvancev kodirala (priloga I.).

V naslednji fazi sem hierarhično uredila dobljene pojme ter na tej osnovi v nadaljevanju povzela kot skupne, sklepne ugotovitve – rezultate intervjujev.

Skupne ugotovitve so mi nato, v povezavi s teoretičnim uvodom in tudi siceršnjim poznavanjem problematike služile kot osnova za razpravo, predloge in sklepe.

3. 6. Hierarhična ureditev pojmov in povzetek odgovorov iz intervjujev

Skupno število intervjuvancev: 19

Pri posameznem pojmu je označeno število enakih ali podobnih odgovorov.

Če ni številke ob pojmu, gre le za en takšen odgovor.

1. Življenjska zgodba

1.1. Življenje pred vključitvijo v stanovanjsko skupino

- samo doma s starši, starimi starši: 2
- otroštvo v domačem okolju, pri starših: 8
- predšolsko obdobje v bolnici za predšolsko mladino: 5
- osnovno šolanje v zavodu: 13
- šolanje v OŠ PP, potem nadaljevanje v zavodu: 3
- šolanje na srednji (poklicni) stopnji: 4

Drugo: brez staršev – rejnico (v času šolanja), življenje v begunskem centru, v NVO za duš. zdravje, v socialnem zavodu, v domu upokojencev

Po enotah??

1.2. Odločitev za stanovanjsko skupino Sonček

- lastna odločitev: 11
- skupaj s starši: 2
- starši sami: 2
- odločili so se drugi: 4
(institucija, strok. del.)

Po enotah?

1.3. Razlogi za vključitev:

- nisem mogel biti doma: 10
- samostojnost, odraslost: 4
- nisem hotel biti doma: 2
- zapustiti zavod: 2
- zapustiti begunski center: 1

Po enotah:?

1.4. Druge možne izbire:

- so bile, a slabše: 7
(arhitektonsko nedostopne, drugačen program, niso imeli SS...)
- ni bilo druge izbire: 5
- raje bi ostal v zavodu: 2

2. Splošno zadovoljstvo s storitvijo

2.1. Spremembe po vključitvi

- težave pri prilagajanju, celo apatija (uporabnik, ki je bil samo doma)
- strah, nebogljenost
- potrebno prilagajanje
- velike spremembe ljudi, okolja in aktivnosti: 3
- uresničitev želja po samostojnosti, neodvisnosti od staršev (mame): 6
- več svobode, brez kontrole in določanja: 7
- potrebno učenje večje samostojnosti: 2
(osebna rast, večja zahtevnost do sebe)
- učenje gospodinjskih del, ravnanja z denarjem
- sprememba življenja zaradi zapustitve zavoda: 1
- brez posebnih težav, sprememb: 3
- bolj mirno življenje: 3
- pogrešanje dnevnih izhodov:
- preveč hrupa (glasba)
- večja giblјivost
- boljši odnosi s starši
- red, topla, urejena prehrana
- skrb zame, udobje in zagotovljena nega

2.2. Uresničena pričakovanja:

- pomanjkanje pričakovanj: 5
- večja samostojnost: 5
(zasebnost, lastna soba...)
- več svobode, prostega gibanja: 2
- osamosvojitev od doma: 2
- ni bilo veliko prilagajanja
- ponos nad doseženim
- fizični napredek, dobra izkušnja
- pričakovanja so se uresničila (glede odnosov, pomoči)
- spoznavanje novega okolja
- neuresničeno pričakovanje o pridobitvi novih prijateljev (bolj komunikacija z osebjem)
- večja vključenost v okolje, druženje s prijatelji: 2
- več stikov z mamo

3. Stigma

3.1. Občutek stigmatiziranosti

- brez občutka stigme, drugačnosti ali zapostavljenosti: 8
(čeprav ob tem tudi zavedanje drugačnosti ter dejanska oviranost npr zaradi oviranega gibanja, hoje, govora..)
- pozitiven občutek, da sem posebnega
- občutek stigme zaradi invalidnosti, ovirane hoje, govora: 6
- zadržanost, težave v odnosu do žensk: 2
- sprijaznjenje z vlogo invalida: 2
- doživljanje zapostavljenosti in pomanjkanje družbe vrstnikov: 2
- doživljanje stigme zaradi epi napadov
- šele z vključitvijo v SS razbijanje stereotipa o invalidih
- želja po odpravi hendikepa (če bi hodil, bi bilo drugače...)
- ne-sprijaznjenost z vlogo invalida

3.2. Pogrešanje, želja po spremembah:

- zavedanje in sprejemanje drugačnosti, nič ne pogreša
- nič, a včasih brezup
- vdanost v omejene možnosti
- pogrešanje prijateljev, družine, sorodnikov 2
- nič – celo napredek
- enak tretman
- manjšo ločenost od doma

4. Odločanje o lastnem življenju

4.1. vsakodnevno življenje

- samostojno odločanje o vsem, a potrebno prilagajanje: 9
- omejenost samostojnega odločanja: 7
(občasno posvetovanje z drugimi -3, manj z izgubo asistence, bolj odločajo negovalci, pričakovanje spodbud od drugih, pomoč drugih)
- delno soodločanje starši
- vplivanje na odločitve: 3
- možnosti izbire: 2
- ne izkoriščanje danih možnosti izbire

4.2. Predlogi sprememb

- zadovoljstvo, spremembe niso potrebne: 4
- želja po večji, popolni samostojnosti: 3
- več samostojnih izhodov: 2
- zagotoviti ključnega delavca
- boljša komunikacija z zaposlenimi
- več prostovoljcev
- spremeniti osebno identiteto

4.3. Prevzemanje odgovornosti za odločitve

- lastna ocena, da prevzema odgovornost: 8
- omejena odgovornost, odvisnost od staršev: 2
- manj odgovornosti kot prej
- potrebna pomoč, nasveti

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve

5.1. z nujenjem pomoči, nege..

- zadovoljstvo: 16
- slabša organizacija dela (LJ. – Neub.)
in odnosi med zaposlenimi
- preveč menjav študentov (Štore)

5.2. Vsiljevanje skrbi, pomoči

- tega ni: 12 (vse enote, razen MB)
- skrb zame ni odveč: 3 (MB)
- poudarjena potreba po dobrih odnosih z zaposlenimi, hvaležnosti (Dr.)
- premalo prosim za pomoč 1 (LJ. Jak.)

5.3. Odnosi z zaposlenimi

- zadovoljstvo: 14 (vse enote)
- slabša ocena odnosov: 2
- dobri posebej z vodjo (Drav.)
- slabši z enim zaposlenim: 2
- potreba po vzpostavljanju dobrih odnosov
- vodja ima premalo časa (KP)

6. Zasebnost, intimnost

6.1. Zagotavljanje pogojev za zasebnost

- je zagotovljena: 17 v vseh enotah
- zaradi lastne sobe: 4
- možnost umika: 5
- premajhna: 1 (v MB – dvoposteljna soba)
- »s prijaznostjo se vse dobi«
- potrebno je prilagajanje
- občasne težave s sostanovalcem

6.2. Potrebne spremembe

- niso potrebne:
LJ.Neub: 3
LJ. Jak: 3
KP: 1
Štore: 2
- spremembe:
- imeti več samostojnosti: 4
KP: 2 - imeti svojo sobo
 - mir pred stanovalcem

MB: 1 (imeti svojo sobo)

Štore: 1 (brez potrebe po najavljanju obiskov)

Dravograd: 1 več izhodov

7. Odnosi s sostanovalci

Dravograd:

- občasni konflikti, težave z enim stanovalcem
- nesporazumi so, a raje umik
- vdanost v obstoječe odnose

LJ-Neubergerjeva:

- težave z eno sostanovalko, a hkrati izziv, urejanj s pogovorom
- želja po ohranitvi prejšnjih sostanovalcev, potrebnost prilagajanja
- dobri odnosi, morda menjava sostanovalca

LJ-Jakopičeva:

- samokritičnost,
- potrebna strpnost 2
- pozitivna ocena odnosov: 3 (2 – razen z enim stanovalcem)

Koper:

- pozitivna ocena: 2
- negativna ocena 1
- želja po drugih stanovalcih: 2
- nekateri stan. motijo: 1

Maribor:

- pozitivna ocena: 3
- pogrešanje 1 stanovalca

Štore:

- pozitivna ocena: 2
- pogrešanje ženskih stanovalk: 1

8. Socialno vključevanje

enota	sosedje	okolica	skupnost
Dravograd	- ni stikov – 2 - z eno sosedo	- občasno - želja po občasnem vključevanju - vključevanje (gostilna)	- formalno - vključevanje - v domačem kraju
LJ-Neubergerjeva	- veliko - vljudni odnosi - z 2 sosedama	- veliko - še kar (bife, trgovina) - vključevanje – vpliv SS	- široka soc. mreža - da-z lastno aktivnostjo - zadovoljstvo s soc. mrežo
LJ-Jakopičeva	- komuniciranje je - ni stikov - delno	- da (iskanje pomoči) - ne (zanašanje na prostovoljce) - da (ohranjanje soc. mreže)	- da (lastna ocena) - ne (le v domačem okolju) - širitev soc. mreže
Koper	- delni - ni stikov: 2 - delno	- je - je - ni veliko	- vključevanje v šport, NVO - ni vključevanja - delno
Maribor	- ni stikov: 3	- ni vključevanja	ni vključevanja
Štore	- so stiki - jih ni (starejši ljudje) - so stiki (medsebojna pomoč)	- vključevanje (s prijatelji, motor) - ni vključevanja - vključevanje (kolo, gostilna, znanci)	- vključevanje - vključevanje v društvo (a vse slabše) - vključevanje (a problem denar, v društvu slabše)

9. Želje, cilji in načrti za prihodnost

Enota	Kje bi bil, če ne bi bilo SS	Načrti za prihodnost
Dravograd	- želja po osebni asistenci - lastno stanovanje - ohranitev »privilegija« osebni prevozov	- vdanost v usodo - lastno stanovanje - zunanji svet, izleti
LJ – Neubergerjeva	- preraslost SS, drugačna osebna vizija - pomanjkanje drugih možnosti - Brez načrtov o drugih oblikah bivanja	- lastno stanovanje ob pomoči, življ, s telesno sposobnejšim - sprememba okolja, a le na lastno željo - lastno stanovanje z osebno asistenco
LJ – Jakopičeva	- brez načrtov (sicer bi bil doma) - ohraniti obstoječe - brez načrta (težko je)	- brez načrtov- a potovanja, letovanja - selitev v Dalmacijo, samostojno kuhanje - brez želja, načrtov (potrebna pomoč, strah, zaupanje v človeka)
Koper	- ostala bi kar v zavodu, šolanje - ostala bi v zavodu, morda trgovka - želja po samostojnem življenju	- natančni načrti za vrnitev domov, natakar, avto - drsanje, sicer brez načrtov - ohraniti stike z bivšimi zaposlenimi, sorodniki, imeti fanta - sodelovanje v TV showu, reklamah
Maribor	- druge alternative ni, ne doma - ostati v Sončku - če ne bi bila tu, bi ostala v domu upokojencev	- brez načrtov - brez načrtov, zadovoljstvo z obstoječim - imeti družino, svojo sobo z balkonom
Štore	- želja po večji svobodi - imeti delo in denar - več vplivati na skupno življenje s punco in otrokom	- popolna svoboda, partner, delo - integrirana zaposlitev (trgovina z avto deli) - vpliv na življenje svojega otroka

4. Ugotovitve

Ne glede na to, da je število vseh stanovalcev precej večje od intervjuvanih (19 intervjuvanih od 39 stanovalcev), so intervjuvani vsaj po trije stanovalci iz posamezne enote. Zajetje vseh stanovalcev bi zagotovo dalo bolj objektivno sliko o zadovoljstvu uporabnikov s storitvijo Zveze Sonček, še posebej, ker bi bili zajeti tudi tisti, ki potrebujejo največ pomoči, nege in pozornosti. Pa vendar, tudi na dobljenem vzorcu je mogoče sklepati o osnovnih kazalcih zadovoljstva.

V intervjujih in v povzetkih za kodiranje so navedeni odgovori tako kot so jih dobesedno izrekli uporabniki, čeprav včasih niso odgovarjali neposredno na zastavljeno vprašanje, še posebej, če so želeli povedati nekaj zanje pomembnega.

Odgovori na vprašanja o **življenju pred vključitvijo** v stanovanjsko skupino ponovno potrjujejo, da je velika večina stanovalcev (13 od 19) svojo mladost preživela v zavodih za usposabljanje, nekateri od njih (5 uporabnikov) celo že v svojem najzgodnejšem otroštvu, v t.i. Bolnici za predšolsko invalidno mladino v Stari gori, kamor so pred 30 leti nameščali otroke s telesno in duševno prizadetostjo. Le 8 jih je otroštvo (do šole) preživela v okviru svoje družine. Večina pa je vsaj nadaljevala šolanje v enem od zavodov (srednjo poklicno šolo 4) ali pa so bili kasneje vključeni v enega od socialnih zavodov. Srečevali pa se tudi z življenjem v begunskem centru ali z rejništvom.

Odločitev za vključitev v stanovanjsko skupino jih je kar nekaj (11), po lastnih izjavah, sprejelo samostojno, za nekatere (4) so to odločitev sprejeli kar v zavodu oz. strokovni delavci ali starši sami (2). Drugi so to odločitev sprejemali skupaj s starši. Z večino pa seveda velja, ob upoštevanju, da so pred tem živeli v zavodu, da so morali »zapustiti zavod«, »nekam iti, ker doma niso mogli biti« (10 stanovalcev). Ali zaradi arhitektonske neprilagojenosti, starosti staršev oz. njihove ne moči, da jih negujejo. Dva od njih sta hotela sama oditi od doma, oz. se ne vanj vrniti zaradi razmer doma.

Zakaj ravno Sonček? Razlogi so različni – od identifikacije z društvom »ker sem cerebralec, pašem sem, saj sem del Sončka« (Š.Č.), ker so jim tako svetovali znanci, prijatelji, sorodniki, CSD, zaradi programa, prilagojenosti za telesno ovirane – ali preprosto zaradi tega, ker drugih možnosti sploh ni bilo, so bile še slabše ali zanje sploh niso vedeli.

Kaj se je spremenilo z vključitvijo v stanovanjsko skupino? V največji meri se je stanovalcem uresničila želja po večji samostojnosti in neodvisnosti – 7 stanovalcev (nekateri posebej izpostavijo od staršev, mame), večji svobodi, brez kontrole (6 stanovalcev). Nekaterim se je spremenilo vse »od tega, da si se sam zbudil, eno uro razmišljal kaj boš jedel, si pripravil zajtrk... težko je bili iti v trgovino, takrat je bil strah najbolj prisoten« (S.R.). Mnogim se je bilo kar težko prilagoditi, še posebej stanovalcu, ki je bil vse življenje do 33. leta le v domačem okolju (pri mami in nato stari materi). »Na začetku sem se težko privadil, vse sorte je bilo, tudi bruhal sem...« (D.O.). Za druge se ni spremenilo nič, le novo okolje in novi ljudje. Torej – iz ene institucije v »drugo institucijo«? Spet drugi, ki so si želeli miru, so tega dobili v novi sredini. Za enega od stanovalcev je stanovanjska skupina pomenila red, toplo in urejeno prehrano, za drugega zagotovljena skrb, nega in večje udobje. Za enega pa je stanovanjska skupina pomenila manj vsakodnevnih izhodov kot jih je imel v zavodu.

Eno od vprašanj, na katerega sem želela dobiti odgovor, je bilo, ali so se oz. se še čutijo **stigmatizirane zaradi svoje invalidnosti**. Odgovori so različni: kar osem se jih ni oz. se ne čuti stigmatizirane, čeprav se zavedajo svoje drugačnosti, ovirane hoje, govora... Večina pa občutek stigme ima. Ta se odraža na različne načine – od ne sprejemanja invalidnosti do

popolne vdanosti, želje po odpravi hendikepa... Eden od njih pa se celo počuti kot »nekaj posebnega, a to ni bila ovira«. Nekateri ničesar ne pogrešajo, drugi pogrešajo prijatelje, sorodnike, partnerja, eden enak tretman kot ga ima drug stanovalac v skupini. Kakšen je vdan v omejene možnosti, eden pa je na tem področju celo napredoval.

Soodločanje o lastnem življenju, dnevnem ritmu, delu in prostem času je bilo z vidika uresničevanja načela normalizacije, eno od bistvenih vprašanj v intervjujih. Devet jih meni, da samostojno odloča o svojem vsakodnevem življenju, sedem pa se mora za odločanje posvetovati z drugimi. Nekateri menijo, da manj odločajo sami zaradi tega, ker namesto njih odločajo drugi (starši, negovalci) ali da potrebujejo spodbudo. Ena od stanovalk pa se zaveda, da ne izkoristi možnosti, ki jih ima na voljo. Štirje ne potrebujejo kakšnih sprememb na tem področju, drugi imajo željo po večji, popolni samostojnosti, želijo si več izhodov (2 v Dravogradu, kjer je stanovanjska hiša precej oddaljena od središča mesta), eden si želi zagotovitev ključnega delavca, drugi več prostovoljcev, spet drugi boljšo komunikacijo z zaposlenimi (Ljubljana – Neubergerjeva). Velik del (8) jih meni, da tudi prevzemajo odgovornost za svoje odločitve. Tudi ob takšni odločitvi kot je primer ne ravno varnega prečkanja ceste ali železniškega prehoda: »Če grem, grem zaradi sebe in ne bom valil krivde na druge« (P.T.). Nekaj jih meni, da imajo manj odgovornosti, ker namesto njih odločajo starši (2), potrebujejo pomoč oz. nasvet pri odločanju. Eden pa ima zaradi preselitve in spremembe režima življenja (izgube osebne asistence) celo manj odgovornosti kot prej.

Zadovoljstvo s storitvijo – nudenjem pomoči, kjer je poudarjena predvsem nega in pomoč pri vsakodnevnih aktivnostih, je očitno. Zadovoljna je velika večina stanovalcev (16), kar je za izvajalca seveda lahko pohvalno. A hkrati lahko rečemo, da je to tisti minimum, ki ga stanovalci morajo imeti zagotovljenega. Pripombe ima le ena stanovalka na organizacijo dela v enoti Ljubljana, Neubergerjeva ter eden od stanovalcev v Štorah na preveliko menjavanje študentov in s tem potrebo po nenehnem poučevanju. Enotni so si tudi pri oceni, da vsiljevanja pomoči in »skrbi« ni. Edina izjema je enota v Mariboru, ker stanovalci (3) menijo, da »skrbi zame ni preveč« (G.F. in E.K.), oz. »Me ne moti, če jih skrbi za mene. To pa res ne.« (D.K.) Kaj to pomeni? Ali gre za potrebo po veliki pozornosti ali pa je te morda res premalo. Če razmišljamo o tem, da je stanovanjska skupina za te stanovalce praktično edino kar imajo, ta potreba ni tako nerazumljiva.

Skora enako veliko je tudi zadovoljstvo z **odnosi z zaposlenimi** (14). Slabše jih ocenjujeta le dva stanovalca (S.R.: slabša komunikacija z zaposlenimi, ne prosim za pomoč, pa bi lahko). Dva stanovalca se slabše razumeta s po enim zaposlenim (Maribor, Ljubljana - Neubergerjeva). Nekateri stanovalci dobro obvladajo strategije ravnanja z zaposlenimi, da ti izpolnijo njihove želje, če domnevamo, da je bila to tehnika preživetja v zavodu: »Če mi kaj ni všeč, se pa zmenim na lep način« (M.T.) Ali pa: »Če kaj hočem, sem zraven in zaposleni naredijo« (R.J.) Eden od stanovalcev je želel posebej izpostaviti dobre odnose z vodjo enote (Dravograd), drugi (v Kopru) je nasprotno, pokaral vodjo enote, da ima premalo časa (prevel dela na računalniku). Ob tem pa je prisotna tudi potreba po izražanju hvaležnosti in skoraj prevelikih pohvalah zaposlenih (Dravograd), kar lahko kaže na njihovo (realno ali namišljeno) potrebo po pridobivanju njihove naklonjenosti oz. strahu, da se jim ne bi zamerili, oz. premalo profesionalni vlogi zaposlenih.

Zagotavljanje pogojev za **zasebnost in intimnost** prav tako sodi med temeljne pravice stanovalce. Odgovori kažejo, da so ti pogoji zagotovljeni v vseh enotah (17 odgovorov).

Zasebnost in intimnost zagotavlja predvsem možnost, da živijo v enoposteljnih sobah (4 odg.) ter da se, če tako želijo umaknejo (5 odg.). Tudi izven bivalnih prostorov. »Če hočeš biti sam, greš sobo, se zapreš ali pa prosm za 15 minut miru, če imaš obisk. Že zrihtaš, ne boj se!« Razlika je le v tistih stanovanjskih enotah, kjer nekateri stanovalci živijo v dvoposteljnih sobah (Maribor, Koper). Tudi tu dobra komunikacija premaguje težave: »s prijaznostjo se vse dobi« Večina meni, da kakšne spremembe niso potrebne, štirje si želijo več samostojnosti, v kopru in Mariboru pa svojo sobo. Stanovalka v Štorah si želi, da ji ne bi bilo treba najavljati obiskov.

Pri ocenjevanju **odnosov med stanovalci** lahko občasne nesporazume in konflikte, po mojem mnenju, ocenimo kot običajne, še posebej ob dejstvu, da si stanovalci praviloma svojih sostanovalec niso sami izbirali. Pa vendar se, čeprav gre za manjše število ljudi, opazi razlika med enotami: v Dravogradu v bistvu ni pozitivne ocene odnosov, bolj neke vrste vdanost v obstoječe odnose, umik, pa čeprav naj bi šlo bolj za nesporazum z enim stanovalcem. Najboljši odnosi med stanovalci pa so očitno v Ljubljani na Jakopičevi in v Mariboru, ob tem se zavedajo se potrebe po strpnosti in prilagajanju. V Štorah, kjer je med 7 stanovalci le ena ženska, ta pogreša žensko družbo za ženske pogovore.

Socialno vključevanje naj bi se z dezinstitutionalizacijo povečevalo, če jemljemo stanovanjske skupine kot neke vmesne strukture med institucijo in skupnostjo, socialni stiki naj bi se torej povečevali. Rezultati intervjujev pa kažejo, da se ti stiki ne povečujejo. Pri vprašanju sem skušala opazovati tri ravni stikov, oz., vključevanja: z neposrednimi sosedi stanovanjske skupine, stike z okolico ter vključevanje v širšo skupnost.

Zaskrbljuje lahko že pomanjkanje stikov s sosedi, s sosesko in širšo skupnostjo. Nekateri stanovalci pa imajo nekatere ali vse omenjene stike lepo razvite. Pri tem je zanimivo opazovati razlike med enotami.

V Dravogradu stikov s sosedi praktično ni, vendar se vsaj dva stanovalca vključujeta v okolico in tudi v skupnost, eden v bistvu bolj v domačem kraju. V tem primeru gre za stanovanjsko skupino v samostojnem stanovanjskem objektu, ki je prostorsko izoliran, daleč od mestnega središča. Stanovalci živijo v njej v povprečju 4 leta in pol.

Stanovalci v stanovanjski skupini v Ljubljani na Neubergerjevi pa imajo tega vključevanja največ, imajo najširšo socialno mrežo. Ta je v mestnem okolju, v bloku. Gre za skupino, ki živi v stanovanjski skupini najdlje – 8 let in pol, stanovalci so tudi sicer najbolj samostojni ter intelektualno najmanj ovirani.

V drugi ljubljanski enoti, kjer stanovalci živijo v povprečju že pet let in pol, prav tako v bloku, je stikov s sosedi manj, oz. v negativno izstopa ena stanovalka, ki ima očitno težnjo vračanja ne le v domače okolje, temveč zelo v okolje svoje mame (morda gre za nostalgijo po otroštvu). V celoti se zanaša na spodbude drugih, na prostovoljce. Pri ostalih dveh stanovalcih pa je prisotno tako komuniciranje s sosedi in okolico kot vključevanje v skupnost. Pri tem je nekaterim vključitev v stanovanjsko skupino zagotovila druženje »Če ne bi bil v stanovanjski, bi bil sam doma« (Š.Č.). Drugi so uspeli ohraniti socialno mrežo iz mladosti in jo še razširiti: »Moram reči, da sem obdržal stike z dolgoletnimi prijatelji, s puncami še največ... nekaj sem jih spoznal tudi v Ljubljani«. (U.M.)

Hkrati pa na primer v Mariboru, kjer gre prav tako za stanovanjsko skupino v mestnem okolju, v bloku, takega vključevanja ni, stanovalci nimajo stikov ne s sosedi, ne z okolico oziroma širšo skupnostjo.

Tudi v Kopru gre za stanovanjsko skupino v mestnem središču, v bloku, kjer stikov s sosedi skoraj ni, oz. so le delni. Je pa bolj prisotno vključevanje v okolico in skupnost. Pri tem je treba poudariti, da gre za fizično neovirane stanovalce, ki so lahko pri izhodih povsem samostojni »Grem ven po Kopru, od ponedeljka do petka, vsak dan grem ven nekaj popit« .

V Štorah, kjer gre za stanovanjski objekt v manjšem industrijskem kraju, brez mestnega jedra, so vsaj s sosedi izrazito razviti pri dveh stanovalcih, ki sta fizično mobilna, se vozita s kolesom in motorjem; oba se tudi aktivno vključujeta v okolje in širšo skupnost. Pri vseh treh stanovalcih gre za vključevanje preko društva, ki pa se v zadnjem času poslabšuje.

Za nadaljnje načrtovanje storitve so pomembne **želje, načrti in konkretni cilji stanovalcev**. Ob tem se pri nekaterih stanovalcih (4), zlasti pri mlajših (Jakopičeva) in nekaterih z večjo intelektualno oviranostjo (Maribor) pokaže, da so povsem brez načrtov razmišljanja o prihodnosti, oz. ne bi ničesar spreminjali. So morda povsem zadovoljni z obstoječim (Jakopičeva), morda le več letovanj in potovanj. Dve stanovalki iz Kopra pa bi celo kar želeli ostati v zavodu. Pri drugih so želje po večji oziroma popolni samostojnosti izraziti – lastno stanovanje, tudi če potrebuje fizično pomoč (fizično sposobnejši prijatelj, osebna asistenca), imeti partnerja, družino. To so predvsem stanovalci z daljšim »stažem« bivanja v stanovanjski skupini (Ljubljana, Neubergerjeva). Pri nekaterih (4) je izrazita želja po integrirani, redni zaposlitvi (trgovec z avto deli (A.K.), trgovka, maserka, natakar. Pri enem stanovalcu je izrazita želja po javnem nastopanju (TV show, reklame). Morda še najbolj zaskrbljuje nostalgija po ohranjanju stikov z bivšimi zaposlenimi ter sorodniki, kar kaže, da življenje v stanovanjski skupini ni prineslo napredka pri širitvi socialne mreže. Gre za stanovalko, ki je tri leta in pol v stanovanjski skupini, nima staršev »v naslednjem letu načrtujem videti osebe, ki jih pogrešam – bivše sodelavke v SS in VDC« (M.V.). eden od stanovalcev ima otroka, ki pa je posvojen od starih staršev njegove prijateljice in na njegovo življenje nima vpliva, kar je eden od njegovih ciljev oz. želja.

5. RAZPRAVA

Če povzamem osnovne ugotovitve – odločitev za stanovanjsko skupino Zveze Sonček je bila po eni strani sicer lastna odločitev, po drugi strani odločitev drugih in ne toliko uporabnikov samih, predvsem pa kot skoraj edina realna možnost za mlade s telesno in intelektualno oviranostjo, ki so morali zapustiti zavod za usposabljanje oz. v domačem okolju niso mogli več ostati. Želja po večji samostojnosti se tako kaže predvsem kot želja zapustiti zavod, imeti lastno sobo, se osamosvojiti od staršev. A to še ni prava, resnična samostojnost. To si z odvisnostjo od tuje pomoči zaradi fizične oviranosti posameznik težko privošči, tudi zaradi pomanjkanja finančnih sredstev in predvsem premalo drugih, sistemsko zagotovljenih rešitev. Sicer pa je samo zadovoljstvo z izvajanje storitve, zagotavljanjem zasebnosti, nudenjem pomoči, odnosi z zaposlenimi, in tudi s stanovalci kar veliko.

Ugotovitve iz raziskave, pa čeprav na omejenem vzorcu, potrjujejo druga dosedanja raziskovanja (Flaker) ter praktične izkušnje in sodobne trende ter narekujejo nujnost sistemskih sprememb – od sprememb Nacionalnega programa socialnega varstva do sprememb oz. prenove vsaj nekaj zakonov: Zakona o socialnem varstvu, oz. socialno varstveni dejavnosti, Zakona o izenačevanju možnosti invalidov, Zakona o zavarovanju za dolgotrajno nego in dolgotrajni oskrbi kot prakse (razširitev in raznolikost ponudbe storitev – institucionalno varstvo za težje prizadete, večji razpon oblik pomoči s še bolj individualiziranim pristopom, pomoč pri iskanju in prijavljanju na razpise za neprofitna stanovanja, osebna asistenca povezovanje z drugimi izvajalci, s skupnostjo (skupnostna skrb).

Omejitve dobljenih ugotovitev glede na uporabljeno metodologijo:

Sama metoda – strukturiran intervju, se mi zdi za namen raziskave dobro izbrana metoda. Njene prednosti so neposredna komunikacija, možnosti dodatne obrazložitve vprašanj,

preverjanje razumljivosti... Pomanjkljivosti pa subjektivnost že pri izboru in nato postavljanju vprašanj samega raziskovalca ter interpretaciji odgovorov.

Glede na majhno število intervjuvancev (19 od 39) je dobljene ugotovitve težko posploševati, čeprav, po moji oceni in poznavanju problematike, kažejo na nekatere tipične trende na tem področju.

Kritična ocena metodologije:

Za bolj verodostojno posploševanje ugotovitev kaže z raziskavo nadaljevati z intervjuji še z več stanovalci, preveriti različne dejavnike, ki (lahko) vplivajo na rezultate, kot so bolj natančna analiza strukture stanovalcev glede na starost, dolžino bivanja v stanovanjski skupini, predhodno vključenost v institucije, strukturo zaposlenih, okolje, v katerem se stanovanje nahaja...

Predvsem pa, tako kot v organizaciji že načrtujemo, v ocenjevanje zadovoljstva vključiti še neodvisne ocenjevalce in uporabnike same kot aktivne izvajalce ocenjevanja zadovoljstva.

6. SKLEPI

- Glede na v začetku raziskave postavljene teze lahko ugotovim, da so posamezniki v usmerjenem intervjuju ter v neposredni komunikaciji lahko bolj neposredno izrazili in predstavili svoje ocene, različne poglede, potrebe in želje, tudi kritike in jih lažje utemeljili
- Še enkrat se je potrdilo, da je stanovanjska skupina, kljub (tudi v Zvezi Sonček) deklarirani normalizaciji, možnostim izbire ter socialnem vključevanju, svoji majhnosti in prizadevanjem za zadovoljstvo uporabnika, le ena od bolj kakovostnih institucij, ki ne more zadovoljevati vseh potreb posameznika. Te pa se sčasoma spreminjajo in ne morejo biti trajni odgovor na posameznikove potrebe, zlasti ko gre za intelektualno sposobnejše in tudi fizično bolj samostojne posameznike.
- Stanovalci si želijo različnih oblik bivanja in različne stopnje pomoči (možnost osebne asistence, možnost živeti samostojno ob pomoči prijateljev, partnerja, drugih, pridobiti lastno – neprofitno stanovanje. A ustavi se že pri sistemskih in konkretnih možnostih ter pri denarju.

7. PREDLOGI

7. 1. za praktično delovanje Zveze Sonček pri izvajanju storitve:

- še več dela s starši in mladostniki v smislu priprav na osamosvojitve od staršev (šole za starše, delavnice, občasni in začasni sprejemi), pri čemer lahko aktivno sodelujejo starejši uporabniki z več izkušnjami, ki so lahko tudi zgled za mlade, ki prihajajo
- ponudba različnih storitev – prilagojena stanovanja, varovana stanovanja, osebna asistenca, pomoč pri pridobivanju neprofitnih stanovanj
- v okviru VDC in izven njega najti možnosti drugačne, tudi integrirane zaposlitve

- ponovna in dosledna uvedba ključnih delavcev
- sistematično pridobivanje prostovoljcev – za širjenje socialne mreže, družabništvo
- pridobivanje dijakov in za študijsko prakso
- nadaljnje kontinuirano preverjanje zadovoljstva stanovalcev, ki se z leti, zaradi spremenjenih okoliščin, večje samostojnosti in usposobljenosti, naveličanosti življenja v SS..., spreminja
- v prihodnje intervjuje vključiti tudi težje intelektualno ovirane stanovalce ter najti način za njihovo aktivno sodelovanje
- za ocenjevanju zadovoljstva v prihodnje usposobiti stanovalce same, ki bodo intervjuvali druge stanovalce.

7. 2. glede teorije in metod socialnega dela:

- glede na splošne ugotovitve o stanju na področju ponovne oz. nadaljevalne institucionalizacije kaže ponovno prevrednotiti cilje v nacionalnem programu socialnega varstva ter sistemski zakonodaji ter podzakonskih aktih, ki zaenkrat ne prispevajo k uresničevanju deklariranih ciljev dezinstitutionalizacije
- nadgradnja skupnostnega socialnega dela, uvedba individualnega neposrednega financiranja ter osebne asistence z zakonsko obveznostjo so ene od temeljnih prioritiet na tem področju

7. 3. predlogi za nadaljnje raziskovanje:

Pri izvedeni raziskavi gre šele za nadaljevanje ocenjevanja zadovoljstva stanovalcev, njihovih individualnih potreb in ciljev, ki se mora kontinuirano nadaljevati in nadgrajevati, predvsem s širitvijo kroga intervjuvancev. Končni namen raziskave pa je, kot sem že omenila, operacionalizacija Strateškega načrta Zveze Sonček do leta 2010, s ciljem še v večji meri oblikovati storitev po meri uporabnika.

V prihodnje pa bomo poskušali v raziskovanje - kot aktivne (so)raziskovalce vključiti sposobnejše uporabnike same, ki bodo lahko bolj sproščeno in neposredno ocenjevali zadovoljstvo svojih vrstnikov – sostanovalcev.

LITERATURA

- Baron, Stephen in Haldane, J.D. 1992. *Community, Normality & Difference*. Aberdeen. University Press.
- Brandon, David, Althea.1992. *Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami*, VŠSD, Ljubljana.
- Brandon, David.1993. *Veselite in žalost pri normalizaciji*, Duševno zdravje v skupnosti, Socialno delo, let. 32/, št. 1-2
- Brandon, David in Althea. 1994. *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*, VŠSD, Zbirka »Duševno zdravje v skupnosti«, Ljubljana.
- Bratec, Danijela. 2007. *Evalvacija zadovoljstva z institucionalnim varstvom –stanovanjskimi skupinami Zveze Sonček*. Interno poročilo.
- Bratec, Danijela. 2007. *Ali res enake možnosti za uporabnike in za nevladne organizacije?* Prispevek za 3. kongres socialnega dela. Maribor.
- Bužan, Valerija. 2006. *Zdaj imajo svoj dom*, revija Pet, št. 85-85, str. 53-55,
- Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 2008. *Oblike bivanja in podpore za ranljive skupine prebivalcev (oseb z demenco, ljudi z duševnimi stiskami in intelektualno oviranih oseb v MOLjubljana*. Zaključno poročilo. Ljubljana.
- Ericsson, Kent. 1985. *The Principle of Normalisation: History and Experiences Scandinavien Countries*. Presentation, ILSMH Congres. Hamburg
- »Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs« – Press Releases – http://ec.europa.eu/employment_social/index/7002_en.html/
- Flaker, Vito, Tizmonar, Bojana. 1992. *Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji*, VŠSD, raziskovalno poročilo, Ljubljana
- Flaker, Vito.1998. *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: *cf. 1998.
- Foucault, Michel, *Zgodovina norosti*, Založba cf,
- Geggenbuhl–Craig, Adolf. 1997. *Pomoč ali premoč: psihologija in patologija medčloveških odnosov pri delu z ljudmi*. Založba Sofia. Ljubljana.
- Kiehn, Erich.1997. *Socialnopedagoška oskrba otrok in mladostnikov v stanovanjskih skupinah*. Ljubljana (izvirnik: Sozialpädagogisch betreutes Jugendwohnen, 1993. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau
- Kobal, Barbara & sodelavci. 2008. *Spremljanje izvajanja Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva 2006 – 2010*. Prispevek na 14. Dnevih Socialne zbornice Slovenije, revija Pet, št. 95

- Kodele, T. in Flaker, V. 2008. »Da iz številke postanem človek«. Revija Pet, št. 93/, str. 5 - 8
- Lačen, Marjan. 2008. *Delovno v peto desetletje*. Revija Pet, št. 92., str. 40 - 42
- Lamovec, Tanja. 1995. *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup, nove oblike skrbi za osebe v duševni stiski*, Lumi,
- Lamovec, Tanja. 1998. *Psihosocialna pomoč v duševni stiki*, VŠSD,
- Lamovec, Tanja. 1999. *Kako misliti drugačnost*, VŠSD. Ljubljana.
- Ericsson, Kent. 1985. *The Principle of Normalization: History and Experiences in Scandinavian Countries*.
- Mesec, Blaž, Nino Rode, Liljana Rihter. 2004. *Primeri raziskovalnih nalog študentov*. Druga izdaja. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, Blaž (s sodelovanjem Nike Cigoj Kuzma). 2001. *Navodilo za diplomsko nalogo*. Tretja izdaja. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, Blaž. 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, Blaž. 1995. *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II. del*. Skripta. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, Blaž. 1994. *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. del*. Skripta. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Osburn, Joe. An Overview of Social Role Valorization Theory. http://www.socialrolevalorization.com/resource/osburn_srv.htm
- Payn, Malcolm. 1991. "Empowerment and Advocacy", Modern Social Work Theory: a critical introduction, ponatis 1993, The Macmillan Press LTD, London
- Pietzner, 1990. *Candle on the Hill - Images of Camphill Life*.
- Primožič, Jože. 2008. *Stanovanjska skupina za odrasle osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju*. Zaključna naloga izobraževalnega programa Vodenje socialno varstvene organizacije
- Rieser, Richard. *The Social Model of Disability*. <http://inclusion.uwe.ac.uk/inclusionweek/articles/socmod.htm>.
- Uršič, Cveto. 2008. *Mreža storitev za invalide v Sloveniji*. Prispevek na posvetu Forum ponudnikov storitev za osebe s posebnimi potrebami. SOUS, v sodelovanju z EASPD, Zvezo Sonček in Inštitutom RS za rehabilitacijo, Ljubljana
- Vanier, Jean. 2002. *Vsak človek je sveta zgodba*. Mohorjeva družba. Celje.
- *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami*. Statistični urad RS. Ljubljana. 2006

- *Smernice za izvajanje socialno varstvene storitve vodenja, varstva in zaposlovanja pod posebnimi pogoji in institucionalnega varstva Zveze Sonček. Zveza Sonček (interno gradivo). Ljubljana. 2006*

- »Sonček eden za vse« Strateški načrt Zveze Sonček za obdobje 2000 – 2005

- Strateški načrt Zveze Sonček za obdobje 2006 - 2010

Zakonodaja:

Resolucija o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006 – 2010. Ur.l. RS, št. 39/06

Akcijski program za invalide za obdobje 2006 – 2013

Zakon o socialnem varstvu. Ur.l. RS, št. 54/92, 1/99, 41/99, 26/01, 36/04, 3/07

Zakon o družbenem varstvu odraslih duševno in telesno prizadetih oseb. Ur.l. RS 41/83, 114/06, 122/07

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Ur.l. RS, št. 97/01, 110/03, 110/06

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Ur.l. RS, št. 63/04, 72/05, 16/07

Predlog Zakona o zavarovanju za dolgotrajno oskrbo in dolgotrajni oskrbi. MDDSZ. 2007

Predlog Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. MDDSZ, Direktorat za invalide. Gradivo 20. 6. 2008

Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika. Ur.l. RS, št. 84/04, 19/07

Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev. Ur. l. RS, 125/04, 120/05, št. 140/06

Pravilnik o koncesijah na področju socialnega varstva

Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva. Ur.l. RS, št. 23/06

Pravilnik o tehničnih pogojih za izvajanje socialno varstvene storitve vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter za izvajanje institucionalnega varstva

Interni akti Zveze Sonček

Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialno varstvenih storitev. Url. RS, št. 110/04, 124/04, 114/06

PRILOGA I.

KODIRANJE IZJAV

Vprašanja

1. Življenjska zgodba

1.1. Življenje do vključitve v SS

Stanovalci Izjava

Enota

DRAVOGRAD

Pojem – koda

1. D.O. Bil sem doma, najprej pri mami... (starost 36 let 1995 je umrla, potem pa deset let 3 leta v SS) pri bici	doma, pri mami, pri starih starših
2. R.R.R. Pri petih letih sem šel v St. goro, S sedmimi pa sem prišel v Vipavo (starost 32 let tam sem bil 16 let v SS 5 let) 2 leti sem ostal doma, nato v Črno	v bolnici za predšol. inv. mladino šolanje v instituciji (zavodu), mladost v zavodu (Vipava, Črna)
3. M.T. 14 let sem bil v Vipavi (31 let 6 let v SS)	šolanje in mladost v zavodu

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. Od 20 mes. do 7 l. v St. gori, potem (34 let do 21. l. v Vipavi v SS 12 let)	v bolnici za predšol. inv. mladino šolanje in mladost v zavodu
5. R.J. nekaj let v St. Gori, od 7. leta naprej (31 let V ZUIM Kamnik, kjer sem končal v SS 7 let) osnovno in srednjo šolo	v bolnici za predšol. inv. mladino šolanje in mladost v zavodu
6. Š.Č. šest let v St. gori, že od prvega leta dalje (32 let potem osem let v Vipavi, pri 15 letih v SS 7 let) sem začel hoditi v ZUIM, eno leto na srednjo ekon. šolo R. Maistra, potem program 2+3 za poslov. tajnika,	v bolnici za predšol. inv. mladino šolanje v zavodu poskus šolanja na redni SS

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. v zavodu v Vipavi, kjer sem hodil v šolo (33 let, sem bil 9 let V SS 8 let) ko je bilo zadnje leto v šoli, sem se odločil, da grem domov	šolanje v zavodu po šolanju doma
8. L.D. veliko sem bila po bolnicah, v osnovno šolo (35 let, s prilagojenim programom, pri 12. letih v v SS 3,5 let) Zavod J. Levca... eno leto domov... potem na Planino pri Rakeku... potem v Ponikve, Tam sem bila 5 let... eno leto sem bila doma Potem sem šla v Dutovlje... domov... v VDC	hospitalizacija, šolanje v OŠPP menjavanje vrste institucij

v Ribnici.

9. U.M. pred odhodom v šolo sem bil doma z mamo
(26 let dnevno sem obiskoval bolnico v St gori otroštvo doma, pri mami
v SS 5 let) štiri razrede OŠPP... dnevno obiskovanje bolnice
nato sem nadaljeval šolanje v Vipavi šolanje v zavodu
pri osmih letih mi je umrla mama, dobil in rejništvo
sem uradno skrbnico – rejnico

KOPER

M.B.: V šolo sem hodil v OŠ PP Kozara otroštvo doma, OŠPP
(32 let, v NG. Tam mi je bilo všeč. Imeli smo drugi VDC, Dutovlje, drugi VDC
2,5 let v SS) fizioterapijo. Pred tem pa sem bil doma.
Pred vključitvijo v Sončka sem bil v VDC
Solkan, eno leto. Še prej sem bil v Dutovljah,
potem nekaj časa doma, potem pa spet v
VDC v Solkanu, 9 mesecev.

L.L.: Do vključitve v SS sem bivala doma otroštvo doma pri starših
(30 let pri starših. šolanje v zavodu
4 leta v SS) Pred tem sem bila v Zavodu v Vipavi.

M.V.: Vključena sem bila v Kamniku. otroštvo doma
(25 let Poleti pred vključitvijo sem živela doma. šolanje v zavodu
3,5 leta v SS)

M.Be.: Bil sem v Vipavi. Pred vključitvijo v SS, šolanje v zavodu
(32 let, sem bil v begunskem centru Postojna. življenje v begunskem centru
4 leta v SS) Tam sem prebival približno leto dni.

MARIBOR

D.K. Pred vključitvijo v samostojno BS sem doma, v NVO za duš. zdravje
bil doma 11 mesecev, pred tem sem bil v prilagojenem stanovanju
na Ozari. Zelo mi je pasalo, da sem šel na Strossmayerjevo, ker sem bil na
Kamniški ves čas sam, nisem imel sogovornikov, večkrat sem šel v bar
Mitnico.
Onadva (M. in T. sta se skrivala ves pomanjkanje soc. stikov
čas v svoji sobi, čakal sem, da prideta domov iz službe ob treh, vendar nista bila prava sogovornika. Zelo redko sem odhajal v VDC.

G. F.: Prej sem bila v Domu Antona Skale in v drugi instituciji
nazadnje v Dornavi. Bilo je kar O.K., v soc. zavodu
samo za vikende sem bila preveč v postelji.

E. K.: Življenje, dokler se nisem vključila v BS, dom za starejše občane
ni bilo fajn. Za BS sem se odločila, ker sem bila v domu za starostnike

ŠTORE

V.O.: Redno osnovno šolo.. v domačem šolanje doma
30 let kraju, srednjo poklicno šolo pa...v ZUIM srednja šola v zavodu

8 let v SS *Kamnik, kjer sem končala šiviljsko šolo. Po ZUIMu, pri 18. letih sem izvedela za Zvezo Sonček, oz. njeno invalidsko podjetje Sonce.*

A.K.: *V OŠPP sem hodil v Šentjurju, potem v redno šolo, iz 5. r pa sem šel v ZUIM Kamnik. Oče se je tako odločil. Tam sem dokončal osnovno in srednjo šolo – smer električar - elektronik. Ta mi zdaj ne pomeni veliko. Potem sem bil 4 mes. doma, nato pa sem prišel v Sončka.*

posebna šola v dom. kraju
srednje šolanje v zavodu

B.K.: *Najprej sem bil v St. gori , v Vipavi sem bil 9 let, potem eno leti v ZUIMu, potem pa doma 13 let , potem pa v Sonček.*

bolnica, zavod
doma

1.2. Kdo se je odločil, zakaj ravno Sonček

DRAVOGRAD

Stanovalci **Izjava**
Enota

Pojem

1. D.O. *Za Sonček sem se odločil potem, ko sem na televiziji gledal predsednico... ko sem videl kakšna je ta oseba, sem se odločil za Sonček*

zaupanje v osebno avtoriteto
predsednice organizacije
lastna odločitev.

2. R.R.R. *Nisem se sam odločil, moral sem nekam iti. Samo pritrdil sem. Nobena druga ustanova ni bila primerna. Že takrat sem želel sem biti sam za sebe.*

odločitev drugih- institucije

želja po samostojnosti.

3. M.T. *Zakaj Sonček še sam ne vem.*

odločitev drugih.

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. *O moji vključitvi v Sonček so se odločili strokovni delavci v zavodu, bistvu so me prisili v to, sama nisem vedela kaj je to, kam grem... nekam sem morala iti.*

odločitev drugih – strok. del.

5. R.J. *Nikoli nisem imel želje biti doma zaradi družinskih zadev.*

vklučitev v SS zaradi družinskih razmer

6. Š.Č. *za vključitev v SS sem se odločil, ker doma pri mami ne bi mogel biti zaradi arhitekt. ovir, pa tudi zaradi moje in mamine starosti zanj sem se odločil sam, zaradi želje po odraščanju oz. samostojnosti Sonček zato, ker sem cerebralec, pašem sem, saj sem del Sončka*

nepriogojenost doma

lastna odločitev
želja po samostojnosti, odraslosti
identifikacija z organizacijo

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. *Doma so rekli, da bi šli pogledat v*

odklonitev drugih možnosti

	<i>Ponikve ali pa doma za starejše. Jaz pa sem rekel, dokler se ne najde kaj boljšega, bom doma... v društvu sem izvedel za Elerje, ena od zaposlenih me je vprašala</i>	reference od društva in obnovitvene rehabilitacije
8. L.D.	<i>Zakaj Sonček – vseč mi je bil, delavnica in stanovanjska</i>	lastna odločitev všečnost storitve, programa
9. U.M.	<i>Vedel sem, da bom moral ven iz zavoda, hotel sem pogledati še kam drugam.</i>	želja po spremembi
	<i>...sem se sam odločil saj doma tudi nisem mogel biti.</i>	lastna odločitev
KOPER		
M.B.:	<i>Za Sončka sem se sam odločil, skupaj z mamo. Sončka sem spoznal na obnovitveni. Tam blizu je Koper, kjer je bivalna.</i>	odločitev skupaj s starši, mamo drugi VDC ni imel bivalne enote
L.L.:	<i>Zakaj odločitev za SS- starša doma nista mogla prenašati mojega kašlja. Mama je odločala o vključitvi v kopersko SS..</i>	odločitev staršev, mame sama bi šla v drugo enoto
M.V.:	<i>Mama je želela, da se vključim v SS, da ne obremenjujem sestre. P.L. je predlagala za SS Sonček in omenila, da je vodja SS J. K.</i>	odločitev staršev, mame predlog preds. društva
M.Be.:	<i>Odločil sem se za SS, ker ni sem imel druge izbire. Bili smo 4 v eni sobi. Ker se v begunskem centru nisem ujel z drugimi stanovalci in družino, sem se odločil poiskati novo rešitev. Sonček so mi predlagali v CSD Postojna.</i>	samostojna odločitev na predlog CSD
MARIBOR		
D.K.:	<i>Zaradi vsega po malem. Tudi zato, da nekdo skrbi za mene. Zakaj Sonček, ne bi vedel točno.</i>	lastna odločitev
G. F.:	<i>Za Sonček sem se odločila s pomočjo moje mame.</i>	odločitev z mamo
E. K.:	<i>Za BS sem se odločila, ker sem bila v domu za starostnike in ker mi je bil Sonček najbolj blizu. Za Sonček mi je povedal J. P. na OR.</i>	lastna odločitev Sonček najbolj blizu informacija dir. Sončka na programu obnovitvene
ŠTORE		
V.O.:	<i>A želela sem biti bolj samostojna, da bi zaživel sama. Ko se je v Štorah odprla bivalna sem se želela vključiti</i>	želja po samostojnosti lastna odločitev
A.K.:	<i>V Sončka sem prišel preko predsednika društva za CP. Odločitev je bila moja, stric je svetoval, oče je rekel, kjer boš, pa boš. V Sončka sem šel</i>	pomoč društva svetovanje sorodnikov ker ne moreš biti doma

zato, ker doma nisem mogel biti, ker bi moral biti do 15h v postelji. Nimaš kaj početi.

B.K.:	<i>Za Sonček sem se odločil, da bi imel prepirov staršev kot prej doma ,ko sta se prepirala pomoč CSD in mislila, da nisem samostojen. Socialna mi je pomagala priti v SS.</i>	želja po svobodi, miru, manj prepirov staršev dokazati samostojnost
--------------	--	--

1.3. Druge možne izbire

Stanovalci **Izjava**
Enota
DRAVOGRAD

Pojem

- | | | |
|----------------------------------|--|--|
| 1. D.O. | <i>Možnosti je bilo še nekaj, a sem jih potem kar zmetal stran.</i> | druge možnosti, a neizbrane. |
| 2. R.R.R. | <i>Druge možnosti takrat ni bilo.</i> | drugih možnosti ni bilo |
| 3. M.T. | <i>Enkrat je bila druga varianta (Mengeš), a tam imajo mongoloide. Jaz tja ne spadam.</i> | ena druga možnost, a nesprejemljiva.

odklanjanje težje prizadetih |
| LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA | | |
| 4. S.R. | <i>Dejansko si nisem želela nikamor. Povedali so mi, da bom nekam morala iti .Večkrat sem rekla kamorkoli, samo v Sonček ne. Zgodilo se je ravno obratno.</i> | želja ostati v zavodu

odklanjanje Sončka |
| 5. R.J. | <i>Druge rešitve konec koncev ni bilo. V mojem okolju ni bilo druge izbire, Sonček je bil na koncu edina možnost</i> | Sonček edina možnost |
| 6. Š.Č. | <i>Druge možnosti sploh nismo iskali.</i> | izključna odločitev za Sonček |
| LJUBLJANA – JAKOPIČEVA | | |
| 7. P.T. | <i>Zakaj Sonček – je že veliko takih, ki jih poznam iz Vipave, pa še S. je že bila v Sončku.</i> | reference prijateljev |
| 8. L.D. | <i>... potem pa v Sonček</i> | Sonček le še ena od vrste drugih institucij |
| U.M. | <i>S sorodniki smo se pogovarjali da bi šel v Želvo. A tam mi ni bilo všeč, ni bilo prilagojeno za vozičke, pa še same duševno prizadete so imeli. Raje sem šel v Sončka, kjer je vse prilagojeno.</i> | potreba po prilagojenih prostorih |

KOPER

M.B.:	<i>VDC Solkan ni imel bivalne.</i>	vključitev v Sonček zaradi možnosti celodnevne oskrbe
L.L.:	<i>Jaz bi se odločila drugače, šla bi v Dravograd</i>	želja po drugi enoti v Sončku
M.V.:	<i>Ni sem vedela, da obstajajo še druge možnosti, zato sem prišla v SS Sonček Koper.</i>	nepoznavanje drugih možnosti
M.Be.:	<i>Bile so tudi druge izbire – oddal sem prošnjo na begunski center Postojna, da miodobrijo sobo samo zase. Želel sem iti v Ljubljano v SS Sonček, obvestili so me, da to ni bilo mogoče. Ni bilo prostega mesta.</i>	želja po drugi enoti v Sončku
MARIBOR		
D.K.:	<i>Ne, drugih izbir ni bilo.</i>	drugih izbir ni bilo
G. F.:	<i>Mama mi ni predlagala nič drugega razen Sonček.</i>	drugih predlogov ni bilo
E. K.:	<i>Drugih možnosti nisem poznala</i>	drugih možnosti ni bilo
ŠTORE		
V.O.:	<i>Saj bi šla kam drugam, a nikjer drugje nisem nič našla.</i>	drugih možnosti ni bilo
A.K.:	<i>Imel sem možnost iti v drug VDC, a stric je rekel, da to ni zame.</i>	druge možnosti so bile slabše
B.K.:	<i>Drugam nisem hotel iti, druge take ni bilo.</i>	ni bilo druge sprejemljive možnosti

2. Splošna ocena zadovoljstva

2.1. Kaj se je spremenilo po vključitvi v SS

DRAVOGRAD

Stanovalci	Izjava	Pojem
1. D. O.	<i>Na začetku sem se težko privadil, vse sorte je bilo, tudi bruhal sem.. V bivalni sem zdaj že tri leta, po tem času ne čutiš več sprememb. Pomagale so mi negovalke...</i>	težave pri prilagajanju. občutek apatije? pomoč zaposlenih.
2. R.R.R.	<i>Spremenilo se je to, da nisem bil več odvisen od mame.</i>	uresničitev želja po samostoj. in neodvisnosti od staršev – mame
3. M.T.	<i>Najbolj to, da sem prišel iz zavoda.</i>	zapustitev zavoda

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

- 4. S.R.** *Pri prehodu v SS se je vse spremenilo- od tega, da si se sam zbudil, eno uro razmišljal kaj boš jedel, si pripravil zajtrk... težko je bilo iti v trgovino.. takrat je bil strah najbolj prisoten Od tistega trenutka pa, ko sem spoznala, da mi to prinaša nekaj pozitivnega, sem zahtevala od sebe vedno več. To počnem še danes.* velike spremembe strah, nebogljenost
učenje samostojnosti
osebna rast, samozahtevnost
- 5. R.J.** *Če se je kaj spremenilo – niti ne. Že od ne posebnih sprememb Nekdaj sem se moral sam odločati. Je pa razlika med zavodom in bivalno. Razlika je že v tem, ker imaš tu v bivalni več svobode. O marsikateri stvari se lahko sam odločiš.* več svobode in samo odločanja
- 6. Š.Č.** *Kar naenkrat sem postal sam svoj gospodar, vrata sem imel odprta, sam sem moral odločati o vsem in ni bilo kontrole* samostojnost odločanja brez kontrole.

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

- 7. P.T.** *Na začetku smo bili samo trije, zdaj se nas je že namnožilo. Še iskali so ljudi, ki bi jih zaposlili... Saj kar dobro prenašam spremembe, v primerjavi z drugimi Nikoli nisem imel posebnega domotožja, ni mi bilo težko.* prilagodljivost
brez posebnih težav
- 8. L.D.** *Malo se je spremenilo. Tu je drugače kot v Dutovljah. Tu imaš mirno življenje, se pogovarjaš, hecaš, smo mirni ljudje* sprememba v mirnosti življenja
- 9. U.M.** *Marsikaj se je spremenilo. Malo več si sam delal, prej v zavodu si vedel, da imaš veliko ljudi okoli sebe, da bodo oni postorili to, kar bi sicer lahko sam... Ja pri samostojnosti so največje spremembe, čeprav sem te stvari poskušal že v Vipavi. Pri kakšnih stvareh pa sem mislil, da bo težje npr. pri navajanju na WC.* velike spremembe pri samostojnosti

KOPER

- M.B.:** *V Dutovljah se lahko šel vsak dan ven, delali smo do kosila, po počitku, med 15. in 17. uro si šel ven. Po prvem dnevu me je motilo pri počitku, da je imel M. preveč na glas računa nik. Drugače sem bil zadovoljen. Prišla sva skupaj s T.* pogrešanje vsakodnevnih izhodov, preveč hrupa
- L.L.:** *Vse se je spremenilo. S SS smo hodili ob morju na plažo. Doma sem ležala na kavču pokrita z deko. Sprememba ljudi, tu so drugačni....* velike spremembe ljudi, okolja, aktivnosti

M.V.:	<i>Nič se ni spremenilo. Spoznala sem nove ljudi. Z nekaterimi sem se razumela, z nekaterimi pa ne; te zadnje sem poskusila razumeti.</i>	nič sprememb, novi ljudje
M.Be.:	<i>Veliko se je spremenilo. V dobro to, da sem postal bolj samostojen (poskušam čimbolj delati stvari sam- hodim sam naokrog, skuham si sam kavo, čistim prostor, kjer živim, samostojno se hranim- včasih se kaj polije, ampak nič za to, sam opravljam s svojim denarjem, občasno primem likalnik pa zlikam, odločam sam o sebi- nakupi, itd....).</i>	velike spremembe večja samostojnost - gospodinjska dela ravnanje z denarjem odločanje o sebi
MARIBOR		
D.K.:	<i>Prav vse. V BS imam nove sostanovalece, imam nekoga, ki skrbi za mene. Na Kamniški cele dneve in noči nisem počel nič. Jedel sem vse dneve iste malice, ista kosila. Sam nisem znal kuhat, jedel sem pogrete zamrznjene jedi. Pomembno mi je, da imam tople obroke.</i>	vse se je spremenilo novi ljudje, nekdo skrbi zame redna, topla prehrana
G. F.:	<i>Zdaj sem lahko na hodulji. Ne vem več, če se je še kaj spremenilo.</i>	večja gibljivost
E. K.:	<i>Spremenilo se je to, da nimam več pleníc, da lahko sama odločam, kdaj grem spat.</i>	brez pleníc - večje dostojanstvo, lastno odločanje
ŠTORE		
V.O.:	<i>Ko začnem živeti sam, se moraš bolj znajti v življenju... Moraš znati razpolagati z denarjem, da si lahko kaj kupiš in nisi odvisen od staršev. Zdaj sem zadovoljna, da se najdem in tako čim več pridobim. Ko si doma, si pod vplivom staršev, te crtľajo. Ko pa narediš korak naprej, se moraš preizkusiti in se začeti obremenjevati sam. Zdaj ko živimo narazen, odhajam domov še z večjim veseljem, odnosi s starši so manj obremenjeni kot prej. Zdaj sem v samostojni bivalni enoti, sem lahko še bolj samostojna in bolj svobodna kot prej, počutim se zelo dobro.</i>	večja iznajdljivost samostojno razpolaganje z denarjem neodvisnost od staršev boljši odnosi s starši večja samostojnost
A.K.:	<i>Ko greš na svoje živeti, je malo drugače. Nimaš več svoje prejšnje družbe, moraš se navaditi na druge. V začetku so bila malo čudna pravila, nisem imel izhodov, v zavodu sem bil več zunaj. Po kakšnem letu se je to spremenilo, ko so prišli drugi ljudje.</i>	sprememba načina življenja, družbe izgubiš prijatelje potreba po prilagajanju spoštovanju pravil
B.K.:	<i>V SS je bilo drugače kot doma. V SS sem imel tudi več možnosti za higieno in nego, več miru sem imel. Tudi samostojnosti sem imel več.</i>	sprememba življenja udobje, samostojnost

2.2. Katera pričakovanja so se uresničila

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Nisem imel posebnih pričakovanj, Nikoli nič ne pričakujem. Sem človek hitrih odločitev. Če bi cinal, ne bi bilo nič.</i>	pomanjkanje pričakovanj
2. R.R.R.	<i>Hotel sem biti za sebe. Zdaj sem lahko sam za sebe</i>	uresničitev večje. samostojnosti
3. M.T.	<i>Že samo to, da imam zdaj svojo sobo in vsak dan hodim v VDC je sprememba.</i>	večja samostojnost – lastna soba
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Moj vzornik je bil eden od uporabnikov v Sončku. To kar je on govoril, se me je bolj dotaknilo kot tisto kar so govorili zaposleni. Zdaj se dostikrat sama pogovarjam z mlajšimi, ki so še doma pri starših... Starši te mnogokrat potolčejo nazaj, ko želiš, da bi naredil korak naprej. Moj največji korak naprej je bil, ko sem po dolgih letih življenja na vozičku stopila na noge in naredila korake s hojco in berglami</i>	kolega kot vzornik avtentičnost uporabniškega mnenja- identifikacija prenašanje izkušenj na mlajše (težave s starši pri priznavanju samostojnosti) ponos nad fizičnim napredkom – manjši hendikep, večja samostojnost
5. R.J.	<i>Od prvotnih pričakovanj se je uresničilo to, da sem na nek način sam svoj gospodar... da sem čim dlje od doma</i>	samostojnost osamosvojitev od doma
6. Š.Č.	<i>Kako bo v SS niti nisem toliko razmišljal vnaprej. Šel sem z veseljem in je bilo kar v redu – bil sem dovolj svoboden in ni se mi bilo treba veliko prilagajati</i>	dovolj svobode ne veliko prilagajanja
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Nisem imel nobenih pretiranih pričakovanj, saj nikoli ne veš kaj pride. Samo nisem hotel biti ves čas doma..jaz se vedno prilagodim temu kar pride sproti</i>	brez pričakovanj odhod od doma prilagajanje
8. L.D.	<i>Moja pričakovanja so se uresničila. Zadovoljna sem s cimro, z njo se lahko pogovarjam, naredim in ji pomagam, kar mi reče, si pomagava</i>	uresničitev pričakovanj zadovoljstvo z odnosi in medsebojno pomočjo

9. U.M.	<i>Ne vem kakšnih pričakovanj niti nisem imel. Sončka sem poznal že iz Elerjev. Največja sprememba je v tem, da imaš več prostega gibanja kot v zavodu. Doma bi bilo dosti težje. Imel sem željo, da bi se še kaj navadil sam narediti in počasi sem se. Nikoli si npr. nisem mislil, da si bom znal sam oprati cunje v pralnem stroju.</i>	malo pričakovanj več prostega gibanja želja po večji samostojnosti ponos nad doseženim
KOPER		
M.B.:	<i>Vodja bivalne mi je obljubila, da mi bo razkazala Koper in naredila je, kar je obljubila. Od 7. 8. 2008 treniram judo, mi gre v redu, a si hitro moker.</i>	izpolnjene obljube o spoznavanju okolja več aktivnosti
L.L.:	<i>Ne vem...</i>	nejasna pričakovanja
M.V.:	<i>Pričakovanja spoznati nove ljudi, prijatelje in osebe, s katerimi se bom pogovarjala, se niso povsem uresničila. Z osebjem se pogovarjam. S stanovalci na začetku sem bila vsem prijateljica, sedaj pa ne. Za N. mi ni vseeno.</i>	pričakovanja glede novih prijateljev se niso izpolnila komunikacija z osebjem
M.Be.:	<i>Ob prihodu v SS nisem ničesar posebej pričakoval. Morda sobo zase, to se je na nek način uresničilo delno.</i>	brez pričakovanj delno lastna soba
MARIBOR		
D.K.:	<i>Od pričakovanj se je uresničilo vse. To, da hodim na VDC, da sem vključen. Prej sem samo gledal v strop in premišljeval. Zdaj pa hodim v VDC in se počutim dobro. Še mama mi pravi, da naj hodim v VDC. kjer je dosti fantov in punc in ne bom osamljen.</i>	izpolnjena vsa pričakovanja vključenost, dobro počutje družba
G. F.:	<i>Uresničilo se mi je to, da vidim mamo vsaj vsaki vikend.</i>	več stikov z mamo
E. K.:	<i>Uresničilo se je to, da imam veliko prijateljev.</i>	veliko prijateljev
ŠTORE		
V.O.:	<i>Še bolje pa bi bilo, če bi lahko živela čisto samostojno. Zdaj sem še vedno v bivalni skupnosti.</i>	želja po popolni samostojnosti
A.K.:	<i>Posebnih pričakovanj nisem imel, doma nisem mogel biti.</i>	brez pričakovanj
B.K.:	<i>Starša sta mislila, da mi ne bo ratalo, pa mi je. Pričakoval sem, da se bom boljše počutil, pa mi je ratalo. Tukaj sem zelo zadovoljen, zdaj ko sem v novem objektu še bolj. V starem delu je bilo bolj napeto, pa vrata ropotajo.</i>	dokazati staršem, da zmoreš boljše počutje

3. Doživljanje lastne stigme

3.1. Občutek drugačnosti, zapostavljenosti

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Ne, ne čutim tega, ker si tudi ne dovolim. To svojo invalidnost sem sprejel kot dejstvo.</i>	sprijaznjenje z lastno invalidnostjo vdanost v vlogo invalida.
2. R.R.R.	<i>Drugačnega se ne počutim, ne. Zapostavljenega pa sem se počutil dostikrat.</i>	doživljanje zapostavljenosti. pomanjkanje družbe vrstnikov.
3. M.T.	<i>Nisem se ravno počutil zapostavljenega, drugačnega.</i>	brez stigme - občutka drugačnosti
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>V bistvu se nikoli nisem čutila drugačne, tudi v Sončku ne, dokler nisem stopila skozi vrata redne srednje šole. Najprej že to, da ne moreš tako hitro pisati kot sošolci, pa da moraš navezovati stike, tudi, če jih ne želiš, ker potrebuješ pomoč. Spoznala sem, da je to dobro zame, da se s tem razbijajo stereotipi o invalidih</i>	občutek stigmatiziranosti šele z vključitvijo v redno šolo zadovoljstvo z razbijanjem stereotipov o invalidih
5. R.J.	<i>Niti ne. Najprej moraš sam pri sebi razčistiti Bolj ko boš tiho, manj boš dal ljudem priložnosti, da te spoznajo. Nikoli se nisem čutil drugačnega, niti se ne bom.</i>	. brez občutka stigme, drugačnosti aktivno komuniciranje za sprejemanje samega sebe
6. Š.Č.	<i>Nisem se počutil drugačnega v slabem smislu. Počutil sem se nekaj posebnega, a to ni bila ovira. Ni me motilo, če so me gledali, ko so šli mimo. Že od vsega začetka sem na vozičku, zato se nisem ukvarjal s tem, da bi bilo lahko drugače.</i>	brez občutka stigme celo občutek pozitivne posebnosti
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Tam, kjer sem doma, nas invalidov ni veliko Doma pravijo, da samo »dol gledajo« (hišo imamo pod cesto), v gostilni kdo reče »Sem videl tistega invalida« ... To me osebno ne moti ... Eni mislijo, da smo ne vem kakšni reveži, ker smo na vozičkih</i>	zavedanje drugačnosti, a brez občutka stigme
8. L.D.	<i>Dostikrat sem imela slabe občutke, grozne. Najbolj se slabo počutim, kadar me zafrkavajo ali spravijo v slabo voljo. Ko sem imela dostikrat napade, so norce brili iz mene...</i>	pogosto stigmatiziranje zaradi napadov

9. U.M.	<i>Nekaj čas sem se spraševal zakaj jaz. Mislil sem si, če bi hodil, bi bilo drugače. Čeprav, po drugi strani, sem se čisto sprijaznil. Ja marsikdo me je spraševal zakaj sem tak, zakaj rabiš voz. Kakšnemu sem kaj povedal...</i>	želja po odpravi hendikepa in postopna sprijaznjenost
KOPER		
M.B.:	<i>Nekateri, ko sem bil v Dutovljah, so bili prijazni do mene, drugi pa ne. Enkrat sem delal kemike, pa šival sem...</i>	neprijaznost
L.L.:	<i>Ne čutim se drugačno od vrstnikov.</i>	brez stigmatizacije
M.V.:	<i>Drugačno se čutim samo v hoji in govoru.</i>	občutek stigmatizacije zaradi hoje in govora
M.Be.:	<i>Se počutim drugačen, ker določene stvari ne morem narediti kot hočem. Ne morem voziti avta. Počutim se drugačen zaradi cerebralne. Krči mi onemogočajo normalno gibanje, govor- dihanje me moti pri petju...</i>	občutek stigmatizacije zaradi hendikepa, CP - gibanje, govor ovire pri vožnji avta, petju
MARIBOR		
D.K.:	<i>Malokdaj se počutim drugačnega. Spomnim se, v svojem ta pravem domu, so bili fantje, s katerimi smo bili pravi prijatelji. Z njimi se včasih pogovarjam v mislih tudi na glas, to nekaj ne bo v redu. Skoraj nikoli pa se od doma ne spomnim mame. Eden od teh, zdravih prijateljev mi je bil kot brat. Drug brez drugega nisva mogla, najbolj mi to manjka. V mojo glavo mi je nekdo vtepel, pa ne bi vedel, kdo - da sem gej. Punce nikoli nisem imel za prijateljico. Bila je ena, pa se je vse narobe izšlo, ne vem, če bi se je še sploh spominjal.</i>	redko občutek stigmatizacije strah pred drugačnostjo pogrešanje prijateljev, punce
G. F.:	<i>Počutim se, da sem invalid.</i>	stigma zaradi invalidnosti
E. K.:	<i>Nikjer se ne počutim drugačno.</i>	stigma drugačnosti
ŠTORE		
V.O.:	<i>Tega stigmatiziranja je bilo dosti – to je bilo še prej. V osnovni šoli sem bila zelo zaprta vase, počutila odrinjenost od drugih. Zaradi svoje bolezni (od rojstva pritlikavost oz. dwarfizem, številne operacije..., op.) sem bila veliko po bolnicah in zato izostajala iz šole. Veliko sem jokala, se obremenjevala. V srednji šoli, v ZUIM Kamnik, pa sem naredila korak naprej. Videla sem drug svet, druge mlade ljudi z invalidnostjo.. še v težji</i>	občutek odrinjenosti jok, obremenjevanje

situaciji.

Meni so prej dostikrat rekli »zakaj si tako majhna«, dostikrat mi je bilo mučno.

mučno je bilo

A.K.:

Ne vem, nisem se imel obremenjevati s tem. Logično, da te gledajo, ko grede mimo, a saj si isti človek kot oni. Problem so arhitektonske ovire, posebej pozimi, moraš prositi za pomoč.

brez omenjevanja

problem dostopnosti

B.K.:

Včasih, ko ljudje govorijo, da kaj ni v redu, da se nisem prav odločil, da bom imel probleme, si rečem – tiho bodite in glejte svoje probleme.

vračanje »žogice nazaj«

3. Doživljanje lastne stigme

3.2. Pogrešanje – v odnosu do sovrstnikov

Stanovalci DRAVOGRAD	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Ne bi mogel reči, da kaj pogrešam. Včasih imam vsega čez glavo, včasih bi kar požrl tablete in me ne bi bilo več.</i>	brez pogrešanja, a občasni brezup
2. R.R.R.	<i>Zdaj imam skoraj vse, nič ne pogrešam. Če že kaj pogrešam, se zavedam, da kot invalid ne morem imeti kaj takega kot drugi (avto). Svojih vrstnikov v bistvu nimam. Bolj se družim s starejšimi.</i>	Vdanost v omejene možnosti invalida
3. M.T.	<i>Pogrešam samo to, da bi se večkrat srečal s prijatelji iz domačega kraja... Oni že imajo družine, otroke</i>	Pogrešanje prijateljev pogrešanje lastne družine?
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Zdaj ne čutim več take razlike. Zdi se mi, da sem sprejeta. Lažje se vključujem v druga, nova okolja. Z vsakim človekom lahko komuniciram, ne da bi mi zaprlo sapo od treme.</i>	napredovanje in sprejetost z vključenostjo v redno šolo
5. R.J.	<i>Doslej nisem kaj posebnega pogrešal, a tega niti ne moreš reči, če nečesa ne doživiš.</i> <i>Res sem marsikaj dal čez, v srednji šoli nisem nič zamudil: alkohol, cigareti, droga, diskač</i>	brez posebnega občutka stigme druženje z vrstniki - preseganje občutka stigmatiziranosti
6. Š.Č.	<i>To, da živiš v SS je seveda drugače kot živijo drugi mladi, se moraš prilagajati, a smo kot skupnost, kot ena familija. Ko jih imaš dost', pa greš ven.</i>	zavedanje drugačnosti zaradi življenja v SS, a njeno hkrati njeno sprejemanje

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T.	<i>Resnica je, da nismo reveži, vsaj jaz mislim, da ne.</i>	sprejemanje lastnega hendikepa
8. L.D.	<i>Pogrešala se strica in sorodnike po mami, bratranca, sestrčne. Nisem jih videla že osem let, rada bi šla k njim...a mama noče.</i>	pogrešanje sorodnikov
9. U.M.	<i>Zdaj me ne moti, če kdo reče, da jecljam. Včasih pa me je... Danes mi to ne dela več takih težav, še vedno pa mi ni vseeno</i>	sprejemanje lastnega hendikepa
KOPER		
M.B.:	<i>M. ima izhode do 22h, jaz pa samo do 20h. Tisti, ki so hodili z mano ven, so bili prijazni z mano. Najbolj mi je šlo na živce, ko nisem smel domov.</i>	občutek neenakega tretmaja ločenost od doma
L.L.:	<i>Nič ne pogrešam</i>	nič
M.V.:	<i>Pogrešam boljšo hojo in razločen govor, da me vsi razumejo prvič, ko kaj povem.</i>	občutek hendikepa zaradi hoje in nerazločnega govora
M.Be.:	<i>Ne morem navezati stik do osebe, ki mi je všeč – ženske, ker se počutim drugačen zaradi govora in gibanja. Mislim, da je to ovira, zato ne poskušam nagovoriti določenih žensk.</i>	hendikep pri navezovanju stikov z ženskami zaradi govora in gibanja
MARIBOR		
D.K.:	<i>Najbolj pogrešam punco, pravzaprav to, da bi imel ženo z otrokom, ali dvema. Mislil sem, da bi z J. postala prijateljca.</i>	pogrešanje punce, žene, otroka
G. F.:	<i>Če bi bila zdrava, najbolj pogrešam hojo. Drugega nič.</i>	hendikep zaradi hoje
E. K.:	<i>Najbolj pogrešam to, da ne morem hoditi.</i>	hendikep zaradi hoje
ŠTORE		
V.O.:	<i>Zdaj mi gre čez eno uho noter in čez drugo uho ven. Postala sem bolj močna oseba, se mi zdi. Saj kdaj še prevrtim film nazaj, to je hudo, a moraš naprej.</i>	okrepitev moči včasih še hudo
A.K.:	<i>A ko se navadiš, gre. Zdaj so se veliki trgovski centri že prilagodili, prideš zraven</i>	navadiš se večja dostopnost
B.K.:	-----	

4.Odločanje o lastnem življenju

4.1. Dnevni ritem, vpliv na program, izhodi...

Stanovalci DRAVOGRAD	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Lahko počnem marsikaj. V VDC moraš delati, če hočeš dobiti nagrado. Dobiti hočem vsaj 10.000 sit... Popoldan in zvečer pa televizija in spanje, da lahko zjutraj vstanem in potem spet delam. O svojem življenju – ja, do neke mere lahko sam določam. A če si invalid ne moreš o vsem sam odločati.</i>	običajen dnevni ritem, poudarjanje dela za pridobitev denarja (zaslužek) omejenost samostojnega odločanja
2. R.R.R.	<i>O vsem se lahko sam odločam, po mili volji.. Ob prostem času lahko grem ven kadar hočem</i>	samostojnost odločanja
3. M.T.	<i>Lahko odločam o tem kaj delati čez dan, v prostem času. Za izhode, če grem v mesto, pa moram prej vprašati mamo. V VDC lahko izbiram kaj bom delal,</i>	omejenost odločanja – s starši, mamo
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Odločam lahko o vsem, pri tem pa je prisotno prilagajanje.. Izhodi niso nič omejeni, dovoljeni so sto procentno... Možnost izbire mislim, da imam, imam tudi kar velik vpliv v bivalni ..</i>	astno odločanje, a potreba po prilagajanju možnosti izbire, vpliv na odločitve
5. R.J.	<i>O vseh stvareh se lahko dobesedno sam odločam. A se je treba tudi prilagajati sstanovalcem in zaposlenim... V družbi nasploh se moraš prilagajati, tako tudi v stanovanju in z ljudmi, s katerimi živiš. Prosti čas si določam sam – kaj, kam in tudi kdaj. Tudi glede izhodov je tako, poveš kam in do kdaj greš, drugače pa ne.</i>	možnosti odločanja o vsem, a hkrati prilagajanje drugim zaposlenim in sstanovalcem
6. Š.Č.	<i>Najprej sem imel osebno asistenco, s tem sem imel vse niti v svojih rokah. Potem sem to ... izgubil in zdaj v stanovanjski skupini je to malo drugače. Treba se je dogovarjati, smo kot ena skupnost. Zdaj se moram bolje organizirati, če hočem kam iti. Zdaj v tej drugi enoti (na N.) je skoraj tako kot v hotelu.. skoraj ni treba pomisliti, da je treba kaj počistiti, oprati... Na J. sem moral o tem sam več razmišljati..</i>	z izgubo oseb. asist. manj odločanja več samoorganiziranja. s preselitvijo manj razmišljanja
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Kar hočem sam početi, to počnem; glede tega nimam nobene omejitve. Tukaj je tako – kar</i>	svobodno odločanje brez omejitev

*se nanaša na prosti čas poskušam sam odločati, občasno posvetovanje
včasih pa še koga kaj vprašam...
Glede izhodov moraš samo povedati, da greš,
pa je.. Drugače ni nobene pretirane omejitve
Grem sam v trgovino, jaz imam čas in ni problem.*

- | | | |
|--------------------------------------|---|--|
| <p>8. L.D.</p> | <p><i>V stanovanju se sama odločam kaj bom delala, doma pa mama.. In mlajšo sestro moram ubogati: kaj moram še narediti doma... Mama pove kaj naj počnem (pletam, rešujem križanke...). Sama sebe »zrihtam«, pospravim svoje stvari, obesim perilo, tudi kuham... O mojem življenju tako na splošno odločajo starši, ko sem doma. Tu v stanovanju pa ne. Ko sem doma jim moram ubogati. O pomembnih stvareh pa skupaj odločamo.</i></p> | <p>v SS samoodločanje omejevanje odločanja s strani sorodnikov - mame sestre</p> <p>skupno odločanje o pomembnih stvareh</p> |
| <p>9. U.M.</p> | <p><i>Za kakšno stvar se težje odločim, kdaj pa kdaj ne vem kaj bi naredil, da bi bilo v redu. Drugače pa se kar sam odločam, rečem kaj bom. Čeprav je res, da včasih, ko je kakšna stvar bolj komplicirana, imam raje, da mi kdo pomaga. Sploh kakšne uradne zadeve. Takrat rabim nasvet, da se ne zmotim ali da se prav odločim.</i></p> | <p>možnosti odločanja, a potreba po pomoči, nasvetu</p> |
| <p>KOPER
M.B.:</p> | <p><i>Včasih se odločam sam, včasih moram kaj vprašati, na primer kaj naj oblečem, vprašam za nasvet.</i></p> <p><i>Ko pridem v bivalno počivam, ko pride kombi, pa grem. Za domov me pride iskat mama. Doma včasih komandira mama, včasih pa komandiram jaz. Z mamo gremo z avtom pohajati, za par ur. Jaz predlagam, če je mama za to, gremo.</i></p> | <p>samostojno odločanje in iskanje nasvetov pri drugih</p> <p>delno samostojno odločanje delno starši, mama izleti</p> |
| <p>L.L.:</p> | <p><i>Ja sama odločam o dnevnem ritmu. Ljudje morajo v meni spodbujati, da odgovorim. Sama odločam, ne rabim pomoči. Izhodi so po dogovoru z ostalimi stanovalci. Ja, lahko rečem ne. Lahko se odločam zase.</i></p> | <p>samostojno odločanje pričakovanja spodbud od drugih</p> |
| <p>M.V.:</p> | <p><i>Večinoma sama odločam o dnevnem redu. Sama odločam o prostem času, popoldanskih in večernih aktivnostih. Izhode določajo drugi in jaz. Možnost izbire imam, samo jo v določenih primerih ne izkoristim. Delno samostojno odločam zase.</i></p> | <p>delno samostojno odločanje, razen pri izhodih</p> <p>premajhno izkoriščanje možnosti izbire</p> |
| <p>M.Be.:</p> | <p><i>Kar se tiče vstajanja ne morem odločati sam, zaradi službe - prevoz. Za ostalo</i></p> | <p>delno samostojno odločanje (ne za vstajanje, včasih</p> |

večinoma odločam sam. O prostem času odločam sam. Pri izhodih je odvisno od situacije. Pri nabavi v trgovino grem s skupino- po možnosti se vključim tudi jaz. Drugače se sam odločam o izhodih. Imam možnost izbire. Samostojno odločam o lastnem življenju.

izhode)
možnosti izbire in
odločanja

MARIBOR

D.K.: *Izhodov glih nimam. Grem pred stanovanje, pokadim in grem nazaj noter. Komaj čakam, da se bomo selili, da bo zelenica. Odločam lahko kar veliko.*

odločanja veliko
manj izhodov

G. F.: *Negovalci bolj odločajo kot jaz. Jaz itak prostovoljko te pa te pokličem, ko hočem it recimo v mesto. Ena Maja k hodi k meni, pa tudi ostalim. Največkrat gre z nama dvema z Eriko. Jaz hodim spat ob 10.h. Lahko tudi povem, kaj bi rada jedla.*

bolj odločajo negovalci
pomoč prostovoljcev
odločanje o hrani

E. K.: *Glede izhodov se moram zmenit, da kdo pride po mene. Za nego se odločam skoraj čisto sama, to, da si kupim stvari za tuširanje, pa recimo za hrano, kaj bom jedla. Glede aktivnosti imam kar veliko besede, kaj bi rada delala (radio, sestavljanke...).*

dogovori za izhode
precej odločanja o sebi

ŠTORE

V.O.: *Življenja mi ne določajo drugi. Delam, kar je tisti dan pač na programu. Če bi kaj spremenila? Težko je nekaj spreminjati, ker mnogi pri nas težko delajo zaradi svoje telesne oviranosti. Zato moramo iskati kaj takega, da lahko vsi nekaj delajo. V bivalni odhajam ven – tako ko se dogovorimo: peljem se z motorjem, se družim s prijatelji, vedno si nekaj najdem in mi ni dolgčas.*

samoodločanje
omejitve zaradi
telesne oviranosti

A.K.: *O svojem življenju sam odločam, o osebnih stvareh. Ne morem biti tako samostojen npr. toliko kot pokretni – ker rabiš pomoč, se moraš bolj prilagajati urniku.*

odločanje o osebnih
stvareh.
omejitve zaradi
odvisnosti od pomoči

B.K.: *Veliko stvari počnem, delam v VDC – o tem se lahko sam odločam. Tudi sicer o svojem življenju sam odločam, sam vem kaj je prav in kaj ni. Zdaj imam več svobode in več odločam kot prej, ko sem bil doma.*

samostojno odločanje
presojanje, več
svobode

4. Odločanje o lastnem življenju

4.2. Kako bi lahko bilo drugače

Stanovalci

Izjava

Pojem

DRAVOGRAD

- | | | |
|------------------|---|--|
| 1. D. O. | <i>Izhodi? Tega si še nisem uredil. Sam, ker sem na vozičku, ne morem ven... sam po cesti.</i> | zagotoviti možnosti samostojnejših izhodov, kljub gibalni oviranosti |
| | <i>Mislím, da bi morali imeti neke ključne delavce. Take, ki jim potem lahko zaupaš tudi osebne zadeve.</i> | zagotoviti ključne delavce |
| 2. R.R.R. | <i>Nič ne bi spreminjal, sem zadovoljen. Rad bi živel čisto samostojno</i> | Želja po popolni samostojnosti |
| 3. M.T. | <i>Rad pa bi, da bi šel večkrat v mesto in da mi za to nebi bilo treba spraševati mame.</i> | Želja po večji samostojnosti pri izhodih. |

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

- | | | |
|----------------|---|---|
| 4. S.R. | <i>O svojem življenju sicer odločam sama, a včasih se zgodi, da pri težkih odločitvah to ni vedno tako. ...</i> | pri težkih odločitvah ni tako |
| 5. R.J. | <i>Drugače – ne vem, o tem je težko govoriti. Pri Sončku gre vendarle za organizacijo in te stvari (VDC in stanovanjska skupina) – še dobro, da je nekdo. O načrtih za prihodnost še nisem razmišljal, to je težko vprašanje. S tem kar je, sem kar zadovoljen.</i> | potreba po organizaciji brez velikih načrtov zadovoljstvo s trenutnim stanjem |
| 6. Š.Č. | <i>Tu na N. ni take komunikacije z zaposlenimi – kaj se bo počelo čez dan...</i> | boljša komunikacija z zaposlenimi in soodločanje pri odločitvah |

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

- | | | |
|----------------|---|---|
| 7. P.T. | <i>Kaj posebnega ne pogrešam.</i> | brez želja po spremembah |
| 8. L.D. | <i>Če bi se čisto po svoje odločala, bi spremenila svoje ime in priimek – bila bi J. L., po svoji stari mami. In živila bi v Šibeniku, s stricem M.</i> | želja po spremembi identifikacije, družine? |
| 9. U.M. | <i>Zdaj je že lažje kot je bilo včasih. Tudi sam izbiram več kot sem včasih, od obleke, obutve do drugih stvari.</i> | zadovoljstvo z doseženim |

KOPER

M.B.: -----

- | | | |
|--------------|---|------------------------|
| L.L.: | <i>Zame je v redu, nič ne bi naredila drugače.</i> | nič |
| M.V.: | <i>Drugače bi bilo, če bi se lahko sama odločala za razne stvari o izhodih, o kuhanju, in na splošno za samostojno življenje....)</i> | več možnosti odločanja |

M.Be.:	<i>Drugače bi bilo v kolikor bi imel partnerico in živel drugje bolj samostojno.</i>	imeti partnerico živeti samostojno
MARIBOR		
D.K.:	<i>Nimam ideje, kaj bi lahko spremenil.</i>	brez ideje
G. F.:	-----	
E. K.:	<i>Želim si, da bi imeli več prostovoljcev popoldne. Ker če nas bo več, nas negovalci ne bodo mogli vozit več ven.</i>	več prostovoljcev za izhode
ŠTORE		
V.O.:	<i>Če bi lahko izbirala, bi rada delala v zavetišču za male živali ali pa bi bila maserka. Oviri za prvo sta moja alergija in astma, pri masaži pa problem preveliko stoječega dela. Poizkusila pa sem toliko, da sem se malo igrala s tem. Resno pa ne.</i>	drugačno delo v zavetišču malih živali, masaže zdravstvene in fizične omejitve
A.K.:	<i>Glede sprememb – kakšne malenkosti so, a nič takega.</i>	malenkosti
B.K.:	<i>Nimam pa veliko vpliva na življenje svojega otroka, ki živi pri starem očetu. Mama, s katero imava stike, pa tudi ne more veliko vplivati. Tudi na dopuste ne hodimo več skupaj. Drugo leto bom šel kar sam, v Španijo.</i>	večji vpliv na življenje na odločanje o otroku potovanje, dopust

4. Odločanje o lastnem življenju

4.3. možnosti za prevzemanje odgovornosti

Stanovalci DRAVOGRAD	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Odgovornost za lastne odločitve? Mislim, da se lahko sam odločim komu bom zaupal take osebne zadeve.</i>	Občutek – potreba po lastni odgovornosti pri izbiri zaupnikov
2. R.R.R.	<i>Mislim, da imam veliko odgovornost</i>	Občutek lastne odgovornosti
3. M.T.	<i>Odgovornost sicer imam, a odvisno je od mame, če me ne zabremza!</i>	Omejena odgovornost, odvisnost od staršev
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Možnost izbire mislim, da imam, imam tudi kar velik vpliv v bivalni. Bom poštena – zdaj, ko imamo novo zaposlene, moji sostanovalci meni prepustijo, da povem kaj naj se kakšen dan dela.</i>	zadovoljstvo z izbiro in vplivom, odgovornost
5. R.J.	<i>Vedno sprejemam odgovornost za svoje. odločitve Zaenkrat sem kar zadovoljen.</i>	zadovoljstvo z lastno odgovornostjo
6. Š.Č.	<i>Odloči se zaposleni sam. Tako je zdaj manj</i>	

*sprejemanja odgovornosti za svoje odločitve
kot ga je bilo prej. Še vedno pa se sam
odločam kaj bom šel kupit v trgovino, kaj
bom jedel, kam
bom šel ven, kaj oblekel...*

manj odgovornosti
kot prej

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. *Če ne gre čez železnico ali čez cesto, pa komu
rečem za pomoč. Sam pri sebi sem rekel: »Če
grem, grem zaradi sebe in ne bom valil krivde
na druge!«.*

prevzemanje lastne
odgovornosti

8. L.D. *O mojem življenju tako na splošno odločajo starši,
ko sem doma. Tu v stanovanju pa ne.
O pomembnih stvareh pa skupaj odločamo*

občutek premajhne
odgovornosti

9. U.M.... *rabim nasvet, da se ne zmotim ali da se prav
odločim.*

potreba po pomoči
in nasvetu za pravilno
odločanje

KOPER

M.B.: -----

L.L.: *Sedaj sprejemam odgovornost.*

sprejemanje odgovornosti

M.V.: *Logično, da prevzamem odgovornost za
lastne odločitve.*

prevzemanje odgovornosti

M.Be.: *Imam možnost sprejemanja lastnih odločitev
in prevzamem odgovornost zanje.*

možnost lastnih odločitev
in prevzemanja odgovornosti

ŠTORE

V.O.: -----

A.K.: -----

B.K.: *Seveda prevzamem potem
tudi odgovornost.*

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

5.1. pomoč zaposlenih, zagotavljanje nege idr.

Stanovalci Izjava
DRAVOGRAD

Pojem

1. D.O. *Da bi le še tako ostalo.
S pomočjo sem zadovoljen,
zaposlene so odlične ženske.*

zadovoljnost s storitvijo, s pomočjo.
pohvala zaposlenim ženskam

2. R.R.R. *Jaz ne potrebujem veliko pomoči.
S to pomočjo, ki jo rabim, pa sem
zadovoljen.*

zadovoljnost s pomočjo.

3. M.T.S pomočjo zaposlenih v bivalni sem zadovoljen,

zadovoljnost s pomočjo.

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. Odnosi med zaposlenimi bi lahko bili boljši, manjka boljša povezanost med njimi. Tudi organizacija bi lahko bila boljša, morda se še lovijo, ker so novi,

slabše zadovoljstvo s z organizacijo dela, odnosi med zaposlenimi

5. R.J. Zaenkrat sem zadovoljen

zadovoljnost s pomočjo

6. Š.Č. Sem kar zadovoljen z nego, z nudeno pomočjo

zadovoljnost s pomočjo

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. Meni je čisto v redu, ni problema.

zadovoljnost s pomočjo

8. L.D. Zelo sem zadovoljna.

zadovoljnost s pomočjo

9. U.M. Drugače so v redu, tudi glede pomoči. Sem zadovoljen.

zadovoljnost s pomočjo

KOPER

M.B.: Vprašam za pomoč in je v redu, rabim pomoč pri umivanju zaradi leve roke. Pri kosilu in večerji jaz dajem na mizo, brišem mizo. Doma, če ni večerje, si sam naredim jajca s sirom. Tudi toast bi znal.

zadovoljnost s pomočjo

aktivno sodelovanje

L.L.: Pomoč zaposlenih je zadosti – normalno.

zadovoljnost s pomočjo

M.V.: Pomoči je dovolj. S kakovostjo sem zadovoljna

zadovoljnost s pomočjo

M.Be.: To kar lahko, včasih naredim sam, to kar ne morem, prosim za pomoč. V kolikor mi zato, kar ni sem prej bil zmožen naredit, poskusim, sem vesel, vendar to mi ne uspe vsakič.

zadovoljnost s pomočjo
prizadevanje za več samostojnosti

MARIBOR

D.K.: Nege je dovolj. Sem zadovoljen

zadovoljnost s pomočjo

G. F.: Sem zadovoljna. Pomoči je dovolj

zadovoljnost s pomočjo

E. K.: Za mene je dobro poskrbljeno. Negovalci so v redu.

zadovoljnost s pomočjo

ŠTORE

V.O.: Sama naredim kar lahko, večinoma vse naredim sama. Če pa kaj potrebujem, prosim za pomoč. Zlasti za stvari na višini.

manj pomoči zaradi večje samostojnosti po potrebi

A.K.: Veliko je že bilo sprememb. Bolj bi mi bilo

preveč menjav

	<i>všeč, da bi delali ves čas isti ljudje.</i>	osebja
B.K.:	<i>Zaenkrat sem zadovoljen, a je problem, ker vozičkarji, ki so zdaj za sebe, protestirajo, da jih preveč motimo z našo hojo, ropotanjem vrat, da imajo manj svobode kot mi. Za ena pravila smo se res zmenili in sem se odločil, da naj bo tako, jih bom spoštoval (zdaj ko sem v drugem novem delu).</i>	zadovoljstvo preveč pozornosti vozičkarjem
5. <u>Zadovoljstvo z izvajanjem storitve</u> –		
5.2. Vsiljevanje pomoči, »skrb«		
Stanovalci DRAVOGRAD	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Vsiljevanja pomoči – ne tega si ne dovolim.</i>	Odpor do vsiljevanja pomoči
2. R.R.R.	<i>Skušam imeti dobre odnose z vsemi zaposlenimi.</i>	Potreba po dobrih odnosih z zaposlenimi.
3. M.T.	<i>Našim ženskam sem hvaležen.</i>	Potreba po hvaležnosti zaposlenim.
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Pomoči ni preveč, gledam, da je imam čim manj. Čeprav se mi včasih zdi, da je to narobe. Najprej pogledam na druge, ki so bolj potrebni pomoči.</i>	vsiljevanja pomoči ni, celo premalo, ker ne prosi zanjo
5. R.J.	<i>Vsiljuje mi nihče nič, ko kaj potrebujem, rečem za pomoč in dobim. Nihče pa ne hodi za mano, a bi to, pa to...</i>	vsiljevanja pomoči ni
6. Š.Č.	-----	
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Tako naredimo, da je meni in vsem prav.</i>	vsiljevanja pomoči ni
8. L.D.	<i>Z negovalci tudi. Se dobro razumemo.</i>	vsiljevanja pomoči ni
9. U.M.	<i>Tega, da bi preveč delali namesto, tega ni.</i>	vsiljevanja pomoči ni
KOPER		
M.B.:	-----	
L.L.:	<i>Vsiljevanja pomoči, ni tega.</i>	vsiljevanja pomoči ni
M.V.:	<i>Vsiljevanja pomoči ni.</i>	vsiljevanja pomoči ni
M.Be.:	<i>Pomoč ni premalo in niti preveč.</i>	vsiljevanja pomoči ni
MARIBOR		
D.K.:	<i>Me ne moti, če jih skrbi za mene.</i>	skrb ni odveč

To pa res ne.

G. F.: *Nič ni narobe, če druge skrbi za mene.* skrb ni odveč

E. K.: *Ni mi odveč, če „skrbijo za mene preveč“* skrb ni odveč

ŠTORE

V.O.: *Nihče mi ne vsiljuje pomoči in posebne skrbi.* ni vsiljevanja pomoči

A.K.: *Vsiljevanja pomoči ni, meni bolj težko, ker že sproti povem kaj bi rad.* ni vsiljevanja pomoči
reagirane sproti

B.K.: *Takega vsiljevanja ni, od začetka je bilo malo, a zdaj ni.* ni vsiljevanja pomoči

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

5.3. Odnosi z zaposlenimi

Stanovalci Izjava
DRAVOGRAD

Pojem

1. D.O. *Ja, mislim, da imamo odlične odnose z zaposlenimi.*

zadovoljstvo z odnosi z zaposlenimi

2. R.R.R. *S trenutno vodjo sem še bolj zadovoljen kot prej, je poštena, mi je všeč. Ne bi menjal.*

zadovoljstvo z zaposleno vodjo.

3. M.T. *Če mi kaj ni všeč, se pa zmenim na lep način. Negovalke so le negovalke, jih spoštujem.*

potreba po vzpostavljanju dobrih odnosov z zaposlenimi.

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. *A včasih se moram vzeti v roke: zdaj pa jaz potrebujem pomoč. Lahko bi rekla, pa tega ne izrabim (npr. pomoč pri kopanju, mazanju ali čiščenju vozička).*

premajhno iskanje pomoči
slabša komunikacija z zap.

5. R.J. *Če kaj hočem, sem zraven in zaposleni tako naredijo kot želim. Slabega odnosa pa nimam z nobenim.*

zadovoljstvo z zaposlenimi

6. Š.Č. *Ima dobre odnose z vsemi, z enimi bolj, eni so bolj, drugi malo manj simpatični. A konfliktov ni
Eden od zaposlenih je zelo tih, ne pusti človeku blizu,. Z drugimi, ki so bili v tej enoti pred mano, ima drugačne odnose. Kot da me prezira, z drugimi se pošali, z mano ne. Kot da mu grem v zobe. A zdaj se je že malo omehčal.*

zadovoljstvo z zaposlenimi

slabši odnosi z enim od zaposlenih
občutek preziranja

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T.	<i>Nimam pripomb, v redu je.</i>	zadovoljstvo z zaposlenimi
8. L.D.	<i>Vse je normalno.</i>	zadovoljstvo z zaposlenimi
9. U.M.	<i>Odnosi z zaposlenimi so v redu, čeprav se včasih tudi skregamo.</i>	zadovoljstvo z zaposlenimi
KOPER		
M.B.:	<i>S svojimi cimri – z M. sem zadovoljen, z N. tudi. Naša vodja J. pa se nima časa pogovarjati, ima veliko dela na računalniku. Imamo še eno novo – B.</i>	vodja ima premalo časa
L.L.:	<i>Odnosi so v redu</i>	zadovoljstvo z odnosi
M.V.:	<i>Odnosi z zaposlenimi so v redu. Se razumem z njimi. Samo mi ni všeč, da mislijo, da ne vem, katere stvari (obleke)so moje.</i>	zadovoljstvo z odnosi
M.Be.:	<i>Kakovost je v redu.</i>	zadovoljstvo s kakovostjo
MARIBOR		
D.K.:	<i>Z zaposlenimi sem kar fajn, v dobrih odnosih. Zelo rad sem bil s S., se mi zdi, da najraje.</i>	zadovoljstvo z odnosi
G. F.:	<i>Z zaposlenimi sem v dobrih odnosih. Najbolj se razumem z J.</i>	zadovoljstvo z odnosi
E. K.:	<i>Odnosi z zaposlenimi so super. z D. se razumem malo manj. Več kot 10 minut ne morem stat na stojki, on pa vztraja, da je to vsaj 15 minut.</i>	veliko zadovoljstvo z odnosi manj z enim zaposlenim (zahteva po daljšem času v stojki)
ŠTORE		
V.O.:	<i>Odnosov z zaposlenimi imam bolj malo, ker od njih ne potrebujem veliko.</i>	večja samostojnost
A.K.:	<i>Zdaj je preveč študentov in novih, ki jih moraš učiti. Na začetku je bolj tako, ko jim moraš desetkrat isto povedati. Konfliktov zdaj ni.</i>	preveč učenja študentov
B.K.:	<i>Odnosi z zaposlenimi so zaenkrat v redu. Bolje je kot je bilo prej, ko so se med sabo kregali.</i>	odnosi so v redu

6. Zasebnost, intimnost

6.1. možnost zasebnosti

DRAVOGRAD

Stanovalci	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Mislim, da imamo dovolj zasebnosti. Če imaš svojo sobo, se zapreš in je. Bolje ne more biti. Telefoniram nemoteno. Imam mobilni.</i>	zadostna zasebnost – z lastno sobo, možnostjo nemotenega telefoniranja
2. R.R.R.	<i>Zasebnost imam – tako kot si želim. Kar sem si želel, sem lahko izpolnil. Imam svoj ključ....še. Sam kuham v sobi, si kupujem hrano. Sobo sem si opremil po svoje.</i>	zadostna zasebnost z zagotavljanjem samostojnosti.
3. M.T.	<i>Imam zasebnost, imam. Če hočem kaj povem, če nočem, ne povem. Grem v sobo, se zaprem, jih ne briga.</i>	zadostna zasebnost – s svobodo besede in umikom v lastno sobo.
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Mislim, da zasebnost imam, kolikor in kadar jo rabim. Ko rečem, dajte mi mir, to dobim. S prijaznostjo se vse dobi.</i>	zadostna zasebnost – kolikor in kadar jo potrebuje možnost vplivanja s prijaznostjo
5. R.J.	<i>Imam pogoje za zasebnost: imam svojo sobo, ta ima vrata, telefon imam v sobi. To, da so še drugi v stanovanju, me ne moti. Če so kakšne stvari zelo resne, npr. potreba po kakšnem osebnem razgovoru, ga opravi zunaj. Treba pa se je prilagajati tudi drugim.</i>	zadostna zasebnost – z lastno sobo možnost umika potreba po prilagajanju
6. Š.Č.	<i>Imam zasebnost, ja. Že s tem, ko imam svojo sobo, svoj ključ. Ne vem – vedno lahko grem v svojo sobo, pa je. Če nočem, pa grem kam ven. Ni panike.</i>	zadostna zasebnost – z lastno sobo, umikom
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Glede telefoniranja, na primer, se ne sekiram preveč. Če se sliši, se pač sliši. Če nočem, da se sliši, pa grem stran. Pri kopanju nihče nima rad, da te drugi gledajo. Če npr. dobimo novega sodelavca, hočem sam povedati kako mora biti, kako naj me kopa. Mislim, da kolikor sam hočem, imam zasebnost. To je v glavnem na meni.</i>	zadostna zasebnost občutek lastne odgovornosti možnost umika
8. L.D.	<i>Imam zasebnost. Imam dovolj zasebnosti.</i>	zadostna zasebnost
9. U.M.	<i>Ja, je dovolj možnosti. Kakšen krat sva se s cimro skregala glede takih stvari, ko je pri kakšnem telefonskem pogovoru poslušala. A sem se lahko umaknil, pa je bilo. Večinoma, če sva se tako dogovorila, sem šel tudi ven.</i>	zadostna zasebnost občasne težave s sostanovalcem možnost umika

KOPER

M.B.:	Če hočeš telefonirati, se zapreš v sobo, greš pred bivalno, ni problema. Če hočeš biti sam, greš v sobo, se zapreš ali pa prosim za 15 minut miru, če imaš obisk. Že zrihtaš, ne boj se!	zadostna zasebnost (telefon, mir v sobi..)
L.L.:	<i>Zasebnost je zagotovljena.</i>	zagotovljena zasebnost
M.V.:	<i>Imam zagotovljeno zasebnost v svoji sobi.</i>	zagotovljena zasebnost
M.Be.:	<i>Zasebnost imam zagotovljeno.</i>	zagotovljena zasebnost

MARIBOR

D.K.:	<i>Imam zasebnost. Lahko vse sam. Imam celo ključ od stanovanja, od enih vhodnih vrat in drugih. Mi je zrihtala J.</i>	zagotovljena zasebnost (samostojnost, ključi)
G. F.:	<i>Nimam dovolj zasebnosti.</i>	pomanjkanje zasebnosti
E. K.:	<i>Ja, imam zasebnost..</i>	zagotovljena zasebnost

ŠTORE

V.O.:	<i>Imamo vsi svoje sobe z lastnimi kopalnicami, imamo zagotovljeno zasebnost. Lahko se zapreš, a še vedno si v skupnosti. To ni tako kot če bi živel sam. Še vedno nisi tako svoboden. Zdi se mi, kot da te z vsakega vogala lahko nekdo posluša.</i>	zasebnost je , a še vedno si v skupnosti, nisi svoboden
A.K.:	<i>To imam ja, imam svojo sobo, že po muziki se porajta, pravijo drugi, kakšne volje sem.</i>	zasebnost je zagotovljena
B.K.:	<i>Sem zadovoljen, zdaj ko sem v novem delu, še bolj. To sem tudi pričakoval</i>	pričakovana zasebnost

6. Zasebnost, intimnost

6.2. Potrebne spremembe

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Rad pa bi več izletov. Vem, da je vse to vezano na denar, plačilo, sponzorje. Teh pa ni. Da kam grem, ja, to mi veliko pomeni.</i>	želja po več izhodih, zaskrbljenost zaradi denarja
2.R.R.R.	<i>Če se mi bo posrečilo, lahko pobašem pohišstvo in ga vzamem s sabo.</i>	želja po samostojnem življenju
3. M.T.	<i>To kar je zdaj, je v redu.</i>	brez potreb po spremembah.

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. ni potreba po spremembah

5. R.J. ni potreba po spremembah

6. Š.Č. ni potreba po spremembah

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. *Kaj bi se še lahko spremenilo? Ne vem. ni potreba po spremembah
A kolikor se da, mislim da je. Oziroma
bi sam poskrbel, da bi bilo tako kot bi hotel.*

8. L.D. Brez potreba po spremembah. ni potreba po spremembah

9. U.M. Brez potreba po spremembah. ni potreba po spremembah

KOPER

M.B.: -----

L.L.: *Mi ustreza, nič ne bi spremenila.* ni potreba po spremembah

M.V.: *Potrebujem mir pred sosedstvom.
Naj ne vstopajo v mojo sobo in me
pustijo pri miru.* potreben mir pred sosedstvom

M.Be.: *Ne vem. Potreboval bi sobo samo zase,
brez cimra.* lastno sobo, brez sosedstvomca

MARIBOR

D.K.: *Res ne vem, kaj bi še potreboval
oziroma spremenil.* ni potreba po spremembah

G. F.: *Rada bi, da bi bila lahko dostikrat
sama. Rada bi imela svojo sobo.* lastna soba

E. K.: *Zaenkrat nimam nobene potrebe po
spremembi* ni potreba po spremembah

ŠTORE

V.O.: *Moram npr. najaviti kdaj in kdo pride
k tebi prespat To mi ni všeč.* brez najave obiskov

A.K.: *Meni je zaenkrat v redu, nič kaj ne bi
spremenil. Zaradi interneta in računalnika
nimam časa za druge stvari, s ne obremenjujem.* spremembe niso potrebne

B.K.: *Nič ne bi spreminjal.* nič sprememb

7. Odnosi s sosedstvom

Stanovalci DRAVOGRAD	Izjava	Pojem
1. D.O.	<i>Z enim je včasih težko, je taka osebnost. Včasih pride do kakih konfliktov, a to ni nič takega.</i>	Občasni konflikti, težave z enim sstanovalcem.
2. R.R.R.	<i>Sostanovalcev ne bi menjal, raje bi odšel sam. Oni težje gredo, ker ne morejo. Če pride do nesporazumov, se raje umaknem, imam slabe živce.</i>	Nesporazumi so, a raje umik kot reševanje problema.
3. M.T.	<i>Svojih sostanovalcev sem navajen. Ne jih menjal, težko se je navaditi na druge. Odvisno je od dneva, včasih si tudi slabe volje. Nimam pa proti nobenemu nič.</i>	Navajenost, vdanost v obstoječe odnose.
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Ko doživiš nekaj hudih izkušenj (npr. psihične težave sostanovalke), ko to prerasteš, ti življenje v bivalni ne predstavlja problema.. se ti odpirajo novi svetovi, ti se spremeniš in potem lažje sprejemaš druge takšne kot so. Kaj bi spremenila? Ja, bi marsikaj, a zdaj rečem kalma, bo že prišlo do tega. Sedemo in si povemo.</i>	težke izkušnje s psih. težavami sostanovalke – možnosti za osebno rast in lažje sprejemanje drugih možnosti za urejanje odnosov s pogovorom
5. R.J.	<i>Ne vem, raje bi imel staro zasedbo stanovalcev, tako kot je bila prej morda bi še zamenjal enega cimra za bolj odločno osebo. To, da se prilagajaš, je morda res še iz zavoda. Doma seveda ni tako. Tu je skupina, ki se ji moraš prilagajati. Mislim, da so naši odnosi še kar dobri, čeprav zelo prijateljskih odnosov oz. »ornk« naveze ne bom iskal pri nobenem, Moja prava prijateljska družba je izven bivalne.</i>	želja po ohranitvi prejšnjih sostanovalcev, menjava sostanovalca; moraš se prilagajati, pozitivna ocena odnosov prijateljski odnosi izven SS
6. Š.Č.	<i>Kar dobro se razumem z vsemi, z R., zdaj ko sem ga poštekal, malo boljše, s P. niti ne. Če bi našel kakšne boljše sostanovalce, bi jih morda zamenjal. A ne vem. Mislil sem, da bo to bolj živahna stanovanjska skupina, a je zelo mirna,. V prejšnji je bilo bolj živo, če ne drugega so se posamezniki malo pričkali.</i>	pozitivna ocena odnosov morda menjava sostanovalcev
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Mislim, da sem tudi jaz kakšen dan slabe volje, se mi kaj ne da. Itak je treba biti strpen. Vsak mora najprej gledati zase,</i>	samokritičnost potrebna je strpnost

	<i>potem pa za druge. Odnosi so kar v redu, z nobenim se posebej ne kregam.</i>	pozitivna ocena odnosov
8. L.D.	<i>S cimro se dobro razumem. Z drugimi sostanovalci tudi. Razen z R. Nobenega ne bi zamenjala (razen R.). Naši odnosi so sladki, v redu se razumemo, samo z enim ne.</i>	pozitivna ocena odnosov razen z enim stanovalcem
9. U.M.	<i>Nekatere bi kdaj pa kdaj zamenjal, drugače pa so kar v redu. Nimam kakšnih posebnih problemov. Če sem hotel stran, sem hotel zaradi ene sostanovalke. Res pa sem imel tudi sam svoje muhe. Včasih sem hotel sam kaj narediti, a ona se je vsiljevala: »Bom jaz!« Potem smo se pogovorili in to uredili. A močnih pripomb nimam. Dostikrat si rečem, če ne bi bil tu, ne vem kako bi bilo. Sem kar zadovoljen, da sem tu.</i>	zadovoljstvo z odnosi težave predvsem z eno stanovalko samokritičnost možnosti za urejanje odnosov s s pogovorom
KOPER		
M.B.:	<i>Z N. se še kar razumem, z M. tudi. L. samo govori in govori, to me moti. Drugi dve punči me ne motita. Drugače se kar dobro razumemo.</i>	motijo nekateri stanovalci pozitivna ocena odnosov
L.L.:	<i>Izbrala bi si druge stanovalce. Menjala bi jih in imela N. K. v sobi. Se dobro razumemo. Ne vem. Jaz grem po svoje, delam tisto, kar meni ustreza.</i>	želja po drugih stanovalcih pozitivna ocena odnosov
M.V.:	<i>Ne bi si izbrala iste stanovalce. Niti v sanjah ne... Če bi imela možnost bi jih menjala. Zadnje čase ocenjujem, da so odnosi slabi. Kaže se s prepiri.</i>	želja po drugih stanovalcih slabi odnosi
M.Be.:	<i>Izbral bi druge stanovalce. Nekatere bi menjal, nekatere pa ne. Ne vem, ker me veliko ni v SS.</i>	želja po drugih stanovalcih
MARIBOR		
D.K.:	<i>Sostanovalcev ne bi menjal. Malo mi je celo žal za L. Čakam, kdaj pride spet nazaj. V to stanovanje seveda ne. Odnosi so kar v redu.</i>	pozitivna ocena odnosov pogrešanje enega stanovalca
G. F.:	<i>S sostanovalci se dobro razumem. Z E. se najboljše razumeva.</i>	pozitivna ocena odnosov
E. K.:	<i>Ne, imela bi iste. Odnosi med nami so dobri, se pogovarjamo.</i>	pozitivna ocena odnosov
ŠTORE		
V.O.:	<i>Rada bi že imela kakšno žensko za</i>	pogrešanje ženske

sostanovalko, še vedno sem med samimi moškimi. Če nimaš ob sebi nobene ženske (razen zaposlenih), moški prevladujejo in nimaš take opore. Kdaj pa kdaj rabiš kakšen ženski pogovor

stanovalke

A zaenkrat se s sostanovalci kar dobro razumemo in si pomagamo med sabo.

kar dobri odnosi, razumevanje in medsebojna pomoč

A.K.: Po tistem, ko se je en stanovalec izselil, ni več konfliktov. Kvečjemu tam v drugem objektu. Jaz bi kar ostal pri teh, ki so v bivalni. Se je že delalo tako, da smo taki skupaj, da se imaš s kom pogovarjati. Mislim, da imamo dobre odnose, vsaj trije se dobro klapamo.

dobri odnosi, razumevanje ni več konfliktov

B.K.: S stanovalci nimam problemov, le zdaj ko je prišlo do teh protestov vozičkarjev

ni problemov
le protest vozičkarjev

8. Socialno vključevanje

8.1. stiki s sosedi

Stanovalci Izjava
DRAVOGRAD

Pojem

1. D.O. ----- ni stikov s sosedi.

2. R.R.R. S sosedi tu okoli bivalne se ne družim toliko. ni veliko stikov s sosedi.

3. M.T. Poznam sosedo, prihaja k nam na obiske. stik z eno sosedo.

LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA

4. S.R. S tem pa res nimam problemov, več ljudi poznam, bolje mi je. Imam veliko stikov s sosedi.. veliko stikov s sosedi

5. R.J. No tega, da greš ven, se držiš sam zase in nobenemu ne bu ne mu, no tega ravno ni. Sosedje v bloku sicer že sami nimajo veliko stikov, imamo le vljudne odnose – pozdrav, hvala... v okolje
vljudni odnosi s sosedi

6. Š.Č. Z dvema fantoma se družimo (eden je iz bloka, kjer je VDC, eden iz soseske; dobivamo se, gremo skupaj kam ven, tako, da nisem ves čas samo doma. Na J. sem tudi imel prijatelje v kafiču. druženje s sosedom

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. Tam, kjer sem doma, ni veliko sosedov. Samo par hiš. Doma pa tako nisem veliko. Tu v bivalni pa me večina sosedov pozna, ker hodim v Tomija (trgovino, op.) več stikov s sosedi kot doma
Trije gospodi me vsako jutro pozdravijo, komuniciranje s sosedi

ko se srečamo, pa moram še jaz.

8. L.D.	<i>Obiskom nimam. Le sostanovalci pridejo. Pa domači. S sosedi nimam stikov. Samo pozdravimo se, ko se vidimo.</i>	ni stikov s sosedi zgolj vljudnostni pozdravi
6. U.M.	<i>Zdi se mi, da imam tu še dosti več znancev in prijateljev, čeprav sem jih imel tudi že prej.</i>	več stikov s sosedi kot doma
KOPER		
M.B.:	<i>Imamo stike s sosedi, ko kdo pride na obisk.</i>	delni stiki s sosedi
L.L.:	<i>S sosedi nimam stikov.</i>	ni stikov s sosedi
M.V.:	<i>Nimam stikov s sosedi.</i>	ni stikov s sosedi
M.Be.:	<i>Imam stike s sosedi, oziroma ne vem</i>	delni stik s sosedi
MARIBOR		
D.K.:	<i>S sosedi res nimamo nobenih stikov. Zdi se mi, da so me ostali stanovalci kar sprejeli.</i>	ni stikov s sosedi
G. F.:	<i>Nimamo nobenih stikov.</i>	ni stikov s sosedi
E. K.:	-----	
ŠTORE		
V.O.:	<i>Imam stike – z vsakim nekaj. Grem do ene ali druge sosed,</i>	so stiki s sosedi
A.K.:	<i>Stikov s sosedi nimam, so starejši, ne vem kaj bi se pogovarjal. Če bi bilo kaj za moje oči, bi že visel tam, kakšna mlada punca.</i>	ni stikov- starejši
B.K.:	<i>S sosedi imamo zdaj pozimi bolj malo stikov, drugače pa imamo pa dobre odnose, se razumemo, si tudi pomagamo, tudi jaz delam kake usluge.</i>	so stiki, dobri odnosi

8. Socialno vključevanje

8.2. s stanovanjsko okolico

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Včasih pogrešam več stikov, včasih pa jim imam dovolj.</i>	občasno pogrešanje stikov z okolico.
2. R.R.R.	<i>Raje grem dlje, med take ljudi, da se dobro počutim, da se ne počutim invalida. Želim biti enakovreden z drugimi.</i>	želja po stikih z daljno okolico, brez hendikepa.

3. M.T.	<i>Grem v gostilno in tam debatiram z ljudmi. To ni problem.</i>	stiki z okolico (gostilna)
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>imam veliko stikov z okolico in nasploh z ljudmi.</i>	veliko stikov z ljudmi nasploh
5. R.J.	<i>Mislim, da se še kar vključujem v okolje. V soseski obiskujemo bifeje, trgovino – nimam problemov s tem. Tu nič ne pogrešam.</i>	dobra lastna ocena vključevanja (bife, trgovina)
6. Š.Č.	<i>Če ne bi bil v stanovanjski, ne bi imel družbe, bil bi sam doma. Tako pa je večja izbira in več možnosti, da koga srečaš. Drugače je fajn.</i>	vpliv SS na povečevanje stikov, socialno mrežo
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Ni problemov, če mi je treba kaj pomagati, kar rečem za pomoč čez železnico, na primer.</i>	stiki z okolico z iskanjem pomoči (prehod čez cesto)
8. L.D.	<i>Nimam prijateljev izven bivalne, le kakšen prostovoljec. Nova prostovoljka še ni prišla.</i>	ni stikov z okolico, zanašanje na prostovoljce
9. U.M.	<i>Moram reči, da sem obdržal stike z dolgoletnimi prijatelji, s puncami še največ. Kakšne so že na faksih, pa tudi v službah. Nekaj od teh jih je iz domačega kraja, nekaj sem jih spoznal v Ljubljani.</i>	ohranitev soc. mreže in njeno širjenje vpliv SS na širjenje soc.
KOPER		
M.B.:	<i>Grem ven po Kopru, od ponedeljka do petka, skoraj vsak dan grem ven nekaj spit.</i>	stiki z okoljem
L.L.:	<i>Z širšo okolico imam stike. Rečem: dober dan, kako si in nič drugega.</i>	stiki z okoljem
M.V.:	<i>S trgovkami v Mercatorju se pozdravimo. Nimam stikov s širšo okolico</i>	ni stikov z okoljem
M.Be.:	<i>V širši okolici imam veliko stikov.</i>	veliko stikov z okoljem
MARIBOR		
D.K.:	<i>S širšo okolico tudi ne</i>	ni stikov z okoljem
G. F.:	-----	
E. K.:	-----	
ŠTORE		
V.O.	<i>s prijateljicami grem ven, sedem na motor in se kam odpeljem, pogosto grem ven.</i>	stiki so – s prijatelji

A.K.:	<i>Glede okolice je v Štorah bolj težko, ker je industrijska cona, če bi bil kak diskač blizu, bi bilo bolje. Ni take družbe. Malo več hodim po Celju, poleti. Bolje bi bilo, da bi bila bivalna bližje Celju. Zdaj se moraš peljati 5 km daleč.</i>	ni stikov, ni infrastrukture ni družbe
B. K.:	<i>S kolesom se vozim naokoli, hodim v gostilno, eno natakario »ahtam«, da ji ne delajo problemov, hodim na obiske k znancem.</i>	so stiki, kolo gostilna, znanci

8. Socialno vključevanje

8.3. Vključevanje v skupnost

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Imamo stike s knjižničarko. Pa gospa iz Hospica prihaja k meni.</i>	stiki z ljudmi po formalni plati.
2. R.R.R.	<i>Raje grem dlje, med take ljudi, da se dobro počutim, da se ne počutim invalida.</i>	vključevanje v širšo skupnost, ki ga enakovredno sprejema
3. M.T.	<i>Mislím, da se še kar vključujem v družbo. Še doma v Radomljah. Tam sem vključen v društvo, se dobimo s prijatelji, imamo piknike, občne zборе. Tam sem srečen. Hodim na obiske k prijateljem, ki imajo že dojenčke.</i>	vključevanje v družbo, zlasti v domačem okolju. ohranjanje prijateljske mreže v domačem okolju
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Moja socialna mreža je taka kot mora biti, hodim naokoli s prijatelji, znanci... Ko me srečajo, se morajo sprijazniti z drugačnostjo.</i>	široka soc. mreža spreminjanje stereotipov
5. R.J.	<i>Svojo družbo prijateljev pa imam, opažam, da je tega vedno več. Na to vpliva že to, da nisem preveč tih in vsakemu povem kar mislim. Če bi bil doma, ne bi imel toliko družbe kot jo imam tu. Doma bi bil oddaljen od vsega. Tu sem bližje centru Ljubljane in družbi nasploh.</i>	vse večja mreža prijateljev zaradi lastne aktivnosti vpliv življenja v SS in mestnega okolja
6. Š.Č.	<i>V tem času sem spoznal veliko ljudi, z enimi ohranjam stike, z drugimi ne. A sem kar zadovoljen.</i>	zadovoljstvo s soc. mrežo
LJUBLJANA – JAKOPIČEVA		
7. P.T.	<i>Mislím, da nimam problemov s tem.</i>	pozitivna lastna ocena vključevanja

8. L.D.	<i>V Ljubljani nikamor ne hodim. Rada bi šla kam ven s kakšno punco, če bi se dalo »zrihtati«.</i> <i>V Ribnici imam kolege, pa teto..</i>	ni vključevanja v skupnost soc. mreža le v domačem kraju
9. U.M.	<i>Zdaj imam prijatelje še bolj na široko.</i> <i>Zdaj lahko grem ven več kot sem prej.</i> <i>Kakšen od prijateljev in znancev me še kam vključi, pridejo me iskat; včasih vsak teden, kakšen krat pa ne.</i> <i>Tudi sam si izberem tisto, kar se mi zdi zame najboljše. Nekaterih stvari tudi ne bi.</i>	širitev soc. mreže, vpliv SS kritična izbira
KOPER		
M.B.:	<i>S Skladom (organizacija Sklad Silva) grem ob torkih in sredah. Ob ponedeljkih pa grem na judo. Tudi v Dutovljah sem skoraj vsak dan šel ven.</i>	vključevanje v skupnost (šport, druženje v drugih NVO)
L.L.:	<i>Ne čutim vključenosti.</i>	ni vključevanja
M.V.:	<i>V določenih mestih sem vključena v skupnost.</i>	delno vključevanje
M.Be.:	<i>Počutim se vključen v skupnost.</i>	vključenost v skupnost
MARIBOR		
D.K.:	-----	
G. F.:	-----	
E. K.:	-----	
ŠTORE		
V.O.:	<i>Teh stikov imam približno enako kot prej, ko še nisem bila v bivalni. Res pa je, da sem zdaj bolj svobodna. Doma sem bila tudi, a imela sem težave, dokler niso doma dobili zaupanja vame. Potem pa ni bilo problemov.</i>	vključevanje
A.K.:	<i>Sem v društvu distrofikov, a tudi tam je postalo čudno, ni več zabave, vse je spremenjeno, na morje te porinejo septembra</i>	društvo, a slabše
B.K.:	<i>Vključevanja v družbo pa ni več toliko kot je bilo včasih, ni denarja. Tudi v društvu ni več tako kot je bilo.</i>	vključevanja manj denar, spremembe v društvu

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

9.1. Če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral

Stanovalci Izjava
DRAVOGRAD

Pojem

1. D.O. Če bi lahko sam izbiral, bi si

želja po osebni asistenci

*izbral eno negovalko od sedanjih
in bi imel osebno asistenco.*

- | | | |
|---------------------------|--|--|
| 2. R.R.R. | <i>Moja največja želja je imeti
lastno stanovanje, garsonjero.</i> | želja po lastnem stanovanju. |
| 3. M.T. | <i>Kadar sem imel včasih zdravstvene
težave, so me negovalke same vozile
s svojimi avtomobili. Ko so me peljale
k zdravniku, so mi bile v oporo. Zdravnik
mi je bolj verjel, da imam res težave.
One so potrdile, da imam res težave, ko
mi zateče noga.
To zdaj pogrešam.</i> | želja po ohranitvi »privilegijev«
prevoza z osebnimi prevozi
zaposlenih in njihovo podporo
pri zdravniku. |
| LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA | | |
| 4. S.R. | <i>Bivalna je v redu, dokler je ne prerasteš,
tega načina življenja! Še sem mlada, še vse
imam pred seboj.</i> | preraslost SS
drugačna vizija |
| 5. R.J. | <i>Ne vem – težko. Morda bi izbral kaj drugega,
če bi imel priliko.</i> | pomanjkanje
drugih možnosti |
| 6. Š.Č. | <i>Ne razmišljam zaenkrat o kakšni drugi
obliki bivanja, saj jih ni kaj dosti.</i> | brez načrtov o drugih
oblikah bivanja, ker jih
ni veliko |
| LJUBLJANA – JAKOPIČEVA | | |
| 7. P.T. | <i>Če ne bi bil tu v Sončku, bi bil verjetno
še vedno doma.
Da bi kdaj živel sam? O tem še nisem
razmišljal.</i> | alternativa dom
brez načrtov za samostojno
življenje |
| 8. L.D. | <i>Saj imam lepo življenje in bi ga imela
rada še naprej.</i> | ohraniti obstoječe |
| 9. U.M. | <i>Ne vem, kje bi bil, če ne bi bil tukaj.
Težko je reči. Za naprej pa... ne vem.</i> | brez načrtov, težko je |
| KOPER | | |
| M.B.: | ----- | |
| L.L.: | <i>Šla bi naprej v šolo. Ne vem,
morda v Kamnik.</i> | alternativa nadaljnje šolanje
ostati v zavodu |
| M.V.: | <i>Če ne bi bila v SS, bi bila doma.
V kolikor bi imela možnost,
bi ostala v Kamniku.
Če ne bi imela CP, bi bila trgovka
v trgovini za blago.</i> | alternativa dom ali ostati v
zavodu
želja biti trgovka |
| M.Be.: | <i>Če ne bi imel SS, bi želel biti sam
na svojem, neodvisen od staršev.
Če bi imel denar, bi si kupil malo
stanovanje v Kopru in sam živel z
delno pomočjo.</i> | želja po samostojnem življ.
neodvisnosti od staršev
l astnem stanovanju |

MARIBOR

D.K.:	<i>Res ne vem, kaj bi rekel. Se mi zdi, da ne bi bil doma, da bi iskal kako drugo rešitev.</i>	alternativa iskanje drugih rešitev
G. F.:	<i>Te bi sigurno bila spet v Dornavi. Rada bi ostala na Sončku.</i>	alternativa zavod želja ostati v Sončku
E. K.:	<i>Če ne bi bila tu, bi po mojem še zdaj bila v domu.</i>	alternativa dom upok.
ŠTORE		
V.O.:	<i>Živela čisto za sebe. Saj si svoboden, a Pomembno je, da nisi odvisen. A nekaj so želje, drugo pa realnost. Veliko bi tudi potovala, če bi imela dovolj denarja. Danes je težko najti resno osebo, s katero bi skupaj živel, ki te bo spoznala v pravi luči. Tu še nimam pravih izkušenj in bi potrebovala pomoč.</i>	večja svoboda neodvisnost potovanja - denar resen partner
A.K.:	<i>Lahko bi marsikaj, a si priklenjen na voziček. Športni avtomobili so mi zanimivi. Želja je še dosti, a vse se ustavi pri denarju.</i>	neodvisnost delo, denar
B.K.:	<i>To je pa težko reči. Željo imam še eno. Če ne bo ratalo, pa bom ostal tu v bivalni.</i>	vpliv na življ otroka

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

9.2. načrti za prihodnost

Stanovalci	Izjava	Pojem
DRAVOGRAD		
1. D.O.	<i>Včasih v jezi načrtujem, da bi kar kam odšel, a potem si premislim. Ne delam velikih načrtov, živim iz dneva v dan.</i>	vdanost v usodo
2. R.R.R.	<i>Na občino sem že dal prošnjo. Ko bo razpis, me bodo že imeli na spisku. Po tem hrepenim. Točno si predstavljam stanovanje – tako bo kot je zdaj, a bom pod svojo streho.</i>	želja po lastnem stanovanju.
3. M. T.	<i>Rad bi več izletov in da bi se lahko brezplačno vozili s kombijem na izlete.</i>	želja po zunanjem svetu.
LJUBLJANA – NEUBERGERJEVA		
4. S.R.	<i>Moj največji cilj je, da bi imela stanovanje. Ne bi bila sama (..zdravstvene težave), da</i>	želja po lastnem stanovanju

*bi imela zagotovljeno pomoč.
Morda bi živela z nekom telesno bolj
sposobnim, da bi se lahko dopolnjevala
– fantom, prijateljico, z nekom,
s katerim bi šla skupaj. To bi bilo v redu.
Ne bi pa bila čisto na drugem koncu Ljubljane.*

nujnost pomoči

živetis telesno bolj sposobnim

5. R.J. *Moja želja je iti še kam drugam, na kakšno
drugo lokacijo, videti še kakšen drug način
življenja. Že samo zaradi spremembe.
A le na mojo željo, ne da bi kdo drugi vplival
na to. Čez čas se malo naveličaš ene in iste
lokacije in življenja z istimi ljudmi.*

spremeniti okolje, a le na
lastno željo

6. Š.Č. *Rad bi enkrat prišel do lastnega stanovanja in
imel spet osebnega asistenta, tako kot sem ga
že imel. Ali pa, da bi imel dovolj denarja,
da bi iz lastnega žepa plačeval spremljevalca.
Recimo, da bi se lahko prijavil na razpis za
neprofitno stanovanje in ga mogoče dobil.*

želja po lastnem stanovanju
imeti (spet) osebno
asistenco

dobiti neprofitno
stanovanje

LJUBLJANA – JAKOPIČEVA

7. P.T. *Tako daleč – čez eno ali pet let še nisem
razmišljal. Vsak dan sproti malo razmišljam
– kako čez dan. Zaenkrat pa nima posebnih
načrtov.
Želje že so. Na primer, če bi se dalo, bi šel na
kako letovanje, tako za 14 dni. Pa ne v Sloveniji,
izven Slovenije. Ali pa na potovanje, lahko tudi
v cerkev, na ogled – samo ne k maši.*

brez posebnih načrtov

želja po letovanju,
potovanju

8. L.D. *A najraje bi živela pri stricu M. v Šibeniku,
na kmetiji, kjer pečejo domač kruh.
Pa rada bi se naučila kuhati – tisto, kar še ne
znam, na primer govejo juho*

selitev v Dalmacijo
k sorodnikom
učenje kuhanja

9. U.M. *Saj so kakšne želje, a še nimam tako konkretnih,
so še bolj zaprte. Kdaj pa kdaj se kakšna pojavi.
Če bi imel željo kam iti, vem, da bi rabil enega
za pomoč. Zato se mi zdi, da je težko reči, da bi
bil kje na svojem. Zaenkrat me še ne mika.
Strah me je iti v eno tako stvar. Težko je dobiti
nekoga, ki mu lahko zaupaš, da bo s tabo.
Ne morem reči, da bi kar šel.*

še ne izražene želje, načrti

potrebna pomoč, strah
problem zaupanja

KOPER

M.B.: *Še osem let bom tu. Do leta 2017. Potem grem
domov. V NG bo nova delavnica.
Delal bi kot natakara, ljudi bi spraševal kaj bodo
pili. Mene bi to veselilo..
Ko bom imel več kot 33 let in bo naš avto za na
odpad, bomo kupili nov avto. Sem že vprašal,
če bi lahko naredil izpit. So mi rekli, ko bom
dovolj star.*

natančni načrti za
prihodnost
vrnitev domov,
poklic natakara
avto in izpit

L.L.:	<i>Če bi imela možnost, bi drsala na ledu. Nimam načrtov za naslednje leto in tudi čez 5 let ne.</i>	drsanje na ledu sicer brez načrtov
M.V.:	<i>V naslednjem letu načrtujem videti osebe, ki jih pogrešam- bivše delavke SS in ostale delavke VDC, najbolj obe sestrični. Želim uresničiti življenjski načrt – obisk Međugorja in Kamnika. V roku pet let želim imeti fanta, s katerim bi se dobro razumela.</i>	ohraniti soc. stike z bivšimi zaposlenimi in sorodniki, zavodom dobiti fanta
M.Be.:	<i>Če bi lahko, bi si plačal reklamo za TV Pink. Prijavil bi se na avdicijo »Zvezde grande« in sodeloval z njimi. Važno je sodelovati, ne zmagati. Mislim, da bi me vzeli, samo je treba plačati pot do Beograda. Plan za naslednje leto je narediti reklamo za TV Pink in si najti primerno punco. Ne vem, plan za pet let, ne vem niti, če bom živ.</i>	ambicija za sodelovanje v TV showu, reklamah
MARIBOR		
D.K.:	<i>O prihodnosti nisem premišljeval, je nisem načrtoval. Ne vem, če je to v redu. Rad bi si našel punco za vse čase. Sem že precej star, to je 40 let. Brez punce ne vem, če bi šlo.</i>	brez načrtov najti punco
G. F.:	<i>Ne vem, nimam načrtov za naslednje leto. Tudi za naslednjih pet let nimam nobenih načrtov. Ne vem, če je kaj. Zadovoljna sem tak kot je.</i>	brez načrtov zadovoljstvo z obstoječim
E. K.:	<i>Želim si, da bi si ustvarila družino. Želim si, da če se drugo leto selimo, imam spet svojo sobo. Želim si svoj balkon.</i>	ustvariti družino imeti svojo sobo z balkonom
ŠTORE		
V.O.:	<i>Živela čisto za sebe. Spoznala bi rada še svojo »drugo polovico« in si nekaj ustvarila.</i>	samostojnost, partner osebna lastnina
A.K.:	<i>Delal bi v trgovini z avtomobilskimi deli, kaj bi prodajal. A tu v Celju ni nič takega. Moral bi se bolj poglobiti, naučiti. Živel bi v svoji hiši, na podeželju.</i>	integr. zaposlitev trgovina z avtodeli
B.K.:	<i>Rad bi, da bi živel skupaj s punco, s katero imava otroka.</i>	skupno življ. s punco vpliv na življ. otroka

ZAPIS INTERVJUJEV

INTERVJUJI S STANOVALCI STANOVANJSKIH SKUPIN (SS) ZVEZE SONČEK

Izvedeni intervjuji:

1. v enoti Dravograd: 3 (od 5 oz. po novem 6 stanovalcev)
2. v enoti Ljubljana: 6 (od 17 stanovalcev - 3 z Neubergerjeve, 3 z Jakopičeve)
3. v enoti Štore: 3 (od 5 stanovalcev)
4. v enoti Koper: 4 (od 6 stanovalcev)
5. v enoti Maribor: 3 (od 4 stanovalcev)

Skupaj: 19

Populacija: odrasle osebe s cerebralno paralizo in /ali duševno prizadetostjo, izbor samostojnejših stanovalcev, ki so toliko samostojni, da lahko artikulirajo svoje zadovoljstvo, kritičnost...

DRAVOGRAD

Vprašanja

1. Kratka življenjska zgodba:

- kako je potekalo življenje do vključitve v (stanovanjsko skupino) SS?
- zakaj odločitev za SS in zakaj ravno Sonček?
- ali so bile še kakšne druge izbire?

D.O. (v SS Sonček 3 leta, do vključitve v SS je živel doma, starost..., uporabnik inv. vozička)
*Bil sem doma, najprej pri mami. 1995 je mama umrla. Potem pa deset let pri bici.
Za bivalno sem se odločil potem, ko sem na televiziji gledal predsednico Zveze Sonček,
gospo Z.T. Ko sem videl kdo to je, kakšna je ta oseba, sem se odločil za Sonček.
Možnosti je bilo še nekaj, a sem jih potem kar zmetal stran.*

R. R.R.: (v SS Sonček je 5 let, starost.... let, večino življenja živel v institucijah, ima EPI napade, pri hoji uporablja bergle)
*Pri 5 letih sem šel v Staro goro (Bolnica za predšolsko invalidno mladino, op.), s sedmimi pa sem prišel v Vipavo (Center za usposabljanje invalidne mladine J. Premrla Vojka Vipava, op.), tam sem bil 16 let. Potem sem prišel domov in dve leti ostal doma pri mami. Nato sem šel začasno v zavod v Črno, tam sem bil dve leti v bivalni. Tu v Sončkovi bivalni sem zdaj že šesto leto.
Za stanovanjsko skupino se nisem sam odločil. Moral sem nekam iti. Samo pritrdil sem.
Nobena druga ustanova, skupnost ni bila primerna. Druge možnosti takrat ni bilo.
Že takrat sem želel biti sam za sebe. Nisem pa vedel kako začeti.*

M. T.: (v SS 6 let, starost 31 let)
*14 let sem bil v Vipavi (Center za usposabljanje invalidne mladine J. Premrla Vojka Vipava, op.), delal sem čestitke brez plače. Smo pa hodili na izlete.
Jaz sem imel željo, da bi šel v bivalno zato, da nisem ves čas pri starših. Hotel sem ven iz zavoda.
Zakaj pa Sonček – še sam ne vem.
Enkrat je bila varianta Mengeš (INCE Mengeš, op). tam imajo mongoloide, a jaz tja ne spadam.*

2. Splošna ocena zadovoljstva:

- kaj se je spremenilo po vključitvi v SS?
- kaj od prvotnih pričakovanj se je potem uresničilo?

D.O.:

V bivalni sem zdaj že tri leta, po tem času ne čutiš več sprememb. Na začetku pa sem se težko privadil, vse sorte je bilo, tudi bruhal sem. Pomagale so mi negovalke, najbolj še M. B., pa tudi D. Nisem imel posebnih pričakovanj, nikoli nič ne pričakujem. Delam na horuk. Sem človek hitrih odločitev. Če bi cincal, ne bi bilo nič.

R. R.R.:

Spremenilo se je to, da nisem bil več odvisen od mame.

Hotel sem biti za sebe in čeprav sem zdaj z drugimi pod isto streho, sem lahko sam za sebe, v svoji sobi.

M. T.:

Kaj se je spremenilo – najbolj to, da sem prišel iz zavoda. Drugih želja nisem imel toliko. Takrat sem bil še mlajši in še nisem toliko razmišljal o tem.

Že samo to, da imam zdaj svojo sobo in hodim vsak dan v VDC je sprememba.

3. Doživljanje lastne stigme:

- ali in kje se čutijo »drugačne« od sovrstnikov in kaj najbolj pogrešajo?

D.O.:

Ne, ne čutim tega, tega si tudi ne dovolim. Ne bi mogel reči, da kaj pogrešam.

To svojo invalidnost sem sprejel kot dejstvo. Tako živim in konec. Nič ne ugibam kaj je in kaj ni, s tem nikamor ne prideš. S takim ugibanjem se samo sam sebi smiliš. Kar ti je življenje dalo, ga živi. O svoji bolezni ne razmišljam.

A včasih imam vsega čez glavo. Včasih bi kar požrl tablete in me ne bi bilo več. Če ne bi imeli takih negovalk kot jih imamo, bi bilo težko.

R. R.R.:

Drugačnega se ne počutim, ne. Skušam biti čimbolj samostojen.

Zapostavljenega pa sem se počutil dostikrat.

Svojih vrstnikov v bistvu nimam – ne v Dravogradu, ne kje drugje. Bolj se družim s starejšimi, takimi z okoli 50 let.

Kaj pogrešam – zdaj imam skoraj vse, nič ne pogrešam. Če že kaj pogrešam, se zavedam, da kot invalid ne bi mogel imeti kaj takega kot drugi, npr. avto. Imam pa zdaj motor, električen, na akumulator – tak na 4 kolesa. To mi je v veliko zadovoljstvo.

M. T.:

Nisem sem se čutil ravno zapostavljenega, drugačnega.

Pogrešam samo to, da bi se večkrat srečal iz domačega kraja in znance z Obale. Oni že vsi imajo družine, otroke...

4. Odločanje – soodločanje o

lastnem življenju

- dnevni ritem
- prostčasne, popoldanske in večerne aktivnosti
- izhodi

- vpliva na program, možne izbire...
- samostojno odločanje o lastnem življenju
- kako bi lahko bilo drugače
- možnosti za prevzemanje odgovornosti za lastne odločitve

D.O.:

Lahko počnem marsikaj. V VDC moraš delati, če hočeš dobiti nagrado, da si lahko potem kaj kupim. Krepko moram delati, da še kaj dobim. Dobiti hočem vsaj 10.000 sit. Potem pa še svojo socialno delavko »naserjem«, da dobim enkratno pomoč.

Popoldan in zvečer pa televizija in spanje, da lahko zjutraj vstanem in potem spet delam.

Izhodi? Tega si še nisem uredil. Sam, ker sem na vozičku, ne morem ven. Ne morem sam po cesti.

Sam program v VDC je v redu, delo je tako, ki ga zmorem.

O svojem življenju – ja, do neke mere lahko sam določam. A če si invalid ne moreš o vsem sam odločati. Je pa ekipa negovalk v redu, vedno vprašajo kaj hočeš.

Odgovornost za lastne odločitve? Lahko povem en primer. Eno sodelavko sem prosil, da mi pomaga pri ureditvi skrbništva. A vodja je mislil, da bi moral biti to on. Jaz pa mislim, da se lahko sam odločim komu bom zaupal take osebne zadeve. To njega ne briga. Mislim, da bi morali imeti neke ključne delavce. Take, ki jim potem lahko zaupaš tudi osebne zadeve.

R. R.R.:

O vsem se lahko sam odločam, po mili volji, tudi v VDC.

Ob prostem času lahko grem ven kadar hočem, grem peš, s taxijem... kakorkoli.

Z delom v VDC sem zadovoljen (delam na sitotisku in to sem sam izbral), delam z veseljem.

Nič ne bi spreminjal, sem zadovoljen.

Rad bi živel čisto samostojno. Tako, da bi imel npr. sam stanovanje od Zveze Sonček in bi plačeval najemnino. In mislim, da imam veliko odgovornost.

M. T.:

Lahko odločam o tem kaj delati čez dan, v prostem času.

Za izhode, če grem v mesto, pa moram prej vprašati mamo.

V VDC lahko izbiram kaj bom delal, npr. risanje na steklo ali izdelovanje čestitk, ali pa to, da sploh ne delam. Če se na primer slabo počutim, imam slab dan.

Zase lahko rečem, da lahko sam odločam – kaj bom oblekel. Ali grem domov ali ne, če bom ostal doma...

Rad pa bi, da bi šel večkrat v mesto in da mi za to nebi bilo treba spraševati mame.

Odgovornost sicer imam, a odvisno je od mame, če me ne zabremza!

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

- s pomočjo zaposlenih, nego idr.
- (je te dovolj, premalo, njena kakovost)
- morebitno vsiljevanje pomoči, »skrbi«
- odnosi z zaposlenimi

D.O.:

Da bi le še tako ostalo.

S pomočjo sem zadovoljen, zaposlene so odlične ženske.

Vsiljevanja pomoči – ne tega si ne dovolim.

Ja mislim, da imamo odlične odnose z zaposlenimi.

R. R.R.:

Jaz ne potrebujem veliko pomoči. Še najmanj od vseh stanovalcev v bivalni.

S to pomočjo, ki jo rabim, pa sem zadovoljen. S trenutno vodjo sem še bolj zadovoljen kot prej, je poštena, mi je všeč. Ne bi menjal.

Skušam imeti dobre odnose z vsemi zaposlenimi.

M. T.:

S pomočjo zaposlenih v bivalni sem zadovoljen, našim ženskam sem hvaležen.

Če grem ven, povem, povem, če se bom zadržal.

Če mi kaj ni všeč, se pa zmenim na lep način. Negovalke so le negovalke, jih spoštujem.

6. Zasebnost, intimnost

- **ali imajo zagotovljeno možnost zasebnosti – npr. v svoji sobi, lasni ključi, telefoniranje..**

- **kaj bi še potrebovali, spremenili...**

D.O.:

Mislim, da imamo dovolj zasebnosti. Če imaš svojo sobo, se zapreš in je. Bolje ne more biti.

Telefoniram nemoteno. Imam mobilni.

Rad pa bi več izletov. Vem, da je vse to vezano na denar, plačilo, sponzorje. Teh pa ni.

Da kam grem, ja, to mi veliko pomeni.

R. R.R.:

Zasebnost imam – tako kot si želim. Kar sem si želel, sem lahko izpolnil. Imam svoj ključ – od svoje sobe in od cele hiše. Sam kuham v sobi, si kupujem hrano. Sobo sem si opremil po svoje. Če se mi bo posrečilo, lahko pobašem pohištvo in ga vzamem s sabo.

M. T.:

Imam zasebnost, imam.

Če hočem kaj povem, če nočem, ne povem.

Grem v sobo, se zaprem, jih ne briga.

To kar je zdaj, je v redu.

7. Odnosi s sstanovalci

- **bi izbrali iste**

- **bi jih menjali**

- **ali ocenjujejo, da so odnosi dobri in kako se to kaže**

D.O.:

Z enim (R) je včasih težko, je taka osebnost. Na primer, S. B. je hotel priti na obisk v bivalno, a je bil on proti. Rekel je, da bi moral druge vprašati, če so za to, da S.B. pride na obisk. A ima ravno on (R) največ obiskov. Pa on nikogar ne vpraša, če nam je prav.

Včasih pride do kakih konfliktov, a to ni nič takega.

R. R.R.:

Sostanovalcev ne bi zamenjal. Raje bi sam šel. Oni težje odidejo, ker ne morejo.

A tudi če pride do nesporazumov, se jaz raje umaknem. Imam slabe živce, šundra ne prenesem.

Dolčas mi pa ni. Če nekaj počnem, nisem več sam. Če sem sam v svoji sobi, sem bolj sproščen.

M. T.:

Svojih sostanovalcev sem navajen. Ne bi jih menjal. Težko se je navaditi na druge.

Odvisno je od dneva – včasih si tudi slabe volje.

Nimam pa proti nobenemu nič. Najbolj se razumem z R. Z njim sva bila že v zavodu skupaj in tu imava sobi eno nasproti drugi.

8. Socialno vključevanje

- stiki s sosedi
- s širšo okolico
- vključevanje v skupnost

D.O.:

Imamo stike s knjižničarko.

Pa gospa iz Hospica prihaja k meni.

Skrbim za zbiranje pločevink (akcija zbiranja praznih pločevink za pridobivanje dodatnih sredstev Zveze Sonček, op.)

Včasih pogrešam več stikov, včasih pa jim imam dovolj.

R. R.R.:

S sosedi tu okoli bivalne se ne družim toliko. Raje grem dlje, med take ljudi, da se dobro počutim, da se ne počutim invalida. Želim biti enakovreden z drugimi

Ko imam napade (epileptični napadi, op.), je že standardno, da drugi okoli mene to jemljeno spontano in mi pomagajo. Napadi tako niso več ovira.

Prej je bila mama stalno v skrbeh – kaj če bom imel napad. Zdaj se je že ona sprijaznila. Le še če rabim kak podpis, mi ga da in je. Lahko sam odločam, mama mi prepušča odločitve. K temu je veliko pripomogel naš direktor.

M. T.:

Poznam sosedo, prihaja k nam na obiske. Grem v gostilno in tam debatiram z ljudmi. To ni problem.

Mislim, da se še kar vključujem v družbo. Še doma v Radomljah. Tam sem vključen v društvo, se dobimo s prijatelji, imamo piknike, občne zборе. Tam sem srečen. Hodim na obiske k prijateljem, ki imajo že dojenčke.

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

- če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral
- če bi lahko, bi...
- kaj konkretno načrtujem za naslednje leto, čez 5 let

D.O.:

Če bi lahko sam izbral, bi si izbral eno negovalko od sedanjih in bi imel osebno asistenco.

Težko sprejemam nove ljudi. Psiha me daje, ko dobim novega človeka.

Včasih v jezi načrtujem, da bi kar kam odšel, a potem si premislim.

Ne delam velikih načrtov, živim iz dneva v dan.

Od vsega pa mi je najbolj pomembna pravičnost in spoštovanje – do drugih ljudi.

Mama me je vzgajala tako, da moraš spoštovati druge. Na to sem ponosen. Tudi če je kakšna priletela (takrat mi to ni bilo všeč), danes vem, da sem zato zrasel v normalnega človeka.

R. R.R.:

Moja največja želja je imeti lastno stanovanje, garsonjero. Na občino sem že dal prošnjo. Ko bo razpis, me bodo že imeli na spisku.

Po tem hrepenim. Točno si predstavljam stanovanje – tako bo kot je zdaj, a bom pod svojo streho. Kuhal bom sam. Tudi če bom imel napad, bo v redu. Vedno vnaprej čutim, kdaj bom imel napad. Če bi ga čutil, bi šel za tisto noč k rejnikom.

Drugih problemov ne vidim. Tudi glede denarja ne. Plačeval bi stroške. Marsičemu bi se lahko odpovedal, samo da bi bil samostojen. Saj že vse imam, kar si želim. Lahko npr. koristim internet v VDC, hišnega telefona ne rabim, ker imam mobilni.

Moja zadnja želja tu v bivalni, npr., je bila, da bi imel ključ od hiše. Pa sem ga na koncu dobi.

Tako si želim, da bi dobil tudi svoje stanovanje.

M. T.:

Kadar sem imel včasih zdravstvene težave, so me negovalke same vozile s svojimi avtomobili. Ko so me peljale k zdravniku, so mi bile v oporo. Zdravnik mi je bolj verjel, da imam res težave. One so potrdile, da imam res težave, ko mi zateče noga.

Zdaj pa ne več. To zdaj pogrešam. Noben zdravnik mi ne verjame več, misli, da se hecam. Moram s kombijem.

Rad bi več izletov in da bi se lahko brezplačno vozili s kombijem na izlete.

Vprašanja

1. Kratka življenjska zgodba:

- kako je potekalo življenje do vključitve v (stanovanjsko skupino) SS?
- zakaj odločitev za SS in zakaj ravno Sonček?
- ali so bile še kakšne druge izbire?

NEUBERGERJEVA

S.R.: (34 let, 12 let v VDC in stanovanjski skupini Zveze Sonček, trenutno nadaljuje šolanje v srednji ekonomski šoli, ob tem, da je vključena v VDC in stan. skupino Sonček)

Od 20. meseca do 7. leta sem bila v Stari gori (Bolnici za predšolsko invalidno mladino, op.), potem do 21. leta in pol v zavodu v Vipavi (Centru za usposabljanje inv. mladine J. Premrla Vojka). Od takrat naprej pa Sonček (VDC in institucionalno varstvo – »bivalno skupnost Zveze Sonček).

O moji vključitvi v Sonček so se odločili strokovni delavci v zavodu. V bistvu so me prisilili v to, sama nisem vedela kaj je to in kam grem. Dejansko si nisem želela nikamor od tam. Povedali so mi, da bom nekam morala iti. Večkrat sem rekla, da kamorkoli, samo v Sonček ne.. Ker sem slišala preveč negativnih informacij o njem. Zgodilo pa se je ravno obratno. Prišla sem v Sonček.

Ko je bilo rečeno, da bom sama skrbela zase, me je postalo strah. Nihče mi ni niti približno povedal kako bo to potekalo.

R. J.: (31 let, 7 let v VDC in SS Zveze Sonček, uporabnik inv. vozička, povsem odvisen od tuje fizične pomoči)

Doma že tako nič nisem bil – najprej sem bil nekaj let v Stari gori (Bolnici za predšolsko invalidno mladino, op.), od 7. leta naprej pa v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik (ZUIM), kjer sem končal osnovno in srednjo šolo – smer poslovni tajnik. Doma sem bil zelo malo, le čez vikende in počitnice. Samo 8 mesecev sem bil doma, nato sem prišel v Sonček (VDC in stanovanjsko skupino, op.).

Zakaj stanovanjska skupina? Nikoli nisem imel želje biti doma zaradi družinskih zadev. Druge rešitve konec koncev ni bilo. Že pred Sončkom sem dal prošnjo v Društvo distrofikov. A nisem dobil odgovora. V mojem okolju ni bilo druge izbire. Tako je bil Sonček na koncu edina možnost.

Š.Č.: (32 let, v SS 7 let, uporabnik inv. vozička, povsem odvisen od fizične pomoči)

Najprej sem bil šest let v Stari gori, že od prvega leta dalje, potem osem let v Vipavi. V šestem razred, pri 15. letih, sem začel hoditi v ZUIM Kamnik. Tam sem nato končal osnovno šolo, šel nato za eno leto na srednjo ekonomsko šolo Rudolfa Maistra. Potem pa v program 3+2 za poslovnega tajnika. Iz ZUIMa sem prišel v Sončkovo bivalno enoto na Jakopičevo v Ljubljano. Vmes sem bil le kakšen mesec doma. Vpisal sem se na računalniški faks – 1 leto, potem na Fakulteto za socialno delo. Ker mi ni šlo, sem po letu dni pavziranja pristal v VDC. Zdaj sem že dve leti v VDC.

Za vključitev v stanovanjsko skupino sem se odločil, ker doma – pri mami, ne bi mogel biti zaradi arhitektonskih ovir, pa tudi zaradi moje in mamine starosti. Zanj sem se odločil sam, zaradi želje po odraščanju oziroma samostojnosti. Ta rešitev, ki je bila hitra, je bila v redu. Zakaj Sonček – zato, ker sem cerebralec, pašem sem, saj sem del Sončka. Druge možnosti sploh nismo iskali.

JAKOPIČEVA

P.T.: (33 let, 8 let v VDC in SS Zveze Sonček, uporabnik inv. vozička, potrebuje vsaj delno fizično pomoč)

V zavodu v Vipavi, kjer sem hodil v šolo, sem bil 9 let. Po govorjenju drugih, da se v »pošolski skupini« nič ne spremeni, da samo ponavljaš isto kot je bilo zadnje leto v šoli, sem se odločil, da grem kar domov. Dokler ne bom našel kaj takega, bom kar doma.

Ponavadi je že kar zavod pošiljal prošnje naokoli. Doma so rekli, da bomo šli najprej pogledati v Ponikve ali pa dom za starejše v Novem mestu. Jaz pa sem rekel, dokler se ne najde kaj boljšega, bom kar doma. Nisem imel pretirane želje, da bi šel tja.

V svojem društvu za cerebralno paralizo sem izvedel za Elerje (program obnovitvene rehabilitacije, op.). Tam so me spraševali kaj počnem doma vse leto. Nič takega, nimam kaj delati, sem jim odgovarjal. Ena od zaposlenih na Zvezi Sonček me je vprašala: «Če bi bilo kaj zate v Ljubljani, bi šel?» Bom poskusil, sem rekel.

Zakaj ravno Sonček? Zato ker sem vedel, da jih je že veliko takih, ki jih poznam iz Vipave, v Sončku. Pa še S. (prijateljica iz zavoda v Vipavi, op.) je bila že v Sončku.

L.D. (35 let, 3,5 leta v SS, epilepsija z napadi)

Rodila sem se v Ljubljani, tri leta sem stanovala v Dolenji vasi, nato smo se selili v Ribnico. Veliko sem bila po bolnicah. Sestra (mlajša, op.) je prej shodila kot jaz. V osnovno šolo s prilagojenim programom sem hodila v Ribnici. Pri 12. letih sem šla v Zavod Janeza Levca. Delala sem v delavnicah, brusila sem slončke, konjičke – živalce. Potem sem šla za eno leto domov. Potem pa na Planino pri Rakeku (vzgojni zavod, op.). Tam sem se dve leti učila za kuharico. Dva letnika sem naredila s 3. Potem sta me prišla iskat mama in stric. Bile so počitnice.. Potem sem šla v Ponikve (socialno varstveni zavod, op.). Tam sem ostala 5 let. Bila sem vsa »plava«, prijatelj me je večkrat tepel za naslonjalom od vozička. Zaradi teh pretepov sem šla iz Ponikev domov. Eno leto sem bila doma. Potem pa sem šla v Dutovlje (socialni zavod, op.). Tam sem delala v pralnici in v šivalnici. Enkrat so mi zbili zob (en S., ki je bil zaljubljen vame, jaz pa ne v njega). Jaz sem imela rada enega drugega. Skrbela sem zanj, ker je bil brez noge. Po treh letih, ker mi tam ni bilo všeč, tam so bili sami pijanci, sem šla domov. Šla sem v VDC v Ribnico. Eno leto sem bila tam. Potem pa v Sonček.

Zakaj Sonček – všeč mi je bil, delavnica in stanovanjska.

U.M.: (26 let, 5 let že v SS Zveze Sonček, uporabnik inv. vozička, težave z jecljanjem)

Pred odhodom v šolo sem bil še doma z mamo in dnevno obiskoval Bolnico za predšolsko invalidno mladino v Stari gori. Nato sem obiskoval štiri razrede v OŠPP Kozara v NG. Že takrat je bila mama veliko po bolnicah, mene pa so čuvali sorodniki - stric in nona. Nato sem nadaljeval šolanje v Vipavi, kjer sem bil do 21. leta. Ko sem se vključil v stanovanjsko skupino.

Pri osmih letih mi je umrla mama, potem sem dobil uradno skrbnico oz. rejnico, ki je pred tem sploh nisem poznal.

Vedel sem, da bom moral ven iz zavoda. Govorili so mi sicer, naj še kakšno leto počakam, a nisem hotel. Hotel sem pogledati še kam drugam. S sorodniki smo se pogovarjali, da bi šel v Želvo (VDC, enota v Novi Gorici, op.). A tam mi ni bilo všeč, ni bilo prilagojene za vozičke, pa še same duševno prizadete so imeli. Raje sem šel v Sončka, kjer je bilo vse bolj prilagojeno. Za Sončka sem se sam odločil, saj doma tudi nisem mogel biti.

2. Splošna ocena zadovoljstva:

- kaj se je spremenilo po vključitvi v SS?
- kaj od prvotnih pričakovanj se je potem uresničilo?

NEUBERGERJEVA

S. R.:

V začetku je bilo težko, čeprav sem imela ob sebi študentko. Ko pa sem spoznala okolje in nenazadnje tudi sebe, je bilo lažje.

Pri prehodu v stanovanjsko skupino se je vse spremenilo – od tega, da si se zjutraj sam zbudil, eno uro razmišljal kaj bo jedel, si pripravil zajtrk, malo pospravil – res s pomočjo. Težko je bilo iti v trgovino – veliko ljudi, neznanih obrazov, gneča... Takrat je bil strah še bolj prisoten.

Od tistega trenutka pa, ko sem spoznala, da mi to prinaša nekaj pozitivnega, sem zahtevala od sebe vedno več. To počnem še danes. Ves čas sem si želela, da bi se šla naprej učiti

Ko sem prišla v Sonček, so me vprašali kaj bi počela, sem rekla: »administrativna dela, ne bom delala čestitk. Bi pa pakirala pošto in delala z računalnikom«, čeprav takrat še nisem imela pojma o tem. Moj vzornik je bil takrat eden od uporabnikov v Sončku - P.R. To kar je on govoril, se me je bolj dotaknilo kot tisto kar so govorili zaposleni. Do njih sem imela poseben rešpekt. Dobim pike, ko npr. kdo predstavlja cerebralno paralizo, pa ni cerebralec, govori kako je v VDC ali stanovanjski skupini, pa nikoli ni bil tam.

Zdaj se dostikrat sama pogovarjam z mlajšimi, ki so še doma pri starših in s starši. S starši je ponavadi težje. Starši te mnogokrat potolčejo nazaj, ko želiš, da bi naredil korak naprej.

Moj največji korak naprej je bil, ko sem po dolgih letih življenja na vozičku stopila na noge in naredila korake s hujco in berglami.

R. J.:

Če se je kaj spremenilo – niti ne. Starši mi nikoli niso stali ob strani. Že od nekdaj sem se moral sam odločati. S tem res nisem imel težav. Je pa razlika med zavodom in bivalno. Razlika je že v tem, ker imaš tu v bivalni več svobode. O marsikateri stvari se lahko sam določiš.

Od prvotnih pričakovanj se je uresničilo to, da sem na nek način svoj prostor, da nisem dolgo čakal na vključitev in da sem čim dlje od doma.

Š.Č.:

Kar naenkrat sem postal sam svoj gospodar, vrata sem, imel odprta, sam sem moral odločati o vsem in ni bilo kontrole. Kako bo v stanovanjski skupini niti nisem toliko razmišljal vnaprej. Šel sem z veseljem in je bilo kar v redu. Najprej sem se naselil v stanovanje na J. 11, po 6 mesecih sem se preselil na J. 1. Potem je bilo pa sploh v redu. Všeč mi je bilo to, da sem bil v bistvu lahko sam, cimra veliko ni bilo, bil sem dovolj svoboden in ni se mi bilo treba veliko prilagajati. Letos poleti sem se preselil spet v novo enoto. Tu je spet drugače.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Ko smo zvedeli za sprejem v Sonček, so bili doma nesigurni. Govorili so mi, če se sploh zavedam kam grem, govorili so mi: »Doma imaš vse, tam pa ne veš kako bo«. Sam pa sem rekel: »Grem poskusit!« Nisem pa imel nobenih pretiranih pričakovanj, saj nikoli ne veš kaj pride. Samo nisem hotel biti ves čas doma. Kaj drugega pa nisem vedel. V glavnem se jaz vedno prilagodim temu, kar pride sproti.

Na začetku smo bili v SS samo trije, zdaj se nas je že namnožilo. Še iskali so ljudi, ki bi jih zaposlili, vsak dan je bil kdo drug. To je b'lo mal' t'ko. Saj kar dobro prenašam spremembe, v primerjavi z drugimi (čeprav drugi pravijo, da težko), A na koncu sem si rekel, se bno že našel kakšen, ki bo pravi. Nikoli nisem imel posebnega domotožja, ni mi bilo težko.

L. D.:

Malo se je spremenilo. Tu je drugače kot v Dutovljah. Tu imaš mirno življenje, se pogovarjaš, hecaš, smo mirni ljudje. Tam so bežali. Imeli smo vratarje, moral si biti točno ob uri nazaj. Pijančevanje, kraje, ščipanje, šlatanje, skakanje čez okno. Tega tu ni.

Moja pričakovanja so se uresničila. Zadovoljna sem s cimro, z njo se lahko pogovarjam, naredim in ji pomagam kar mi reče, med sabo si pomagava.

U.M.:

Ne vem kakšnih pričakovanj niti nisem imel. Sončka sem poznal že iz Elerjev (Zveza Sonček izvaja v Elerjih v svojem Obalnem centru program obnovitvene rehabilitacije za osebe s cerebralno paralizo, op..

Kaj se je spremenilo? Marsikaj se je spremenilo. Malo več si sam delal, prej v zavodu si vedel, da imaš veliko ljudi okoli sebe, da bodo oni postorili to, kar bi sicer lahko sam. Na primer postiljal posteljo. Pa sem si rekel, bodo že sestre, in sem rekel, da ne morem. V stanovanjski pa to počnem sam. Ja, pri samostojnosti so bile največje spremembe, čeprav sem delno te stvari poskušal že v Vipavi.

Pri kakšnih stvareh pa sem mislil, da bo težje. Na primer pri navajanju na WC, kjer so mi prej drugi pomagali. Imel sem tudi kakšne slabe izkušnje,. Na Kozari so me enkrat pozabili na WC, enkrat so me dali na ženski WC...

Največja sprememba je v tem, da imaš več prostega gibanja kot v zavodu. Tam tega ni bilo. Zadovoljen sem, da sem se tako odločil. Doma bi bilo dosti težje. Nona me je zadrževala, da ne bi šel. A sem ji odgovarjal: moram iti, če hočem, da bom sam kaj naredil. Imel sem željo, da bi se še kaj navadil sam narediti in počasi sem se. Nikoli si npr. nisem misli, da si bom znal sam oprati cunje v pralnem stroju.

**3. Doživljanje lastne stigme:
- ali in kje se čutijo »drugačne« od
sovrstnikov in kaj najbolj pogrešajo?**

NEUBERGERJEVA

S.R.:

V bistvu se nikoli nisem čutila drugačne, tudi v Sončku ne, vse dokler nisem vstopila skozi vrata redne srednje šole. Najprej že to, da ne moreš tako hitro pisati kot sošolci, pa da moraš navezovati stike, tudi če jih ne želiš, ker potrebuješ njihovo pomoč. Spoznala pa sem, da je to dobro zame, za sošolce in profesorje, da se s tem razbijajo stereotipi o invalidih.

Zdaj pa ne čutim več take razlike. Zdi se mi, da sem sprejeta. Lažje se vključujem v druga, nova okolja. Z vsakim človekom lahko komuniciram, ne da bi mi zaprlo samo od treme.

R. J.:

Niti ne. Pri teh stvareh moraš najprej sam pri sebi razčistiti. Bolj ko boš tiho, manj boš dal ljudem priložnosti, da te spoznajo.

Doslej niti nisem kaj posebnega pogrešal – a tega niti ne moreš reči, če nečesa ne doživiš, tega niti ne moreš pogrešati

Res sem marsikaj dal čez, v srednji šoli nisem nič zamudil: alkohol, cigareti, droga, diskač...

Nikoli se nisem čutil drugačnega, niti se ne bom.

Š. Č.:

Nisem se počutil drugačnega v slabem smislu. Počutil sem se nekaj posebnega, a to ni bila ovira. Ni me motilo, če so me gledali, ko so šli mimo. Že od vsega začetka sem na vozičku, zato se nisem ukvarjal s tem, da bi lahko bilo drugače. Vem pa, da so drugi sovrstniki govorili, da jih moti, če jih drugi gledajo. Če kdo »buli« vate, »pobuliš« nazaj, mu kaj rečeš.

To, da živiš v stanovanjski skupini je seveda drugače kot živijo drugi mladi, se moraš prilagajati, a smo kot skupnost, kot ena familija. Ko jih imaš dost', pa greš ven.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Tam kjer sem doma nas invalidov ni veliko. Doma pravijo, da samo dol gledajo (hiši imamo pod cesto) in potem v gostilni kdo reče »Sem videl tistega invalida« Ali pa rečejo »Smo te videli na TV«, zdaj ko smo bili že nekajkrat na TV. To me osebno ne moti.

Eni mislijo, da smo ne vem kakšni reveži, ker smo na vozičkih. Ko te vidijo v mestu ali pa npr. v cerkvi. Morda smo tako videti, a ni sile. Kakšen krat sploh preslišim ali pa si rečem: »Vi kar govorite, če bi vedeli resnico, bi bilo drugače«. Resnica pa je, da nismo reveži, vsaj jaz mislim da ne.

L. D.:

Dostikrat sem imela sem slabe občutke, grozne. Najbolj se slabo počutim, kadar me zafkavajo ali spravijo v slabo voljo.

Ko sem imela dostikrat napade (epileptične, op.), so norce brili iz mene – sošolci, ko niso vedeli kaj je to. Prvi napad sem dobila pri 12. letih, ko sem spala skupaj s sestro.

Tudi tu v VDC D. včasih brije norca iz mene.

Pogrešala sem strica in druge sorodnike po mami, bratranca, sestrične. Nisem jih videla že osem let. Rada bi šla k njim v Dalmacijo, a mama noče.

U.M.:

Nekaj časa sem se spraševal zakaj ravno jaz. Mislil sem si, če bi hodil, bi bilo čisto drugače. Čeprav, po drugi strani, sem se čisto sprijaznil. Ja, marsikdo me je spraševal zakaj si tak, zakaj rabiš voz... Kakšnemu sem kaj povedal. Če so sprejeli, so, če ne, pa tudi prav. Najbolj me je motilo, da sem včasih kaj lahko povedal, drugič pa ne. Zdaj me ne moti, če kdo reče, da jecljam. Včasih pa me je. Potem sem rabil še več časa, nisem vedel ali naj povem tiho ali naj počakam, da se umirim ali čakam, da drugi pove svoje. A tudi s tem se da, samo malo več časa rabiš. Danes mi to ne dela več takih težav, še vedno pa mi ni vseeno.

4. Odločanje – soodločanje o lastnem življenju

- dnevni ritem

- prostočasne, popoldanske in večerne aktivnosti

- izhodi

- vpliva na program, možne izbire...

- samostojno odločanje o lastnem življenju

- kako bi lahko bilo drugače

- možnosti za prevzemanje odgovornosti za lastne odločitve

NEUBERGERJEVA

S. R.:

Odločam lahko o vsem, pri tem pa je prisotno prilagajanje. Življenje v bivalni skupnosti je pač takšno, da ne morem gledati samo nase.

Izhodi niso nič omejeni, dovoljeni so sto procentno, samo, da povem kam grem in sporočim, če pride kaj vmes.

Možnost izbire mislim, da imam, imam tudi kar velik vpliv v bivalni. Bom poštena – zdaj, ko imamo novo zaposlene, moji sostanovalci meni prepustijo, da povem kaj naj se kakšen dan dela.

O svojem življenju sicer odločam sama, a včasih se zgodi, da pri težkih odločitvah to ni vedno tako. Na primer, šele pred časom sem spoznala svojega očeta. Sama sem se odločila, da grem v to spoznavanje. Ko je mama izvedela za to, je nastala taka katastrofa, da ni res. Zdaj se ne pogovarjava.

A mislim, da sem, po tem, ko sem šla v to, zrela za velike odločitve in za spoprijemanje z nadaljnjimi odločitvami v življenju. Nisem sama, znam se pogovarjati z drugimi ljudmi, izmenjava izkušenj z drugimi mi veliko pomeni.

R. J.:

O vseh stvareh se lahko dobesedno sam odločam. A se je treba tudi prilagajati sostanovalcem in zaposlenim. Npr. glede tuširanja imam pozne navadi, rad se tuširam sredi noči. A če je nekdo od zaposlenih preveč utrujen, se dogovoriva za kakšno uro prej.

V družbi nasploh se moraš prilagajati, tako tudi v stanovanju in z ljudmi, s katerimi živiš.

Prosti čas si določam sam – kaj, kam in tudi kdaj. Tudi glede izhodov je tako, poveš kam in do kdaj greš, drugače pa ne.

Vedno sprejemam odgovornost za svoje odločitve.

Drugače – ne vem, o tem je težko govoriti. Pri Sončku gre vendarle za organizacijo in te stvari (VDC in stanovanjska skupina) – še dobro, da je nekdo.

Večina drugih uporabnikov v bivalni živi za pet minut, ne dela načrtov za naprej. Vse je tako za »us put«. Tudi ko kaj potrebujejo, mora to biti takoj, ta trenutek.

Zaenkrat sem kar zadovoljen. O načrtih za prihodnost še nisem razmišljal, to je težko vprašanje. S tem kar je, sem kar zadovoljen.

Š.Č.:

Najprej sem imel osebno asistenco, s tem sem imel vse niti v svojih rokah. Potem sem to osebno asistenco izgubil in zdaj v stanovanjski skupini (z redno zaposlenimi negovalci, op.) je to malo drugače. Treba se je dogovarjati, smo kot ena skupnost. Zdaj se moram bolje organizirati, če hočem kam iti. Prej sem imel asistenta samo zase, lahko sem že dopoldan šel kam ven. Zdaj v tej drugi enoti (na N.) je skoraj tako kot v hotelu. Zdi se mi, da skoraj ni treba pomisliti, da je treba kaj počistiti, oprati... Na J. sem moral o tem sam več razmišljati (ko sem imel osebno asistenco, pa tudi ko smo to počeli skupaj z drugimi stanovalci. Tu na N. ni take komunikacije z zaposlenimi – kaj se bo počelo čez dan, pa glede vrstnega reda tuširanja, čiščenja... Odloči se zaposleni sam. Tako je zdaj manj sprejemanja odgovornosti za svoje odločitve kot ga je bilo prej. Še vedno pa se sam odločam kaj bom šel kupit v trgovino, kaj bom jedel, kam bom šel ven, kaj oblekel...

JAKOPIČEVA

P.T.:

Kar hočem sam početi, to počnem; glede tega nimam nobene omejitve. Tukaj je tako – kar se nanaša na prosti čas poskušam sam odločati, včasih pa še koga kaj vprašam. Kaj posebnega ne pogrešam.

Glede izhodov moraš samo povedati, da greš, pa je. Zmenjeni smo tako, da poveš kam greš in – to je to. Drugače ni nobene pretirane omejitve. Grem sam v trgovino, jaz imam čas in ni problem. Če ne gre čez železnico (železniški prehod, op.) ali čez cesto, pa komu rečem za pomoč. Sam pri sebi sem rekel: »Če grem, grem zaradi sebe in ne bom valil krivde na druge!«.

L. D.:

V stanovanju se sama odločam kaj bom delala, doma pa mama. In mlajšo sestro moram ubogati: kaj moram še narediti doma, ne smem prijati likalnika, da se ne opečem. Mama pove kaj naj počnem (pletem, rešujem križanke...). Sama sebe »zrihtam«, pospravim svoje stvari, obesim perilo, tudi kuham...

O mojem življenju tako na splošno odločajo starši, ko sem doma. Tu v stanovanju pa ne.

Ko sem doma jim moram ubogati. O pomembnih stvareh pa skupaj odločamo. Če bi se čisto po svoje odločala, bi spremenila svoje ime in priimek – bila bi J. L., po svoji stari mami. In živela bi v Šibeniku, s stricem M.

U.M.:

Za kakšno stvar se težje odločim, kdaj pa kdaj ne vem kaj bi naredil, da bi bilo v redu. Drugače pa se kar sam odločam, rečem kaj bom. Čeprav je res, da včasih, ko je kakšna stvar bolj komplicirana, imam raje, da mi kdo pomaga. Npr. če moram kaj napisati, potrebujem veliko časa. Še ko sem bil mlajši, mi je to delalo težave, pa še danes. Sploh kakšne uradne zadeve. Takrat rabim nasvet, da se ne zmotim ali da se prav odločim. Zdaj je že lažje kot je bilo včasih. Tudi sam izbiram več kot sem včasih, od obleke, obutve do drugih stvari.

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

- **s pomočjo zaposlenih, nego idr.**
- **(je te dovolj, premalo, njena kakovost)**
- **morebitno vsiljevanje pomoči, »skrbi«**
- **odnosi z zaposlenimi**

NEUBERGERJEVA

S. R.:

Odnosi med zaposlenimi bi lahko bili boljši, manjka boljša povezanost med njimi. Tudi organizacija bi lahko bila boljša, morda se še lovijo, ker so novi, Npr. ko nastanejo kakšne težave (okvara stroja), poveš, a potem imaš občutek, da to ostane v zraku. Ali pa se dolgo vleče. Ne vem zakaj Pomoči ni preveč, gledam, da je imam čim manj. Čeprav se mi včasih zdi, da je to narobe. Najprej pogledam na druge, ki so bolj potrebni pomoči. To se mi zdi prav. A včasih se moram vzeti v roke: zdaj pa jaz potrebujem pomoč. Lahko bi rekla, pa tega ne izrabim (npr. pomoč pri kopanju, mazanju ali čiščenju vozička).

R. J.:

Zaenkrat sem zadovoljen. Vsiljuje mi nihče nič, ko kaj potrebujem, rečem za pomoč in dobim. Nihče pa ne hodi za mano, a bi to, pa to... Če kaj hočem, sem zraven in zaposleni tako naredijo kot želim. Slabega odnosa pa nimam z nobenim.

Š. Č.:

Ima dobre odnose z vsemi, z enimi bolj, eni so bolj, drugi malo manj simpatični. A konfliktov ni. Sem kar zadovoljen z nego, z nudeno pomočjo. Eden od zaposlenih je zelo tih, ne pusti človeku blizu. Z drugimi, ki so bili v tej enoti pred mano, ima drugačne odnose. Kot da me prezira, z drugimi se pošali, z mano ne. Kot da mu grem v zobe. A zdaj se je že malo omehčal.

JAKOPIČEVA

P. T.:

Meni je čisto v redu, ni problema. Tako naredimo, da je meni in vsem prav. Nimam pripomb, v redu je.

L. D.:

Zelo sem zadovoljna. Z negovalci tudi. Se dobro razumemo.. Vse je normalno.

U. M.:

Odnosi z zaposlenimi so v redu, čeprav se včasih tudi skregamo. Drugače so v redu, tudi glede pomoči. Sem zadovoljen. Tega, da bi preveč delali namesto, tega ni.

6. Zasebnost, intimnost

- ali imajo zagotovljeno možnost zasebnosti – npr. v svoji sobi, lasni ključi, telefoniranje..
- kaj bi še potrebovali, spremenili...

NEUBERGERJEVA

S. R.:

Mislím, da zasebnost imam, kolikor in kadar jo rabim. Ko rečem, dajte mi mir, to dobim. S prijaznostjo se vse dobi.

R. J.:

Imam pogoje za zasebnost: imam svojo sobo, ta ima vrata, telefon imam v sobi. To, da so še drugi v stanovanju, me ne moti. Če so kakšne stvari zelo resne, npr. potreba po kakšnem osebnem razgovoru, ga opravi zunaj. Treba pa se je prilagajati tudi drugim.

Š.Č.:

Imam zasebnost, ja. Že s tem, ko imam svojo sobo, svoj ključ. Ne vem – vedno lahko grem v svojo sobo, pa je. Če nočem, pa grem kam ven. Ni panike.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Glede telefoniranja, na primer, se ne sekiram preveč. Če se sliši, se pač sliši. Če nočem, da se sliši, pa grem stran.

Pri kopanju nihče nima rad, da te drugi gledajo. Če npr. dobimo novega sodelavca hočem sam povedati kako mora biti, kako naj me kopa). Ni treba drugim razlagati kako naj delajo. Vprašajo me, če me lahko ta novi okopa in jaz hočem, da sam povem kako.

Mislim, da kolikor sam hočem, imam zasebnosti. To je v glavnem na meni.

Kaj bi se še lahko spremenilo? Ne vem. A kolikor se da, mislim da je. Oziroma bi sam poskrbel, da bi bilo tako kot bi hotel.

L. D.:

Imam zasebnost. Imam dovolj zasebnosti.

U.M.:

Ja, je dovolj možnosti. Kakšen krat sva se s cimro skregala glede takih stvari, ko je pri kakšnem telefonskem pogovoru poslušala. A sem se lahko umaknil, pa je bilo. Večinoma, če sva se tako dogovorila, sem šel tudi ven.

7. Odnosi s sostanovalci

- **bi izbrali iste**
- **bi jih menjali**
- **ali ocenjujejo, da so odnosi dobri in kako se to kaže**

NEUBERGERJEVA

S.R.:

Ko doživiš nekaj hudih izkušenj (npr. psihične težave sostanovalke), ko to prerasteš, ti življenje v bivalni ne predstavlja problema. Ko to prerasteš, se ti odpirajo novi svetovi, ti se spremeniš in potem lažje sprejemaš druge takšne kot so. Vem, da je vsak v bivalni zaradi določenih težav. Zdaj mi lahko ista sostanovalka dela kar hoče.

Kaj bi spremenila? Ja, bi marsikaj, a zdaj rečem kalma, bo že prišlo do tega. Sedemo in si povemo.

R. J.:

Ne vem, raje bi imel staro zasedbo stanovalcev, tako kot je bila prej (pred preselitvijo dveh stanovalcev pred enim mesecem); no, morda bi še zamenjal enega cimra za bolj odločno osebo.

To, da se prilagajaš, je morda res še iz zavoda. Doma seveda ni tako. Tu je skupina, ki se ji moraš prilagajati. No ja, tudi doma se moraš malo.

Mislim, da so naši odnosi še kar dobri, čeprav zelo prijateljskih odnosov oz. »ornk« naveze ne bom iskal pri nobenem, da bi bili zelo prijateljski odnosi. Moja prava prijateljska družba je izven bivalne.

Š.Č.:

Kar dobro se razumem z vsemi, z R, zdaj ko sem ga poštekal, malo boljše, s P. niti ne. Če bi našel kakšne boljše sostanovalce, bi jih morda zamenjal. A ne vem. Mislil sem, da bo to bolj živahna stanovanjska skupina, a je zelo mirna,. V prejšnji je bilo bolj živo, če ne drugega so se posamezniki malo pričkali.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Mislim, da sem tudi jaz kakšen dan slabe volje, se mi kaj ne da. Itak je treba biti strpen. Vsak mora najprej gledati zase, potem pa za druge. Odnosi so kar v redu, z nobenim se posebej ne kregam.

L. D.:

S cimro se dobro razumem. Z drugimi sstanovalci tudi. Razen z R. Nobenega ne bi zamenjala (razen R.). Naši odnosi so sladki, v redu se razumemo, samo z enim ne.

U.M.:

Nekatere bi kdaj pa kdaj zamenjal, drugače pa so kar v redu. Nimam kakšnih posebnih problemov. Če sem hotel stran, sem hotel zaradi ene sstanovalke. Res pa sem imel tudi sam svoje muhe. Včasih sem hotel sam kaj narediti, a ona se je vsiljevala: »Bom jaz!« Potem smo se pogovorili in to uredili. A močnih pripomb nimam.

Dostikrat si rečem, če ne bi bil tu, ne vem kako bi bilo. Sem kar zadovoljen, da sem tu.

8. **Socialno vključevanje**

- **stiki s sosedi**
- **s širšo okolico**
- **vključevanje v skupnost**

NEUBERGERJEVA

S. R.:

S tem pa res nimam problemov, več ljudi poznam, bolj mi je. Imam veliko stikov s sosedi, z okolico in nasploh z ljudmi. Moja socialna mreža je taka kot mora biti, hodim naokoli s prijatelji, znanci... Ko me srečajo, se morajo sprijazniti z drugačnostjo.

R. J.

No tega, da greš ven, se držiš sam zase in nobenemu ne bu ne mu, no tega ravno ni. Mislim, da se še kar vključujem v okolje. Sosedje v bloku sicer že sami nimajo veliko stikov, imamo le vljudne odnose – pozdrav, hvala... V soseski obiskujemo bifeje, trgovino – nimam problemov s tem. Tu nič ne pogrešam. Svojo družbo prijateljev pa imam, opažam, da je tega vedno več. Na to vpliva že to, da nisem preveč tih in vsakemu povem kar mislim.

Če bi bil doma, ne bi imel toliko družbe kot jo imam tu. Doma bi bil oddaljen od vsega. Tu sem bližje centru Ljubljane in družbi nasploh.

Š.Č.:

Z dvema fantoma se družimo (eden je iz bloka, kjer je VDC, eden iz soseske; dobivamo se, gremo skupaj kam ven, tako, da nisem ves čas samo doma. Na J. sem tudi imel prijatelje v kafiču.

Če ne bi bil v stanovanjski, ne bi imel družbe, bil bi sam doma. Tako pa je večja izbira in več možnosti, da koga srečaš. Drugače je fajn.

V tem času sem spoznal veliko ljudi, z enimi ohranjam stike, z drugimi ne. A sem kar zadovoljen.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Tam, kjer sem doma, ni veliko sosedov. Samo par hiš. Doma pa tako nisem veliko.

Tu v bivalni pa me večina sosedov pozna, ker hodim v Tomija (trgovino, op.. trije gospodi me vsako jutro pozdravijo, ko se srečamo, pa moram še jaz. Mislim, da nimam problemov s tem. Tudi ni problemov, če mi je treba kaj pomagati, kar rečem za pomoč čez železnico, na primer

L. D.:

Obiskom nimam. Le sestanovanci pridejo. Pa domači. S sosedi nimam stikov. Samo pozdravimo se, ko se vidimo. Nimam prijateljev izven bivalne, le kakšen prostovoljec. Nova prostovoljka še ni prišla. V Ljubljani nikamor ne hodim. Rada bi šla kam ven s kakšno punco, če bi se dalo »zrihtati«. V Ribnici imam kolege, pa teto..

U.M.:

Moram reči, da sem obdržal stike z dolgoletnimi prijatelji, s puncami še največ. Kakšne so že na faksih, pa tudi v službah. Nekaj od teh jih je iz domačega kraja, nekaj sem jih spoznal v Ljubljani. Zdi se mi, da imam tu še dosti več znancev in prijateljev, čeprav sem jih imel tudi že prej. Prej sem iz zavoda prihajal čez vikend domov. Zdaj imam prijatelje še bolj na široko. Zdaj lahko grem ven več kot sem prej. Kakšen od prijateljev in znancev me še kam vključi, pridejo me iskat; včasih vsak teden, kakšen krat pa ne. Tudi sam si izberem tisto, kar se mi zdi zame najboljše. Nekaterih stvari tudi ne bi.

9. **Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost**

- če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral
- če bi lahko, bi...
- kaj konkretno načrtujem za naslednje leto, čez 5 let

-

NEUBERGERJEVA

S. R.:

Moj največji cilj je, da bi imela stanovanje. Ne bi bila sama (še so v ospredju zdravstvene težave), da bi imela zagotovljeno pomoč. Na prime trikrat na teden, morda v začetku vsak dan enkrat. Morda bi živela z nekom telesno bolj sposobnim, da bi se lahko dopolnjevala – fantom, prijateljico, z nekom, s katerim bi šla skupaj. To bi bilo v redu. Ne bi pa bila čisto na drugem koncu Ljubljane. Bivalna je v redu, dokler je ne prerasteš, tega načina življenja! Še sem mlada, še vse imam pred seboj. Čas je, da začnem uresničevati svoje sanje. Šola se bo končala. Saj mo je lepo v Sončku, a rada bi počela še kaj drugega. Ne vidim se v delavnici in tapkanju voščilnic.

R. J.:

Ne vem – težko. Morda bi izbral kaj drugega, če bi imel priliko. Moja želja je iti še kam drugam, na kakšno drugo lokacijo, videti še kakšen drug način življenja. Že samo zaradi spremembe. A le na mojo željo, ne da bi kdo drugi vplival na to. Čez čas se malo naveličaš ene in iste lokacije in življenja z istimi ljudmi.

Š.Č.:

Ne razmišljam zaenkrat o kakšni drugi obliki bivanja, saj jih ni kaj dosti. Rad bi enkrat prišel do lastnega stanovanja in imel spet osebnega asistenta, tako kot sem ga že imel. Ali pa, da bi imel dovolj denarja, da bi iz lastnega žepa plačeval spremljevalca. Recimo, da bi se lahko prijavil na razpis za neprofitno stanovanje in ga mogoče dobil. Problem je denar. Trenutno sem tako kot je, bolj varen. Če ni drugega večjega vira denarja (zdaj imam nadomestilo za invalidnost in dodatek za pomoč in postrežbo), ni veliko možnosti, bolj sanje. Potrebuješ vsaj 1000 eur na mesec.

JAKOPIČEVA

P.T.:

Če ne bi bil tu v Sončku, bi bil verjetno še vedno doma.

Tako daleč – čez eno ali pet let še nisem razmišljal. Vsak dan sprosti malo razmišljam – kako čez dan. Zaenkrat pa nima posebnih načrtov.

Želje že so. Na primer, če bi se dalo, bi šel na kako letovanje, tako za 14 dni. Pa ne v Sloveniji, izven Slovenije. Ali pa na potovanje, lahko tudi v cerkev, na ogled – samo ne k maši.

Imam samo prvo obhajilo. Pa so mi takrat govorili: «Glej ga reveža!» Zato potem k birmi nisem hotel. Pri nas doma tudi noben moški ne hodi k maši. Tudi jaz sem men njimi.

Da bi kdaj živel sam? O tem še nisem razmišljal.

L. D.:

Saj imam lepo življenje in bi ga imela rada še naprej.

A najraje bi živela pri stricu M. v Šibeniku, na kmetiji, kjer pečejo domač kruh.

Pa rada bi se naučila kuhati – tisto, kar še ne znam, na primer govejo juho

U.M.:

Ne vem, kje bi bil, če ne bi bil tukaj. Težko je reči. Za naprej pa... ne vem.

Saj so kakšne želje, a še nimam tako konkretnih, so še bolj zaprte. Kdaj pa kdaj se kakšna pojavi. Če bi imel željo kam iti, vem, da bi rabil enega za pomoč. Zato se mi zdi, da je težko reči, da bi bil kje na svojem. Zaenkrat me še ne mika. Strah me je iti v eno tako stvar. Težko je dobiti nekoga, ki mu lahko zaupaš, da bo s tabo. Ne morem reči, da bi kar šel.

V teh letih sem se marsikaj navadil. Doma tega ne bi bil.

Če bi lahko hodil, bi morda že imel punco in prav tako šel od doma.

Ko sem odraščal, mi je bila ovira to, da sem na vozičku. Danes lahko rečem, da mi manjka punca.

Malo bi mi zapolnila praznino, ki mi je ostala, ker sem odraščal sam, brez mame. Takrat mi je ves čas nekaj manjkalo. Najbrž mi manjka – ženska.

Tudi otroke bi bilo malo težje imeti, a morda bi šlo, če bi mi kdo pomagal.

KOPER

1. Kratka življenjska zgodba:

- kako je potekalo življenje do vključitve v SS?
- zakaj odločitev za SS in zakaj ravno Sonček
- ali so bile še kakšne druge izbire

M.B.: (32 let, 2,5 leta v SS Zveze Sonček)

V šolo sem hodil v OŠ Kozara (šola s prilagojenim programom, op.) v NG. Tam mi je bilo všeč. Imeli smo fizioterapijo. Pred tem pa sem bil dom

Pred vključitvijo v Sončka sem bil v VDC Solkan, eno leto. Tam je bil eden, ki mi je šel na živce, kregal te je, če kaj nisi naredil prav. Še prej sem bil v Dutovljah, potem nekaj časa doma, potem pa spet v VDC v Solkanu, 9 mesecev.

Za Sončka sem se sam odločil, skupaj z mamo. Sončka sem spoznal na obnovitveni (poletni program obnovitvene rehabilitacije, op.). Tam blizu je Koper, kjer je bivalna (stanovanjska skupina, op.). VDC Solkan pa ni imel bivalne.

Še 8 let bom tu, potem pa me ni - in grem domov. 2017. Imeli bomo novo delavnico v NG.

LL: (4 leta v SS Zveze Sonček)

Do vključitve v SS sem bivala doma pri starših. Pred tem sem bila v Zavodu v Vipavi.

Zakaj odločitev za SS- starša doma nista mogla prenašati mojega kašlja. Mama je odločala o vključitvi v Kopersko SS. Jaz bi se odločila drugače, šla bi v Dravograd.

MV: (3,5 leta SS Zveze Sonček)

Vključena sem bila v Kamniku. Poleti pred vključitvijo sem živela doma.

Ni sem vedela, da obstajajo še druge možnosti, zato sem prišla v SS Sonček Koper. Mama je želela, da se vključim v SS, da ne obremenjujem sestre. P L. je predlagala za SS Sonček in omenila, da je vodja SS J. K. Ni sem vedela, da obstajajo druge izbire.

MBe:

Bil sem v Vipavi. Pred vključitvijo v SS, sem bil v begunskem centru Postojna. Tam sem prebival približno leto dni.

Odločil sem se za SS, ker ni sem imel druge izbire. Bili smo 4 v eni sobi. Ker se v begunskem centru ni sem ujel z drugimi stanovalci in družino, sem se odločil poiskati novo rešitev. Sonček so mi predlagali v CSD Postojna.

Bile so tudi druge izbire – oddal sem prošnjo na begunski center Postojna, da mi odobrijo sobo samo zase. Želel sem iti v Ljubljano v SS Sonček, obvestili so me, da to ni bilo mogoče. Ni bilo prostega mesta.

2. Splošna ocena zadovoljstva:

- kaj se je spremenilo
- kaj od prvotnih pričakovanj se je uresničilo

M.B.:

V Dutovljah se lahko šel vsak dan ven, delali smo do kosila, po počitku, med 15. in 17. uro si šel ven. Po prvem dnevu me je motilo pri počitku, da je imel M. preveč na glas računalnik. Drugače sem bil zadovoljen. Prišla sva skupaj s T. Vodja bivalne mi je obljubila, da mi bo razkazala Koper in naredila je, kar je obljubila. Od 7. 8. 2008 treniram judo, mi gre v redu, a si hitro moker.

LL:

Vse se je spremenilo. S SS smo hodili ob morju na plažo. Doma sem ležala na kavč pokrita z deko. Sprememba ljudi, tu so drugačni.... Ne vem....

M.V.:

Nič se ni spremenilo. Spoznala sem nove ljudi. Z nekaterimi sem se razumela z nekaterimi pa ne- te zadnje sem poskusila razumeti.

Pričakovanja spoznati nove ljudi, prijatelje in osebe s katerimi se bom pogovarjala se niso povsem uresničila. Z osebjem se pogovarjam. S stanovalci na začetku sem bila vsem prijateljica, sedaj pa ne. Za Nešota mi ni vseeno.

MBe:

Veliko se je spremenilo. V dobro to, da sem postal bolj samostojen (poskušam čimbolj delati stvari sam- hodim sam naokrog, skuham si sam kavo, čistim prostor kjer živim, samostojno se hranim- včasih kaj polije, ampak nič za to, sam opravljam s svojim denarjem, občasno primem likalnik pa zlika, odločam sam o sebi- nakupi, itd....).

Ob prihodu v SS nisem ničesar posebej pričakoval. Morda sobo zase, to se je na nek način uresničilo delno.

3.Doživljanje lastne stigme:

- ali in kje se čutijo »drugačne« od sovrstnikov in kaj najbolj pogrešajo?

M.B.:

Nekateri, ko sem bil v Dutovljah, so bili prijazni do mene, drugi pa ne. Enkrat sem delal kemike, pa šival sem...

M. ima izhode do 22h, jaz pa samo do 20h.

Tisti, ki so hodili z mano ven, so bili prijazni z mano.

Najbolj mi je šlo na živce, ko nisem smel domov.

LL:

Ne čutim se drugačno od vrstnikov. Nič ne pogrešam.

MV:

Drugačno se čutim samo v hoji in govoru. Pogrešam boljšo hojo in razločen govor, da me vsi razumejo prvič, ko kaj povem.

MBe:

Se počutim drugačen, ker določene stvari ne morem narediti kot hočem.

Ne morem voziti avta. Počutim se drugačen zaradi cerebralne. Krči mi onemogočajo normalno gibanje, govor- dihanje me moti pri petju.... Ne morem navezati stik do osebe, ki mi je všeč – ženske, ker se počutim drugačen zaradi govora in gibanja. Mislim, da je to ovira zato ne poskušam nagovoriti določenih žensk.

4. Odločanje – soodločanje o lastnem življenju

- dnevni ritem

- prostočasne, popoldanske in večerne aktivnosti

- izhodi

- vpliva na program, možne izbire...

- samostojno odločanje o lastnem življenju

- kako bi lahko bilo drugače

- možnosti za prevzemanje odgovornosti za lastne odločitve

M.B.:

Včasih se odločam sam, včasih moram kaj vprašati, na primer kaj naj oblečem, vprašam za nasvet. Ko pridem v bivalno počivam, ko pride kombi, pa grem. Za domov me pride iskat mama. Doma včasih komandira mama, včasih pa komandiram jaz. Z mamo gremo z avtom pohajati, za par ur. Jaz predlagam, če je mama za to, gremo.

LL:

Ja sama odločam o dnevnem ritmu.

Ljudje morajo v meni spodbujati, da odgovorim. Sama odločam, ne rabim pomoči.

Izhodi so po dogovoru z ostalimi stanovalci.

Ja lahko rečem ne. Lahko se odločam zase.

Zame je vrede, nič ne bi naredila drugače.

Sedaj sprejem odgovornost.

MV:

Večinoma sama odločam o dnevnem redu. Sama odločam o prostem času, popoldanskih in večernih aktivnostih. Izhode določajo drugi in jaz.

Možnost izbire imam samo jo v določenih primerih ne izkoristim.

Delno samostojno odločam zase.

Drugače bi bilo, če bi se lahko sama odločala za razne stvari (o izhodih, o kuhanju, in na splošno za samostojno življenje....)

Logično, da prevzamem odgovornost za lastne odločitve.

MBe:

Kar se tiče vstajanja ne morem odločati sam, zaradi službe- prevoz. Za ostalo večina odločam sam. O prostem času odločam sam. Pri izhodih je odvisno od situacije. Pri nabavi v trgovino grem s skupino- po možnosti se vključim tudi jaz. Drugače se sam odločam o izhodih.

Imam možnost izbire. Samostojno odločam o lastnem življenju.

Drugače bi bilo v kolikor bi imel partnerico in živel drugje bolj samostojno.

Imam možnost sprejemanja lastnih odločitev in prevzamem odgovornost zanjo.

5.Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

- s pomočjo zaposlenih, nego idr.
- (je te dovolj, premalo, njena kakovost)
- morebitno vsiljevanje pomoči, »skrbi«
- odnosi z zaposlenimi

M.B.:

Vprašam za pomoč in je v redu, rabim pomoč pri umivanju zaradi leve roke.

Pri kosilu in večerji jaz dajem na mizo, brišem mizo.

Doma, če ni večerje, si sam naredim jajca s sirom. Tudi toast bi znal.

S svojimi cimri – z M sem zadovoljen, z N. tudi.

Naša vodja J. pa se nima časa pogovarjati, ima veliko dela na računalniku. Imamo še eno novo – B.

LL:

Pomoč zaposlenih je zadosti – normalno.

Vsiljevanja pomoči, ni tega.

Odnosi so vrede.

MV:

Pomoči je dovolj. S kakovostjo sem zadovoljna. Vsiljevanja pomoči ni.

Odnosi z zaposlenimi so vrede. Se razumem z njimi. Samo mi ni všeč, da mislijo, da ne vem katere stvari (obleke) so moje.

MBe:

To kar lahko, včasih naredim sam, to kar ne morem prosim za pomoč.

V kolikor mi zato kar ni sem prej bil zmožen naredit poskusim, sem vesel, vendar to mi ne uspe vsakič. Pomoč ni premalo in niti preveč. Kakovost je v redu.

6. Zasebnost, intimnost

- **ali imajo zagotovljeno možnost zasebnosti**
- **v svoji sobi, ključi, telefoniranje..**
- **kaj bi še potrebovali, spremenili...**

M.B.:

Če hočeš telefonirati, se zapreš v sobo, greš pred bivalno, ni problema.

Če hočeš biti sam, greš v sobo, se zapreš ali pa prosim za 15 minut miru, če imaš obisk. Že zrihtaš, ne boj se!

LL:

Zasebnost je zagotovljena.

Mi ustreza, nič ne bi spremenila.

MV:

Imam zagotovljeno zasebnost v svoji sobi.

Potrebujem mir pred sstanovalci. Naj ne vstopajo v mojo sobo in me pustijo pri miru.

MBe:

Zasebnost imam zagotovljeno. Ne vem. Potreboval bi sobo samo zase brez cimra.

7. Odnosi s sstanovalci

- **bi izbrali iste**
- **bi jih menjali**
- **ali ocenjujejo, da so odnosi dobri in kako se to kaže**

M.B.:

Z N. se še kar razumem, z M. tudi. L. samo govori in govori, to me moti. Drugi dve puncici me ne motita. Drugače se kar dobro razumemo.

LL:

Izbrala bi si druge stanovalce. Menjala bi jih in imela Natašo K. v sobi.

Se dobro razumemo. Ne vem. Jaz grem po svoje, delam uno kar meni ustreza.

MV:

Ne bi si izbrala iste stanovalce. Niti v sanjah ne...

Če bi imela možnost bi jih menjala.

Zadnje čase ocenjujem, da so odnosi slabi. Kaže se s prepri.

MBe:

Izbral bi druge stanovalce. Nekatere menjal, nekatere pa ne. Ne vem, ker me veliko ni v SS.

8. Socialno vključevanje

- **stiki s sosedi**
- **s širšo okolico**
- **vključevanje v skupnost**

M.B.:

Imamo stike s sosedi, ko kdo pride na obisk. Grem ven po Koprno, od ponedeljka do petka, skoraj vsak dan grem ven nekaj spiti. S Skladom (organizacija Sklad Silva) grem ob torkih in sredah. Ob ponedeljkah pa grem na judo. Tudi v Dutovljah sem skoraj vsak dan šel ven.

LL:

S sosedi nimam stikov. Z širšo okolico imam stike. Rečem: dober dan, kako si in nič drugega. Ne čutim vključenosti.

MV:

Nimam stikov s sosedi.

S trgovkami v Mercatorju se pozdravimo. Nimam stikov s širšo okolico. V določenih mestih sem vključena v skupnost.

MBe:

Imam stike s sosedi oziroma ne vem. V širši okolici imam veliko stikov. Počutim se vključen v skupnost.

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

- če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral
- če bi lahko, bi...
- kaj konkretno načrtujem za naslednje leto, 5 let

M.B.:

Še osem let bom tu. Do leta 2017. Potem grem domov. V NG bo nova delavnica.

Delal bi kot natakar, ljudi bi spraševal kaj bodo pili. Mene bi to veselilo, Zjutraj, popoldan in zvečer bi delal to.

Ko bom imel več kot 33 let in bo naš avto za na odpad, bomo kupili nov avto. Sem že vprašal, če bi lahko naredil izpit. So mi rekli, ko bo dovolj star.

LL:

Šla bi naprej v šolo. Ne vem, morda v Kamnik.

Če bi imela možnost, bi drsala na ledu.

Če ne bi prišla v SS živet se tega (Ali bi lahko bila doma ali ne?) ne bi dalo rešit.

Nimam načrtov za naslednje leto in tudi čez 5 let ne.

MV:

Če ne bi bila v SS, bi bila doma. V kolikor bi imela možnost bi ostala v Kamniku.

Če ne bi imela CP bi bila trgovka v trgovini za blago.

V naslednjem letu načrtujem videti osebe, ki jih pogrešam. To so bivše delavke SS (Ines in Nežka) in ostale delavke VDC- ja (Marjetka, Damjana, Patricija) ter najbolj pa sestrična od Emsuda – obe sestrični. Želim uresničiti življenjski načrt – obisk Međugorja in Kamnika.

V roku pet let želim imeti fanta s katerim bi se dobro razumela.

MBe:

Če ne bi imel SS, bi želel biti sam na svoje, neodvisen od staršev. Če bi imel denar bi si kupil malo stanovanje v Kopru in sam živel z delno pomočjo.

Če bi lahko bi si plačal reklamo za TV Pink. Prijavil bi se na avdicijo »Zvezde grande« in sodeloval z njimi. Važno je sodelovati ne zmagati. Mislim, da bi me vzeli sam je treba plačati pot do Beograda.

Plan za naslednje leto je narediti reklamo za TV Pink in si najti primerno punco. Ne vem plan za pet let, ne vem niti če bom živ.

1. Kratka življenjska zgodba:

- kako je potekalo življenje do vključitve v SS?
- zakaj odločitev za SS in zakaj ravno Sonček
- ali so bile še kakšne druge izbire

D.K. : (let, v SS...)

Pred vključitvijo v samostojno BS sem bil doma 11 mesecev, pred tem sem bil na Ozari. Zelo mi je pasalo, da sem šel na Strossmayerjevo, ker sem bil na Kamniški ves čas sam, nisem imel sogovornikov, večkrat sem šel v bar Mitnico. Onadva (M. in T. op. sta se skrivala ves čas v svoji sobi, čakal sem, da prideta domov iz službe ob treh, vendar nista bila prava sogovornika. Zelo redko sem odhajal v VDC.

- Zaradi vsega po malem. Tudi zato, da nekdo skrbi za mene. Zakaj Sonček, ne bi vedel točno.
- Ne, drugih izbir ni bilo.

G. F.

Prej sem bila v Domu Antona Skale in nazadnje v Dornavi. Bilo je kar O.K., samo za vikende sem bila preveč v postelji.

- Za Sonček sem se odločila s pomočjo moje mame.
- Mama mi ni predlagala nič drugega razen Sonček.

E.K.:

- Življenje, dokler se nisem vključila v BS, ni bilo fajn. Za BS sem se odločila, ker sem bila v domu za starostnike in ker mi je bil Sonček najbolj blizu. Drugih možnosti nisem poznala. Za Sonček mi je povedal Jože Primožič na OR.

2. Splošna ocena zadovoljstva:

- kaj se je spremenilo
- kaj od prvotnih pričakovanj se je uresničilo

D.K.

Prav vse. V BS imam nove sostanovalce, imam nekoga, ki skrbi za mene. Na Kamniški cele dneve in noči nisem počel nič. Jedel sem vse dneve iste malice, ista kosila. Sam nisem znal kuhat, jedel sem pogrejte zamrznjene jedi. Pomembno mi je, da imam tople obroke.

- Od pričakovanj se je uresničilo vse. To, da hodim na VDC, da sem vključen. Prej sem samo gledal v strop in premišljeval. Zdaj pa hodim v VDC in se počutim dobro. Še mama mi pravi, da naj hodim v VDC k tebi, kjer je dosti fantov in punc in ne bom osamljen.

G. F.

Zdaj sem lahko na hodulji. Ne vem več, če se je še kaj spremenilo.

- Uresničilo se mi je to, da vidim mamo vsaj vsaki vikend.

E.K.:

- Spremenilo se je to, da nimam več plenice, da lahko sama odločam, kdaj grem spat.
- Uresničilo se je to, da imam veliko prijateljev.

3. Doživljanje lastne stigme:

- ali in kje se čutijo »drugačne« od sovrstnikov in kaj najbolj pogrešajo?

D.K.

Malokdaj se počutim drugačnega. Spomnim se, v svojem ta pravem domu, so bili fantje, s katerimi smo bili pravi prijatelji. Z njimi se včasih pogovarjam v mislih tudi na glas, to nekaj ne bo v redu.

Skoraj nikoli pa se od doma ne spomnim mame. Eden od teh, zdravih prijateljev mi je bil kot brat. Drug brez drugega nisva mogla, najbolj mi to manjka. V mojo glavo mi je nekdo vtepel, pa ne bi vedel, kdo - da sem gej. Punce nikoli nisem imel za prijateljico. Bila je ena, pa se je vse narobe izšlo, ne vem, če bi se je še sploh spominjal.

- Najbolj pogrešam punco, pravzaprav to, da bi imel ženo z otrokom, ali dvema. To najbolj pogrešam. Mislil sem, da bi z J. postala prijateljica. Ko sem se pogovarjal z njo, je prišel T., ki je bil ljubosumen in je z jezo zakričal. Šel sem nazaj v delavnico in odnehal, čeravno bi bila fajn za prijateljico, ker je mojih let.

G. F.

Počutim se, da sem invalid. Če bi bila zdrava, najbolj pogrešam hojo. Drugega nič.

E.K.:

- Nikjer se ne počutim drugačno.
- Najbolj pogrešam to, da ne morem hoditi.

4. Odločanje – soodločanje o lastnem življenju

- dnevni ritem
- prostčasne, popoldanske in večerne aktivnosti
- izhodi
- vpliva na program, možne izbire...
- samostojno odločanje o lastnem življenju
- kako bi lahko bilo drugače
- možnosti za prevzemanje odgovornosti za lastne odločitve

D.K.

Izhodov glih nimam. Grem pred stanovanje, pokadim in grem nazaj noter. Komaj čakam, da se bomo selili, da bo zelenica. Odločam lahko kar veliko. Nimam ideje, kaj bi lahko spremenil.

G. F.

Negovalci bolj odločajo kot jaz. Jaz itak prostovoljko te pa te pokličem, ko hočem it recimo v mesto. Ena Maja k hodi k meni, pa tudi ostalim. Največkrat gre z nama dvema z Eriko. Jaz hodim spat ob 10.h. Lahko tudi povem, kaj bi rada jedla.

E.K.:

- Glede izhodov se moram zmeniti, da kdo pride po mene. Za nego se odločam skoraj čisto sama, to, da si kupim stvari za tuširanje, pa recimo za hrano, kaj bom jedla. Glede aktivnosti imam kar veliko besede, kaj bi rada delala (radio, sestavljanke...).
- Želim si, da bi imeli več prostovoljcev popoldne. Ker če nas bo več, nas negovalci ne bodo mogli voziti več ven.

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

- s pomočjo zaposlenih, nego idr. (je te dovolj, premalo, njena kakovost)
- morebitno vsiljevanje pomoči, »skrbi«
- odnosi z zaposlenimi

D.K.

Nege je dovolj. Sem zadovoljen. Me ne moti, če jih skrbi za mene. To pa res ne. Z zaposlenimi sem kar fajn, v dobrih odnosih. Zelo rad sem bil s Smiljo, se mi zdi, da najraje.

G. F.

- Sem zadovoljna. Pomoči je dovolj. Nič ni narobe, če druge skrbi za mene.
- Z zaposlenimi sem v dobrih odnosih. Najbolj se razumem z Jernejo.

E.K.:

- Za mene je dobro poskrbljeno. Negovalci so v redu. Ni mi odveč, če „skrbijo za mene preveč“.
- Odnosi z zaposlenimi so super. Sicer pa ti moram povedat, da se z Dejanom razumem malo manj (Erika prosi, da to ostane med nami tremi in ni za objavo). Več kot 10 minut ne morem stat na stojki, on pa vztraja, da je to vsaj 15 minut.

6. Zasebnost, intimnost

- **ali imajo zagotovljeno možnost zasebnosti**
- **v svoji sobi, ključi, telefoniranje..**
- **kaj bi še potrebovali, spremenili...**

D.K.:

Imam zasebnost. Lahko vse sam. Imam celo ključ od stanovanja, od enih vhodnih vrat in drugih. Mi je zrihtala J. Res ne vem, kaj bi še potreboval oziroma spremenil.

G. F.

- Nimam dovolj zasebnosti. Rada bi, da bi bila lahko dostikrat sama. Rada bi imela svojo sobo.

E.K.:

- Ja, imam zasebnost. Zaenkrat nimam nobene potrebe po spremembi.

7. Odnosi s sostanovalci

- **bi izbrali iste**
- **bi jih menjali**
- **ali ocenjujejo, da so odnosi dobri in kako se to kaže**

D.K.:

Sostanovalcev ne bi menjal. Malo mi je celo žal za L. Čakam, kdaj pride spet nazaj. V to stanovanje seveda ne. Odnosi so kar v redu.

G. F.

S sostanovalci se dobro razumem. Z Eriko se najboljše razumeva.

E.K.:

- Ne, imela bi iste. Odnosi med nami so dobri, se pogovarjamo.

8. Socialno vključevanje

- **stiki s sosedi**
- **s širšo okolico**
- **vključevanje v skupnost**

D.K.

S sosedi res nimamo nobenih stikov. Z širšo okolico tudi ne. Zdi se mi, da so me ostali stanovalci kar sprejeli.

G. F.

Nimamo nobenih stikov.

E.K.:

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

- **če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral**

- če bi lahko,bi...
- kaj konkretno načrtujem za naslednje leto,
5 let

D.K.

Res ne vem, kaj bi rekel. Se mi zdi, da ne bi bil doma, da bi iskal kako drugo rešitev.

O prihodnosti nisem premišljeval, je nisem načrtoval.

Ne vem, če je to v redu. Rad bi si našel punco za vse čase. Sem že precej star, to je 40 let. Brez punce ne vem, če bi šlo.

G. F. (1 let, v SS ...)

- Te bi sigurno bila spet v Dornavi. Rada bi ostala na Sončku.

- Ne vem, nimam načrtov za naslednje leto. Tudi za naslednjih pet let nimam nobenih načrtov. - Ne vem, če je kaj. Zadovoljna sem tak kot je.

E. K.

- Če ne bi bila tu, bi po mojem še zdaj bila v domu.

- Želim si, da bi si ustvarila družino. Želim si, da če se drugo leto selimo, imam spet svojo sobo. Pa napiši še, da si želim svoj balkon.

ŠTORE

1. Kratka življenjska zgodba:

- kako je potekalo življenje do vključitve v SS?
- zakaj odločitev za SS in zakaj ravno Sonček
- ali so bile še kakšne druge izbire

V. O.: (30 let, 8 let v SS Zveze Sonček, mali človek)

Redno osnovno šolo sem končala v domačem kraju, srednjo poklicno šolo pa sem obiskovala v ZUIM Kamnik, kjer sem končala šiviljsko šolo. Po ZUIMu, pri 18. letih sem izvedela za Zvezo Sonček, oz. njeno invalidsko podjetje Sonce. Najprej sem hodila na usposabljanje, po dveh letih so me zaposlili. Hodila sem v službo in živela doma. A želela sem biti bolj samostojna, da bi zaživela sama. Ko se je v Štorah odprla bivalna (stanovanjska skupina, op.), sem se želela vključiti. Saj bi šla kam drugam, a nikjer drugje nisem nič našla.

A. K. (27 let, v SS 8 let)

V OŠPP sem hodil v Šentjurju, potem v redno šolo, iz 5. r pa sem šel v ZUIM Kamnik. Oče se je tako odločil. Tam sem dokončal osnovno in srednjo šolo – električar - elektronik. Ta mi zdaj ne pomeni veliko. Potem sem bil 4 mes. doma, nato pa sem prišel v Sončka.

V Sončka sem prišel preko predsednika društva za CP. Odločitev je bila moja, stric je svetoval, oče je rekel, kjer boš, pa boš. V Sončka sem šel zato, ker doma nisem mogel biti, ker bi moral biti do 15h v postelji. Nimaš kaj početi.

Imel sem možnost iti v drug VDC, a stric je rekel, da to ni zame.

(41 let, v SS 8 let)

Najprej sem bil v St. gori, v Vipavi sem bil 9 let, potem eno leto v ZUIMu, potem pa doma 13 let, potem pa v Sonček.

Za Sonček sem se odločil, da bi imel več svobode, več miru in manj prepirov (tako kot prej doma, ko sta se prepirala in mislila, da nisem samostojen. Socialna mi je pomagala priti v SS. Drugam nisem hotel iti, druge take ni bilo.

2. Splošna ocena zadovoljstva:

- kaj se je spremenilo
- kaj od prvotnih pričakovanj se je uresničilo

V. O.: Ko začnem živeti sam, se moraš bolj znajti v življenju. Moraš znati razpolagati z denarjem, da si lahko kaj kupiš in nisi odvisen od staršev. Zdaj sem zadovoljna, da se najdem in tako čim več pridobim. Ko si doma, si pod vplivom staršev, te crtajo. Ko pa narediš korak naprej, se moraš preizkusiti in se začeti obremenjevati sam – kako z denarjem, kako kaj urediti. Enostavno postaneš bolj odrasel, nisi več mamina punčka. Zdaj ko živimo narazen, odhajam domov še z večjim veseljem, odnosi s starši so manj obremenjeni kot prej. Najprej sem živela v skupni stanovanjski skupini, s skupnimi kopalnicami. Zdaj sem v samostojni bivalni enoti, kjer sem lahko še bolj samostojna in bolj svobodna kot prej, počutim se zelo dobro. Še bolje pa bi bilo, če bi lahko živela čisto samostojno. Zdaj sem še vedno v bivalni skupnosti.

A.K.: Ko greš na svoje živeti, je malo drugače. Nimaš več svoje prejšnje družbe, moraš se navaditi na druge. S prejšnjimi prijatelji se videvaš le še na morju. Zdaj sem se spet srečal z enim iz ZUIM, ki sem ga poznal 15 let. V začetku so bila malo čudna pravila, nisem imel

izhodov, v zavodu sem bil več zunaj. Po kakšnem letu se je to spremenilo, ko so prišli drugi ljudje. Posebnih pričakovanj nisem imel, doma nisem mogel biti.

B.K.: V SS je bilo drugače kot doma. V SS sem imel tudi več možnosti za higieno in nego, več miru sem imel. Tudi samostojnosti sem imel več. Starša sta mislila, da mi ne bo ratalo, pa mi je. Pričakoval sem, da se bom boljše počutil, pa mi je ratalo. Tukaj sem zelo zadovoljen, zdaj ko sem v novem objektu še bolj. V starem delu je bilo bolj napeto, pa vrata ropotajo.

3. Doživljanje lastne stigme:

- ali in kje se čutijo »drugačne« od sovrstnikov in kaj najbolj pogrešajo?

V. O.: Tega stigmatiziranja je bilo dosti – to je bilo še prej. V osnovni šoli sem bila zelo zaprta vase, nisem poznala ljudi na invalidskih vozičkih ali berglah tako kot danes. Sama sem se počutila odrinjeno od drugih. Zaradi svoje bolezni (od rojstva pritlikavost oz. dwarfizem, številne operacije..., op.)sem bila veliko po bolnicah in zato izostajala iz šole. Nekateri so bili na moji strani, a večina ne. Veliko sem jokala, se obremenjevala. V srednji šoli, v ZUIM Kamnik, pa sem naredila korak naprej. Videla sem drug svet, druge mlade ljudi z invalidnostjo. Začela sem se počutiti bolj močno, začela sem se odpirati, spoznala sem novo družbo, več sem se začela pogovarjati z drugimi, hoditi ven. Nisem se več toliko obremenjevala. Videla sem, da nisem najslabša, da so drugi še v težji situaciji. Meni so prej dostikrat rekli »zakaj si tako majhna«, dostikrat mi je bilo mučno. Zdaj mi gre čez eno uho noter in čez drugo uho ven. Postala sem bolj močna oseba, se mi zdi. Saj kdaj še prevrtim film nazaj, to je hudo, a moraš naprej.

A.K.: Nevem, nisem se imel obremenjevati s tem. Logično, da te gledajo, ko gredo mimo, a saj si isti človek kot on. Problem so arhitektonske ovire, posebej pozimi, moraš prositi za pomoč. A ko se navadiš, gre. Zdaj so se veliki trgovski centri že prilagodili, prideš zraven

B.K.: Včasih, ko ljudje govorijo, da kaj ni v redu, da se nisem prav odločil, da bom imel probleme, si rečem – tiho bodite in glejte svoje probleme.

4. Odločanje – soodločanje o lastnem življenju

- dnevni ritem

- prostočasne, popoldanske in večerne aktivnosti

- izhodi

- vpliva na program, možne izbire...

- samostojno odločanje o lastnem življenju

- kako bi lahko bilo drugače

- možnosti za prevzemanje odgovornosti za lastne odločitve

V. O.: Življenja mi ne določajo drugi. Delam, kar je tisti dan pač na programu. Če bi kaj spremenila? Težko je nekaj spreminjati, ker mnogi pri nas težko delajo zaradi svoje telesne oviranosti. Zato moramo iskati kaj takega, da lahko vsi nekaj delajo. Sama sem na nek način primorana delati tu (v invalidskem podjetju Sonce . oz. v VDC Sonček), ker zaradi svojih zdravstvenih omejitev ne morem delati drugje. Čisto rada počnem to kar delam. A če bi lahko izbirala, bi rada delala v zavetišču za male živali ali pa bi bila maserka. Oviri za prvo sta moja alergija in astma, pri masaži pa problem preveliko stoječega dela. Poizkusila pa sem toliko, da sem se malo igrala s tem. Resno pa ne.

V bivalni odhajam ven – tako ko se dogovorimo: peljem se z motorjem, se družim s prijatelji, vedno si nekaj najdem in mi ni dolgčas.

A.K.: *O svojem življenju sam odločam, o osebnih stvareh. Ne morem biti tako samostojen npr. toliko kot pokretni – ker rabiš pomoč, se moraš bolj prilagajati urniku
Glede sprememb – kakšne malenkosti so, a nič takega.*

B.K.: *Veliko stvari počnem, delam v VDC – o tem se lahko sam odločam. Tudi sicer o svojem življenju sam odločam, sam vem kaj je prav in kaj ni. Zdaj imam več svobode in več odločam kot prej, ko sem bil doma. Seveda prevzamem potem tudi odgovornost.
Nimam pa veliko vpliva na življenje svojega otroka, ki živi pri starem očetu. Mama, s katero imava stike, pa tudi ne more veliko vplivati. Tudi na dopuste ne hodimo več skupaj. Drugo leto bom šel kar sam, v Španijo.*

5. Zadovoljstvo z izvajanjem storitve –

- s pomočjo zaposlenih, nego idr.
- (je te dovolj, premalo, njena kakovost)
- morebitno vsiljevanje pomoči, »skrbi«
- odnosi z zaposlenimi

V. O.: *Sama naredim kar lahko, večinoma vse naredim sama. Če pa kaj potrebujem, prosim za pomoč. Zlasti za stvari na višini. Nihče mi ne vsiljuje pomoči in posebne skrbi. Odnosov z zaposlenimi imam bolj malo, ker od njih n potrebujem veliko.*

A.K.: *Veliko je že bilo sprememb. Bolj bi mi bilo všeč, da bi delali ves čas isti ljudje, zdaj je preveč študentov in novih, ki jih moraš učiti. Na začetku je bolj tako, ko jim moraš desetkrat isto povedati. Konfliktov zdaj ni.
Vsiljevanja pomoči ni, meni bolj težko, ker že sproti povem kaj bi rad.*

B.K.: *Zaenkrat sem zadovoljen, a je problem, ker vozičkarji, ki so zdaj za sebe, protestirajo, da jih preveč motimo z našo hojo, ropotanjem vrat, da imajo manj svobode kot mi. Za ena pravila smo se res zmenili in sem se odločil, da naj bo tako, jih bom spoštoval (zdaj ko sem v drugem novem delu).
Takega vsiljevanja ni, od začetka je bilo malo, a zdaj ni.
Odnosi z zaposlenimi so zaenkrat v redu, hvala Bogu. Bolje je kot je bilo prej, ko so se med sabo kregali.*

6. Zasebnost, intimnost

- ali imajo zagotovljeno možnost zasebnosti
- v svoji sobi, ključi, telefoniranje..
- kaj bi še potrebovali, spremenili...

V. O.: *Zdaj v novem delu imamo vsi svoje sobe z lastnimi kopalnicami, tako, da lahko rečem, da imamo zagotovljeno zasebnost. Lahko se zapreš, zakleneš, a še vedno si v skupnosti. To ni tako kot če bi živel sam. Še vedno nisi tako svoboden. Zdi se mi, kot da te z vsakega vogala lahko nekdo posluša. Tako ne more biti take zasebnosti kot če bi živel sam. Moram npr. najaviti kdaj in kdo pride k tebi prespat. To mi ni všeč.*

A.K.: *To imam ja, imam svojo sobo, že po muziki se porajta, pravijo drugi, kakšne volje sem.*

Meni je zaenkrat v redu, nič kaj ne bi spremenil. Zaradi interneta in računalnika nimam časa za druge stvari, s ne obremenjujem.

B.K.: *Sem zadovoljen, zdaj ko sem v novem delu, še bolj. To sem tudi pričakoval. Nič ne bi spreminjal.*

7. Odnosi s sostanovalci

- **bi izbrali iste**
- **bi jih menjali**
- **ali ocenjujejo, da so odnosi dobri in kako se to kaže**

V. O.:

Rada bi že imela kakšno žensko za sostanovalko, še vedno sem med samimi moškimi, zato moški prevladujejo. Če nimaš ob sebi nobene ženske (razen zaposlenih), moški prevladujejo in nimaš take opore. Kdaj pa kdaj rabiš kakšen ženski pogovor. Če ga zelo potrebujem, to nadomestim z zaposleno negovalko. A zaenkrat se s sostanovalci kar dobro razumemo in si pomagamo med sabo.

A.K.: *Po tistem, ko se je en stanovalec izselil, ni več konfliktov. Kvečjemu tam v drugem objektu. Jaz bi kar ostal pri teh, ki so v bivalni. Se je že delalo tako, da smo taki skupaj, da se imaš s kom pogovarjati. Mislim, da imamo dobre odnose, vsaj trije se dobro klapamo.*

B.K.: *S stanovalci nimam problemov, le zdaj ko je prišlo do teh protestov vozičkarjev.*

8. Socialno vključevanje

- **stiki s sosedi**
- **s širšo okolico**
- **vključevanje v skupnost**

V. O.: *Imam stike – z vsakim neka. Grem do ene ali druge sosed, s prijateljicami grem ven, sedem na motor in se kam odpeljem, pogosto grem ven. Teh stikov imam približno enako kot prej, ko še nisem bila v bivalni. Res pa je, da sem zdaj bolj svobodna. Doma sem bila tudi, a imela sem težave, dokler niso doma dobili zaupanja vame. Potem pa ni bilo problemov.*

A.K.: *Stikov s sosedi nimam, so starejši, n vem kaj bi se pogovarjal. Če bi bilo kaj za moje oči, bi že visel tam, kakšna mlada punca.*

Glede okolice je v Štorah bolj težko, ker je industrijska cona, če bi bil kak diskač blizu, bi bilo bolje. Ni take družbe. Malo več hodim po Celju, poleti. Bolje bi bilo, da bi bila bivalna bližje Celju. Zdaj se moraš peljati 5 km daleč.

Sem v društvu distrofikov, a tudi tam je postalo čudno, ni več zabave, vse je spremenjeno, porinejo te septembra

B.K.: *S sosedi imamo zdaj pozimi bolj malo stikov, drugače pa imamo pa dobre odnose, se razumemo, si tudi pomagamo, tudi jaz delam kake usluge.*

S kolesom se vozim naokoli, hodim v gostilno, eno natakario »ahtam«, da ji ne delajo problemov, hodim na obiske k znancem.

Vključevanja v družbo pa ni več toliko kot je bilo včasih, ni denarja. Tudi v društvu ni več tako kot je bilo.

9. Želje, cilji in konkretni načrti za prihodnost

- če ne bi imel te možnosti, kje bi bil, kaj bi izbral
- če bi lahko,bi...
- kaj konkretno načrtujem za naslednje leto, 5 let

V. O.:

Težko je to reči. Prvi korak, ki bi ga rada naredila je ta, da bi živela čisto za sebe. Saj si svoboden, a pomembno je, da nisi odvisen. Spoznala bi rada še svojo »drugo polovico« in in si nekaj ustvarila. A nekaj so želje, drugo pa realnost. Veliko bi tudi potovala, če bi imela dovolj denarja.

Kje se vidim čez pet let? Težko je reči Danes je težko najti resno osebo, s katero bi skupaj živel, ki te bo spoznala v pravi luči. Tu še nimam pravih izkušenj in bi potrebovala pomoč.

A.K.: *Lahko bi marsikaj, a si priklenjen na voziček. Delal bi v trgovini z avtomobilskimi deli, kaj bi prodajal. A tu v Celju ni nič takega. Moral bi se bolj poglobiti, naučiti Športni avtomobili so mi zanimivi. Želja je še dosti, a vse se ustavi pri denarju. Živel bi v svoji hiši, na podeželju.*

B.K.: *To je pa težko reči. Željo imam še eno. Rad bi, da bi živel skupaj s punco, s katero imava otroka. Zdaj je že v 7.r., je preskočil razred, nagaja, vse hudič dela. Zdaj živi pri svojem starem očetu in mamo. Če ne bo ratalo, pa bom ostal tu v bivalni.*

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana: **DANIJELA BRATEC**

vpisana na Visoko šolo za socialno delo v štud. letu 1998/ 1999 kot **izredna** študentka

izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom:

**Razvijanje storitve institucionalnega varstva – stanovanjskih skupin
po meri uporabnika**

napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Mojca UREK.

Datum: 12. 12. 2008

Podpis: