

**UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA**

Robert Kene

**DRUŽBENI ODSEV OSEB S CEREBRALNO PARALIZO
DIPLOMSKO DELO**

Ljubljana, leto 2016

**UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA
UNIVERZITETNI ENOPREDMETNI PROGRAM TEOLOGIJA**

Robert Kene

**DRUŽBENI ODSEV OSEB S CEREBRALNO PARALIZO
DIPLOMSKO DELO**

Mentor: Prof. dr. Christian Gostečnik

Ljubljana, leto 2016

ZAHVALA

Iskrena zahvala mentorju prof. Christianu Gostečniku za priložnost medsebojnega sodelovanja, nesebično pomoč, spodbudo ter nasvete pri nastajanju diplomskega dela.

Hvala vsem sončkom, posebej še Ani, Andreji, Urbanu, Gregi, da ste mi namenili svoj prosti čas. Vselej ste se prijazno odzvali na moje prošnje.

Neizmerna zahvala gre ženi Petri, ki je moja življenjska vzornica in ki mi s svojim neomajnim karakterjem vselej stoji ob strani ter dejavno pomaga kakor nadangel.

Zahvaljujem se svojim otrokom Davidu, Marcelu in Veroniki, ki me sprejemajo z veliko mero potrpežljivosti in razumevanja, kljub odraščanju pa v družinsko življenje še naprej vnašajo veselje in ljubezen. V veliko čast si štejem, da prisostvujete tako svečanemu dogodku.

Hvaležen sem tudi vsem prijateljem in znancem za njihovo trdno upanje in neštete spodbude.

Bog vam povrne!

SEZNAM KRATIC IN OKRAJŠAV

VDC – varstveno delovni center

CSD – center za socialno delo

MR – mentalna retardacija

SS – stanovanjska skupnost

b. l. – brez letnice

gr. – grški

KAZALO

1.	UVOD	1
2.	MEDICINSKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE	3
2.1	Definicija	3
2.2	Zgodovinski pregled znanstvenega razvoja.....	3
2.3	Oblike cerebralne paralize	5
2.3.1	Spastična oblika.....	5
2.3.2	Atetiodna oblika	6
2.3.3	Ataksična oblika	6
2.3.4	Mešana oblika	7
2.3.5	Diplegija	7
2.3.6	Tetraplegija.....	7
2.3.7	Hemiplegija	7
2.4	Opozorilni znaki	8
2.5	Vzroki in dejavniki tveganja za nastanek cerebralne paralize.....	9
2.5.1	Prenatalni vzroki	9
2.5.2	Perinatalni vzroki	9
2.5.3	Postnatalni vzroki.....	9
2.6	Pridružene motnje cerebralne paralize	10
2.6.1	Motnje v intelektualnem delovanju.....	10
2.6.2	Čustvene motnje.....	10
2.6.3	Vedenjske motnje	10
2.6.4	Epilepsija.....	11
2.6.5	Senzorne motnje.....	11
2.6.6	Govorne motnje.....	11
2.7	Metode zdravljenja cerebralne paralize.....	11
2.8	Operativni poseg.....	12

2.9	Fizioterapija.....	13
2.10	Težave prebavnega trakta.....	15
2.10.1	Refleksi ust (oralni refleksi)	15
2.10.2	Gastroezofagealni refluks	16
2.10.3	Zaprteje (opstipacija).....	16
2.10.4	Infekcija sečil (uro-efekt).....	17
2.10.5	Težave s kontrolo mehurja.....	17
2.10.6	Slinjenje	17
3.	PSIHOLOŠKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE	18
3.1	Mentalna retardacija.....	18
3.2	Psihološki razvoj oseb s posebnimi potrebami	19
3.3	Normalni duševni razvoj	20
3.4	Posebnosti oseb s posebnimi potrebami v povezavi s šolsko uspešnostjo.....	22
3.5	Izobraževanje otrok s cerebralno paralizo.....	23
3.6	Vloga emocij	25
3.7	Vloga motivacije	26
4.	DRUŽINSKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE	27
5.	TEOLOŠKI VIDIK.....	31
6.	PREDSTAVITEV BIVANJSKEGA OKOLJA UPORABNIKOV	36
6.1	Predstavitev zveze Sonček	36
6.2	Varstveno delovni centri Sonček	36
6.3	Institucionalno varstvo – stanovanjske skupine in prilagojena stanovanja.....	37
6.4	Intervju	38
	SKLEP	60
	POVZETEK.....	62
	ABSTRACT.....	63

1. UVOD

V diplomskem delu obravnavamo življenje oseb s cerebralno paralizo, ki so zaradi nevroloških poškodb, postali gibalno ovirani. Za poglobljeni prikaz omenjene tematike smo se odločili zaradi osebnih izkušenj pri delu z odraslimi osebami v času skoraj enoletnega delovanja v ustanovi Sonček, zvezi društev za cerebralno paralizo. Največkrat sploh ne moremo dobiti pravega vtisa, v kako težavnih situacijah se morajo znajti posamezniki, ki večino svojega časa in energije porabijo za doseganje osnovnih življenjskih funkcij, ki so običajnim ljudem vsakodnevna rutina. Ta populacija živi na robu družbenega dogajanja, kamor zaidejo le maloštevilni, ki imajo poleg zaposlenih dragocen privilegij – biti del njihove družbe.

V prvem delu bomo obravnavali različne vidike cerebralne paralize po posameznih poglavjih, od medicinskega dalje. Nato se bomo seznanili z oblikami institucionalne oskrbe, kakršna sta denimo varstveno delovni center in stanovanjska skupnost, v kateri živijo le nekateri.

Zadnji del, ki je zelo pomemben, vsebuje razgovor s tistimi posamezniki, ki so bili pripravljene podeliti svoje življenjske izkušnje in opisati najgloblja doživetja. Praktični vidik je nadvse pomemben, saj je za izboljšanje družbenega položaja tako občutljive skupine, kot so osebe s cerebralno paralizo, nujno potrebno dvigniti nivo družbene ozaveščenosti in prostovoljnega udejstvovanja.

Redki posamezniki dosegajo tako visoko stopnjo samostojnosti, da se lahko svobodno gibljejo brez spremstva. Zaradi širšega vpogleda v družbeno dogajanje so zato najprimernejši sogovorniki. Čeprav se dosti težje izražajo, so pri svojih opažanjih in ugotovitvah tako iskreni in neposredni, da smo nemalokrat globoko ganjeni in samo presenečeno obnemimo.

Da, prav to je osnovni namen tega diplomskega dela: da v ospredje stopijo ljudje, ki težko hodijo, da spregovorijo tisti, ki ne morejo govoriti, in da povrnejo čustva ravnodušnim ljudem ravno tisti, ki so jih morali večino življenja skrivati v sebi, ker smo se tako sramovali pogleda nanje, da smo jih raje prepustili pozabljeni izolaciji.

Če se bo kogar koli vsaj malo dotaknila vsebina te diplomske naloge, potem je njen cilj že dosežen.

2. MEDICINSKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE

2.1 Definicija

Z izrazom cerebralna paraliza opredeljujemo skupino dolgotrajnih motenj razvoju gibanja in drže, ki povzročajo omejitve pri izvajanju aktivnosti in so posledica ne-progresivne okvare možganov razvijajočega se ploda ali nerazvitih možganov.

Težavam na gibalnem področju so pogosto pridružene tudi težave, ki segajo na področje sensorike, percepcije, kognicije, komunikacije in vedenja. Pogost spremljevalec je tudi epilepsija, pojavljajo pa se tudi sekundarne težave mišično skeletnega sistema (Rosenbaum in Rosenbloom 2012, 4).

Cerebralna paraliza ni bolezen v običajnem pomenu besede, saj ni nalezljiva, ni napredujoča in se ne izboljšuje. Čeprav je pogosto mišljena kot gibalna težava, povezana z možgansko poškodbo, je veliko bolj kompleksna. Za praktične namene jo lahko definiramo kot del sindroma, ki vključuje motorično disfunkcijo, psihološko disfunkcijo, epileptični napad ali vedenjsko motnjo, povzročeno z možgansko poškodbo (Žagar 2012, 138).

Izraz cerebralna pomeni, da vzrok težav leži v možganih in ne v samih mišicah, kot so najprej mislili. Paraliza pa pomeni težave povezane z gibanjem in držo, oziroma oteženo kontrolo motorike.

2.2 Zgodovinski pregled znanstvenega razvoja

Prvi medicinski opis cerebralne paralize sega v leto 1861, ko je angleški ortoped in kirurg William John Little v svojem članku opisal nevrološke težave otrok s spastično diplegijo. Njen pojav je pripisal nedonošenosti in hipoksiji ob rojstvu, ter jo poimenoval Little's Disease.

Konec 19. stoletja je Kanadčan Sir William Osler napisal prvo knjigo o cerebralni paralizi (*The Cerebral Palsies of Children*), v kateri je podrobno opisal študijo s 151

bolniki. Kmalu zatem sta Sachs in Peterson objavila študijo s 140 bolniki, v kateri sta povzela Oslerjevo osnovno razdelitev cerebralne paralize na hemiplegijo, diplegijo in paraplegijo. Nekaj člankov o cerebralni paralizi je objavil celo znani avstrijski psihoanalitik Sigmund Freud (1856-1939), ki je trdil, da je težak porod simptom negativnih vplivov na novorojenčka in ne vzrok motnje. Poudarjal je, da največji vzrok za razvoj motnje izhaja iz nosečnosti. Njegova razdelitev vzrokov v tri kategorije (perinatalne, prenatalne in postnatalne) se je v sodobnem času dokončno uveljavila. Novejše raziskave so potrdile, da je bilo Freudovo razmišljanje napredno, saj se težave zaradi pomanjkanja kisika ob porodu pojavljajo le pri približno 25% otrok s cerebralno paralizo. Pomemben prispevek na področju razumevanja cerebralne paralize je imel tudi Winthrop Phelps, prvi predsednik Ameriškega združenja za cerebralno paralizo, ki je nekako 30 let po Freudovih raziskavah utemeljil moderni pristop fizičnega zdravljenja cerebralne paralize (Morris 2007, 3-4).

Precejšen razmah zanimanja za cerebralno paralizo je nastal v zadnjih 50 letih, ko so poskušali večkrat opredeliti ta izraz. »Društvo invalida cerebralne i dječje paralize« iz Zagreba, je ob praznovanju 30. letnice svojega delovanja, izdalo zbornik strokovnih prispevkov iz okrogle mize, v katerem je med drugim zapisano (2007, 7-8), da sta Mc Keith in Polani leta 1959 definirala cerebralno paralizo kot perzistirajočo, vendar ne nespremenljivo motnjo gibanja in drže, ki se pojavlja v zgodnjih letih življenja. Leta 1964 je Martin Bax podal definicijo cerebralne paralize in jo označil kot motnjo gibanja in drže, ki nastane zaradi okvare ali lezije nezrelih oziroma razvijajočih se možganov. Čeprav so to kratko definicijo zatem navajali vsi avtorji, se je njene pomanjkljivosti zavedal že Bax, zato je dodal komentar: »Zaradi praktičnih namenov je potrebno iz cerebralne paralize izključiti vse tiste motnje gibanja in drže, ki so:

- kratkotrajne
- povzročene zaradi napredujoče bolezni
- povzročene izključno zaradi duševnega primanjkljaja.«

Zaradi heterogenosti motnje in napredka znanosti je Mutch s sodelavci 1992. leta opredelil cerebralno paralizo kot krovni izraz, ki zaobjema skupino ne-progresivnih, pogosto spremenljivih sindromov motoričnih okvar, sekundarno zaradi

lezije ali možganskih anomalij v zgodnjih fazah razvoja. Tako so bile izključene progresivnost motnje, mišične bolezni in presnovne bolezni možganov.

Udeleženci mednarodne strokovne konference v Bethesdi (Maryland ZDA) leta 2004, so razpravljali o novi definiciji in klasifikaciji cerebralne paralize. Na podlagi novih spoznanj na področju nevrobiologije, je bilo ugotovljeno, da morajo biti poleg motenj, prepoznane še druge razvojne in vedenjske motnje, ki so pogosto pridružene in vplivajo na posameznikovo vsakdanje življenje.

Dolgoletne kršitve človekovih pravic je spodbudilo Organizacijo Združenih Narodov k sprejetju konvencije o pravicah invalidnih oseb leta 2006. Vse to je bila zasluga mednarodnih vladnih in nevladnih invalidskih organizacij, med katerimi je najprej potrebno omeniti International Disability Alliance (IDA) (Delić 2007, 3). Po splošni oceni je na svetu okoli 15 milijonov ljudi s cerebralno paralizo, po podatkih Ameriškega združenja za nevrologijo pa je največ stroškov za zdravljenje povezanih z osebami, ki imajo cerebralno paralizo. V zadnjem času se vedno bolj uveljavlja prepričanje, da je za učinkovito reševanje težav oseb s cerebralno paralizo nujno potreben interdisciplinaren pristop.

2.3 Oblike cerebralne paralize

Čeprav obstajajo različni načini klasifikacij cerebralne paralize, običajno cerebralno paralizo klasificiramo, kakor navaja Tkalec (2016, 4-10), glede na tipe gibalnih problemov (spastična ali atetoidna oblika) ali pa glede na to, kateri del telesa je prizadet (hemiplegija, diplegija, kvadriplegija) (Žgur, 2007).

Glede na tipe gibalnih problemov cerebralno paralizo klasificiramo: spastičnost, atetozna, hipotonija, ataksija in mešane oblike (Žgur, 2007).

2.3.1 Spastična oblika

Spastična oblika cerebralne paralize je najpogostejša oblika in se pojavlja v 60-65 % primerov (Žgur, 2002). Pri tej obliki cerebralne paralize pride do okvare v motoričnem delu možganske skorje in v piramidnem sistemu (Antolič in Mesec, 2006).

»Pri spastični obliki je močno povečan mišični tonus, tetivni refleksi so pojačani do klonusa. Poskus pasivnega giba izzove spastičen odgovor. Tudi nepričakovan slušni dražljaj izzove krče (Antolič in Mesec, 2006, str. 183).«

Hoja, ki je značilna za to obliko paralize, je trda, okorela in krčevita s križanjem nog. Stopala so pri hoji v ekvionovarusnem položaju (Antolič in Mesec, 2006).

Pogosto se pojavljajo tudi pridružene motnje. Najpogostejše so težave pri požiranju in pri govoru. Spastična tetraplegija je težja oblika cerebralne paralize, za katero so značilne pogoste pridružene težave, kot so epilepsija in kognitivni primanjkljaji (Levitt, 2004).

2.3.2 Atetoidna oblika

Atetoidna oblika se pojavi v 20% vseh primerov. Pri tem tipu cerebralne paralize so okvarjeni bazalni gangliji in ekstrapiramidni sistem. Za atetoidno obliko cerebralne paralize so značilni nehoteni in nekontrolirani gibi udov ter grimasiranje obraza. Ti gibi so še posebej izraziti, ko je oseba v stanju razburjenosti, pri mirovanju in spanju pa so odsotni (Antolič in Mesec, 2006).

Pogoste so pridružene težave s sluhom, težko razumljiv govor zaradi artikulacijskih težav in težav z dihanjem (Levitt, 2004).

2.3.3 Ataksična oblika

Ataksična oblika cerebralne paralize ni pogosta, pojavi se le v 5% primerov. Do okvare pride v malih možganih in v možganskem deblu, kar se odraža v težavah z ravnotežjem in v nezanesljivi, nihajoči hoji z razmaknjenimi nogami (Antolič in Mesec, 2006).

Okvara malih možganov povzroča težave pri usklajevanju aktivnosti več mišic hkrati, kar se izraža v dismetriji (gibi so lahko preseženi ali nedoseženi). Za osebe z ataksično obliko je značilen tudi poseben, dizartrični govor (Žgur, 2002). Pri tem tipu cerebralne paralize je pogosto pristna tudi intelektualna prikrajšanost zlasti zaradi vizualnih in perceptivnih problemov (Levitt, 2004).

2.3.4 Mešana oblika

Mešana oblika se pojavi v 10% vseh primerov. Zanja je značilna združenost obeh simptomov, torej spastičnost mišic in nehoteni gibi (Žgur, 2007).

S. Levitt (2004) navaja topografsko razdelitev topografsko razdelitev cerebralne paralize, po kateri cerebralno paralizo delimo na diplegijo, tetraplegijo in hemiplegijo.

2.3.5 Diplegija

Diplegija se kaže na delovanju celega telesa, vendar so noge bolj prizadete kot roke, spastičnost pa je dokaj simetrična. Težave z nadzorom položaja glave običajno niso prisotne, kaže pa se manjša do zmerna prizadetost zgornjih okončin. Govor pri tej obliki cerebralne paralize običajno ni prizadet (Bobath in Bobath, 1981).

C. Sankar in N. Mundkur (2005) navajata, da je pojav spastične diplegije povezan z nedonošenostjo in nizko porodno težo.

2.3.6 Tetraplegija

Tetraplegija je najtežja oblika cerebralne paralize in prizadene celo telo. Lahko je spastične ali atetoidne oblike. Pri atetoidni obliki tetraplegije so roke in trup bolj prizadeti kot noge, pri spastični obliki in tudi v nekaterih primerih mešane oblike pa je prizadetost spodnjih okončin lahko enaka prizadetosti zgornjih. Prisotne so težave z nadzorom glave, ki je šibak, pogoste pa so tudi pridružene težave, in sicer z govorom in očesno koordinacijo (Bobath in Bobath, 1981).

Nastanek tetraplegije je pogosto povezan z akutno perinatalno asfiksijo (Sankar in Mundkur, 2005).

2.3.7 Hemiplegija

Pri hemiplegiji je prizadeta ena stran telesa, pri tem pa so zgornje okončine bolj prizadete kot spodnje. Težave se kažejo tudi pri fini motoriki rok (Levitt, 2004). Lahko se pojavijo tudi npr. epilepsija in težave vidnega polja (Sankar in Mundkur, 2005).

Poleg že naštetih oblik je znan tudi monoplegija, pri kateri gre za prizadetost ene okončine (ponavadi je prizadeta ena izmed rok, bolj redko ena izmed nog). Monoplegija se pojavi zelo redko, pogosto pa se kasneje izkaže, da gre v resnici za hemiplegijo (Bobath in Bobath, 1981).

Topografska delitev je nenatančna, saj se lahko tekom otrokovega razvoja stanje spremeni (Levitt, 2004).

2.4 Opozorilni znaki

Simptomi cerebralne paralize največkrat niso vidni takoj ob rojstvu. Diagnoza se po navadi postavi že v prvih 18. mesecih življenja, oziroma najkasneje do 3. leta. Prvi znak cerebralne paralize je zaostanek v doseganju razvojnih mejnikov kot npr. prijemanje igračk (3-4 meseci starosti), samostojno sedenje (6-7 mesecev) in hoja (10-14 mesecev).

Pravo oceno otrokovega stanja je težko podati pred otrokovim dopoljenim prvim letom. Nekateri opozorilni znaki cerebralne paralize se lahko pojavijo že v prvih mesecih življenja, kot so: otopelost, razdražljivost, vročinski krči, težave s sesanjem in požiranjem, neprestano in nenavadno jokanje, mežikanje z očmi in nenavadno zvijanje telesa, nenavadni refleksi, nizek mišični tonus (ohlapnost), tresavica rok in nog ter nenavadna lega v posteljici (težnja po ležanju na eni strani telesa). Po preteku prvih šestih mesecih se lahko pojavijo še težave pri hranjenju (žvečenje in požiranje), nesimetričnost gibov, stiskanje dlani v pest in sprememba mišičnega tonusa iz ohlapnega v zakrčenost (Sonček b.l.).

Po izčrpni anamnezi sledi podroben klinični pregled otrokovih nevroloških poškodb pri specialistu fizioterapevta, ki zaobjema oceno motorične aktivnosti z ozirom na otrokovo starost, kakor tudi elemente nevrološkega pregleda. Pri večini otrok se ni mogoče izogniti opravljeni analizi vsakodnevnega življenja, z občasno evaluacijo in objektivizacijo doseženih rehabilitacijskih in rehabilitacijskih rezultatov (Meholjić-Fetahović in Muftić 2007, 47).

2.5 Vzroki in dejavniki tveganja za nastanek cerebralne paralize

Čeprav je vzrokov, ki lahko povzročijo zgodnjo možgansko okvaro veliko, pa jih z ozirom na čas nastanka delimo na prenatalne (predporodne), perinatalne (obporodne) in postnatalne (poporodne). Takšno razdelitev sta predlagala Reddihough in Collins (2003, 7-12), ki pravita, da je potrebno razlikovati med vzroki in dejavniki tveganja za nastanek cerebralne paralize.

2.5.1 Prenatalni vzroki

- zastrupitev v nosečnosti,
- prirojene malformacije možganov, vključno z malformacijami kortikalnega razvoja,
- redki genetski sindromi,
- infekcije v nosečnosti, do katerih pride v prvem in drugem trimesečju (npr. rdečke, citomegalovirus, toksoplazmoza),
- presnovne motnje,
- spremembe, ki se dogajajo v žilnem sistemu in so vidne pri slikanju možganov.

Znanim prenatalnim vzrokom je potrebno dodati še dejavnike tveganja, kot je večplodna nosečnost, hipertoroza, epilepsija ali čezmerno delovanje ščitnice.

2.5.2 Perinatalni vzroki

- težave pri porodu, ki lahko privedejo do hipoksije,
- neonatalna encefalopatija,
- hipoglikemija,
- zlatenica,
- hude neonatalne infekcije.

Med perinatalne dejavnike tveganja lahko uvrstimo horioamnionitis, perinatalno asfiksijo in antepartum krvavitev.

2.5.3 Postnatalni vzroki

- infekcije (npr. meningitis),

- poškodbe (prometne nesreče, skorajšnja utopitev...).

Postnatalni dejavniki tveganja so neonatalni krči, sepsa, zastrupitve, respiratorne bolezni itd.

2.6 Pridružene motnje cerebralne paralize

Žagar (2012, 140-141) navaja, da cerebralno paralizo pogosto spremljajo še druge težave kot so: motnje v intelektualnem delovanju, čustvene motnje, vedenjske motnje, epilepsija, govorne ali senzorne motnje.

2.6.1 Motnje v intelektualnem delovanju

Ljudje s cerebralno paralizo imajo lažje ali pa zelo hude motnje v intelektualnem delovanju. Nekateri se zaradi prizadetosti določenih delov možganov težko naučijo veččin branja, pisanja, in računanja. Pogosto imajo tudi specifične učne težave. Lahko so tudi povprečno ali nadpovprečno inteligentni, toda v povprečju so je njihova inteligentnost nižja kot v splošni populaciji (Batshaw in Perret, 1986, po Hallahan in Kaufmann, 1991).

2.6.2 Čustvene motnje

Čustvene motnje se na primer kažejo v motnjah izločanja, sesanju palca, zibanju, puljenju las, grizenju nohtov, tikih, jecljanju ipd. Čustveni problemi otrok s cerebralno paralizo pa se razlikujejo po pogostnosti in težavnosti. Intenzivnost njihovih čustev pada in narašča glede na življenjsko obdobje, spol... Čustvene težave so odvisne tudi od otrokovih sposobnosti in zavedanja svoje invalidnosti (Primožič, 1996).

2.6.3 Vedenjske motnje

So pogost spremljajoč dejavnik pri cerebralni paralizi (25,5 %). Ti vključujejo pretirano odvisnost, opozicijsko oz. uporniško vedenje, nasilnost, razdiralnost, kraja, laganje in pojav hiperaktivnega vedenja. Do teh motenj pogosto pride zaradi frustracij.

2.6.4 Epilepsija

Epilepsija prizadene približno enega od treh otrok s cerebralno paralizo, toda nemogoče je napovedati, ali in kdaj se bodo epileptični napadi pojavili. Najpogostejša je pri spastični hemiplegiji in spastični tetraplegiji, najmanj pa je prisotna pri spastični diplegiji. Pri pojavu epilepsije kot spremljajočega simptoma je zelo pomembna dosledna antiepileptična terapija, spremljanje otrokovega počutja, vedenja v šoli ter doma (Žgur 2011, 12).

2.6.5 Senzorne motnje

Med senzorske motnje sodijo motnje vida, sluha in perceptivne motnje. Najpogostejša težava otrok s cerebralno paralizo, ki je povezana z vidom, je škiljenje. Nekateri imajo tudi kortikalno okvaro vida, ki se kaže v tem, da del možganov, ki je odgovoren za razumevanje slik, ne deluje pravilno. V večini primerov imajo otroci s to poškodbo le težave pri dešifriranju sporočil, ki jih dobijo prek vida, npr. ko se učijo brati.

Motnje sluha so pogostejše pri otrocih z atetonično obliko cerebralno paralizo. Motnje v percepciji pa se kažejo v tem, da nekateri otroci s cerebralno paralizo ne morejo dojeti prostora in ga povezati z lastnim telesom, npr. ne morejo presojudati razdalje ali si predstavljati tridimenzionalnosti. Ta težava je posledica nenormalnega delovanja možganov in ni povezana z inteligentnostjo.

2.6.6 Govorne motnje

Najpogostejši govorni motnji, ki spremljata cerebralno paralizo, sta afazija (nezmožnost razumevanja govora in govorjenja) in disartrija (nezmožnost pravilne artikulacije glasov). Govorne težave se običajno pojavijo skupaj s težavami žvečenja in požiranja.

2.7 Metode zdravljenja cerebralne paralize

Otroku s cerebralno paralizo skušamo z različnimi terapevtskimi metodami omogočiti čim boljši motorični in psihični razvoj za doseg samostojnosti in neodvisnosti, zato je ključnega pomena interdisciplinarna obravnava (pediater, nevrolog, fiziater, nevrofizioterapevt, ortoped, logoped, delovni terapevt).

Zdravljenje je prilagojeno vsakemu otroku posebej, pomembno pa je, da pri tem sodelujejo tudi starši in otrokovi učitelji. Med najpogostejše ortopedske težave spadajo izpah kolka, kontrakture in ukrivljenost hrbtenice (skolioza). Če se skolioza ne zdravi pravilno, lahko vpliva na otrokovo gibanje, držo in ravnotežje, pa tudi na funkcioniranje srca in pljuč. Zaradi skolioze lahko pride do prekomernega pritiska na kožo hrbtenice in hrbta, kar povzroča preležanine.

2.8 Operativni poseg

Zaradi mišičnega neravnovesja prihaja do nastanka neustreznih položajev sklepov, ki so sprva dinamični, a postajajo sčasoma vse bolj otrdeli in negibljivi. Mišice se zato skrajšajo, kapsula se retrahira, kar privede do dislokacije sklepov ali celo kostne deformacije. Te nepravilnosti odpravljamo z različnimi operativnimi posegi, in sicer:

- na tetivah (podaljšave, tenodeze, prestavitve),
- na mišicah,
- na sklepih in kosteh (osteotomije, artrodeze) spodnjega ali zgornjega uda ter hrbtenice.

Indikacije so posebej prilagojene vsakemu posamezniku, vendar je smiselno upoštevati predvideni zaključek in uspešnost dolgotrajnega zdravljenja ter obenem analizirati učinek rasti na težave z ali brez predvidenega posega. Pred operacijo so potrebne natančne meritve gibljivosti, kontraktur sklepov in analiza hoje.

Pri večini operativnih primerov je potrebna imobilizacija z mavcem, škorenj, tutor mavec ali celo mavčeve hlače. V zadnjem času poteka apliciranje botulinum toxina v najbolj spastične mišice spodnjih udov, preden pride do zamavčenja. Otroci lažje prenesejo obdobje imobilizacije (Schara, 2008).

2.9 Fizioterapija

Fizioterapija je pomemben del zdravljenja, ki ga opravljajo posebej usposobljeni fizioterapevti. Osnovni namen tega zdravljenja je, da se otrok nauči sproščati spastične mišice, da zna zavestno uporabljati posamezne mišične skupine zato, da izboljša svojo koordinacijo. Pri tem je potrebno nameniti največ pozornosti aktivnim ponavljajočim se gibom. Otrok se postopoma nauči oblačenja, telesne nege, hranjenja in hoje. Pomembna je uporaba korektivnih opornic oz. mavca, ki preprečuje in odpravlja kontrakture, nastale zaradi mišičnih krčev. Od zdravil uporabljamo antiepileptike, mišične relaksante in pomirjevala (Srakar, 1994).

Med strokovnjaki velja mnenje, da zgodnje odkrivanje motenega razvoja in zgodnje ukrepanje s terapevtskimi postopki zmanjša nevarnost razvoja cerebralne paralize oziroma vpliva na bolj ugoden izid razvoja. Vendar pa je tako stališče bolj splošno mnenje kot pa dokazano dejstvo. Nobena od terapevtskih metod ni dokazano bolj uspešna od druge. Fizioterapija s svojimi metodami in načinom dela lahko nudi podporo otroku in družini, pomaga pri lažjem izvajanju vsakodnevnih opravil, svetuje pri opremi s pripomočki, spodbujanju razvoja bolj pomembnih funkcij gibanja, pri povečevanju splošne vzdržljivosti in pri preprečevanju razvoja mišično – skeletnih deformacij. Čeprav veljata fizioterapija in delovna terapija za pomemben del obravnave otrok s cerebralno paralizo, ostaja nedorečena stopnja intenzivnosti in dolžina trajanja. Izmed vseh metod, ki dokazano učinkujejo, lahko omenimo omejitveno terapijo (CIMT), v specifično aktivnost usmerjeno terapijo ter krepitev mišic (Damjan in Groleger Sršen 2010, 140).

Čeprav so bile opravljene številne študije, so vključevale preveč raznoliko populacijo, pri kateri so bila uporabljena različna ocenjevalna orodja. Splošna ugotovitev je, da bo v prihodnje potrebno pripraviti veliko boljše načrtovane študije (141).

Tkalec navaja (2016, 11), da se pri rehabilitaciji oseb s cerebralno paralizo najpogosteje uporabljajo metode nevrofizioterapije. Čeprav sta najbolj znani in uporabljeni metoda po Vojti in metoda po Bobathu (Kramberger, Moličnik in Merc, 2009), pa poleg že

omenjene fizioterapije in delovne terapije obstaja še cela vrsta drugih terapevtskih metod (Jakupčević Grubić 2007, 31-33):

Kranioskaralna terapija spada na področje osteopatije in temelji na vzpostavitvi funkcionalne enotnosti biodinamčnih sil v lobanji (gr. kranion), hrbtenice in sakruma. Gre za manualno manipulacijo kranalnega in sakralnega dela hrbtenice, s katero pacient ponovno pridobi na skladnosti in samoregulaciji telesa.

Funkcionalna električna stimulacija (FES) s stimulacijskim delom na zunanji strani podkolenskega predela, ki povzroči skrčenje mišic in vodi v funkcionalno uporaben gib. Metoda je bila popularna v 90. letih, danes pa se vse manj uporablja.

Halliwick terapija (hidroterapija) se uporablja pri otrocih z določeno sposobnostjo izvajanja pravih gibov, da še pridobijo na občutku, pri čemer jim ni treba paziti na koordinacijo telesa.

Orffova glasbena terapija je terapija, ki pripomore k interaktivnemu in multisenzoričnemu delovanju, ki povečuje obseg gibanja ekstremitet, sprošča spastičnost in izboljšuje razpoloženje.

Hipoterapija je terapija, ki jo izvaja posebej usposobljeni hipoterapevt. Ta položi osebo s cerebralno paralizo na konjev hrbet tako, da hrbtenica in medenica med počasno ježo najdeta optimalen položaj. Pri tem se poveča kontrola gibov, zmanjša spastičnost ter doseže inklinacijo in reklinacijo medenice.

Biofeedback (povratna informacija) je terapija, ki poleg vidnih in slušnih dražljajev uporablja električno stimulacijo, ki je prikazana na zaslonu stimulatorja, da bi otrok osvojil optimalno kontrolo gibov.

Oksigenacija v hiperbarični komori je terapija, pri kateri se izboljšuje sposobnost govora, spomina, slušne in vidne pozornosti ter sposobnost samooskrbe.

Terapija spastičnosti z Baklofenom je terapija v obliki tablet in raztopine za intratekalno aplikacijo (Damjan in Groleger Sršen 2010, 145).

Terapija spastičnosti z Botulin toksinom je terapija, ki je vplivala le na 80% pacientov, pri 70% pa so bile potrebne ponovitve, zato je učinkovita pri dinamično funkcionalni kontrakturi. Aplikacija z Botulin toksinom se je izkazala kot uspešna. Molekula botulin toksina se veže na akceptorska mesta in vstopi v živčni končič. Učinkuje 3 do 6 mesecev ter povzroči mišično oslabelost, kar daje terapevtu možnost raztezanja in podaljševanja mišic ob terapiji, v opornicah ali mavcih. Običajno so potrebne redne aplikacije skozi vse obdobje rasti, le izjemoma pa zadoščata eden ali dva vnosa. Aplikacija botulin toksina lahko poteka v splošni ali lokalni anesteziji, pač odvisno od otrokove starosti.

Logopedška (govorno-jezikovna) obravnava je oblika terapije, ki vključuje spodbujanje naravnih oblik sporazumevanja, uporabo pripomočkov, simbolov in poučevanje sogovornikov.

2.10 Težave prebavnega trakta

Otroci s cerebralno paralizo imajo pogosto težave na področju gastrointestinalnega (prebavnega) sistema. Prebavni trakt vključuje usta, požiralnik, želodec, črevesje ter druge organe (žolč, jetra, ledvice). Naloga prebavnega trakta je razgradnja hrane, ki organizmu daje potrebno energijo za aktivnost, ter izločanje odpadnih snovi iz telesa. Oteženo sesanje in požiranje, žvečenje, težave s prebavo in izločanjem lahko posledično privedejo do slabe prehranjenosti s hranili, zato je pravočasno in primerno ukrepanje nujno.

2.10.1 Refleksi ust (oralni refleksi)

V prvih mesecih življenja je večina reakcij telesa refleksna:

- refleks ugriza povzroča krčevito zapiranje ust (dotik žlice z dlesnijo ali usti),
- refleks davljenja povzroča, da se otrok začne dušiti, ko pride do dotika žrela ali jezika,
- refleks potiskanja jezika povzroča, da otrok potiska hrano iz ust, ko se ta dotakne jezika.

Tovrstne težave lahko otroku pomaga odpraviti logoped ali fizioterapevt, ki s pomočjo desenzibilizacije ust otroka naučita pravilnega premikanja hrane v ustih in požiranja.

2.10.2 Gastroezofagealni refluks

Če otrok pogosto pljuva, se duši, kašlja ali bruha, je možno, da ima gastroezofagealni refluks, ki je pri otrocih s cerebralno paralizo zelo pogost. Pojavi se, ko popusti sfinkter (mišična zapora) med želodcem in požiralnikom in povzroči, da se hrana iz želodca vrača v požiralnik, včasih celo v usta. Refluks lahko privede do resnih komplikacij. Ker lahko želodčna kislina poškoduje stene požiralnika in povzroči bolečine, krvavitev ali vnetje požiralnika (ezofagitis). Ni pa izključena tudi pljučnica, kot posledica vdihavanja delčkov hrane v pljuča.

S posebnimi tehnikami je možno gastroezofagealni refluks preprečevati, npr. z zmanjšanimi obroki hrane ali mleka. Mlečni nadomestek je bolje zgostiti z žitaricami, ali pa otroka pred hranjenjem prestavimo v napol ležeči položaj. Različni strokovnjaki (logoped, specialni pedagog itd) lahko pomagajo najti najprimernejši način hranjenja otroka s cerebralno paralizo, vendar je v težjih primerih je potrebna pomoč specialista gastroenterologa. Možen je celo kirurški poseg za utrditev mišične zapore oz. sfinktra, alternativna možnost pa je kirurška vstavitev gastro stome (cevka po kateri prihaja kašasta hrana neposredno v želodec).

2.10.3 Zaprtje (opstipacija)

Sprememba mišičnega tonusa pri otroku s cerebralno paralizo povzroči težave pri kontrakciji trebušnih mišic, zato ne pride do izpraznitve črevesa. Značilni znaki zaprtja so napenjanje med izločanjem blata, bolečina v trebuhu, poškodbe in krvavenje iz danke, slab apetit, otečen ali trd trebuh, posledično pa dobi otrok strah pred izločanjem.

V lažjih primerih vsaj delno pomaga sprememba prehrane, s poudarkom na sadju, zelenjavi in žitaricah ter zaužitje večjih količin tekočine. V primeru dolgotrajnejšega zaprtja je nujen pregled pri pediatru ali gastroenterologu. Samo strokovnjak lahko oceni, ali je zaprtje morda stranski učinek zdravil, ki jih otrok jemlje (npr. antikonvulzanti, zdravila z dodatki železa).

2.10.4 Infekcija sečil (uro-efekt)

Otroci s cerebralno paralizo so trikrat pogosteje podvrženi infekcijam sečil kot njihovi vrstniki, nastane pa zaradi razmnoževanja bakterij v urinu. Infekcije sečil povzročajo povišano telesno temperaturo, bruhanje, drisko, nezadostno pridobivanje telesne teže, bolečine v trebuhu, pogosto in boleče mokrenje. Če kroničnega vnetja sečil primerno ne zdravimo, lahko pride do poškodb ledvic. Poleg antibiotikov pomaga pitje veliko tekočine, ki izpira bakterije iz sečil.

2.10.5 Težave s kontrolo mehurja

Kontrola mehurja zahteva usklajeno delovanje različnih mišičnih skupin, kot so trebušne mišice, diafragma, mišice medeničnega dna ter mišice zapiralke. Samostojne uporabe stranišča se otroci s cerebralno paralizo naučijo šele med 3. in 10. letom starosti. Urolog ali pediater bosta svetovala pri izbiri strategij, ki bodo otroku pomagale pri obvladovanju inkontinence.

2.10.6 Slinjenje

Raziskave kažejo, da je frekvenca požiranja sline pri osebah s cerebralno paralizo nižja kot pri drugih ljudeh, slinjenje pa je prisotno pri tretjini prizadetih oseb. Slinjenje je povečano pri osebah, ki imajo pomanjkljivo kontrolo glave, ki dihajo skozi usta in imajo slab občutek v okolici ust, so razburjeni in imajo težave s koncentracijo. Tovrstne težave zdravi specialist otorinolaringolog (Sonček 2016).

3. PSIHOLOŠKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE

3.1 Mentalna retardacija

Žagar (2012, 11-14) navaja, da se v strokovnih krogih uporablja izraz mentalna retardacija, medtem ko se je v slovenskem prostoru ustalil izraz »otroci z motnjami v duševnem razvoju«, ki ga uporablja tudi slovenska zakonodaja. Mentalna retardacija ni motnja, ki bi jo bilo mogoče odpraviti oz. pozdraviti, temveč stanje, ki je trajno in se bistveno ne spreminja. Ustrezen izraz je »zaostanek v duševnem razvoju«, ki pa je zaradi stigmatizacije dobil negativni predznak. Dejansko gre za intelektualni primanjkljaj, ki je povezan z omejitvami sposobnosti prilagajanja na različnih področjih, kot npr. komunikacija, skrb zase, zdravje in varnost, domača opravila, socialne spretnosti itn.

Ameriško združenje za mentalno retardacijo (AAMR) je 1983. leta najprej podalo klasifikacijo štirih težavnostnih stopenj mentalne retardacije:

- lahka (mild) retardacija: IQ 50-55 do 70-75 (89% MR),
- zmerna (moderate) retardacija: IQ 35-40 do 50-55 (7% MR),
- težka (severe) retardacija: IQ 20-25 do 35-40 (3% MR),
- globoka (profound) retardacija: IQ pod 20-25 (1% MR).

Izkušnje v praksi so pokazale, da so IQ testiranja premalo merodajna. Združenje AAMR je zato predlagalo drugačno klasifikacijo, ki temelji na stopnji in obsegu pomoči, ki jo oseba potrebuje, da lahko funkcionira na svojem najvišjem nivoju, in sicer:

- občasna pomoč glede na vsakodnevne potrebe, ki je epizodična ali pa kratkoročna v kriznih situacijah zaradi izgube službe ali bolezni.
- omejena pomoč, ko neka oseba potrebuje konsistentno pomoč v prehodnem obdobju, npr. iz šolskega obdobja v odraslost.
- obsežna pomoč, ki je dolgoročna doma ali pri delu.
- poglobljena pomoč, ki je konstantna in zelo intenzivna v vseh okoljih.

Pedagoška klasifikacija je v našem vzgojno izobraževalnem sistemu že povsem ustaljena, mentalno retardacijo pa razvršča v tri skupine:

- *Edukabilni (učljivi)* z IQ 55-70. Ti otroci se pod posebnimi pogoji lahko šolajo in osvojijo osnovna znanja, kot so branje, pisanje, štiri računske operacije, osnove narave in družbe (85% MR).
- *Sposobni treninga* z IQ 40-55. Ti otroci niso sposobni osnovnega učenja, lahko pa se samostojno hranijo in gibljejo po mestu, pridobijo osnovne higienske navade ter opravljajo rutinska gospodinjska in hišna opravila (12% MR).
- *Potrebni varstva in nadzora*. To so redki in najtežji primeri mentalne retardacije z izrazito telesno stigmatizacijo, ki so motorično in govorno slabo razviti (3% MR).

Vzgojno izobraževalni sistem uporablja izraz »osebe s posebnimi potrebami«, kamor prištevamo otroke s cerebralno paralizo se zdi veliko bolj sprejemljiv. Toda v zadnjem času je čedalje več teženj, da bi tovrstno populacijo vključili v enoten vzgojno izobraževalni sistem. Nekatere invalidske organizacije so izrazile bojazen, da bi omenjeni izraz lahko vzbudil občutke nelagodja in manjvrednosti v osebah, ki so potrebne drugačne obravnave.

3.2 Psihološki razvoj oseb s posebnimi potrebami

Miran Čuk (2011, 18-19) poudarja, da je psihologija oseb s posebnimi potrebami samostojna znanstvena disciplina, ki se je razvila zaradi potreb in raziskovanja duševnega razvoja omenjenih oseb. Ta poteka nekoliko drugače kakor normalen duševni razvoj. Za prepoznavanje oseb s posebnimi potrebami je potrebno upoštevati sociološki kriterij. Ta naj bi pojasnil socialno prilagojenost in vključevanje posameznika na njegovo okolje. Pomembno je, ali posameznik sprejema želje skupine, drugih oseb, ali je sposoben socialnega učenja in ravnanja po tem znanju, prilagajanja skupini, ki ji pripada ter socialnega okolja iz katerega izhaja. Poleg tega je pomemben tudi njegov položaj in poznavanje odnosov v družini.

Poznavanje določenih zakonitosti je za razumevanje normalnega ali posebnega razvoja ključnega pomena, saj je človekov razvoj kontinuiran proces od spočetja pa do smrti. Ta razvoj je enosmeren, vračanje na nižji nivo pa ni mogoče. V posameznem razvojnem obdobju je potrebno razviti določene specifične sposobnosti oz. funkcije, saj se zamujanje v razvoju posameznih funkcij pozna vse življenje. Preskakovanje posameznih razvojnih obdobj lahko povzroči trajne posledice. Patološke strukture je veliko težje spreminjati, kakor omogočati spontan razvoj posameznika. V primeru korekcije patoloških struktur pri posamezniku, se hitro pokaže negativni transfer učenja.

Proces duševnega zorenja je pri vsakem posamezniku drugačen, zato se razvojna področja pojavljajo v različnih življenjskih obdobjih. Novo duševno področje se razvija vzporedno z vsemi preostalimi duševnimi področji, odnosi med njimi pa niso vzročni, temveč samo stohastični (korelacijski). To pomeni, da se vsako razvojno področje razvija samostojno, vendar skladno s preostalimi področji. Povečana intenzivnost razvoja na posameznem razvojnem področju vpliva samo na to področje, ne moremo pa vplivati na druga področja. Priporočljiva je težnja k harmoničnem (spontanem) razvoju posameznih sposobnosti, ker se ta razvija v skladu s stopnjo zorenja centralnega živčnega sistema.

Človek je pogojen z dednostjo, vzgojo in okoljem. Pomen dednosti vedno pogosteje potrjujejo analize DNK. Pri višji stopnji dednosti so zato možne manjše korekcije na določeni sposobnosti. Najlažji so korekcije na tistih sposobnostih, ki so pod močnim vplivom učenja in praktičnega življenjskega izkustva, če so opravljene v predšolskem obdobju. Deloma uspešne so tiste korekcije primanjkljajev v šolskem obdobju do približno 12. leta koledarske starosti, zatem pa se možnost za razvoj določenih nevrotičnih motenj znatno poveča.

3.3 Normalni duševni razvoj

»V prvem letu otrokovega življenja, ko še ni verbalno komunikativen, ugotavljamo duševno razvitost s pomočjo baby testov ali posredno z ugotavljanjem zrelosti centralnega živčnega sistema na osnovi položajnih ali postularnih refleksov. Baby testi so zasičeni z gibalnimi sposobnostmi, ki jih je mogoče opazovati na osnovi otrokovih

gibalnih aktivnosti. Ker vsi razvoji potekajo vzporedno, lahko posredno sklepamo, da so tudi vsi ostali vidiki razvoja v mejah normale, če je gibalni razvoj primerno razvit.

Drugačna pa je situacija v primeru, če otrok izkazuje zaostanke na motorično-gibalnem področju. Na osnovi položajnih refleksov je mogoče ugotavljati stopnjo zrelosti centralnega živčnega sistema. Tipična lastnost položajnih ali postularnih refleksov je, da se mora posamezen refleks v določeni stopnji zrelosti centralnega živčnega sistema pojaviti, določen čas mora biti prisoten, nato pa prenehati. Refleksov je več vrst. Poznamo brezpogojne, pogojne, aksonske in položajne reflekse. Vsak refleks ima receptor – čutilo, ki ima nalogo pretvarjati zunanjo energijo v električni impulz, ki se po aferentnem živcu prevaja do centra, kjer pride do preskoka na eferentni živec in po katerem gre impulz do ustreznega efektorja (mišice ali žleze). Splošna zakonitost je, da je refleks izrazitejši, bolj ko se nek refleksni lok uporablja.

V primeru, da pri otroku ugotovimo zaostajanje v pojavljanju določenega položajnega refleksa, ga lahko na osnovi poznavanja receptorjev – čutila umetno provociramo. Na ta način mi z aktivnostjo prisiljujemo oblikovanje refleksnega loka. Bistvo je v tem, da se morajo postularni ali položajni refleksi manifestirati po točno določenem zaporedju in preskakovanje posameznih refleksov ni mogoče. Splošna zakonitost v razvoju namreč je, da se višje strukture razvijajo na osnovi izdelanih nižjih struktur.

S terapijo in provociranjem postularnih ali položajnih refleksov se ukvarjajo različne nevro-muskularne terapije, katerih cilj je patološki proces zorenja čim bolj približati normalnemu poteku razvoja. Z doseganjem približno normalnega pojavljanja refleksov se omogoča tudi normalen duševni razvoj posameznika, ker mehanizem paralelizma velja in se vsa duševna področja vzporedno razvijajo. To je edini mehanizem, s katerim lahko neposredno vplivamo na hitrost zorenja centralnega živčnega sistema.

Položajni ali postularni refleksi so prisotni, dokler mielinizacija (izolacija) živčnih vlaken ni zaključena. Z mielinizacijo živčnih vlaken se omogoči dokončno diferenciranost posameznih gibalnih sposobnosti. Prehitevanje spontanega razvoja vedno vodi v patologijo, ki jo je zelo težko odpravljati.

Posebne sposobnosti so tudi gibalne sposobnosti, ki jih je več vrst in so hierarhično urejene. Motorika ni enovita sposobnost in je sestavljena iz vrste specifičnih gibalnih sposobnosti. Specifične sposobnosti so posledica diferenciranosti in tvorijo tako imenovane motorične sheme in stereotipe«. (18-19).

3.4 Posebnosti oseb s posebnimi potrebami v povezavi s šolsko uspešnostjo

Osebe s posebnimi potrebami imajo običajno na področju percepcije in opazovanja velike težave, zato jih je potrebno opazovanja naučiti. Njihovi največji problemi so: nesistematično in površno opazovanje, nezmožnost ločevanja opazovanega predmeta od njegove podlage ali ozadja, upočasnjena reakcija, potreba po stalnem vodenju in dodatnem motiviranju. Kratkotrajna in dokaj plitva je tudi njihova koncentracija. Pri sistematičnem delu jih zmoti že najmanjša motnja. Zaradi plitve in kratkotrajne pozornosti in koncentracije niso sposobni dolgotrajnega intenzivnega dela, zato mora biti njihovo delo kratkotrajno in intenzivno. Učijo se po metodi »poskusa in zmote«, pri kateri delujejo nesistematično. Zaradi počasnosti pri učenju, naredijo veliko napak, jih ponavljajo, kar kaže na znižano racionalno kontrolo. Njihovo delo in reševanje je pogosto kratkotrajno, ker jim motivacijski nivo prehitro upada. Posledica upočasnjene reševanja se pogosto odraža v njihovem neuspehu, kar povzroča upadanje motivacije za delo. Zaradi navedenega mehanizma potrebujejo pri kompleksnejših nalogah vodenje, dodatno stimuliranje in bodrenje.

Osebe s posebnimi potrebami imajo na splošno slabše razvite sposobnosti, ki omogočajo prostorsko predstavljalnost, ugotavljanje medsebojnih odnosov v prostoru in se kažejo v spacialnih sposobnostih. Svojih napak običajno ne uvidijo, zato jih sploh ne znajo korigirati. V miselnih procesih so rigidni in le s težavo prehajajo iz ene na drugo miselno shemo. Njihova racionalna kontrola je občutno znižana in zaradi tega pogosto posredujejo absurde odgovore.

Prav tako slabo obvladujejo analizo problema, ki je osnova usmerjenega miselnega procesa. Še slabše od analize, pa obvladujejo sintezo, ki sta potrebni v učnem procesu. Te sposobnosti se v fazi normalnega razvoja razvijejo že v predšolskem obdobju, ko

svoje igrače razstavlja in ponovno sestavlja. Zato je potrebno otroku nuditi igrače, ki jih lahko po mili volji razstavlja, sestavlja in tvori nove kombinacije in nove predmete, da se ustvarjajo novi miselni procesi. V fazi igre otrok izživlja svoja čustvena doživljanja, zato ima igra terapevtski pomen. Ker mu s starostjo izživljanje njegovih čustvenih situacij ne zadošča več, želi imeti povratno informacijo o učinkovitosti svojega ravnanja. V tem obdobju, se začne sistematično učiti. Ob vstopu v šolo doseže otrok s posebnimi potrebami duševno starost komaj treh let. Duševni zaostanek je tolikšen, da potrebuje sistematično in pravilno usmerjeno poučevanje za razvijanje tistih sposobnosti, ki jih otrok z normalnim razvojem spontano razvije že v predšolskem obdobju. Generaliziranih in abstraktnih miselnih procesov osebe s posebnimi potrebami niso sposobne. Ti se razvijejo šele po dvanajstem letu, medtem, ko se pri osebah s posebnimi potrebami duševni razvoj zaključi nekje pri dvanajstih letih.

Znano je, da intenzivnost procesa pozabljanja narašča, če energetska opremljenost pada. Za osebe s posebnimi potrebami je pomembno, da pri učenju ohranijo določeno vsebino s pomočjo utrjevanja in ponavljanja na nivoju neposrednega mehničnega pomnjenja. Običajno je pri teh osebah navedena sposobnost dovolj dobro ohranjena, posebno pri tistih, ki so še učljivi. To neposredno mehnično pomnjenje je osnova za oblikovanje določenega znanja. Uporabnosti znanja jih je potrebno naučiti, saj potrebujejo veliko časa, da ga lahko ustrezno uporabijo. Zato je princip vseživljenjskega učenja za njih zelo pomemben. Naučeno vsebino morajo nenehno obnavljati, saj na ta način ohranjajo uporabnost naučenega znanja, sicer ga v sorazmerno kratkem času pozabijo.

3.5 Izobraževanje otrok s cerebralno paralizo

Otroke s cerebralno paralizo pri učenju zlasti ovirajo naslednje nezmožnosti:

- *Disociacija* je nezmožnost stvari videti kot celoto. Nekateri otroci s cerebralno paralizo vidijo le dele, ker s pogledom ne zajamejo celote. To jih ovira pri učenju branja in pisanja, kjer gre za povezovanje posameznih črk v besede, teh pa naprej v poved.

- *Težava pri zaznavanju predmetov od blizu in iz ozadja.* Otrok težko razlikuje tisto, kar je blizu in tisto kar je daleč, ali predmete, ki so na levi ali desni strani. Posledica tega je otrokova nezmožnost nadaljevati z branje, ko od njega to zahtevamo, saj spodbude iz ozadja prevladujejo pred spodbudami iz bližine in bolj pritegnejo otrokovo pozornost.
- *Perserveracija* je nezmožnost prehajanja od ene miselne aktivnosti na drugo. Pri otroku s cerebralno paralizo se lahko kaže tako, da otrok barva sliko, ki jo je že pobarval ali pa toliko časa šili svinčnik dokler ne ošili vsega. Perserveracija je tudi pogosta značilnost drugih motenj (npr. disleksije). Predstavlja neelastičnost mišljenja, ki onemogoča prehod dražljajev iz ene situacije v drugo in s tem prilagajanje na novo situacijo. Zato otrok v novi situaciji reagira tako kot v predhodni, čeprav je ta sedaj drugačna.
- *Motorične motnje* so ena najpogostejših značilnosti otrok s cerebralno paralizo. Izrazito slabi sta njihova motorična koordinacija in orientacija v prostoru. To pa se lahko kombinira s slušnimi, vidnimi in govornimi motnjami ter motnjami v miselnem razvoju (mentalno retardacijo), prisotne pa so lahko tudi čustvene težave.
- *Motnje pomnjenja in spomina* so težave otrok s cerebralno paralizo, ki so zelo povezane z emocionalno napetostjo. Ti otroci so pogosto napeti in pod vplivom emocionalnega stresa, zato imajo težave s pomnjenjem. Spomin pa je povezan tudi s pozornostjo. Te otroke hitro zmotijo razni distraktorji iz okolja, zato je njihova pozornost kratkotrajna, posledično pa je slaba tudi zapomnitev.
- *Nizka samopodoba* je posledica zlasti nizke telesne samopodobe, ki jo imajo otroci s cerebralno paralizo, ker na tem področju pogosto naletijo na ovire in doživljajo neuspeh. To mnenje o sebi običajno generalizirajo še na druga področja samopodobe, kar jim potem preprečuje, da bi optimalno izkoristili svoje razvite sposobnosti oziroma močna področja. Pri oblikovanju pozitivne samopodobe jih ovirajo tudi disociacija, pomanjkljiva pozornost in hiperaktivnost.

Učne težave otrok s cerebralno paralizo so večsmerne. Glede na stopnjo in vrsto prizadetosti jim je treba prilagoditi:

- *Učne cilje in standarde znanja* (pri predmetih, ki zahtevajo telesno – gibalne spretnosti);
- *Metode dela* (daljši čas za izvajanje aktivnosti, več časa za preverjanje in ocenjevanje znanja, več ponavljanja in utrjevanja...);
- *Didaktične pripomočke* (sredstva za komunikacijo, slušni aparati, obračevalec strani...);
- *Ortopedske pripomočke* (hodulje, posebej prilagojena vozila...);
- *Opremo v razredu* (posebni stoli in klopi z možnostjo uravnavanja višine in nagiba, pomagala za stoječ in pol-ležeč položaj z delovno površino...);
- *Arhitektonsko dostopnost* (vhod v zgradbo z vozičkom, dovolj široki hodniki s prijemali za roke, dvigalo, prilagojene sanitarije...).

Poučevanje otrok s cerebralno paralizo zahteva kompetence učiteljev na mnogih področjih posebnega izobraževanja. Vzgoja in izobraževanje teh otrok tudi dodatni rehabilitacijski programi (psihomotorične vaje, fizioterapija, delavna terapija, terapija govora...). Namen teh programov je razvijanje aktivnosti poškodovanih organov in izkoriščanje preostalih sposobnosti ter razvoj in urjenje kompenzacijskih funkcij (Žagar 2012, 141-142).

3.6 Vloga emocij

V procesu usposabljanja in učenja igrajo pomembno vlogo emocije. Čustva imajo v procesu poučevanja funkcijo katalizatorja. Hitreje si zapomnimo in naučimo tistih vsebin, ki ugodno vplivajo na čustva, medtem ko so vsebine, do katerih imamo negativen odnos, neprimerno bolj podvržene procesom pozabljanja. Proces pozabljanja je progresiven proces, ki nas razbremenjuje negativnih čustvenih vsebin in na ta način omogoča čustveno ravnotežje. Čustva imajo to lastnost, da so prenosljiva. Zato je potrebno učne vsebine posredovati s čustveno pozitivnim poudarkom.

Čustva so tako univerzalna, da se v tem pogledu ljudje bistveno med sabo ne razlikujemo. Teh razlik ni opaziti, ne glede na stopnjo motenosti in posebnostih posameznega razvoja. Vsebin, ki smo jih intenzivno čustveno doživeli, ne moremo pozabiti, lahko jih kvečjemu potisnemo v podzavest. Vsa čustva se v končni konsekvenci lahko opredelijo v ugodna in neugodna.

3.7 Vloga motivacije

Motivacija je zelo pomemben mehanizem za uspešno učenje in usposabljanje. Ker je moč motivacijskega mehanizma odvisna od bližine cilja, mora biti konkretni cilj časovno in krajevno blizu. Moč cilja se izraža v potenci motivacije. Pri osebah s posebnimi potrebami je izredno pomembno, da smo večji strategije postavljanja ciljev. Kompleksne cilje, ki so oddaljeni in za osebe s posebnimi potrebami ne bi imeli ustrezne potence in privlačnosti, je potrebno razstaviti v posamezne etape, delne cilje. Za ohranjanje primerne motivacije, tudi za učenje, je zelo pomembno, da posameznik v procesu osvajanja nove snovi ne doživi neuspeha. Neuspeh deluje negativno na motivacijo. Posameznikova reakcija je takšna, da opusti nadaljnje sodelovanje. Pri etapnih, delnih ciljih, ki jih posameznik dosega, uspeh povečuje motivacijo in ga hkrati spodbuja k sodelovanju. Če posameznik ne doseže zastavljenega cilja, mu je potrebno omogočiti, da sam spozna, kako bi moral ravnati. Kritika in prepovedi ne povedo, kaj bi posameznik moral narediti, temveč zgolj ugotavljajo nepravilnost. Vpliv negativnih čustev na posameznika je tako močan, da se podobnih situacij začenja izogibati. Proces vodenja je najustrežnejši, če temelji na pozitivnem pogojevanju. To pomeni, da je potrebno posamezniku pomagati in razložiti, v čem je njegov neuspeh, obenem pa mora motivacijska opora izhajati iz uspešno doseženih ciljev v preteklosti (Čuk 2011, 25-26).

4. DRUŽINSKI VIDIK CEREBRALNE PARALIZE

Družina ni ohlapna skupina nekih med seboj sorodstveno povezanih ljudi različne starosti, ampak čisto poseben, specifično človeški socialni sestav, ki je – vsaj do danes in kljub mnogim drugačnim poskusom – ostal nenadomestljiv (Lukas 1993, 21).

V družini se odigravajo najpomembnejše življenjske zgodbe. Družina je kraj, ki je zaznamovan z najsilovitejšimi doživetji, ki za vselej vtisnejo svojski pečat na vse člane družine. V družini se naučimo osnovnih oblik obnašanja, v družini prvič začutimo tudi negativnosti, kot so odvečnost, zavrženost in nepripadnost. K tem temeljnim izkustvom se vedno znova vračamo, saj nas ravno čutenje in mišljenje, ki ga ustvarja družina, določa v vsem našem poznejšem ravnanju (Gostečnik 1999, 7).

Družina je vir in okvir posameznikovega duševnega razvoja, njegove duhovne in osebne rasti (Musek 1995, 128).

Rojstvo otroka z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju prizadene vse družinske člane ter vpliva na dinamiko in uresničevanje temeljnih značilnosti družinskih aktivnosti. Dejstvo, da ima otrok težave v razvoju, zbudi predvsem v starših, pa tudi pri drugih članih ožje in širše družine, vihar čustev.

Pot sprejemanja otroka z motnjo v razvoju ni nekaj, kar opravimo čez noč. Je dolgotrajen proces, ki lahko traja celo življenje in ga družina brez pomoči težko zaključi. Za družinski sistem velja enako kot za druge dejavnike – lahko delujejo kot blažilec ali kot izvor stresa. Predstavlja vir socialne podpore, občutkov sprejetosti in bližine.

Družina s prizadetim otrokom se poleg priložnostnih problemov, ki se pojavljajo ob razvojnih krizah in osebnostnih težavah odraščajočih otrok, sooča še s stalno skrbjo zaradi otrokove prizadetosti. Pričakovanja, ki jih imajo starši glede vzgojnih nalog, so naravnana na podobo o normalnem otroku. Svoja vzgojna ravnanja in pričakovanja morajo nenehno prilagajati otrokovim posebnostim, kar njihovo vzgojno poslanstvo še dodatno otežuje.

Moses (1981) pravi, da morajo starši ob spoznanju, da je otrok drugačen, in v kolikor želijo ponovno poiskati smisel življenja skozi proces žalovanja. Čeprav je akutna reakcija žalosti lahko kratkotrajna, pa meni Oslansky (po Novak, 1995), da žalovanje pri starših v resnici ni nikoli končano. Pojavlja se skozi otrokova razvojna obdobja, ko vrstniki shodijo, spregovorijo, se začno igrati ... Murphy (1997) ugotavlja, da je žalovanje nujno potreben proces za kasnejši zadovoljiv čustveni, duševni in celo telesni razvoj posameznika.

Obdobja žalovanja in čustvene reakcije staršev so različni avtorji (Uranjek, 1994; Cunningham in Davis, 1991; Moses, 1981) opredelili takole.

- **Obdobje šoka** nastopi takoj po spoznanju o otrokovem stanju in lahko traja od nekaj mesecev do nekaj let. Za to obdobje je značilno depresivno vedenje s podzavestno odklonitvijo otroka.
- **Zanikanje** je reakcija, ki je najpogosteje identificirana kot destruktiven odziv staršev. Pomeni neke vrste kupovanje časa ali zavlačevanje, da starši uredijo in vzpostavijo ponovno ravnotežje med lastnimi notranjimi občutki in zunanjimi vplivi.

Novljanova (2004) pravi, da je v tem obdobju prevladujoča faza žalovanja ali preživetja. Starši, zlasti matere, se zelo specifično odzivajo na spremenjene okoliščine; ne morejo obvladovati čustev, prevevajo jih občutki zmedenosti, osamljenosti, krivde, sramu in jeze.

Starše zlasti vznemirjajo ambivalentna čustva do otroka, kajti včasih se k njemu obračajo ljubeče, drugič zopet z jezo ali nejevoljo. Proces soočanja z invalidnostjo vpliva tudi na druge člane družine, zlasti na sorojence. Čustva staršev do drugih otrok so v tem obdobju pogosto nezadostna.

- **Obdobje vrednostne krize** sledi prvemu obdobju šoka. V njem starši predelujejo občutke krivde in prizadeto samospoštovanje ter se srečujejo s težavami, povezanimi s posebnimi obveznostmi in nalogami, ki jih zahteva otrokova prizadetost. V tem obdobju nastopi druga faza prilagajanja, ki jo imenujemo faza iskanja (Novljan, 2004).

V tej fazi starši iščejo informacije, kaj je z otrokom narobe, kakšna bo njegova diagnoza in kaj pomenijo otrokovi problemi za nadaljnje življenje celotne družine. Zaradi osamljenosti in nezadostnih informacij lahko povežejo otrokovo prizadetost s svojo osebno krivdo. Pojavljajo se primeri, ko starši očitajo krivdo drugim (npr. zdravnikom) ali zakonskemu partnerju. To rodi medsebojna obtoževanja, kar lahko vodi v začasno ali trajno zakonsko krizo. Prizadeto je samospoštovanje, saj starši podvomijo o svojih starševskih sposobnostih.

V tem obdobju se pojavijo tudi različni **strahovi**; v odnosu do okolice, do drugih otrok ter zaradi skrbi, kako bo otrok odraščal in odrasel. Starši se zlasti obremenjujejo s tem, kako se bo okolje odzvalo na prizadetega otroka in ali bodo bratje in sestre stigmatizirani zaradi sorojenca. Porajajo se strahovi glede nadaljnjega življenja z drugačnim otrokom, glede nege, pomoči in dejavnosti, ki jih bo zahteval prizadeti otrok.

Sčasoma postanejo posebne potrebe otroka del družinskega življenja in identitete. Dejavnosti, kot so terapije, treningi, korekcije in svetovanja, so tiste, ki pomagajo mnogim staršem prestopiti v naslednjo obdobje, ko se ne ukvarjajo več sami s seboj in svojim doživljanjem prizadetega otroka, temveč se obrnejo k otroku in se zanj ustrezno angažirajo. Govorimo o **obdobju realne krize**. Cuningham in Davis (1991) sta to obdobje razdelila:

- v fazo **adaptacije**, ko starši sprejmejo realno oceno stanja. Starši spoznajo, kaj lahko storijo in kako pomagajo otroku.
- v fazo **orientacije**, za katero so značilni postopna reorganizacija, iskanje pomoči in načrtovanje odgovornosti.

Novljanova (2004) v tem obdobju izpostavi fazo **normalizacije in ločitve**. Normalizacija pomeni, da začnejo starši gledati nase in na svet okoli sebe realneje. Postajajo bolj samozavestni, imajo občutek, da obvladujejo položaj in lažje sprejemajo odločitve o prihodnosti družine. To je obdobje, ki zahteva od staršev premislek o ločitvi od otroka za krajše ali daljše obdobje, o pripravi otroka in drugih družinskih članov na

ločitev in na življenje v odrasli dobi. Vključitev otroka v ustrezno ustanovo omogoča tako otroku kot staršem nove možnosti. Starši si lahko predstavljajo življenje svojega otroka v prihodnosti, kar mnoge zelo razbremeni (Trtnik 2007, 491-502).

»Ne gre za to, da bi bilo treba otroku na silo izbojevati prostor v njemu nenaklonjenem svetu, gre za to, da je treba spodbujati srečanje med otrokom in svetom, zlomiti odpor sveta do takšnega otroka, uveljaviti miselnost, da je nekaj normalnega, da ima ta otrok svoj prostor pod soncem, in to ob nas.« (Restoux 2010, 189).

5. TEOLOŠKI VIDIK

V starozaveznem času so vzroke za bolezen običajno pripisovali grehu, ki ga je storil bolnik ali pa njegovi starši. Najbolj znan primer je ravno greh, ki ga je kralj David zagrešil nad nedolžnima zakoncema v prostem času, medtem ko so potekali boji med Izraelom in njegovimi sovražniki. David je na skrivaj prešuštoval z Betsabejo, nato pa mu je žena sporočila novico o spočetju otroka. Da bi lažje prikril pregreho, je kralj zatem naročil svojim poveljnikom, da so priredili vojaško strategijo naslednje bitke tako, da je v njej izgubil življenje Betsabejin nedolžni mož. Bog pa tega ni hotel spregledati, zato je nemudoma k njemu poslal preroka, čeprav je ta pripadal krogu kraljevih najožjih prijateljev. Prerok Natan je kralju najprej predočil storjeno krivico, nato pa za kazen določil smrt otroka, ki je bil spočet v grehu. Takoj po porodu se je namreč izkazalo, da ima novorojenec hudo bolezen, ki je bila vzrok njegove prezgodnje smrti. Dejstvo, da je bila usoda otroka napovedana v času nosečnosti, še ne pomeni zanikanje naravnega vzroka za nastanek otrokove bolezni. Sveto pismo sicer na različnih mestih izpostavlja vprašanje nadnaravnega dejavnika, saj je greh uvrščen v to kategorijo.

Svetopisemski pisatelji obravnavajo greh kot nadnaraven pojav, ki povzroča motnje v delovanju naravnega reda do te mere, da nastane nepopravljiva škoda. Takšno škodo lahko povzroči neozdravljiva bolezen ali pa npr. telesna deviacija, ki se dedno prenaša na potomce. Oba primera sta v starozaveznih besedilih tako nazorno opisana, da upravičeno sklepamo na vzročno povezavo med moralnimi zakoni in naravnim redom.

Popolnoma samoumevno je, da je poznavanje naravnih dejavnikov in vzrokov za nastanek in razvoj bolezni, zaradi napredka znanosti in tehnologije, aktualno šele v modernem času. Zato so se v preteklosti veliko raje zatekali k razlagam, da je bolezen povezana z moralnimi vzroki, ki jih je potrebno poiskati. Posledice takšne miselnosti v judovski zgodovini, zlasti po koncu babilonskega obdobja, ko se je začela krepiti kolektivna zavest o pogubnih posledicah nemoralnega življenja, so sčasoma pripeljale bolnike v stigmatizirano skupino najhujših grešnikov in jih potisnile v izolacijo na skrajni rob družbenega dogajanja.

Že od samega začetka Jezusovega delovanja imamo v evangelijih najrazličnejše primere popolnoma absurdnih situacij, v katerih se morajo znajti bolniki, ki za svoje bolezensko stanje nikakor ne najdejo moralnih vzrokov. Vendar pa bolniki v evangelijih niso zgolj nemočni opazovalci družbenega dogajanja, ki prenašajo težka bremena vsakodnevnega trpljenja. V Jeruzalem so se zgrinjali bolniki z vseh koncev Judejske pokrajine, ker so iskali priložnost, da bi ozdraveli z vstopom v zaplívano vodo v bazenih mestnega kopališča Betešde. Bolniki so se s tem izpostavili delovanju verskih oblastnikov, ki so jih na vsakem koraku podvrgli sistematičnemu zasliševanju, da bi natančno poizvedeli o teži greha, ki je povzročil nastanek hude bolezni.

Razumljivo je, da so se vsi želeli izogniti situacijam, ki bi vzbujale povečano pozornost, saj so bile sankcije zelo ostre, izobčenja pa so se vrstila. Izobčenje je pomenilo izgubo vsakršne možnosti za normalno preživetje v družbi, ki je iz strahu pred podobno kaznijo, bila prisiljena izobčence odklanjati. Nevzdržne razmere zaradi strahovlade so ustvarile idealne pogoje za razmah korupcije in ovaduštva, najvišji družbeni sloji pa so neprestano kopičili bogastvo in širili svoj vpliv. Ljudstvo je bilo naveličano pokvarjenosti oblastnikov, zato je bilo vse več posameznikov, ki so bili pripravljene tvegati vse, da bi si izboljšali svoj družbeni status.

Edini človek, ki si je resnično drznil kljubovati škodljivi politiki, je bil Jezus iz Nazareta. Čeprav so ga oblastniki med drugim obtoževali, da je nezakonski sin (spočet v grehu), so s svojimi trditvami prepričali zgolj oportuniste. Splošno znano je bilo, da preroške službe ne more opravljati noben grešnik, za nesporen dokaz Božjega delovanja pa so veljala čudežna ozdravljenja, ki so jih lahko opravljali le največji izmed prerokov. Jezus je opravljal čudeže, za kakršne zgodovina še slišala ni, zato je zasvojenim kritikom zaprl usta. Preprosti ljudje, ki niso imeli več kaj izgubiti, so bili spričo čudežev tako navdušeni, da so bili tudi največji kritizerji občasno prisiljeni k molku.

Javno mnenje ljudstva, ki so ga znali s pretkanimi metodami nahujskati, se lahko naposled obrne v njihovo škodo. Za judovske oblastnike je bil Jezus potencialni kandidat, ki je bil veliko večji poznavalec psihologije množic kakor oni sami, pa čeprav si tega sprva niso hoteli priznati. Begalo jih je, da se znajde v vsaki, še tako krizni situaciji. Na vsako zastavljeno vprašanje je imel pripravljen odgovor in za vsak problem

je znal najti modro rešitev. Težava je bila v tem, da ni pokazal niti kančka nelagodja in strahu v srečevanju s predstavniki oblasti. Ravno nasprotno, počel je vse tisto, kar je bilo najstrožje prepovedano – odpravljal je nekatera pravila o kršitvah sobote. V kolikor bi zdravljenje bolnikov na sobotni dan zares nasprotovalo Božjemu nauku, potem bi Bog takšnemu človeku nemudoma odvzel sposobnost ozdravljanja, kar pa se v Jezusovem primeru ni zgodilo. Farizejski nauk, ki ga sestavljajo najbolj toga pravil, se je izkazal za protislovnega, nesmiselnega in zato – neuporabnega.

Zmotno je prepričanje, da je Jezus zdravil kar vsepovprek. To bi bil ekshibicionizem, h kateremu so bili nagnjeni rimski cesar in njegovo ljudstvo, ki so v ta namen prirejali veličastne predstave in gladiatorske boje v amfiteatrih. Čudež ozdravljenja je nadnaravni dar, ki priča o Jezusovem najvišjem možnem poslanstvu: Jezus je obljubljeni Mesija in Odrešenik. Jezus v nobenem primeru ni smel odstopati od tega kriterija za podelitev milosti ozdravljenja. Prvi kriterij je bil pristna vera posameznika, s katerim se je srečal. Ker je Jezus bral misli srca, ni bilo potrebe, da bi kdor koli govoril o sebi. Vsakega človeka je poznal do obisti, zato ga prvenstveno zanima, ali se posameznikove besede skladajo z resnico. Ženi, ki jo je srečal pri vodnjaku, je potrdil, da je povedala resnico, da nima moža. Ker sama ni prikrivala resnice, ji je predočil njeno življenjsko težavo, da je v trenutni zvezi s šestim moškim, ki ni njen zakoniti mož. Žena je takoj uvidela, da jo je nagovoril prerok, zato je stekla v vas in vsem povedala, da je srečala Mesijo. Tudi apostoli in učenci so sprva v Jezusu videli samo Mesijo, njihovo mišljenje pa je bilo preveč togo, da bi si upali pomisliti, da je Jezus dejansko Božji Sin. Bolniki so bili v tem oziru veliko svobodnejšega prepričanja, saj so bili pripravljene sprejeti vsako resnico v zvezi z Jezusom, zato so ga nagovarjali z različnimi nazivi, ki so izražali najvišjo avtoriteto. Morda so to počeli samo zato, da bi ozdraveli, a so kljub vsemu izpolnili kriterij o priznanju Jezusove Božje avtoritete. Zavest, da je Jezus druga Božja oseba, se je začela krečiti šele po vstajenju, zlasti po Binkoštih, ko so apostoli in učenci prejeli dar Svetega Duha, v moči katerega so lahko gledali na pretekle dogodke iz objektivne in resnične perspektive.

Drugi pogoj za ozdravljenje je bila ponižna drža bolnika, od katerega Bog pričakuje neomajno vero, četudi šibko ali neznatno. Ta mora prihajati iz globočine človekovega bivanja, vznikniti mora iz dna srca in biti izpovedana z zadnjimi vzdihljaji duše. Klici

po Jezusovi pomoči največkrat terjajo nadčloveške napore. Takšni klici prihajajo iz eksistenčne stiske in odražajo popolno skrušenost in nemoč, da bi človek v trenutku najhujše obupanosti uspel nase preusmeriti pozornost Najvišje avtoritete.

Mnogo vernih bolnikov v današnjem času ohranja upanje na ozdravljenje. Pripomniti je potrebno, da ima dušno zdravje prednost pred telesnim. Jezus je bolnike najprej notranje ozdravil tako, da jim je podaril milost odpuščanja grehov. Da ima v resnici oblast odpuščanja grehov, ki jo je prejel od Očeta, je Jezus potrdil s čudeži telesnih ozdravljenj. Pomembno je, da človek enostavno sprejme Jezusa takšnega, kakršen je – kot Odrešenika. Telesno ozdravljenje je zunanje znamenje tiste popolnosti, ki je bodo deležni Božji izvoljenci šele ob Odrešenikovem ponovnem prihodu. Ob vstajenju bodo prejeli izvoljenci popolna in brezhibna telesa, podobna Odrešenikovemu. To hoče povedati avtor Janezovega evangelija s tem, ko namesto čudeža dosledno uporablja izraz *znamenje*. Jezus je moral biti pri svojem delovanju popolnoma svoboden, zato je bolnike pogostokrat vprašal po njihovem namenu. Bolnikom je dal možnost, da so se svobodno izražali. Telesno ozdravljenje si je potrebno izprositi, ni pa ga mogoče izsiliti. Bog je sicer pripravljen bolnikom podariti ozdravljenje, a obstaja še večji dar. Oče svetu podarja svojega Sina, da bi vsi, ki ga sprejmejo v veri, prejeli večno življenje. Telesno zdravje je minljivo, večno življenje pa je neminljivo. Zakaj bi se navsezadnje sploh morali zadovoljiti z malenkostmi, če Bog sam ponuja večje reči. Bog od nas ne pričakuje lažne skromnosti, saj nas je vendar ustvaril za večno življenje. Takšno pogumno prepričanje je mogoče doseči le z močjo mišljenja. To hoče povedati Jezus, da si nebeško kraljestvo s silo utira pot, a ga le močni osvajajo (Mt 11,12; Lk 16,16). Močan je tisti, ki zmore prisluhniti Kristusovim besedam v notranjosti srca. Bolnik je lahko popolnoma nepokreten, vendar je s pozornim poslušanjem Božje besede postavljen v rang angelov in celotnega nebeškega zbora, ki to nenehno počnejo. Telesno zdravje ni pogoj za sprejem Božje milosti, zato se velikokrat dogaja, da bolniki s težkimi obolenji ne ozdravijo, kljub temu, da so zelo verni. Zmotno je prepričanje, da je telesno zdravje pristen odraz vere v Boga. Kot že omenjeno, je bilo takšno nesmiselno stališče razširjeno do Jezusovega prihoda. Potrebna je zavest, da nam je vse na tem svetu podarjeno, vključno s slabimi stvarmi. Tudi v bolezenskem stanju lahko bolnik prejme Božjo milost, s pomočjo katere se potem notranje izpopolnjuje in osebno raste. Božja milost mnogokrat prehaja od bolnika, na njegove skrbnike, svojce,

prijatelje, pa tudi vse tiste, ki se ob bolniški postelji znajdejo po naključju. Apostol Pavel pravi, da trpljenje enega posameznika, povzroča trpljenje vseh, s katerim živijo (1 Kor 12,22-26). Zato velja tudi obratno: če je milosti deležen posameznik, so je deležni vsi, ki z njim živijo. Bolezen ni nikakršna kazen, ampak priložnost za duhovno prenavo. Bolečina in trpljenje so lahko po zgledu svetnikov svobodno podarjeni Bogu, zato je popolnoma sprevrženo, če bi kdorkoli tovrstna dejanja prikazoval kot sadizem. Solidarnost do stigmatiziranih skupin, kakršna so tudi bolniki, je odraz dejavne in najvišje ljubezni do bližnjega. V evangelijih ne najdemo enega samega primera, da bi Jezus odklonil bolnikovo prošnjo. Temeljno sporočilo evangelija je, da bo Jezus ob svoji ponovni vrnitvi za vselej povrnil zdravje prav vsakemu, ki vanj veruje, vendar pa bo vsakodnevna oskrba bolnikov ostala prioriteta Cerkve v vseh časih.

Ljubezen do bližnjega se kaže v medsebojnih odnosih. Najbolj lahko posameznik napreduje v skrbi za najbolj uboge med ubogimi, če v njih prepoznava zapostavljenega ali celo zavrženega Kristusa. Takšen zgled nam nazorno kažejo dela svetnikov, kakršna je Terezija iz Kalkute, ki je bila nedavno uradno razglašena za svetnico. Skrb za bolnike ostaja bistvo splošne diakonije h kateri so poklicani vsi v Cerkvi, ne glede na spol in starost. Sveta Terezija je v bolnikih videla trpečega Kristusa, taisti bolniki pa so v njej zopet videli Mater Božjo, katere obraz je nadvse podoben Odrešenikovemu. Dejavnost ljubezen lahko postane tako intenzivna, da začnemo iz Kristusove prejemati milost za milostjo (Jn 1,16). Te največje dobrine denar ne more ovrednotiti.

Koliko staršev je zaupalo, da je težka bolezen njihovih otrok korenito spremenila njihovo življenje. Postali so veliko boljši, kar so nenehno osebno rastli in se izpopolnjevali. Do tega je lažje priti, če situacijo sprejmemo takšno, kakršna je. Potrebno je najprej sprejeti lastno bolečino in predsodke, ki se neprestano pojavljajo. To so čustva, ki jih ne smemo zanikati, kajti v nasprotnem primeru lahko povzročijo psihične motnje ali nemara celo bolezen.

6. PREDSTAVITEV BIVANJSKEGA OKOLJA UPORABNIKOV

6.1 Predstavitev zveze Sonček

Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije so.p. je neprofitna, nevladna in nepolitična - nacionalna invalidska organizacija, ki deluje po načelih socialnega podjetništva.

Ustanovljena je bila leta 1983. Sonček združuje več kot 4000 oseb s cerebralno paralizo in drugimi invalidnostmi, njihovih svojcev in strokovnih sodelavcev. Ti so dejavni in petnajstih regijskih društvih za cerebralno paralizo, Društvu za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, Sonček – Športnem društvu cerebralne paralize ter Sončkovem klubu.

Zveza Sonček so.p. ima status organizacije, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva, pa tudi na področju zdravstva, izobraževanja in kulture.

Sonček ponuja široko paleto programov in storitev kot so Varstveno delovni centri, institucionalno varstvo, podporo družini (svetovanje, šola za starše), obnovitvena rehabilitacija, zdravstveno-terapevtske kolonije, inkluzivne počitnice, socialno vključevanje in kultura, šport in rekreacija, informativna dejavnost in prevozi.

6.2 Varstveno delovni centri Sonček

Vse od ustanovitve prvega centra v Ljubljani, v decembru 1990, so centri Sonček zasnovani kot centri z raznolikimi programi. Osrednja dejavnost centrov je program varstva, usposabljanja in zaposlovanja pod posebnimi pogoji.

Centri nudijo tudi druge programe kot so program usposabljanja in zaposlovanja v podjetjih za zaposlovanje invalidov, izobraževalne, kulturne, družabne in druge programe, katerih cilj je druženje različnih uporabnikov ne glede na invalidnost ter odprtost v enotah varstveno-delovnih centrov in prevozi.

V centrih so tudi sedeži regijskih društev za cerebralno paralizo, prostor za dejavnosti pa uporabljajo tudi druga društva in organizacije v popoldanskih terminih

V Ljubljani sta dva centra, in sicer VDC Šiška in VDC Rožanska. V obeh centrih potekajo dejavnosti za uporabnike v dopoldanskem času tekom delovnega tedna. Uporabniki so večinoma odrasle osebe, ki prihajajo v VDC v jutranjem času samostojno ali pa je zanje organiziran prevoza od doma, in nazaj domov v zgodnjih popoldanskih urah. Sonček redno organizira prevoze za svoje uporabnike s prilagojenimi vozili.

V prostorih VDC se uporabniki vključujejo v različne programe v dopoldanskem terminu. Med drugim ročno izdelujejo raznovrstne okrasne izdelke, kot so voščilnice, izdelki iz svile, lutke in druga drobna darila, ki jih lahko potem sami prodajajo v prostorih Kliničnega centra ali Onkološkega inštituta... Tovrstna dejavnost je prostovoljna in neprofitna v okviru socialnega podjetništva. Uporabnikom je priznana mesečna nagrada od prihodkov prodaje. Prodaja poteka z uporabo davčnih blagajn, evidence pa samostojno vodijo uporabniki ob pomoči zaposlenih.

6.3 Institucionalno varstvo – stanovanjske skupine in prilagojena stanovanja

V Ljubljani so posamezne stanovanjske skupine (SS) na dveh lokacijah, na Neubergerjevi in Jakopičevi ulici, kjer je sedem stanovanjskih enot. Vse stanovanjske enote so prilagojene bivanju oseb s posebnimi potrebami. V etažna stanovanja na Neubergerjevi ulici je dostop omogočen z dvigalom, na Jakopičevi ulici pa so vsa stanovanja pritlična, kjer je poleg glavnega vhoda možen še izhod na atrij.

Sonček zagotavlja svojim uporabnikom v stanovanjskih enotah popolno oskrbo. Delo v njih poteka v vseh treh delovnih izmenah, razen v dopoldanskem času med ponedeljkom in petkom, ko se vsi uporabniki nahajajo v VDC Šiška ali VDC Rožanska. Ob sobotah, nedeljah in praznikih je celodnevno delo organizirano v dveh delovnih izmenah. Delo je zelo raznoliko, vendar izjemno odgovorno in zahtevno. Vsi zaposleni morajo biti strokovno izobraženi in primerno usposobljeni. Delovne naloge zaposlenih so: nega, vsa gospodinjska opravila ter priprava obrokov, organizirano varstvo,

sprehodi... Vsi zaposleni so do zaključka svojih delovnih izmen dolžni napisati poročilo o delu ter stanju uporabnikov, in izpolniti dnevnik določenih uporabnikov.

6.4 Intervju

Namen in cilj

Namen intervjuja je vključevanje osebnih pogledov pri obravnavi tematike oseb s cerebralno paralizo, ki jim ponuja možnost izražanja in oblikovanja družbenega mnenja.

Intervju je potekal v prostorih stanovanjske enote, kjer biva več oseb s cerebralno paralizo. V teh stanovanjskih enotah bivajo že več let in se počutijo kot doma. Sodelovali so štirje uporabniki starosti okoli 30 let, dva moška in dve ženski osebi, ki pripadajo isti generacijski skupini. Potekal je v nedeljo od 16 do 19 ure, ko imajo uporabniki več prostega časa.

Intervju je zaradi specifičnega načina izražanja uporabnikov neposreden, nestandardiziran in polstrukturiran. Intervju je bil odprt, kar pomeni da so uporabniki odgovarjali spontano in prosto. Za osebe s cerebralno paralizo je sicer značilno, da težko ostanejo zbrane dalj časa, zaradi padcev koncentracije, a so bili tokrat presenetljivo osredotočeni in potrpežljivi.

Cilj intervjuja je ugotoviti odnos uporabnikov do njihovih staršev, skrbnikov, sorodnikov in drugih. Zanimalo nas je, če so se pri njih pojavile kakšne zamere oz. notranje rane, ki izvirajo iz zgodnjega otroštva in obdobja odraščanja. Velikokrat namreč pride do zavračanja oseb s cerebralno paralizo, tako iz strani staršev kot okolice.

Kdaj ste se prvič zavedali, da imate cerebralno paralizo?

Ana: Jest sm Ana. Stara sem 29 let. Prihajam iz Medvod. Zavedala pa sem se, šele pri 10 letih.

Andreja: Jest sm Andreja. Doma sem iz Ljubljane, stara sem 33 let. Meni so ugotovili pri 6 mesecih, da imam cerebralno paralizo.

Urban: Jest sm Urban. Star sem 34 let. Prihajam iz Šempetra pri Novi Gorici.

Meni so tudi ob rojstvu ugotovili, da imam cerebralno paralizo. Potem tako, da bi se jo zavedal, ko sem kot otrok, pred šolo.

Grega: Sem Grega, prihajam iz Ljubljane. Star sem 27 let. Za cerebralno paralizo pa sem se začel zavedati ob rojstvu, kmalu po rojstvu, ko so mi jo odkrili. Bil sem pa pred šolo, v Stari Gori, v varstvu. Tam nekje 7 let.

Kako je tvoja drugačnost vplivala na starše, na sorojence oziroma ožjo družino?

Ana: Na mojo družino je zelo težko, je zelo težko na začetku, me je zelo težko sprejela. Pol pa, a ne ko sem bila pa že mal starejša, so se pa že začel zavedat, da pač sem tko kot sm. Tam na začetku pa pač je, mi je blo zelo težko, ker so mislni, da jest ne bom mogla delat to kar dela en čist, čist, čist normaln člouk, no. In sem jim dostkrat pač razložila, da mi smo isti sam da določene stvari, da ne mormo delat tko zlo hitr ampak da lahko kljub s trdom da lahko naredimo vse. Mam sestro dvojčico pa starejšga brata, tudi oni so mislim da zelo težko sprejeli, pa mislim da tud zdej no tko, ampak se mi zdi da kr neki časa da je tko, se trdiva bit v dobrih odnosih. On sprejema približno isto, ker ni pričakoval, da bom mislim, vsaj jaz sem tako vidla, mislim, ko sem bila že mal bolj odrasla, se mi zdi, da niso v moji družini pričakovali, da bojo kdaj pač imel osebo s posebnimi potrebami. Ker se niso soočali od začetka, da sem bila to jest, a ne. In se mi zdi, da tud zdaj je sicer boljš, ampak se mi zdi, da je še vseen isto, da se trudim jest, da to kar sem, ampak da to kar dajam, da se mi zdi brez veze, se pač trudit, da morjo oni se potruditi kaj zato da je lahko boljše, a ne. Se mi zdi, da je pa isto.

Andreja: Jest, pri meni pa je bila ta prvo sestra, ki je bila stara 22 mesecev sva bili narazen in jaz vem, da so mene bolj, bolj se ukvarjali z mano starši kokr z njo, ker sta dedek pa babica sta njo vzela pri 2 letih, mene pa sta mela oba mama in oče, a ne in sta lahko skrbela zame. To vem. Sestra je bila starejša in sicer zdaj je ni več, ker je pokojna. In mama in oče sta pokojna in zdaj sem pač sama ostala. In vem, da se je sestra sprijaznila, da sem jest invalid, ona pa pokretna. Midve nisva živeli skupaj in to je čisto drugače. Jaz sem pač od 7. leta naprej hodila v šolo posebno šolo v Vipavo in se nismo videvali niti. Tako da nismo imeli bogve kako stike. Videvali smo se občasno.

Urban: Moram reč, da ko je mama pa pač teta pa stric so kar tko mislim so bli, bili, malo jih je bilo strah, ta prvo ko niso vedli, pol so pač vedli, ker sem imel tele krče, vročinske, al kakršnikoli so že. In ona je bila tudi že bolana, pač me je tko, sprejela me

je, ne in to. Ona je bla pa tko da v bistvu, ona je bila takrat še v Kumrovcu, ko so meli še politično šolo in je bila ona dol. Ona si je tut želela met enga otroka, njej so pa rekli, da ona sploh ne bi smela nobenega imet. Ker je pač imela moja teta že punčko, takrat je ona rekla, bom jaz tudi mela, pa čeprav ne smem met, ne. Tko ne, je blo. Moram rečt, da ona je res skrbela zame, vse, peljala me je ven, tko ne, ni zdaj blo tisto, da bi me v bajti noter držala pa rekla zdaj pa ne ven, pa to, ona je bila čist kontra, ona je pač rekla, peljem te ven, da se te bojo pač navadli. In res, ko sem bil že od majhnega odzuni pa so me vsi ljudje so me kr sprejeli in so mi tud pomagali in sosedje so me tud sprejeli. Zdaj tate ni blo, ker je ona pač rekla temu moškemu, da ji naj naredi otroka da njega ne rabi met, da bo ona vse skrbela zame sama, tako da v bistvu ne vem, kdo je oče.

Grega: Tko sem imel oba starša, sicer za očeta ne poznam, ker čim je zvedel, da bo moja mama imela drugega otroka, ki ne bo zdrav, jo je raje zapustil in šel stran od nje. Ko je zvedel, da ne bom normalen, in se je ustrašil in je raje šel. Poročena pa mislim, da nista bila. Čim je zvedel, da bom drugačen od sestre starejše, jo je takoj zapustil. Sploh ga ne poznam. Z sestro ima občasne stike. Sestra, ko sem bil mlajši, sva se kej pogovarjala, ko je bila še doma, zdaj pa vedno manj, ker je zdaj pri fantu.

Koliko časa so za vas skrbeli starši?

Urban: Zame je skrbela mama od rojestva naprej, ko sem bil jaz do mojega 4 leta sva bila tuki v Ljubljani in pol sem bil v jasliah neki časa, neki časa me je imela ena, je prihajala k meni ena pomagat, pol ko sva šla dol živet, sem bil pa jest v Stari Gori. Tam je bila bolnica, eni so bili tko kakor Grega skoz tam, jaz pa, ki sem imel blizu dom pa sem se vsak dan vozil. Zjutraj so me pripejali, popoldne pa so me prišli iskat. To je bil kot en vrtec. Potem ko sem šel v šolo pol, ko sem bil star 6 let, pa je bilo tako, da je rekla mama, da bi me imela še doma. Pa sem šel v Novo Gorico, kjer je bila šola za posebne potrebe in tam sem bil od 1. do 5. razreda in pol sem bil vsak dan doma, ne. In pol sem šel v 5. razred v Vipavo. To je bil zavod, kjer si bil cel teden tam, za vikenda pa doma.

Ana: 1994 in 1995 sem najprej pri nas v Medvodah, je takrat moja sestra Marja pač šla v normalno šolo, in sem jaz bila še en let dlje v normalnem vrtcu. Potem ko je ona pač končala 1. razred, so se moji straši odločili, da pač bi radi, da bi tudi jaz šla v normalno šolo, pa da bi skupaj šli v to šolo in naprej tudi v srednjo šolo. Ampak takrat v Preski, še

sploh niso vedel, da obstajajo ljudje s posebnimi potrebami in takrat še niso znali z mano delat. Takrat so se trudili in sem imela pač spremstvo in vse, a ne, ampak so me starši vozili v šolo in domov. In pol so rekli učitelni, da jaz nisem sposobna ne brat, ne pisat, ne računat in tko, in so rekli, da men šola ni priznana. Rekli so, da jaz tuki pač ne bom izdelala šole. In sem potem rekla, da vredu, pač ne bom in sem bila žalostna, ker sem hotla pač se še šolat tam. Pol sem pa zvedla gluh tisto leto, ko sem nehala v Presko hodit, da obstaja tudi zavod Kamnik in sem se pol vpisala isto leto, s tem, da sem mogla še eno leto čakati, ker so takrat še na novo učence vzemal. Jaz sem prišla 1996 in sem potem bila vpisana v 1. razred, tako da tam imajo v Kamniku zavod in tak program, kjer smo lahko vse izdelali, ne, s tem, da jest sem lepo delala šolo, sem bila tud od 1. do 4. razreda sem imela prevoz kombi. S tem, da so me ta prvo že zjutraj dvignili od doma, pa pol sem prišla ob 5 ih domov. Vozili so me od mojega doma do Kamnika in nazaj, s tem da sem štiri leta šla domov, od 5. razreda naprej pa sem ostajala skoz tam. S tem da sem, potem komaj čakala, ker jest nisem marala se šolat in ne učiti, pa čeprav sem bila zelo vestna učenka, pa sem imela zelo lepe ocene. Tudi sem rada šla domov, ker v bistvu sem v petek šla domov in v nedeljo zvečer sem šla pa že nazaj, ker so moji starši imeli službo v ponedeljkih. V bistvu sem bila z njimi dober dan pa pol z njimi skupaj in še to mi je bilo premalo. V petek si lahko ob ene petih, pol šestih šel domov, in do večerje je ura že osem ura, devet. Nisi imel praktično nič, s tem da sem jaz odraščala in sem bila stara sedem, osem let. Brez doma sem bila, da so me velik stvari v Kamniku pač učili, a ne, in tud starši tako, da sem jim hvaležna. Pravijo, da v bistvu so starši, in kakor starši vzgajajo svojega otroka, takšen bo tudi starejši, da bo znal tudi sam vse delati.

Andreja: Mene so tudi mel doma, pa tudi v vrtcu, v dveh vrtcih so me mel, eden v Šiški, poseben vrtec je bil, eden pa v Murglah, prilagojen za nas. Potem pa z 7. letom so me pa dali v šolo v Vipavo, in iz Vipave pol sem bila pa do 21. leta v Vipavi, potem pa tukaj. Skozi sem bila v Vipavi, razen za počitnice in za praznike sem bila doma. Včasih sem tudi ostajala v Vipavi čez vikend, ker je mama pač delala sobote in me ni mogla imet doma, in je to bilo veliko breme. In včasih so me hodili iskat v petek popoldne, v nedeljo zvečer so me nazaj pripeljali. Pol je bil pa tud organiziran prevoz in so me s kombijem vozili domov pa nazaj v Vipavo. Tako.

Grega: Ja, jaz sem kmal po rojstvu šel že v varstvo v Staro goro, kjer sem bil sedem let. Potem pa sem šel že 95. v Kamnik v osnovno šolo skozi do končane srednje šole. Domov sem hodil na začetku, tko za vikende, potem pa sem konec osnovne pa začetek srednje šole tko ostajal tam za kakšne 14 dni, če je bilo odprto. Tako.

Kako je potekalo tvoje šolsko obdobje?

Ana: Jest sem tud od 95 leta, sem bila v Kamniku 12 let pa pol, to se prav, da sem naredila od prvega do osmega razreda, takrat sem jest glih bla še zadnja generacija, ker če bi bila še eno leto kasnej, bi bila že devetletka. Potem sem šla po osnovni šoli na sredno šolo za pomožnega administratorja, to je bilo tri leta, potem ko sem to končala pa sem se šolala naprej za računalnikarja. Prvi letnik sem delala, v drugi letnik pa sem šla pač pogojno, ker je pač bla praksa in osnova te šole je blo zlo težko, sem se mogla zlo, so učitelji mogli prilagodit snov. Kamnik je mel prav določen zakon, da takrat si mogu bit do 21. leta uradno noter, potem po osnovni in srednji šoli pa si moral it ven. Če si mel pa željo se it še naprej šolat, si se lahko šel, sam s tem, da si moral tam še ekstra napisat prošnjo, da si lahk bil še dlje noter.

Urban: Takrat so meli tko, da če si bil 21 let star, so te smatrali kot da si že tolk star, da si moral it vn. Jest sem bil tud tko kot Andreja do 21. leta noter in sem takoj potem pršu sm. Mi smo bli do osmega, do devetega kukr smo meli šolo kokr, to je bil pa bil program, ko si ponavlja celo snov za nazaj, da nisi pozabo, s tem, da si pač imel še ročne spretnosti, šivanje.

Andreja: Jaz še zdaj šivam vizitke. To mi velik pomeni. Pa s tem tud neki zaslužim. Ne sam v Sončku, ampak tud zunanjim.

V Kamniku in Vipavi, kjer ste imeli dom, ste živeli po sobah? Vas je bilo več v eni sobi, kako je bilo?

Andreja: Štirje.

Ana: To je bil internat; to sta bila šola v kateri je bla osnovna šola in srednja in sobe so ble. To je bilo v Kamniku tam številko pač okvirno za okrog 500.

Grega: Ne, tam do dvesto. 250 Gorenjcev.

Ana: Šolarjev s posebnimi potrebami.

Urban: Pr nas je blo pa tko, ker smo meli sam osnovno šolo, ni blo tolko.

Ana: Tri nadstropja so bla tam in vsaka je mela lahk svojo sobo. Ali so bli trije noter ali štirje. Tako da so probal nakak tud naše želje upoštevati vedno. Ko smo končal razred, smo vedno po koncu šole napisal prošnjo, jaz bi bil s to in to sošolko, ker je blo tolk različnih ljudi, da si se loh tud skregal. In je blo fajn, da so upoštevali naše želje.

Urban: Pr nas, ko smo končali šolo, že prej so napisali za na konec za naslednje leto, ko si vedu s kom bi rad bil, so te dali tja recimo. Isto smo meli tri nadstropja. Tisti, ki so bli pokretni, so bli večinoma kar na vrhu. Mi, ki smo že recimo končali šolo, smo bli dol v pritličju, ne.

Najlažje ste imeli stike s svojimi vrstniki? Tistimi, ki so bili tam?

Vsi: Da.

Urban: Pol k sm pršu domov, jest vem, da nism bil osamljen. So me sprejeli pa to, ni bilo nikol tako, mi s tabo ne bomo, ti si tak, mi zdaj ne bomo šli nikamor...

Ana: Jaz sm mela zlo rada svoje starše. Vsak dan sm jih slišala, zato kr sm mela velikrat domotožje, ker sm pač vedla, da bom od 5. razreda naprej v Kamniku ostajala in mi je bilo zelo težko.

Je bilo težko samo tebi ali tudi tvoji sestri dvojčici?

Ana: Takrat, ko sm jest bla v 5. razredu oziroma sm tam ostajala, se še nisva tolk zbližale. Pol, ko sem hodila v srednjo šolo sva se ful zbližale in sva ble ful eno, zdaj v tem obdobju, ko je pa zdej, pa skor nimava nič stikov.

Urban: Jest vem, da ko smo bli mulci majhni, sm bil isto ko oni. Iste neumnosti, ko oni, sam da jest sm hodil po kolenih, oni so tekali, jz sm se plazil po cesti, po njivah, vsepovsod kamor smo šli. Vse sem delal. Od tega da smo zakurli kres, sem šol z njimi, vse kar je blo, s tem da smo delali neumnosti, sam da smo razbivali avte, čeprav to ni fajn, hočem rečt, vse kar so oni to sem jest...

Andreja, boš še ti povedala, kako je bilo?

Andreja: Jz se spomnem enkrat, ne vem kolk sm bla stara, ko me je mama ven v mesto pelala, a ne pa je blo velik teh lučk pa tega, pa je ena ženska pršla tm mim, pa je rekla moji mami osebno: »Sej tak otrok, ne sme it vn, mora bit zaprt v enem prostoru. *(povzdigne glas)* Sej ne sme it nikamor, jo morte zaprt, pa naj bo tam!« Pa je rekla moja mama, da to ni prav, da isto mam pravico jest tudi it ven, pa ven hodit kot vsak otrok, tud, če sm poseben otrok. Mama se ni bala mene ven vozit. Mama je mene vozila povsod, tud na koncerte in bilo kam. Njo ni blo strah. Oče je tud zame velik skrbu. Me je pelu kamr sm jest hotla, ni me pustil nekje, da bi bla zapuščena, ampak je skrbel.

A ste imeli kakšne prijatelje izven tega vašega okolja?

Andreja: Velik, velik, imam prijatlov, še zdej jih imam. Pa mi lahk pomagajo. Ne samo iz šole, tudi druge.

Grega: Ko sm bil jest v zavodu v šoli sem imel enga zlo dobrga prijatelja, ki je potem že v začetku srednje šole kmalu zbolel in tudi umrl. Bil je moj najboljši prijatelj celo osnovno šolo, ko sva se najbolj razumela. Potem sem imel tudi v srednji kake dobre prijatelje, potem pa se je končalo vse skupi.

Kako ste premagovali težave v šolskem obdobju, kdo vam je takrat najbolj pomagal? Kakšen odnos so imeli vzgojitelji, učitelji, tisti, ki so skrbeli za vas?

Ana: Jest sem imela v Kamniku z vzgojitelji zelo dobre odnose. So mi zelo velik stal ob strani, karkoli si pač imel. V bistvu pa je bilo tako, da so vzgojitelji hotl nas naučit, da smo čim bolj samostojni, da tudi pol, ko greš izven zavoda, da si najdeš prijatle, pa da znaš sam delat. Da nisi samo s starši, ampak, da znaš tudi sam, pa da tud pol, ko jih nimaš več, da greš lažje v življenje.

Andreja: Pr men je blo pa mal drugač. Pr men so pa prvo starši pomagal kokr so lahk, potem pa vzgojitelj pa psiholog, ampak večinoma sem se naučila kar sama. Vzgojitelji, tršice, sestre al pa kokrkdo. Še zdej mam stike z njimi, kr mi to velik pomeni.

Grega: Ja meni so tud kakšni določeni vzgojitelji kej pomagali al pa kaki asistentje, če kej nisem mogu razumet. Pa s kakšnimi sem se tud dobro razumel in je dobro potekalo.

Urban: Pri men je blo pa kr mal bolj drugač glede tega. Pr meni so pomagali, dobro takrat ni blo več mame, pa tud takrat, ko je bla ona. Drugač pa tete pa strici, pa sm mel še eno gospo, k je bla skoz pri meni, pa mi je ona pomagala kake take stvari. Pa preden sem šel v zavod, sem mel v tisti šoli, ko sem bil prej, sem imel punce, ki so mi pomagale recimo delat naloge v šoli, pa na wc. To so ble javne delavke in so mi one pomagale pri pouku, ker jest sm tko. Bom reku tko, mel željo se navadit pisane črke, ampak oni, ko so vidli, da bi to trajalo dolgo, da bi se navado, so pol moj stric – od moje brat je reku, kaj pa če mu damo, pa tudi ne sam on, tudi v šoli so rekli, dajmo mu rajši pisalni stroj, mu bo lažje pa bo hitrejši. Jaz sicer nisem bil za to, ker sem vedu, da se ne bom navadu pisat in bom pisal sam s tiskanimi. Ampak so tolk cajta vztrajali, jaz sem pa tud vztrajal, ampak potem so mi dali pisalni stroj. Dobil sem ga v drugem razredu, kar je blo to najbolj narobe. No potem, so mi te punce pomagale, da sem to snov naredu, ko sem prišel v zavod pa so me prvo vprašali, če znam pisane pisat. Pa sem rekel, da ne, da pač me niso hotli naučit, da niso meli z mano potrpljenja, da so mi dali pisalni stroj. In so rekli, da je to slabo, jaz pa njim, da vem, da je slabo, ampak sm hotu nardit tist razred, čeprav bi se lahk mal bolj. Potem so rekli naj se probam potrudit, čeprav so rekli, da je že malo kasno, sem že bil tolk star, da so rekli, da se ne bom nauču. So vidli, da ni to to in sem ostal na tiskanju. Znam kaj napisat, ampak pisane črke pa ne.

Kdaj ste prišli v stanovanjsko enoto na Jakopičevo in kako se počutite tukaj v primerjavi s prej?

Grega: Jaz sem tukaj pršu s 23. leti, skoraj 23. let, to je že 5 let. Tukaj sem ugotovil, da je dost drugače v primerjavi z zavodom. Tukaj je čist drugo okolje, je bolj mirno. Morš kej nardit kar si se tam nauču. Kokr, da bi bil doma, sam da si v bivalni skupnosti, sam da je mal prilagojeno, no, skor večina.

Andreja: Jest sm tukej že od 2004. Včasih je dobro, včasih je slabo, kokr se vzame. Kokr si sam nardiš. Od doma se že navadiš, a kr je blo prej in kar je zdej, važn je, da sm se naučila poklicat prjatlje, to mi velik pomen, zdaj ko nimam več staršev.

Ana: Jest sm pa pršla v stanovanjestko skupnost 2009, tu sm že sedmo leto. Primerjava s Kamnikom je velik boljš. Sm se velik stvari sama naučila v določenih primerih. Velik več stvari sama nardim. Čim več skušam sama delat. Pa to da mam dostop, da lahko grem vn. V Kamniku sm sicer mela tud v internatu prjatle, takrat sm jih mela ful velik,

ampak zdej jih nimam nič več. Takrat smo bli samo sošolci in smo en družga pač rabl, ker smo bli skupaj. Zdaj pa, če gledam iz tega vidika imam tud v tej stanovanjestki skupnosti prijatelje, ampak iščem prijatelje tud izven Sončka, ker se mi zdi, da v tej stanovanjestki skupnosti se preveč vse razve. Tko da je bolj met izven Sončka prijatle kot znotraj, ampak to je težko. Morš vn it, pa tud sam človek morš bit tak, da vejo prijatli, da si to ti. Tud drugi morjo nas sprejet, pa mi njih.

Urban: Pa da jih ni strah. Jest sm tu od 2002. Včasih je težko, včasih ni, kokr si tud sam nardiš. Kakor je že prej rekla, prjatle si morš iskat zuni Sončka, ker Sonček je tak povezan, da na vsakem koncu vsak vse ve in kokr sm že prej mal omenu, moraš bit ti odprt, pa da se lahk začneš pogovarjat, da te ni strah tega, pa da njih ni strah. Jaz sm se že začel pogovarjat, pa jih je blo strah, niso vedli kaj lahk nardiš kaj ne. Da ne boš padu, si kaj naredu, da ne boš umrl. Mel sm tud, to je blo po internetu, pa tudi v realnosti, da jih je strah, da se bojo nalezli cerebralne paralize. Se ne bom s tabo pogovarjal, ker to lahko pruide name, pa bom isti ko ti, pa še bolj bolan, te fore. Ko sm bil v zavodu smo meli računalniško sobo, pa smo se hodili pogovarjat. Tip je bil zmešan za moje pojme, enkrat se je izdajal, da je ženska, encajt, da je tip. Jest tega nism vedu, en cajt sva se pogovarjal. Pa me je spraševal, a si bolan, maš kakšno bolezen, čeprav cerebralna paraliza ni bolezen, je stanje, ampak on je reku, da se bo nehal z mano pogovarjat, ker se bo okužu prek internet. Pa ga jest gledam, budala, nikol te nevidm, ti mene ne vidiš, pa prek pogovora se boš. Pa sm prekinu s tem. Tudi v realnosti je tko, te človk vidi, a si kužen pa tko. Za njega si kužen. Si misliš, a si ti neumen. Ampak res tko je.

Kaj bi izboljšali?

Ana: Odnosi bi morali bit boljši. Sej so tuki, da skrbijo za nas. Ampak bolj zdravstveno gledajo, pa ta prehrana, tko se mi zdi. V tem obdobju, ko tebe ni, je, je vse drugač. Zdravo prehrano imamo. Hočejo vse zvedet, sej to razumem, ampak včasih je pa to tud moja stvar.

Andreja: Premal svobode se mi zdi, da mamo vsi.

Ana: Ja, premal svobode. Zmeri hočjo met oni vse prav. Vse nam hočejo dobr, jest mam tak filing, ampak v realnosti ni tako in če mi povemo resnico, njih to boli. In oni pol ne vejo, kako se soočat s tem. Zmeri hočejo prou met, Kamniška pa te zadeve, kaj bomo zdej, pa kako. Na Kamniški upravi. Ne zanjo se sami odločat.

Grega: Kličejo tja, pa sprašujejo. Ta je znoru, on je znoru.

Ana: Ne znajo komunicirat, prit k tebi, pa rečt to me moti, ono me moti. Če pa že mam, je pa tak z dvema od vseh. Drugač pa sploh ni tega.

Grega: Tukaj se mi zdi, je tako nerazumljivo, recimo, če rečeš, da kam greš al pa kej tazga, jih takoj zlo moti, al pa kej.

Če ti npr. rečeš, jaz bi šel pa malo na sprehod?

Grega: To že, pol če greš pa kam zelo velik, pa se kaki že sprašujejo al pa da koga vzameš, ki nima, je pa takoj narobe, ne recimo, da nimajo vsega urejen, pa je takoj narobe, recimo.

Ali imate npr. kartico, svojo kartico za avtobus?

Andreja: Jest mam tudi urejeno, a ne, kadar je lepo vreme, pa da ni dežja, a ne, samo povem, kdaj pridem, pa kam grem, zato ker so dolžni vedet, kje sem in kdaj pridem in tako je. Ker jaz nimam opravilne sposobnosti, men so uzeli opravilno sposobnost pri treh letih in tako je ostalo.

Urban: Meni so pa dali pol, pol pa stric, ne. Ampak s tem pa nimam problemov, kadar grem ven.

Gibate se lahko, greste lahko na avtobus sami?

Urban: Ja, kokr kdo.

Ana: Odvisno kako je s pločniki, pa s temi zadevami. Ta navadni voziček, je malček problem, ker ni na pogon, ker morš enga met definitvino zraven. Če pa imaš voziček kokr Andreja, je pa stokrat lažje. Sam je pa en minus, če si skoz na tem vozičku, ti pa mišice nehajo delat in si pol ves zakrnel. Vsi pravjo, dej mej ta voz, saj da bi šla kam v BTC tko sama, ja, ampak po drug strani pa spet si zmanjšaš samostojnost. Zato zdaj probam čim bolj.

Urban: Jest sam zdaj še nikdar nisem šou. Enkrat bom pač moral probat.

Kako je z opravilno sposobnostjo, ki jo omenjate?

Ana: Tisti, ki ima opravilno sposobnost, to pomeni, da sam zase odgovarja. Tist, k ma pa polovično, ima pa delno.

Urban: Ja, jest jo imam recimo. Jest imam polovico, tisto kar je, res, res uradnih zadev, stric podpisuje al pa tut jest, kokr se med sabo zmenva. Je blo že tud kakšna stvar uradna, sem tud reku zdaj si pa ti dolžn podpisat, kaj naj čakam, je rekel ne, pejt ti podpisat. Sem reku enkrat, sem mel en papir za podpisat, sem rekel, to je boljš, da ti podpišeš, ne. Sem rekel, ker si pač uradni skrbnik, jest sem samo pol, upam da mi ne bojo kej težili, da ni karkol narobe, pa da je narobe kaj s tem, da sem jest podpisal ker sploh ni to v moji pristojnosti, kokr a ne. Je reku, ne, ti kr podpiši in s tem je on reku, jest sem pač naredu in mi ni pol noben težil, recimo, da bi reku, da je on podpisal, ker kao ni, ne.

Kaj pa glede financ?

Urban: Mam, kar se tiče nagrade dobimo tuki v Sončku, drugač mi pa dajo stric al pa kakšen od mojih.

Ana: Jest recimo, če imam kdaj pač rojstni dan al pa mi tud dajo svojci pa starši, če kaj rabim, mi tud oni pomagajo. Samo večinoma razpolagam sama z denarjem, pa tud varčujem pa tud dobivam v Sončku nagrado. Tko da znam s tem denarjem delat.

Andreja: Pri meni pa je drgač. Pri meni pa je oče preden je umrl, je neko vsoto denarja priskrbu, a ne in ta denar je šou pol na CSD in potem jest moram za vsak evro, ki ga hočem od tam dvignit, prosit, da mi odobrijo na CSD, da lahko ga vzamem al za obleč al za popravilo vozička al pa računalnika al pa karkoli.

A vam je ta način všeč?

Andreja: Včasih ja, včasih ne. Sej mam tud nagrado preko Sončka, sam ta nagrada je premejhna za moje potrebe.

Urban: Hočem rečt, pr men je to, pr men je rekel stric, jest se ne bom s tvojim denarjem nič mel. Rekel je, jest ti bom odprl račun, ne, pa boš delal z njim kar boš. Če ga boš zagonu, kar sem ga tudi, ne, pač po neumnosti tudi zagonu, boš pač brez.

Ali imate transakcijsko kartico?

Andreja: Ja, mam. Ker je tud nagrada gor. CSD ne nakaže na kartico, ampak mi denar fizično prnesejo v Sonček in potem lahko tam vzamem, za kar rabim. Samo s tem, da morem vse dokazat, vsak račun posebej.

Urban: Sej jest tudi. Morjo pač napisat centru vse. Kam je šeu pač ta denar, za kaj sem ga porabu. Oni hočejo met, a ne, zakaj. Ker je moj stric skrbnik, oni zahtevajo od njega, da vsak mesec naredi poročilo, zakaj rabim, zakaj sem jest rabu denar.

Ana: Jest mam to opravilno sposobnost, s tem da mam plus, da lahko samga sebe opozarjam. To pomeni, da socialna ma tud z mano veze, ampak nima z nobenim nič. Kam gre ta dnar, kdo mi kaj da, pa kako. Ampak če maš pa ti enga skrbnika, mora pa sociala točn vedet, kam res ta denar gre.

Urban: Ker recimo za telefon, jest mam recimo tko, da mi ga trgajo, ko sem si pač, oni majo ta, to ne vem, če je lih to, ostalo pa vem, da morjo vse vedet.

Grega: Ja, jest tud tko z dnarjem razpolagam, sicer kartice nimam pri sebi, ker se pač moja mami boji, da ne bi jo slučajno kje zgubu. In pol vsake 14 dni tam določeno vsoto prnese. Al pa, če kej rabim, pa ji še povem. Ker njo pač na žalost skrbi. Ko smo meli še pogovor glede tega, da bi mel pr seb, a ona se preveč boji zarad tega. Drugač pa mam polno (opravilno sposobnost), pa bi mel lah pr seb.

Urban: Sej pr men je blo isto. Dokler sm mel penzijo po mami, sm celo penzijo dajal. Pa je rekla občina, da dokler mam, da oni ne bojo nič dal, ko pa zmanjka tega denarja, bodo pa oni.

Ali se kaj ukvarjate s športom?

Urban: Imamo balinanje v boccia.

Grega: Ravno včeraj smo imeli tekmo.

Andreja: Dvakrat na leto imamo tekmo. Trikrat.

Ana: Treningi pa odvisno. Skušamo čim večkrat met treninge. 1 do 2-krat tedensko.

Urban: Lahko bi imeli več.

Imate še kakšno drugo rekreacijo?

Andreja: Jaz mam sam to.

Ana: Trenutno sm vključena v boccio. Meni je to zelo dober šport. Že v Kamniku sm bila vključena v to 4 leta, pa sm bila zelo dobra. Potem sm pa vmes, k sm nehala šolo, pustila to. Lani pa so me v stanovanjski skupnosti spodbujali, da bi šla v to, pa sm rekla, da bi probala. Sem ponosna, da sm šla. Imam družbo in skušam pridobiti nova znanja, pa to.

Kaj pa fizioterapija?

Ana: Ne, to je bilo pa samo v Kamniku, ko smo bili v zavodih. Kaj pa ko gremo vsi iz Vipave iz Kamnika, kaj pa potem? So rekli, da ko greš v novo ustanovo ali pa dom, so rekli, da si moraš to sam financirati. Razen če bi hotela iti spet v Kamnik 2-krat tedensko na fizioterapijo ali pa hipoterapijo, ta pa stane 1 ura 50 evrov. To je pa kar dosti velika vsota. Če bi hotela bi mogla Sončkove nagrade prišparati, da bi lahko šla 1-krat do 2-krat tedensko na fizioterapijo. Zdravstvo pa omogoča tudi Sočo (Univerzitetni rehabilitacijski inštitut – Soča), ampak se mi zdi, da je ta Soča.

Andreja: Enkrat na leto.

Ana: Enkrat na leto maš, ampak se mi zdi, da je to vseeno premalo. Tisti teden, ko imaš Sočo si aktiven, potem pa je spet konec. Morš pol spet sam ohranjati svojo aktivnostno hojo ali pa karkoli.

Kaj nudi Sonček?

Andreja: 2-krat na leto, če greš na obnovitveno rehabilitacijo, ti pripada 14 dni skupni ali pa 2 tedna ločeno.

Ana: Boljš je enkrat en teden, pa pol spet en teden. Ampak jest zdaj ne hodim že 8 do 9 let več na te obnovitvene, ker je konstantno isto. Iste aktivnosti, iste stvari se dogajajo. Smo velikrat predlagali, da bi bilo nekaj drugače, ampak to kar ti Sonček nudi, to je. Ampak je pa odvisno kdo tabor vodi.

Andreja: Jaz grem zmeraj, če se le da na tabor od Maše, če se le da. Drugač znorim, če sm skoz tuki. Jest ne morem biti skoz tuki. Več bi si želeli.

Urban: Lansko leto sem se začel z Boccio ukvarjati, se je so me že prej vabili, sm šel probati, ampak mi ni bilo všeč. Pol sm pa lansko leto spet začel. Mi imamo 1-krat na teden treninge, treningov nimamo glih ne vem kakih, no pred tekmo pa vsak dan. Ko sm bil majhen sem igral šah, ampak bolj slabo, pa bi se moral na novo učiti.

Hodite v kino?

Urban: Tud gremo.

Ana: Že dolg nism bla v kinu jest.

Urban: Ampak že par let nism bil.

Andreja: Jaz pa grem 2-krat na mesec.

Ana: Že dolg nism bla v kinu. Prav ekstra mora bit, dober film, sam risanke, to men ni. Mora bit res dobr film, pa dobra družba, da veš zakaj si v kinu. Prevoz pa si mormo sami financirat, ker Sonček ima samo od osmih pa do štirih. Od štirih naprej pa bilo kam hočeš it, si moraš sam najdet spremstvo al pa prevoz.

Grega: Jaz že dolgo nism bil v kinu. Bi šel.

Andreja: Mi mamo kino zastonj, sam mormo si prevoz organizirat. Pa tud na razne tekme gremo.

Ana: V Stožice smo šli. Zdej bomo šli 3.10., ko je v Stožicah košarka, smo se prijavli, pa še karte čakamo.

Urban: Za kino ne rabimo kart, nekje pa tud rabimo karte. Naročit jih moramo.

Andreja: Al pa sem tud že doživela, da ima Radio Aktual vsako leto 2-krat na leto koncert. Mi mamo zastonj, spremljevalc pa plača. Al pa mu tud jest plačam, sam da jih lahko peljem, tudi njih. Nism samo jest tista.

Ana: Tko se zmenmo skupaj, pa gremo.

Urban: Kombi pa morš plačat. Pri Sončku rezerviramo, damo tolk dnarja kolkr je.

Andreja: Recimo 10 evrov na osebo, od tuki pa po Ljubljani.

Urban: Na pol si damo.

Ali hodite k maši?

Ana: Ja, ko sva hodla (Ana in Urban) k študentski maši, sva rabla spremstvo spet za k maši in za nazaj, če bi pa šla sama pa bi mogla eno uro prej it. Pa it v center pa tam nekje počakat.

Ali gresta vsako nedeljo k maši?

Urban: Ne, to ne. Recimo, hodila sva ob sredah na študentske maše k frančiškanom.

Bi si želela večkrat?

Urban: Bi, ampak zdaj so počitnice. So kokr so faksi, zdaj jih že ni blo. Če bi pa hotla it sama, je pa, da bi mogla it recimo ob šestih al pa pol šestih tja, do pol sedmih čakati. Tle je cerkev sam je mal težje dostop, čez progo pa to. Jest sem se pol tut takrat tko navadu.

Ana: Bi.

Andreja: Jest pa recimo dvakrat drugač hodim na Vero in luč v Štepanjo vas. Pa enkrat na mesec je tudi na Rakovniku, pa v Mengšu imam tut eno družino ki hodi, onadva k sta mož pa žena, k imata tut Vera in luč skupaj in k sta jo ustanovila. In tut tuki hodim, če le morem. Hodim vsako nedeljo, če nisem kje drugje. Na Kodeljevo. Zmerom sama z električnim vozičkom.

Grega: Jest sem hodu tako kot Urban na študentsko mašo ob sredah.

Urban: Sam problem je, ker jih ni, ker se noben ne javi, ker jih je strah, se ne bojo premaknili nikamor, fantje pač. Dobro, takrat, ko sem jest pršu sem v Ljubljano, sem imel to srečo, da sem mel kr neki prijatelj, ki so glih začeli na faksu in smo pol se tko zmenli, da je ena prijateljca, je pol rekla, da bi raj delala te njihove ure, k so meli za narest, ne. Pač tega prostovoljnega dela. In pol sva se zmenla, in je rekla, ja, jest bi pa rada pri tebi, jest sem reku, ni problema, karkoli, lahko greva ven al karkoli, pa je rekla, da bi rada šla k maši pa da me lahk pelje, pa sva se zmenla.

Kako ste zadovoljni z VDC jem?

Ana: Imamo določene, imamo dva VDC ja, Šiško in Rožansko za Bežigradom. Jest sem zdaj tri leta v Šiški, so me preselili, s pogojem, ker sva hotla bit skupi, ker sva par. In sva želela bit tuki v stanovanjestki skupnosti skupi, kokr sva zdej, zdej sva skupi že tri leta. Tri leta je zdaj Urban tuki pri men. Hvala Bogu. Zato je eden od naju dveh mogu it u Šiško. Zato, da ne bi bla preveč skupaj, kao preveč kregala in gore dole. Ampak men je zdaj to vseč. Jest v Šiški se mam vredu, sam določeni uporabniki so zelo nevoščljivi, zlo neprilagodljivi, zato sem vsakodnevno sama svoja. Mam rada določene uporabnike, da se pač razumemo. Delam tisto kar zmorem sama in da vem da je prou, imam vsak dan slušalke gor, tako da veste, pa muzika, lahko vse delam, sam da ne

slišim nobenga družga. Samo da sem jest tist šest ur svoj okvir. Tako da pol, ko pridem domov, da sem lahko mirno in lepo z Urbanom skupaj cel popoldne.

Urban: Čprav me tut kdaj nakuri, tut če ni treba.

Ana: Ja, to spada zraven. Pravjo, da se maš pol v ljubezni rajš.

Sta poročena?

Urban: Ne, to pa ne.

Se bosta?

Urban in Ana: Ne.

Zakaj ne?

Urban: Jest ko nimam opravilne sposobnosti, se ne smem. Če bi mi stric to podpisu, bi se lahko komot. Ko sva bla pa jaz pa Ana na eni okrogli mizi, ne vem kok let nazaj zarad tega, je blo tko, da so rekli, da pač tisti, ki imajo polovično al pa je sploh nimajo, se ne smejo. Ker država te smatra, kokr da si sposoben za vse. In tko je blo tko, so ble kakšne stvari fajn, kakšne pa tud ne. Najbolj mi je šlo recimo v nos, ko je ena, ki je to govorila isto v enem stavku vse uporabla, da si prvo kokr lahko skupaj in da si ne vem kaj sam da nisi poročen, ker se ne moreš razen če se ta teden podpiše: reče ja. Je pa v drugem stavku rekla, da takim kokr smo mi, kokr ma Andreja ki nima nič al pa jest, k sem pol, takim je najboljš lepo jajca zavezat al pa jih kastrirat, in to je to. Kako lahko ti v enem stavku rečeš, ja, pač na eni določeni temi ja, pol na eni določeni temi si pa striktno proti, a ne. To mi ni šlo sploh v račun. Sej sem pol, sej sem pol izpostavu ene par stvari. Ene par stvari sem bil pa raj tiho, ker je blok kr neumno.

VDC?

Andreja: Jest sem se tko zmenila, da lahko delam svoje vizitke, a ne. Ker pač pol tudi pomagam prodajati njihove izdelke in oni pol tudi dobijo zato to tudi ta dnar, če jaz

recimo prodam nekomu angelčka al pa hišco, al pa ne vem kaj, bom prispevala neko vsoto s tem. Zato tud delam svoje vizitke, da jim tud s tem pomagam.

Grega: Ja jest tam, so tud kaki ljudje, k se ne razumemo, so kaki nadležniki, jih mamo kakšne tudi tuki in jih poslušamo 24 ur na dan. Tko pa mi ni prijetno, jest sem raje dost uzuni ali pa na kakšnih prodajah, pa take stvari.

Urban: Sem prej pozabu, glede te poroke pa tega. Če bi se poročila bi mogla it od tuki ven, a ne. Bi pač mogla iskat nekje, pa spet koga dobit, da bi pomagu. Bit v stanovanju, pa bi rabla nekoga k bi kuhal, pa za kopanje. Pa bi spet zaradi denarja ne bi pršla skoz. Ker bi si mogla za hrano in to, pol pa še tistmu, ki bi nama pomagal še njemu dajat dnar. Ne bi nama pol nič ostalo.

A sta edini par tukaj?

Urban: Ja.

Ana: Ja.

Kako pa je tukaj s partnerstvom?

Urban: Oni pač vzpodbujajo k temu, po drugi strani pa včasih delajo kontra.

Andreja: Težko je. Imela sem, pa si je dobu drugo.

Ali ste v VDC dolžni delat?

Vsi: če imajo primerno delovno mesto.

Oseba A: Mi nismo dolžni delat, mi smo tam v varstvu. V bistvu je tako narejeno, mi moramo pač nekaj delat, ker nam bo dolg cajt. Ampak v bistvu nam ni, njenu, njej nobenemu ni treba delat. Ker pač je dalovni, delamo pač sproti te, kaj so pač manjše stvari, so pač zaposleni za take stvari, mi smo pa sam tko v varstvu.

Ana: Mi mormo bit v sklopu VDC, bivalna je v sklopu VDC ja in če si v bivalni moraš pod nujno hodit v VDC.

Urban: Ja, bivalna je del VDC in pač moraš bit vsak dan tam razen če imaš kakšne opravke moraš tam povedat, ne, al pa recimo, da imaš kake obiske, take da pač ne morejo pridet popoldne, pridejo tko dopoldne in pol morš povedat.

Če želiš tukaj bivat moraš v VDC delat?

Vsi: Ja.

Ampak vseeno vi to plačujete?

Vsi: Ja.

Urban: ja, še ekstra mormo plačat.

Kje pa dobite denar?

Vsi: Ministrstvo, občina da.

Oseba A: 800 € pride na mesec, da si v VDC ju. Meni ni treba, ker jaz nisem v bivalni, jest sem sam v VDC ju, jest sem sam 8 ur, jaz sem drugač pri starših živim. Jest sam hodim do njim mal na obisk.

Z 800 € imate torej pokrito bivanje in hrano v VDC ju?

Vsi: Ja.

Oseba A: Država da Sončku vse skupi za bivalno in VDC. Oni vse skup čez 2 jurja plačajo Sončku.

Urban: S tem da, recimo mi iz bivalne, ki rabimo nego zaradi tuširanja, pa to, jim še za nego dajemo. Vse gre iz teh 800 €.

Ana: Torej bivanje, VDC, to je vse skupi 2 jurja pa še neki.

Oseba A: S tem da jest samo 800 € zame država plača, ker jest sem doma pri starših.

Urban: Mi pa dobimo ven nagrado.

Koliko pa znaša ta nagrada, če to ni skrivnost?

Vsi: Odvisno, različno.

Ana: Od 20 €.

Ali je iz meseca v mesec različna?

Vsi: Ja.

Ana: S tem da, oni majo kvoto, recmo, oni grejo prodajat in prodajo na dan, ne vem, okvirno...

Oseba A: Tut 100 znamo prodat.

Ana: Okvirno na mesec, recmo da je 300 € na mesec, okvirno vsoto. In iz tega okvirno vsoto, oni porazdelijo med vse uporabnike, ne.

Oseba A: V bistvu ti bom povedu tko, približno od 20 do 50 centov na uro na uporabnika. Se ti bo zdelo smešno. S tem, da je ta fora, da ti več kokr maš invalidnine, ne smeš tok pač nagrade večje met u Sončku. Če ti presežeš invalidnino, te pol država smatra kokr pravga delavca. S tem, da če, je to, da ti država ko vidi, ti si normalen delavec, aha, zdaj boš ti šou delat v normalno službo.

Andreja: 40 € dobim na mesec, ne. Ostalo pa se znajdem, kokr se hočm. Delam vizitke, s tem, da ne jem kosila.

Oseba A: Oni trije plačajo kosilo, jest ne jem kosila tam.

Ana: In če ti ne ješ, potem dobiš več ven.

Andreja: Jest pa si kupujem v Mercatorju, ali pa grem tle na Rudnik večkrat, grem na malco, pa plačam. Tako je.

Koliko časa si že v gibanju Vera in luč?

Andreja: 13, 14 let. Več. Všeč mi je, da se družimo, da je maša. Da nekam grem, da nism skoz not zaprta. Da se družim, da mi je lepo, da nisem sama sebi prepuščena. Se mi zdi, da mi to velik pomeni.

Urban: Jaz sem bil v Veri in luči, ko sem se pripravljaj na zakramente. Sm jih bolj pozno naredu. Mama je sicer bla verna, ampak me ni nikol v tem vzgajala. Preden je umrla, pa je rekla eni sestri, ki je bla pri nas in nam pomagala, da bi me dala h krstu, potem ona ni vedela, če bi ali ne bi, preden je umrla pa je rekla, da si želi. Takrat sm se z župnikom dogovoru, da bom hodu normalno k verouku, potem pa še to, kle pri Veri in luč. Takrat sm se z njim zmenu, me je on vozu tja pa nazaj. Par let sm zdržu, potem pa je malo motlo, ampak nimam proti tem osebam nč. Me je motlo to, ker so bli bolj duševno moteni, jaz bil bolj izključen vse skupi in en cajt sm lahko prenašal tko, potem sm pa pač enostavno vidu, da mi ne gre. Pol ko sm se pripravljaj na birmo, me je moj botr, ki je zdej tud duhovnik, pridi te povabim na ene duhovne vaje. In smo šli v

Francijo (Paray-le-Monial), tam je mela pa Prenova v Duhu. Tja sm šel prvič, grem, da vidim. Rekel mi je, tam se poje, dal mi je neke kasete. Pol sm to mal poslušu, mal mi je blo všeč, mal mi ni blo všeč. Pa sm reku, jaz tega ne bom poslušu. In sm šel tja, sem vidu kako oni tam ploskajo in pojejo, pa mi je blo všeč. Pol en cajt nism upal ploskat, nism navajen. No pol sm šel še parkrat, pa je blo vredu. Moram rečt, da je blo kr tko, res močne stvari. Ko sm bil pa drugič, pa je šla ena punca z nami, pa mi je rekla, naj ji pomagam. Pa sm reku, kaj ti naj jest pomagam, nisem ne duhovnik ne nč, tam jih maš. Mi je povedla kaj jo muču pa te stvari, ampak ona ni hotla od njih nič. Meni je rekla, da ji je dovolj, da govori, pa da se s tem spuca. Pa sm reku dobro, če boš nekaj odnesla od tega, pa dejmo. Pa sva se pol pogovarjala celo noč in pol zjutri je treba spet vstat ob sedmih, pa spet cel dan. Pol sva to delala vsako noč in tko da sm bil kr zmatran glede tega, ampak mi ni blo žal, ker sm vedu, da ona rabi neki tko. Pol sm šel pa tretjič – štirkokrat sm bil vse skupi tam – no, tretjič ni blo nč, četrtič se je pa tud mene marskej dotaknlo, kar si tud nism mislu. Sm pršu tja, cel tedn sm jokal. Ko so se tam molitve začele, so nad mano molili, jest se spomnem, da sm kr drsel dol z voza kr nism mogu. Takrat je šla ena prijatlca z mano, pa me je vprašala: kaj je? Sm rekel ne vem, neki se dogaja, pa je rekla, te bom jaz dala med noge, pa bomo vidli, če boš lahk bil na stolu. To je blo, če je bla minuta al pa pet, da sm bil na stolu. Pol je rekla, če me da na tla. Pa sm reku ok, dejmo probta. Tiste sekunde, minute so me dali na tla, nism mogu več govorit, roke so se mi tko obrnle, tko so šle skup in je blo. Takrat je blo res močno. Nikoli prej ni blo tko. Je blo, sm pač čutu neki, da je, pol sm šel, pa sm reku, če že vsi, pa naj se še men kej zgodi. Sm vidu, da je res. Parkrat sm tko čutu kot da bi se me neki dotaknlo in takrat sem šel zadnjič in sem prav čutu in mi ni žal za to kar sm doživel in za vse kar sm probu. Čeprov takrat mi naš župnik, ko sm mu povedal kam hodim, takrat mi je rekel: To pa ne, to pa ne. Škof ne odobrava tega. Sm reku uredu, ampak jest sm to doživu in sm neki dubu. Tak sm tud pri Vera in luč dubu marskej, ampak tuki mi je bolj šlo tko in tudi prek tega sm spoznal dosti ljudi. Tako sm zdej še z nekimi duhovniki v stiku na račun tega. Če bi imel zdej še enkrat možnost tja it, v Paray-le-Monial bi šel, ampak pač ni.

Ana: Jest sm šla enkrat v Celje na eno srečanje Prenove v Duhu. Sm vidla, da je to čist neki drugačno življenje te vere in se nism počutla dobr. Jest sm se kr tresla, moj telo ni prenesu tega. In so me spraševal: Zakaj greš vn? Pa sm rekla, jest ne morem več. Oprostite, ne morem več.

Urban: Jest se spomnem glih enga takratnega bogoslovca, ko sm bil tam v Paray-le-Monialu, pa smo se začeli tko družiti. Jest sm kr naenkrat, neki me je strah primu, pa sm kr začel kričat. Pol je pa pršu do mene, pa je reku: Kaj je? Ne vem, rabim eno. Res, kr naenkrat je blo. Nism pa zarad tega reku, da ne bom več hodu. Ker sm vidu, da ene stvari se pač lahko zgodijo tko.

Grega: Jaz nimam takih izkušenj.

Kaj vam pomeni molitev?

Andreja: Meni pomeni veliko. Jest sm doživela lani veliko stvari. Bla sm v Medjugorju 3 dni, pa sm doživela neki od tega. Najlepše pa mi je blo dol v Lurdu. Tam je blo najlepše, če bi mela možnost, bi šla še enkrat. Tako mi je neki odprlo. Čeprav je težko, pot je dolga, ampak se splača.

Ana: Men molitev tud zlo velik pomen. Jest molim tko kot čutm, ampak ne stalno, drugač je to že preveč pretirana molitev. Ker nekateri ljudje rečejo, ta molitev je neki, kar rabmo vsi. Sej to je res, ampak jest sama pr seb vidim, da takrt, ko rabm molm in to je to. Jest veliko ljudi čutm. Zdej sm tu, ampak nekak čutm kako je doma. Atita (očeta) čutm dostkrat. Sm bla pa tud z Andrejo, Urbanom, pa jest sm bla, skup smo bli v Medjugorju. Ena tri, štiri leta nazaj sva šla z Urbanom v Taize, tam ko smo mel, za 6 dni in je blo zlo lepo. Tko, da če bom mela kdaj še kakšno možnost, bom še šla. Je treba šparat, če kam hočeš it. Recimo za Lurd je treba velik plačat. Če maš kakšne poznane, pa če se zmeniš z nekom, da ti finančno pomagajo, gre. Potem najdeš pravega spremljevalca, za wc in vse potrebe, preden kam greš morš vedet kdaj pa s kom.

Urban: Jaz včasih bolj malo, ampak molim. Meni je ena starejša gospa, ki je pol umrla kupla en tak majhen molitvenik in pol sm vsak dan. Zdaj pa tko drugač pa ja.

Andreja: Urban, jest pa Ana imamo tud Bratstvo bolnikov, en dom, kjer se srečamo večkrat na let. Tam mam svoja doživetja. Se družimo, pogovarjamo, pojemo. Lahk so tud srečanja. Enkrat na mesec ima ljubljanska skupinami v Podutiku srečanje, tako da sm povezana z vsemi možnimi dogodki.

Si bila kdaj tudi na srečanju bolnikov?

Andreja: Tudi ja. Tam je spet eno doživetje po svoje in mi je lepo. Tko da se da.

Oseba A: A ti kej moliš? Jest tega ne rabim. Jest se š športom ukvarjam, bolj rekreativno. Jest nism tko, rad hodim na sprehodu, rad se pogovarjam, pomagam, z Urbanom grem v BTC pa take fore. To z užitkom. Pa tud kokr so ti oni prej pravli, tud doma ni rožnato. Tud doma bi rajš šel na svoje, daleč stran od svojih. Zadnjič je blo tko ko, sm njemu pomagal, se vrnem, pa ta stara že: Kje si? Kdaj prideš? Nismo mi več mulci pri petih letih, tud nas je treba upoštevati ene stvari. Na nas zdravi ljudje gledajo čist drugač, ker misljo, ti nisi sposoben, ti nisi zmožen, jest sm tvoj skrbnik in moraš prit ob tej in tej uri. Kaj bom jaz hodil domov, ko bo tebi zapasalo. Hodu bom domu, ko bo men zapasalo, ne teb. To je največja fora.

SKLEP

Cerebralna paraliza ni bolezen, ampak ne-spreminjajoče se stanje gibalne oviranosti, ki je nastalo zaradi možganskih okvar med nosečnostjo ali ob rojstvu. Poznamo tudi pridružene motnje, ki običajno to stanje še dodatno poslabšajo, med katere spada motnja v duševnem razvoju.

Zaradi stigmatiziranja in odklanjanja družbe, zlasti pa zaradi premajhnega zanimanja in nezadostnih praktičnih izkušenj, lahko nastanejo napačne predstave o osebah s cerebralno paralizo. Osnovna predpostavka je, da v širši družbi prevladuje prepričanje, da gre za duševno zaostale ljudi, ki sploh niso sposobni intelektualnega komuniciranja. Že na začetku intervjuja smo presenečeni spričo velike neposrednosti in pronicljivosti izražanja sogovornikov, ki je po naravi izredno težavno. Če odmislimo jecljanje in jezikovna mašila, je miselno izražanje tekoče. Uporabljajo izredno arhaičen jezik, ki so ga zaradi lažjega in hitrejšega izražanja bili prisiljeni preveč poenostaviti. Nad družbenim pogledom na njihovo stanje so zgroženi, in se znajo kar malce ponorčevati iz dejstva, da ljudje mislijo, da obolevajo za prenosljivo boleznijo.

Jasno je, da so njihove telesne omejitve vplivale na njihove intelektualne sposobnosti, vendar ne v tako veliki meri, kot mislimo. To je bil tudi glavni razlog, da smo se odločili za intervju.

Vsi štirje sogovorniki, kakor tudi tisti, ki se je pogovoru priključil kasneje, so pozorno poslušali debato in v njej dejavno sodelovali. Znake utrujenosti ni pokazal med triurnim pogovorom nihče izmed njih. To je presenetljivo, ker velja prepričanje, da je njihova sposobnost usmerjene koncentracije na zelo nizki ravni. Zagotovo pa je njihovo počutje in stanje pripravljenosti za komunikacijo odvisno od pristopa, ki ga ima sogovornik in pa seveda od aktualnosti tematike. Imajo izjemno razvit čut za pravičnost, zato so njihovi odgovori tako neposredni in iskreni, česar smo v današnjih časih vse manj vajeni.

Brez dvoma so osebe s cerebralno paralizo sposobne empatije, kar se je videlo iz njihovih reakcij, ko se je govornik dotaknil zelo neprijetne izkušnje iz preteklosti in jo

skušal obuditi. Pričakovati je bilo znake travm in željo po spremembi teme, ali pa vsaj poskusa, da se ji želi izmakniti. Zgodilo se je ravno obratno. V sogovorniku je naraščala želja, da bi se čustveno povsem približal dogodkom in jih poskušal ovrednotiti.

Prepričani smo, da je predsodek glavna ovira pri vključevanju oseb s cerebralno paralizo v družbeno dogajanje, in da bi sama družba morala pokazati veliko večji namen, da smo pripravljene za to populacijo narediti nekaj zares omembe vrednega.

Podrobnejše analize njihovega vedenja in način izražanja pri komunikaciji bi morda lahko potrdile domnevo, da se njihove intelektualne sposobnosti s pogostim dajanjem intervjujev dvigujejo. Vsekakor bi bilo to vredno preizkusiti.

POVZETEK

Cerebralna paraliza je opredeljena kot skupina dolgotrajnejših motenj v razvoju človekovega gibanja in njegove drža, ki je nenapredujoče stanje zaradi nepravilnosti v razvoju možganov ali njihove okvare med nosečnostjo. Ljudje s cerebralno paralizo so zelo heterogena skupina z vidika funkcioniranja in sodelovanja. Praviloma izhajajo iz družin ločenih staršev. Dejstvo, da se je otrok rodil drugačen, okolica težko sprejema. Zaradi institucionalne oskrbe so se večinoma izobraževali po posebnem programu. Nekaj odraslih oseb s cerebralno paralizo živi v stanovanjski skupnosti, kjer je nastal obsežen, a zanimiv intervju. Spregovorili so o svojih težkih življenjskih izkušnjah. Intervju je zanje življenjska priložnost in odsev njihovega razmišljanja na dogajanje v okolici. Motnje v govoru jih ne ustavijo, saj jim svobodno izražanje veliko pomeni. Osebe s cerebralno paralizo pripadajo ranljivi skupini, ki je med seboj zelo povezana. Razumljivo je, da je njihova kritika bolj neposredna in intenzivnejša, a vseeno dobronamerna. Prav neverjetno, kako globoko se znajo dotakniti vsakega, ki jim je sposoben prisluhniti.

Ključne besede: cerebralna paraliza, družina, motnje v govoru, svobodno izražanje, intervju, kritika.

ABSTRACT

Cerebral palsy denotes as a group of long-term disorders of the development of men's movement and posture, which is a non-progressive condition caused by abnormalities in development of the brain or its damage during pregnancy. People with cerebral palsy are a very heterogeneous group regarding functioning and participation. As a rule, parents are separated. The fact the child was born different environment does not except easy. Because of institutional care they were subjected to special programs. Some adults with cerebral palsy are at home in living community, where extensive, but interesting interview took place. They spoke of their difficult conditions. For them the interview was very important and live opportunity to express their thoughts and reflection of understanding ongoing of the society. Speech disorders do not prevent them from expressing their mind. People with cerebral palsy belong to vulnerable social group which is among themselves very connected. It is understandable, that their criticism is more direct and fiercer, nevertheless with good intentions. It is incredible the way they touch you if you listen to them.

Key words: cerebral palsy, family, speech disorders, free expression, interview, criticism.

REFERENCE

Čuk, Miran. 2011. Psihološke lastnosti oseb s posebnimi potrebami. V: *Kako lahko pomagam: usposabljanje strokovnih delavcev v letih 2008-2011*, Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava, 18-26. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava.

Damjan, Hermina, in Katja Groleger Sršen. 2010. Z dokazi podprta rehabilitacija odraslih s cerebralno paralizo. *Rehabilitacija* 9, št. 1:138-150. [file:///C:/Users/Sonic/Downloads/Rehabilitacija_2010_S1_p138-150\(1\).pdf](file:///C:/Users/Sonic/Downloads/Rehabilitacija_2010_S1_p138-150(1).pdf) (pridobljeno 13. septembra 2016).

Delić, Zvezdana. 2007. *Medicinski pristup tretmanu cerebralne paralize*. Zagreb: Društvo invalida cerebralne i dječje paralize.

Gostečnik, Christian. 1999. *Srečal sem svojo družino*. Ljubljana: Frančiškanski družinski center.

Jakupčević Grubić, Desa. 2007. Pristupi u terapiji cerebralne paralize. V: *Cerebralna paraliza – izlječiva ili neizlječiva: Zbornik radova s okruglog stola*, Društvo invalida cerebralne i dječje paralize, 25-33. Zagreb: Društvo invalida cerebralne i dječje paralize.

Levitt, Sophie. 2010. *Treatment of cerebral palsy and motor delay*. Oxford: Blackwell Publishing.

Lukas, Elizabeth. 1993. *Družina in smisel*. Celje: Mohorjeva družba.

Meholjić-Fetahović, Ajša in Mirsad Muftić. 2007. *ABC cerebralne paralize*. Sarajevo: Fondacija Medicinsko Humano Društvo »MHS« Sarajevo.

Morris, Christopher. 2007. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. V: *The Definition and Classification of Cerebral Palsy*, 3-7. London: Mac Keith Press. [file:///C:/Users/Sonic/Downloads/j.1469-8749.2007.00201.x\(2\).pdf](file:///C:/Users/Sonic/Downloads/j.1469-8749.2007.00201.x(2).pdf) (pridobljeno 14. septembra 2016).

Musek, Janek. 1995. *Ljubezen, družina, vrednote*. Ljubljana: Educy.

Reddihou, Dinah, in Kevin Collins. 2003. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian journal of physiotherapy* 49, št. 1:7-12. https://www.researchgate.net/publication/10888781_Epidemiology_and_causes_of_cerebral_palsy (pridobljeno 12. septembra 2016).

Restoux, Pauline. 2010. *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta

Rosenbaum, Peter, in Lewis Rosenbloom. 2012. *Cerebral palsy – from diagnosis to adult life*. London: Mac Keith Press.

Sonček – zveza društev za cerebralno paralizo. B.l. <http://www.soncek.org/domov/> (pridobljeno 14. septembra 2016).

Sveto pismo stare in nove zaveze: slovenski standardni prevod. 2008. Ljubljana: Svetopisemska družba Slovenije.

Tkalec, Anita. 2016. Subjektivna ocena kakovosti življenja oseb s cerebralno paralizo. Magistrsko delo. Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani.

Trtnik, Ana. 2007. Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika* 11, št. 4:491-502.

Žagar, Drago. 2012. *Drugačni učenci*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani.

Žgur, Erna. 2007. Motorika učencev s cerebralno paralizo v osnovni šoli. Doktorska disertacija. Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani.

Žgur, Erna. 2011. Motorične značilnosti oseb s posebnimi potrebami. V: *Kako lahko pomagam: usposabljanje strokovnih delavcev v letih 2008-2011*, Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava, 12-17. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava.