

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Barbara Selan

**Problem standardov in normativov v stanovanjskih skupinah za
ljudi po pridobljeni možganski poškodbi**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

Barbara Selan

**Problem standardov in normativov v stanovanjskih skupinah za
ljudi po pridobljeni možganski poškodbi**

Magistrsko delo

Mentorica:

izr. prof. dr. Vesna Leskošek

Študijski program:

Sociologija - Socialno delo v skupnosti

Ljubljana, 2016

Veliko vas je, ki ste na različne načine prispevali k nastanku tega dela.

Iskrena hvala vsakemu posebej.



IZJAVA

Spodaj podpisani/-a Barbara Selan, študent/-ka magistrskega študija Sociologija - socialno delo v skupnosti, Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani, z vpisno številko 06983077, s svojim podpisom izjavljam, da sem avtor/-ica magistrskega dela z naslovom:
» Problem standardov in normativov v stanovanjskih skupinah za ljudi po pridobljeni možganski poškodbi«.

S svojim podpisom zagotavljam:

- da je predloženo magistrsko delo rezultat mojega samostojnega raziskovalnega dela ter da so vsa dela in mnenja drugih avtorjev citirana in navedena v seznamu virov, ki je sestavni del predloženega magistrskega dela;
- da se zavedam, da je plagijatorstvo, ne glede na obliko in način predstavljanja tujega avtorskega dela kot svojega, v nasprotju z akademsko etiko in s pričakovanimi moralnimi prepričanji ter pomeni hujšo kršitev pravil in predpisov, ki urejajo to področje, kot tudi posledic, ki jih ima takšno dejanje za predloženo delo in z njim povezani status;
- da sem seznanjen/-a z določili Pravilnika o magistrskem študiju;
- da je predloženo pisno delo identično elektronski verziji istega dela;
- da v skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Ur. l. RS, št. 16/07, 68/08 in 110/13) dovoljujem, da se zgoraj navedeno magistrsko delo objavi v digitalni zbirki eGradiva in repozitoriju UL.

V Ljubljani, 31.5.2016

Podpis avtorja/-ice:

S svojim podpisom:

- dovoljujem knjižnici Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani uporabo svojega rojstnega datuma za namen obdelave magistrskega dela v sistemu COBISS;
- soglašam z objavo svojega magistrskega dela na svetovnem spletu;

V Ljubljani, 31.5.2016

Podpis avtorja/-ice:

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Barbara Selan

Naslov naloge: Problem standardov in normativov v stanovanjskih skupinah za ljudi po pridobljeni možganski poškodbi

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Št. strani: 122

Št. slik: 0

Št. tabel: 15

Mentorica: izr. prof. dr. Vesna Leskošek

Jezikovni pregled: Barbara Marinčič, profesorica slovenščine

Povzetek: Cilj magistrskega dela je izpostaviti pomen, ki ga ima bivanje v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP, in raziskati, ali obstoječi nacionalni normativi za izvajanje storitve omogočajo največjo možno stopnjo samostojnosti posameznika. Podatke sem pridobivala s kvalitativnim raziskovanjem v obliki komparativne študije več primerov. Prvi del raziskave predstavlja izvajanje, analiza in primerjava rezultatov intervjujev z zaposlenimi in stanovalci v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP v Sloveniji. Drugi del raziskave predstavlja študij relevantne zakonodaje in razpoložljivih informacij o organizaciji bivanja za osebe s PMP v Sloveniji in Združenem kraljestvu Velike Britanije in Severne Irske ter njuna primerjava. Ugotovitve raziskave kažejo, da obstoječi kadrovske normativi za organizacijo bivanja v obliki stanovanjskih skupin v Sloveniji ne ustrezajo specifikam in potrebam oseb s PMP. Hkrati zaradi pomanjkljivih zakonodajnih podlag niso razvite storitve in službe, ki bi osebam s PMP omogočale alternativne oblike bivanja v skupnosti. Za spremembo stanja sta v prvi vrsti potrebna preoblikovanje nacionalnih standardov in normativov ter prilagoditev in preureditev področij, na katere njihova sprememba vpliva. Prav tako je potrebna vzpostavitev ustrezne zakonodajne podlage za organizacijo in izvajanje alternativnih skupnostnih služb in storitev.

Ključne besede: pridobljena možganska poškodba, rehabilitacija, stanovanjska skupina, skupnostna skrb.

Title: Problem of Standards in Group Homes for People with Acquired Brain Injury

Abstract: The aim of the master thesis is to highlight the importance of stay in group homes for persons with ABI and investigate, whether existing national standards for the implementation of services in group homes enable the maximum possible degree of independence of an individual. Data was obtained through qualitative research in the form of a comparative study of several examples. The first part of the study presents the implementation, analysis and comparison of the results of interviews with employees and residents in group homes for persons with ABI in Slovenia. The second part presents research and studies of relevant legislation and available information on the organizing of accommodation for persons with ABI in Slovenia and the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland and their comparison. The findings show that existing staff regulations for the organization of stay in group homes in Slovenia do not correspond to the specifics and the needs of people with ABI. At the same time, due to the lack of legislative bases there is no development of services that would for persons with ABI allow alternative forms of living in the community. To change the situation, first and foremost necessary is transformation of national standards and the adaptation of areas to which the change of standards impact. It is also necessary to establish an appropriate legislative basis for the organization and implementation of alternative community services.

Keywords: acquired brain injury, rehabilitation, group homes, community care.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. PRIDOBLENA MOŽGANSKA POŠKODBA.....	1
1.2. SISTEMSKE POTI PO PRIDOBLENI MOŽGANSKI POŠKODBI V SLOVENIJI	6
1.3. SOCIALNOVARSTVENE STORITVE ZA OSEBE S PRIDOBLENO MOŽGANSKO POŠKODBO	12
1.4. DEINSTITUCIONALIZACIJA IN INDIVIDUALIZACIJA	19
1.5. VKLJUČEVANJE IN PARTICIPACIJA.....	23
1.6. VLOGA STANOVANJSKIH SKUPIN ZA OSEBE S PRIDOBLENO MOŽGANSKO POŠKODBO.....	27
1.7. VLOGA STROKE SOCIALNEGA DELA V OKVIRU STORITEV DOLGOTRAJNE REHABILITACIJE, VODENJA, VARSTVA IN ZAPOSLOTITVE POD POSEBNIMI POGOJI IN BIVANJA V STANOVANJSKIH SKUPINAH.....	32
1.8. ČLOVEKOVE PRAVICE, PRAVICE INVALIDOV IN ETIČNA NAČELA.....	38
2. PROBLEM.....	43
3. METODOLOGIJA.....	49
3.1. VRSTA RAZISKAVE	49
3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV.....	49
3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE.....	51
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	55
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	55
4. REZULTATI IN UGOTOVITVE.....	58
4.1. ANALIZA INTERVJUJEV S STANOVALCI	58
4.1.1. <i>Vključitev v stanovanjsko skupino</i>	<i>59</i>
4.1.2. <i>Doživljanje pomoči in podpore v okviru stanovanjske skupine</i>	<i>61</i>
4.1.3. <i>Pogled na lastno prihodnost</i>	<i>61</i>
4.1.4. <i>Želje in pričakovanja</i>	<i>64</i>
4.2. ANALIZA INTERVJUJEV Z ZAPOSLENIMI	65
4.2.1. <i>Doživljanje poslanstva in kompetenc.....</i>	<i>67</i>
4.2.2. <i>Delo</i>	<i>68</i>

4.2.3. Dileme	70
4.2.4. Pogled v prihodnost	71
4.3. POVZETEK.....	73
4.4. PRIMERJAVA SLOVENIJA – ZDRUŽENO KRALJESTVO VELIKE BRITANIJE IN SEVERNE IRSKE (ZDRUŽENO KRALJESTVO).....	76
5. SKLEPI IN PREDLOGI.....	83
6. UPORABLJENA LITERATURA	89
7. DODATEK.....	95

KAZALO TABEL

Tabela 1: Določanje resnosti možganske poškodbe.....	2
Tabela 2: Posledice PMP.....	3
Tabela 3: Sistemske poti za osebe s PMP v Sloveniji.....	11
Tabela 4: Lestvica participacije	26
Tabela 5: Razvrstitev stanovalcev po trajanju bivanja	52
Tabela 6: Struktura stanovalcev po spolu.....	52
Tabela 7: Struktura stanovalcev po starosti	53
Tabela 8: Razvrstitev zaposlenih po trajanju sodelovanja z osebami s PMP	54
Tabela 9: Struktura zaposlenih po spolu	54
Tabela 10: Pregled skupin in podskupin – stanovalci	56
Tabela 11: Pregled skupin in podskupin - zaposleni.....	57
Tabela 12: Pregled kod po skupinah in podskupinah – stanovalci	58
Tabela 13: Pregled kod po skupinah in podskupinah - zaposleni	66
Tabela 14: Nacionalni standardi institucionalnega varstva odraslih v obliki stanovanjskih skupin Slovenija – Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske	77
Tabela 15: Primeri kapacitet in kadrovske zasedbe posameznih izvajalcev storitev bivanja v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP v UK	81

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Pridobljena možganska poškodba

Pridobljena možganska poškodba (v nadaljevanju PMP) je okvara možganov, do katere pride v kateremkoli življenjskem obdobju posameznika po rojstvu. Časovna opredelitev PMP po rojstvu je relevantna, saj se možganske okvare, ki nastanejo ob rojstvu, obravnavajo ločeno. Prav tako v okvir PMP ne sodijo okvare možganov, ki so posledica genetskih sprememb ali degenerativnih procesov.

Kot navaja D. Dimancescu (Elbaum *et al.* 2007: 7–10), PMP povzročata dva mehanizma: mehanska sila, ki deluje na možgane, in prekinjen oz. zmanjšan dotok kisika v možgane. Mehanska sila, ki deluje na možgane, je lahko zunanja ali notranja. Zunanja mehanska sila deluje ob udarcih z različnimi predmeti, padcih, nesrečah z motornimi vozili, fizičnih penetracijah v predel glave (strel, vbod...). Delovanje notranje mehanske sile predstavljajo spontane možganske krvavitve, ki so lahko posledica anevrizme, počene vene ali arterije, možganskega tumorja in drugo. Prekinitev dotoka kisika v možgane je lahko posledica delovanja mehanske sile na možgane ali kapi. Delno prekinjen oz. zmanjšan dotok kisika v možgane je lahko posledica srčnega infarkta, zadušitve, vdihavanja dima, vdihavanja tekočine, zastrupitve s kemičnimi sredstvi, alkoholom, drogami.

Instrument, ki ga zdravstveno osebje uporablja za hitro oceno resnosti oz. teže možganske poškodbe, je Glasgowska točkovna lestvica (GKS – Glasgow Coma Scale), ki rangira zmožnost odpiranja oči, zmožnost govora in zmožnost premikanja udov poškodovanca (Apostolakos, Papadakos 2001: 331; Elbaum *et al.* 2007). Vse tri postavke definirajo stopnjo zavesti poškodovanca. Glede na seštevek točk se poškodba opredeli kot blaga (12–15 točk), zmerna (9–11 točk) ali huda (3–8 točk) (Tabela 1). Poleg Glasgowske točkovne lestvice je pokazatelj resnosti poškodbe tudi posttravmatska amnezija (PTA), ki predstavlja različno dolga obdobja po poškodbi, ko je oseba dezorientirana in se ne spominja dogodkov med in po poškodbi ter ne zmore sprejemati in uporabljati novih informacij

(Griffiths 2006). Posttravmatska amnezija lahko traja od nekaj minut do več tednov (Tabela 1).

Posledice PMP so zelo raznolike, jih je težko napovedati in so med posamezniki različne. Grabljevec in Šešok (2010: 199) navajata: »Možganska poškodba v resnici ni nikoli lokalizirana, ampak je tudi ob zelo preprostem mehanizmu trka glave v trd predmet difuzno razpršena v obliki večjih oz. vidnih kontuzijskih žarišč in med različnimi možganskimi režnji razpršenih aksonskih poškodb. Če imamo pred očmi t. i. 'funkcionalno anatomijo' možganov s funkcijami posameznih režnjev, lahko hitro ugotovimo, da razpršena aksonska poškodba ali več žariščnih poškodb lahko povzroči veliko različnih motoričnih in kognitivnih okvar in te pri dveh poškodovancih niso nikoli enake.«

Tabela 1: Določanje resnosti možganske poškodbe

Resnost poškodbe	Točke po Glasgowski točkovni lestvici	Trajanje posttravmatske amnezije
blaga	12–15	manj kot 24 ur
zmerna	9–11	1–7 dni
huda	3–8	1–4 tedne
zelo huda	-	več kot 4 tedne

Vir: Khan *et al.* 2003: 291

Posledice PMP so odvisne od tega, kateri del možganov je poškodovan in kako obsežna ter razpršena je poškodba. Kažejo se v različnih vidikih človekovega delovanja: motnje kognitivnih funkcij (spomin, pozornost, koncentracija, zaznavanje in vidno-prostorsko procesiranje...), spremembe na govornem in jezikovnem področju (afazija, dizartrijska, apraksija...), somatske motnje (motnje gibanja, koordinacije in ravnotežja, epilepsija, inkontinenca, utrudljivost...), senzorične motnje (motena okus, vonj...), spremembe osebnosti, čustvovanja, vedenja in posledično motnje v duševnem zdravju (Jagodic *et al.* 2011). Večinoma je prizadetih več funkcij hkrati in na različnih področjih. Posledice PMP lahko glede na človekovo delovanje razvrstimo v tri področja: telesno, kognitivno in čustveno-vedenjsko (Tabela 2).

PMP s svojo večplastnostjo vpliva na nenadno spremembo celostne podobe, delovanja in vlog posameznika ter na življenje njegovih bližnjih. Poškodovanec in njegovi bližnji so v trenutku postavljeni v povsem novo življenjsko situacijo. Soočanje posameznika s posledicami PMP ob spominih na neodvisno življenje pred poškodbo ter soočanje

poškodovančevih bližnjih z novo nastalo situacijo in spremenjenimi vlogami predstavljajo velik izziv vsem vpletenim. Powell (1996: 140) definira pet faz, skozi katere potujejo družine poškodovanih v svojih čustvenih reakcijah: šok, olajšanje, upanje, zavedanje trajnosti okvar, sprejemanje stanja. Takoj ob poškodbi nastane šok in je glavna skrb, da bo poškodovani preživel. Sledi faza olajšanja, ko se poškodovani zave, tej pa faza upanja, da bo okreval. Ko se okrevanje upočasnjuje in je oseba s PMP že v domači oskrbi, se ob zavedanju bližnjih, da nikoli ne bo več takšna, kot pred poškodbo, sprožijo jeza, depresija in žalost. Zadnja faza je, ko bližnji sprejmejo stanje osebe s PMP in dejstvo, da bo v bodoče njihovo življenje precej spremenjeno.

Tabela 2: Posledice PMP

PODROČJE	TELO	KOGNICIJA	ČUSTVA IN VEDENJE
	gibanje koordinacija ravnotežje senzorika utrujenost glavobol govorjenje požiranje epilepsija inkontinenca spanje	spomin pozornost koncentracija pozornost izvršilne funkcije predelava podatkov vidno prostorske zaznave govorne sposobnosti jezikovne sposobnosti orientacija v času in prostoru	nemir jeza impulzivnost čustvena labilnost usmerjenost vase socialne veščine motivacija depresija zaskrbljenost tesnoba apatija miselna togost spolnost

Vir: Powell 1996, Fleming *et al.* 2015

Pot okrevanja in rehabilitacije osebe s PMP poteka v treh stopnjah. Prične se s fizičnim okrevanjem, temu sledita kognitivno okrevanje in soočanje s svojim čustvovanjem ter spremenjenim vedenjem (Powell 1996). V trenutku, ko se poškodovanec zave, je njegov glavni cilj, da bi spet hodil ter samostojno opravljal osnovne dnevne aktivnosti. Rehabilitacija je v tem obdobju usmerjena na ponovno vzpostavljanje telesnih funkcij, ki omogočajo samostojnost. Ko rehabilitacija na tem področju doseže maksimum, se fokus osebe s PMP preusmeri na deficite, ki jih občuti na kognitivnem področju. Pogosto je okrevanje na tem področju povezano z željo po vrnitvi oz. vključitvi v delo ali izobraževanje. Šele daljše obdobje po poškodbi posameznik z ustrezno strokovno podporo zmore usmeriti pozornost tudi na ozaveščanje sprememb na čustvenem in vedenjskem

področju ter s tem odpre pot vzpostavljanju samozavedanja in zavedanja deficitov, ki so posledica poškodbe.

Rehabilitacija po PMP poteka v več fazah in je dolgotrajna. Faza akutne rehabilitacije se prične takoj po poškodbi in traja do stabilizacije posameznikovega stanja. Fokus akutne rehabilitacije je na ukrepih za stabilizacijo splošnega zdravstvenega stanja, preprečevanju sekundarne možganske okvare, zgodnji nevrorehabilitacijski obravnavi za preprečevanje zapletov ter zagotavljanju optimalnega izhodiščnega stanja za nadaljnje rehabilitacijske ukrepe in multisenzorni stimulaciji za bolnike v komi (Grabljevec *et al.* 2015, Košorok 2010). Fazi akutne rehabilitacije sledi faza postakutne rehabilitacije, ki se odvija na terciarni zdravstveni ravni, njen cilj pa je zmanjševanje posledične prizadetosti, krepitev sposobnosti, ki so ostale in razvoj nadomestnih strategij za premagovanje posledic poškodbe na različnih področjih posameznikovega delovanja (Košorok 2010). Faza rehabilitacije, ki sledi postakutni oz. se z njo prepleta, je socialna rehabilitacija. Le-ta prenese težišče z medicinskih okvirov na oblikovanje novega življenjskega stila in kakovosti življenja, njen cilj pa je ohranjanje in redefiniranje posameznikove participacije v skupnosti (Jagodic *et al.* 2011). Faza socialne rehabilitacije se prične s planiranjem odpusta iz terciarne ustanove ter pripravo poškodovanca in njegovega domačega okolja za prihod domov ali bivanje v ustanovi. Intenzivno se faza odvija, ko se posameznik vrne v svoje domače okolje oz. se vključi v bivanje v okviru institucije (institucionalno varstvo). V tej fazi lahko posamezniku nudijo podporo in storitve različni strokovnjaki in organizacije, odvisno od teže posledic poškodbe in ciljev, ki si jih posameznik zastavi, podpora pa je dolgotrajna, zato govorimo o dolgotrajni rehabilitaciji.

Različne raziskave izpostavljajo vrsto izzivov, s katerimi se srečujejo poškodovanci in njihovi bližnji še leta po PMP, zato je potrebna podpora in pomoč strokovnjakov tudi po odpustu iz bolnišnice. Le tako bodo oseba s PMP in njegovi bližnji lahko vzdrževali doseženo stopnjo rehabilitacije ter nadgrajevali doseženo (Elbaum *et al.* 2007). Trajanje rehabilitacije pri posamezniku je težko napovedati. Razlog je v izjemnosti vsake posamezne poškodbe glede na njeno razpršenost (Grabljevec, Šešok 2010) ter v plastičnosti možganov, ki predstavlja zmožnost regeneracije in reorganizacije možganov. (Čuš *et al.* 2011)

Znanstveniki odkrivajo izredno sposobnost obnavljanja možganov ter vzpostavljanja novih povezav med različnimi deli v možganih tudi po tem, ko je njihov razvoj že zaključen. To pomeni, da se možgani lahko spreminjajo tudi v odrasli dobi. Vzpostavljanje novih povezav pomeni, da en del možganov prevzame nekatere naloge poškodovanega dela možganov. To omogoča posamezniku, da dejavnost, ki je zaradi PMP prizadeta, izvaja še naprej, vendar na drugačen način. Obnavljanje možganov je proces, kjer preživeli nevroni prevzamejo nalogo celotne mreže, katere del so bili pred poškodbo. Pomemben dejavnik pri reorganizaciji možganov oz. vzpostavljanju novih povezav pa je ponavljanje oz. vadba. (Čuš *et al.* 2011, Elbaum *et al.* 2007)

Osnovni časovni okviri poteka rehabilitacije oseb z zmerno in težko možgansko poškodbo opredeljujejo velike napredke in spremembe v prvih šestih mesecih po poškodbi. Do enega leta so spremembe kljub nekoliko počasnejšemu napredovanju še vedno precejšnje. Med prvim in drugim letom po poškodbi se napredek kaže v nekaterih manjših spremembah, po tem obdobju pa so napredki pri posamezniku minimalni in opazni le v daljšem časovnem razponu. (Struchen, Clark 2007)

Glede na večplastnost PMP in posledice, ki se kažejo na različnih področjih posameznikovega delovanja, je pri rehabilitaciji pomemben celosten pristop ter timsko sodelovanje različnih strokovnjakov, poškodovanca in njegovega ožjega socialnega okolja. Osebje, ki sodeluje pri rehabilitaciji in podpori osebam s PMP, je zelo raznoliko: zdravniki (nevrolog, splošni zdravnik, zdravnik specialist za rehabilitacijo, zdravnik specialist medicine dela), zdravstveno osebje (logopedi, fizioterapevti, delovni terapevti, diplomirane medicinske sestre, zdravstveni tehniki, bolničarji), psihologi (nevropsihologi, klinični psihologi, psihologi na področju poklicne in zaposlitvene rehabilitacije), socialni profili (socialni delavec, socialni pedagog, specialni in rehabilitacijski pedagogi, andragogi, terapevti, animatorji, delovni inštruktorji, varuhi spremljevalci, poklicni svetovalci), podporno osebje (direktor, tajnik, receptor, računovodja), tehnično in gostinsko osebje (vzdrževalci, kuharji, vozniki, čistilci) (Jagodic *et al.* 2011). Ostale osebe ki, glede na potrebe posameznika s PMP, še sodelujejo v dolgotrajni rehabilitaciji, so osebe iz služb za oskrbo in podporo na domu (patronažna služba, služba za pomoč na domu, osebna asistenca...) ter prostovoljci.

PMP je glede na številne in različne dejavnike, ki jo povzročajo, ena izmed najpogostejših vzrokov smrti in invalidnosti v razvitem svetu. Podatkov o pojavnosti in najbolj ogroženih starostnih skupinah in porazdelitvah po spolu za celotno področje PMP ni na voljo, so pa na voljo podatki s področja nezgodne možganske poškodbe (prometne nesreče, padci, udarci), ki še vedno predstavlja najvišji delež v vzrokih za PMP. Na podlagi nacionalnih ter regijskih poročil nekaterih evropskih držav je skupni podatek o pojavnosti nezgodne možganske poškodbe v Evropski uniji 235 posameznikov na 100.000 prebivalcev, povprečna smrtnost pa je 15 posameznikov na 100.000 prebivalcev (Tagliaferri *et al.* 2006). Najbolj ogrožena populacija so osebe v starostni skupini med 15 in 24 let ter nad 65 let, razmerje med spoloma (1,6 ženske : 2,8 moški) pa kaže na večjo ogroženost moških. (Silver *et al.* 2005)

Slovenija se kot del Evropske unije in zahodnega sveta sooča s podobno situacijo. Dostopnega podatka o skupnem številu PMP v Sloveniji ni, so pa na voljo podatki iz Zdravstvenega statističnega letopisa 2012, ki ga objavlja Nacionalni inštitut za javno zdravje (v nadaljevanju NIJZ), o bolnišnični obravnavi 7431 oseb zaradi poškodb glave, od tega jih je 170 umrlo. Poškodba glave po podatkih NIJZ zavzema na lestvici števila bolnišničnih obravnav zaradi različnih poškodb in zastrupitev prvo mesto.

1.2. Systemske poti po pridobljeni možganski poškodbi v Sloveniji

V Sloveniji rehabilitacija, podpora in pomoč posameznikom s PMP in njihovim bližnjim potekajo v okviru sklopov bolnišničnega obdobja, podaljšane intenzivne rehabilitacije in podpornih programov in storitev v skupnosti (Jagodic *et al.* 2011) (Tabela 3).

V okviru bolnišnice se izvajata akutna in začetna postakutna rehabilitacija. Prvi ukrepi so izvedeni v okviru nujne medicinske pomoči, ki rešuje življenje poškodovanca. Sledi zgodnja intenzivna rehabilitacija v okviru univerzitetnega kliničnega centra ali drugih regijskih bolnišnic. Ko je akutna faza zaključena in je posameznikovo zdravstveno stanje stabilizirano, se rehabilitacija lahko nadaljuje v specializirani rehabilitacijski ustanovi na terciarni ravni, Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča (v nadaljevanju URI Soča). Vsi poškodovanci nimajo možnosti vključitve v URI Soča in nadaljevati s fazo postakutne rehabilitacije. Razlog je v dejstvu, da je URI Soča edina rehabilitacijska ustanova na

terciarni ravni in ne razpolaga z zadostnimi kapacitetami za rehabilitacijo oseb s PMP. Kapacitete URI Soča omogočajo hkratno rehabilitacijo 15 osebam z nezgodno poškodbo možganov (Košorok 2010). Če upoštevamo dejstvo, da rehabilitacija traja več mesecev, ima možnost za vključitev v rehabilitacijo le nekaj deset pacientov letno, kar v primerjavi z evropskim povprečjem pojavnosti nezgodne možganske poškodbe, ki znaša 235 posameznikov na 100.000 prebivalcev (Tagliaferri *et al.* 2006) predstavlja le majhen odstotek te populacije.

Vključitev v akutno in postakutno rehabilitacijo se izvaja v skladu z zakonodajo na področju zdravstvenega varstva in se financira iz zdravstvenega zavarovanja posameznika.

Po zaključenem bolnišničnem obdobju se posamezniki vračajo v svoje domače okolje in nadaljujejo z vključitvijo v dnevne programe podaljšane intenzivne rehabilitacije. Nekatere osebe s PMP se zaradi obsežnosti poškodbe in potrebe po pomoči drugih oseb po zaključenem bolnišničnem obdobju vključijo v institucionalno varstvo in vzporedno nadaljujejo z vključitvijo v programe podaljšane intenzivne rehabilitacije.

V Sloveniji institucionalno varstvo z nastanitvijo, ki je namenjena odraslim osebam s PMP, izvajajo trije javni zavodi: Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga – enota Mavrica, Ljubljana (v nadaljevanju CUDV Draga – enota Mavrica) (do konca leta 2012 je to storitev s koncesijo izvajal Center Zarja), Varstveno delovni center Nova Gorica – enota Stara Gora (v nadaljevanju VDC Nova Gorica – enota Stara Gora), Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja Dornava (v nadaljevanju ZUDV Dornava). Storitev je v teh ustanovah prilagojena specifikam in potrebam PMP. Vsi trije zavodi so prvenstveno namenjeni osebam z motnjami v duševnem razvoju, imajo pa tudi program, namenjen osebam s PMP. V VDC Nova Gorica – enota Stara Gora ter v ZUDV Dornava se program za osebe s PMP izvaja v okviru obstoječe domske oskrbe, vendar ločeno od populacije oseb z motnjami v duševnem razvoju. V CUDV Draga – enota Mavrica se program izvaja v samostojni enoti, ki je namenjena izključno osebam s PMP, nastanitev pa se nudi v obliki bivanja v dveh stanovanjskih skupinah.

Glede na razpoložljivo statistiko o poškodbah glave (Tagliaferri *et al.* 2006, Zdravstveni statistični letopis 2010) ter regijsko pokritost, ki jo zagotavljajo omenjeni trije zavodi,

razpoložljive kapacitete ne zadoščajo, zato se odrasle osebe s PMP vključujejo tudi v ustanove, kjer storitve niso specifične za osebe s PMP (domovi za starejše, varstveno delovni centri, posebni socialni zavodi, stanovanjske skupine za osebe s težavami v duševnem zdravju). Vključitev v institucionalno varstvo za odrasle osebe s PMP se izvaja v skladu z Zakonom o socialnem varstvu, Pravilnikom o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev in Pravilnikom o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva. Storitve institucionalnega varstva financira posameznik iz lastnih sredstev.

Po zaključenem bolnišničnem obdobju se posamezniki s PMP lahko vključijo v podaljšano intenzivno rehabilitacijo in usposabljanje za samostojno življenje. V ta okvir sodijo poklicna in zaposlitvena rehabilitacija, dolgotrajna rehabilitacija in postrehabilitacijski praktikum za mladostnike. Poklicna rehabilitacija je namenjena osebam, ki so utrpeli PMP v času, ko so imele sklenjeno delovno razmerje. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2) (Ur. l. RS, 96/12, 39/13, 102/15) jo definira kot proces, v katerem se posameznik usposobi za drug poklic ali delo, oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se prilagodi njegovo delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki. S tem je posamezniku omogočena ponovna vključitev v delovno okolje. Dolžnost zagotavljanja poklicne rehabilitacije je na strani delodajalca, izvaja pa se v sodelovanju med posameznikom, Zavodom za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (v nadaljevanju ZPIZ) ter delodajalcem.

Vključitev posameznikov, ki imajo v času PMP sklenjeno delovno razmerje, v poklicno rehabilitacijo, se izvaja na podlagi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2) in Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Storitve se financira iz sredstev ZPIZ in Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju ZZZS). V poklicno rehabilitacijo se lahko vključijo tudi mladostniki zadnjih razredov osnovne šole, dijaki in študenti. Njihova vključitev poteka na podlagi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in se financira iz sredstev ZZZS.

Zaposlitvena rehabilitacija je namenjena brezposelnim osebam in poteka v sodelovanju z Zavodom Republike Slovenije za zaposlovanje (v nadaljevanju ZRSZ). Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Ur. l. RS, 16/07, 87/11, 98/14) opredeljuje zaposlitveno rehabilitacijo kot skupek storitev, ki se izvajajo s ciljem, da se

invalidna oseba usposobi za ustrezno delo, se zaposli in zaposlitev zadrži. Vključitev v zaposlitveno rehabilitacijo poteka na podlagi Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov in se financira iz sredstev ZRSZ.

Poklicna in zaposlitvena rehabilitacija se izvajata kot javni službi v okviru mreže izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije. URI Soča je s svojim Centrom za poklicno rehabilitacijo osrednja slovenska ustanova in edini javni zavod, kjer v sodelovanju z ZPIZ, ZRSZ, ZZSZ in delodajalci potekajo postopki zaposlitvene in poklicne rehabilitacije. Postopke poklicne in zaposlitvene rehabilitacije poleg javnega zavoda izvajajo tudi koncesionarji. Seznam izvajalcev s koncesijo za obdobje 1. 1. 2014 do 31. 12. 2020 obsega trinajst koncesionarjev in ga objavlja Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Standarde kakovosti na področju zaposlitvene rehabilitacije, storitev zaposlitvene rehabilitacije ter usposabljanj in znanj za strokovne delavce in izvajalce v Sloveniji razvija in določa URI Soča.

Dolgotrajno rehabilitacijo oseb s PMP predstavljajo storitve in programi, ki posamezniku in njegovim bližnjim nudijo podporo in pomoč pri vzdrževanju in nadgrajevanju rezultatov akutne in postakutne rehabilitacije. Storitve in programi zajemajo zdravstvene storitve (fizioterapija, delovna terapija, zdravstvena nega), psihosocialne storitve (sodelovanje s psihologom, socialnim delavcem), pedagoške storitve (sodelovanje s pedagoškimi delavci s specifičnimi znanji in z znanji s področja izobraževanja odraslih), pridobivanje veščin in spretnosti za vključevanje v delo (sodelovanje z delovnim inštruktorjem), podporo pri čim večji možni samostojnosti (sodelovanje s podpornim osebjem), podporo pri participaciji v skupnosti, podporo bližnjim ter tistim, ki skrbijo za osebo s PMP. Dolgotrajna rehabilitacija temelji na multidisciplinarnosti, individualnem pristopu in ciljih, ki jih izpostavi oseba s PMP. (Jagodic *et al.* 2011)

V Sloveniji dolgotrajno rehabilitacijo oseb s PMP v obliki dnevnega programa izvajajo CUDV Draga – enota Mavrica, VDC Nova Gorica – enota Stara Gora in ZUDV Dornava, ki so javni zavodi, ter Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Naprej in Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Korak, ki sta zavoda s koncesijo. Dolgotrajna rehabilitacija oseb s PMP se v Sloveniji izvaja v kombinaciji s socialnovarstveno storitvijo vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji. Vsi trije javni zavodi osebam s PMP

omogočajo tudi bivanje z namestitvijo v obliki socialnovarstvene storitve institucionalno varstvo odraslih, ki je opisana predhodno v poglavju. Osebe s PMP, ki se vključijo v katerega izmed treh javnih zavodov, lahko obiskujejo dnevni program ali pa se odločijo za kombinacijo dnevnega programa z bivanjem.

Vključitev v dolgotrajno rehabilitacijo oseb s PMP poteka na podlagi Zakona o socialnem varstvu, Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev in Pravilnika o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva, financira pa se iz sredstev Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju MDDSZ) ter ZZZS.

Postrehabilitacijski praktikum je posebni program vzgoje in izobraževanja za mladostnike s posebnimi potrebami in se izvaja kot javna služba. Program opredeljuje Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (UPB) (Ur. l. RS, 16/07, 36/08, 58/09, 64/09 – popr., 65/09 – popr., 20/11, 47/15). Ponuja celostno usposabljanje gibalno oviranim mladostnikom, zlasti tistim po poškodbi glave, ki se ne morejo šolati v rednih srednješolskih programih. Sestavljen je iz treh enakovrednih delov: pouk, praktično izobraževanje v delavnici, vzgojno področje s prostočasnimi aktivnostmi. Ustanova, ki izvaja postrehabilitacijski praktikum, je Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik), ki je javni zavod. Postrehabilitacijski praktikum se financira iz sredstev Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport ter ZZZS.

V okviru sklopa programov podaljšane rehabilitacije se v praksi pogosto prepletajo in dopolnjujejo program poklicne in zaposlitvene rehabilitacije ter program dolgotrajne rehabilitacije. Npr.: posameznik, za katerega se v postopku poklicne ali zaposlitvene rehabilitacije izkaže, da potrebuje še dodatne spretnosti, se za pridobivanje le-teh vključi v dolgotrajno rehabilitacijo, nato pa se ponovno vključi v program poklicne ali zaposlitvene rehabilitacije. Programi torej delujejo v precejšnji soodvisnosti, zato je pomembno tudi sodelovanje timov različnih programov. Nabor podpornih programov in storitev v skupnosti je širok in raznolik, njihov namen pa je podpora in omogočanje čim večje možne samostojnosti, participacije v družbi in kvalitete življenja posameznika s PMP. Jagodic in soavtorji (2011: 43) navajajo sledeče programe: dnevni centri z zaposlitvijo pod posebnimi pogoji, zaposlitveni centri, programi vseživljenjskega učenja, programi društev, skupine za samopomoč svojcem, strokovna podpora in pomoč svojcem, institucionalno varstvo

odraslih, začasne namestitve, osebna asistenca, socialna in patronažna oskrba na domu. Na podlagi Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (UPB) (Ur. l. RS, 16/07, 87/11, 98/14) se med podporne programe v skupnosti uvrščajo tudi programi socialne vključenosti. Koriščenje podpornih programov je možno v različnih medsebojnih kombinacijah, odvisno od specifik in potrebe osebe s PMP.

Tabela 3: Sistemske poti za osebe s PMP v Sloveniji

BOLNIŠNIČNO OBDOBJE	PODALJŠANA INTENZIVNA REHABILITACIJA	PODPORNI PROGRAMI IN STORITVE V SKUPNOSTI
nujna medicinska pomoč	poklicna/zaposlitvena rehabilitacija - URI Soča - seznam izvajalcev na MDDSZ	zaposlitev pod posebnimi pogoji - izvajalci DR
Univerzitetni klinični center/ regijske bolnišnice	dolgotrajna rehabilitacija (DR) - CUDV Draga - VDC Nova Gorica - ZUDV Dornava - Center Naprej - Center Korak	zaposlitveni centri - seznam izvajalcev na MDDSZ
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut	postrehabilitacijski praktikum - CIRIUS Kamnik	vseživljenjsko učenje - izvajalci DR
		programi socialne vključenosti - seznam izvajalcev na MDDSZ
		osebna asistenca - seznam izvajalcev na MDDSZ
		institucionalno varstvo odraslih - CUDV Draga - VDC Nova Gorica - ZUDV Dornava
		začasna namestitve - CUDV Draga - VDC Nova Gorica - ZUDV Dornava
		društva - različna, glede na vzrok poškodbe
		skupine za samopomoč - izvajalci DR - društva
		strokovna pomoč svojcem - izvajalci DR - društva
		socialna oskrba na domu - izvajalci storitve pomoči družini na domu
		patronažna služba

Vir: Jagodic et al. 2011: 43

Podporni programi in storitve v skupnosti se lahko izvajajo v različnih oblikah: javna služba preko javnih zavodov in zasebnih zavodov s koncesijo, društvena dejavnost, invalidske organizacije, pravne osebe, fizične osebe z dovoljenjem MDDSZ za delo. Raznoliki so tudi sistemi financiranja: MDDSZ, Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, občine, ZZZS, lastna sredstva vključenih oseb s PMP, članarine, donacije in drugo.

Sklop programov podaljšane intenzivne rehabilitacije in usposabljanja za samostojno življenje ter sklop podpornih programov in storitev v skupnosti se v vsakdanji praksi prepletata in v nekaterih primerih delujeta v precejšnji povezanosti in soodvisnosti. Predvsem je izrazito prepletanje programov dolgotrajne rehabilitacije, zaposlitve pod posebnimi pogoji in institucionalnega varstva odraslih, ki jih izvaja isti izvajalec.

1.3. Socialnovarstvene storitve za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo

Del programov in storitev, v katere se vključujejo osebe s PMP, sodi v okvir socialnovarstvenih storitev. Socialnovarstvene storitve so del sistema socialnega varstva, ki je eden od sklopov socialne varnosti, ki jo država zagotavlja svojim prebivalcem. Zakon o socialnem varstvu UPB 2 (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) v enajstem členu opredeljuje šest socialnovarstvenih storitev: prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini, institucionalno varstvo, vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji, pomoč delavcem v podjetjih, zavodih in pri drugih delodajalcih. Upoštevajoč raznolikost populacije, ki utrpi PMP, ter raznolikost posledic PMP, so osebe s PMP potencialni uporabniki vseh šestih socialnovarstvenih storitev.

Storitev prve socialne pomoči je namenjena vsakomur, ki se znajde v socialni stiski. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15) jo opredeljuje kot pomoč pri prepoznavanju socialne stiske posameznika, iskanju možnih rešitev in seznanjanje posameznika z razpoložljivimi socialnovarstvenimi storitvami in dajatvami za reševanje njegove stiske. Storitev prve socialne pomoči je enkraten dogodek, se v isti zadevi odvije samo enkrat, zagotavljajo pa

jo strokovni delavci centrov za socialno delo in je financirana iz sredstev MDDSZ. Osebe s PMP in njihovi bližnji so lahko uporabniki te storitve v različnih obdobjih po poškodbi. Prva potreba po storitvi se pojavi že v obdobju bolnišničnega zdravljenja in rehabilitacije, ko osebe s PMP večinoma še ne zmorejo same poskrbeti za svoje pravice in koristi in morajo to urediti svojci: urejanje skrbništva, vključevanje v različne namestitve, reševanje finančnih stisk, vključevanje v ostale socialnovarstvene storitve.

Osebna pomoč se izvaja v okviru delovanja centrov za socialno delo. Izvajajo jo strokovni delavci (socialni delavci in psihološki, pedagoški, upravni, pravni, sociološki, zdravstveni, teološki profili, z ustreznimi izkušnjami in izpitom s področja socialnega varstva) in strokovni sodelavci, ki jih opredeljujeta 69. in 70. člen Zakona o socialnem varstvu-UPB 2 (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012). Storitev je dlje časa trajajoč proces in obsega svetovanje, urejanje in vodenje posameznika ter je namenjena vsakomur, ki se znajde v socialni stiski, standarde in normative storitve pa natančneje opredeljuje Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15). Storitev je financirana s strani MDDSZ. Glede na sistemske poti rehabilitacije in posledice, ki jih povzroča PMP na kognitivnem, osebnostnem, vedenjskem in čustvenem področju, je koriščenje storitve najbolj aktualno v obdobju po podaljšani intenzivni rehabilitaciji, ko se posamezniku že uredi status (se ponovno zaposli, zaposlitev na zaščitenem delovnem mestu, status invalida, status trajno nezaposljive osebe...) in se sooča z novimi vlogami in izzivi v svojem življenju. Ta soočanja lahko povzročajo stiske v odnosih z bližnjimi in okolico, zatekanje k odvisnostim ter težave v duševnem zdravju. Raziskave niso opravljene, a se glede na lastne izkušnje pri delu z osebami s PMP in celostne posledice PMP pojavlja pomislek, da vključitev v to storitev zaradi pomanjkanja uvida v lastno situacijo in pomanjkanja samoiniciative oseb s PMP ni tako izkoriščena, kot bi lahko bila.

Storitev pomoči družini za dom obsega strokovno svetovanje in pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani in pri skrbi za otroke (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15). Izvajajo jo strokovni delavci in strokovni sodelavci, ki jih opredeljujeta 69. in 70. člen Zakona o socialnem varstvu (UPB 2) (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) in je financirana s strani MDDSZ.

Življenjske vloge oseb s PMP ter njihovih družinskih članov se zaradi posledic poškodbe v trenutku bistveno spremenijo. Oseba s PMP je potisnjena v položaj odvisnosti od pomoči drugih in zato bistveno onemogočena v opravljanju večine dosedanjih vlog (partnerska, starševska, skrbnika za finančni položaj družine, skrbnika za bolne ali mladoletne družinske člane...), njegovi bližnji pa so potisnjeni v proces napore in dolgotrajne skrbi za poškodovanca. Zato je potrebna reorganizacija družinskih vlog ter vzpostavljanje novega delovanja družine kot celote, ki pa je v obdobju rehabilitacije osebe s PMP in vseh naporov bližnjih, izredno zahteven proces. Oseba s PMP in njegovi svojci dobijo podporo pri teh procesih že s strani strokovnih delavcev v okviru sklopov bolnišničnega obdobja in podaljšane intenzivne rehabilitacije, vendar zaradi omejenosti kapacitet veliko oseb s PMP in njihovih bližnjih nima možnosti za vključitev v te storitve, zato je storitev pomoči družini za dom pomembna alternativa in možnost.

Pomoč družini na domu obsega socialno oskrbo, socialni servis in mobilno pomoč. Osebe s PMP se lahko odločajo za vključitev v storitev socialne oskrbe in socialnega servisa. Mobilna pomoč je oblika strokovne pomoči na domu, ki je namenjena populaciji z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, zato za osebe s PMP ni aktualna.

Storitev socialne oskrbe na domu obsega pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih (oblačenje, slačenje, umivanje, hranjenje...), gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, namenjena pa je osebam, ki bivajo v domačem okolju in zaradi starosti, invalidnosti ali kronične bolezni ne zmorejo poskrbeti zase (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15). Izvajajo jo strokovni delavci in strokovni sodelavci, ki jih opredeljujeta 69. in 70. člen Zakona o socialnem varstvu (UPB 2) (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) in izvajalci na terenu oz. domu posameznika (socialni oskrbovalci). Storitev je del javne službe ter se izvaja v okviru javnih zavodov in zasebnih zavodov s koncesijo. Financirajo jo delno upravičenci iz lastnih sredstev, delno (najmanj v višini 50%) pa se financira iz proračunov občin, kjer imajo upravičenci stalno prebivališče. Upravičenci, ki nimajo zadosti lastnih sredstev, lahko, skladno z Zakonom o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (Ur. l. RS, 62/10, 40/11, 14/13, 99/13, 57/15, 90/15), pri pristojnem centru za socialno delo zaprosijo za oprostitev plačila socialnovarstvene storitve. Znesek, za katerega je upravičenec oproščen plačila, se financira iz proračuna občine, kjer ima posameznik

stalno prebivališče in sredstev drugih zavezancev (zakonec, izvenzakonski partner, otroci, zavezanec za preživljanje,...).

Storitev socialne oskrbe na domu osebam s PMP omogoča, da ostanejo v svojem domačem okolju, njihove bližnje pa delno razbremeni. Predvsem je aktualna vključitev v storitev po zaključenem bolnišničnem obdobju, ko posameznik še okreva in v obdobju po zaključeni dolgotrajni rehabilitaciji, ko bistvenega izboljšanja posameznikovega zdravstvenega stanja ni več pričakovati, posameznik pa je še vedno odvisen od pomoči drugih pri osnovnih življenjskih aktivnostih.

Storitev socialnega servisa lahko dopolnjuje storitev socialne oskrbe, ali pa se izvaja samostojno. Obsega pomoč pri različnih hišnih opravilih, vzdrževanju okolice stanovanja, družabništvo, storitve za nego telesa in vzdrževanje videza, pomoč pri opravljanju poslov na banki in pošti, kontrolo jemanja zdravil, varovanje preko noči, povezavo preko osebne telefonskega alarma (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15). Storitev ni del javne službe, kar pomeni, da je ne zagotavlja država v okviru lastnih institucij ali preko koncesionarjev, temveč jo izvajajo pravne ali fizične osebe na podlagi dovoljenja za delo. Cena storitve prosto konkurira na trgu, posameznik pa jo financira iz lastnih sredstev.

Storitev socialnega servisa za osebe s PMP je predvsem aktualna po zaključenem obdobju podaljšane intenzivne rehabilitacije, če posameznik ostaja v domačem okolju. Deloma je storitev aktualna že v obdobju podaljšane intenzivne rehabilitacije, predvsem z vidika pomoči pri hišnih opravilih. Glede na to, da gre za storitev, ki ni financirana iz javnih sredstev in za katero tudi ni možna oprostitve plačila, je dostopna le ozkemu krogu uporabnikov. Osebe s PMP se po nezgodi večinoma soočajo z bistvenim upadom dohodkov (bolniški stalež, brezposelnost, minimalni dohodek, invalidska pokojnina, nadomestilo za invalidnost...), zato se odločajo predvsem za storitve, ki so vsaj delno financirane iz javnih sredstev.

Storitev institucionalnega varstva nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine ter v skladu z Zakonom o socialnem varstvu (UPB 2) (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) lahko poteka v obliki pomoči v zavodu, drugi družini ali

drugi organizirani obliki. Nabor upravičencev do storitve, ki jih v osmem členu določa Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13), je širok, med njimi pa so tudi osebe s poškodbami glave.

Zavodske oblike institucionalnega varstva odraslih izvajajo domovi za starejše, posebni socialni zavodi, zavodi za usposabljanje in varstveno delovni centri. Lahko pa jih izvajajo tudi druge pravne ali fizične osebe, ki izpolnjujejo predpisane zakonske pogoje za opravljanje dejavnosti. Institucionalno varstvo v zavodu lahko poteka v obliki celodnevne varstva (24 ur), ali v obliki dnevnega varstva (uporabniki se dnevno vračajo domov). Posebna oblika celodnevne varstva je začasna namestitev, ki je namenjena posameznikom, ki imajo oskrbo zagotovljeno izven institucionalnega varstva, vendar ta začasno ni zagotovljena, in posameznikom, katerih zdravje se je akutno poslabšalo in bi, ob ustrezni pomoči, lahko dosegli vsaj delno samostojnost. Storitve institucionalnega varstva za odrasle v zavodu obsega bivanje, prehrano, tehnično oskrbo, prevoze, varstvo, vodenje in zdravstveno varstvo. (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev Ur. l. RS, št. 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15)

Storitve institucionalnega varstva v drugi družini je namenjena odraslim in poteka v družini, ki ni primarna družina posameznika.

Druge organizirane oblike institucionalnega varstva, ki so namenjene odraslim, lahko potekajo v obliki stanovanjske skupine, bivalne enote, oskrbovanega stanovanja, oskrbnega doma ali bivanja zunaj institucije na podlagi individualnega paketa.

Storitve institucionalnega varstva odraslih se financira iz lastnih sredstev upravičenca. Zdravstvene storitve se financirajo iz sredstev ZZSZ. Upravičenci, ki ne razpolagajo z zadostnimi lastnimi sredstvi, lahko, skladno z Zakonom o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (Ur. l. RS, 62/10, 40/11, 14/13, 99/13, 57/15, 90/15), pri pristojnem centru za socialno delo zaprosijo za oprostitev plačila socialnovarstvene storitve. Znesek, za katerega je upravičenec oproščen plačila, se financira iz proračuna občine, kjer ima posameznik stalno prebivališče in iz sredstev drugih zavezancev (zakonec, izvenzakonski partner, otroci, zavezanec za preživljanje...).

Odrasle osebe s težko motnjo v duševnem razvoju ali s težko gibalno oviranostjo (tudi osebe s PMP), imajo kot alternativo institucionalnemu varstvu, možnost uveljavljanja pravice do družinskega pomočnika. Na ta način lahko ostanejo v svojem domačem okolju. Družinski pomočnik je lahko oseba, ki je zapustila trg dela, ali oseba, ki je v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom ter ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba oz. je družinski član invalidne osebe (Zakon o socialnem varstvu (UPB 2), Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012). Institut družinskega pomočnika se financira delno iz lastnih sredstev invalidne osebe, delno pa iz sredstev občine, kjer ima invalidna oseba stalno prebivališče.

Vključevanje v institucionalno varstvo odraslih oseb s PMP je aktualno v različnih obdobjih po poškodbi: takoj po zaključenem bolnišničnem obdobju, zaradi obsežne potrebe po pomoči; ko svojci, ki skrbijo za osebo s PMP, skrbi ne zmorejo več, zbolijo ali pa imajo težave, povezane s starostjo; ko se s staranjem osebe s PMP večajo tudi težave, povezane s PMP in s tem odvisnost od pomoči drugih. Glede na strokovne smernice deinstitucionalizacije in individualnega pristopa, ki jih na podlagi raziskav in utemeljitev akademskih krogov, ustanov ter strokovnjakov, ki delujejo na področju socialnega varstva, promovira in podpira tudi državni socialnopolitični sistem, v smislu opcij institucionalnega varstva prihajajo v ospredje bolj individualizirane oblike. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Ur. l. RS, 39/13) poudarja usmeritev k modernizaciji storitev nastanitev z oskrbo v obliki različnih možnosti podpore posamezniku v skupnosti in v manjših organizacijskih oblikah (stanovanjske skupine, bivalne enote).

Storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji odraslim invalidnim osebam omogoča pomoč in podporo za aktivno vključevanje v širše socialno okolje, pridobivanje in ohranjanje pridobljenih znanj ter vključevanje v delo, v skladu z njihovimi zmožnostmi. Upravičenci do storitve so odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju in odrasle osebe z več motnjami, tudi osebe s PMP. (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15). Storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji izvajajo javni zavodi in zasebni zavodi s koncesijo, financira pa se iz sredstev MDDSZ. Storitve se izvajajo v dnevni obliki, osem ur dnevno, pet dni v tednu.

Osebe s PMP se vključujejo v storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji po končanem bolnišničnem obdobju in po zaključeni poklicni oz. zaposlitveni rehabilitaciji. Vključitev po bolnišničnem obdobju je aktualna za osebe, ki se še ne zmorejo vključiti v poklicno ali zaposlitveno rehabilitacijo. V kombinaciji s storitvami dolgotrajne rehabilitacije storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji posameznikom omogoča pridobivanje in razvoj potrebnih spretnosti in veščin za kasnejšo oceno delovnih sposobnosti. V obdobju po zaključeni poklicni ali zaposlitveni rehabilitaciji je vključitev v storitev aktualna za tiste osebe, katerih ocenjene sposobnosti doseganja delovnih rezultatov so nižje kot 30 % (Pravilnik o merilih in postopku za pridobitev statusa invalida, za priznanje pravice do zaposlitvene rehabilitacije in za ocenjevanje zaposlitvenih možnosti invalidov ter o delu rehabilitacijskih komisij, Ur. l. RS, 117/05).

Storitev pomoč delavcem v podjetjih, zavodih in pri drugih delodajalcih obsega svetovanje in pomoč pri reševanju težav, ki jih imajo delavci v zvezi z delom in delovnim razmerjem ter pomoč pri uveljavljanju pravic iz zdravstvenega, pokojninskega in invalidskega zavarovanja ter varstva otrok in družine (Zakon o socialnem varstvu (UPB 2), Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012). Organizacija in izvajanje storitve nista standardizirana in sta prepuščena posameznemu podjetju.

Storitev pomoč delavcem v podjetjih, zavodih in pri drugih delodajalcih je relevantna za tiste osebe s PMP, ki so v času poškodbe zaposleni.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Ur. l. RS, 39/13) kot enega izmed glavnih ciljev poudarja izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti socialnovarstvenih storitev in programov. Povečanje obsega in dostopnosti storitev je predvideno na področju prve socialne pomoči, pomoči na domu, vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, družinskega pomočnika in institucionalnega varstva oseb s poškodbo glave. Poudarek je na večanju obsega storitev in dostopnosti v smislu geografske pokritosti ter skupnostnih oblik.

1.4. Deinstitutionalizacija in individualizacija

Deinstitutionalizacija in individualizacija sta družbena procesa, ki sta v zadnjih desetletjih v ospredju modernih držav blaginje in sta odgovor na stoletja trajajočo institucionalizacijo ter totalne ustanove. Petra Videmšek (2013: 29) definira institucije kot »prostor, v katerega so nameščali ljudi, ki so imeli skupne lastnosti«. Zаметki institucij v svetu segajo že v dvanajsto stoletje, s pojavom prvih špitalov, svoj razcvet pa so doživele v devetnajstem stoletju. Iz špitalov, ki so bili namenjeni prišlekom, tujcem, bolnim in obubožanim, so se z razvojem medicine v devetnajstem stoletju ustanovljale blaznice, ki so segregirale osebe s težavami v duševnem zdravju in motnjo v duševnem razvoju.

Razvoj institucij na področju duševnega zdravja je bil v Sloveniji osrednje vodilo institucionalizacije. Petra Videmšek (2013: 30) kot pomembno za razvoj institucij na področju duševnega zdravja v Sloveniji navaja odprtje civilne bolnice v Ljubljani konec osemnajstega stoletja, kjer je bil tudi oddelek, namenjen osebam s težavami v duševnem zdravju oz. blaznim. Na podlagi utemeljevanj o koristnosti takšnega oddelka in posledično ugotovljenih potrebah po večji kapaciteti je nato nastala blaznica na Studencu, današnja Psihiatrična klinika Ljubljana.

Flaker (1998 a: 20) poudarja totalnost institucij, kot njihove temeljne značilnosti pa na podlagi Goffmanovega (1961) pojmovanja totalne ustanove navaja omejen stik z zunanjim svetom, razcep med življenjskim svetom zaposlenih in uporabnikov, potek vseh vidikov življenja uporabnikov na eni lokaciji, odsotnost zasebnosti za uporabnike, strukturiranost vsakodnevnega življenja glede na potrebe ustanove oz. njenih zaposlenih in enaka obravnava vseh uporabnikov ne glede na njihove specifične potrebe.

Potek procesov deinstitutionalizacije in individualizacije zahteva, glede na zgodovino razvoja institucij in njihovega delovanja, vztrajno, dolgoročno in premišljeno delovanje. Flaker (1998 a: 157–156) poudarja, da je deinstitutionalizacija proces, ki poteka na različnih ravneh in v katerem se prepletajo politični, ekonomski, znanstveni in strokovni vidiki. Proces deinstitutionalizacije se je najprej pričel na področju duševnega zdravja, na katerem se je institucionalizacija tudi pričela, danes pa v različnih razvojnih stopnjah poteka na različnih področjih institucionalnega delovanja (sociala, vzgoja, šolstvo,

kaznovanje, zdravstvo...). Bistven zagon procesa deinstitucionalizacije je zabeležen v obdobju med in po drugi svetovni vojni z rekrutacijo in kasnejše rehabilitacijo vojnih veteranov, pri katerih so ključno vlogo prevzeli stroka psihiatrije ter psihiatrične ustanove (Flaker 1998 a: 164–165).

Definicija deinstitucionalizacije se je skozi čas iz okvirov zapiranja totalnih ustanov umestila v mnogo širši okvir. Deinstitucionalizacijo zaznamuje prehod iz storitev za različne skupine prebivalstva v okviru institucij v storitve v skupnosti. Vse to je, po navedbah Flakerja (2012: 13), možno s preobrazbo odnosov med stroko in uporabniki, premikom moči na stran uporabnika in spremembo pojmovanja stiske, pomoči in okrevanja.

Proces deinstitucionalizacije je zaznamovala tudi individualizacija v širšem, sociološko kategorijem pomenu, hkrati pa je individualizacija v ožjem, strokovnem in socialnovarstvenem pomenu, posledica deinstitucionalizacije.

Zadnja desetletja prejšnjega stoletja so zaznamovale določene spremembe v zahodnih družbah ter s tem vplivale na življenja posameznikov. Čas visoke moderne oz. tekoče moderne, kot jo imenuje Buman (2002), v katerem živimo, zaznamuje večja individualizacija življenjskih stilov v primerjavi s preteklimi obdobji. Bistveno so se spremenili odnosi med spoloma in med generacijami (Bauman 2002). Današnje družine, za razliko od tradicionalnih, z jasno določenimi okviri obstajajo kot raznolike oblike sobivanja med odraslimi posamezniki in otroki. Prav tako je spremenjeno pojmovanje dela, ki temelji na fleksibilnosti v smislu oblik zaposlovanja in na intelektualnem delu.

Individualizacijo kot sociološko kategorijo zaznamuje izgubljanje pomena tradicionalnih družbenih odnosov, vezi in sistemov verovanj. Okviri in pravila, ki so nekoč določali vsakdanja življenja ljudi (družina, skupnost, vera, razred, spolna vloga...), postajajo vedno bolj zabrisani, odpirajo pa se nove možnosti za posameznika, znotraj katerih se mora svobodno odločati o sebi in svoji usodi. Hkrati z osvobajanjem iz tradicionalnih okvirov pa so posamezniki vezani na različne sisteme (s področja trga dela, blaginje, izobraževanja, prava...), ki proizvajajo svoja pravila, ki jih naslavlja na posameznika in ne več na družino kot celoto. (Beck Gernsheim 2002)

Berger in Luckmann (1999) poudarjata, da zaradi relativizacije sistemov vrednot in tolmačenj ni več skupnih vrednot, kar se kaže v dezorientaciji posameznikov in skupin, to pa vodi v krizo smisla.

Individualizacija po Beckovem (2001) mnenju ni samo postati oseba, temveč tudi možnost, da se posameznik ob srečevanju z možnostmi lastne izbire oklene zgledov drugih oseb ali pa razvije nasprotovanje drugim, kar vodi v posnemanje nekoga drugega ali pa v zavračanje zgledov drugih iz lastnega okolja. V obeh primerih posameznik ne razvije svoje enkratnosti, temveč prihaja do raznih oblik odvisnosti in navidezne avtonomnosti. (Beck 2001)

Individualizacija kot sociološka kategorija pomeni razgraditev tradicionalnih spon in vrednot in ima kot takšna pomemben vpliv v procesu deinstitutionalizacije, hkrati pa s svojo dimenzijo osvoboditve pri posamezniku povzroča nove stiske v oblikovanju lastnega življenja in prevzemanju odgovornosti za lastne odločitve ter ga potiska v novo obliko institucionalizacije.

V ožjem, strokovnem pomenu, je individualizacija načelo oz. način dela socialnih delavcev v procesu podpore in pomoči posamezniku. Socialni delavec pri svojem delu upošteva edinstvenost in neponovljivost posameznika in njegove situacije ter podpira njegovo zmožnost in pravico odločanja o stvareh, ki se ga tičejo, oz. mu priznava ekspertnost v lastnem življenju. Postopek pomoči in podpore uporabniku v okviru takšnega pristopa se v socialnem delu udejanja v institutu individualnega načrtovanja. (Škerjanc 2010)

Na podlagi strokovnega pristopa v socialnem delu se je na področju socialnega varstva izoblikoval pojem individualizacije socialnovarstvenih storitev. Jelka Škerjanc (2007: 81) individualizacijo socialnovarstvenih storitev opredeljuje kot skupek načel, metod in postopkov za večanje vpliva uporabnika med koriščenjem socialnovarstvenih storitev. S pojmom individualizacije socialnovarstvenih storitev je nove dimenzije dobil tudi individualni načrt, ki je postal pomembno orodje za celostno opredeljevanje in izvajanje posamezne socialnovarstvene storitve za posameznega uporabnika. Pomembna lastnost individualnega načrtovanja je, kot navaja Jelka Škerjanc (2010), spiralna cikličnost faz načrtovanja, izvedbe in evalvacije, ki vodi v ponovno načrtovanje. Gre za delovanje od

spodaj navzgor (Škerjanc 2006), ko posameznikovi cilji vplivajo na načrtovanje in izvajanje socialnovarstvene storitve. Kot prednosti delovanja od spodaj navzgor avtorica navaja učinkovitost storitev, vpliv uporabnika nad svojim življenjem in ažurne informacije lokalnim in državnim oblastem o potrebah v skupnosti, ki so podlaga za načrtovanje razvoja in sprejemanje ukrepov.

Jelka Škerjanec (2006, 2010) ugotavlja, da sta v Sloveniji individualno načrtovanje in posledično individualizacija storitev v socialnem varstvu v precejšnjem odmiku od teoretičnih okvirov. Uporabnik ima v veliki meri vpliv na opredelitev situacije in ciljev, pri načrtovanju, izvedbi, plačilu in oceni pa se njegov vpliv bistveno zmanjša. V fazi načrtovanja in izvedbe se večinoma pokažejo omejitve razpoložljivih virov, kar vodi uporabnika do odločitev za vključevanje v obstoječe programe, kjer pa dobi le del tistega, kar želi in potrebuje.

Za individualizacijo storitev v socialnem varstvu ne zadošča le uporabnikova vključenost v proces individualnega načrtovanja, temveč je pomembno, kakšno je razmerje moči v tem procesu. Da bi bila uporabniku omogočena moč in vpliv na področju načrtovanja in izvedbe načrtovanega, je potrebna podpora v obliki različnih možnosti skupnostne skrbi. Raznolikost teh možnosti omogoča in podpira primerna zakonodajna ureditev.

V Sloveniji je danes usmeritev k deinstitutionalizaciji in individualizaciji socialnovarstvenih storitev zagotovljena na podlagi treh temeljnih dokumentov (Zakon o socialnem varstvu, Konvencija o pravicah invalidov, Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020), ki so osnova za razvoj ostalih zakonskih in podzakonskih aktov, ki podrobneje opredeljujejo razvoj skupnostne skrbi. Zakon o socialnem varstvu (UPB 2) (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) je krovni zakon, ki definira socialnovarstvene storitve v Sloveniji, ki so nato podrobneje opredeljene v različnih zakonskih in podzakonskih aktih. Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov (Ur. l. RS, 37/2008) v osemnajstem členu izpostavlja pravico invalidov, da se sami odločajo, kje in s kom bodo živeli, na podlagi tega pa pravico do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Ur. l. RS, 39/13) kot enega izmed glavnih ciljev poudarja

izboljšanje razpoložljivosti in pestrosti storitev in programov s poudarkom na povečanju števila uporabnikov skupnostnih oblik storitev.

Pomemben premik v individualizaciji socialnovarstvenih storitev omogoča Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (2010), ki omogoča posamezniku, da dobi ustrezno pomoč, podporo in storitve v okolju, v katerem živi, prilagoditev stanovanja glede na njegove potrebe ter odločanje glede načina porabe finančnih sredstev iz naslova zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo še ni bil potrjen in sprejet v Državnem zboru, zato njegovo izvajanje še ni mogoče, to pa nakazuje na zastoj razvoja individualizacije socialnovarstvenih storitev.

1.5. Vključevanje in participacija

Zgodovina izključevanja ima korenine že v obdobju klasične Grčije, ko se je v procesu oblikovanja drugosti in drugega pojavil pojem »tujca« oz. beseda »barbaros«, nadaljevala pa se je v 19. stoletju s procesom ustvarjanja norme (Zaviršek 2000). Na izoblikovanje koncepta norme v evropski kulturi so po navedbah Darje Zaviršek (2000) vplivali industrializacija, razvoj mest in meščanstva, razvoj medicine, nevrologije, antropologije in psihologije, ki so ustvarjale koncept normalnega življenja, normalne skupnosti in normalnega telesa, kasneje pa se jim je pridružila še nova znanstvena veja, statistika, z izračunavanjem »normalne« distribucije.

Muskova (2000) lestvica vrednot izpostavlja zdravje in lepoto kot pomembni vrednoti današnje družbe. Telo je temelj človekovega obstoja, s tem pa zdravje in lepota. Ko je telo kot temelj narušeno z boleznijo in primanjkljaji, se to odraža v odnosu drugih ljudi. Kot navaja Rutar (1996), prizadeto telo nima možnosti, da uveljavi svoja pravila, zahteve in potrebe.

Zaviršek (2000) izključevanje ljudi z različnimi oviranostmi razlaga s konceptom hendikepa kot skupka poškodbe, ki je večinoma vidna, in družbene konstrukcije oviranosti na ekonomski, družbeni in simbolni ravni. Burke (2007: 20–21) izpostavlja prevlado družbene konstrukcije hendikepa nad posameznikovo fizično oviranostjo. Posameznik, ki

sebe ne doživlja kot osebo z oviranostmi, je pod vplivom družbene etikete označen kot »drugačen« in s tem podvržen izključevanju. Na družbeni ravni je izključevanje ljudi z oviranostmi zaznati že v vsakdanji komunikaciji oz. načinu, kako se neprizadeti ljudje pogovarjajo z ljudmi z oviranostmi (pretirana ustrežljivost in prijaznost, pomilovanje, ignoranca...). Nazorno se izključevanje kaže tudi na ekonomski ravni oz. na področju dela. Zaviršek (2008) poudarja, da so ljudje z oviranostmi definirani kot odvisni in zato delovno nesposobni, s tem pa so jim zaprte poti do dela, tudi, ko bi lahko delali. Pridobljeni status invalida omogoča posamezniku delno socialno varnost, hkrati pa mu onemogoča možnost plačane zaposlitve, kar povzroča njegovo izključenost iz ekonomskih procesov. Tak posameznik je oviran v doseganju dveh pomembnih vrednot z lestvice Muskovich (2000) vrednot, to sta uspeh in denar.

Burke (2007) ugotavlja, da hendikep oz. njegova družbena konstrukcija ne stigmatizira in izključuje samo oseb z oviranostmi oz. »drugačnih«, temveč tudi tiste, ki s temi osebami živijo, se družijo in delajo. Takšno vrsto izključevanja Burke (2007) poimenuje »hendikep na podlagi povezave« (disability by association).

Izključevanje prav tako povzroča in pogloblja družbene neenakosti. Srečo Dragoš in Vesna Leskošek (2003) družbene neenakosti razlagata s posameznikovim razpolaganjem s količino socialnega, ekonomskega in kulturnega kapitala. Ljudje z oviranostmi razpolagajo z majhno količino socialnega kapitala. Zaradi procesov izključevanja imajo zelo okrnjeno socialno mrežo, zato nimajo na razpolago raznovrstnih virov, dostop do nekaterih obstoječih virov pa jim je bistveno otežen oz. onemogočen, posledično pa le-ti niso uspešno in učinkovito izrabljeni. Zaradi pridobljenega statusa invalida so ljudje z oviranostmi izključeni iz trga dela. Odvisni so od različnih vrst prejemkov za invalidnost (invalidska pokojnina, nadomestilo za invalidnost, dodatek za pomoč in postrežbo, denarna socialna pomoč), ki so praviloma nižji kot prejemki za udejstvovanje na trgu dela, zato je tudi njihov ekonomski kapital precej nizek. Prav tako ljudje z oviranostmi večinoma razpolagajo z nizkim kulturnim kapitalom, kar se predvsem udejanja skozi omejene možnosti za vključevanje v različne oblike formalnega izobraževanja in produciranje kulturnih dobrin.

Jelka Škerjanc (2006, 2010) poudarja, da je za spremembo odnosa družbe in stroke do ljudi z oviranostmi, pomembno delovanje s stališča socialnega modela. Socialni model razloge

za izključenost išče v okolju in ne v posamezniku oz. njegovi fizični oviranosti. Okolje je tisto, ki onesposablja in izključuje, saj je organizirano tako, da je prilagojeno potrebam prevladujoče skupine ljudi, ki ima moč (Škerjanc 2006, 2010). S spreminjanjem in prilagajanjem okolja se družbeni pristop do oseb z oviranostmi iz izključevanja pretvori v vključevanje. Spreminjanje in prilagajanje okolja pomeni odpravljanje arhitektonskih ovir, ustvarjanje pogojev in možnosti za zaposlovanje, ustvarjanje možnosti za vključevanje v redne oblike izobraževanja, prilagoditev javnega transporta, odpravljanje oz. preseganje predsodkov okolice... Za vse te akcije je potrebna participacija v obliki izkušenj, pobud in predlogov s strani oseb z oviranostmi. Delovanje s stališča socialnega modela torej pomeni vključevanje oseb z oviranostmi na dveh nivojih: vključevanje z odpravljanjem ovir v družbi, vključevanje v odločanje o načinu oz. poteh odpravljanja ovir v družbi.

Oliver in soavtorji (Oliver *et al.* 2012: 75–76) izpostavljajo dvanajst osnovnih pogojev, ki omogočajo neodvisno življenje in vključevanje ljudi z oviranostmi in temeljijo na socialnem modelu hendikepa: dostop do informacij in svetovanja, zagotovljene bivalne možnosti, tehnični pripomočki, osebna asistenca, prilagojen transport, dostopnost v okolju, inkluzivno izobraževanje in usposabljanje, primeren dohodek, enake možnosti za zaposlovanje, samozagovorništvo, dostopnost zdravstvenih storitev.

Koncept vključevanja se tesno prepleta s konceptom participacije. Nastanek koncepta participacije je povezan z razvojem demokracije in uveljavljanjem državljskih pravic, danes pa je s poudarjanjem vpliva uporabnika aktualen tudi na področju socialnega varstva. Sherry R. Arstein (1969) koncept državljske participacije razlaga kot razporeditev moči od tistih, ki jo imajo, na tiste, ki je nimajo in so izključeni iz političnih in ekonomskih procesov. Participacija je torej sopomenka za moč, s katero razpolagajo državljani. Avtorica poudarja, da sama participacija še ne pomeni razpolaganja z močjo in na podlagi osemstopenjske lestvice participacije predstavi različne stopnje moči, s katero državljani lahko razpolagajo.

Najnižja stopnja participacije pomeni, da državljani nimajo nikakršnega vpliva in moči. Avtorica jo je označila s številka ena in dve, situacije, ki predstavljajo takšno stanje, pa je razvrstila v okvir manipulacije in terapije. Stopnje, kjer je moč državljanov le navidezna, je označila s številkami tri, štiri in pet, vanje pa uvršča informiranje, posvetovanje in

nastavitev državljanov v različne organe in odbore, kjer so v primerjavi z osebami, ki imajo moč odločanja, v manjšini. Stopnje od šest do osem predstavljajo različne stopnje moči, s katero državljeni razpolagajo. Te stopnje se realizirajo v situacijah partnerstva, kjer je moč med udeleženci porazdeljena, v situacijah delegiranja, kjer so državljeni, v primerjavi z osebami, ki imajo moč, v večini in v situacijah popolne državljanske kontrole, kjer je moč izključno v »rokah« državljanov.

Tabela 4: Lestvica participacije

stopnja participacije	situacija	stopnja moči
8	državljanska kontrola	državljeni imajo popolno moč
7	delegirana moč	moč državljanov prevladuje
6	partnerstvo	delitev moči
5	nastavitev	moč zgolj na simbolni ravni
4	posvetovanje	moč zgolj na simbolni ravni
3	informiranje	moč zgolj na simbolni ravni
2	terapija	ni vpliva in moči
1	manipulacija	ni vpliva in moči

Vir: Arstein 1969: 217

Stopnja participacije posameznika je v socialnem varstvu odvisna od obsega moči, ki jo ima pri odločanju o storitvah, v katere je vključen, in o stvareh, ki se ga tičejo. Karen Healy (2005) moč izpostavlja kot enega ključnih konceptov postmodernističnih teorij, ki so podlaga za prakso socialnega dela in s tem oblikovanja in izvajanja socialnovarstvenih storitev. Avtorica na podlagi Foucaultovih aksiomov poudarja, da moči posamezniki ne posedujemo, temveč jo izvajamo, opozori na produktivno dimenzijo moči ter njeno izvajanje od spodaj navzgor (Healy 2005: 203). Delovanje s stališča posedovanja moči omogoči pristop socialnih delavcev na način, da skušajo pri posamezniku prepoznati in podpreti njegove sposobnosti za izvajanje moči. Produktivnost moči pomeni, da izvajanje moči vedno rezultira v nečem (uporabnik dobi storitev, ki jo želi, dvig uporabnikove samozavesti...). Moč kot proces, ki se odvija od spodaj navzgor, omogoča spreminjanje velikih sistemov, saj daje posamezniku možnost, da izpostavi svoje potrebe in predlaga ter zahteva spremembe. Vse to lahko posameznik udejanja prek koncepta individualnega načrta. Flaker (1995) izpostavlja kolektivizacijo moči, ki je možna na podlagi zbiranja in analize posameznih individualnih načrtov. Po principu indukcije lahko pride do združevanja želj in potreb v podobne kategorije, ki lahko pripeljejo do oblikovanja odgovorov, ki zadovoljijo več posameznikov.

Vključevanje in participacija posameznika v širši družbi sta premo sorazmerna s količino moči, ki jo posameznik producira oz. s katero razpolaga. V sistemu socialnega varstva se udejanjata preko individualiziranega načrtovanja in z uporabo specifičnih ravnanj in pristopov stroke socialnega dela, ki odkrivajo in podpirajo posameznikove vire za uveljavljanje moči.

1.6. Vloga stanovanjskih skupin za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo

Razvoj stanovanjskih skupin je posledica postmodernega procesa individualizacije ter deinstitucionalizacije, njihovo bistvo in namen pa sta v ponovnem vključevanju ljudi v skupnost. Gre za vključevanje ljudi, ki zaradi stopnje prizadetosti ne morejo živeti sami, ki nimajo svojcev, za katere svojci ne morejo ali ne želijo skrbeti, oz. vključevanje tistih, ki potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb (Lamovec 1995: 191). Stanovanjska skupina je ena izmed oblik socialnovarstvene storitve institucionalno varstvo, ki je namenjena odraslim osebam. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15) (v nadaljevanju Pravilnik) jo opredeljuje kot samostojno enoto ali dislocirano enoto zavoda, ki nudi nastanitev štirim do šestim osebam.

Glede na obsežnost posledic PMP ter dolgotrajnost in nepredvidljive rezultate rehabilitacije se posamezniki s PMP predvsem v začetnem obdobju, po odpustu iz bolnišnice soočajo z odvisnostjo od pomoči drugih v vsakodnevni aktivnosti. Glavni izziv v tem obdobju predstavljata ponovno pridobivanje spretnosti za opravljanje dnevnih aktivnosti ter interakcija z ožjim in širšim okoljem. Tisti, ki so pred poškodbo živeli sami, se morajo zato odločiti za vključitev v obliko institucionalne skrbi, saj skupnostne službe v Sloveniji iz razlogov, navedenih v prejšnjih poglavjih, še niso dosegle stopnje razvoja, ki bi ljudem, ki potrebujejo celovito celodnevno podporo, omogočale da ostajajo v okolju, kjer živijo. Prav tako se znajdejo v precejšnji stiski družinski člani tistih, ki so pred poškodbo živeli v skupnem gospodinjstvu. Večinoma so družinski člani še delovno aktivni, nekateri skrbijo tudi za mladoletne otroke, zato je zagotavljanje pomoči osebi s PMP v domačem okolju za njih prezahtevno. Možnost življenja v stanovanjski skupini predstavlja

mnogim najboljšo alternativo življenju v domačem okolju, saj poteka v bolj intimnem okolju, omogoča sobivanje manjše skupine oseb in v določenih vidikih povzema življenje v družinski skupnosti.

Za stanovanjske skupine je značilno, da gre za vzpostavljanje vsakdanjega življenja v organiziranem okolju. Kot navaja Flaker (1995: 364), gre v stanovanjskih skupinah za ustvarjanje vsakdanjosti nevsakdanjega, za inovacije na področju človeškega sožitja ter za nove oblike bivanja in skupnosti. Nevsakdanjost se kaže v tem, da gre za posameznike, ki so zaradi svoje »drugačnosti« izključeni iz družbene vsakdanjosti. Nevsakdanje in netipične so tudi situacije, ki so ustvarjene, da se omogoča vsakdanje življenje tem posameznikom. Kot del vsakdanjosti, ki se ustvarja v stanovanjskih skupinah, Flaker (1998 b) izpostavlja temo gospodinjstva, nakupov, prostega časa, dnevnega odhajanja na delo in stikov z okolico. Pri vidiku vsakdanjosti velja poudariti tudi pomen zasebnosti, ki jo ljudje v vsakdanjem življenju uresničujemo v okviru lastnega doma, svojega kotička, svoje sobe, za zaprtimi vrati.

Omogočanje vsakdanjosti življenja v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP predstavlja možnost za ponovno učenje spretnosti, ki jih potrebujejo za neodvisno življenje v svojem domačem okolju: skrb za osebno higieno, skrb za gospodinjstvo, skrb za urejenost ožjega bivalnega okolja, skrb za finance in ostale osebne stvari, vzpostavljanje in ohranjanje socialnih stikov, pogajanje in kompromisi glede vsakodnevnih stvari z bližnjimi in drugo. Pomen omogočanja vsakdanjega življenja za osebe s PMP v okviru stanovanjske skupine se kaže tudi z vidika uspeha pri učenju dnevnih aktivnosti in socialnih veščin. Prisotnost in usposobljenost zaposlenih v stanovanjskih skupinah zagotavlja varno okolje za učenje dnevnih aktivnosti in socialnih veščin preko napak, ki niso tako »usodne«, kot bi bile, če se to zgodi v domačem okolju, kjer oseba živi sama ali z domačimi (npr. zdrs pri transferju z vozička, vsiljivo vedenje do soseda, spor s članom gospodinjstva...).

Za osebe s PMP je pomemben vidik, ki ga predstavlja življenje v stanovanjski skupini, tudi majhnost skupine in zasebnost. Rehabilitacija posameznika na telesnem, kognitivnem, čustvenem in vedenjskem področju je zahteven in obremenjujoč proces, zato je poleg intenzivnega dela bistven tudi počitek posameznika in možnost umika v zasebnost. Lastna soba in manjše število stanovalcev v okviru stanovanjske skupine to omogočata.

Majhnost skupine je pomembna tudi z vidika preseganja pomanjkanja vpogleda v svoje sposobnosti. Kot navajajo različni avtorji (Elbaum *et al.* 2007, Prigatano 1991), je soočanje s pomanjkljivim vpogledom v svoje sposobnosti možno preko individualnega dela in aktivnosti v majhnih skupinah, z uporabo feedbacka. Stanovalci se med seboj dobro poznajo, s tem pa se širi tudi zaupanje med njimi, zato je stanovanjska skupina varno okolje, kjer sostanovalci drug drugemu podajajo feedback v okviru vsakodnevnih aktivnosti. Prav soočanje preko feedbacka s strani vrstnikov oz. oseb z podobnimi izkušnjami pa je po mnenju nekaterih avtorjev (Elbaum *et al.* 2007, Prigatano 1991) učinkovito orodje za ozaveščanje lastnih deficitov.

Kot navaja Pravilnik (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15), je možna tudi povezava storitve institucionalnega varstva ter storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. V tem primeru je prednost institucionalnega varstva v okviru stanovanjske skupine, da namesto »copata« sistema, ki je značilen za domove, ki združujejo izvajanje vseh storitev na isti lokaciji, to pa pomeni značilnost totalnih ustanov (Flaker 1998 a), omogoča lokacijsko delitev storitev in s tem povzema življenje v domačem okolju, kamor se ljudje vračamo po zaključenih dnevni obveznostih in opravkih.

Bivanje za osebe s PMP v obliki institucionalnega varstva se glede na sistemske poti, ki obstajajo v Sloveniji, vedno povezuje z drugimi storitvami, najpogosteje pa s storitvijo dolgotrajne rehabilitacije ter vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Lokacijska ločenost od ostalih storitev, ki jo omogoča bivanje v stanovanjski skupini, osebam s PMP omogoča zadovoljevanje dveh pomembnih vidikov. Prvi je posnemanje vsakodnevnega življenja v okviru domačega okolja, ki omogoča učenje dnevnih aktivnosti, ki so povezane z obveznostmi izven doma (jutranje urejanje, izbira primernih oblačil, odhod od doma in potovanje do lokacije, vračanje domov, soočanje s situacijami na poti...). Drugi vidik je ločevanje med zasebnostjo in javnim življenjem ter posledično možnost za učenje socialnih veščin, ki so potrebne za oboje. Flaker (1994, 1995) med temeljne prednosti, ki jih zagotavlja bivanje v skupnosti in v stanovanjskih skupinah, uvršča individualizirano načrtovanje, timski pristop in ravnanje s tveganjem.

Pri individualiziranem načrtovanju gre za postavljanje in udejanjanje ciljev, ki izhajajo iz uporabnikovih potreb in želja. Bistven v procesu individualiziranega načrtovanja je posameznikov prispevek, strokovni delavec pa je zadolžen za to, da posameznika vodi skozi posamezne stopnje procesa ter mu pomaga odkrivati in identificirati vire za uresničitev ciljev. Individualni načrt zajema tri dimenzije posameznikovega bivanja: preteklost, sedanjost, prihodnost (Škerjanc 2006). Preteklost predstavlja posameznikovo življenjsko pot od rojstva do današnjega dne, prihodnost so cilji, ki jih želi doseči, sedanjost pa predstavlja vire, s katerimi razpolaga. Sedanjost opredeljujejo štirje vidiki, ki združujejo razne odseke posameznikovega življenja: vpliv, stiki, spretnosti in skrbi oz. veselje (Brandon 1994, Škerjanc 2011). Sedanjost je bistveni del individualnega načrta, saj posameznik na podlagi štirih vidikov načrtuje in išče poti do ciljev.

Oseba s PMP v individualnem načrtu opredeli cilje, ki so zanjo pomembni v okviru bivanja v stanovanjski skupini in širše, s tem pa načrtuje pot svoje dolgotrajne rehabilitacije. Prek procesa individualnega načrtovanja je oseba s PMP za iskanje poti do ciljev vedno znova »povabljen« v sedanjost in soočanje s svojo trenutno situacijo. S tem se preko individualnega dela vzpostavljajo pogoji za preseganje okrnjenosti samozavedanja primanjkljajev zaradi poškodbe, ki pri osebah s PMP temelji na organski ravni in ne na psiholoških dimenzijah zanikanja. (Prigatano 1991)

Timski pristop v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP predstavlja dve dimenziji. Prva dimenzija je sodelovanje različnih oseb, strok, in ustanov pri uresničevanju posameznikovih ciljev. Druga dimenzija timskega pristopa se odraža v enakem ravnanju vseh, ki so v stiku z osebo s PMP. S konsistenco ravnanja v določenih situacijah se posamezniku omogoči soočanje s konkretno situacijo in učenje spretnosti za njeno obvladovanje.

Ravnanje s tveganjem omogoča posamezniku, da živi vsakdanje življenje in prevzame tveganja, ki iz tega izhajajo. Z načrtovanim tveganjem ter zmanjševanjem škodljivih posledic je stanovalcem omogočena izkušnja vsakdana z razočaranji in bolečino vred, osebje pa izgubi moč odstranjevanja rizičnih situacij ter varovanja stanovalcev (Flaker 1998 b). Načrtovanje tveganja se udejanja v institutu analize tveganja. Temeljni elementi analize tveganja so opredelitev grožnje, nevarnosti, dobička in ukrepov za zmanjševanje tveganja (Flaker 1994, Flaker, Grebenc 2006). Institut ocene tveganja je dragocen

pripomoček pri organizaciji bivanja oseb s PMP v okviru stanovanjskih skupin, saj rehabilitacija oseb s PMP, ob predpostavki napredka, temelji tudi na omogočanju tveganja. Okrnjenost samozavedanja lastnih omejitev zaradi poškodbe je dejavnik, ki vpliva na ravnanje oseb s PMP ter spravlja v stisko svoje in zaposlene, ki jim v svoji želji po zaščiti in v zavezi odgovornosti lahko nehote odvzamejo možnosti za učenje in nove izkušnje (Greaves, Harris 2006). Z izdelavo in zapisom analize tveganja se svojci in zaposleni osvobodijo pretirane skrbi in odgovornosti, stanovalcem pa postopek omogoča ozaveščanje nekaterih lastnih omejitev in omogoča ponovno prevzemanje odgovornosti za lastno življenje.

Bivanje v stanovanjski skupini je tesno povezano s konceptom vpliva. Prevzemanje vpliva stanovalcev na izvajanje storitve omogoča čim večjo možno kakovost izvajanja storitve, hkrati pa se posameznik uči samostojnosti. Tanja Lamovec (1995: 198–200) kot potrebne pogoje za uresničevanje kvalitete bivanja v stanovanjski skupini izpostavlja omogočanje vpliva uporabnikov na svoje življenje, omogočanje sodelovanja uporabnikov pri odločanju in načrtovanju delovanja službe, skrb za kvaliteto odnosov, razvijanje individualnosti uporabnikov, integracijo, soočanje z bolečino uporabnikov, zagovorništvo in enakovredno obravnavo. Vsi omenjeni elementi omogočajo potek kontekstualizacije, krepitev moči in običajnosti življenja, ki so bistveni procesi za zagotavljanje skupnostne skrbi (Lamovec 1995: 200–201). Kontekstualizacija omogoča uporabnikom vzpostavljanje in ohranjanje povezanosti z okoljem, kjer je stacionirana stanovanjska skupina, ter z okoljem, kjer so samostojno živeli pred poškodbo. Gre za povezovanje uporabnikove stvarnosti z družbeno stvarnostjo. Krepitev moči je eden od konceptov socialnodelavskega pristopa, v smislu delovanja skupnostnih služb pa pomeni podporo uporabniku za čim bolj aktivno in neodvisno udejstvovanje na vseh življenjskih področjih. Običajnost življenja pomeni, da se med različnimi možnostmi izbira tiste, ki so uporabniku najbližje.

Pri bivanju v stanovanjski skupini je za osebe s PMP pomemben tudi koncept prehodnosti oz. vmesnosti takšne oblike bivanja. Vmesnost bivanja različni avtorji (Flaker 1998 b, Lamovec 1995, Videmšek 2013) opisujejo kot vmesno obliko med institucijo in skupnostjo, ki posameznika usposobi za samostojno življenje v skupnosti. Cilj dolgotrajne rehabilitacije oseb s PMP je posameznika usposobiti za ponovno čim bolj samostojno življenje. Drugi pomen vidika prehodnosti stanovanjskih skupin v primeru oseb s PMP

vidim v tem, da posamezniki v stanovanjske skupine vstopajo iz skupnosti in ne iz dolgotrajnega bivanja v instituciji (če ne upoštevamo bolnišničnega okrevanja), kot je to v primeru oseb s težavami v duševnem zdravju ali oseb z motnjo v duševnem razvoju, zato prehodnost pomeni motivacijo in upanje za okrevanje in ponovno samostojnost.

Kljub poudarku na konceptu prehodnosti je glede na nepredvidljive rezultate rehabilitacije in nerazvitost skupnostnih služb, ki bi omogočale celovito oskrbo posameznika v domačem okolju, potrebna in pomembna vloga stanovanjskih skupin tudi v smislu zagotavljanja doživljenjskega bivanja posameznikov, saj v primerjavi z velikimi institucijami stanovanjske skupine še vedno predstavljajo boljšo alternativo življenju v skupnosti.

Pomen stanovanjskih skupin za osebe s PMP je skoncentriran v treh osnovnih dimenzijah: omogočanju ponovnega bivanja v skupnosti, nadaljevanju dolgotrajne rehabilitacije v okviru usposobljenega in suportivnega okolja, zagotavljanju doživljenjskih storitev tistim, ki tudi po dolgotrajni rehabilitaciji potrebujejo celovito pomoč in podporo.

1.7. Vloga stroke socialnega dela v okviru storitev dolgotrajne rehabilitacije, vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji in bivanja v stanovanjskih skupinah

V tem poglavju so opisi osredotočeni na delo socialnega delavca v treh storitvah za osebe s PMP, ki pa so v praksi združene v okviru iste ustanove, socialno delo v vseh treh pa je navadno v domeni iste osebe. Gre za kombinacijo sistemskih poti po PMP, opisanih v poglavju 1.2.

Socialno delo ima vedno opraviti z dvema temeljnima izhodiščema. Prvo temelji na vprašanju, ali si bomo uporabnika prizadevali »normalizirati« in ga prilagoditi družbeno opredeljeni resničnosti, drugo temelji na zavezi, da mu bomo skušali pomagati, da se bo oblikoval v skladu z lastno vizijo sebe za prihodnost (Šugman Bohinc 1998). V primeru, ko socialni delavec uporabnika podpira in sodeluje pri njegovem ustvarjanju novega, uporablja različne metode in pristope, ki to omogočajo. Socialni delavec prek vzpostavitve delovnega odnosa (Čačinovič Vogrinčič 2005), z delovanjem s perspektive moči (Saleebey 2009), skupaj z uporabnikom raziskuje njegov življenjski svet (Šugman Bohinc *et al.*

2007) in ga podpira pri uresničevanju ciljev tukaj in zdaj (Čačinovič Vogrinčič 2008). Osnovni pogoj za vstop socialnega delavca v delovni odnos z osebami z oviranostmi je razumevanje in poznavanje koncepta hendikepa oz. oviranosti. (Oliver *et al.* 2012)

Delovni odnos socialni delavec z uporabnikom vzpostavi na podlagi dogovora o sodelovanju. Podlaga za vzpostavitev delovnega odnosa z osebami s PMP je že sama vključitev v storitev, ko posameznik izpostavi svoje konkretne potrebe glede vključitve. Delovni odnos se nato vedno znova vzpostavlja v individualnem načrtovanju, soočanju z lastnimi omejitvami uporabnika in opredeljevanju tveganj, urejanju statusa po poškodb, vključevanju v storitve zaposlitvene in poklicne rehabilitacije, iskanju kompromisov glede sobivanja z ostalimi sstanovalci, razreševanju stisk in bolečin v odnosu z bližnjimi, podpori pri komunikaciji z okolico, podpori pri urejanju sodnih zadev v zvezi z nesrečo, podpori pri urejanju odnosov z družinskimi člani, načrtovanju in pripravi za samostojno življenje izven ustanove, soočanju z dolgotrajnostjo bivanja v stanovanjski skupini, soočanju z dolgotrajnostjo vključitve v rehabilitacijo, informiranju o različnih možnostih, ki jih zakonodaja omogoča osebam z oviranostmi, iskanju prostovoljcev in drugem.

Delovanje s perspektive moči pomeni, da vsa dejanja socialnega delavca temeljijo na odkrivanju, raziskovanju in promociji posameznikovih virov, preko katerih bo nato lahko uresničeval zastavljene cilje (Saleebey 2009). Delovanje s perspektive moči je pri populaciji oseb s PMP bistvenega pomena, saj je zaradi posledic PMP načeta samopodoba posameznika. Pogosto je v ospredju opolnomočenja posameznika iskanje strategij in tehnik za preseganje posledic poškodbe na fizični, kognitivni, čustveni in vedenjski ravni. Zaradi same kompleksnosti poškodbe proces opolnomočenja ne more biti samo domena stroke socialnega dela, temveč vseh strok in posameznikov, ki z osebo s PMP sodelujejo.

Raziskovanje uporabnikovega življenjskega sveta ima dvojen pomen. Prvi je v iskanju uporabnikovih notranjih in zunanjih virov za uresničevanje zastavljenih ciljev, drugi je v omogočanju spreminjanja in preoblikovanja uporabnikovega življenjskega sveta do te mere, da bo omogočal udeležanje zastavljenih ciljev (Šugman Bohinc *et al.* 2007). Socialni delavec skupaj z osebo s PMP in pomembnimi drugimi raziskuje njegov širši življenjski kontekst ter identificira vire, ki lahko pripomorejo k uresnitvi cilja. Hkrati z identifikacijo virov potekata tudi ozaveščanje dimenzij v posameznikovem življenju

(posledice poškodbe, stiske svojcev), ki ovirajo pot do cilja in iskanje strategij za njihovo preseganje.

Usmerjenost v sedanjost je v socialnem delu z osebami s PMP osnovni pristop. Le v kontekstu tukaj in zdaj (Čačinovič Vogrinčič 2008) sta možna individualno načrtovanje in opredeljevanje tveganja, ki sta kot glavna pripomočka pri sodelovanju socialnega delavca in celotnega tima z osebo s PMP, opisana že v prejšnjem poglavju. Vzporedna vloga socialnega delavca pri individualiziranem načrtovanju in opredeljevanju tveganja v okviru tima ki sodeluje z uporabnikom, je podpora ostalim članom tima pri osmišljanju pomena uporabe obeh inštrumentov. Pomen koncepta tukaj in zdaj (Čačinovič Vogrinčič 2008) v socialnem delu z osebami s PMP je tudi v vzpostavljanju osebnega delovnega odnosa med socialnim delavcem in uporabnikom. Socialni delavec spoznava uporabnika in njegov življenjski svet ter ustvarja prostor zaupanja, ki omogoča socialnemu delavcu, da uporabniku nudi podporo za soočanje z zavednimi in nezavednimi posledicami poškodbe.

Delo socialnega delavca z osebami s PMP lahko opredelimo z definicijo Oliverja in soavtorjev (2012), ki kot bistvene naloge socialnega dela z osebami z oviranostmi izpostavljajo pomoč in podporo pri preseganju oviranosti, tranziciji v neodvisno življenje, dostopu do finančnih virov, zagotavljanju osebne asistencije in tehničnih pripomočkov, prilagoditvi dela in delovnega okolja. Poleg pomoči in podpore osebami z oviranostmi je pomembna naloga socialnega dela tudi komuniciranje z oblastmi (državna raven, občinska raven, ponudniki storitev) in njihovo informiranje o tem, ali nabor storitev, njihova dosegljivost in kvaliteta zadovoljujejo potrebe uporabnikov. (Oliver *et al.* 2012)

Med naloge socialnega dela v storitvah za osebe s PMP sodijo tudi ustvarjanje razmer, kjer se bo posameznik počutil sprejetega, spodbujanje uporabnikov pri odločanju o izvajanju storitve in načrtovanju storitve, spodbujanje individualnega in skupinskega samozagovorništva uporabnikov, skupinsko delo z uporabniki v smislu podpornih in samopomočnih skupin, delo s svojci in socialnimi mrežami, povezovanje z različnimi strokami in ustanovami.

Ob vstopu in ves čas trajanja delovnega odnosa delo socialnega delavca temelji na sprotnem preverjanju lastnega odnosa do specifik populacije oz. posledic poškodbe, poznavanju področja PMP in njenih posledic ter strategijah in veščinah za njihovo

preseganje (Struchen, Clark 2007). Zavedanje lastnega odnosa do specifik populacije je pomembno z vidika preseganja uporabnikovih deficitov po poškodbi. Socialni delavec, ki v soočanju s katero od posledic PMP (npr. z agresivnim vedenjem uporabnika) doživlja osebno stisko, ne more vstopiti v ustrezen partnerski odnos z uporabnikom. Znanje o področju PMP in njenih posledicah socialnemu delavcu omogoča, da izbere pristop in način komunikacije, ki je uporabniku razumljiv oz. da uporablja jezik uporabnika (Čačinovič Vogrinčič 2005). Prav tako poznavanje področja PMP in njenih posledic omogoča socialnemu delavcu, da lažje razume vedenje uporabnikov v določenih situacijah.

V storitvah za osebe s PMP ima pomembno vlogo tudi razumevanje in opredeljevanje individualizacije storitev s strani socialnega delavca in ostalih članov tima. V zvezi z individualizacijo storitev Holloway in Fyson (2015) uporabljata izraz personalizacija. Avtorja opozarjata na pomen razlikovanja med personalizacijo kot prakso in personalizacijo kot birokratsko dimenzijo. Personalizacija v smislu prakse pomeni odločanje o poteku pomoči posamezniku na podlagi upoštevanja edinstvenosti njegove situacije. Personalizacija kot birokratska dimenzija pomeni uporabnikovo avtonomijo in samoodločanje. Pri delu z osebami s PMP se je potrebno opirati na definicijo personalizacije v smislu prakse in ne v smislu avtonomije in samoodločanja, saj je ta v začetnih fazah rehabilitacije zaradi nezavedanja spremenjenih sposobnosti in čustvenih odzivov, ki sta posledica PMP, nerealistična in nevarna (Holloway, Fyson 2015). Holloway in Fyson (2015) poudarjata, da je ravnanje socialnega delavca v začetnih fazah okrevanja po poškodbi pri sooblikovanju storitve z osebo s PMP zgolj po principu »uporabnik ve najbolje«, odraz pomanjkanja potrebnih specialnih znanj in lahko vodi v škodljive posledice za uporabnika. Avtorja navajata, da so za učinkovito oceno in definicijo potreb posameznika s PMP potrebni upoštevanje njegovih želja, zbiranje informacij iz okolja in kontinuirano osebno sodelovanje s posameznikom. Kontinuiran osebni delovni odnos z uporabnikom socialnemu delavcu omogoča vpogled v uporabnikovo situacijo ter vzpostavljanje medsebojnega zaupanja. V osebnem delovnem odnosu, kjer je vzpostavljeno zaupanje, pa lahko socialni delavec nudi pomoč posamezniku pri identifikaciji lastnih potreb.

Pomembno področje dela socialnega delavca je, poleg sodelovanja z osebo s PMP, sodelovanje s svojci osebe s PMP. Poškodba »čez noč« poruši družinski sistem in vloge

posameznikov v okviru družinskega sistema, zato je prizadevanje družine za ponovno vzpostavitev družinskega ravnovesja proces, ki mora potekati vzporedno z rehabilitacijo osebe s PMP (Cavallo, Kay 2005). Kakovost odnosov v družini in njena opremljenost za prevzemanje novih vlog imajo neposredni vpliv na uspeh posameznikove rehabilitacije. Družine, ki v svoji stiski ne dobijo potrebnih informacij in podpore za lastno opolnomočenje, ne zmorejo ustrezne podpore posamezniku pri rehabilitaciji, ta pa se znajde ujet v precepu med strokovnjaki in družinskimi člani. Socialni delavec se v okviru storitev dolgotrajne rehabilitacije, vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji in bivanja v stanovanjskih skupinah pri svojem sodelovanju s svojci po Powellovi (1996) definiciji sooča z zadnjimi tremi fazami čustvenega odziva družine: faza upanja, faza zavedanja trajnosti okvar, faza sprejemanja stanja. V svojem sodelovanju z družino socialni delavec deluje po konceptu socialnega dela z družino, kjer v delovnem odnosu vzporedno potekata proces soustvarjanja dobrih izidov in proces soraziskovanja družine, ki omogoča vzpostavljanje pogojev za njeno spreminjanje (Čačinovič Vogrinčič 2008).

Cavallo in Kay (2005) poudarjata, da je pri delu z družino osebe s poškodbo glave potrebno ravnanje na podlagi principa treh koncentričnih krogov, ki raziskujejo delovanje in vire moči posameznih družinskih članov, delovanje družine kot sistema in njeno umeščenost v skupnosti. Posamezni družinski član s svojimi pričakovanji, stiskami in viri moči vpliva na družinsko situacijo in s tem na proces rehabilitacije. Hkrati na posameznika vpliva družinski sistem s svojimi normami, vrednotami ter pričakovanji do svojih članov, zato je za uspešno rehabilitacijo potrebno upoštevanje delovanja družine kot celote. V svojem delovanju je družina vedno umeščena v širši družbeni kontekst, kjer v okviru zasebne sfere vstopa v odnose s prijatelji, sosedi in sorodstvom, v okviru rehabilitacije pa z različnimi strokovnjaki. Odnosi z okolico so za družino lahko vir moči ali pa predstavljajo grožnjo družinskemu sistemu, s tem pa vplivajo na posameznika in proces rehabilitacije.

Delovanje socialnih delavcev je vse bolj pogosto tudi na področju sodelovanja s prostovoljci ter povezovanja uporabnikov in prostovoljcev. Prostovoljstvo kot brezplačno udejstvovanje posameznikov, ki s svojim delom, znanjem in izkušnjami prispevajo k povečanju kakovosti življenja posameznikov in družbenih skupin (Zakon o prostovoljstvu, Ur. l. RS, št. 10/11, 16/11 – popr., 82/15), pomembno prispeva tudi k uresničevanju ciljev oseb s PMP. Na področju PMP se prostovoljci udeležujejo v različnih oblikah, glede na želje in potrebe uporabnikov. Pogosta oblika je druženje, spremstvo po opravkih in

preživljanje prostega časa in je predvsem aktualna za tiste uporabnike, ki bivajo v stanovanjskih skupinah. V okviru dnevnih programov je pogosta oblika sodelovanja med uporabniki in prostovoljci v okviru vseživljenjskega učenja (učenje jezikov, geografija, zgodovina, potopisna predavanja...) in raznih skupinskih aktivnosti. Vloga socialnega delavca pri sodelovanju s prostovoljci je trojna: pomoč in podpora uporabnikom pri iskanju prostovoljcev in oblikovanju varnega okolja za vzpostavljanje stika z njimi, opremljanje prostovoljca s potrebnimi informacijami in znanji za delo ter omogočanje supervizijskih pogovorov, administrativno delo z dokumentacijo, ki se vodi o prostovoljcih in njihovem delu.

Zaradi raznolikih potreb oseb s PMP delo socialnega delavca poteka v različnih okoljih oz. prostorih. Vida Milošević Arnold (Milošević Arnold *et al.* 2009) navaja tri prostore, kjer lahko poteka socialno delo: institucionalni prostor, zasebni prostor, javni prostor. Institucionalni prostor predstavlja pisarna socialnega delavca oz. prostor znotraj institucije, v tem primeru ustanove, ki nudi storitve za osebe s PMP. Delovni odnos se vzpostavi v institucionalnem prostoru in se nato po potrebi udejanja v ostalih dveh. Kot institucionalni prostor lahko opredelimo tudi ustanove, s katerimi sta uporabnik in socialni delavec v osebnem stiku (ZPIZ, URI Soča, sodišče, odvetniška pisarna, center za socialno delo...). Zasebni prostor pri sodelovanju z osebami s PMP predstavljata stanovanjska skupina in domače okolje. Pri delu v zasebnem prostoru je potrebno poudariti, da se to odvija izključno na pobudo uporabnika, zajema pa urejanje medsebojnih odnosov, urejanje bivalnega okolja za samostojno življenje, učenje aktivnosti za samostojno življenje in vzpostavljanje socialne mreže. Javni prostor predstavljajo vsa »potovanja« z uporabnikom med različnimi lokacijami (cesta, avtobus), obiski različnih javnih ustanov skupaj z uporabnikom (te so hkrati tudi institucionalni prostor), podpora ter učenje v vsakodnevnih aktivnostih (pošta, banka, trgovina...), pogovor v okolju, ki je uporabniku blizu (lokal, park).

V storitvah za osebe s PMP ima socialni delavec in s tem socialno delo osrednjo vlogo. S svojim delovanjem lahko prispeva k dobrim izidom za uporabnika in njegove bližnje, participaciji uporabnikov v najširšem možnem smislu, preseganju ovir in predsodkov v družbi ter ozaveščanju različnih avtoritet in oblasti o potrebah uporabnikov. Za udejanjanje svoje vloge mora socialni delavec razpolagati z različnimi strokovnimi znanji, orodji in

izkušnjami, poznavanjem področja PMP, širokim poznavanjem zakonodajnih okvirov in možnosti za uveljavljanje pravic oseb z oviranostmi.

1.8. Človekove pravice, pravice invalidov in etična načela

Uresničevanje deinstitucionalizacije, individualizacije, participacije in enakih možnosti oseb z oviranostmi je možno na osnovi temeljnih svetovnih in evropskih listin o človekovih pravicah in pravicah invalidov, ki jih je ratificirala tudi Slovenija. Za konkretno uresničevanje deklaratornih pravic iz teh listin pa je potrebno vzpostaviti sistem in ravnanje, ki to omogočata. Potrebna je ureditev v smislu nabora zakonskih in podzakonskih aktov ter ravnanje po principu obćih in specifićnih etićnih imperativov.

Splošna deklaracija človekovih pravic (1948) (v nadaljevanju Deklaracija), ki jo je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov, poudarja svobodo gibanja in izbire prebivališća (13. člen), pravico do socialne varnosti (22. člen) ter pravico do dela in izobraževanja (23. in 26. člen) za vsakogar. V preseganju zgodovine izključevanja in delovanju z vidika socialne definicije hendikepa so ta določila bistvenega pomena za uresničevanje potreb in ciljev oseb z oviranostmi. Deklaracija poleg pravic izpostavlja tudi obveznosti. V 29. členu poudarja posameznikovo vpetost v skupnost in njegovo obveznost do skupnosti. Svoje obveznosti do skupnosti posameznik lahko uresničuje le z lastno participacijo kot njen enakovreden član.

Na podlagi Deklaracije so evropske države sprejele Konvencijo o varstvu človekovih pravic in temeljnih svobošćin s pripadajoćimi protokoli (Zakon o ratifikaciji Konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svobošćin, spremenjene s protokoli št. 3, 5 in 8 ter dopolnjene s protokolom št. 2, ter njenih protokolov št. 1, 4, 6, 7, 9, 10 in 11, Ur. l. RS, 7/94), v kateri so ponovno poudarjene nekatere pravice iz Deklaracije, za zagotavljanje njenega izvajanja pa je ustanovljeno Evropsko sodišće za človekove pravice. Z oblikovanjem organa za zagotavljanje uresničevanja pravic evropskih državljanz se je težišće iz deklaratornega pomena pomaknilo v dejansko izvajanje izpostavljenih pravic. Državljaniz so pridobili orodje za vpliv na ravnanje raznih oblasti.

Pomemben dokument na področju zagotavljanja pravic oseb z oviranostmi je Konvencija o pravicah invalidov (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov (Ur. l. RS, 37/2008), (v nadaljevanju Konvencija). Konvencija izpostavlja osnovne človekove pravice, ki morajo biti zagotovljene tudi invalidnim osebam, države podpisnice pa zavezuje k vzpostavljanju pogojev za njihovo uresničevanje in poročanju o delovanju na tem področju.

V povezavi s storitvami za odrasle osebe s PMP velja kot osrednje izpostaviti štiri člene Konvencije. Devetnajsti člen obravnava samostojno življenje in vključenost v skupnost, ki sta zagotovljena v smislu prostega odločanja o tem, kje in s kom bo posameznik živel in dostopa do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti. Šestindvajseti člen izpostavlja pomen rehabilitacije invalidnih oseb, ki mora temeljiti na multidisciplinarnem pristopu, kontinuiranem izobraževanju osebja v službah za rehabilitacijo, dostopnosti v smislu geografske pokritosti in uporabi podpornih pripomočkov in tehnologij. Sedemindvajseti člen poudarja pomen enakih možnosti za delo in zaposlovanje ter ustvarjanja pogojev za ponovno zaposlitev invalidnih oseb. Osmi člen Konvencije poudarja pomen ozaveščanja celotne družbe o invalidih, spodbujanja spoštovanja njihovih pravic in dostojanstva ter spodbujanja ozaveščenosti o sposobnostih in prispevanju invalidov.

Konvencija je podlaga za oblikovanje potrebnih zakonskih in podzakonskih predpisov, ki omogočajo oz. bodo omogočali konkretno izvajanje pravic, ki so zapisane v njej. Področja storitev dolgotrajne rehabilitacije, bivanja in dela oseb s PMP se urejajo na podlagi nabora različnih državnih predpisov, omenjenih v predhodnih poglavjih. Hkrati ugotovitve predhodnih poglavij opozarjajo na dejstvo, da Republika Slovenija še ni zagotovila potrebne zakonodajne podlage za uresničevanje skupnostne skrbi, s tem pa tudi niso zagotovljene možnosti za uveljavljanje nekaterih pravic, zapisanih v Konvenciji.

Deklaracije o človekovih pravicah in pravicah invalidov temeljijo na univerzalnih vrednotah današnje družbe, njihovo uresničevanje pa je možno skozi delovanje oz. prakso posameznikov (pripadniki različnih poklicev in strok), ki so vpeti v sistem zagotavljanja in uresničevanja teh pravic. Delovanje posameznika poleg univerzalnih vrednot usmerjajo tudi osebne vrednote in na njihovi podlagi izoblikovana etična načela. Barsky (2010: 3)

definira vrednote kot ideale, h katerim stremi posameznik, etična načela pa kot pravila o primernem ravnanju za doseganje vrednot.

Etična načela so lahko osebna ali profesionalna (primerno ravnanje v posameznem poklicu). Z vidika posameznih strok in poklicev je vloga etičnih načel oz. kodeksov v tem, da pripomorejo k statusu določenega poklica oz. da vzpostavijo poklicno identiteto, usmerjajo strokovne delavce pri njihovem delovanju, regulirajo poklic in ščitijo uporabnike pred zlorabami (Banks 2006: 97). V okviru opravljanja poklica je pomembno, da se vsak strokovni delavec zaveda tudi lastnih vrednot in etičnih načel ter nenehno preverja in reflektira njihov vpliv na ravnanja do uporabnikov (Barsky 2010).

Barsky (2010) opozarja na prepletenost delovanja po profesionalnih etičnih načelih, s pravili uradne zakonodaje in posameznih ustanov ter osebnimi vrednotami. Posamezni strokovni delavec se v svojem ravnanju vedno giblje znotraj presekov štirikotnika profesionalne etike, lastnih vrednot, zahtev ustanove, kjer dela, in regulativ, ki jih določa zakonodaja.

Na področju dolgotrajne rehabilitacije, bivanja in dela oseb s PMP so osnovno vodilo za ravnanje etična načela iz Kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu (Ur. l. RS, 50/14) (v nadaljevanju Kodeks). K ravnanju po Kodeksu je zavezan vsakdo, ki dela na tem področju (zaposleni in vsi drugi, ki sodelujejo pri opravljanju nalog na tem področju). Vsebina ravnanj v Kodeksu se nanaša na štiri področja: uporabnik, ostale stroke, delavci in prostovoljci, širša družba, lastne kompetence. V odnosu do uporabnika so poudarjena ravnanja, ki promovirajo upoštevanje osnovnih človekovih pravic, podpiranje za čim večjo samostojnost, kompetentnost uporabnikov za lastno življenje, pravico do izbire, zasebnosti in dostojanstva. V odnosu do ostalih strok in zaposlenih so izpostavljeni enakopravnost in spoštovanje avtonomije in kodeksov posameznih poklicev, strok in prostovoljskega dela ter dolžnost sodelovanja med njimi. Odnos do širše družbe je definiran v okviru ravnanj, ki zagotavljajo zaupanje, varstvo podatkov, varovanje uporabnikov pred vsemi vrstami nasilja in odprtost ustanove za sodelovanje z okolico. V okviru kompetenc oseb, ki delajo na tem področju, sta izpostavljena dolžnost izobraževanja in delovanje v družbi, ki omogoča preseganje ovir in predsodkov do uporabnikov.

Vsak posamezni strokovni delavec deluje tudi po etičnih načelih lastne stroke. V primeru socialnih delavcev gre za upoštevanje Kodeksa etike socialnih delavk in socialnih delavcev Slovenije, ki ureja ravnanje socialnih delavcev v okviru štirih sklopov: uporabnik, profesionalno okolje, širše družbeno okolje, razvijanje lastnih kompetenc. V odnosu do uporabnika so izpostavljene osnovne človekove pravice in varovanje zasebnosti ter podatkov uporabnika. V ravnanju do profesionalnega okolja so izpostavljeni sodelovanje, neodvisnost stroke in predajanje znanj ter izkušenj ostalim zainteresiranim. Sklop širšega družbenega okolja poudarja zavzemanje socialnih delavcev za čim večjo dostopnost socialnih storitev, ustanov in virov pomoč ter angažiranje na tistih družbenih področjih, ki so neposredno ali posredno povezani s strokovnim delom. V okviru odnosa do lastnih kompetenc je izpostavljena dolžnost kontinuiranega pridobivanja novih znanj in izkušenj.

Ana Marija Sobočan (2011) poleg etične dimenzije v odločanju socialnega delavca o svojem ravnanju poudarja tudi pomen praktične dimenzije. V okviru praktične dimenzije se socialni delavec sprašuje, kaj je potrebno storiti za doseg določenega cilja, v okviru etične dimenzije pa se sprašuje, kateri cilji so etični in kakšno ravnanje za njihovo doseganje je etično. Kot navaja avtorica (Sobočan 2011), je ravno takšno prevpraševanje eden od ključnih pogojev za dobro, etično prakso.

Sarah Banks (2011) v povezavi z etiko na področju socialnega dela izpostavlja pomen premika od koncepta »strokovne etike« h konceptu »etike v poklicnem življenju«, ki širi gledišče in pri opredeljevanju ravnanja do uporabnikov poleg upoštevanja etičnih kodeksov vključi še predanost in značaj strokovnih delavcev ter kontekst, v katerem delajo. Dimenzija predanosti strokovnjaka opredeljuje kot osebo, ki je predana vrsti vrednot (osebnih, političnih, strokovnih, družbenih), značaj oz. moralne lastnosti strokovnjaka pa pozornost usmerjajo na osebo (in ne na njena dejanja). Oboje lahko bistveno vpliva na strokovna ravnanja socialnega delavca. Socialni delavci delajo tudi v določenih kontekstih (politični, poklicni, institucionalni), s tem pa so umeščeni v mrežo odnosov ter odgovornosti, ki prav tako vplivajo na njihova strokovna ravnanja. Koncept »etike v poklicnem življenju« poudarja, da je strokovna etika »živ organizem«, ki se z vsemi svojimi odtenki in podtoni oblikuje in udejanja skozi vsakdanje življenje strokovnega delavca in njegovo vpetost v odnose v družbi in ne gre zgolj za nabor neosebnih pravil ravnanja, med katerimi mora pri svojem delu izbirati strokovni delavec.

V povezavi z etičnostjo ravnanja pri delu z osebami s PMP velja poudariti tudi pomen Etičnega kodeksa organiziranega prostovoljstva. Na področju dela z osebami s PMP so stalni sodelavci tudi prostovoljci, ki so v nekaterih primerih pomembne osebe v življenjih uporabnikov. Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (Ur. l. RS, 50/14) izpostavlja prostovoljce kot enakovredne člane tima ter poudarja njihovo zavezanost k delovanju v skladu z njegovimi določili. Etični kodeks organiziranega prostovoljstva (2006) v okviru dveh sklopov določa ravnanja in obveznosti organizacije do prostovoljca in ravnanja ter obveznosti prostovoljca do organizacije in njenih uporabnikov. V odnosu do uporabnikov so poudarjeni spoštovanje, pravica samoodločanja uporabnikov ter zaupnost in varstvo podatkov.

2. PROBLEM

Pridobljena možganska poškodba je ena izmed najpogostejših vzrokov smrti in invalidnosti v razvitem svetu. S svojo večplastnostjo vpliva na spremembo celostne podobe, delovanja in vlog posameznika ter na življenje njegovih bližnjih. Skladno s tem se pojavljajo številne in različne potrebe po rehabilitaciji ter organizaciji pomoči in podpore posameznikom s PMP in njihovim svojcem. Sodelovanje z osebami s PMP zaradi večplastnosti poškodbe zahteva celosten pristop, katerega cilj je ponovno čim bolj samostojno življenje posameznika. Rehabilitacija je dolgotrajna in temelji na aktivnem učenju, ki zahteva ustrezno strokovno znanje in podporo, interdisciplinarnost ter individualni pristop.

Sama že vrsto let v različnih vlogah sodelujem z osebami s PMP. Moja poklicna pot na tem področju se je pričela z večletnim delovanjem v okviru stanovanjskih skupin, nadaljevala pa se je z delovanjem v okviru dnevnega programa, ki zajema dolgotrajno rehabilitacijo, vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter vseživljenjsko učenje. Ves čas svojega delovanja na področju PMP se soočam s povpraševanjem oseb s PMP in njihovih svojcev po načinih bivanja, ki hkrati omogočajo podporo in pomoč, ki ju oseba s PMP potrebuje, ter čim večjo možno stopnjo samostojnosti in učenja za samostojnost.

Ena od možnih poti v čim večjo samostojnost se lahko prične z življenjem v stanovanjski skupini in nadaljuje s samostojnim življenjem izven ustanove. Ko stanovalec doseže želeno in potrebno stopnjo samostojnosti, ki bi mu omogočala življenje izven institucije, se podpora posamezniku preusmeri v pripravo za samostojno življenje, ki obsega iskanje možnosti za nastanitev, pripravo finančnega plana, pomoč pri urejanju in pripravi stanovanja, pomoč pri organizaciji podpore, ki jo bo posameznik potreboval v novem okolju, ter pomoč pri selitvi. Podpora in pomoč posamezniku se lahko na uporabnikovo željo nadaljujeta tudi po preselitvi in potekata v okviru storitev dnevnega programa.

Kot je bilo omenjeno že v teoretičnem delu, v Sloveniji program bivanja v obliki stanovanjskih skupin, ki so namenjene izključno odraslim osebami s PMP, v okviru javne službe izvaja le ena ustanova. Do decembra 2012 ga je izvajal zavod s koncesijo, Center Zarja, od januarja 2013 pa ga v okviru enote Mavrica izvaja javni zavod, CUDV Draga.

Program bivanja tako v okviru starega kot novega izvajalca poteka v okviru dveh stanovanjskih skupin, od katerih vsaka nudi možnost bivanja šestim osebam s PMP. Program bivanja v stanovanjskih skupinah se izvaja v povezavi s storitvijo vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter storitvijo dolgotrajne rehabilitacije.

Bivanje v stanovanjskih skupinah trenutno predstavlja najvišjo možno obliko skupnostne skrbi za tiste osebe s PMP, ki pri vsakodnevnih aktivnostih potrebujejo kontinuirano pomoč in podporo, saj še ni dokončno izoblikovana in sprejeta zakonodaja, ki bi omogočala organizacijo potrebne pomoči, podpore in rehabilitacije v domačem okolju.

Posamezniku s PMP stanovanjska skupina nudi okolje, kjer se uči in preizkuša svoje ponovno pridobljene in naučene spretnosti, veščine in znanja ter si ustvarja rutino vsakodnevnega življenja. S tega vidika je izjemnega pomena delovanje tistih, ki nudijo pomoč in podporo. V tem kontekstu imam v mislih predvsem zagotavljanje osnovnih človekovih pravic in pravic invalidov, delovanje v skladu s splošnimi in specifičnimi etičnimi načeli, timski in individualiziran pristop, strokovnost osebja, ki razpolaga z dodatnimi znanji s področja PMP ter številčnost prisotnega osebja.

Osmi člen Pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15) (v nadaljevanju Pravilnik) stanovanjske skupine definira kot obliko socialnovarstvene storitve institucionalno varstvo, ki je namenjena odraslim. Velikost stanovanjske skupine je standardizirana na 4 do 6 oseb, storitve v obliki osnovne in socialne oskrbe pa izvajajo 4 delavci. Osnovna oskrba obsega bivanje, prehrano, tehnično oskrbo in prevoz ter jo v skladu s Pravilnikom izvaja 0,5 delavca. Socialna oskrba obsega varstvo in vodenje ter jo v skladu s Pravilnikom izvaja 3,5 strokovnih delavcev in sodelavcev. Varstvo pomeni nudenje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti. Vodenje pomeni oblikovanje in izvajanje individualnih programov, sodelovanje s posameznikom in svojci, sodelovanje z drugimi institucijami in osebami, organizacijo prostočasnih aktivnosti.

V primeru, ko so odrasle osebe, ki so vključene v institucionalno varstvo, dodatno vključene tudi v drugo socialno varstveno storitev, storitev zaposlitvene rehabilitacije ali v zaposlitev, se osnovni kadrovski normativ zmanjša. Kadrovski normativ za institucionalno

varstvo odraslih oseb je v tem primeru 85 % osnovnega normativa, kar znaša v primeru stanovanjskih skupin 3,4 delavce.

Posamezni izvajalec storitve institucionalnega varstva lahko ministrstvu, pristojnemu za socialno varstvo, predlaga potrditev kadrovske zasedbe, ki zaradi specifičnih okoliščin lokacije, organiziranosti dela in metod dela odstopa od skupnega kadrovskega normativa, določenega v Pravilniku, največ za 10 %.

Kadrovski normativ, naveden v Pravilniku, je v skladu s Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Ur. l. RS, št. 87/2006, 127/2006, 8/2007, 51/2008, 5/2009, 6/2012) upoštevan v postavki stroškov dela in je podlaga za določanje cene storitve institucionalnega varstva, ki jo potrjuje Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Ob upoštevanju Kadrovskega normativa, ki določa 4 delavce na eno stanovanjsko skupino, pomeni, da v primeru, ko v stanovanjski skupini biva 6 stanovalcev, storitev za enega stanovalca izvaja 0,66 delavca, oziroma en delavec izvaja storitev za 1,5 stanovalca. Če so stanovalci vključeni še v storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, pomeni, da je za 6 stanovalcev razporejenih 3,4 delavcev. Storitve za enega stanovalca v tem primeru izvaja 0,56 delavca. Kalkulacija se drastično spremeni ob dejstvu, da je potrebno zagotavljati prisotnost zaposlenih 16 ur ob delavnikih (8 ur so stanovalci vključeni v storitev vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, storitev podaljšane intenzivne rehabilitacije ali druge storitve in programe) ter 24 ur med vikendi in prazniki. Poleg tega je potrebno upoštevati še zakonske in podzakonske predpise s področja pravic iz delovnih razmerij. Pomembno je tudi dejstvo, da je srečanje celotnega tima, kjer se izmenjujejo informacije in usklajuje timski pristop možno samo takrat, ko stanovalci niso prisotni, to je v času, ko so vključeni v dnevni program, kar prinaša dodatne delovne obveznosti. Vsi omenjeni razlogi kažejo, da 4 zaposleni ne morejo biti prisotni istočasno, ampak je mogoča prisotnost le enega zaposlenega za sodelovanje s šestimi stanovalci. Glede na vsa znanstvena in teoretična izhodišča, predstavljena v teoretičnem delu te naloge, se zastavlja vprašanje, ali številčnost kadrovske zasedbe omogoča učinkovito rehabilitacijo in čim večjo možno samostojnosti oseb s PMP.

V letih, ko sem delovala v stanovanjskih skupinah, smo se s sodelavci vedno znova soočali z različnimi stiskami, ki so neposredno ali posredno izhajale iz standardov in normativov za izvajanje storitve institucionalnega varstva v obliki bivanja v stanovanjski skupini. V tem kontekstu imam v mislih predvsem kadrovske normativ v smislu števila delavcev, ki izvajajo storitev. Stiske so se izražale v občutkih preobremenjenosti, neučinkovitosti, zavedanju, da stanovalce podpiramo v samostojnosti in učenju v manjšem obsegu, kot so njihove zmožnosti, spraševanju o učinkovitosti in smislu usposabljanja stanovalcev za samostojnost v takšnih pogojih, veliki dodatni osebni angažiranosti zaposlenih, občutkih nemoči, kadar stanovalcem ni bilo možno omogočiti spremstva za individualne izhode in opravke ter drugem.

Stanovalci so svoje stiske izražali občasno. Predvsem so izpostavili situacije, ko ni bilo možno zagotoviti ustreznega spremstva. Iz anket o zadovoljstvu z bivanjem v stanovanjskih skupinah, pogovorov na sestankih stanovalcev in individualnih pogovorov je bilo moč razbrati, da so s storitvijo zadovoljni in so bili mnenja, da v dani situaciji dobijo največ, kar je možno. Kot dodatne želje so največkrat izpostavili možnost izletov, obiskov kulturnih ustanov, prostočasnih in družabnih aktivnosti izven stanovanjske skupine ter individualnih spremstev in druženj. Hkrati je bilo iz individualnih načrtov razbrati vrsto ciljev, kjer so za njihovo doseganje stanovalci izpostavili potrebo po pomoči in podpori zaposlenih.

Omenjene stiske zaposlenih in stanovalcev smo skušali reševati na različne načine. Deležni smo bili tudi podpore s strani vodstva ustanove, ki je, kljub zakonskim normativom za delo in financiranje storitve, na različne načine skušalo zagotoviti večje število delavcev za podporo in pomoč stanovalcem v stanovanjskih skupinah. Poleg osmih delavcev je bila za dve stanovanjski skupini zaposlena še strokovna delavka. Le-ta je bila v okviru 40-urnega tedenskega delovnika po potrebi prisotna v eni ali drugi stanovanjski skupini in je bila odgovorna za organizacijo in delovanje obeh stanovanjskih skupin, strokovno vodenje, administracijo, sodelovanje med zaposlenimi in usklajevanje delovnih urnikov zaposlenih, hkrati pa je nudila strokovno pomoč in podporo stanovalcem na različnih področjih. Dodatna pomoč je bila v različnih obdobjih organizirana z zaposlitvijo oseb prek javnih del ter sodelovanjem z zunanjimi ponudniki določenih storitev. Te osebe so bile večinoma prisotne krajši delovni čas in so imele pri svojem delu določene omejitve, povezane z njihovim zdravstvenim stanjem ali opisom del in nalog v okviru ponudnika storitev.

Določene storitve so opravili tudi zaposleni iz dnevnih programov, kar je mnogokrat pomenilo okrnjeno podporo ostalim uporabnikom v dnevnem programu. Na željo stanovalcev smo se povezovali s prostovoljci, občasno so se v kakšno aktivnost vključevali svojci.

V dnevnem in popoldanskem času je bila, z vsemi zgoraj opisanimi dodatnimi resursi, številčna zasedba delavcev v eni stanovanjski skupini sledeča: 1 delavec ves čas, 1 delavec za pomoč krajši čas (4 ure). Strokovna delavka je bila znotraj svojega 40-urnega delavnika prisotna del tedna v eni stanovanjski skupini, del tedna v drugi stanovanjski skupini (2 ali 3 dni). Prostovoljci so se vključevali občasno, nekateri redno, tedensko, nekateri po potrebi.

Kljub temu, da je fokus mojega udejstvovanja na področju dela s PMP sedaj že vrsto let v okviru dnevnega programa, so me omenjene izkušnje in dejstva vzpodbudili k podrobnejšemu raziskovanju podpore osebam s PMP za čim večjo možno samostojnost v okviru stanovanjskih skupin.

Cilj magistrskega dela je izpostaviti pomen, ki ga ima bivanje v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP in raziskati, ali obstoječi kadrovski normativi omogočajo največjo možno stopnjo samostojnosti posameznika. Hkrati želim s študijem relevantne literature in informacij preveriti, kako je področje bivanja v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP urejeno v Združenem kraljestvu Velike Britanije in Severne Irske (v nadaljevanju Združeno Kraljestvo), ki je v Evropi glavni akter razvoja rehabilitacije in skupnostne skrbi za osebe s PMP.

V okviru raziskave želim pridobiti informacije, doživljanja in mnenja uporabnikov in zaposlenih obeh stanovanjskih skupin za osebe s PMP o različnih temah, ki so povezane z izvajanjem storitve in doživljanjem pomoči, podpore in samostojnosti.

Moje glavno raziskovalno vprašanje je, ali obstoječi nacionalni standardi in normativi za izvajanje institucionalnega varstva odraslih omogočajo največjo možno stopnjo samostojnosti oseb s PMP.

Teme, ki me zanimajo pri uporabnikih so:

1. Razlogi za vključitev;
2. Pričakovanja ob vključitvi in stopnja njihove uresničitve;
3. Cilji za prihodnost in plan za njihovo doseganje;
4. Razpoložljivost podpore in pomoči;
5. Pričakovanja do zaposlenih;
6. Predlogi za naprej.

Teme, ki me zanimajo pri zaposlenih so:

1. Doživljanje poslanstva stanovanjskih skupin za osebe s PMP;
2. Doživljanje potrebnih kompetenc za delo;
3. Organizacija podpore in pomoči v popoldanski in dnevni izmeni;
4. Uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP;
5. Dileme pri delu;
6. Doživljanje lastne učinkovitosti pri delu;
7. Predlogi za naprej.

Drugotni cilj tega dela je predstaviti področje PMP in drobec dela z osebami s PMP različni strokovni in laični javnosti. V Sloveniji je, kljub zaskrbljujočim statistikam, področje PMP še vedno razmeroma neznano, prav tako niso razvite storitve in službe, ki bi omogočale celostno rehabilitacijo, pomoč in podporo osebam s PMP v domačem okolju.

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je *komparativna študija primera* in je sestavljena iz dveh delov. Prvi del raziskave predstavljata izvajanje, analiza in primerjava rezultatov intervjujev z zaposlenimi in stanovalci v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP v Sloveniji. Drugi del raziskave predstavlja študij relevantne zakonodaje in razpoložljivih informacij o organizaciji bivanja za osebe s PMP v Sloveniji in Združenem kraljestvu Velike Britanije in Severne Irske ter njuna primerjava. Oba dela raziskave temeljita na proučevanju več primerov in njihovem medsebojnem primerjanju.

Pri raziskavi sem uporabila strategijo *multiplih perspektiv*, saj sem na problem pogledala z več zornih kotov, oziroma z vidika različnih udeležencev. Upoštevala sem vidik stanovalcev stanovanjskih skupin za osebe s PMP in vidik zaposlenih v stanovanjskih skupinah s PMP, naknadno pa sem raziskala še zakonske in podzakonske akte, ki opredeljujejo vidik posamezne države oziroma družbenopolitičnega sistema.

Raziskava ima značaj *empirične raziskave*, kjer je gradivo zbrano na podlagi primarnih in sekundarnih virov. V prvem delu sem s spraševanjem in opazovanjem zbrala novo, neposredno izkustveno gradivo. V drugem delu sem pridobivala informacije in izvajala primerjave na podlagi pisnih virov.

Osnovno izkustveno gradivo v raziskavi predstavljajo besedni opisi. Gradivo je analizirano in obdelano na beseden način, zato gre za *kvalitativno raziskavo* in *kvalitativno analizo*.

Pri opisih, ki se nanašajo na osebe (zaposleni, stanovalci), sem zaradi lažjega zapisa uporabljala moško spolno obliko.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

V prvem delu raziskave sem podatke zbirala z metodo spraševanja, opazovanja ter lastnih evidenc.

Pri spraševanju sem uporabljala:

- *delno strukturiran intervju s stanovalci*, ki je zaradi specifik PMP omogočal podvprašanja in obrazložitve določene teme, oziroma vprašanja ter uporabo tehnik komunikacije glede na specifične in sposobnosti posameznega uporabnika (pogovor, geste, pisanje s prstom);
- *delno strukturiran intervju z zaposlenimi*, ki je z dodatnimi vprašanji omogočal poglobljene odgovore o temah.

Sestavila sem spisek okvirnih sklopov vprašanj, oziroma opornih točk pri pogovorih s stanovalci:

1. Trajanje vključitve;
2. Razlogi za vključitev;
3. Pričakovanja ob vključitvi;
4. Uresničitev pričakovanj;
5. Cilji za prihodnost;
6. Plan za doseganje ciljev in potrebna pomoč in podpora;
7. Razpoložljivost podpore in pomoči v stanovanjski skupini;
8. Pričakovanja do zaposlenih;
9. Predlogi za naprej.

Sestavila sem spisek okvirnih sklopov vprašanj oziroma opornih točk pri pogovorih z zaposlenimi:

1. Trajanje udejstvovanja na področju dela z osebami s PMP;
2. Doživljanje poslanstva stanovanjskih skupin za osebe s PMP;
3. Kompetence za delo;
4. Način organizacije podpore in pomoči v popoldanski in dnevni izmeni;
5. Uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP;
6. Dileme pri delu;
7. Doživljanje lastne učinkovitosti pri delu;
8. Predlogi za naprej.

Uporabila sem pristop z več zornih kotov, saj sem upoštevala perspektivo zaposlenih in perspektivo stanovalcev.

Pri metodi opazovanja je šlo za *odkrito opazovanje s popolno udeležbo*, saj sem med intervjuji opazovala neverbalno komunikacijo intervjuvancev ter se nanjo odzivala. Nekateri stanovalci se zaradi posledic PMP na govornem področju intenzivneje izražajo z neverbalno komunikacijo (geste z rokami, pisanje s prstom po zraku ali trdi površini). S svojimi opažanji sem sproti seznanjala intervjuvance ter preverjala pomen njihove neverbalne komunikacije. Hkrati je bilo opazovanje in zaznavanje neverbalne komunikacije vseh intervjuvancev vodilo za potek intervjuja ter postavljanje različnih podvprašanj.

Pri metodi *zbiranja podatkov iz lastnih evidenc* je šlo za zbiranje podatkov o dolžini bivanja posameznega stanovalca v stanovanjski skupini. Trije stanovalci zaradi posledic PMP na kognitivnem področju niso zmogli natančno opredeliti dolžine bivanja v okviru stanovanjskih skupin, zato sem podatke o dolžini bivanja pridobila iz lastnih evidenc, ki jih vodim kot socialna delavka.

V drugem delu raziskave sem podatke zbiral iz *dokumentarnega gradiva*. Pregledovala sem uradne dokumente posamezne države (zakonski, podzakonski akti) in spletne strani posameznih izvajalcev storitev bivanja za osebe s PMP.

3.3. Populacija in vzorčenje

V prvem delu raziskave populacijo predstavljajo:

- odrasle osebe s PMP, ki živijo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP,
- zaposleni, ki delajo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP.

Za izvajanje raziskave sem pridobila dovoljenje izvajalca storitve bivanja v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP, CUDV Draga.

Vzorec, ki predstavlja populacijo odraslih oseb s PMP, ki živijo v stanovanjskih skupinah, sestavljajo vsi stanovalci stanovanjskih skupin za osebe s PMP. Vzorec je torej celotna

populacija odraslih oseb s PMP, ki živijo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP, ki delujejo v okviru javne službe. V času moje raziskave je v obeh stanovanjskih skupinah bivalo skupno 11 stanovalcev (5 stanovalcev v eni stanovanjski skupini, 6 stanovalcev v drugi stanovanjski skupini). Vsi so se odločili za sodelovanje v raziskavi.

Stanovalci bivajo v stanovanjskih skupinah od 0,5 do 17 let (Tabela 5), večinska populacija stanovalcev so moški (Tabela 6), razpon starosti stanovalcev je od 28 do 48 let (Tabela 7).

Tabela 5: Razvrstitev stanovalcev po trajanju bivanja

	TRAJANJE BIVANJA V LETIH	ŠTEVILO STANOVALCEV
	0,5	1
	3	1
	5	1
	6	3
	12	1
	14	1
	16	2
	17	1
SKUPAJ	/	11

Tabela 6: Struktura stanovalcev po spolu

SPOL	MOŠKI	ŽENSKI	SKUPAJ
ŠTEVILO STANOVALCEV	9	2	11

Pri sestavljanju vzorca sem uporabila naključni, individualni pristop. K sodelovanju v raziskavi sem povabila vsakega stanovalca individualno. Najprej sem pristopila do tistega stanovalca, ki je bil v času moje prisotnosti naključno prisoten.

Vsakega stanovalca sem osebno glede na njegove kognitivne sposobnosti seznanila z vsebino, ciljem, in namenom raziskave, potekom raziskave, načinom zbiranja in obdelovanja podatkov, načinom poročanja o rezultatih ter načinom hranjenja podatkov.

Štirje stanovalci imajo zakonite zastopnike, zato sem tudi njih seznanila z zgoraj omenjenimi podatki ter pridobila njihovo strinjanje za sodelovanje v raziskavi.

Tabela 7: Struktura stanovalcev po starosti

	STAROST	ŠTEVILO STANOVALCEV
	28	1
	29	1
	31	1
	35	2
	40	2
	41	1
	43	1
	48	1
SKUPAJ	/	11

Vzorec, ki predstavlja zaposlene, ki delajo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP, sestavljajo vsi zaposleni stanovanjskih skupin za osebe s PMP, ki imajo sklenjeno delovno razmerje z izvajalcem socialnovarstvene storitve. V času moje raziskave je bilo v obeh stanovanjskih skupinah skupno zaposlenih 9 takšnih delavcev (4 delavci v eni stanovanjski skupini, 4 delavci v drugi stanovanjski skupini, 1 delavka za koordinacijo in podporo izmenično v eni ali drugi stanovanjski skupini). Vsi so se odločili za sodelovanje v raziskavi.

Pri sestavljanju vzorca sem uporabila naključni, individualni pristop. K sodelovanju v raziskavi sem povabila vsakega zaposlenega individualno. Do zaposlenih sem pristopala naključno, v obdobju obiskov, v okviru katerih sem izvajala intervjuje s stanovalci.

Zaposleni sodelujejo z osebami s PMP od manj kot 0,5 leta do 15 let (Tabela 8), razmerje moških in žensk je skoraj izenačeno (Tabela 9).

Vsakega zaposlenega sem osebno seznanila z vsebino, ciljem, in namenom raziskave, potekom raziskave, načinom zbiranja in obdelovanja podatkov, načinom poročanja o rezultatih ter načinom hranjenja podatkov.

Tabela 8: Razvrstitev zaposlenih po trajanju sodelovanja z osebami s PMP

	TRAJANJE SODELOVANJA Z OSEBAMI S PMP V LETIH	ŠTEVILO ZAPOSLENIH
	< 0,5	2
	> 0,5	1
	1	2
	3	1
	4	1
	6	1
	15	1
SKUPAJ	/	9

Tabela 9: Struktura zaposlenih po spolu

SPOL	MOŠKI	ŽENSKI	SKUPAJ
ŠTEVILO ZAPOSLENIH	5	4	9

V drugem delu raziskave raziskovalne enote predstavljajo:

- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15) (Slovenija);
- Care standards act 2000 (Združeno Kraljestvo);
- The Care Homes Regulations 2001 (Anglija);
- The Care Homes Regulations (Wales) 2002;
- The Residential Care Homes Regulations (Northern Ireland) 2005;
- Regulation of Care (Scotland) Act 2001;
- National Minimum Standards for Care Homes for adults (18-65) - Anglija;
- National Minimum Standards for Care Homes for Younger Adults 2002 - Wales;
- National Care Standards of Care Homes for People with Physical and Sensory Impairment 2005 - Škotska;
- Residential Care Homes Minimum Standards (2011) – Severna Irska
- Spletne predstavitve izvajalcev storitev bivanja za osebe s PMP:
 - Voyage Care – John Cabot House, Bristol (UK)
 - Tracscare – Oakhill, Swansea (UK)
 - Lime Trees Care Group – Lime Trees, Essex (UK)
 - Lime Trees Care Group – Rowland House, Essex (UK).

3.4. Zbiranje podatkov

V prvem delu raziskave sem informacije beležila s snemanjem pogovorov s pomočjo mobilnega telefona. To mi je omogočilo, da sem se lahko osredotočila na potek intervjujev ter opazovanje in preverjanje neverbalne komunikacije. Neverbalno komunikacijo v okviru intervjujev s stanovalci, ki imajo posledice PMP na govornem področju, sem sproti verbalno preverjala in jo komentirala, zato so njihovi neverbalni odgovori in odzivi prav tako zabeleženi z zvočnim posnetkom na mobilnem telefonu. Snemanje mi je omogočilo tudi večjo zanesljivost beleženja podatkov.

Intervjuji s stanovalci so bili izvedeni individualno ter v njihovem prostem času. Prostor srečanj je bil zasebni kotiček v stanovanjski skupini, največkrat je bila to soba stanovalca. Pred začetkom intervjuja sem ponovno pri vsakem stanovalcu posebej preverila strinjanje s snemanjem pogovora in njegov odgovor glede tega posnela.

Intervjuji z zaposlenimi so potekali izven njihovega delovnega časa. Lokacije srečanj so bile različne. Pred začetkom intervjuja sem ponovno pri vsakem zaposlenem posebej preverila strinjanje s snemanjem pogovora in njegov odgovor glede tega posnela.

Zbiranje podatkov v drugem delu raziskave je potekalo s študijem različnih dokumentov in internetnih strani.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Obdelava in analiza podatkov sta bili v obeh delih raziskave kvalitativni.

V prvem delu raziskave sem posnete intervjuje zapisala v računalnik. Pri tem sem jih slovnično uredila, izpustila irelevantne izjave in jih anonimizirala. Dodatnih vprašanj oziroma podvprašanj, ki sem jih postavljala intervjuvancem, da bi prišla do odgovorov na želeno temo, nisem vpisovala. Vpisala sem le osnovna, splošna vprašanja in pod njih razvrstila odgovore, ki so se nanašali na določeno temo.

Posamezne intervjuje s stanovalci sem označila s črko S in zaporedno številko od 1 do 11, glede na to, kdaj v časovnem obdobju opravljanja intervjujev s stanovalci je bil intervju izveden. Posamezne intervjuje z zaposlenimi sem označila s črko Z in zaporedno številko od 1 do 9, glede na to, kdaj v časovnem obdobju opravljanja intervjujev z zaposlenimi je bil intervju izveden.

Anonimizacija intervjujev je bila izvedena tudi na dodatne načine. Izpustila sem različna osebna imena, ki so jih v okviru intervjujev navajali intervjuvanci. Prav tako sem odgovore stanovalcev o trajanju bivanja v stanovanjskih skupinah s PMP in odgovore zaposlenih o trajanju sodelovanja z osebami s PMP zabeležila ločeno od posameznih intervjujev.

Zapise sem nato analizirala, tako da sem izjave najprej razvrstila po skupinah in podskupinah ter jih kodirala. V okviru predstavitve rezultatov sem definirala posamezne pojme oziroma kode.

Tabela 10: Pregled skupin in podskupin – stanovalci

SKUPINA	PODSKUPINA
vklučitev v stanovanjsko skupino	razlogi za vključitev
	pričakovanja ob vključitvi
	stopnja uresničitve pričakovanj
doživljanje pomoči in podpore v okviru stanovanjske skupine	razpoložljivost glede na potrebe posameznika
	razpoložljivost v času
pogled na lastno prihodnost	cilji
	potrebna pomoč in podpora zaposlenih za uresničevanje ciljev
	druge oblike pomoči in podpore za uresničevanje ciljev
želje in pričakovanja	pričakovanja do zaposlenih
	pričakovanja do sostanovalcev
	organizacija bivanja

Tabela 11: Pregled skupin in podskupin - zaposleni

SKUPINA	PODSKUPINA
doživljanje poslanstva in kompetenc	poslanstvo stanovanjskih skupin za osebe s PMP
	potrebne kompetence za delo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP
delo	značilnosti organizacije podpore in pomoči v popoldanski in dnevni izmeni
	uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP
	doživljanje lastne učinkovitosti pri delu
dileme	delo
	sodelovanje v timu
	reševanje dilem
pogled v prihodnost	organizacija bivanja
	delo in zaposleni

4. REZULTATI IN UGOTOVITVE

4.1. Analiza intervjujev s stanovalci

Pri odgovorih stanovalcev sem se v okviru treh skupin soočila s precejšnjo pestrostjo, kar je razvidno iz širokega nabora kod. V okviru skupine, ki opredeljuje doživljanje pomoči in podpore v stanovanjski skupini, so bile izjave stanovalcev zelo enotne in so opredeljene le z dvema kodama.

Tabela 12: Pregled kod po skupinah in podskupinah – stanovalci

SKUPINA	PODSKUPINA	KODA
vklučitev v stanovanjsko skupino	razlogi za vključitev	potreba po pomoči druge osebe neustrezne razmere doma socializacija rehabilitacija zdravstveno stanje osebe, ki nudi pomoč
	pričakovanja ob vključitvi	izboljšanje lastnega stanja socializacija samostojnost pomoč mir učenje
	stopnja uresničitve pričakovanj	delno uresničena pričakovanja uresničena pričakovanja
doživljanje pomoči in podpore v okviru stanovanjske skupine	razpoložljivost pomoči glede na potrebe posameznika	pomoč je zagotovljena
	razpoložljivost pomoči v času	na pomoč je potrebno počakati
pogled na lastno prihodnost	cilji	življenje izven stanovanjske skupine imeti družino/partnerja delati fizična aktivnost znati pisati izboljšati komunikacijske spretnosti obvladati gospodinjske aktivnosti govoriti tuj jezik iti na izlet fizioterapija pomoč drugim vzdrževanje stikov s svojci
	potrebna pomoč in podpora zaposlenih za uresničevanje ciljev	pri dnevnih aktivnostih pogovor učenje pri vključevanju v delo spremstvo

		pri organizaciji samostojnega bivanja fizioterapija
	druge oblike pomoč in podpore za uresničevanje ciljev	finančna sredstva zdravje osebe, ki nudi pomoč doma medicinska rehabilitacija partner stanovanje svojci
želje in pričakovanja	pričakovanja do zaposlenih	delo odnos osebnostne lastnosti usposobljenost
	pričakovanja do sostanovalcev	preseganje nesoglasij pozitivnost aktivno vključevanje
	organizacija bivanja	sprememba fizičnega okolja več zaposlenih dodatne prostoračasne aktivnosti hišni ljubljenci enoten pristop zaposlenih manjše število stanovalcev vključevanje prostovoljcev zasebnost za stanovalce

4.1.1. Vključitev v stanovanjsko skupino

Stanovalci navajajo enega ali več razlogov za vključitev v stanovanjsko skupino. Kot razlog za vključitev prevladuje potreba po pomoči druge osebe. Izpostavilo jo je šest stanovalcev. Vrste pomoči stanovalci niso definirali, povedali so le, da so potrebovali pomoč. Trije stanovalci so kot razlog izpostavili neustrezne razmere v domačem okolju. Dva stanovalca sta izpostavila odnose med družinskimi člani, eden pa je izpostavil neprilagojenost bivalnega okolja potrebam osebe na vozičku (stopnice v bloku). Dva stanovalca sta se za bivanje v stanovanjski skupini odločila zaradi spoznavanja novih oseb in druženja. Njun odgovor sem uvrstila pod kodo socializacija. En stanovalec je kot osrednji razlog izpostavil vključitev v podaljšano intenzivno rehabilitacijo, en stanovalec je kot osrednji razlog izpostavil poslabšanje zdravstvenega stanja osebe, ki je zanj skrbela doma.

Pričakovanja stanovalcev ob vključitvi so bila različna. Več kot polovica stanovalcev (šest) je izpostavila izboljšanje lastnega stanja, predvsem v smislu povrnitve in okrepitve fizičnih

sposobnosti (hoja, pridobitev moči za delo, izboljšanje funkcionalnosti roke). Pet stanovalcev je pričakovalo spoznavanje novih oseb in druženje. Štirje stanovalci so kot pričakovanje izpostavili usposobitev za samostojnost, v smislu bivanja izven ustanove. Štirje stanovalci so izpostavili zagotovitev potrebne pomoči in podpore. Dva stanovalca sta si želela mirno okolje za rehabilitacijo in življenje. Ta pričakovanja so bila povezana z razmerami doma, ki jima tega niso omogočale. Eden od stanovalcev je kot pričakovanje izpostavil učenje novih spretnosti (izdelki iz gline, lesa, spoznavanje Ljubljane).

Trije stanovalci so povedali, da so se vsa njihova pričakovanja uresničila. Vsi trije so si želeli družbe in novih poznanstev. En stanovalec si je poleg tega želel tudi učenja novih spretnosti, en pa izboljšanje lastnega stanja in zagotovitev potrebne pomoči.

Osmim stanovalcem so se uresničila le nekatera pričakovanja. Vsem so se uresničila pričakovanja glede pomoči in socializacije. Nikomur od štirih stanovalcev, ki so izpostavili pričakovanje glede samostojnosti v smislu bivanja izven ustanove, se to ni uresničilo. En stanovalec je kot razlog navedel lastno zdravstveno stanje, iz odgovora enega stanovalca je kot razlog možno izluščiti nerealna pričakovanja glede trajanja rehabilitacije po PMP. Iz odgovorov dveh stanovalcev ni možno razbrati vzrokov.

»Takrat sem mislil, da si bom tukaj čas krajšal med tednom, ko so bili svojci v službi. Pričakoval sem tudi pomoč in da bom vegetiral v tej usodi, ki me je doletela. Sem prišel s pričakovanji, da bom tukaj štirinajst dni, potem pa se bom vrnil domov. Želel sem se vrniti v moje staro življenje. Hvala bogu, se nisem vrnil v svoje staro življenje. Sem sedaj veliko boljši človek.«

Prav tako niso uresničena pričakovanja dveh stanovalcev glede mirnega okolja za bivanje in rehabilitacijo. Oba stanovalca, ki sta to pričakovala, sta kot razlog navedla dejstvo, da v stanovanjski skupini živijo različne osebe z različnimi željami, pogledi in poškodbami, zato pa prihaja tudi do nesoglasij med stanovalci in je potrebno prilagajanje.

»Rabil sem svoj mir, ker ga doma nisem imel. Pričakoval sem tudi pomoč zaradi svojega zdravstvenega stanja. Glede miru je tako, da je včasih težko, ker ima vsak svojo poškodbo in vsak svoj prav v stanovanjski. Vsak svoje hoče in si želi. Pomoč imam.«

Dvema stanovalcema se niso uresničila pričakovanja glede izboljšanja lastnega stanja. En stanovalec kot razlog navaja, da se določenih fizičnih posledic PMP ne da popraviti. Iz

njegovega odgovora in informacije o trajanju njegovega bivanja v stanovanjski skupini (stanovalec je v stanovanjsko skupino vključen 15 let) je mogoče sklepati na dokončnost rehabilitacije. Iz odgovora drugega stanovalca, trajanja njegovega bivanja (stanovalec je v stanovanjsko skupino vključen 0,5 leta) ter teoretičnih izhodišč glede rehabilitacije po PMP je mogoče sklepati, da je rehabilitacija še v teku.

»Za delavnice se sedaj počasi uvajam. Brusim lesene deskice, imam pa težave z levo roko. Zaposleni so mi tudi pomagali, da bom šel na rehabilitacijo na Sočo.«

4.1.2. Doživljanje pomoči in podpore v okviru stanovanjske skupine

Stanovalci pomoč in podporo doživljajo v okviru dveh dimenzij: glede na lastne potrebe in glede na čas. Vsi stanovalci so povedali, da v stanovanjskih skupinah dobijo pomoč in podporo, ki ju potrebujejo. Vsi stanovalci so tudi izpostavili, da pomoči in podpore ni možno dobiti takoj. Povedali so, da morajo na pomoč in podporo počakati. Kot razloge za časovni zamik prejemanja pomoči so navedli: število stanovalcev v stanovanjski skupini, število zaposlenih v stanovanjski skupini, dejstvo, da nekateri stanovalci potrebujejo pomoč pri osnovnih dnevnih aktivnostih in imajo zato njihove potrebe prednost, zasedenost zaposlenega s pomočjo drugemu stanovalcu.

»Zaposleni so vedno na razpolago, vendar včasih ne v vsakem trenutku. Včasih potrebuje pomoč kdo drugi, pa zaposleni ne more delati z dvema človekoma naenkrat. Nekateri stanovalci potrebujejo več pomoči kot jaz. Če mora na primer nekdo na vozičku na WC, moram jaz počakati. Tako se učimo tudi strpnosti in premagujemo nečakanost.«

4.1.3. Pogled na lastno prihodnost

Stanovalci so glede svoje prihodnosti izpostavili različne cilje in potrebe po pomoči in podpori za njihovo uresničitev.

Največ stanovalcev (deset) je kot cilj izpostavilo življenje izven stanovanjske skupine. Nekateri stanovalci so izpostavili specifične oblike: lastno stanovanje, lastna hiša, v stanovanju s svojci, samostojno stanovanje v okviru zavoda. Stanovalec, ki je izpostavil cilj bivanja v samostojnem stanovanju v okviru zavoda, je kot razlog navedel nezadostna

lastna finančna sredstva in dejstvo, da ne more kandidirati za pridobitev primerne stanovanja izven občine svojega stalnega prebivališča.

»Želim si svoje stanovanje. Najprej v okviru Mavrice. To zato, ker nisem Ljubljčan, pa zato, ker je najem stanovanja drag. V okviru Mavrice bi mi pa občina krila, tako, kot do sedaj. Nimam zadosti pokojnine.«

Drugi najbolj pogosti cilj, ki so ga izrazili stanovalci, je partnerska zveza in družina. Štirje stanovalci si želijo partnerja in družino, en stanovalec si želi partnerja.

Trije stanovalci so kot cilj izpostavili delo. En stanovalec si želi vključitve v delavnice v dnevnem programu, da bi razvijal svoje delovne sposobnosti, želi si tudi dodatnega zaslužka v obliki finančne nagrade za delo v delavnicah. Drugi stanovalec se želi vključiti v oblike zaposlitve, ki jih ustanova organizira v sodelovanju z zunanjimi izvajalci. Razlog je, da zaradi invalidske upokojitve ne more konkurirati na trgu dela, želi pa si biti aktiven na tem področju. Tretji stanovalec si želi konkurirati na trgu dela.

»Rad bi še naprej delal. Bil bi polovično upokojen in polovično bi delal za štiri ure.«

Ostali cilji, ki so jih posamezni stanovalci navedli so: izboljšanje komunikacijskih in gospodinskih spretnosti in veščin, obvladanje pisanja, znanje tujega jezika, organizacija izleta, fizioterapija, pomoč drugim stanovalcem, nadaljnje ohranjanje stikov s svojci. Nadaljnje ohranjanje stikov s svojci je izpostavil stanovalec, ki ni izrazil želje po bivanju izven ustanove.

Za uresničevanje svojih ciljev so stanovalci izrazili potrebo po različnih vrstah pomoči in podpore. Največ različnih oblik pomoči in podpore je povezanih z uresnitvijo cilja bivanja izven ustanove. Največ stanovalcev (7 stanovalcev) pričakuje pomoč pri dnevnih aktivnostih in pogovor. Pomoč pri dnevnih aktivnostih je večinoma povezana z gospodinskimi opravili. S kodo pogovora sem opredelila izjave stanovalcev, ki izražajo željo po pogovoru, kadar njihovo razpoloženje ni dobro ter izjave, ki izražajo željo po vzpodbudi in opogumljanju s strani zaposlenih za izvajanje določene aktivnosti.

Štirje stanovalci so za uresničevanje svojih ciljev izrazili potrebo po pomoči pri učenju na različnih področjih: glasba, tuj jezik, rokovanje z denarjem, plačevanje položnic,

spoznavanje okolice, obvladovanje zdravstvenega stanja. Pomoč pri učenju je v večini primerov povezana s ciljem življenja izven ustanove.

Trije stanovalci so izrazili potrebo po pomoči v obliki spremstva, dva zaradi zdravstvenega stanja, eden za uresničitev organizacije izleta.

Pomoč zaposlenih pri vključevanju v delo si želijo trije stanovalci. Dva stanovalca se želita vključiti v delo pri zunanjih, pogodbenih izvajalcih, eden pa si želi vključitve v delavnice, ki potekajo v okviru dnevnega programa. Eden od stanovalcev meni, da potrebuje podporo vodje enote, delovnega terapevta in socialnega delavca, druga dva stanovalca nista specificirala profilov zaposlenih, od katerih potrebujeta pomoč.

»Želim si, da bi mi zaposleni v Mavrici omogočili vključitev še v kakšno delo, kjer bi lahko pridobival kondicijo. Pri tem potrebujem pomoč delovnega terapevta, vodje, socialne delavke.«

Dva stanovalca sta izpostavila potrebo po pomoči pri organizaciji samostojnega bivanja. En stanovalec si želi podporo socialnega delavca pri komunikaciji z vodstvom ustanove glede možnosti za zagotovitev samostojnega stanovanja v okviru ustanove ter tudi njegovo nadaljnjo pomoč, ko bo dobil možnost takšnega bivanja. Drugi stanovalec si želi pomoč socialnega delavca pri urejanju dokumentacije in kandidiranju za neprofitno stanovanje.

Za uresničitev cilja izboljšanja lastnega stanja sta dva stanovalca izpostavila potrebo po pomoči fizioterapevta.

Kot druge potrebne oblike podpore in pomoči za uresničitev svojih ciljev so stanovalci navedli različne materialne in nematerialne dobrine ter sodelovanje različnih oseb. Prevladujejo oblike podpore in pomoči, ki jih stanovalci potrebujejo za bivanje izven ustanove. Štirje stanovalci so za uresničitev svojega cilja bivanja izven ustanove izpostavili potrebo po finančnih sredstvih, oziroma denarju. Za uresničitev cilja bivanja izven ustanove dva stanovalca potrebujeta stanovanje, kjer bosta lahko bivala, en stanovalec pa primerno zdravstveno stanje tiste osebe, ki bo zanj skrbela doma.

Dva stanovalca sta povedala, da za partnersko zvezo potrebujeta partnerja. En stanovalec je za izboljšanje svojega stanja izpostavil pomen medicinske rehabilitacije v zunanji ustanovi. Stanovalec, ki je izrazil cilj ohranjanja stika s svojci, je kot glavne akterje pri tem izpostavil svojce.

4.1.4. Želje in pričakovanja

Želje in pričakovanja stanovalcev se nanašajo na pričakovanja do zaposlenih, pričakovanja do sostanovalcev ter predloge glede organizacije bivanja v stanovanjskih skupinah.

Pričakovanja do zaposlenih se nanašajo na delo, odnos, osebnostne lastnosti in usposobljenost zaposlenih. Deset stanovalcev je izpostavilo pričakovanja do zaposlenih na področju dela, ki ga opravljajo zaposleni. Od zaposlenih pričakujejo nudenje različnih vrst pomoči ter fleksibilnost pri izvajanju svojega dela. Devet stanovalcev je izpostavilo pričakovanja do zaposlenih, ki opredeljujejo odnos zaposlenih do stanovalcev. Kot najbolj zaželena dimenzija odnosa se pojavlja spoštovanje. Sedem stanovalcev je izrazilo pričakovanje, da jih zaposleni spoštujejo. V kategorijo odnosa sem uvrstila tudi prijaznost, saj jo razumem kot način pristopanja, ki se ga človek lahko nauči. Pričakovanje prijaznosti je izpostavilo pet stanovalcev.

Eden od stanovalcev je o pričakovanjih glede dela in odnosa povedal:

»Da, če kaj rečeš, da rabiš, da ti ugodijo. Da so kot natakari. To so ljudje, ki delajo z ljudmi. Da so ustrezljivi, prijazni, vljudni, da te spoštujejo. Jaz sem vse izgubil, samo še ponosa ne. Da vzpodbujajo, da sam naredim stvari in ko kaj dobro naredim, da me pohvalijo.«

Glede osebnostnih lastnosti zaposlenih stanovalci pričakujejo empatijo, iskrenost in strpnost.

Pričakovanje usposobljenosti zaposlenih za delo so izpostavili štirje stanovalci. Kategorija opredeljuje poznavanje področja PMP, poznavanje izvajanja hišnih opravil, ločevanje zaposlenih med zasebnim in službenim ter poznavanje pravic uporabnikov.

Pričakovanja do sostanovalecev je izrazilo le pet stanovalecev. Trije si želijo, da bi stanovalci uspeli presegati medsebojna nesoglasja, en stanovalec je izrazil željo, da bi bili pozitivni, en stanovalec pa si želi, da bi se stanovalci čim bolj vključevali v aktivnosti, kjer lahko izboljšajo lastno stanje.

Pričakovanja stanovalecev glede organizacije bivanja je izrazilo devet stanovalecev in so različna. Največ stanovalecev (4 stanovalci) si želi sprememb glede fizičnega okolja in števila zaposlenih. Predlogi za spremembo fizičnega okolja so: hiša, kjer bi vsak stanovalec imel svojo garsonjero, balkon za vsakega stanovalca, nova kuhinja, več rož, urejena klet, postelja za nočni počitek zaposlenih. Glede števila zaposlenih stanovalci predlagajo večje število zaposlenih za vsakodnevno podporo, pomoč in spremstvo uporabnikom.

»Je tudi premalo zaposlenih v stanovanjski skupini. Nekateri stanovalci, ki rabijo spremstvo, ne morejo iti ven, ker ni zadosti zaposlenih. Da bi vsaj dva zaposlena bila. Naj pride sem kakšen politik pogledat, kako je tukaj. Da bo videl, kako živimo, da bodo razumeli, zakaj rabimo več zaposlenih.«

Trije stanovalci so izrazili željo po različnih pristočasnih aktivnostih. Njihova pričakovanja se nanašajo na nabavo različnih družabnih iger, en stanovalec je izpostavil tudi nabavo telovadne lestve za telovadbo v svoji sobi.

Dva stanovalca si želita možnosti, da bi imela hišnega ljubljence (psa). En stanovalec je izpostavil željo, da bi bilo življenje organizirano v številčno manjših stanovanjskih skupinah ter željo po vključevanju prostovoljcev. En stanovalec je izrazil željo po večji možnosti zasebnosti stanovalecev v smislu zaklepanja lastne sobe. En stanovalec je izpostavil željo, da bi se zaposleni pri svojem delu enako angažirali. Sam doživlja, da se nekateri zaposleni angažirajo več, kot drugi. Njegovo izjavo sem opredelila s kodo enoten pristop zaposlenih.

4.2. Analiza intervjujev z zaposlenimi

Pri odgovorih zaposlenih je v okviru vseh skupin razvidna precejšnja pestrost odgovorov, ki se odraža v širokem naboru kod. Predvsem raznolike so dileme, s katerimi se zaposleni

soočajo pri svojem delu, precejšen pa je tudi nabor predlogov za organizacijo bivanja v stanovanjskih skupinah.

Tabela 13: Pregled kod po skupinah in podskupinah - zaposleni

SKUPINA	PODSKUPINA	KODA
doživljanje poslanstva in kompetenc	poslanstvo stanovanjskih skupin za osebe s PMP	omogočanje samostojnosti pomoč vključevanje v okolje nadomeščanje doma in družine
	potrebne kompetence za delo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP	osebnostne lastnosti različna znanja poznavanje področja PMP poznavanje specifik stanovalcev
delo	značilnosti organizacije podpore in pomoči v popoldanski in dnevni izmeni	individualne potrebe stanovalcev rutina dodatna pomoč določanje potreb nezadovoljene potrebe stanovalcev hišni red
	uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP	omejitve stanovalčeve sposobnosti
	doživljanje lastne učinkovitosti pri delu	stanje stanovalcev opravljeno delo povratna informacija sodelavcev ostali faktorji
dileme	delo	zagotavljanje storitev pristop do stanovalcev sposobnosti stanovalcev poslanstvo stanovanjskih skupin administracija varstvo podatkov odgovornost obveznosti do delodajalca vključevanje svojcev
	sodelovanje v timu	komunikacija v timu
	reševanje dilem	individualno timsko želja po dodatnih možnostih ne rešuje
pogled v prihodnost	organizacija bivanja	raznolikost programa funkcionalnost bivalnega okolja finance prostovoljci sodelovanje s svojci manjše število stanovalcev ohranjanje obstoječega
	delo in zaposleni	kadrovska okrepitev izobraževanje timski pristop smernice za delo

4.2.1. Doživljanje poslanstva in kompetenc

Večina zaposlenih (7 zaposlenih) je kot bistveno poslanstvo stanovanjskih skupin za osebe s PMP opredelila omogočanje samostojnosti stanovalcev v smislu podpore, da stanovalci naredijo čim več stvari, ki jih zmorejo ter podpore in učenja za samostojno bivanje izven ustanove. Pet zaposlenih je navedlo, da je del poslanstva stanovanjskih skupin tudi pomoč stanovalcem. Dva zaposlena sta izpostavila vključevanje v okolje, v smislu, da so stanovalci čim bližje »normalnemu« življenju. Dva zaposlena sta izpostavila vlogo stanovanjskih skupin v smislu nadomeščanja doma in družine. En zaposleni je to vlogo izpostavil kot alternativo usposabljanju za samostojnost, v zavedanju lastne stiske glede izvajanja storitev in dejstva, da nekateri stanovalci ne bodo zmogli samostojnega življenja. *»Da poskrbimo, da se stanovalci naučijo, kako živeti samostojno. Vendar nekateri niso pripravljeni na to, oz. nekateri nikoli ne bodo sami. Zato je pomembno tudi, da ustvarimo vzdušje, kjer se bodo počutili kot doma. Za neko učenje za življenje nas je tudi premalo zaposlenih. Ne moreš ena na ena delati. Že nega zavzame velik del dneva, kje so še ostala opravila.«*

Kot potrebne kompetence za delo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP so zaposleni izpostavili osebnostne lastnosti, poznavanje področja PMP, različna ostala znanja ter poznavanje specifik posameznih uporabnikov.

Vsi zaposleni so poudarili, da je za delo na tem področju potreben občutek za sočloveka oz. sposobnost empatije. Več kot polovica zaposlenih meni, da je potrebna tudi potrpežljivost. Izpostavili so še suverenost, pozitivno usmerjenost, smisel za organizacijo, produktivnost in poštenost.

Osem zaposlenih je izrazilo mnenje, da je potrebna kompetenca za delo poznavanje področja PMP. Sedem zaposlenih je izpostavilo, da so za delo potrebna znanja z različnih področij. Največkrat so zaposleni omenili znanja z zdravstvenega področja: nega, prva pomoč, obvladovanje epilepsije. Nekateri so tu izpostavili pomen psiholoških znanj.

»Zase lahko rečem, da so mi prišla v stanovanjski prav čisto vsa znanja, kar jih človek skozi življenje pridobi. Če imaš večjo širino, lažje z vsakim najdeš nekaj, kar imaš skupnega in lažje navežeš stik oz. začneš graditi odnos. Pomembno je tudi, da zaposleni

poznamo področje PMP, ker so težave, ki jih imajo ljudje po poškodbi, tako specifične in se tako različno kažejo. Če kdo ne razume teh težav, si jih lahko napačno razlaga, npr. da je nekdo len, da si izmišlja stvari. Zdi se mi pomembno, da imamo zaposleni tudi znanja s področja nege. ».

Dva zaposlena sta izpostavila, da je poleg splošnega poznavanja področja PMP pomembno tudi poznavanje specifik in zgodovine posameznih uporabnikov.

4.2.2. Delo

V okviru skupine so me zanimale značilnosti organizacije podpore in pomoči v dnevu, uresničevanje načela podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP in kako zaposleni vrednotijo lastno učinkovitost pri delu.

Potek in organizacijo dela v stanovanjskih skupinah v prvi vrsti določajo dnevne rutine in individualne potrebe stanovalcev. Osem zaposlenih je povedalo, da so rutine in individualne potrebe stanovalcev glavni dejavniki organizacije dela. Rutine predstavljajo različni dogodki, ki se odvijajo vsak dan ali periodično vsak teden nekateri ob istem času: pitje kave, obroki, hišna opravila, nega, administrativna opravila zaposlenih, sestanki stanovalcev, dostava hrane. Individualne potrebe stanovalcev predstavljajo različne vsakodnevne in občasne potrebe, ki jih stanovalci izražajo in s katerimi se obračajo na zaposlene.

Drugi pomemben dejavnik, ki opredeljuje potek dela v stanovanjskih skupinah in ga je izpostavilo šest zaposlenih, je dodatna pomoč oseb, ki so zaposlene preko pogodbenega izvajalca. Vsak dan je štiri ure prisotna dodatna oseba za izvajanje pomoči in podpore stanovalcem. Zaposleni, ki je posamezni dan odgovoren za organizacijo dela v stanovanjski skupini, delo organizira tudi glede na prisotnost dodatnega delavca.

»Čim več pomoči uporabnikom skušam izvesti takrat, ko je v hiši še zaposleni za štiri ure. Zato je organizacija dneva odvisna od prisotnosti sodelavca za štiri ure.«

Pet zaposlenih je kot značilnost organizacije dela izpostavilo nenehno določanje prioritet glede tega, katere potrebe stanovalcev bodo zadovoljene najprej. V odločanju, katere

potrebe bodo zadovoljene prej, zaposleni sledijo hierarhični lestvici potreb, ki na prvo mesto postavlja zadovoljevanje osnovnih fizioloških potreb. Prednost pred osnovnimi fiziološkimi potrebami ima ukrepanje ob situacijah, ki so življenjsko ogrožujoče.

»Ko pridejo uporabniki domov, je navadno tako, da se vsi naenkrat obrnejo name s svojimi potrebami in željami. Takrat se odzovem tako, da jim povem, da vsem hkrati ne morem nuditi pomoči in se potem dogovorimo za prioritete. Problem pa je, če je kaj življenjskega pomena, potem si v dilemi, kako se odzvati. Primer je, ko delaš nekomu nego v sobi, pa ima drugi na drugem koncu hiše epileptični napad, pa niti ne veš, da se je to zgodilo. Tudi čez dan, ko se pojavljajo dodatne potrebe, potem delamo prioritete.«

Štirje zaposleni so kot značilnost delovnega dneva izpostavili nezadovoljene potrebe stanovalcev. Zaradi velikega števila dnevnih aktivnosti je zadovoljevanje nekaterih potreb odloženo na naslednji dan ali za nedoločeno obdobje. Zaposleni so izpostavili, da so to največkrat potrebe stanovalcev po sprehodih in pogovorih.

En zaposleni je kot stalnico, ki določa življenje in delo v stanovanjski skupini, izpostavil hišni red, ki so ga stanovalci in zaposleni izoblikovali skupaj.

Pri uresničevanju podpore stanovalcem za čim večjo možno samostojnost zaposleni delujejo na podlagi poznavanja sposobnosti posameznih uporabnikov. Vsi zaposleni so izpostavili omejenost uresničevanja podpore za čim večjo možno samostojnost stanovalcev. Glavni razlogi, ki so jih navedli v enakih deležih, so: časovna omejenost zaradi pomanjkanja kadrovske zasedbe, neenotnost v timu glede obsega podpore in pomoči stanovalcem ter dejstvo, da je lažje in hitreje, če kakšno stvar opraviš sam. Iz kontekstov odgovorov je zadnji razlog pogosto moč povezovati s časovno omejenostjo zaradi pomanjkanja kadrovske zasedbe.

»Trudimo se, da ne delamo stvari namesto stanovalcev. Za to je potrebno poznati uporabnika. Tokom dela in življenja z njimi jih spoznavamo in jim skušamo priti naproti. Je pa včasih težko, ker porabijo precej več časa, tudi motivacija jim upade. Takrat zaposleni raje sam opravi stvari, da se ne pregovarja s stanovalcem in je hitreje narejeno. Konstantno se je potrebno v glavi opominjati, da je bistveno, da stanovalci nekaj naredijo, ker so potem oni zadovoljni in imajo občutek, da so nekaj vredni«

»Trudim se, da naredijo čim več sami, vendar je to težko, ker nas je tako malo zaposlenih. Ne moreš biti na več koncih hkrati. Včasih je tudi hitreje, če kakšno stvar sam narediš, drugače ne prideš čez dan. Ob vikendih je malo več časa, ker so stanovalci doma tudi dopoldne. Med tednom je skoraj nemogoče, če si sam.«

Lastno učinkovitost pri delu zaposleni večinoma vrednotijo glede na stanje stanovalcev ali opravljeno delo. Stanje stanovalcev opredeljuje občutek, da se stanovalci počutijo dobro in da radi pridejo v stanovanjsko skupino. Pri opravljenem delu so zaposleni izpostavili osebno evidenco na koncu delovnika, ali je bilo opravljeno vse potrebno za tisti dan.

Dva zaposlena svojo učinkovitost vrednotita na podlagi povratne informacije sodelavcev. En zaposleni je izpostavil ostale faktorje, ki opredeljujejo njegovo doživljanje učinkovitosti, pa nanje nima vpliva: če se pokvari kak hišni aparat ali naprava.

4.2.3. Dileme

Zaposleni se soočajo z dilemami v povezavi z delom in sodelovanjem v timu. Dileme zaposlenih v povezavi z delom so raznovrstne. Največ zaposlenih (5 zaposlenih) se sooča z dilemami, ki sem jih opredelila s kodo zagotavljanje storitev. Gre za prevpraševanje in tehtanje, kako delati, da bo zagotovljena storitev za vse stanovalce. Nanaša se na določene situacije, povezane z zdravstvenimi stanji posameznih stanovalcev ter na situacije, ko se pojavi potreba za učenje določenih spretnosti v zunanjem okolju.

»Marsikaj bi se kdaj dalo narediti, pa se ne da, ker dela samo en zaposleni. Če gre na primer za učenje nakupovanja v trgovini, sem v dilemi, kaj narediti, ker ne morem zapustiti stanovanjske skupine in ostalih stanovalcev.«

»Kako odreagirati, ko ni časa, ko sta dva uporabnika hkrati v neki življenjski ogroženosti. Na primer imata dva uporabnika hkrati epileptični napad, ti pa si sam.«

Trije zaposleni so izpostavili soočanje z dilemami glede sposobnosti posameznih stanovalcev. Sprašujejo se, kakšne so dejanske sposobnosti posameznega stanovalca in katere dimenzije stanovalčevega delovanja so posledica PMP. Zaposleni doživljajo tudi dileme glede pristopa do stanovalcev. Nekateri so izrazili, da sodelavci različno pristopajo

do posameznih stanovalcev in jim nudijo različen obseg pomoči, zato se sprašujejo, kaj je prav.

Dva zaposlena sta izrazila dileme v povezavi s poslanstvom stanovanjskih skupin. Izpostavila sta neskladje v zvezi z lastnim doživljanjem poslanstva ter dejanskim izvajanjem storitev. Oba poslanstvo stanovanjskih skupin doživljata kot omogočanje samostojnosti stanovalcem, izvajanje storitev v tej smeri pa doživljata kot nezadostno.

Dva zaposlena sta izpostavila dileme glede administracije. Eden se sprašuje, čemu služijo nekatera administrativna opravila.

Dileme posameznih zaposlenih se navezujejo tudi na področje varstva podatkov (katere informacije stanovalcev podeliti s sodelavci in katerih ne), prevzemanja odgovornosti za tveganja stanovalcev, obveznosti do delodajalca in vključevanja svojcev.

V povezavi s sodelovanjem v timu, se trije zaposleni soočajo z dilemo, ki se nanaša na komunikacijo v timu. Vsi so mnenja, da se člani tima med seboj premalo pogovarjajo o svojem delu in izvajanju storitev, zato je delo velikokrat oteženo, praksa pa neenotna.

Zaposleni svoje dileme rešujejo individualno ali pa v okviru tima. Individualne oblike reševanja predstavljajo pogovor s sodelavcem, nadrejenim, prijateljem in delo na sebi. Timsko obliko predstavljajo mesečni sestanki tima. Trije zaposleni so izrazili željo po dodatnih možnostih reševanja dilem (timska supervizija).

4.2.4. Pogled v prihodnost

Zaposleni so se osredotočili na organizacijo bivanja za osebe s PMP ter delo in zaposlene v stanovanjskih skupinah.

Štirje zaposleni so predlagali povečanje raznolikosti programa. Trije so predlagali omogočanje različnih prostočasnih aktivnosti, eden je predlagal povečanje raznolikosti programa glede na to, ali stanovalci potrebujejo doživljenjsko pomoč in bivanje v stanovanjski skupini ali pa so še v obdobju intenzivne rehabilitacije.

Zaposleni so kot željo za prihodnost izpostavili tudi funkcionalnost bivalnega okolja. Izjave treh zaposlenih se nanašajo na tehnično in arhitekturno zasnovo bivalnega okolja.

Stanovalci so v svojih željah po prostočasnih aktivnostih finančno omejeni z zakonsko določeno žepnino, zato sta dva zaposlena predlagala organizacijo finančnih možnosti, ki bi stanovalcem omogočale večjo raznolikost prostočasnega udejstvovanja.

Ostali predlogi posameznih zaposlenih so bili: manjše število stanovalcev na stanovanjsko skupino, vključevanje prostovoljcev, pogostejše vključevanje svojcev, ohranjanje nekaterih dobrih praks organizacije, ki so že vzpostavljene.

V pogledu na delo in zaposlene je vseh devet zaposlenih izpostavilo potrebo po kadrovske okrepitvi. Poudarili so potrebo po povečanju števila zaposlenih. Predlagajo prisotnost dveh zaposlenih za nudenje storitev stanovalcem čez dan. Prednosti, ki bi jih po njihovem mnenju omogočilo povečanje števila zaposlenih so: lažje nadomeščanje v primeru bolniških odsotnosti brez dodatnih ur, možnost organizacije izletov med vikendi, nudenje vsakodnevnega spremstva za izhode stanovalcev, ki rabijo pomoč, celodnevno spremljanje stanovalcev z zdravstvenimi težavami, večje možnosti za delovanje po individualnem pristopu. V okviru predlogov za kadrovske okrepitve so štirje zaposleni izrazili tudi potrebo po vključevanju različnih strok. Najpogostejše so bile izražene želje po vključevanju zdravstvenih strok (zdravstveni tehnik, delovni terapevt).

»V trenutni stanovanjski skupini pa predlagam delo dveh zaposlenih hkrati, z dobrim poznavanjem PMP-ja in še eno osebo za pomoč, prisotnost delovnega terapevta in psihologa po potrebi. Socialnega delavca že imamo.«

»Da bi nas bilo več zaposlenih. Zaradi zdravstvenih težav uporabnikov, pa tudi, če je kakšna agresija, se bolj varnega počutiš. Tako bi tudi več stvari uporabniki sami delali in delo z njimi bi bilo bolj po načelu individualnega pristopa. Da bi zaposleni, preden začnejo samostojno delati v stanovanjskih skupinah, pridobil znanja o poškodbi in posledicah. Več timskega sodelovanja s psihiatrom. Morda bi bila dobra prisotnost defektologa, ki ima znanje za delo z osebami s posebnimi potrebami. Prisotnost medicinske sestre, ki ne bi bila samo strogo zdravstveno usmerjena, ampak bi imela tudi širša socialna znanja.«

Trije zaposleni so izpostavili željo po organizaciji izobraževanja o področju PMP. En zaposleni predlaga izoblikovanje smernic za delo v stanovanjskih skupinah.

Dva zaposlena sta izpostavila željo po okrepitvi sodelovanja med člani tima. En zaposleni si želi večje sodelovanje med člani tima v stanovanjski skupini, drugi pa si želi sodelovanja med timom stanovanjske skupine in dnevnega programa.

4.3. Povzetek

Iz rezultatov intervjujev stanovalcev in zaposlenih je mogoče razbrati, da sta življenje in delo v stanovanjskih skupinah organizirana na podlagi individualnih potreb in ciljev stanovalcev ter nekaterih dnevnih rutin. Kode v podskupinah pričakovanj ob vključitvi in ciljev za prihodnost stanovalcev nakazujejo na širok nabor posameznih potreb in ciljev. Možno je tudi razbrati, da so nekatere individualne potrebe in cilji stanovalcev vseobsegajoči oziroma celostni. Bistveni cilj, ki so ga izpostavili vsi stanovalci razen enega je samostojno življenje izven ustanove, potrebe po pomoči zaposlenih za doseganje tega cilja pa so različne in številčne.

Pričakovanja stanovalcev ob vključitvi in njihovi cilji za prihodnost so skladna z definicijami poslanstva stanovanjskih skupin za osebe s PMP, ki so jih podali zaposleni. Zaposleni poslanstvo stanovanjskih skupin doživljajo v smislu omogočanja samostojnosti in pomoči osebam s PMP, stanovalci pa so ob vključitvi pričakovali pomoč in samostojnost, njihov glavni cilj za prihodnost je samostojno življenje izven stanovanjske skupine.

Glede zadovoljevanja individualnih potreb stanovalcev zaposleni doživljajo različne dileme in stiske. V okviru podskupine uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP je mogoče razbrati stiske zaradi omejenosti omogočanja podpore za čim večjo samostojnost. Kot bistvena vzroka sta izpostavljena nezadostna kadrovska zasedba in neenotnost tima glede pristopa do posameznih uporabnikov. V podskupini dilem glede dela največ zaposlenih doživlja dileme v povezavi z zagotavljanjem storitev in pristopom do stanovalcev. Zaposleni se sprašujejo, kako v času, ko so v stanovanjski skupini sami, zagotavljati storitve za vse stanovalce v situacijah, ki so

povezane z določenimi zdravstvenimi stanji posameznih stanovalcev ter situacijah, ko se pojavi potreba posameznega stanovalca za učenje določenih spretnosti v zunanjem okolju. Dileme, ki se navezujejo na pristop do stanovalcev, zaposleni največkrat opredeljujejo z neusklajenostjo v timu in nepoznavanjem delovanja sodelavcev.

Pri reševanju dilem in stisk se zaposleni individualno ali timsko posvetujejo s sodelavci, nekateri se poslužujejo opcij izven ustanove (razne metode dela na sebi, pogovor z osebami, ki imajo izkušnje pri delu z ljudmi). Zaposleni si želijo dodatnih možnosti za razreševanje dilem v obliki timske supervizije.

V povezavi z zadovoljevanjem individualnih potreb stanovalcev zaposleni delujejo po principu postavljanja prioritet. Pri rangiranju se odločajo v skladu s hierarhijo človekovih potreb. Najprej namenijo pozornost zadovoljevanju osnovnih fizioloških potreb nekaterih stanovalcev, nato se skušajo dogovoriti z ostalimi stanovalci glede časovnega okvira zagotavljanja njihovih nefizioloških potreb. Nekatere nefiziološke potrebe stanovalcev ostanejo določen čas nezadovoljene (npr. odhod po individualnih nakupih in učenje samostojnega razpolaganja z denarjem je odloženo na čas, ko je v stanovanjski skupini prisoten še koordinator) ali pa so zadovoljene le delno (čas za določene pogovore s stanovalci je zaradi količine dnevnih obveznosti krajši oz. je moten s potrebami drugih stanovalcev).

Zaposleni učinkovitost pri svojem delu opredeljujejo na podlagi opravljenega dela in splošnega stanja stanovalcev oziroma vzdušja v stanovanjski skupini. V povezavi z občutenjem učinkovitosti pri delu je zato relevantna tudi že omenjena dimenzija omejenosti pri nujenju podpore stanovalcem za čim večjo samostojnost. Glede na dejstvo, da se zaposleni na tem področju soočajo z dilemami in stiskami, te večinoma vplivajo tudi na njihovo občutenje učinkovitosti.

Doživljanje stanovalcev glede zadovoljevanja lastnih potreb in ciljev se giblje med zadovoljstvom s pomočjo in storitvijo ter neuresničenimi cilji. Pomoč, ki jo potrebujejo in želijo, stanovalci dobijo vedno, vendar večinoma ne v istem trenutku. Na njeno uresničevanje morajo počakati, ker je zaposleni že zaseden s pomočjo drugemu stanovalcu, ali pa so potrebe drugega stanovalca glede na hierarhijo človekovih potreb bolj prioriteten. Kljub temu, da pomoč prejmejo z zamikom, stanovalci menijo, da dobijo potrebno pomoč.

Večina neuresničenih pričakovanj stanovalcev je ostala na področju samostojnosti in življenja izven stanovanjske skupine. Nekatere razloge, ki so vplivali na to, je moč razbrati iz posameznih odgovorov stanovalcev in opredelitev kod: zdravstveno stanje, nerealna pričakovanja glede časovnih okvirov rehabilitacije, nizka stopnja izboljšanja lastnega stanja, nezadostna lastna finančna sredstva. Razlogov pri vseh stanovalcih ni moč razbrati.

Kot bistveno potrebo za prihodnost zaposleni izpostavljajo okrepitev kadrovske zasedbe v stanovanjskih skupinah. Gre za številčno in strokovno okrepitev timov. Številčna okrepitev pomeni večje število prisotnih zaposlenih v dnevni izmeni (dva zaposlena za izvajanje storitev v dnevni izmeni). Pri strokovni okrepitvi gre za dodatno redno ali občasno sodelovanje različnih strok. Najbolj si zaposleni želijo dodatnega sodelavca s področja zdravstvene nege in delovne terapije.

Kljub temu, da so stanovalci mnenja, da dobijo pomoč, ki jo potrebujejo, v svojem pogledu na prihodnost organizacije bivanja v stanovanjskih skupinah izpostavljajo želje po povečanju kadrovske zasedbe. Željo stanovalcev po povečanju kadra je mogoče navezati na njihove odgovore in odgovore zaposlenih o časovnem zamiku nudenja pomoči in podpore, ter načinu določanja prioritet zaposlenih glede zadovoljevanja potreb stanovalcev.

Glede organizacije bivanja zaposleni postavljajo v ospredje predloge glede raznolikosti programa in funkcionalnosti bivalnega okolja. V okviru raznolikosti programa so izražene želje po možnosti organizacije raznih dogodkov (dogodek za popestritev, izlet). Iz izjav je razvidno, da sta največja ovira pri organizaciji dogodkov število prisotnih zaposlenih za nudenje pomoči (predvsem so izpostavljeni izleti) ter finančna situacija stanovalcev. Glede funkcionalnosti bivalnega okolja se odgovori strnejo predvsem v okviru tehničnih brezhibnosti in arhitekturne zasnove bivalnega okolja.

Tudi stanovalci si želijo sprememb v bivalnem okolju. Želijo si predvsem spremembe v smislu večjega udobja in zasebnosti: svoj balkon, hiša s samostojnimi apartmaji, rože, nova kuhinja.

Pričakovanja, ki jih imajo stanovalci do zaposlenih, se nanašajo predvsem na področje zagotavljanja storitve, oziroma dela in odnosa zaposlenih. Stanovalci od zaposlenih pričakujejo, da bodo dobili storitev, ki jo potrebujejo, pri tem pa si želijo, da so zaposleni do njih spoštljivi in prijazni. S strani stanovalcev je najbolj zaželena osebnostna lastnost zaposlenih empatija. Nekateri stanovalci imajo tudi pričakovanja glede ustrezne usposobljenosti zaposlenih za opravljanje dela. Pomembno se jim zdi, da zaposleni obvladajo različna znanja ter so seznanjeni s pravicami stanovalcev.

Pričakovanja stanovalcev do zaposlenih so skladna s kompetencami za delo, ki jih izpostavljajo zaposleni. Zaposleni kot potrebne kompetence izpostavljajo empatijo, poznavanje področja PMP ter znanja z različnih področij človekovega življenja in strokovnih področij.

Zbrani rezultati intervjujev kažejo, da so za uresničevanje poslanstva stanovanjskih skupin za osebe s PMP potrebni številčno ustrezna, strokovno ter osebnostno kompetentna kadrovska zasedba, individualizacija pristopa, timsko delovanje zaposlenih ter bivalno okolje, ki je prilagojeno potrebam in željam stanovalcev.

4.4. Primerjava Slovenija – Združeno Kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske (Združeno kraljestvo)

V Sloveniji so standardi in normativi za organizacijo bivanja v stanovanjskih skupinah in bivalnih enotah enotni, ne glede na populacijo, kateri so stanovanjske skupine namenjene. Določa jih Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (v nadaljevanju Pravilnik), nadzor nad njihovim izvajanjem pa opravlja posebna komisija MDDSZEM. Nadzor nad delom izvajalcev posameznih socialnovarstvenih storitev izvaja socialna inšpekcija.

V Združenem kraljestvu okvire za izvajanje institucionalnega varstva odraslih opredeljuje Care Standards Act (2000). Zakon ureja področje skrbstvenih storitev na nacionalni ravni, v 23. členu pa pristojnim ministrom in deželnim oblastem nalaga določitev in specifikacijo potrebnih standardov za izvajanje teh storitev. Nadzor nad izvajanjem standardov izvajajo deželne komisije in inšpekcije.

Tabela 14: Nacionalni standardi institucionalnega varstva odraslih v obliki stanovanjskih skupin Slovenija – Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske

	SLOVENIJA	ZDRUŽENO KRALJESTVO VELIKE BRITANIJE IN SEVERNE IRSKE
predpis	Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev	Care Standards Act 2000
		The Care Homes Regulations 2001
		The Care Homes Regulations (Wales) 2002
		The Residential Care Homes Regulations (Northern Ireland) 2005
		Regulation of Care (Scotland) Act 2001
		National Minimum Standards for Care Homes for adults (18-65) (2003) - Anglija
		National Minimum Standards for Care Homes for Younger Adults (2002)- Wales
		National Care Standards for Care Homes for People with Physical and Sensory Impairment (2005) – Škotska
		Residential Care Homes Minimum Standards (2011) – Severna Irska
število stanovalcev	4 do 6	ni določeno
število zaposlenih	4 ali 3,4 (če so stanovalci vključeni v druge storitve)	število zaposlenih je določeno glede na potrebe stanovalcev
razmerje v dnevni prisotnosti delavcev in stanovalcev	1 delavec 4 do 6 stanovalcev	število dnevno prisotnih delavcev je določeno glede na potrebe stanovalcev
kvalifikacije zaposlenih	strokovni delavci in sodelavci v skladu z 69. in 70. členom Zakona o socialnem varstvu	poklicna kvalifikacija + veščine, izkušnje, osebnostne lastnosti, primerna psiho fizična kondicija
izvajanje nadzora	komisija, ki jo imenuje MDDSZEM	komisije in inšpektorati posameznih dežel

Standardi in normativi storitve institucionalnega varstva odraslih v Sloveniji določajo in opisujejo obliko oskrbe, upravičence, oblike storitve, strukturo in število kadra, potrebno dokumentacijo ter številčnost stanovalcev. Glede na rezultate intervjujev stanovalcev in zaposlenih v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP sem se v tem delu raziskave osredotočila na število stanovalcev in strukturo ter število kadra. Pravilnik kot

stanovanjsko skupino opredeljuje enoto, kjer biva 4 do 6 stanovalcev, za izvajanje storitev pa določa 4 delavce. Na podlagi opredeljenega števila stanovalcev in kadra za posamezno stanovanjsko skupino sem izračunala razmerje zaposlenih in stanovalcev, ki je v začetni kalkulaciji obetavno, saj je videti, da 1 delavec izvaja storitve za 1,5 stanovalca. Iz omenjenega preračuna ni možno sklepati, kolikšno število delavcev je dejansko lahko prisotnih v posamezni dnevni izmeni, saj je potrebno upoštevanje mesečne delovne obveznosti in pravice do letnega dopusta zaposlenih ter delovnega časa stanovanjskih skupin. Ob upoštevanju dejstva, da so stanovalci različnih stanovanjskih skupin v Sloveniji dodatno vključeni tudi v druge programe, sem izvedla sledeči okvirni izračun za leto 2016:

252 delovnih dni X 16 ur/dan delovanja stanovanjske skupine	= 4032 ur
105 sobot in nedelj X 24 ur/dan delovanja stanovanjske skupine	= 2520 ur
9 praznikov X 24 ur/dan delovanja stanovanjske skupine	= 216 ur
delovanje stanovanjske skupine v letu 2016	= 6768 ur
povprečno delovanje stanovanjske skupine v mesecu	= 564 ur

252 delovnih dni X 8 ur delovna obveznost zaposlenega	= 2016 ur
povprečna mesečna delovna obveznost zaposlenega	= 168 ur

564 ur delovanje stanovanjske skupine/168 ur delovna obveznost zaposlenega (brez upoštevanja letnega dopusta in bolniških odsotnosti)

3,35 delavcev opravi celotno mesečno delovno obveznost, da pokrijejo čas delovanja stanovanjske skupine

168 ur povprečne mesečne delovne obveznosti zaposlenega

- ??? povprečni letni dopust delavca, razdeljenega po mesecih

- ??? povprečne bolniške odsotnosti, razdeljene po mesecih

število potrebnih delavcev, da pokrijejo mesečno delovanje stanovanjske skupine je večje, kot 3,35 (že samo ob upoštevanju minimalnega letnega dopusta 20 dni, bi bilo število 3,53)

Okvirni izračuni nakazujejo, da je v dnevni izmeni možna prisotnost le enega delavca za 4 do 6 stanovalcev.

Za izvajanje posameznih storitev v institucionalnem varstvu odraslih Pravilnik predvideva vključevanje izobrazbeno in poklicno raznolikega kadra. Standardi glede dodatnih specifičnih znanj za delo s posamezno vrsto populacije niso določeni. Prav tako niso določeni načini uvajanja in usposabljanja novih delavcev na posameznem področju.

Storitve v institucionalnem varstvu odraslih izvajajo strokovni delavci in sodelavci ter ostali delavci. Zakon o socialnem varstvu (Ur. l. RS, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012) v 69. členu kot strokovne delavce opredeljuje osebe, ki so zaključile višjo ali visoko šolo socialne, psihološke, pedagoške, upravne, pravne, sociološke, delovno terapevtske ali teološke smeri in imajo opravljeno pripravništvo ter strokovni izpit s področja socialnega varstva. Strokovni sodelavci so osebe, ki so zaključile družboslovne programe izobraževanja na višji ali visoki stopnji in imajo opravljeno pripravništvo in strokovni izpit ter ustrezne delovne izkušnje. Strokovni sodelavci so tudi osebe s poklicno izobrazbo in dodatnimi kvalifikacijami (nacionalna poklicna kvalifikacija) ter delovnimi izkušnjami. Natančne opredelitve za strokovne sodelavce izvaja Socialna zbornica Slovenije. Ostali delavci so osebe, ki izvajajo osnovno oskrbo (čistilci, strežniki, kuharji, vzdrževalci, vozniki in drugi).

Standardi izvajanja storitve institucionalnega varstva odraslih (care homes) so na podlagi Care Standards Act (2000) za posamezne dežele opredeljeni v različnih zakonskih ali podzakonskih aktih:

- The Care Homes Regulations 2001 – Anglija,
- The Care Homes Regulations (Wales) 2002 – Wales,
- The Residential Care Homes Regulations (Northern Ireland) 2005 – Severna Irska,
- Regulation of Care (Scotland) Act 2001 – Škotska.

Zakonski in podzakonski akti posamezne dežele so podprti z dodatnimi dokumenti, ki vsebinsko natančneje opredeljujejo posamezne standarde. Na podlagi opredelitev iz teh dokumentov deželne komisije izvajajo nadzor nad njihovim uresničevanjem.

Dokumenti za posamezne dežele so:

- National Minimum Standards for Care Homes for adults (18-65) (2003) – Anglija,
- National Minimum Standards for Care Homes for Younger Adults (2002) – Wales,
- Residential Care Homes Minimum Standards (2011) – Severna Irska,
- National Care Standards for Care Homes for People with Physical and Sensory Impairment (2005) – Škotska.

Standardi v omenjenih dokumentih podrobno urejajo različne vidike institucionalnega varstva. Osredotočajo se na pravice glede izbire izvajalca, zagotavljanje pravic in potreb uporabnika, zagotavljanje ustrezne pomoči in zdravstvene oskrbe, obvladovanje tveganj, pritožbene poti, urejenost in ustreznost fizičnega okolja, usposobljenost in prisotnost ustreznega kadra ter organizacijo in vodenje posamezne ustanove. Za potrebe te raziskave sem uporabila zgolj standarde za področje kadrovske zasedbe.

Opredelitve standardov izvajanja storitve institucionalnega varstva odraslih se v posameznih deželah Združenega kraljestva med seboj bistveno ne razlikujejo. Opredelitev potrebnega števila kadra za izvajanje storitve je opisna, število stanovalcev pa ni normirano.

Normativ števila delavcev ni pogojen s številom stanovalcev posamezne enote, temveč njegova opredelitev temelji na potrebah stanovalcev. Standardi vseh štirih dežel opredeljujejo zagotavljanje števila delavcev glede na velikost enote, kjer se izvaja institucionalno varstvo, vrsto storitev, ki jih nudi, in potrebe stanovalcev. Izvajalec mora ob vsakem času zagotavljati ustrezno kvalificirane, kompetentne in izkušene delavce, v številčni zasedbi, ki omogoča zagotavljanje potreb posameznega uporabnika.

Potrebne kvalifikacije delavcev so opredeljene široko. Deželni standardi Anglije in Walesa poleg ustreznih kvalifikacij in izkušenj poudarjajo tudi pomen primernih osebnostnih lastnosti in psihofizičnih sposobnosti. Za izvajanje skrbstvenih nalog standardi vseh dežel promovirajo usposobljenost delavcev v okviru izobraževanj poklicne kvalifikacije. Deželni standardi Walesa, Anglije in Škotske določajo, da morajo posamezni izvajalci storitev imeti zaposlenih vsaj 50 % delavcev z opravljenim usposabljanjem in izobraževanjem v obliki poklicne kvalifikacije. Standardi vseh dežel promovirajo pomen uvažanja, usposabljanja in spremljanja novih delavcev s strani izkušenih, usposobljenih in kvalificiranih delavcev.

Primerjava standardov institucionalnega varstva za odrasle osebe v Sloveniji in Združenem Kraljestvu kaže na precejšnje razlike na področju opredeljevanja kadrovske zasedbe. Normativ števila zaposlenih v Združenem kraljestvu je opredeljen glede na potrebe stanovalcev, v Sloveniji pa temelji na številu stanovalcev. Tudi področje pričakovanih kompetenc zaposlenih se razlikuje. Osnovna pričakovanja v okviru slovenskih standardov

se navezujejo na izobrazbo oziroma poklic delavca. V Združenem kraljestvu standardi poudarjajo pomen potrebnih osebnostnih lastnosti, psihofizičnih sposobnosti ter ustreznega uvajanja novih delavcev.

Ker so standardi glede števila delavcev za izvajanje storitve institucionalnega varstva v Združenem kraljestvu opredeljeni opisno, glede na potrebe stanovalcev, sem na spletu poiskala podatke o nekaterih izvajalcih storitev institucionalnega varstva za osebe s PMP, ki imajo bivalne kapacitete primerljive z definicijo kapacitet stanovanjskih skupin v Sloveniji. Zanimala me je kapaciteta stanovanjske, oziroma število stanovalcev ter razmerje med dnevno prisotnimi zaposlenimi in uporabniki.

Tabela 15: Primeri kapacitet in kadrovske zasedbe posameznih izvajalcev storitev bivanja v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP v UK

	VOYAGE CARE John Cabot House, Bristol(UK)	TRACSCARE Oakhill, Swansea (UK)	LIME TREES CARE GROUP Lime Trees, Essex (UK)	LIME TREES CARE GROUP Rowland House, Essex (UK)
kapaciteta stanovanjske skupine	6 sob (enoposteljne) + 2 samostojni stanovanji	7sob (enoposteljne)	6 sob (enoposteljne)	3 sobe (enoposteljne)
razmerje med delavci in stanovalci v dnevni izmeni	1delavec 2 uporabnika	1 delavec 1,5 uporabnika	1 delavec 1,5 uporabnika	1 delavec 1,5 uporabnika

Izbrala sem podatke treh različnih izvajalcev z različnih koncev Združenega Kraljestva: Voyage Care, Tracscare, Lime Trees Care Group. V okviru prvih dveh izvajalcev sem izpostavila eno organizacijsko enoto, pri izvajalcu Lime Trees Care Group pa sem

upoštevala dve organizacijski enoti, saj me je zanimalo, ali podatki v okviru istega izvajalca odstopajo.

Vsi izvajalci nudijo storitev bivanja za osebe s PMP, dva izvajalca poleg bivanja nudita tudi storitve podaljšane intenzivne rehabilitacije v obliki nevropsihološke rehabilitacije. Multidisciplinarni tim sestavljajo različni zunanji strokovnjaki (psiholog, psihiater, delovni terapevt, fizioterapevt, logoped). En izvajalec nudi možnost sodelovanja s psihologom, delovnim terapevtom in fizioterapevtom, ki so zunanji izvajalci storitev. Prav tako z namenom ocene potreb in stanja stanovalcev sodeluje z različnimi zunanjimi strokovnjaki.

Delovni čas stanovanjskih skupin je 24 ur dnevno, strokovno osebje pa se vključuje glede na individualne rehabilitacijske načrte uporabnikov. Podatki o dnevno prisotnih delavcih zajemajo osebje, ki nudi neposredno oskrbo. Vse stanovanjske skupine omogočajo bivanje osebam z gibalnimi oviranostmi. Stanovanjska skupina izvajalca Voyage Care v okviru dveh samostojnih stanovanj omogoča stanovalcem prehod v samostojnejšo obliko bivanja.

Zbrani podatki kažejo na precej enotno urejenost posameznih izvajalcev in enot institucionalnega varstva oseb s PMP. Povprečno razmerje med delavci in stanovalci v dnevni izmeni je 1 : 1,5. En delavec izvaja storitve za 1,5 stanovalca. Preračun na razmere, ki jih določa Pravilnik v Sloveniji pokaže, da so za 6 stanovalcev v dnevni izmeni istočasno prisotni 4 delavci. Število dnevno prisotnih delavcev pri omenjenih izvajalcih v Združenem kraljestvu je torej štirikratnik števila dnevno prisotnih delavcev, ki ga je mogoče izračunati na podlagi slovenskih standardov.

5. SKLEPI IN PREDLOGI

Raziskava me je privedla do naslednjih sklepov:

- Skupnostne oblike skrbi za osebe s PMP v Sloveniji niso razvite.

Trenutno najvišjo možno obliko skupnostne skrbi za posameznika s PMP predstavlja življenje v stanovanjski skupini in hkratno vključevanje v dnevne programe podaljšane intenzivne rehabilitacije, vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter vseživljenjskega učenja. Ostale službe in načini financiranja, ki bi posamezniku s PMP omogočali celovito oskrbo v domačem okolju, niso razvite, saj ni ustrezne zakonodajne podlage, ki bi to omogočala.

Večina stanovalcev stanovanjskih skupin za osebe s PMP zaradi različnih razlogov ne more uresničiti želje po samostojnem bivanju izven stanovanjske skupine. Stanovalci v stanovanjsko skupino pridejo v upanju na izboljšanje stanja in ponovno samostojno življenje. Njihov osrednji cilj ves čas bivanja v stanovanjski skupini je samostojno življenje izven stanovanjske skupine. Cilj ostaja večinoma aktualen tudi pri tistih stanovalcih, pri katerih dodatnega izboljšanja stanja, ki bi omogočalo samostojnejše življenje, ni mogoče pričakovati. Ker ni na voljo drugih alternativ in služb, ki bi nudile podporo v skupnosti, stanovalci ostajajo v stanovanjski skupini. Pomemben faktor, ki onemogoča uresničevanje cilja samostojnega življenja izven ustanove, so tudi finančna sredstva stanovalcev in pomanjkanje ustreznih stanovanj.

- Obstoječi programi za rehabilitacijo in bivanje oseb s PMP ne zagotavljajo ustrezne regijske dostopnosti ter potrebnih kapacitet za vključitev vseh oseb s PMP, ki takšne oblike storitve potrebujejo.

Podatek o pojavnosti nezgodne možganske poškodbe v Evropski uniji je 235 posameznikov na 100.000 prebivalcev. Slovenija se kot del Evropske unije in zahodnega sveta sooča s podobno situacijo, zato obstoječi programi in kapacitete na zadoščajo. Omejenost kapacitet se pojavlja že v okviru bolnišnične rehabilitacije ter se nadaljuje v

programih podaljšane intenzivne rehabilitacije in bivanja, ki so zagotovljeni le v določenih regijah in v omejenem številu.

- Stanovalci od bivanja v stanovanjski skupini za osebe s PMP pričakujejo pomoč, rehabilitacijo in čim večjo možno samostojnost.

Glavna pričakovanja oseb, ki se vključijo v stanovanjsko skupino, so povezana s potrebo po pomoči in izboljšanju lastnega stanja do stopnje, ki bi posamezniku omogočila odhod iz stanovanjske skupine in čim bolj samostojen način življenja. Pričakovanja stanovalcev glede čim večje možne samostojnosti ostajajo aktualna ves čas bivanja v stanovanjski skupini, tudi takrat, ko je rehabilitacija posameznika zaključena in ni moč pričakovati nadaljnega izboljšanja stanja, ki bi omogočalo samostojnejše življenje.

- Populacija v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP se razlikuje glede na opravljeno pot posameznikove rehabilitacije.

Populacija stanovalcev v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP je raznolika. Nekateri stanovalci bivajo v stanovanjskih skupinah že vrsto let in je njihova rehabilitacija že zaključena, njihovo stanje pa jim ne omogoča samostojnega življenja brez ustrezne podpore in pomoči. Nekateri stanovalci so še v obdobju podaljšane intenzivne rehabilitacije, ko je možno pričakovati dodatne spremembe njihovega stanja in napredke v samostojnosti. Potrebe obeh vrst stanovalcev se razlikujejo, saj prvi potrebujejo podporo za vzdrževanje doseženega stanja in varen prehod v starost, drugi pa intenzivno pomoč in podporo pri rehabilitaciji in učenju za samostojnost.

- Bivanje v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP opredeljujejo elementi individualizacije, celostne podpore in oskrbe ter timskega pristopa.

Življenje in delo v stanovanjskih skupinah potekata na podlagi individualnih potreb in ciljev posameznikov. Stanovalci imajo vpliv na opredelitev situacije in ciljev ter načrtovanje poti za doseganje ciljev. V fazi izvedbe se kažejo omejitve razpoložljivih virov, saj pomoč in podpora nista na razpolago v vsakem trenutku. Mnogokrat se stanovalci soočajo tudi s finančnimi omejitvami.

Uresničevanje potreb stanovalcev poteka v sodelovanju z različnimi deležniki. Pri uresničevanju ciljev stanovalcev je značilna prepletenost storitev dnevnega programa in programa bivanja s tem pa sodelovanje različnih članov tima obeh programov. Hkrati se delavci v stanovanjskih skupinah soočajo z različnimi izzivi glede timskega pristopa, saj so glede na obstoječe kadrovske normative možnosti za usklajevanje delovanja in pristopa do uporabnikov omejene.

- Za delo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP je potrebno razpolagati z različnimi znanji in veščinami, specifičnimi osebnostnimi lastnostmi, poznavanjem področja PMP in poznavanjem specifik posameznih stanovalcev.

V stanovanjskih skupinah bivajo stanovalci z različnimi potrebami in življenjskimi izkušnjami, posledice PMP pa se kažejo na različnih področjih. Uspešno sodelovanje med stanovalci in delavci je možno na podlagi razumevanja edinstvenosti situacije posameznika, ki temelji na posameznikovi sposobnosti empatije. Bivanje zajema vse vidike človekovega življenja, kar zahteva veščine in sposobnosti za vsakodnevne življenjske aktivnosti ter nabor znanj in izkušenj z različnih področij. Za boljše razumevanje posamezne situacije in ustrezen pristop je potrebno poznavanje področja PMP ter seznanjenost s specifikami in delovanjem posameznega stanovalca. Hkrati je pomembno, da imajo delavci v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP na razpolago različne možnosti za ustvarjanje timskega pristopa, razreševanje dilem ter usposabljanje za delo.

- Obstoječi nacionalni kadrovski normativi za stanovanjske skupine ne ustrezajo potrebam oseb s PMP.

Glede na večplastnost PMP in posledice, ki se kažejo na različnih področjih posameznikovega delovanja, je pri rehabilitaciji pomemben celosten pristop ter timsko sodelovanje različnih strokovnjakov, podpornega osebja in posameznikovega ožjega in širšega socialnega okolja. Rehabilitacija po PMP je dolgotrajen proces, ki temelji na individualnih potrebah posameznika, ozaveščanju lastnega stanja, učenju in nenehni vzpodbudi. Tudi ko je proces rehabilitacije zaključen, posamezniki s PMP za ohranjanje čim večje možne samostojnosti potrebujejo podporo pri vzdrževanju doseženega stanja.

Podpora posameznikom s PMP je možna z jasno izdelanim načrtom za doseganje posameznih ciljev in razpolaganjem z viri, ki to omogočajo. Enega glavnih virov za uresničevanje posameznikovih ciljev predstavlja pomoč in podpora različnih oseb. Nacionalni kadrovski normativi za področje institucionalnega varstva ne omogočajo prisotnosti potrebnega števila delavcev za nudenje takšne pomoči in podpore.

Predlogi:

1. Preoblikovanje nacionalnih standardov in normativov za področje institucionalnega varstva odraslih.

Potrebna je razširitev kriterijev, ki ne bodo temeljili zgolj na številčni osnovi. Predlagam ureditev, ki bo omogočala organizacijo izvajanja storitev glede na specifike in potrebe populacije, kateri je posamezna storitev namenjena, in glede na individualne potrebe vključenih oseb. Takšna razširitev kriterijev bi omogočala fleksibilnost pri zagotavljanju in razporejanju kadra in s tem največjo možno stopnjo individualizacije storitev.

Za zmanjševanje tveganja glede neustrezne interpretacije in uporabe tako določenih standardov je potrebna dodatna ureditev, ki bo opredeljevala osnovne parametre za merjenje zagotavljanja potrebnih standardov. Hkrati je potrebno vzpostaviti sistem ustreznega nadzora nad uresničevanjem in izvajanjem standardov.

Preoblikovanje standardov in normativov ima neposreden vpliv na določanje cene storitev in zagotavljanje sredstev za njihovo financiranje, zato je potrebno urediti tudi sisteme na tem področju. Predvsem je potrebno opredeliti in omogočiti fleksibilnost sistemov izračunavanja in potrjevanja cen ter zagotavljanja financiranja in sofinanciranja storitev.

Omenjeni sistem zagotavljanja standardov bi vplival tudi na politiko zaposlovanja na področju socialnovarstvenih storitev. V tem smislu bi bila potrebna večja fleksibilnost glede vrst in oblik zaposlovanja.

2. Zakonodajna ureditev in storitve, ki bodo posameznikom s PMP omogočali celovito oskrbo in bivanje izven ustanov.

Možnosti za ureditev tega področja vidim v okviru Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je v fazi oblikovanja že vrsto let. Zakon ureja financiranje in omogoča razvoj služb za izvajanje potrebnih storitev.

3. Širjenje kapacitet, programov in storitev za osebe s PMP v smislu dostopnosti in vsebinske pestrosti.

Predlagam širjenje kapacitet v okviru obstoječih izvajalcev ter ustanavljanje novih v regijah, kjer storitve za osebe s PMP še niso razvite. Hkrati s številčno širitvijo kapacitet predlagam tudi njihovo vsebinsko širitev v smislu raznolikosti glede na specifične potrebe posameznih skupin oseb s PMP: priprava na samostojno življenje izven ustanove, podpora za vzdrževanje in ohranjanje obstoječega stanja in varen prehod v starost, intenzivna rehabilitacija in usposabljanje za delo.

4. Izoblikovanje stanovanjske in finančne politike, ki bosta posameznikom s PMP omogočali bivanje izven ustanove.

Menim, da je v vseh slovenskih regijah potrebno zagotoviti enako dostopnost in razpoložljivost stanovanj, ki so primerna za bivanje oseb z invalidnostjo. Na tem področju vidim vlogo in delovanje državnih in občinskih stanovanjskih skladov. Hkrati je, skladno s Konvencijo o pravicah invalidov, potrebno posameznikom omogočiti, da se prosto odločajo, kje želijo živeti. V ta namen predlagam oblikovanje politike zagotavljanja primernih stanovanj, ki ne bo temeljila na pogojevanju stalnega prebivališča posameznika.

Glede na omejene dohodke invalidnih oseb je potrebno zagotoviti ustrezno financiranje bivanja izven ustanove in storitev, ki jih posamezne osebe potrebujejo. Na tem področju vidim vlogo države in občin ter ustrezne zakonodaje (zakonodaja s področja dolgotrajne oskrbe, zakonodaja s področja pravic iz javnih sredstev in socialnih transferjev, zakonodaja s področja upokojevanja, zakonodaja s področja urejanja statusa invalidne osebe).

5. Vzpostavitev certificiranega enotnega sistema usposabljanja, pridobivanja znanj in podpore za delo na področju PMP.

Glede na obsežno in raznoliko področje človekovega delovanja, ki ga prizadene PMP, ter raznolike in celostne potrebe oseb, ki utrpijo poškodbo, je poznavanje problematike, sistemskih poti in različnih pristopov v rehabilitaciji, življenju in delu z osebami s PMP bistvenega pomena.

Pri vzpostavitvi ustreznega sistema usposabljanja vidim vlogo vseh izvajalcev podaljšane intenzivne rehabilitacije in socialnovarstvenih storitev za osebe s PMP v Sloveniji. Enotni sistem usposabljanja na nacionalni ravni bi neposredne izvajalce storitev opremil s potrebnimi znanji za oblikovanje ustreznega pristopa pri delu z osebami s PMP. Hkrati bi vzpostavitev enotnega sistema izobraževanja omogočila uskladitev in izmenjavo praks posameznih izvajalcev storitev.

Vzpostavljen sistem usposabljanja na nacionalni ravni bi prav tako omogočal predhodno izobraževanje različnih posameznikov in pravnih oseb za organizacijo novih skupnostnih oblik skrbi, ki jih bo omogočala zakonodaja na področju dolgotrajne oskrbe.

Dodatno prednost takšnega »ad hoc« usposabljanja vidim tudi v primeru preureditve nacionalnih standardov in normativov, ki bi, kot omenjeno v prvi točki, imeli vpliv tudi na politiko zaposlovanja. V primeru sprememb potreb uporabnikov, ki bi zahtevale dodatno kadrovske zasledbe, bi izvajalci storitev že imeli na razpolago nabor ustrezno usposobljenih oseb za samostojno delo.

6. UPORABLJENA LITERATURA

Apostolakos, M. J., Papadakos, P. J. (2001), *The intensive Care Manual*. New York: McGraw-Hill.

Tagliaferri, F., Compagnone, C., Korsic, M., Servadei, F., Kraus, J. (2006), A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochir*, 148, 3: 255–268.

Arnstein, S. (1969), A ladder of citizen participation, *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 4: 216–224.

Banks, S. (2006), *Ethics and values in social work*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

- (2011), Od strokovne etike, do etike v socialnem delu. Razmišljanje o učenju in poučevanju v socialnem delu. *Socialno delo* 50, 3–4: 187–294.

Barsky, A. E. (2010), *Ethics and Values in Social Work: An Integrated Approach for a Comprehensive Curriculum*. New York: Oxford University Press, Inc.

Bauman, Z. (2002), *Tekoča moderna*. Ljubljana: Cf*.

Beck, U. (2001), *Družba tveganja: na poti v neko drugo moderno*. Ljubljana: Krtina.

Beck Gernsheim, E. (2002), *Reinventing the Family*. Cambridge: Polity Press.

Berger, P. L., Luckmann, T. (1999), *Modernost, pluralizem in kriza smisla*. Ljubljana: Nova revija.

Brandon, D. (1994), *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Burke, P., Parker, J. (ur.) (2007), *Social Work and Disadvantage: Addressing the roots of stigma Through Association*. Jessica Kingsley Publishers.

Care Standards Act (2000). Dostopno na <http://www.legislation.gov.uk> (29. 3. 2016)

Cavallo, M. M., Kay, T. (2005), *The Family System*. V: Silver, J. M. McAllister, T.W. Yudofsky, S.C. (ur.), *Textbook of traumatic brain injury*. American Psychiatric Publishing, Inc. (533–558).

Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čuš, A. Vodusek, D. B. Repovš, G. (2011), Možganska plastičnost in okrevanje kognitivnih funkcij. *Zdravniški Vestnik* 80, 10: 758–765.

Dragoš, S. Leskošek, V. (2003), *Družbena neenakost in socialni kapital*. Ljubljana: Mirovni inštitut.

Eblaum, J., Benson, B.M. (ur.) (2007), *Acquired brain injury. An integrative neuro-rehabilitation approach*. New York: Springer Science+Business Media, LLC.

Etični kodeks organiziranega prostovoljstva (2006).

Dostopno na http://www.prostovoljstvo.org/resources/files/pdf/kodeks/eticni_kodeks.pdf (19. 2. 2016)

Flaker, V. (1994), Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33, 3: 189–196.

- (1995), K navadnosti izjemnega. Možnost paradigmatskega premika. *Socialno delo*, 34, 6: 361–371.

- (1998 a), *Odpiranje norosti. Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba Cf.

- (1998 b), Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji in analiza modelov življenja v njih. *Socialno delo*, 37, 3–5: 257–269.

Flaker, V., Grebenc, V. (2006), *Navodila za oceno tveganja*. Fakulteta za socialno delo (interno gradivo).

Fleming, J., McVey, N., Shusterman, M. (2015) Brain Injury — Important Facts and Implications for Social Work Practice. *Social Work Today*.

Dostopno na http://www.socialworktoday.com/archive/exc_070212.shtml (31. 1. 2016)

Goffman, E. (1987), *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books.

Grabljevec, K., Jesenšek Papež, B., Kos, N., Plaskan, L. (2015) Rehabilitacija odraslih oseb po zmerni in težki možganski poškodbi - priporočila slovenskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicine. *Zdravniški Vestnik*, 84, 3: 165–181.

Greavis, R., Harris, J. (2006), The Role of the Case Manager in the Risk Assessment. V: Parker, J. (ur.), *Good Practice in Brain Injury Case Management*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers (91–107).

Griffiths, P. (2006), What is Brain Injury? Key Factors about the Initial Stages of Recovery. V: Parker, J. (ur.), *Good Practice in Brain Injury Case Management*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers (31–47).

Healy, K. (2005), *Social Work Theories in Context: Creating Frameworks for practice*. New York: Palgrave Macmillan.

Holloway, M., Fyson, R. (2015), Acquired Brain Injury, Social Work and the Challenges of Personalisation. *British Journal of Social Work*, 45, 3: 1–17.

High, W. M., Sander, A. M., Struchen, M. A., Hart, K. A. (ur.) (2005), *Rehabilitation for traumatic brain injury*. New York: Oxford University Press.

Jagodic, D. (ur.) (2011), *Priročnik za delo z osebami s pridobljeno možgansko poškodbo*. Ljubljana: Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Zarja.

Khan, F., Baguley, I. J., Cameron, I. D. (2003), Rehabilitation after Traumatic Brain Injury. *The Medical Journal of Australia*, 178, 6: 290–295.

Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu, *Ur. l. RS*, 50/14.

Kodeks etike socialnih delavk in delavcev Slovenije.

Dostopno na <http://www.fsd.si/dsdds/Kodeks%20etike.htm> (19. 2. 2016)

Košorok, V. (2005), Celovita rehabilitacijska obravnava nezgodne možganske poškodbe. V: *Poškodba glave-vpliv celovite nevrorehabilitacijske obravnave na funkcijski izid-Zbornik predavanj/16. dnevi rehabilitacijske medicine 18. in 19. marec 2005*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo. 9–18.

- (2010), Celovita rehabilitacijska obravnava nezgodne možganske poškodbe – ali jo imamo?. *1. Konferenca o dolgotrajni pomoči osebam po pridobljenih možganskih poškodbah*. Ljubljana, 19. 3. 2010.

Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.

- (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Milošević Arnold, V., Urh, Š. (ur.) (2009), *Terensko delo: Institucionalni, javni in zasebni prostori socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Musek, J. (2000), *Nova psihološka teorija vrednot*. Ljubljana: Educy.

National Care Standards fo Care Homes for People with Physical and Sensory Impairment (2005).

Dostopno na <http://www.gov.scot/resource/doc/349411/0116825.pdf>

National Minimum Standards for Care Homes for adults (18–65) (2003).

Dostopno na

<http://www.scie-socialcareonline.org.uk/national-minimum-standards-for-care-homes-for-adults-18-65-and-supplementary-standards-for-care-homes-accommodating-young-people-aged-16-and-17/r/a11G000000181QeIAI> (15. 3. 2016)

National Minimum Standards for Care Homes for Younger Adults (2002).

Dostopno na <http://cssiw.org.uk/docs/cssiw/general/131009nmsyoungadultsen.pdf> (15. 3. 2016)

Oliver, M., Sapey, B., Thomas, P. (2012), *Social Work with disabled People*. New York: Palgrave Macmillan.

Powell T. (2007), *Poškodbe glave: praktični vodnik*. Ljubljana: Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi možganov.

Pravilnik o merilih in postopku za pridobitev statusa invalida, za priznanje pravice do zaposlitvene rehabilitacije in za ocenjevanje zaposlitvenih možnosti invalidov ter o delu rehabilitacijskih komisij, *Ur. l. RS*, 117/05.

Pravilnik o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev, *Ur. l. RS*, 87/2006, 127/2006, 8/2007, 51/2008, 5/2009, 6/2012.

Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva, *Ur. l. RS*, 38/04, 23/06, 42/07, 4/14.

Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, *Ur. l. RS*, 45/2010, 28/2011, 104/2011, 111/13, 102/15.

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (2010).
Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/ZDOZDO_uvod__cleni_in_obrazlozitev_-_12.03.2010.pdf (11. 12. 2013)

Prigatano, G. P. (1991), Disturbances of Self-Awareness of Deficit After Traumatic Brain Injury. V: Prigatano, G. P. Schacter, D.L. (ur.), *Awareness of Deficit After Brain injury: Clinical and Theoretical Issues*. New York: Oxford University Press (111–126).

Regulation of Care (Scotland) Act 2001.
Dostopno na <http://www.legislation.gov.uk> (29. 3. 2016)

Residential Care Homes Minimum Standards (2011).
Dostopno na http://www.rqia.org.uk/cms_resources/care_standards_-_residential_care_homes_August_2011.pdf (15. 3. 2016)

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, *Ur. l. RS*, št. 39/13.

Rutar, D. (1996), *Tri razprave o teoriji hendikepa*. Ljubljana: YHD.

Seznam izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije za obdobje 1. 1. 2014 do 31. 12. 2020, (2015) Dostopno na http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/zaposlitvena_rehabilitacija/ (15. 3. 2015).

Sobočan, A. M. (2011), Etika v socialnem delu. Etična praksa in avtonomija socialnega dela. *Socialno delo* 50, 3–4: 205–295.

Splošna deklaracija človekovih pravic (1948).
Dostopno na http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/slv.pdf (19. 2. 2016)

Struchen, M. A., Clark, A. N. (2007), *Systematic approach to Social Work practice: Working with Clients with traumatic Brain Injury*. Houston: Baylor College of Medicine.

Šešok, S., Grabljevec, K. (2010), Nezgodne možganske poškodbe-tiha epidemija z dolgosežnimi posledicami. *Jama-si*, 18, 5: 199–201.

Škerjanc, J. (2006), *Individualizirano načrtovanje z udejanjanjem ciljev*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.

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

Šugman Bohinc, L. (1998), Epistemologija socialnega dela. *Socialno delo*, 36, 4: 289–308.

- (2000), Kibernetika spremembe in stabilnosti. *Socialno delo*, 39, 2: 93–107.

Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J. (2007), *Življenjski svet uporabnika: Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (7–24).

The Care Homes Regulations (2001).

Dostopno na <http://www.legislation.gov.uk> (29. 3. 2016)

The Care Homes Regulations (Wales) 2002.

Dostopno na <http://www.legislation.gov.uk> (29. 3. 2016)

The Residential Care Homes Regulations (Northern Ireland) 2005.

Dostopno na <http://www.legislation.gov.uk> (29. 3. 2016)

Videmšek, P. (2011), Spreminjanje socialne vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske. *Socialno delo*, 50, 3–4: 217–227.

- (2013), *Iz institucij v skupnost: Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, *Ur. l. RS*, 94/2010.

Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja, *Ur. l. RS*, 16/07, 36/08, 58/09, 64/09 – popr., 65/09 – popr., 20/11, 47/15 (UPB).

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), *Ur. l. RS*, 96/12, 39/13, 102/15.

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov (mkpi), *Ur. l. RS*, št. 37/2008.

Zakon o ratifikaciji Konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin, spremenjene s protokoli št. 3, 5 in 8 ter dopolnjene s protokolom št. 2, ter njenih protokolov št. 1, 4, 6, 7, 9, 10 in 11, *Ur. l. RS*, 7/94.

Zakon o socialnem varstvu (UPB 2), *Ur. l. RS*, 3/2007, 23/2007 popr., 41/2007 popr., 57/2012.

Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev, *Ur. l. RS*, 62/10, 40/11, 14/13, 99/13, 57/15, 90/15.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, *Ur. l. RS*, št. 16/07 , 87/11, 98/14 (UPB).

Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Cf*

Zdravstveni statistični letopis 2012. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
Dostopno na <http://www.nijz.si/sl/publikacije/zdravstveni-statisticni-letopis-2012> (1. 2. 2016)

Internetni viri

<http://www.vdcng.si/node/31> (11. 10. 2013)

<http://www.zavod-dornava.si/index.php/rehabilitacija-oseb-po-nezgodni-poskodbi-glave.html> (11.10.2013)

<http://www.voyagecare.com/carehome/item/id/243> (1. 3. 2016)

<https://www.tracscare.co.uk/care-homes/213/oakhill> (1. 3. 2016)

<http://www.limetreescaregroup.com/> (1. 3. 2016)

7. DODATEK

A. RAZVRSTITEV RELEVANTNIH IZJAV PO SKUPINAH IN PODSKUPINAH TER NJIHOVO KODIRANJE - STANOVALCI

VKLJUČITEV V STANOVANJSKO SKUPINO

Razlogi za vključitev

- Zaradi poškodbe možganov. Doma ni bilo možnosti, ker ne funkcioniram čisto tako, kot sem pred poškodbo. Ne morem več delati. Ob prihodu iz bolnice sem rabil veliko pomoči. Doma mi je niso znali nuditi. **potreba po pomoči druge osebe**
- V mojem kraju ni takšne rehabilitacije po poškodbi možganov. Sem izvedel, da je tak program v Ljubljani in zato sem si moral zagotoviti tudi bivanje. Tudi doma ni bilo primernih pogojev za bivanje. Doma nisem imel miru. **rehabilitacija/neustrezne razmere doma**
- Sem me je poslal zdravnik iz Soče. Doma nisem mogel biti sam, sem potreboval nekoga poleg čez dan. **potreba po pomoči druge osebe**
- Da bi spoznal nove prijatelje in da bi delal v delavnicah. **socializacija**
- Mama zaradi težav z zdravjem ni mogla več skrbeti zame. **zdravstveno stanje osebe, ki nudi pomoč**
- Bil sem na vozičku in nisem mogel ven hoditi. Nisem več zdržal doma, ker nisem mogel niti iz stanovanja priti zaradi stopnic. Sem se s socialno zmenil in mi je iskala možnost namestitve. **neustrezne razmere doma**
- Svojci so mi predlagali, da bi imel več družbe. **socializacija**
- Sem potreboval pomoč. Prej sem bil v domu upokojencev. **potreba po pomoči druge osebe**
- Nisem bil sposoben samostojnega življenja. Rabil sem pomoč. Bil sem na vozičku, rabil sem pogovor, tolažbo. **potreba po pomoči druge osebe**
- Potreboval sem pomoč in nisem mogel domov po rehabilitaciji na Soči. S partnerko se nisva razumela, pa mi je socialna našla stanovanjsko skupino. **potreba po pomoči druge osebe/neustrezne razmere doma**
- Ker rabim pomoč pri vsakodnevem življenju, svojci pa ne morejo zame skrbeti. Imam že izkušnjo bivanja v drugem zavodu, kjer pa mi ni bilo všeč. **potreba po pomoči druge osebe**

Pričakovanja ob vključitvi

- Pričakoval sem, da bom napredoval. Da se mi stanje izboljša in bom lahko živel samostojno življenje z minimalno pomočjo. Da se bom vrnil domov. **izboljšanje lastnega stanja/samostojnost**
- Želel sem si biti nekje, kjer se lahko v miru rehabilitiraš. Da nisi pod stresom. Moj namen je bil se umakniti v mirno okolje. Drugih življenjskih smernic nisem imel. **izboljšanje lastnega stanja/mir**
- Pričakoval sem družbo, prijatelje. Želel sem si tudi, da bi pridobil več moči, da bi bolj k sebi prišel in da bi lahko delal. Rad bi bil samostojen, bi samostojno živel, delal in imel družino. **izboljšanje lastnega stanja/ samostojnost**
- Mislil sem si, da bo vse novo. Razmišljal sem, da bom tukaj spoznal nove prijatelje, nove ljudi. Da bom delal v delavnicah. Mislil sem, da se bom kaj novega naučil delati iz gline in iz lesa. Moj plan je bil spoznati Ljubljano, da bi lahko sam okrog šel. **socializacija/učenje**

- Pomoč in družba. **pomoč/socializacija**
- Pričakoval sem, da bi shodil s pomočjo fizioterapije in delovno terapijo. **izboljšanje lastnega stanja**
- Pričakoval sem, da bom samostojen. Sem pričakoval, da bom čez noč samostojen in da bom šel potem lahko ven. Pa iz tega ni nič. Pa da bom imel prijatelje. **samostojnost/socializacija**
- Želel sem si popraviti roko. Pa da bom spoznal kakšno punco. Pa da bom hodil. **izboljšanje lastnega stanja/socializacija**
- Takrat sem mislil, da si bom tukaj čas krajšal med tednom, ko so bili svojci v službi. Pričakoval sem tudi pomoč in da bom vegetiral v tej usodi, ki me je doletela. Sem prišel s pričakovanji, da bom tukaj štirinajst dni, potem pa se bom vrnil domov. Želel sem se vrniti v moje staro življenje. **pomoč/samostojnost**
- Rabil sem svoj mir, ker ga doma nisem imel. Pričakoval sem tudi pomoč zaradi svojega zdravstvenega stanja. **mir/pomoč**
- Upanje v izboljšanje stanja. Hoditi. Da dobim pomoč in družbo. **izboljšanje lastnega stanja/pomoč/socializacija**

Stopnja uresničitve pričakovanj

- Pričakoval sem, da bom napredoval. Da se mi stanje izboljša in bom lahko živel samostojno življenje z minimalno pomočjo. Da se bom vrnil domov. Sem samostojen do neke mere. Moje psihofizično stanje se je izboljšalo. **delno uresničena pričakovanja**
- Rehabilitacija poteka. Glede miru je tako, da so v stanovanjski skupini včasih trenja. Smo stanovalci z različnimi posledicami poškodbe in smo tudi različna populacija in potem pride do trenja. Včasih je fino, včasih ni. **delno uresničena pričakovanja**
- Pričakoval sem družbo, prijatelje. Želel sem si tudi, da bi pridobil več moči, da bi bolj k sebi prišel in da bi lahko delal. Rad bi bil samostojen, bi samostojno živel, delal in imel družino. Imam družbo in prijatelje. Lani sem preko Mavrice štiri mesece delal v drevesnici. Hodil sem vsak dan. Najprej po štiri ure, nato pa tudi več. Največji problem je bilo sonce. So me tudi prišli ocenjevati iz Soče. Za rezultate mi še niso povedali. **delno uresničena pričakovanja**
- Mislil sem si, da bo vse novo. Razmišljal sem, da bom tukaj spoznal nove prijatelje, nove ljudi. Da bom delal v delavnicah. Mislil sem, da se bom kaj novega naučil delati iz gline in iz lesa. Moj plan je bil spoznati Ljubljano, da bi lahko sam okrog šel. Delam v delavnicah. Prijatelj nekaj imam. Sam hodim po Ljubljani. **uresničena pričakovanja**
- Pomoč in družba. Oboje se je uresničilo. **uresničena pričakovanja**
- Sem že bil enkrat v zavodu, zato sem si predstavljal, da bom šel v zavod. Tukaj mi je bolj lepo, ker imam svojo sobo. Pričakoval sem, da bi shodil s pomočjo fizioterapije in delovno terapijo. Z bivanjem sem zadovoljen. Fizioterapijo imam v dnevnem programu. V delavnice se sedaj počasi uvajam. Brusim lesene deskice, imam pa težave z levo roko. Zaposleni so mi tudi pomagali, da bom šel na rehabilitacijo na Sočo. **delno uresničena pričakovanja**
- Pričakoval sem, da bom samostojen. Sem pričakoval, da bom čez noč samostojen in da bom šel potem lahko ven. Pa iz tega ni nič. Pa da bom imel prijatelje. Imam prijatelje. Samostojen nisem, zaradi zdravja. **delno uresničena pričakovanja**
- Hodim. Spoznal sem tudi nekaj punc. Roka se ni izboljšala, se ne da. **delno uresničena pričakovanja**

- Takrat sem mislil, da si bom tukaj čas krajšal med tednom, ko so bili svojci v službi. Pričakoval sem tudi pomoč in da bom vegetiral v tej usodi, ki me je doletela. Sem prišel s pričakovanji, da bom tukaj štirinajst dni, potem pa se bom vrnil domov. Želel sem se vrniti v moje staro življenje. Hvala bogu, se nisem vrnil v svoje staro življenje. Sem sedaj veliko boljši človek. **delno uresničena pričakovanja**
- Rabil sem svoj mir, ker ga doma nisem imel. Pričakoval sem tudi pomoč zaradi svojega zdravstvenega stanja. Glede miru je tako, da je včasih težko, ker ima vsak svojo poškodbo in vsak svoj prav v stanovanjski. Vsak svoje hoče in si želi. Pomoč imam. **delno uresničena pričakovanja**
- Upanje v izboljšanje stanja. Hoditi. Da dobim pomoč in družbo. Družbo imam. Hodim s pomočjo fizioterapevte v dnevnem programu. **uresničena pričakovanja**

DOŽIVLJANJE POMOČI IN PODPORE V OKVIRU STANOVANJSKE SKUPINE

Razpoložljivost pomoči glede na potrebe posameznika

- Ja, imam. Vedno dobim pomoč, samo ne vedno takoj. **pomoč je zagotovljena**
- V prvi vrsti je odvisno od mene, koliko se trudim sam. Zaposleni so vedno na razpolago, vendar včasih ne v vsakem trenutku. **pomoč je zagotovljena**
- Ja, vedno dobim pomoč. **pomoč je zagotovljena**
- Pomoč dobim, vendar ne takoj. **pomoč je zagotovljena**
- Dobim vso pomoč. **pomoč je zagotovljena**
- Imam na razpolago pomoč, če jo rabim. **pomoč je zagotovljena**
- Dobim pomoč, ki jo rabim. **pomoč je zagotovljena**
- Da, dobim pomoč. **pomoč je zagotovljena**
- Pomoč dobim. **pomoč je zagotovljena**
- Mi pomagajo pri zdravstvenih težavah. Sem vesel, da imam možnost kje biti, da imam svoj dom. **pomoč je zagotovljena**
- V stanovanjski imam pomoč, ki jo potrebujem. **pomoč je zagotovljena**

Razpoložljivost pomoči v času

- Vedno dobim, samo ne vedno takoj. Je treba počakati, potrpeti. Nas je veliko tukaj. **na pomoč je potrebno počakati**
- Zaposleni so vedno na razpolago, vendar včasih ne v vsakem trenutku. Včasih potrebuje pomoč kdo drugi, pa zaposleni ne more delati z dvema človekoma naenkrat. Nekateri stanovalci potrebujejo več pomoči, kot jaz. Če mora na primer nekdo na vozičku na WC, moram jaz počakati. Tako se učimo tudi strpnosti in premagujemo neučakanost. **na pomoč je potrebno počakati**
- Ja, vedno dobim pomoč. Po navadi pa moram malo počakati, ker so tukaj tudi stanovalci na vozičkih, ki rabijo pomoč in imajo prednost. **na pomoč je potrebno počakati**
- Pomoč dobim, vendar ne takoj. Moram malo počakati. Če se zaposleni med seboj pogovarjajo ali če zaposleni takrat pomaga komu drugemu. **na pomoč je potrebno počakati**
- Dobim vso pomoč. Moram počakati, če zaposleni pomaga kateremu drugemu stanovalcu. **na pomoč je potrebno počakati**
- Imam na razpolago pomoč, če jo rabim. Ne morem pa je dobiti ob vsakem trenutku, ker so tukaj tudi drugi stanovalci, ki rabijo pomoč. **na pomoč je potrebno počakati**

- Dobim pomoč, ki jo rabim. Moram pa počakati na pomoč. Ko zaposleni pomaga komu drugemu, ali pa dela nekaj drugega, moram počakati. **na pomoč je potrebno počakati**
- Da, dobim pomoč. Je pa ne morem dobiti takoj. Stvari, ki jih znam sam, moram sam opraviti. Pa tudi, ko je zaposleni z drugim stanovalcem, moram počakati. **na pomoč je potrebno počakati**
- Pomoč dobim. Ne morem pa je dobiti takoj, ker so drugi uporabniki, ki rabijo več pomoči. Moram počakati. Je samo en zaposlen in je treba počakati. Imamo tudi zaposlenega, ki pomaga za štiri ure, vendar ta je večinoma za kuhinjo. **na pomoč je potrebno počakati**
- Na pomoč pa je potrebno malo počakati. Ne more biti ena oseba na petih mestih, se ne more razkosati. **na pomoč je potrebno počakati**
- V stanovanjski imam pomoč, ki jo potrebujem. Vedno pa je ne morem dobiti takoj. Moram včasih počakati, ko zaposleni dela nekaj drugega, ko pomaga komu drugemu. **na pomoč je potrebno počakati**

POGLED NA LASTNO PRIHODNOST

Cilji

- O prihodnosti ne želim govoriti, ker se zarečenega kruha največ pove. Vsako leto nadgrajujem tek, s katerim se ukvarjam. **fizična aktivnost**
- Še vedno imam cilj, da bi samostojno živel, ne v stanovanjski. **življenje izven stanovanjske skupine**
- Zdaj se učim pisati. Včasih nimam volje za to, čeprav je bil to moj cilj. **znati pisati**
- Želim se izboljšati v komunikaciji, v gospodinjstvu. **/izboljšati komunikacijske spretnosti/ obvladati gospodinske aktivnosti/**
- Samostojno življenje izven stanovanjske skupine. **življenje izven stanovanjske skupine**
- Zdaj, ko hodim v cerkev je cilj tudi, da bi v cerkvi igral klaviature. **ukvarjanje z glasbo**
- Želim si tudi partnerko in družino. **imeti družino**
- Rad bi še naprej delal. Bil bi polovično upokojen in polovično bi delal za štiri ure. **delati**
- Moj cilj je tudi da bi se še naprej ukvarjal z judom. Poleti si želim sprehode. To mi pomaga pri treniranju leve noge. **fizična aktivnost**
- Želim si svoje stanovanje. Najprej v okviru Mavrice. To zato, ker nisem Ljubljančan, pa zato, ker je najem stanovanja drag. V okviru Mavrice bi mi pa občina krila, tako, kot do sedaj. Nimam zadosti pokojnine. **življenje izven stanovanjske skupine**
- Moj cilj za prihodnost je, da se naučim angleško in nemško, da bom šel živeti v tujino. **/govoriti tuj jezik/življenje izven stanovanjske skupine/**
- Želim si tudi, da bi s stanovanjsko skupino šli na kakšen izlet, ki bi ga organiziral jaz skupaj z zaposlenimi. **iti na izlet**
- Želim si spet živeti doma z mamo. **življenje izven stanovanjske skupine**
- Fizioterapija in delovna terapija. Želim se vključiti v delavnice, da bom še kaj zraven zaslužil. **/fizioterapija/delati/** Rad bi prišel najprej k sebi, potem bom pa že videl, kako bo. Ko bom siguran, da bo šlo, bom od tukaj odšel. Rad bi živel sam in delal. **/življenje izven stanovanjske skupine/delati/**
- Da bi šel čim prej ven iz te hiše. Kamorkoli. Da bi čisto sam za sebe bil. Sezidal bi si hišo in bi se poročil. **/življenje izven stanovanjske skupine/imeti družino/**

- Moj cilj je tudi pomagati drugim. So nekateri, ki so še bolj odvisni od pomoči. **pomoč drugim**
- Želim si imeti družino. Bi se preselil nazaj v moj domači kraj. V svojem stanovanju bi živel. **/življenje izven stanovanjske skupine/ imeti družino/**
- Da pridobim neprofitno stanovanje. Da grem ven iz stanovanjske. Samostojno življenje s partnerko in družino. **/življenje izven stanovanjske skupine/imeti družino/**
- V dnevni program bi še vedno hodil. Imam status invalida, zato se ne morem zaposliti, bi pa delal v okviru dnevnega programa. Si želim, da bi mi našli kakšno službo izven programa. **delati**
- Želim si, da bi šel ven iz stanovanjske in živel s partnerko. **/življenje izven stanovanjske skupine/imeti partnerja/**
- Želim si, da bi se mi zdravstveno stanje izboljšalo. **izboljšanje zdravstvenega stanja**
- Hoditi s fizioterapevtko. **fizioterapija**
- Redni stiki s svojci. **vzdrževanje stikov s svojci**

Potrebna podpora in pomoč zaposlenih za uresničevanje ciljev

- Določeno pomoč potrebujem, jo pa težko sprejemam, ampak vedno lažje, ker sem to razdelal, torej, kar ne moreš, ne moreš. Od zaposlenih potrebujem pomoč, da se oblečem. **/pomoč pri dnevnih aktivnostih/** Za samostojno življenje rabim še ogromno. To je velik korak in ko ga narediš, si lahko res ponosen. Jaz že pri sebi vidim, da dostikrat kaj pozabim. Kaj če nekaj pozabiš, pa ti zgori stanovanje. To je obveznost. Jaz še nisem sto procenten. Rabim vaje za to. Pri tem si pomagam sam. Zaposleni pa me lahko spodbujajo, mi dajejo upanje in voljo. Ko padeš, da se malo pogovoriš. **pogovor**
- Že imam nekoga od zaposlenih, ki mi pomaga pri glasbi./**učenje/** Za samostojno življenje potrebujem življenjsko kondicijo. Da nisi utrujen, da lahko zmoreš. Da zmoreš hišna opravila. **/pomoč pri dnevnih aktivnostih/** Da zmoreš psihično urejati birokratske stvari, plačati račune, da se znajdeš z denarjem, da ga ne potrošiš, kadar si v slabi koži./ **učenje/** Potrebujem tudi finance za stanovanje. V Ljubljani je vse predrago. Tudi pogovor pride prav, ko si sam in imaš težave, pa jih ne znaš rešiti. **/pogovor/** Za vse omenjeno pričakujem pomoč zaposlenih. Pričakujem tudi pomoč v orientaciji v prostoru. **/učenje /**
- Želim si, da bi mi zaposleni v Mavrici omogočili vključitev še v kakšno delo, kjer bi lahko pridobival kondicijo. Pri tem potrebujem pomoč delovnega terapevta, vodje, socialne delavke. **/pomoč pri vključevanju v delo/** Za samostojno življenje izven Mavrice potrebujem denar. Tudi pogovor z zaposlenimi, da se naučim razčistevati stvari./**pogovor/** Sodelujem s psihologinjo, hodim na skupine s socialno delavko, pogovorim se z delovno terapevtko. Za življenje v samostojnem stanovanju potrebujem pomoč socialne delavke, da mi pomaga pri vodstvu Mavrice glede možnosti takega stanovanja. Želim si tudi sodelovati s socialno delavko in nekom iz stanovanjskih skupin, ko bom živel v samostojnem stanovanju, da mi pomagata pri organizaciji bivanja (trgovina, čiščenje). **pomoč pri organizaciji samostojnega bivanja/učenje/pomoč pri dnevnih aktivnostih/**
- Pogovor, kadar nisem dobro. **pogovor**
- Jezik se učim s pomočjo knjižice, ki sem jo izdelal s študentko delovne terapije. Spoznavam denar, barve, sadje, račune. V dnevnem programu mi je pri angleščini pomagala tudi delovna terapevтка./**učenje/** Za organizacijo izleta potrebujem

pomoč zaposlenih, da skupaj določimo, kam gremo, da nas peljejo in spremljajo. /**spremstvo**/ Dosti pogovorov/**pogovor**/, znanja, da mi pomagajo spoznavati nove stvari. Da mi pomagajo spoznati Slovenijo, iti na izlet. /**učenje**/ Rabim tudi pomoč v kuhinji. Čisto sam ne morem kuhati. Rabim zaposlenega, da mi pove, kaj naj naredim. **pomoč pri dnevni aktivnosti**

- Fizioterapija in delovna terapija. Želim se vključiti v delavnice, da bom še kaj zraven zaslužil./**fizioterapija**/ **pomoč pri vključevanju v delo**/ Da vzpodbujajo, da sam naredim stvari in ko kaj dobro naredim, da me pohvalijo. **pogovor**
- Rabim pomoč in spremstvo. /**pomoč pri dnevni aktivnosti** /**spremstvo**/
- Hišna opravila delam sam, vendar rabim tudi pomoč zaposlenih, ker nekaterih stvari ne zmorem čisto sam. **pomoč pri dnevni aktivnosti**
- Da me znajo pravilno usmerjati. Potrebujem pogovore, kadar imam razna nihanja v razpoloženju. Sedaj sem brez terapije že dve leti in delam na sebi./**pogovor**/ Potrebujem pomoč pri urejanju dokumentacije za neprofitno stanovanje. To urejava s socialno delavko./**pomoč pri organizaciji samostojnega bivanja**/ Potrebujem pomoč ustanove, da mi najde kakšno delo zunaj./**pomoč pri vključevanju v delo**/
- Pri izboljšanju zdravstvenega stanja mi lahko pomagajo zdravniki, veliko pa je odvisno tudi od mene. Ne smem se obremenjevati preveč z vsemi stvarmi, ker to samo slabo vpliva name. Se moram naučiti s svojim zdravjem živeti. To mi lahko zaposleni pomagajo./**učenje**/ Moral bi se naučiti kuhati. Pri tem mi lahko zaposleni pomagajo, se mi pa velikokrat ne ljubi, pa zaposleni za štiri ure skuhajo namesto mene. Oni pripravijo hitreje./**pomoč pri dnevni aktivnosti**/ Glede izhodov je pa tako: včasih grem ven sam, včasih pa v spremstvu, zaradi zdravstvenega stanja. /**spremstvo**/
- Rabim pomoč fizioterapevtke. **fizioterapija**

Druge oblike pomoči in podpore za uresničevanje ciljev

- Potrebujem tudi finance za stanovanje. V Ljubljani je vse predrago. **finančna sredstva**
- Za samostojno življenje izven Mavrice potrebujem denar. **finančna sredstva**
- Ni odvisno od mene. Je odvisno od zdravja tistih, ki bi skrbeli za mene. **zdravje osebe, ki nudi pomoč doma**
- Za hojo sodelujem s fizioterapevtko. Za delo sodelujem z delovno terapevtko. Pričakujem še rehabilitacijo na Soči. **medicinska rehabilitacija**
- Za družino rabim partnerko. **partner**
- Za samostojno življenje rabim stanovanje. Moral bi ga urediti, nabaviti pohištvo. **stanovanje**
- Za račune potrebujem denar. Imam pokojnino, ki je prenizka. **finančna sredstva**
- Za samostojno življenje, bi potreboval partnerko, ki bi me vzela k sebi v stanovanje. /**partner/stanovanje**/
- Potrebujem tudi denar. Imam pokojnino. **finančna sredstva**
- Stike s svojci imam. Imam redne obiske in tudi jaz hodim domov. **svojci**

ŽELJE IN PRIČAKOVANJA

Pričakovanja do zaposlenih

- Pričakujem, da bodo korektni do vseh. **odnos**
- Da so pripravljeni pomagati./**delo**/ Da se znajo postaviti v kožo drugega. /**osebne lastnosti**/ Da vejo, kako reševati stvari. Da poznajo področje poškodbe glave. **usposobljenost**

- Da namesto mene počistijo kopalnico. Ni mi prijetno za drugimi kopalnico čistiti. Če bi bil sam, bi jo počistil za seboj. **/osebnostne lastnosti/** Pogovor, kadar nisem dobro. **delo**
- Včasih je težko, ker nas je veliko različnih ljudi na kupu, pa se potem mnenja krešejo. Jaz grem kar ven takrat. Za to, da se stvari rešijo pa je potrebna pomoč zaposlenih. **delo**
- Pričakujem veliko vsega. Dosti pogovorov, znanja, da mi pomagajo spoznavati nove stvari. Da mi pomagajo spoznati Slovenijo, iti na izlet. Rabim tudi pomoč v kuhinji. Čisto sam ne morem kuhati. Rabim zaposlenega, da mi pove, kaj naj naredim. **delo**
- Da so prijazni, nas spoštujejo, pomagajo. **/odnos/delo/**
- Da, če kaj rečeš, da rabiš, da ti ugodijo. Da so kot natakariji. To so ljudje, ki delajo z ljudmi. Da so ustrezljivi, prijazni, vljudni, da te spoštujejo. Jaz sem vse izgubil, samo še ponosa ne. Da vzpodbujajo, da sam naredim stvari in ko kaj dobro naredim, da me pohvalijo. **/odnos/delo/**
- Da so prijazni, da imajo spoštovanje. **/odnos/** Morajo znati kuhati, da pomagajo tistemu, ki rabi pomoč. **usposobljenost**
- Da ne bi imel toliko omejitev: »to ne smeš, ono ne smeš,...«. **delo**
- Da dobim pomoč. **/delo/** Da so prijazni, da me spoštujejo. **odnos**
- Da mi pomagajo. Da se pogovarjajo z menoj. Da mi stojijo ob strani. Takrat, ko mi je težko, da mi pomagajo. **/delo/** Da so odprtega značaja, da probleme, ki jih imajo, pustijo doma in jih ne nosijo v stanovanjsko. **/usposobljenost/** Da je v redu človek. Da se ne izdaja za nekaj drugega, kar je. **/osebnostne lastnosti/** Da je spoštljiv, da ne postavlja neka svoja pravila. Je pa tudi prav, da mi nismo agresivni do zaposlenih, ki nam pomagajo. **odnos**
- Da so prijazni z nami. **/odnos/** Morajo imeti potrpljenje. **/osebnostne lastnosti/** Da nas razumejo, da nam ne ukazujejo. **/osebnostne lastnosti /odnos/** Da znajo poskrbeti za uporabnike in naše pravice. **usposobljenost**
- Da so prijazni, da mi nudijo podporo, vlivajo voljo, da me spoštujejo. **/delo/odnos/** Da znajo opravljati hišna opravila, da so veščji v negi. **usposobljenost**
- Želim si več samostojnih izhodov. **delo**

Pričakovanja do sostanovalcev

- Želim si, da bi bili vsi zadovoljni, kar je pa v današnjem času relativno. **pozitivnost**
- Včasih je težko, ker nas je veliko različnih ljudi na kupu, pa se potem mnenja krešejo. Jaz grem kar ven takrat. **preseganje nesoglasij**
- Tudi bi mi bilo všeč, če enega od stanovalcev, s katerim si nisva blizu, ne bi bilo v stanovanjski. **preseganje nesoglasij**
- Da bi se uporabniki med seboj malo bolje razumeli. **preseganje nesoglasij**
- Želim si, da bi bili vsi v stanovanjski skupini čim bolj vztrajni, da bi imeli voljo za delo na sebi. **aktivno vključevanje**

Organizacija bivanja

- Bi dal malo večjo vlogo tistim delavcem, ki se res žrtvujejo za nas. Nekateri se res žrtvujejo, da bi nam ugodili, drugi pa pridejo in sedijo. To se mi ne zdi pošteno. V določenih primerih je tudi premalo ljudi za pomoč. Zdaj sta dva za pomoč, morali bi biti trije. Je pa res, da je odvisno, koliko se kdo angažira. Eni se veliko angažirajo, drugim je vseeno. **/enoten pristop zaposlenih/več zaposlenih/**
- Želim si, da bi imeli biljard mizo v stanovanjski. **dodatne prostočasne aktivnosti**

- Ne bi živel s toliko stanovalci v istem stanovanju. Je težko, ker se je treba veliko prilagajati. **manjše število stanovalcev**
- Želim si tudi prostovoljcev. **vključevanje prostovoljcev**
- Da bi bila stanovanjska skupina organizirana kot hiša, kjer bi vsak imel svojo garsonjero. Da bi vsak imel svojo sobo, WC, kuhinjo. **sprememba fizičnega okolja**
- Glede na to, da nekateri stanovalci potrebujejo veliko pomoči, bi bilo potrebno več zaposlenih za pomoč. Dva, trije. Zame je drugače eden zadosti, če padem v krizo, grem za računalnik ali pa muziko poslušam, pa mine. **več zaposlenih**
- Želim si velik vrt, kjer bi lahko čevapčiče pekli na žaru. **sprememba fizičnega okolja**
- Pa psa si želim. **hišni ljubljenci**
- Da bi imeli več družabnih iger. Da bi kupili kakšne nove igre. **dodatne prostočasne aktivnosti**
- Želim si novo kuhinjo, ker je že vse staro. **sprememba fizičnega okolja**
- Da bi imeli več rož v stanovanjski. **sprememba fizičnega okolja**
- Imeti svojega kužka. **hišni ljubljenci**
- Rad bi imel telovadno lestev. Se bom poskusil zmeniti, če bi mi jo v Dragi ali pa v Mavrici uredili. Da bi telovadil tukaj. **dodatne prostočasne aktivnosti**
- Da v kleti ne bi imeli krame. **sprememba fizičnega okolja**
- Postavil bi boljšo stanovanjsko skupnost. Spremenil bi hišo, da bi bila bolj funkcionalna. Tu je precej tehničnih težav. Pa da bi imel vsak svoj balkon, tako, da bi kadilci lahko na svojem balkonu kadili. **sprememba fizičnega okolja**
- Da bi si šli zaposleni takrat, ko je noč mirna, lahko spočit na posteljo in ne na kavč. Po lastnih izkušnjah vem, da vsaka minuta počitka šteje. **sprememba fizičnega okolja**
- Želim si tudi, da bi imeli stanovalci možnost zaklepati sobe. **zasebnost za stanovalce**
- Predlagam tudi, da bi bil čez dan še en zaposlen, ker eden sam vsega ne more narediti. Včasih je toliko potreb, ki jih imamo stanovalci, da eden ne more vsega. Predvsem je problem, ko ima kdo epi napad, potem zaposleni ne more pomagati še drugim. **več zaposlenih**
- Je tudi premalo zaposlenih v stanovanjski skupini. Nekateri stanovalci, ki rabijo spremstvo, ne morejo iti ven, ker ni zadosti zaposlenih. Da bi vsaj dva zaposlena bila. Naj pride sem kakšen politik pogledat, kako je tukaj. Da bo videl, kako živimo, da bodo razumeli, zakaj rabimo več zaposlenih. **več zaposlenih**

B. RAZVRSTITEV RELEVANTNIH IZJAV PO SKUPINAH IN PODSKUPINAH TER NJIHOVO KODIRANJE - ZAPOSLENI

DOŽIVLJANJE POSLANSTVA IN KOMPETENC

Poslanstvo stanovanjskih skupin za osebe s PMP

- To, da se tem osebam omogoči čim večje samostojno, odgovorno ravnanje in integracijo z okoljem. **/omogočanje samostojnosti/vključevanje v okolje**
- Da se počutijo, kot doma in da jim nudimo vse tiste psihofizične storitve, ki bi jim jih nudili v domačem okolju. Da se počutijo varni, da jim pomagamo, da na nek način nadomeščamo družino. Da smo tam za podporo in delamo osnovne zadeve, ki sodijo zraven,...nega,... **/nadomeščanje doma in družine/pomoč/**

- Da poskrbimo, da se stanovalci naučijo, kako živeti samostojno. Vendar nekateri niso pripravljeni na to, oz. nekateri nikoli ne bodo sami. Zato je pomembno tudi, da ustvarimo vzdušje, kjer se bodo počutili, kot doma. Za neko učenje za življenje nas je tudi premalo zaposlenih. Ne moreš ena na ena delati. Že nega zavzame velik del dneva, kje so še ostala opravila. **/omogočanje samostojnosti/nadomeščanje doma in družine/**
- Pomoč stanovalcem pri vsakodnevni aktivnosti, spodbujanje, motivacija, da naredijo čim več sami. **/pomoč/omogočanje samostojnosti/**
- Da se uporabniki pripravijo na samostojno življenje. Da jim pomagamo pri aktivnostih, kjer potrebujejo pomoč, da se bodo čim bolje sami znašli, ko bodo šli na svojo. **/omogočanje samostojnosti/pomoč**
- Izboljševanje samostojnosti življenja stanovalcev. Da si jim v oporo, da jim pomaga pri vsakodnevni opravi, socialnih stikih. Mi smo tukaj za podporo. Seveda se pa vedno to ne da in delamo stvari tudi namesto stanovalcev, saj si sam za vse. **/omogočanje samostojnosti/pomoč/**
- Da so stanovalci samostojni, kolikor so lahko. Da niso v neki ustanovi zaprti. Tukaj imajo veliko svobode. Vse sami odločajo. **omogočanje samostojnosti**
- Inkluzija. Da so čim bližje normalnemu življenju. **vključevanje v okolje**
- Da se jim pomaga preživeti v vsakdanjem življenju in to da se jim pomaga pripraviti za samostojno ali vsaj pretežno samostojno življenje. **/pomoč/omogočanje samostojnosti**

Potrebne kompetence za delo v stanovanjskih skupinah za osebe s PMP

- Imeti mora občutek za sočloveka. **/osebne lastnosti/** Zase lahko rečem, da so mi prišla v stanovanjski prav čisto vsa znanja, kar jih človek skozi življenje pridobi. Če imaš večjo širino, lažje z vsakim najdeš nekaj, kar imaš skupnega in lažje navežeš stik oz. začneš graditi odnos. **/različna znanja /** Pomembno je tudi, da zaposleni poznamo področje PMP, ker so težave, ki jih imajo ljudje po poškodbi tako specifične in se tako različno kažejo. Če kdo ne razume teh težav, si jih lahko napačno razlaga, npr. da je nekdo len, da si izmišljuje stvari. **/poznavanje področja PMP/** Zdi se mi pomembno, da imamo zaposleni tudi znanja s področja nege. **/različna znanja/** Menim, da je pomembna tudi suverenost zaposlenih. Za to pa potrebujemo zaposleni znanja, da smo lahko suvereni. Zaposleni delamo sami in se nimamo možnosti zanašati na nekoga. Ko si sam s stanovalci, moraš odreagirati tudi v nekih kritičnih situacijah (zdravstvenih, vedenjskih), za to pa moraš biti suveren. **/osebne lastnosti/**
- Z veliko mero srčnosti in poslušnosti za sočloveka. **/osebne lastnosti/** Moraš biti multipraktik. Obvladati moraš nego, kuhanje, prenašanje znanj na uporabnike. **/različna znanja/** Koristno je poznavanje področja poškodbe, da znaš pristopiti in razumeš določena vedenja uporabnikov. **/poznavanje področja PMP/** Pomembno je tudi poznavanje zdravstvene stroke. Uporabniki imajo precej zdravstvenih težav in vprašanj. Pomembno je tudi, da bi bil kdo psihološko podkovan. Za veliko stvari so potrebna znanja socialnega delavca. Pomembna so tudi računalniška znanja. Uporabnikom ves čas neke naprave nagajajo. **/različna znanja/**
- Potrpežljivost, sočutje, pozitivnost, empatija, odločnost. **/osebne lastnosti/** Poznavanje prve pomoči je tudi pomembno in psihološko znanje. **/različna znanja/** Pomembno je tudi poznavanje posledic poškodbe pri vsakem posamezniku in na splošno. **poznavanje področja PMP**

- Sočutje, intuicija, veliko potrpežljivosti **/osebnostne lastnosti/**, veliko strokovnega znanja o sami poškodbi **/poznavanje področja PMP/**, poznavanje zgodovine uporabnika **/poznavanje specifik stanovalcev/** Skušam prebrati razne članke. Poleg znanja je pomemben človeški čut, kako se človeka dotakneš in da začutiš, da se nekaj dogaja z uporabnikom. Da ga znaš usmeriti, da mu znaš svetovati **/osebnostne lastnosti/**
- Potrpežljivost, iznajdljivost, smisel za organizacijo, da imaš integriteto. Moraš znati mejo postaviti, hkrati pa znati priti blizu stanovalcem. Poštenost v smislu, da zmoreš vsem nuditi enako pomoč in ne samo tistemu, ki se zanima za podobne stvari, kot ti **/osebnostne lastnosti/** Moraš imeti širok nabor znanj. Včasih moraš biti od psihologa do medicinske sestre. Nobeno gospodinjsko opravilo ti ne sme biti tuje **/različna znanja/** Moraš vedeti, kaj je možganska poškodba, kako poteka rehabilitacija in kakšne so nevarnosti **/poznavanje področja PMP/** Potrebno je poznati tudi specifične poškodbe posameznega uporabnika, da veš, kako pristopiti. Je velikokrat razlika v tem, kaj ti on pove in kaj je v papirjih **/poznavanje specifik stanovalcev/**
- Da rad pomaga sočloveku, da je komunikativen, nasmejan, delaven. Da se znajde v neki situaciji. Da je produktiven, da na novo naredi kakšno stvar. Da stremi k zdravemu načinu življenja **/osebnostne lastnosti/** Potrebno je tudi znanje prve pomoči **/različna znanja/**, poznavanje področja poškodbe možganov in njenih posledic **/poznavanje področja PMP/**. Fino bi bilo, če bi imeli kakšna predavanja na te teme.
- Imeti empatijo **/osebnostne lastnosti/**, kompetence, znanje **/različna znanja/**, biti človek za to **/osebnostne lastnosti/**.
- Potrpežljivost **/osebnostne lastnosti/**. Prva pomoč, ne splošna, pač pa tista, za specifične težave, na primer za epilepsijo **/različna znanja/**. Poznavanje posledic poškodbe **/poznavanje področja PMP/**.
- Predvsem mora biti oseba potrpežljiva, saj je veliko različnih ljudi na kupu. Ravno pravišna mera empatije. Pretirana empatija je namreč lahko prej v škodo, kot v korist **/osebnostne lastnosti/** Znanja s področja PMP so tudi koristna, vendar je vseeno prioriteta občutek za človeka **/poznavanje področja PMP/**

DELO

Značilnosti organizacije podpore in pomoči v popoldanski in dnevni izmeni

- Delovni dan je deloma že določen s tedenskimi opravili, ki jih stanovalci imajo. O poteku dneva dogovarjam z vsakim stanovalcem individualno, razen ob torkih, ko imamo sestanek s stanovalci in nato generalko. Ko pridejo stanovalci domov, imajo najprej kavo in nekoliko oddiha. Dva stanovalca že za prihod domov potrebujejo pomoč. Potrebno ju je iti iskat pred blok, ko ju kombi dostavi, pripeljati v stanovanje, pomagati pri slačenju, pomagati pri pitju kave, omogočiti dostop do balkona, kjer se kadi, opraviti nego, spremstvo na stranišče, pomoč pri pitju. Sočasno s tem je potrebno spomniti ostale stanovalce, kakšne so njihove dnevne zadržitve in obveznosti. Razlog za to je, da se ne spomnijo ali pa niso zainteresirani **/rutina/individualne potrebe stanovalcev/** Vsak dan imamo tudi pomoč zaposlenega iz zaposlitvenega centra za štiri ure. Pomagajo predvsem pri kuhanju, saj imajo tudi ti zaposleni fizične omejitve. Ne smejo opravljati transferjev, ne opravljajo nege moj občutek je tudi, da niso preveč zainteresirani za spremstva ljudi na vozičku. Z enim na vozičku zato težko greš ven, ker veš, da če ta zaposleni ostane z drugimi doma, ne bo mogel niti dati druge osebe, ki je na vozičku na stranišče med tem. Meni to predstavlja problem **/dodatna pomoč/**

- Ko stanovalci pridejo domov, je najprej kava, potem se malo pomenimo, izmenjamo dogodivščine, polemike in probleme, ki so se pojavili v dopoldanskem času./**rutina**/Vsi pridejo s svojimi zahtevami in željami. V bistvu nam delno določijo naše naloge tekom dneva že stanovalci. Nas imajo porazdeljene, kdo kaj obvlada in se v zvezi s tem obračajo na določene zaposlene./**individualne potrebe stanovalcev**/ Potem so še določeni dnevi, ko potekajo določene stvari, npr. ob ponedeljkih nam dostavljajo hrano, ob torkih so sestanki,.../ **rutina**/Še vedno imajo stanovalci najraje sodelovanje in pogovor ena na ena./**individualne potrebe stanovalcev**/ Do večerje je polna hiša, prihajajo in odhajajo po opravkih, nekateri rabijo pomoč pri osnovnih stvareh, spet drugi se ukvarjajo s svojimi konjički. Po navadi se po večerji stvari umirijo. Med tednom stvari kar nekako zmoremo s pomočjo delavca za štiri ure. Za vikende pa je drugače, ne moremo na izlete, ven,.../ **dodatna pomoč** / Se tudi zgodi, da nimaš časa za vse potrebe, ki jih stanovalci izrazijo./**nezadovoljene potrebe stanovalcev**/
- Ko se vrnejo stanovalci iz dnevne enote, sledi najprej nega tistih stanovalcev, ki niso samostojni./**rutina**/ Potem so razne potrebe stanovalcev: sprehod, pošta, lekarna,.../ **individualne potrebe stanovalcev**/ O tem se dogovorimo s tistimi, ki nam pridejo pomagati za štiri ure./**dodatna pomoč**/ Je pa tako, da je potrebno najprej nujne stvari urediti, za sprehod pa že včasih zmanjka časa./**nezadovoljene potrebe stanovalcev**/ Čez dan poteka tudi druženje v raznih oblikah in razna hišna opravila. Pomoč pri zlaganju perila, pranje perila. Večerjo kuha, kdor je spodoben. Večinoma rabijo stanovalci pomoč pri kuhanju, nekateri niti niso zainteresirani za to. Po večerji je čiščenje in pa nega. Večina stanovalcev potrebuje pomoč pri skrbi za osebno higieno./**rutina**/ Vedno nam ne uspe pomagati vsem stanovalcem pri zadovoljevanju njihovih potreb. Velikokrat ostanejo neuresničeni sprehodi, kakšna pomoč pri pisanju, pomoč pri rokovanju s telefoni,... /**nezadovoljene potrebe stanovalcev**/ Tudi v primeru, ko se stanovalec slabo počuti in ima epi napade, si razpet med različne potrebe in skačeš po hiši. Pustiš enega stanovalca sredi opravila, npr. med kopanjem in greš pomagati tistemu, ki ima napad. Ali pa ko zjutraj opravljamo nego pri stanovalcu v sobi, ne veš, kaj se dogaja po hiši in če kdo potrebuje pomoč zaradi napada. Se je že zgodilo, da je stanovalec padel, pa sploh ni nihče vedel./**določanje priorit**/
- Ko pridem preberem, kaj se je v dnevnem programu dogajalo, saj lahko to bistveno vpliva na življenje v stanovanjski skupini. Sledi nega./**rutina**/Kakšen dan pride kdo jezen ali utrujen, pa je potem potrebna motivacija. Občasno pride tudi do napetosti med stanovalci, pa je potrebno odreagirati. Čez dan so tudi različne pomoči pri osebni higieni, razni pogovori, pomoč pri zapisovanju./**individualne potrebe stanovalcev**/ Imamo tudi pomoč štiriurnih sodelavcev za kakšne opravke npr. v lekarno, trgovino, na sprehod./**dodatna pomoč**/ Kakšno stvar pa preložimo tudi na naslednji dan, ker je aktivnosti veliko./**nezadovoljene potrebe stanovalcev**/
- Sam si za večino stvari in tudi vsa odgovornost je na tebi, zato je pomembno, da si dan nekako zorganiziraš. Dan organiziram glede na želje uporabnikov./**individualne potrebe stanovalcev**/ Je pa tudi neka ustaljena vsakodnevna rutina./**rutina**/ Če si zaseden, morajo stanovalci počakati./**določanje priorit**/ V timu smo sodelavci tudi zelo različni in uporabniki prihajajo do nas z različnimi željami. Želje uporabnikov do mene ali pa do sodelavcev so različne, glede na to, kaj obvladamo oz. pri čem jim znamo pomagati.

- Vedno pridem prej v službo, da v miru preberem dogajanja čez dan in kaj pričakovati, ko se vrnejo v stanovanjsko skupino./**rutina**/ Ko pridejo uporabniki domov, je navadno tako, da se vsi naenkrat obrnejo name s svojimi potrebami in željami./**individualne potrebe stanovalcev**/ Takrat se odzovem tako, da jim povem, da vsem hkrati ne morem nuditi pomoči in se potem dogovorimo za prioritete. Problem pa je, če je kaj življenjskega pomena, potem si v dilemi, kako se odzvati. Primer je, ko delaš nekomu nego v sobi, pa ima drugi na drugem koncu hiše epileptični napad, pa niti ne veš, da se je to zgodilo. Tudi čez dan, ko se pojavljajo dodatne potrebe, potem delamo prioritete./**določanje prioritet**/
- Stanovalci se čez dan obračajo nate z različnimi željami in nato jim pomagaš. Ko stanovalce spoznaš, približno veš, kaj kdo potrebuje./**individualne potrebe stanovalcev**/ Drugače je vsak dan tudi rutina v različnih oblikah pomoči uporabnikom./**rutina**/ Tudi, ko stanovalci pridejo z nekimi specifičnimi željami, se jih večinoma da uresničiti.
- Pomemben je hišni red, ki so ga določili tudi uporabniki. To omogoča sobivanje uporabnikov./**hišni red**/ Prioriteta je pomoč uporabnikom, ki so najbolj odvisni od pomoči, ki potrebujejo nego. Težava se pojavi, ko se posvetiš tem uporabnikom, ni časa za spremljanje uporabnikov, ki imajo epilepsijo. Nikoli ne veš, kdaj se bo zgodil napad./**določanje prioritet**/ Čim več pomoči uporabnikom skušam izvesti takrat, ko je v hiši še zaposleni za štiri ure. Zato je organizacija dneva odvisna od prisotnosti sodelavca za štiri ure./**dodatna pomoč**/
- Večinoma mi uspe dan speljati tako, da se uredijo vse potrebne stvari, je pa res, da ni dovolj časa, da bi si za vsakega posameznika vzel malo več časa. Ni možno na primer, da bi z uporabnikom odšel na sprehod, kjer bi se lahko pogovorila o stvareh, ki ga mučijo. Ne moreš iti ven in ostalih pustiti samih./**nezadovoljene potrebe stanovalcev**/ Če pa se že začneš z nekom pogovarjati v stanovanju, je vsakih nekaj minut neka motnja, saj se ves čas obračajo nate ostali uporabniki, ki si želijo tudi pomoč./**določanje prioritet**/ Delovni dan namreč poteka bolj tako, da skačem od enega do drugega uporabnika in jim pomagam. Pomoč v stanovanjski skupini ima bolj naravo fizične pomoči v obliki nege, transferjev, obvladovanja raznih tehničnih zadev./**individualne potrebe stanovalcev**/ Del mojega dnevnega delovnika je v stanovanjski skupini za pomoč prisotna še ena oseba, ki pa večinoma skuha in opravi še kakšno drugo zadevo./**dodatna pomoč**/

Uresničevanje podpore za čim večjo možno samostojnost oseb s PMP

- Imam občutek, da se s kakšnimi višjimi cilji ne ukvarjamo več, kot smo se. V mislih imam predvsem podporo v smislu, da bi nekdo zares samostojno kakšno stvar opravil. Velikokrat zaposleni za štiri ure opravijo stvari namesto stanovalcev. Na primer začnejo kuhati takoj, ko pridejo v službo, brez tistega stanovalca, ki je za kuhanje zadolžen, počistijo stvari namesto stanovalcev. Če bi bila dva prava zaposlena, dve osebi ki vesta kaj delata in zakaj to delata, bi bila podpora za čim večjo samostojnost stanovalcev skozi dan možna. Manjka nam več srečanj, kjer bi zaposleni osmišljali svoje delo./**omejitve**/
- Trudimo se, da ne delamo stvari namesto stanovalcev. Za to je potrebno poznati uporabnika./**stanovalčeve sposobnosti**/ Tokom dela in življenja z njimi jih spoznavamo in jim skušamo priti naproti. Je pa včasih težko, ker porabijo precej več časa, tudi motivacija jim upade. Takrat zaposleni raje sam opravi stvari, da se ne pregovarja s stanovalcem in je hitreje narejeno./**omejitve**/ Konstantno se je

- potrebno v glavi opominjati, da je bistveno, da stanovalci nekaj naredijo, ker so potem oni zadovoljni in imajo občutek, da so nekaj vredni.
- Trudim se, da naredijo čim več sami, vendar je to težko, ker nas je tako malo zaposlenih. Ne moreš biti na več koncih hkrati. Včasih je tudi hitreje, če kakšno stvar sam narediš, drugače ne prideš čez dan. Ob vikendih je malo več časa, ker so stanovalci doma tudi dopoldne. Med tednom je skoraj nemogoče, če si sam. **/omejitve /**
 - Za vsakega posameznika ugotavljam, kje so njegove meje. Kaj zmore in česa ne. **/stanovalčeve sposobnosti/** Velikokrat se tudi zmotim, ker dostikrat uporabniki nekatere stvari zmorejo, sami pa pravijo da ne. Se jih trudim vzpodbujati in predstaviti da je v njihovo dobro, da naredijo sami, kar zmorejo. V nekem trenutku pride tudi več zahtev uporabnikov hkrati, pa odreagiram nagonsko in naredim stvar namesto kakšnega uporabnika, da lahko potem še drugemu hitro pomagam. Se trudim to ozavestiti in preložim zadevo ter vzpodbudim uporabnika, da malo počaka. **/omejitve/**
 - Tako, da sami poskusijo narediti, kar zmorejo. Pomagam, kolikor menim, da moram. Skozi čas spoznaš stanovalce in njihove sposobnosti. Velikokrat je sicer tako, da vsi naenkrat rabijo pomoč, potem pa je nekaj časa zatišje, nato pa spet vsi naenkrat. Takrat se zmenimo za vrstni red. **/stanovalčeve sposobnosti/**
 - Tudi tisti, ki rabijo veliko pomoči, lahko določene stvari opravijo samostojno in tam jih skušam podpirati. **/stanovalčeve sposobnosti/** Je pa res, da so čez dan prioriteta aktivnosti, ki so potrebne za vsakodnevno življenje, kot je na primer tuširanje, britje. Najprej izvedem podporo stanovalcem, ki rabijo podporo na tem področju, nato pa so na vrsti stanovalci z ostalimi željami, na primer pomoč pri obvladovanju telefona. V določenih zadevah pa moraš samostojnost stanovalcev prilagoditi. Na primer, ko se je eden od stanovalcev igral z vžigalicami, ki jih je imel in je že po celi hiši smrdelo, mu jih je zaradi varnosti bilo potrebno vzeti. Če kdaj katerega od stanovalcev ni, pa bi moral opraviti kakšno opravilo, prosim drugega uporabnika, da namesto njega opravi delo. **/stanovalčeve sposobnosti/** Če imajo uporabniki slab dan, naredim kaj tudi namesto njih. Primer je tudi kuhinja, ko nekateri zmorejo samo nekatera opravila. Med tednom večinoma ni časa, da bi s stanovalcem, ki rabi pomoč, izpeljal celoten postopek kuhanja. To lahko storimo čez vikend, ko so stanovalci doma in je več časa. Ni časa, da bi vsak uporabnik vse sam delal. **/omejitve/**
 - Uporabniki vse sami odločajo, kaj bo, kako bo. Je pa res, da je velikokrat težava predvsem pri kuhanju. Jaz želim vzpodbuditi uporabnike, da bi sami skuhali, vendar se to velikokrat ne uresniči, saj nekatere osebe, ki pomagajo za štiri ure opravijo stvari namesto uporabnikov. Tudi vzpodbujanje pri samostojnih izhodih je zahtevno, saj ne moreš spremljati več uporabnikov, ki rabijo pomoč, zato velikokrat ostajajo uporabniki doma. Nekateri osebe za štiriurno pomoč pa niti ne kažejo interesa za spremstvo uporabnikov ven, se raje ukvarjajo z nekaterimi hišnimi opravili. **/omejitve/**
 - Čez teden ima vsak stanovalec svoje obveznosti in hišna opravila, ki jih mora opraviti. Večinoma stanovalci zmorejo opraviti ta opravila s pomočjo ali brez. **/stanovalčeve sposobnosti/** Včasih se kakšen stanovalec ne počuti dobro ali pa se izogiba svojih obveznosti. Takrat je v ospredju psihična podpora. Veliko je tudi psihične podpore v trenutkih, ko se kateri od stanovalcev potopi v svoje temne misli. Včasih ni možno nekoga podpreti, da bo detajlno opravil svoje delo, saj ni

časa. Velikokrat je tudi pomembno, da nekdo opravi svoje delo in ne kakovost dela, saj je pomembno tudi to, da nekdo pridobi navade na nekem področju./**omejitve** /

- Menim, da so se stanovalci navadili, da se jim pomaga, po mojem mnenju preveč. Navadili so se, da kljub temu, da nekatere stvari zmorejo sami, nekateri delavci naredijo stvari namesto njih. Ko nečesa ne naredim namesto sstanovalca dobim od nekaterih sodelavcev feedback, da slabo delam. Ni mi težko na primer zjutraj za stanovalce skuhati kavo, vendar se sprašujem zakaj, ko pa bi lahko, kdo od stanovalcev bil dežuren in to naredil./**omejitve**/

Doživljanje lastne učinkovitosti pri delu

- Glede na vse izpostavljene stiske, se bo odgovor slišal nenavadno pozitiven. Ko namreč pogledam stanovalce, imam občutek, da so dobro, da so v večini napredovali. Na dolgi rok se neke pozna./**stanje stanovalcev**/
- Vsak dan sproti si ovrednotim dan. Pogledam, kaj je potrebno narediti. Ko se peljem domov, si naredim neko malo inventuro, kaj je bilo narejeno, kaj ne, kaj bi bilo lahko narejeno bolje. Delam kljukice v svoji glavi. Se trudim za maksimalno učinkovitost. Če se znaš organizirati, odhajaš domov zadovoljen./**opravljeno delo**/
- Lastno učinkovitost ocenjujem tudi na podlagi feedbacka od stanovalcev. Nekaj mi pove tudi to, da radi pridejo domov in se dobro počutijo tukaj./**stanje stanovalcev**/ Če pa gledam z vidika priprave za samostojno življenje oziroma čim večje samostojnosti, pa nismo preveč učinkoviti. Včasih je težko, ko vidiš, koliko bi se lahko stanovalci naučili še in naredili, pa ni časa./**opravljeno delo**/
- Veliko mi pomaga to, ko mi šefi in sodelavci povejo, da je bilo nekaj narejeno dovolj dobro in zadostno. Se vedno sprašujem, kaj več lahko naredim, na kakšen drugačen način se človeku lahko približam./**povratna informacija sodelavcev**/
- Pomagaš stanovalcem, kolikor jim lahko. So nekatere stalnice v celem dnevu, ki morajo biti narejene in to je eno od meril. Drugo pa je, da imaš na koncu dneva občutek, da si nekaj dobrega naredil. Dostikrat se zgodi, da ni bilo nič fizičnega narejenega, je pa bilo veliko pogovora s stanovalci. Se moraš naučiti tudi to jemati kot učinkovitost. Tudi pogovor je pomoč./**opravljeno delo**/
- Če je vsak od stanovalcev v svoji sobi in ni zainteresiran za aktivnosti, si skušam najti drugo delo, da se počutim učinkovito. Ko mi uspe skupaj s stanovalcem vzpostaviti rutino v neki njegovi dnevni aktivnosti, na primer skrb za higieno zob, daje to občutek učinkovitosti in kadar se jaz in vsi stanovalci družimo ali kam gremo skupaj. Ko mi uspe pri uporabniku, da spremeni svoj pogled na neko stvar, da gleda nanjo tudi z drugega zornega kota, je tudi občutek učinkovitosti./**stanje stanovalcev**/
- Je ne doživljam. To, kar je za narediti, je potrebno narediti. Kar pa narediš, se pa ne ceni. Vedno narediš premalo. Večinoma si sam za vse. Stvari moraš urediti, če ne zmoreš, se moraš znajti. Problem je tudi v tem, da zaposleni iz dnevnega programa, ki ne delajo v stanovanjski skupini, komentirajo naše delo./**povratna informacija sodelavcev**/
- Če je do večera poskrbljeno za vse osnovne potrebe stanovalcev, kot so nega, tuširanje, britje, prehrana, če so opravljene vse naloge, ki jih stanovalci imajo in če ni bilo kakšnih prepirov oz. so bili rešeni, takrat občutek učinkovitosti velik./**opravljeno delo**/ Včasih se pojavijo stvari, ki niso odvisne od mene, na primer da pralni stroj ne dela, takrat vse stvari niso opravljene in tudi občutka učinkovitosti ni./**ostali faktorji**/ Če ima kdo od uporabnikov potrebo po pogovoru, pa je tekom dneva ne morem uresničiti, ker je potrebno najprej poskrbeti za

prioritetne osnovne potrebe ostalih uporabnikov, tudi občutka učinkovitosti ni./**stanje stanovalcev**/

- Zame je merilo, da sem svoje delo opravil tako, kot je treba, če so uporabniki zadovoljni, te sprejmejo in se čuti v skupini pozitivnost. Zame je uspeh, da me uporabniki z veseljem pričakajo, ko pridem po daljši odsotnosti in da se znamo skupaj povесeliti./**stanje stanovalcev**/

DILEME

Delo

- Ena dilema je, koliko tveganja si upam prevzeti v smislu odgovornosti za stanovalce, ko odhajajo na samostojne podvige. Velikokrat se vprašam, če imamo s stanovalcem kaj podpisano. Jaz povem svoje dileme koordinatorki v stanovanjskih, potem pa ona naprej ureja z vodjo. Ne vem, kaj imamo in kaj nimamo./**odgovornost**/ Premalo se pogovarjamo s sodelavci in nadrejenimi, kaj delamo tukaj, kaj je poslanstvo stanovanjske skupine, da to ni samo zagotavljanje varnosti, pa da si sit in umit. Zato težko delam na tak način. Velikokrat sodelavci, ki so za pomoč za štiri ure izberejo lažjo pot in delajo stvari namesto uporabnikov, ker je to hitreje, bolj čisto,.../poslanstvo stanovanjskih skupin/ Stisko mi predstavlja tudi dejstvo, da redno zaposleni nikoli ne delamo skupaj in se ne vidimo pri delu, saj vedno dela en sam skupaj s tistim, ki je za pomoč za štiri ure. Zelo si želim, da bi vsaj občasno delala dva nosilca skupaj. Razlog je predvsem v tem, da se tako lahko učimo eden od drugega, da si prenesemo znanje. Moje mnenje je da se vseh stvari se ne da povedati, nekatere stvari se med seboj lahko učimo le z opazovanjem. Veliko stvari počnemo vsi, pa morda sploh ne vemo, da jih počnemo, pa so morda pomembne. Na primer neka gesta, ki na nekoga učinkuje,...Menim, da bi tako lahko dvignili kvaliteto dela./**pristop do stanovalcev**/
- Je veliko birokratskih zadev za urejati./**administracija**/... Dilema je tudi, ko želijo, da neko stvar zadržiš zase, stvari, ki niso življenjskega pomena. Pa bi človek rad delil te stvari s sodelavci, da bi tudi oni dobili uvid v neke zadeve. Se trudim, da se držim dogovora o zaupnosti in ne trosim tega naokrog./**varstvo podatkov**/
- Nas je premalo. Reševati je to težko. Mogoče kakšno stvar nadoknadimo čez vikend. Če je en zdravstveno zelo slab, kaj storiti z ostalimi, kako jim takrat pomagati?/**zagotavljanje storitev**/ Če naj bi jih pripravljali na samostojnost in življenje, kako to uresničevati?/**poslanstvo stanovanjskih skupin**/
- Ali je res potrebno, da je določena oseba v stanovanjski skupini, ali bi bilo bolje zanje, da je samostojna?/**sposobnosti stanovalcev**/ Koliko dopustiti svojcem, da vplivajo na naše delo tukaj?/ **vključevanje svojcev**/ Do katere meje lahko jaz stanovalcu pomagam, do katere meje pa zmore stvari sam?/**sposobnosti stanovalcev**/
- Koliko pomoči kdo rabi? /**sposobnosti stanovalcev**/ Marsikaj bi se kdaj dalo narediti, pa se ne da, ker dela samo en zaposleni. Če gre na primer za učenje nakupovanja v trgovini, sem v dilemi, kaj narediti, ker ne morem zapustiti stanovanjske skupine in ostalih stanovalcev./**zagotavljanje storitev**/
- Ko imamo zaposleni kljub dogovorom, kako bomo postopali, različno prakso do uporabnikov./**pristop do stanovalcev**/ Se sprašujem ali so res vsa dejanja uporabnikov posledica poškodbe, ali pa je to del njihovega značaja in preteklosti? Takrat ne vem, kako naj odreagiram. Smo s timom že naredili določene strategije pri določenih uporabnikih./**sposobnosti stanovalcev**/ Kako odreagirati, ko ni časa,

ko sta dva uporabnika hkrati v neki življenjski ogroženosti. Na primer imata dva uporabnika hkrati epileptični napad, ti pa si sam./**zagotavljanje storitev**/

- Tudi to je težko, ko nikoli ne veš, ali si prost, ali ne. Tudi, ko si prost, vedno čakaš, kdaj te bodo poklicali delat, če kdo zbolí./**obveznosti do delodajalca**/ Je tudi veliko administracije in nekatera se mi ne zdi smiselna. Se sprašujem, čemu služi./**administracija**/ Dilem pri delu z uporabniki nimam.
- Dilema prioritete in časa. Kako oceniti, komu najprej nuditi pomoč, če sta dve enako ogrožujoči situaciji. Na primer imata dva uporabnika naenkrat epileptični napad. Vedno je potrebno tehtanje, kaj je v nekem trenutku bolj pomembno, kateremu stanovalcu prej nuditi pomoč./**zagotavljanje storitev**/
- Sprašujem se, kaj je pomoč, kaj je usmerjanje in kaj je hotelska usluga./**zagotavljanje storitev**/ Sodelavci uporabnike podpiramo v različnem obsegu in si nismo enotni v pristopih do uporabnikov./**pristop do stanovalcev**/ Menim, da je to zato, ker se premalo pogovarjamo in komuniciramo večinoma preko računalnika. Zadevo rešim tako, da zaradi ljubega miru nekaj naredim, čeprav menim, da to ni potrebno in bi stanovalec zmoget to tudi sam. Res je tudi, da bi se lahko posameznemu stanovalcu bolj posvetili, če bi istočasno delala vsaj dva zaposlena

Sodelovanje v timu

- Premalo se pogovarjamo s sodelavci in nadrejenimi, kaj delamo tukaj, kaj je poslanstvo stanovanjske skupine, da to ni samo zagotavljanje varnosti, pa da si sit in umit. Zato težko delam na tak način./**komunikacija v timu**/
- Dileme v zvezi z nami, zaposlenimi. Premalo smo skupaj. Vidimo se samo ob predaji službe. Manjka neke povezanosti v timu. Sodelavci ne poznajo dela drug drugega. Se o tem ne pogovarjamo./**komunikacija v timu**/
- Sodelavci uporabnike podpiramo v različnem obsegu in si nismo enotni v pristopih do uporabnikov. Menim, da je to zato, ker se premalo pogovarjamo in komuniciramo večinoma preko računalnika. Zadevo rešim tako, da zaradi ljubega miru nekaj naredim, čeprav menim, da to ni potrebno in bi stanovalec zmoget to tudi sam./**komunikacija v timu**/

Reševanje dilem

- Jaz povem svoje dileme koordinatorki v stanovanjskih, potem pa ona naprej ureja z vodjo./**individualno**/
- Določene stvari povem na sestankih zaposlenih./**timsko**/ Supervizije uradno nimamo. Si želim, da bi si skupaj s sodelavci zastavili neke strokovne cilje za naše delo. Pogrešam neko konkretno vodenje./**želja po dodatnih možnostih**/
- O dilemah se pogovorim s koordinatorjem stanovanjskih skupin in šefom./**individualno**/
- Velikokrat se o svojih dilemah pogovarjam s sodelavci ob predaji izmene./**individualno**/ in na mesečnih sestankih tima./**timsko**/ Pogrešam supervizijo, ki bi bila samo za naš tim./**želja po dodatnih možnostih**/
- O teh stvareh se pogovarjam v okviru mesečnih sestankov tima./**timsko**/ Sproti pa ob predaji službe sodelavcu. Pomaga mi tudi pogovor s prijatelji, ki imajo izkušnje z različnih področij dela z ljudmi./**individualno**/
- Spremljamo rešujemo tako, da jih poskusimo organizirati takrat, ko je v enoti še koordinator. Svoje ostale dileme posredujem koordinatorju v stanovanjskih, pa

se potem od tam naprej rešujejo./**individualno**/ Kakšno stvar se tudi na sestanku zaposlenih dogovorimo./**timsko**/

- Veliko dilem rešujem na sestankih tima enkrat mesečno./**timsko**/ Delam na sebi./**individualno**/ Supervizije nimamo.
- Dileme rešujem tako, da se pogovorim s sodelavci ob predaji službe in preko obvestil, ki si jih sodelavci pišemo./**individualno**/
- Z dilemami se ne ukvarjam, ker imam občutek, da ne morem nič spremeniti. Naredim, kar se od mene pričakuje in to je to./**ne rešuje**/
- Dobro bi bilo, če bi imeli skupino s psihologom za zaposlene./**želja po dodatnih možnostih**/

POGLED V PRIHODNOST

Organizacija bivanja

- Omogočiti manj številčne stanovanjske skupine za tiste, ki ne želijo živeti s toliko različnimi ljudmi./**manjše število stanovalcev**/ Imeti eno stanovanjsko skupino za tiste, ki so še sveži po poškodbi, ki še imajo potenciale za okrevanje, ker potrebujejo drugačen pristop, drugačno vzpodbudo. Tisti, ki se starajo in tisti, ki ostajajo v stanovanjski skupini, ker potrebujejo doživljenjsko pomoč, potrebujejo drugačen pristop, kot tisti, ki so sveži po poškodbi in imajo še potencial./**raznolikost programa**/
- Zdi se mi pomembno ohranjati tedenske sestanke uporabnikov, kjer imajo možnosti soočanja drug z drugim./**ohranjanje obstoječega**/ Dobrodošla bi bila večkratna srečanja svojcev stanovalcev, kjer bi si svojci lahko med seboj izmenjali izkušnje./**sodelovanje s svojci**/
- Kakšen prostovoljec./**prostovoljci**/
- Preveč je rutine. Premalo je dogajanja. Enkrat mesečno nek dogodek./**raznolikost programa**/
- Tehnične prilagoditve hiše, da ne bi bilo motenj, ki dodatno vplivajo na naše delo (težave z vodo, kurjavo, roletami)./**funkcionalnost bivalnega okolja**/
- Hiša ni primerna za bivanje vseh uporabnikov./**funkcionalnost bivalnega okolja**/
- Drugačne stanovanjske skupnosti. Stanovanje v Ljubljani v bloku ni primerno za bivanje teh ljudi. Bivanje v hiši je mnogo primernejše./**funkcionalnost bivalnega okolja**/
- Dobrodošel bi bil nek finančni fond za uresničevanje raznih želja uporabnikov. Uporabniki namreč nimajo zadosti lastnih finančnih sredstev./**finance**/
- Omogočiti več izletov stanovalcem, kar je težko zaradi omejenih financ uporabnikov pa tudi zato, ker vedno vsi ne želijo na izlet in potem ostanemo doma./**finance/raznolikost programa**/
- Želim si, da bi lahko stanovalcem omogočili izlete, pa ne moremo, ker če si sam, ne moreš./**raznolikost programa**/

Delo in zaposleni

- V trenutni stanovanjski skupini pa predlagam delo dveh zaposlenih hkrati, z dobrim poznavanjem PMP-ja in še eno osebo za pomoč, prisotnost delovnega terapevta in psihologa po potrebi. Socialnega delavca že imamo./**kadrovska okrepitev**/ Jasno izoblikovane smernice in vrednote./**smernice za delo**/
- Fino bi bilo, če bi bil v stanovanjski zaposlen tudi zdravstveni tehnik, ki bi s stanovalci urejal zdravstvene stvari, ki jih imajo stanovalci res veliko. Nekaterim

res pomagajo tudi svojci, nekateri pa nimajo nikogar. Morda bi bilo dobro, da bi bil prisoten tudi delovni terapevt, ki bi nudil oporo tudi nam zaposlenim za izvajanje določenih stvari s stanovalci. Dobro bi bilo da delovni terapevt preživi dan ali teden z nami in svetuje v konkretnih situacijah. Se mi zdi pomembno, da tudi psiholog pride kdaj v stanovanjsko skupino, saj je po mojem mnenju pomoč psihologa lahko bolj učinkovita, če začuti osebo tudi z bolj zasebne plati. Pri vključevanju stanovalcev v družbo pa vidim pomen dela socialnega delavca./**kadrovska okrepitev**/

- Da bi nas bilo več zaposlenih. Zaradi zdravstvenih težav uporabnikov, pa tudi, če je kakšna agresija, se bolj varnega počutiš. Tako bi tudi več stvari uporabniki sami delali in delo z njimi bi bilo bolj po načelu individualnega pristopa./**kadrovska okrepitev**/ Da bi zaposleni, preden začnejo samostojno delati v stanovanjskih skupinah pridobil znanja o poškodbi in posledicah./**izobraževanje**/ Več timskega sodelovanja s psihiatrom./**timski pristop**/ Morda bi bila dobra prisotnost defektologa, ki ima znanje za delo z osebami s posebnimi potrebami Prisotnost medicinske sestre, ki ne bi bila samo strogo zdravstveno usmerjena, ampak bi imela tudi širša socialna znanja./**kadrovska okrepitev**/
- Všeč mi je, kadar je situacija, ko nas je več zaposlenih naenkrat v stanovanjski skupini. Takrat lahko bolj kvalitetno posvetim čas nekemu uporabniku./**kadrovska okrepitev**/ Dobro bi bilo povečanje števila zaposlenih./**kadrovska okrepitev**/ Dobro bi bilo, če bi imeli skupino s psihologom za zaposlene. Predavanja za zaposlene o različnih temah, povezanih z delom./**izobraževanje**/
- Dobro bi bilo, da bi bil še en zaposleni na razpolago. Tako bi pokrivali bolniške, izlete med vikendi in spremstva. En zaposlen s področja zdravstvene nege, glede na obširne zdravstvene potrebe stanovalcev./**kadrovska okrepitev**/
- Da bi bil še en zaposlen. Bi lažje uresničevali vse potrebe stanovalcev. Poleg tega bi se rešil problem bolniških. Kakšen delovni terapevt, ki bi krožil med obema stanovanjskima./**kadrovska okrepitev**/
- Če bi imeli dva zaposlena, bi se dalo več stvari uresničiti./**kadrovska okrepitev**/
- Izobraževanje o poškodbi glave in njenih posledicah./**izobraževanje**/ Ko si sam v hiši je težko spremljati vse dogajanje v hiši in težko iti na sprehodi. Če bi bila še ena oseba za delo, bi bilo vse precej drugače tudi za uporabnike. Podpora uporabnikom bi bila takrat bolj kakovostna./**kadrovska okrepitev**/
- Več veselja. Več zaupanja. Več pogovora med zaposlenimi. Več fleksibilnosti med sodelavci in glede delovnika./**timski pristop**/ Kadrovske smo podhranjeni. Če bi nas bilo več, bi se dalo določene zadeve lažje speljati, lažje bi tudi delali in ne bi bili v stresu, ko se pojavijo bolniške./**kadrovska okrepitev**/
- Več zaposlenih. Želim si, da bi lahko stanovalcem omogočili izlete, pa ne moremo, ker če si sam, ne moreš./**kadrovska okrepitev**/
- Občasno bi potrebovali medicinsko sestro in možnost, da bi se zaposleni z njo pogovorili sproti o kakšnih vprašanjih. Psiholog in socialni delavec sta tudi potrebna. Pa tudi delovni terapevt./**kadrovska okrepitev**/