

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**OBLIKE PODPORE STANOVALCEM V POSEBNIH IN DRUGIH
SOCIALNO VARSTVENIH ZAVODIH PRI PRESELITVI V SKUPNOST**

Mentor: asist. dr. Nino Rode

Maja Cuder

Somentorica: asist. mag. Jelka Škerjanc

Ljubljana 2008

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Maja Cuder

Naslov naloge: Oblike podpore stanovalcem v posebnih in drugih socialno varstvenih zavodih pri preselitvi v skupnost

Kraj: Ljubljana

Leto: 2008

Št. Strani: 130

Št. tabel: 2

Št. prilog: 5

Mentor: asist. dr. Nino Rode

Somentorica: asist. mag. Jelka Škerjanc

Deskriptorji: individualni načrt, prehodna oblika bivanja, neposredno financiranje, individualizacija socialno varstvenih storitev, uporabniška perspektiva, vpliv

Povzetek: Cilj države je zapreti velike zavode in ustanoviti običajne oblike bivanja v skupnosti. Uporabniki, ki dolga leta živijo v posebnih in drugih zavodih, so odvisni od pomoči druge osebe. Veščine in spretnosti za samostojno življenje, zaradi novih pristopov in metod uporabniki v zavodu pridobivajo šele v zadnjem času. Diplomaska naloga želi prikazati celotno obliko podpore uporabnikom, ki se bodo preselili iz zavoda »na svoje«, z mehkim preходом, ki je zelo pomemben za kakovostno vključevanje v skupnost. Moj predlog oblikovanja storitev za uporabnika je individualni načrt, ki se izvaja z neposrednim financiranjem v prehodni nastanitveni obliki z organizirano obliko oskrbe. Cilj prehodne oblike je samostojno življenje posameznika z vsemi storitvami, ki jih ob tem potrebuje. Takšna oblika podpore deluje po načelu zagotavljanja uporabnikovega vpliva na proces načrtovanja in izvajanja storitev.

Title: Support forms to the residents of asylums and other sociale care institutions at trasfering to the community

Descriptors: care plan, transition form of residence, direct payments, individualisation of social care services, users perspective, influence

Abstract: The goal of the state is to close the big institutions and establish common forms of residence in the community. The residents which have been for a long years living in the special and other institutions, depend on the help of other persons. Due to using new approaches and methods in the institutions, their residents just recently started to learn new skills for independent living. Diploma wants to show complete form of support to the residents, users which will be moving from the institutions to the community 'to live on their own', with a soft transfer, which is highly important for a quality inclusion to the community. My proposal for planning a care services for the user is a care plan, which is realizing with the direct payments in the transitional residential form with organized way of care. The goal of the transitional form is independent life of the individual with all needed social care services. The principle of this way of support is to make sure the user has an influence on the process of planning and providing the services.

PREDGOVOR

V okviru pilotskega projekta *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*, ki poteka v okviru fakultete za socialno delo, sem se pridružila skupini načrtovalk ter spremljala izdelovanje individualnih načrtov za uporabnike, ki potrebujejo socialno varstvene storitve. Namen pilotskega projekta je, poskusno uvajanje neposrednega financiranja storitev socialnega varstva za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Ugotovitve projekta bodo podlaga za dokončno oblikovanje *Zakona o dolgotrajni oskrbi*.

Izdelala sem individualne načrte za tri stanovalce zavoda Hrastovec, ki se želijo preseliti v skupnost.

V nekaterih državah je individualizirana oblika dostopa do neposrednega financiranja socialno varstvenih storitev, uveljavljena praksa in uzakonjena pravica državljanov. Prve izkušnje z uvajanjem neposrednega financiranja socialno varstvenih storitev smo v Sloveniji pridobili z razvojno raziskovalnim projektom leta 1995. Raziskovanje oblik dostopa do socialno varstvenih storitev v večjem obsegu, pa je inovacija, pri čemer smo se srečevali s številnimi težavami. V diplomski nalogi se ukvarjam s podatki, zbranimi do aprila 2006, ko je bilo projekt vključenih 29 ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Med njimi je 12 ljudi, ki trenutno živijo v zavodu in se želijo preseliti v skupnost ter 17 ljudi, ki živijo v skupnosti potrebujejo storitve. Poleg pomislekov številnih akterjev, birokratskih zastojev, finančnih in materialnih omejitev, idejnih nesporazumov itd. se je projektni tim srečal z zelo pomembnim vprašanjem: Kako uporabnikom, ki se bodo preselili iz zavoda v skupnost, glede na razpoložljive vire, zagotoviti vse storitve in druga sredstva za oblikovanje individualnega paketa storitev? Sredstva namenjena individualnemu paketu storitev so namreč omejena, saj višino zneska določi pristojna občina. Odgovor na to vprašanje, lahko prispeva pričujoča naloga, v kateri želim prikazati, kakšno obliko podpore bodo uporabniki potrebovali za kakovostno življenje v skupnosti. Nisem se ukvarjala z vprašanjem, ali so sredstva za ta namen na voljo in v kolikšni meri. Za takšen pristop sem se odločila zato, ker menim, da je potrebno čim prej uvesti sistem neposrednega financiranja socialno varstvenih storitev.

Vse smernice, trendi, nacionalni program socialnega varstva, mednarodne konvencije itd. govorijo o obvezi države, da poskrbi za zaprtje velikih zavodov. Gre za globalno vprašanje, kako bo poskrbljeno za ljudi, ki se bodo po zaprtju velikih ustanov preselili v skupnost.

V nalogi želim prikazati na kakšen način se lahko družba, država, lokalna skupnost ali posamezna organizacija spoprime z izzivi, ki jih prinese proces zapiranja velikih zavodov. Načela evropske konvencije namreč ne dopuščajo nehumanih in škodljivih pogojev bivanja v takšnih ustanovah. Vemo torej, da izključevanje ljudi iz skupnosti in nameščanje v zavode ni več družbeno sprejemljivo, ne vemo pa kaj natančno praksa vključevanja stanovalcev totalnih ustanov v skupnost, dejansko pomeni. Mar to pomeni, da je treba iz ustanov, za vsako ceno pospešeno izseliti čim večje število ljudi? Posledice takšnega pristopa povzročijo, da se zaradi pomanjkanja strokovne podpore v skupnostnih službah, marsikateri stanovalec vrne nazaj v zavod. Praksa vključevanja bi se morala odraziti v vzpostaviti trdnega sistema skupnostnih služb, ki lahko poskrbi za posameznikovo kakovostno vključitev v skupnost.

Pričujoča raziskava je prvotno nastala zaradi potreb pilotskega projekta. Vsak uporabnik, ki se je vključil v projekt, je s pomočjo načrtovalke, zapisal svoj individualni načrt. To je dokument, iz katerega sem ugotavljala zadovoljstvo lastnika načrta z obsegom storitev, ki jih trenutno prejema.

Vsi sodelujoči uporabniki ocenjujejo, da najbolj pogrešajo storitve, s katerimi imajo izkušnje in jih morda že prejema, le obseg storitev je po njihovi oceni premajhen. Obenem pa se v ocenah pokažejo razlike glede na to, kje posameznik živi – v zavodu ali v domačem okolju. Uporabniki, ki živijo doma, večkrat navajajo, da jim primanjkuje organiziranih storitev, kot tisti ki živijo v zavodu. Želijo si tudi več odločati o svojem življenju, biti samozavestnejši, samostojnejši, imeti večji vpliv itd. Izražajo večje nezadovoljstvo s svojo situacijo nasploh. To daje vtis, da so uporabniki, ki živijo v zavodu, pretežno bolj zadovoljni s svojim življenjem. Morda res, toda ne smemo pozabiti, da je dostop do informacij v zavodu okrnjen. Uporabniki namreč ne vedo kaj jim pripada, zato slabše poznajo svoje pravice. Po drugi strani pa se je njihova situacija v zadnjih letih bistveno izboljšala, saj so do takrat živeli v zaprtem sistemu, na oddelkih totalne ustanove. Danes živijo v dislociranih enotah, kjer lahko izbirajo med stvarmi, ki so za večino ljudi samoumevne (kdaj bodo vstali iz postelje, kaj bodo jedli, kaj bodo počeli v prostem času itd.), toda še vedno je njihov vsakdan prilagojen urniku, ne

razpolagajo z denarjem, ne izbirajo počitnic, imajo omejene izhode itd. Njihov cilj je, preseliti se v lokalno skupnost ali kot sami temu pravijo »na svoje«.

Že pri samem procesu individualnega načrtovanja se je začelo pojavljati vprašanje ali lahko predvidimo vse storitve, ki jih bo človek potreboval, ko bo živel samostojno, glede na to da mnogo let živi v instituciji. Začela sem se zavedati, kako pomembna je dobra priprava na selitev in zagotovljen sistem podpore v celotnem prehodnem obdobju. Na to so me opozorili prav uporabniki sami. Izrazili so potrebo po večjem obsegu storitev v prehodnem obdobju, kajti tako velike spremembo v življenju, lahko človeka prestrašijo. Želela sem izvedeti o čem razmišljajo, kakšne so njihove želje in ideje, kaj jih skrbi, ko pomislijo, kako bo »zunaj«. Iz individualnih načrtov uporabnikov, ki živijo v zavodu, sem pridobila dragocene podatke, ki sem jih uporabila za opis storitev oziroma podpornega sistema pri preselitvi in samostojnem življenju v skupnosti. Njihove besede v načrtih sem prevedla v socialno delavski jezik. Prevedla tudi njihovo oceno predvidenih oblik podpore, ki jo pri določajo tudi posledice institucionalizacije.

Čeprav sem začetno analizo individualnih načrtov izvedla zaradi potreb projekta, sem predvsem želela prikazati, kako so uporabniki, ki so se vključili v projekt, predvidevali življenje v skupnosti.. V tem delu vidim priložnost, da se zahvalim vsem, ki imajo zasluge pri pričujoči nalogi. Gotovo je to 29 uporabnic in uporabnikov, ki so se vključili v projekt ter potrpežljivo čakali na vsak korak. Ko so za »posodili« svoj individualni načrt, so prispevali dragocene podatke, iz katerih se lahko socialni delavci učimo kako zagotoviti podporo. Zahvala gre tudi sodelavcem na projektu *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva* in sicer Lei Brišar, Magdaleni Žakelj, Vitu Flakerju, Jelki Škerjanc, Ninu Rodetu, Kristini Podbevšek in Mateji Nagode za sodelovanje, mentorstvo, podporo, znanje, ideje, potrpežljivost in spodbudo.

Rezultati pričujoče raziskave prinašajo podatke o tem, katere oblike podpore potrebujejo stanovalci zavodov pri preseljevanju iz zavoda v skupnost. Moja želja je, da bi ugotovitve raziskave prispevale k bolj kakovostnemu strokovnemu delu pri organiziranju procesov preselitve in sicer po načelih, kot so večanje posameznikove samostojnosti, razvijanje veščin ter zagotavljanje uporabnikovega vpliva.

KAZALO

PREDGOVOR	4
KAZALO	7
1. TEORETIČNI UVOD	10
1.1 PREHOD NA NOVE TEORIJE	11
1.1.1 Prehod od koncepta skrbi na koncept pravic.....	11
1.1.1.1 Koncept skrbi: načrtovanje »od zgoraj navzdol«.....	12
1.1.1.2 Koncept pravic: načrtovanje »od spodaj navzgor«.....	13
1.1.2 Individualno načrtovanje socialno varstvenih storitev	14
1.1.3 Individualizirano financiranje socialno varstvenih storitev.....	17
1.1.4 Načela individualnega načrtovanja in neposrednega financiranja.....	18
1.2 INSTITUCIONALNO VARSTVO	20
1.2.1 Oblike institucionalnega varstva	20
1.2.1.1 Posebni socialno – varstveni zavod	21
1.2.1.2 Dom za stare	21
1.2.1.3 Kombinirani zavod ali dom za stare, ki ima mesta za posebne enote	21
1.2.1.4 Varstveno delovni center	21
1.2.1.5 Dom za otroke.....	22
1.2.1.6 Socialno varstveni zavod za usposabljanje	22
1.2.1.7 Storitve institucionalnega varstva v drugi organizirani obliki	22
1.2.2 Kapacitete institucij in naseljenost oseb v zavodih	22
1.3 RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU SOCIALNEGA VARSTVA ZA OBDOBJE OD 2006 DO 2010.....	23
1.4 MEDNARODNE DEKLARACIJE.....	26
1.5 DEINSTITUCIONALIZACIJA.....	27
1.5.1 Deinstitutionalizacija v Sloveniji.....	27
1.5.2 Deinstitutionalizacija v drugih državah	29
1.5.2.1 Izraelski primer dobre prakse	29
1.6 PREHODNA OBLIKA BIVANJA MED INSTITUCIJO IN SKUPNOSTJO.....	31
1.6.1 Izhodišča prehodnih oblik bivanja	31
1.6.2 Namen prehodne oblike bivanja.....	33
1.6.3 Primera prehodne oblike bivanja.....	34
1.6.3.1 Reintegracija društva Up (ponovno vključevanje v običajno okolje)	34
1.6.3.2 Prehodna oblika bivanja za osebe z individualnim paketom storitev	35
1.7 SKUPNOSTNE SLUŽBE	37
1.7.1 Temeljna načela kvalitetnih socialnih služb.....	38
1.7.2 Razvoj skupnostnih služb.....	39
1.7.3 Oblike skupnostne skrbi	40
1.7.4 Organizacija skupnostnih služb.....	41

1.7.5 Primeri skupnostnih služb	42
2. PROBLEM	50
2.1 OKOLIŠČINE, V KATERIH JE PRIŠLO DO POBUDE ZA RAZISKAVO	50
2.2 VPRAŠANJA, NA KATERA SEM SKUŠALA Z RAZISKAVO ODGOVORITI.....	50
3. METODOLOGIJA	52
3.1 VRSTA RAZISKAVE.....	52
3.2 VIR PODATKOV	52
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE	52
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	53
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	54
3.6 FAZE RAZISKAVE.....	55
4. REZULTATI	57
4.1 SUBJEKTIVNA ANALIZA OB BRANJU NAČRTOV	57
4.1.1 Uporabniki, ki živijo v zavodu.....	57
4.1.2 Uporabniki, ki živijo doma	58
4.2 OPIS KATEGORIJ DRUGE FAZE.....	61
4.3 REZULTATI DRUGE FAZE.....	62
4.4 OPIS KATEGORIJ TRETJE FAZE.....	68
4.5 REZULTATI TRETJE FAZE	72
4.5.1 Področja storitev	72
5. RAZPRAVA	79
5.1 PREJETE IN POGREŠANE STORITVE	79
5.2 OBLIKE PODPORE OB PRESELITVI.....	81
6. SKLEPI	86
7. PREDLOGI.....	87
7.1 OBLIKE PODPORE STANOVALCEM POSEBNIH IN DRUGIH ZAVODOV PRI PRESELITVI IZ ZAVODA V SKUPNOST	87

7.2 IZVAJALCI	97
7.2.1 Koordinator izvajanja storitev	97
7.2.2 Osebni pomočniki	97
7.2.3 Prostovoljci in družabniki	98
7.2.4 Zdravstveno osebje	98
7.2.5 Podporni tim	98
7.3 NEPOSREDNO FINANCIRANJE SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV	98
7.3.1 Uveljavljanje sistema dolgotrajne oskrbe	99
7.3.2 Metoda individualnega načrtovanja v sistemu neposrednega financiranja	99
7.4 PREHODNA OBLIKA BIVANJA ZA OSEBE Z INDIVIDUALNIM PAKETOM STORITEV	100
7.5. IZVAJANJE INDIVIDUALNIH NAČRTOV	101
8. ZAKLJUČEK	103
9. LITERATURA IN VIRI	105
9.1 ZAKONI IN PRAVNI VIRI	105
9.2 KNJIGE IN ČLANKI	105
9.3 INTRENETNI VIRI:	108
10. PRILOGA	110
10.1 PRIMER INDIVIDUALNEGA NAČRTA	110
10.2 KODIRANJE (VREDNOSTI KAJ IMA OZIROMA PREJEMA, ČESA NIMA OZIROMA POGREŠA)	115
10.3 TABELE PO POSAMEZNIH VIDIKIH	120
10.3.1. Storitve, ki jih uporabniki prejemajo:	120
10.3.2. Storitve, ki jih uporabniki pogrešajo:	123
10.4 PRIPISOVANJE POJMOV (ŽELJE, IDEJE, NAČRTI, SKRBI)	126
10.5 OBLIKOVANJE SKUPIN (PRIMER ŽELJE)	128

1. TEORETIČNI UVOD

V teoretičnem uvodu sem želela zaobjeti celotno skrb za uporabnike, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Najbolj osnovna opredelitev skrbi je na eni strani institucionalna obravnava, na drugi pa skupnostna skrb, čeprav se do neke mere prepletata. Institucije skušajo nuditi takšne storitve kot skupnostne službe. V zadnjem času poskušajo slediti enakim načelom, uporabljati enake metode. Ponekod institucionalne oblike skrbi celo presegajo skupnostne službe. Razloga sta najmanj dva: eden je moralni (predhodni način dela je bil za uporabnike neustrezen z vidika stroke in neetičen z vidika človekovih pravic - institucije vlagajo veliko truda v popravilo škode, ki jo je uporabnikom naredil prejšnji sistem), drugi je ekonomski (v javne zavode se izteka levji delež proračuna, namenjenega za socialno varstvo, zato so programi lahko kakovostnejši, medtem ko so skupnostne službe, kot so nevladne organizacije, odvisne od manjših sredstev in zato velikokrat niso sposobne odgovarjati na potrebe).

V uvodu sem želela nakazati načela, iz katerih izhajam pri oblikovanju podpore za uporabnike storitev socialnega varstva. To so načela uporabniškega vpliva, kakovosti življenja, participacije, individualizacije in kakovosti socialno varstvenih storitev. V začetnem delu je opisana metoda individualnega načrtovanja in sistem individualnega financiranja.

V poglavju institucionalno varstvo sem povzela oblike institucij (zavodov) s področja socialnega varstva ter podala tudi nekaj številčnih podatkov. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2010 v strategijah in ukrepih predvideva zapiranje zavodov, izboljšanje dostopa skupnostnih služb, individualizacijo storitev, uvajanje neposrednega plačevanja dolgotrajne oskrbe itd. V naslednjem poglavju sem prikazala proces deinstitucionalizacije, ki se konceptualno pa tudi časovno pokriva z nastankom skupnostnih služb. Prehodne nastanitvene oblike so eden mojih predlogov kot tudi del podpornega sistema v prehodnem obdobju za uporabnike, ki se bodo preselili v skupnost. Poglavju o skupnostnih službah sem posvetila nekaj več prostora, kajti tudi sama sem želela pridobiti boljšo sliko o delovanju in pokritosti skupnostne skrbi pri nas.

Ne glede na to kakšne oznake uporabljamo za osebe, ki za samostojno življenje potrebujejo pomoč in podporo druge osebe, je dejstvo, da to potrebujejo. Oseb niti najmanj ne želim

opredeljevati, kajti »poimenovanja« se spreminjajo in tudi prav je tako. Menim, da osebe ne more opisati oznaka, ki jo določi neka stroka (duševna prizadetost, duševno bolna oseba itd.), temveč mnogo drugega. Tudi oseb, ki so se vključile v raziskavo ne morem opisati z eno ali dvema besedama. Lahko bi jih opisala kot zanimive osebe, z določenimi izkušnjami, karakternimi lastnostmi in posebnostmi: M. je mirna in tiha, a pove mnogo pametnega, S. je samosvoj in neverjetno čuteč, R. je kot kakšna vsevedna čarovnica, ki prebere človeka, I. je inteligenčen in ambiciozen, Z. te spravlja v smeh, S. je zelo resna, bojiš se, da kaj narobe rečeš, A. je ustrezljiv in prijazen itd. Pomembno je, da se ve kdo so. Zanje same ter za ljudi, ki bodo z njimi delali in se družili. Pa tudi zame, ki sem jih imela priložnost spoznati (nekatero bolj, nekatere manj).

Seveda sem se spraševala kako bom poimenovala zgoraj opisane osebe. Največkrat sem uporabila poimenovanje *uporabnik* (uporablja službe in storitve socialnega varstva) in *oseba, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo*. Želela sem se osredotočiti na potrebe, ki jih osebe imajo, ne na lastnosti ali oznake. Potreba po dolgotrajno oskrbi pomeni, da oseba potrebuje pomoč ali podporo dalj časa in ima trajne potrebe po storitvah. Namesto te besedne zveze lahko uporabljamo tudi termin *oseba, ki potrebuje socialno varstvene (pa tudi druge) storitve*. Tudi namesto besede *pomoč*, sem skušala uporabljati besedo *podpora*. To pa zato, ker podpora pomeni - *kar omogoča, podpira določeno dejanje, aktivnost ali kar komu kaj olajšuje, mu pomaga*. Beseda *pomoč* pomeni - *kar kdo naredi namesto drugega*. (Internet 1)

Ker pričujoča naloga sledi načelu samostojnega življenja, bodo izvajalci uporabnikom nudili podporo pri vsakdanjih aktivnostih in dopustili, da čim več aktivnosti opravijo sami, ter nudili pomoč pri tistih spretnostih, ki jih uporabniki ne bodo zmogli (nekoga je potrebno hraniti, pije pa lahko sam, po slamici, lahko tudi piše z ustnim pripomočkom).

1.1 PREHOD NA NOVE TEORIJE

1.1.1 Prehod od koncepta skrbi na koncept pravic

V zadnjih dvajsetih letih se je močno spremenil odnos do uporabnika. Nove strukture so začele prinašati resnične in revolucionarne spremembe, ki so se merile *na podlagi potreb uporabnika*. Takšen način je zahteval fleksibilno odzivanje na potrebe uporabnikov socialno varstvenih storitev. Prve velike spremembe so se začele v devetdesetih letih. David in Althea

Brandon sta leta 1994 izdala brošuro z naslovom *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi* (Brandon, 1994), kjer prikažeta, da se skozi *pristna srečanja med ljudmi* lahko vzpostavijo procesi, na podlagi katerih je mogoče razviti *boljši način podpore* in skrbi.

Brandonova sledita načelom normalizacije, ki jih poimenujeta »načela običajnega življenja«. Osebe v službah, ki delajo z ljudmi s posebnimi potrebami, naj bi upoštevalo pet načel: večanje izbire, razvijanje udeležbe, poglobljanje odnosov, individualizacija razvoja in stopnjevanje druženja (po Brandon, 1992: 13)

Načela običajnega življenja so gotovo pomembno prispevala k spremembam odnosa do uporabnika ter do individualizacije socialno varstvenih storitev.

Danes govorimo o osebnih, državljanskih in socialnih pravicah posameznika. *Pravica do kakovostnega življenja* se postopno uveljavlja tudi preko spremenjenih praks pri načrtovanju socialno varstvenih storitev. Načrtovanje storitev izhaja iz posameznikove ocene lastnih potreb, kar pomeni uresničevanje življenjskih ciljev in izboljšanje kakovosti življenja.

Škerjančeva (2006) je razvila (in razvija) teorijo in prakso, ki govori o individualnem načrtovanju skozi načela uporabniške perspektive in uporabnikovih pravic.

Prehod na nove teorije je po eni strani obdobje razvoja teorij, konceptov in metod, po drugi strani pa prehod od odločanja stroke na odločanje uporabnika (od koncepta skrbi na koncept pravic).

1.1.1.1 Koncept skrbi: načrtovanje »od zgoraj navzdol«

Kljub spreminjanju praks je pristop do oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo marsikdaj še vedno usmiljenje, dolžnost ali pokroviteljstvo, kar se na eni strani odraža v zakonodajnih ukrepih, ki obravnavajo te osebe kot nesposobne oceniti svojo situacijo. Po drugi strani pa se odraža družbeno, saj hendikepirane ljudi obravnava kot manj vredne.

Potrebe po storitvah za uporabnike ocenjujejo strokovni delavci, in sicer na strokovni in politični oceni širše sfere potreb. Še vedno nastajajo standardni programi in storitve, ki jih je uporabnik prisiljen sprejeti, tudi če mu ne ustrezajo. Uporabnik tako postane pasivni

prejemnik družbene pomoči. Takšen način vzpostavljanja storitev Škerjančeva (2006: 23 – 26) opredeli kot *koncept skrbi: načrtovanje »od zgoraj navzdol«*.

strokovna ocena



paket storitev



prejemnik storitev

1.1.1.2 Koncept pravic: načrtovanje »od spodaj navzgor«

Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo zavračajo pokroviteljsko držo države. Zahtevajo uveljavljanje načela državljanskih pravic in načela enakih možnosti dostopa do dobrin, ne glede na to ali posameznik potrebuje socialno varstvene storitve ali ne. Novi pristopi izhajajo iz pravice do kakovostnega življenja. Načrtovanje storitev je posameznikova ocena situacije in ocena potreb po storitvah, s katerimi bo uresničeval svoje življenjske cilje in si izboljšal kakovost življenja. Ko je uporabnik izhodišče za načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo in oceno storitve Škerjančeva govori o *konceptu pravic*, ki se imenuje *načrtovanje »od spodaj navzgor«*.

uresničuje državljanske pravice in izboljšuje kakovost življenja



vpliva na načrtovanje in izvajanje storitev



posameznik zastavi življenjske cilje

Prednosti individualiziranega pristopa so načrtovanje storitev, ki jih posameznik potrebuje, kar pomeni, da so takšne storitve učinkovite. Uporabnik prevzame in zadrži vpliv nad storitvami. Na ta način tudi lokalna skupnost pridobiva informacije o potrebah občanov, kar omogoča učinkovito načrtovanje in razvoj storitev. Potrebe v lokalnem okolju trende in usmeritve učinkovitega načrtovanja in razvoja, ter določanja prioritet na državni ravni.

Centralizirano ocenjevanje potreb skrbi ne omogoča učinkovitih storitev in povzroča uporabniku številne omejitve, saj so paketi storitev standardni in povprečni. Uporabnik nima možnosti izbire. Individualizacija pri načrtovanju storitev omogoča nastanek odzivnih in učinkovitih ukrepov. Z ustreznimi storitvami uporabnik prejme podporo pri uresničevanju življenjskih ciljev in pravice do kakovosti življenja.

Odgovorni avtorji učinkovitih socialno varstvenih storitev se bodo skozi načela kakovosti življenja usmerjali na vprašanja: *Kako doseči, da bodo ljudje zadržali vpliv nad svojim življenjem, ko vstopijo v sistem socialnega varstva? Kako doseči, da bo ljudem, ki prejemajo socialne storitve, odvzeti vpliv vrnjen?*

1.1.2 Individualno načrtovanje socialno varstvenih storitev

Individualno načrtovanje je metoda, ki se je sploh v zadnjem času uveljavila, kot nujno potrebna predvsem v socialnih zavodih, kjer se spreminjata tako koncept dela z uporabnikom, kot tudi sama struktura institucije. Individualni načrt vedno nastane na željo uporabnika ob njegovih življenjskih spremembah ali prelomnicah. Kaj so pomembne spremembe presodi vsak posameznik zase (preselitev iz zavoda domov, selitev iz oddelka ustanove v stanovanjsko skupino, spremembe v partnerstvu, zaposlitev, zdravljenje odvisnosti, bolezen itd.)

Zasnova individualnega načrta izvira iz metode, ki jo je razvil John O'Brien (1986) in jo poimenoval *Personal Future Planning*. V Angliji sta metodo zapisa načrta skrbi (Care plan) razvijala David in Althea Brandon od leta 1993. Nastala je v času, ko se je v Veliki Britaniji uveljavil sistem zagotavljanja storitev v socialnem varstvu preko *Care managementa*, kjer je poudarek na storitvah. V Združenih državah se je uveljavil sistem *Case managementa*, kar pomeni, da je storitev utemeljena na primeru, poudarek pa je na koordinaciji in budžetiranju storitev (Segal, 1999, cit. po Škerjanc 2006:42), medtem ko se je v Kanadi uveljavil model neodvisnega posredništva uslug (*Independent Service Broker*). Poznamo tudi različna druga imenovanja (načrt skrbi, načrtovanje samostojnega življenja, načrtovanje podpore, načrtovanje individualnih paketov uslug itd.) (Internet 2)

V Sloveniji so se z načrtom skrbi seznanili udeleženci programa Tempus – duševno zdravje v skupnosti. Razvijali so jo Vito Flaker in drugi, a metoda dolgo časa ni imela možnosti razvoja znotraj obstoječega sistema socialnega varstva, zato se je uresničevala le v pilotskih raziskavah in inovativnih projektih. V Sloveniji se je pokazala potreba po konceptualni dodelavi metode in njeni nagraditvi v enovit proces zagotavljanja storitve, do ocenjevanja storitve (po Škerjanc, 2006:42). Jelka Škerjanc, ki se ukvarja z razvijanjem metod dela na področju socialnega dela je *individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev* prikazala kot metodo, ki govori o pomenu uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev.

»Individualno načrtovanje je proces ugotavljanja potreb, nuj, hotenj in želja glede na posameznikovo življenjsko situacijo, na postavljanje življenjskih ciljev in načrtovanje storitev na njihovi podlagi, na izbiranje izvajalcev, načinov in stroškov izvajanja tako, da je sestavljen načrt možno izvesti.« (Flaker in sodelavci, 2006: 10)

Načrtovanje poteka z zagotovljenim vplivom uporabnika nad celotnim procesom. Rezultat načrtovanja je individualni načrt, ki je sestavljen iz dveh delov. Prvi del nastane v delno strukturiranem intervjuju, kjer uporabnik razmisli o svoji preteklosti in opiše trenutno življenjsko situacijo ter v ciljih zapiše spremembe in izboljšave, ki jih želi uvesti v svojem življenju. Drugi del prinaša načrt za uresničitev zapisanih ciljev, korake za izvajanje ciljev ter izvajalce. Je časovno opredeljen in tudi finančno ovrednoten.

Škerjančeva (2006: 62 – 71) navaja, da individualni načrt raziskuje vse tri časovne razsežnosti in sicer preteklost (v uvodu), sedanost (preko štirih vidikov) in prihodnost (v ciljih) Tukaj navajam primere, ki izhajajo iz individualnih načrtov uporabnikov, ki sodelujejo v raziskavi.

- Uvod

Prvi del je uvod v individualni načrt. Tu uporabnik govori o preteklem obdobju življenja, povzame svojo življenjsko zgodbo in opredeli pomembne mejnike v svoji preteklosti.

V osrednjem delu individualnega načrta uporabnik svojo sedanjo situacijo razdeli na štiri vidike: *vpliv, stiki, spretnosti in skrbi/veselje*.

- Vpliv

Uporabnik razmisli o osebnem vplivu pri vsakodnevnih odločitvah (denarju, osebnem slogu, veri, zaposlitvi, kaj ima rad, česa ne mara, kaj bo oblekel, kdaj zjutraj vstane iz postelje, kaj bo počel v prostem času itd.). Na koncu zapiše želje po spremembi. (primer: »Denar, ki ga zaslužim za pomoč K., nimam pospravljen jaz. Jaz vse pokadim in R. (ključna delavka) je rekla, da če bom tako naredila, bom brez denarja in še bolna bom čisto do konca, pa še v Hrastovec me bodo morali odpeljati.«)

- *Spretnosti*

Uporabnik razmišlja o tem, kaj zna in zmore, katere veščine in spretnosti obvlada, kaj se želi še naučiti, kaj postati in kakšno podporo pri tem potrebuje. (primer: »Osebno perilo si oblečem sam, trenerke, majice, jakno si oblečem sam, vse drugo pa rabim pomoč, pomoč pri zapenjanju in odpenjanju.«)

- *Stiki*

V tem vidiku uporabnik razmisli o svoji socialni mreži. Zapiše kdo so pomembni ljudje v njegovem življenju in v kakšnem odnosu je z njimi. Pomembne so spremembe, ki jih želi zase. (primer: »Želel pa bi si boljše odnose s sestro. Najprej se bom z njo telefonsko pogovoril, a sedaj sestra noče dvigniti telefona.«)

- *Zdravje, skrbi, veselje*

Tukaj so zapisane skrbi za zdravje, diagnoze, terapije in morebitne želje po spremembah. Nato uporabnik zapiše, kaj ga skrbi, česa ga je strah, kaj ga veseli ter spremembe, ki si jih želi na tem področju. Za konec razmisli o tem, kaj mu prinaša zadovoljstvo, kaj želi doživljati pogosteje in kakšne spremembe želi uvesti. (primer: »Najrajši se pogovarjam in hecam z A. Z njim mi je najlepše. On je meni ata in mama in partner. A. mi veliko pomeni.«)

Tretji del načrta so *cilji*, ki so usmerjeni v prihodnost in so smerokaz za delovanje.

- *Cilji*

Cilji se nanašajo na pomembna življenjska področja. Uporabnik cilje razvrsti po pomembnosti. Presojanje načrtovalca o realnosti ciljev je v nasprotju z načeli krepitve uporabniškega vpliva. (primer: »1. Imeti asistenco vsaj 10 ur na dan, 2. Preselitev v stanovanje, kjer bi samostojno živel.)

Škerjančeva (2006: 57 – 81) govori o treh različnih oblikah zapisa po metodi individualnega načrtovanja: *individualni načrt*, ki se uporablja ob velikih življenjskih spremembah (primer: preselitev iz zavoda v domače okolje), *ad hoc načrtovanje* za hitro uvajanje manjših sprememb v življenju (primer: sprememba urnika prehranjevanja) ter *načrtovanje na zalogo* za organiziranje vsakdanjega življenja v prihodnosti oziroma kako zadržati ali povečati vpliv (primer: samostojno razpolaganje z denarjem tudi v prihodnosti). V projektu *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva* se je pokazala potreba tudi po drugih oblikah zapisa načrtovanih storitev. Naj tu omenim akcijski načrt, načrt preselitve in izvedbeni načrt. Iz tega izhaja, da nastajajo po metodi individualnega načrtovanja različne oblike zapisa načrtov, odvisno od potreb in značilnosti delovnih procesov. Vsem pa je skupna temeljna vrednota in načelo, da ima uporabnik v tem procesu zagotovljen vpliv.

1.1.3 Individualizirano financiranje socialno varstvenih storitev

Inovacija, kot je neposredno financiranje storitev socialnega varstva, je zahteven zalogaj v pogledu ukrepov in postopkov, tako organizacijskih, kot finančnih in pravnih. V večini evropskih držav se je uveljavilo kot način obveznega zavarovanja za primer odvisnosti od tuje pomoči, kot vsem dostopna ali posebna socialna dajatev.

V Sloveniji individualizirano financiranje ni povsem nov pojem, saj najdemo elemente tega pristopa v različnih programih ter pravicah do socialno varstvenih dajatev, kot na primer dodatek za pomoč in postrežbo ter dodatek za tujo nego in pomoč. Gre torej za relativno razširjeno dajatev, ki pa ne zadošča za pokrivanje potreb po večjem obsegu storitev, saj je prejemek prenizek. Ker ta znesek ne zadošča za vzpostavitev ustreznih storitev, so mnogi ljudje izločeni iz domačega okolja in nameščeni v zavod.

Naslednji obliki individualiziranega financiranja sta še storitev tolmača za gluhe, ki se plačuje z vaučerji ter neposredno financiranje osebne asistence – pilotski projekt v Slovenski Istri.

O neposrednem financiranju storitev govorimo, ko uporabnik neposredno plačuje prejete storitve ali usluge. Sredstva za plačevanje storitev po načelu solidarnosti posreduje država neposredno uporabniku, ki plačuje izvajalce storitev. To pomeni korenit obrat od ustaljenih, posrednih načinov plačevanja storitev, ko država proračunska sredstva, namenjena storitvam za določene skupine prebivalstva, posreduje izvajalcem storitev, ti pa jih, preko storitev,

ponudijo uporabnikom. Neposredno oziroma individualno financiranje pomeni enega od ključnih elementov sprememb socialnega varstva, ki omogoča uporabniku večjo izbiro, nadzor in kakovost storitev ter posledično večjo kakovost življenja. V polje socialnega varstva vnaša dinamiko ter spremenjen odnos med dobavitelji uslug, uporabniki in plačnikom (Internet 1).

Fakulteta za socialno delo je leta 2003 skupaj z Inštitutom RS za socialno varstvo, po naročilu Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve začela izvajati pilotski projekt *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Projekt je še v teku, vanj je trenutno vključenih 32 oseb. Sredstva za osebni paket storitev prejema 12 uporabnikov. Sistem neposrednega financiranja sledi načelom uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev, pluralizacije, decentralizacije in uveljavljanja skupnostne skrbi.

Namen pilotskega projekta je poskusno izvajanje neposrednega financiranja na vzorcu 50 oseb, ki potrebujejo tujo organizirano in kontinuirano podporo oziroma dolgotrajno oskrbo. Osnovni cilj projekta je individualizacija socialno varstvenih storitev, ki jo razumemo kot usmeritev, zbir načel, metod in postopkov za ohranitev ali večanje obsega vpliva uporabnika na načrtovanje, izvedbo, plačilo in oceno storitve.

1.1.4 Načela individualnega načrtovanja in neposrednega financiranja

Škerjančeva (2006: 28 – 33) govori o načelih, ki jih moramo upoštevati v procesu individualnega načrtovanja ter izvajanja:

- *Vpliv uporabnika*

Na področju socialnega varstva se obseg uporabniškega vpliva meri z vprašanjem: *Kdo odloča in o čem?* Gre za to, da uporabnik prevzame nadzor nad storitvami, ki jih prejema. Obseg vpliva se kaže tudi v dostopnosti do storitve, kar pomeni, da jo uporabnik prejema brez težav, če jo potrebuje. Zagotavljanje vpliva pomeni nadzor nad izvajanjem in načrtovanjem storitev, ki prihaja tako s strani stroke, ki ugotavlja ustreznost storitev, kot s strani uporabnika, ki je aktivno prisoten pri oblikovanju paketa storitev ter pri vseh odločitvah, ki se ga tičejo.

- *Participacija*

Pojem participacija pomeni odnos med vplivom in sodelovanjem. Bolj kot je vključen v odločitve o njegovem življenju, večji vpliv ima. Načelo participacije vzpostavi takrat, ko ima uporabnik zagotovljen vpliv nad oblikovanjem, izvedbo in oceno prejetih storitev.

- *Kakovost socialno varstvenih storitev*

Tudi kakovost socialno varstvenih storitev, tako kot kakovost življenja se lahko meri po tem, kolikšen je vpliv na vrsto, obseg in trajanje storitve. Gre za vključenost v proces načrtovanja, izvajanja in oceno storitev. Kakovostne storitve so torej tiste, ki si jih je uporabnik sam izbral ter mu v vseh pogledih ustrezajo.

- *Individualizacija*

Individualizacija pomeni usmeritev, načela in metode za ohranitev ali večanje vpliva uporabnika na načrtovanje, izvedbo, plačilo in ocenitev prejete storitve. Ključnega pomena sta možnost izbire in ohranitev vpliva nad pomembnimi življenjskimi odločitvami.

Vsa našeta načela so pri zagotavljanju storitev na področju socialnega varstva pogosto prezrta. To velja še zlasti za socialno varstvene zavode, kjer je potrebno posebej opozarjati na etiko in način delovanja osebja. Zasnova institucije že sama po sebi ne omogoča uveljavljanja načel individualizacije, participacije, kakovosti storitev in vpliva, saj v zavodu uporabnik nima izbiri niti bistvenega vpliva na storitve, ker so te standardizirane in potekajo v ustaljenih okvirih.

Kljub temu pa je za mnoge ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, institucionalno varstvo še vedno edina oblika organizirane skrbi, ki jo človek prejme. Dokler bodo ljudje nameščeni v zavodih, domovih za stare in podobnih institucijah, mora biti pomemben del pozornosti strokovnih delavcev usmerjen v ravnanja, ki temeljijo na načelih krepitve moči in izbiri. Ključnega pomena pri tem je nenehno preverjanje kakovosti izvajanja storitev. Podatke o tem podajo uporabniki.

1.2 INSTITUCIONALNO VARSTVO

Zakon o socialnem varstvu (Ur.l.št. 54/92) v Sloveniji opredeljuje institucionalno varstvo na naslednji način:

»Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine. Obsega osnovno oskrbo in socialno oskrbo v skladu s predpisi s področja socialnega varstva ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstvenega varstva:

- Za otroke in mladostnike, prikrajšane za normalno družinsko življenje, zajema institucionalno varstvo tudi vzgojo in pripravo na življenje.
- Za otroke in mladostnike z motnjo v duševnem in telesnem razvoju pa obsega institucionalno varstvo tudi usposabljanje po posebnem zakonu, oskrbo in vodenje.
- Odraslim osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju se v okviru institucionalnega varstva zagotavljajo še posebne oblike varstva.

Osnovna oskrba zajema bivanje, organiziranje prehrane, tehnično oskrbo in prevoz. *Socialna oskrba* je strokovno vodena dejavnost, namenjena izvajanju vsebin socialne preventive, terapije in vodenja upravičencev. Vključuje izvajanje nalog varstva, posebnih oblik varstva, vzgoje in priprave na življenje in nalog vodenja.

Varstvo pomeni nudenje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti (vstajanju, oblačenju, premikanju, hoji, komunikaciji in pri orientaciji). Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk.« (Internet 3)

1.2.1 Oblike institucionalnega varstva

Institucionalno varstvo odraslih po omenjenem zakonu poteka za odrasle osebe s posebnimi potrebami v posebnih socialnovarstvenih zavodih, domovih za stare, ki imajo mesta za posebne enote, zavodih za usposabljanje in varstvo z možnostjo institucionalne oskrbe ter v varstveno delovnih centrih z zmogljivostjo institucionalne oskrbe (Ferlež, 2007: 29). Zakon

predvideva tudi oblike institucionalnega varstva za otroke in mladostnike, ki jih v nadaljevanju navedem, vendar se v nalogi ukvarjam s storitvami za odrasle osebe.

Spodaj so opisani vsi socialno varstveni zavodi in druge oblike institucionalnega varstva, ki so določene z Zakonom o socialnem varstvu.

1.2.1.1 Posebni socialno – varstveni zavod

»Posebni socialno varstveni zavod za odrasle (posebni zavod) opravlja posebne oblike institucionalnega varstva za odrasle duševno in telesno prizadete osebe po prvem odstavku 16. člena tega zakona. Posebni zavod lahko opravlja tudi gospodarsko dejavnost, če je ta namenjena višji kakovosti njihovega življenja in varstva.« (Ur.l.št. 54/92, 51. člen)

1.2.1.2 Dom za stare

»Dom za starejše opravlja institucionalno varstvo starejših po prvem odstavku 16. člena tega zakona ter pomoč posamezniku in družini na domu. Dom za starejše opravlja tudi naloge, ki obsegajo priprave okolja, družine in posameznikov na starost. Če opravlja dom za starejše institucionalno varstvo po prvem odstavku 16. člena tega zakona za mlajše invalidne osebe, opravljanje teh storitev organizira v posebni enoti. Dom za starejše lahko opravlja tudi gospodarsko dejavnost, če je ta namenjena višji kakovosti življenja in varstva starejših občanov.« (Ur.l.št. 54/92, 50. člen)

1.2.1.3 Kombinirani zavod ali dom za stare, ki ima mesta za posebne enote

»Dom za starejše, ki opravlja institucionalno varstvo po prvem odstavku 16. člena tega zakona za mlajše invalidne osebe in te storitve organizira v posebni enoti.« (Ur.l.št. 54/92, 50. člen)

1.2.1.4 Varstveno delovni center

»Varstveno delovni center opravlja naloge vodenja in varstva ter organizira zaposlitev pod posebnimi pogoji za duševno in telesno prizadete odrasle osebe.

Poleg storitev iz prejšnjega odstavka lahko varstveno delovni center opravlja tudi institucionalno varstvo odraslih duševno in telesno prizadetih oseb po prvem odstavku 16. člena tega zakona ter pomoč na domu družinam duševno in telesno prizadetih oseb. Varstveno delovni center lahko opravlja tudi posebne oblike priprav na zaposlitev.« (Ur.l.št. 54/92, 52. člen)

1.2.1.5 Dom za otroke

»Dom za otroke opravlja naloge institucionalnega varstva otrok in mladoletnikov, prikrajšanih za normalno družinsko življenje po drugem odstavku 16. člena tega zakona.« (Ur.l.št. 54/92, 53. člen)

1.2.1.6 Socialno varstveni zavod za usposabljanje

»Socialno varstveni zavod za usposabljanje opravlja institucionalno varstvo otrok in mladoletnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju po tretjem odstavku 16. člena tega zakona.« (Ur.l.št. 54/92, 54. člen)

1.2.1.7 Storitev institucionalnega varstva v drugi organizirani obliki

»Storitev institucionalnega varstva v drugi organizirani obliki je lahko zagotovljena v stanovanjski skupini, bivalni enoti, oskrbovanem stanovanju, oskrbnem domu in z bivanjem zunaj institucije na podlagi individualnega paketa storitve.

Stanovanjska skupina je lahko organizirana kot samostojna enota ali dislocirana enota zavoda. Velikost stanovanjske skupine je od 4 do 6 oseb.

Bivalna enota je prav tako organizirana kot samostojna enota ali dislocirana enota zavoda, vključuje pa največ 24 oseb.

Bivanje zunaj institucije z individualnim paketom storitve se izvaja na podlagi individualnega načrta, ki natančno določa obseg paketa osnovne in socialne oskrbe, ki se izvaja glede na potrebe upravičencev in se lahko razlikuje od opisa v poglavju a) tega člena (institucionalno varstvo v zavodu).« (Ur.l. RS, št. 140/2006, 7. člen)

1.2.2 Kapacitete institucij in naseljenost oseb v zavodih

V Sloveniji deluje šest posebnih socialnovarstvenih zavodov, štirje kombinirani zavodi, štirje zavodi, ki imajo mesta za posebne enote, pet zavodov za usposabljanje z možnostjo institucionalne oskrbe ter štirinajst varstveno delovnih centrov, ki nudijo institucionalno oskrbo (po Ferlež, 2007: 29 – 31).

»V šestih posebnih socialno varstvenih zavodih je v oskrbi 1.437 oseb, kombiniranih zavodih in zavodih, ki imajo mesta za posebne enote pa je skupaj 937 oseb.« (Ferlež, 2007: 31)

Po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije je bilo ob koncu leta 2006 v Sloveniji na voljo 16.594 mest v 78 domovih in posebnih zavodih, na 88 lokacijah. Od tega je bilo v javnih domovih za starejše 12.904 mest, v 54 zavodih. V zasebnih domovih za starejše pa je 2.047 mest pri 18 izvajalcih s koncesijo. V posebnih zavodih za odrasle je 1.643 mest v 6 zavodih. (Internet 4)

Še vedno veliko ljudi čaka na prosto mesto v posebne zavode. Na listi čakajočih, prosto mesto čaka okoli 200 oseb (28. marca 2008 je na prosto mesto čakalo 208 prosilcev). (Internet 5)

1.3 RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU SOCIALNEGA VARSTVA ZA OBDOBJE OD 2006 DO 2010

V tem podpoglavju bom povzela in predstavila ključne usmeritve in cilje, ki jih prinaša Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006 do 2010 (Ur.l. 39/06) v pogledu razvoja sodobnih oblik varstva in storitev v skrbi za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajne oblike pomoči in spremljanja v vsakodnevnom življenju.

Nacionalni program obsega ukrepe in strategije za krepitev socialne varnosti in razvoj socialnega varstva, ki so predstavljeni v naslednjih ciljih:

1. Prispevati k večji socialni vključenosti posameznikov in povezanosti slovenske družbe
2. Izboljšati dostop do storitev in programov
3. Doseči večjo učinkovitost pri dodeljevanju denarne socialne pomoči in izboljšati kakovost storitev in programov ter hkrati povečati njihovo ciljno usmerjenost in učinkovitost
4. Krepi strokovno avtonomijo, upravljavsko samostojnost in racionalno poslovanje na področju socialnega varstva

Za doseganje ciljev nacionalnega programa država predvideva še mobilizacijo in povezovanje izvajalcev, učinkovito politiko denarnih prejemkov, pluralizacijo in kakovost storitev, decentralizacijo skupnostnih služb, reorganizacijo zavodov in centrov za socialno delo, uvedbo sistema dolgotrajne oskrbe, spremembo sistema financiranja ter prenos izvajalske funkcije iz države tudi na druge subjekte (lokalna skupnost, zasebniki).

Poleg promoviranja solidarnosti in prostovoljstva, govori prvi cilj o potrebi po usklajevanju politik in ukrepov na različnih področjih (ustanovitev medresorskega telesa, uvedba sistema enotne vstopne točke za socialne transferje, usklajevanje z evropskim socialnim modelom). Pomembni strategiji sta razvoj novih modelov skupnostne skrbi ter posebna skrb za ranljive skupine prebivalstva. Mobilizacija oblikovalcev in izvajalcev politik uvaja nove pristojnosti načrtovalcem in izvajalcem.

Podrobneje bom opisala ukrepe za razvoj skupnostnih služb. Ena izmed strategij za doseganje tega cilja je razvoj in uvajanje novih skupnostnih služb, ki predvideva različne strategije. Promovirati je potrebno modele dobre prakse in sofinancirati oziroma vzpostaviti nove modele financiranja preventivnih in razvojnih programov. Za najmanj eno četrtno uporabnikov, ki so v institucionalnem varstvu, je potrebno zagotoviti namestitev zunaj institucije. Potrebno je preoblikovanje zavodske namestitve v manjše bivalne enote ter uporabnike sistematično vključiti v domače okolje. Potrebno je dopolniti in povezati sedanji sistem varstva socialno ogroženih otrok. Preizkusiti je treba model spremljanja življenja in dela oseb s posebnimi potrebami v domačem okolju. Zagotoviti je potrebno širitev mreže storitev socialnega varstva, ki omogočajo skupnostno skrb. Razviti je potrebno model oskrbe v drugi družini in drugih organiziranih oblikah skupnostne pomoči za odrasle osebe.

Drugi cilj je za uporabnike morda med najpomembnejšimi, kajti predvideva boljši dostop do storitev. Namen države je namreč razviti dostopno mrežo socialnih programov. Ukrepi, ki lahko to zagotovijo, so organizacija mreže storitev preko javnih služb tako, da bodo uporabniki imeli zagotovljene pravice do proste izbire, individualnih obravnav ter neodvisnost od izvajalca. Službe morajo zagotavljati vpliv uporabnika na kakovost storitev in vzpostaviti sistem preglednega merjenja zadovoljstva uporabnikov. Pluralnost izvajalcev bo država omogočala s podeljevanjem koncesij, za regionalno uravnoteženje služb pa bo poskrbela z dodatnimi vlaganji v infrastrukturo. Za plačljive storitve je potrebno uvesti sistem neposrednega financiranja in uvesti enovit sistem dolgotrajne oskrbe.

Drugi in tretji cilj težita k učinkovitem dodeljevanju denarne pomoči. Ena od strategij je individualiziranje izvajanja programov z uvedbo individualnega načrtovanja. Pomembno je tudi aktivno vključevanje uporabnikov v reševanje lastnih stisk ter zagotavljanje njihovega vpliva na oblikovanje kakovostnih storitev. Poglavje o oblikovanju strategije prejetanja

denarnih prejemkov predvideva racionalizacijo podeljevanja socialnih transferjev z različnimi ukrepi (subvencije za zaposlitev, različne oblike aktivnosti, preučitev možnosti sofinanciranja z mikrokrediti itd.). Ukrepi za krepitev strokovne avtonomije predvidevajo programe usposabljanja za izvajalce, izpopolnjevanja, supervizije in drugih, z namenom zagotavljanja boljših storitev za uporabnike. Z zakonskimi ukrepi je treba spodbuditi občine, da v večji meri sooblikujejo in odgovarjajo za socialni položaj prebivalstva na svojem območju. Potrebno je preoblikovati vlogo centrov za socialno delo ter spodbujati večjo učinkovitost v upravljanju javnih zavodov. (povzeto iz Ur.l. 39/06)

Tudi *Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo* predvideva večjo socialno varnost za osebe, ki so odvisne od pomoči drugih oseb in izboljšanje kakovosti njihovega življenja. Praksa dolgotrajne oskrbe bi s spremembami zakonodaje prinesla dostopnost storitev pod enakimi pogoji, večjo učinkovitost in transparentnost sredstev ter financiranje po načelu solidarnosti, preusmeritev od institucionalne oblike pomoči k izvajanju storitev na domu itd.

Zakon predvideva nov profil izvajalcev in sicer koordinatorja storitev, ki naj bi deloval na CSD. Koordinator naj bi skupaj z uporabnikom izdelal predlog ocene potreb po dolgotrajni oskrbi, izvajal koordinacijo med izvajalci in organiziral izvajanje storitev. Sodeloval naj bi v multidisciplinarnem timu, ki bo za uporabnika izdelal individualni načrt ter usklajeval izvedbeni načrt, ki ga predvidoma izdelujejo neposredni izvajalci. (po Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2007)

Predlog zakona predvideva ohlapno zastavljene vloge in naloge izvajalcev ter ne predvideva pomembnega profila in metode v procesu načrtovanja in izvajanja storitev. To je profil načrtovalca in metoda individualnega načrtovanja. Načrtovalec je strokovnjak, ki se je usposabljal za izdelovanje metode individualnega načrtovanja. Njegova naloga je izdelava individualnega načrta, ki vsebuje oceno potreb ter načrt izvajanja socialnih storitev skozi podrobne korake, ki sledijo uporabnikovim zastavljenim ciljem. Načrtovalec nastavi potek izvedbe, koordinator pa prevzame individualni načrt storitev in ga koordinira. Neposredni izvajalci se držijo izvedbenega načrta, ki sta ga oblikovala uporabnik in načrtovalec.

1.4 MEDNARODNE DEKLARACIJE

Deklaracije na mednarodni ravni govorijo o enakopravnosti in preprečevanju diskriminacije v vseh družbenih položajih. OZN je sprejela vrsto deklaracij, resolucij in priporočil, ki vzpodbujajo idejo o človekovih pravicah invalidov oziroma preprečujejo njihovo diskriminacijo: *Deklaracijo o pravicah duševno prizadetih oseb*, *Deklaracijo o pravicah invalidov*, *Svetovni program delovanja v korist invalidov*. Leta 2003 je bilo razglašeno za evropsko leto invalidov in *Malaška deklaracija* (maj 2002) je v svojih usmeritvah navedla predvsem razvoj enakovredne vključenosti invalidov kot državljanov, s poudarkom na inovativnih pristopih in storitvah, ki bodo zadovoljevale potrebe invalidov. *Konvencijo o pravicah invalidov* je generalna skupščina Združenih narodov sprejela 13. decembra 2006. Slovenija je konvencijo in izbirni protokol potrdila. To je pravno zavezujoč dokument s področja invalidskega varstva, ki zagotavlja uveljavljanje človekovih pravic oziroma načela enakih možnosti in enake obravnave. Med pomembnejše pravne vire sodi tudi *Evropska socialna listina* (3. maja 1996), ki v splošnih načelih govori o pravici do socialne varnosti, pravici do socialne in zdravstvene pomoči za osebe brez sredstev, pravici invalidnih oseb do vključevanja v družbo, pravici do varstva pred revščino, pravici do nastanitve itd. Slovenija jo je ratificirala leta 1999. Načela evropske socialne politike in programov EU se med članicami sveta Evrope usklajujejo v Deklaraciji in planu aktivnosti (1997), ki zajema področja človekovih pravic, socialne kohezije, zaščito državljanov in priznavanje kulturne različnosti in dediščine (Ur.l. RS 24/99; po Ferlež, 2007: 45 – 48).

1.5 DEINSTITUCIONALIZACIJA

Flaker (1998: 157) navaja, da ima izraz deinstitutionalizacija, ki pomeni odpravo velikih represivnih ustanov, več razsežnosti. Po eni stani pomeni premik iz azila v skupnost in trend zmanjševanja hospitalizacij, po drugi strani pa gibanje, ki je k temu aktivno prispevalo. Družbene okoliščine, ki so prispevale k odpravi totalnih ustanov, so ideologije, programi, kritike ter inovacije na področju duševnega zdravja in drugod. Hkrati pa deinstitutionalizacija ne pomeni samo zapiranje velikih bolnišnic in zavodov, temveč pomeni spremembe v pristopu k duševni stiski, ki upošteva tudi socialne in predvsem kontekstualne vidike duševne stiske.

1.5.1 Deinstitutionalizacija v Sloveniji

Deinstitutionalizacija je pri nas intenzivneje začela potekati leta 2001, čeprav so se zametki zgodili že leta 1987, ko so se prvi stanovalci Zavoda Hrastovec preselili v stanovanjske skupine takrat novoustanovljenega uporabniškega društva Odbor za družbeno zaščito norosti (kasneje Altra). Na državni ravni so se spremembe začele dogajati na prelomu tega tisočletja, ko so v Zavodu Hrastovec pričeli z reorganizacijo celotnega sistema. Z novim vodstvom so se postopoma začeli izvajati drugačni pristopi in metode dela z uporabnikom. To je prvi zavod, ki je uvedel skupnostne oblike bivanja. Prvo stanovanjsko skupnost so ustanovili v Mariboru leta 2000. Danes obstaja 17 dislociranih bivalnih enot, kar pomeni, da skoraj 200 stanovalcev živi v stanovanjih, na kmetijah, v stanovanjskih hišah, varovanem domu, pa tudi v nadomestnih družinah. Sledili so jim tudi drugi posebni socialni zavodi (Zavod Prizma Ponikve, Zavod Dutovlje, Dom Nine Pokorn Grmovje itd.), ki so prevzeli nov način dela z uporabnikom, sledijo načelom nacionalnega programa uvajanja skupnostnih oblik bivanja.

Proces deinstitutionalizacije je najbolj opazen v posebnih socialnih zavodih, kajti v teh ustanovah je bil režim najbolj totalen in zato z vidika človekovih pravic in etike najmanj ustrezen. Še zdaleč pa to ni prva izkušnja, ki se odmika od klasične institucionalne obravnave človeka.

Prvi premiki so se začeli pred tridesetimi leti. V takratnem vzgojnem zavodu v Logatcu so že v sedemdesetih letih (1967 – 1971) izvajali projekt *Eksperiment v Logatcu*, ko je skupina strokovnjakov, predvsem iz Inštituta za kriminologijo skušala vzgojnemu osebjemu pomagati

razvijati razumevajoč odnos do gojencev. V osemdesetih letih so se začela gibanja kot so Odbor za zaščito norosti (danes Altra) ter Alpe – Adria združenje za napredek duševnega zdravja. Takrat je bila ustanovljena prva stanovanjska skupina za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi težavami. Glavni pobudniki gibanja so bili Vito Flaker, Tanja Lamovec, nekateri uporabniki Zavoda Hrastovec in drugi.

Ostale nevladne organizacije, ki delujejo na področju duševnega zdravja v skupnosti so se ustanovljale po osamosvojitvi Slovenije. Danes imajo podružnice svetovalnic, dnevnih centrov in stanovanjske skupine v različnih regijah. Nevladne organizacije pokrivajo celotno skupnostno skrb na tem področju (Šent, Ozara, Paradoks itd.).

Pomembna organizacija, ki deluje izven institucionalnih okvirov, je YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa. V devetdesetih letih so ga ustanovili trije uporabniki Zavoda za usposabljanje telesno invalidne mladine Kamnik, ki so se preselili v skupnost. V nekaj več kot desetih letih delovanja so razvili kakovosten program osebne asistencije. Zavzemajo se za enake možnosti hendikepiranih oseb in promovirajo koncept neodvisnega življenja.

V približno istem času je bil ustanovljen Sklad Silva – društvo za kakovostno življenje ljudi s posebnimi potrebami. Program društva je izvajanje individualiziranih oblik spremljanja in podpore za ljudi s posebnimi potrebami. Uporabnike učijo spretnosti za samostojno življenje, nudijo pomoč pri osamosvajanju ter osveščajo javnost o položaju ljudi s posebnimi potrebami. V petletnem razvojno raziskovalnem projektu *Individualizirano financiranje socialnih storitev za ljudi s posebnimi potrebami na Obali*, so ugotavljali uporabnost sistema neposrednega financiranja storitev osebne asistencije v Sloveniji. Poteka od leta 1995. To je bil prvi poskus uvajanja neposrednega financiranja individualiziranih storitev pri nas. Občinska sredstva za nakup storitev osebne asistencije, še danes prejema vseh 14 oseb v treh obalnih občinah (po Škerjanc, 2006: 11).

Leta 2003 je Fakulteta za socialno delo vzpostavila pilotski projekt Individualiziranje storitev socialnega varstva, katerega naročnik je MDDSZ. Od leta 2007 naloge za izvedbo projekta, poleg Fakultete za socialno delo, prevzema Agencija IN.

Deinstitucionalizacija je danes ena od strategij Nacionalnega programa socialnega varstva, ki narekuje vsebinsko in organizacijsko preoblikovanje zavodov in namestitve zunaj institucije ter sistematično zagotavljanje pogojev za vključevanje uporabnikov v domače okolje. (po ReNPSV06-10)

1.5.2 Deinstitucionalizacija v drugih državah

V državah razvitega sveta deinstitucionalizacija poteka približno štirideset let. Najbolj znan je italijanski primer, kjer je bil začetnik zapiranja norišnic psihiater Franco Basaglia, ki je leta 1971 prišel v tržaško psihiatrično bolnišnico pri sv. Ivanu. V bolnišnici je bilo takrat okoli 1200 ljudi, večina je tam živela od 20 do 40 let. Razmere so bile slabe, način dela pa zastarel. Spremembe so se začele odvijati razmeroma hitro, prebivalci bolnišnice so dobili formalni in pravni status, niso bili več pacienti, ampak gostje. Uvedli so terapevtsko skupnost s sestanki in panoji, kamor so udeleženci pisali svoje želje in predloge. Poleg tega je bilo že na začetku veliko angažiranja navzven, zunaj bolnišnice. Povezovati so se začeli s skupnostjo in ustanavljali regijske službe duševnega zdravja v skupnosti. Leta 1979 je bila bolnišnica pri sv. Ivanu že skoraj prazna.

Večkrat slišimo, da je ena bistvenih napak deinstitucionalizacije, da so želeli proces izpeljati prehitro. Človek, ki večino svojega življenja preživi v zavodu ima čisto drugačne navade in slog življenja, kot je običajno za človeka, ki živi v zunaj. Zato je pomembno poudariti, da deinstitucionalizacija ni samo zapiranje zavodov, temveč reorganizacija celotnega sistema dela z osebami, ki potrebujejo storitve socialnega varstva. Gre za popolnoma drugačne pristope in metode, ki delujejo na načelih individualizacije, zagotavljanja človekovih pravic, večanja izbire, razvijanja veščin za samostojnejše življenje itd.

1.5.2.1 Izraelski primer dobre prakse

Preden institucije zaprejo svoja vrata je potrebna temeljita priprava uporabnikov na samostojno življenje. Šele nato se lahko uporabniki preselijo v skupnost. Tanja Lamovec (2006: 180 – 182) navaja primer, ki ga je doživela kot prostovoljka v Izraelu, v sedemdesetih letih. Projekt se je imenoval Moadom Šalom in je imel prostore v predmestju Jeruzalema.

Sestavljalo ga je dvanajst bivalnih enot, kjer so živeli po trije bivši psihiatrični uporabniki ter velik dnevni center. Projekt je vodil ameriški psihiater Mark Spivak.

Več kot leto pred preselitvijo so začeli seznanjati kandidate z načinom življenja, ki si ga lahko izberejo, večkrat so si tudi ogledali prostore. Sprejeli so le tiste, ki so v instituciji živeli več kot deset let. V tistem času se je še vedno postavljalo vprašanje, ali je osebni propad uporabnikov posledica bolezni ali dolgotrajne hospitalizacije. Kandidatom so povedali, kakšne bodo njihove dolžnosti in če jih ne bodo izpolnjevali, se bodo vrnili v bolnišnico. Vedno pa bodo dobili pomoč, ko bodo to potrebovali.

Dejavnosti so se odvijale v dnevnem centru. Dopoldne so se razdelili v skupine, ki so opravljale različne aktivnosti (nakupovanje hrane, kuhanje, čiščenje, študij, razna opravila v hiši). Popoldan so imeli prosto, vsak večer pa so se odvijale družabne prireditve s petjem, plesom, družabnimi igrami itd. Vzdušje je bilo izredno sproščeno, vključevali so se tudi najbolj zadržani. Stanovalci v posameznih enotah so bili skrbno izbrani in so se med seboj razumeli. V začetku so v stanovanjih dežurali prostovoljci, potem pa so uporabniki ostali sami. Nikogar niso poslali nazaj v bolnišnico, saj so se držali dogovorjenih pravil. Nekaj oseb je doživelo krizo, a osebje se je odzvalo trezno in obzirno, a odločno. Osebo, ki je doživela krizo, so skušali vključiti v katero od dejavnosti, čeprav le za nekaj minut. Presenetljivo je bilo, da so uporabniki v takih situacijah mirili drug drugega in tako razbremenili osebje.

Vsakdo je razvil kakšno spretnost (kuhanje, igranje na orglice, rezbarjenje). Redki se niso zmogli naučiti takšnih spretnosti, lahko pa so na primer pometli tla. Nekega dne so na obisk prišli zdravniki iz bolnišnice, kjer so vse te ljudi že davno odpisali. Niso mogli verjeti svojim očem.

Lamovčevi je ostal Moadon Šalon v spominu kot zgled skupnostne službe, zato je opredelila pet elementov, ki prispevajo k uspešnosti deinstitucionalizacije:

1. dolgotrajna in temeljita priprava uporabnikov
2. svobodno odločanje
3. jasna pravila in jasni pogoji za bivanje v skupnosti
4. učenje vsakdanjih spretnosti, samostojnega življenja in medsebojne pomoči

5. vzdušje realističnega optimizma, pristna naklonjenost in močan občutek pripadnosti skupini

Pri oblikovanju predlogov na osnovi rezultatov raziskovalnega dela naloge bom izhajala iz naštetih elementov, ki prispevajo k uspešnosti deinstitucionalizacije.

1.6 PREHODNA OBLIKA BIVANJA MED INSTITUCIJO IN SKUPNOSTJO

1.6.1 Izhodišča prehodnih oblik bivanja

Nacionalni program socialnega varstva, vsi trendi, mednarodne deklaracije ter priporočila so usmerjena v zapiranje in reorganizacijo posebnih in drugih zavodov. Glavno vprašanje ni samo, kam se bodo osebe iz zavoda preselile, temveč tudi na kakšen način bo družba ali država zanje poskrbela. Dejstvo je, da se morajo razviti kakovostni programi skupnostne skrbi in med njimi tudi prehodne oblike bivanja. Te oblike omogočajo uporabniku ustrezno podporo in pomoč za načrtovanje in organiziranje življenja v skupnosti. Gre torej za storitve in vsebine v prehodnem obdobju med preselitvijo in namestitvijo v skupnosti.

Preden bodo institucije zaprle vrata, se bodo morale neinstitucionalne oblike skrbi (naj bo to javni, nevladni ali zasebni sektor) razviti v tolikšni meri, da bodo lahko zadostile posameznikovim potrebam. To zlasti velja za sistem skrbi za uporabnike, ki potrebujejo kontinuirane in organizirane storitve.

Podatki o številu uporabnikov nameščenih v institucije kažejo, da v Sloveniji poteka proces preseljevanja ljudi iz zavodov počasi in je prej izjema kot pravilo. To zbuja zaskrbljenost vsaj iz dveh razlogov:

- a) Če se je proces deinstitucionalizacije pri nas začel načeloma pred dvajsetimi leti, zakaj še vedno toliko ljudi prebiva v institucijah? V tem času se je največji premik zgodil v Zavodu Hrastovec, kjer se je od leta 2001 iz zaprtega sistema institucije v odprte dislocirane enote preselilo skoraj 200 oseb. Ostali posebni socialni zavodi mu počasi sledijo. Premiki se dogajajo predvsem na področju metod dela z osebami, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Uvaja se način dela, ki deluje po načelih participacije, zagotavljanja vpliva, individualizacije itd.

- b) Če v institucijah prebiva toliko ljudi, te pa namerava država prej ali slej odpraviti, se rešitve, drugače kot z reorganizacijo posameznih ustanov, zaenkrat še ne kažejo. Kaj bi se zgodilo, če bi nenadoma zaprli vrata posebnih socialno varstvenih zavodov, kjer skupaj prebiva približno 1.500 oseb? Ima država dovolj zmogljive skupnostne službe, ki bi poskrbele za vse? Seveda jih nima. Skupnostne službe ne zmorejo pokrivati niti trenutnih potreb v skupnosti. Reorganizacija ustanov pomeni, da posamezna ustanova zaprtega tipa stanovalce iz oddelkov preseli v fizično oddaljene enote (večstanovanjske hiše, kmetije, stanovanja itd.), v običajno okolje, kjer počnejo vsakdanje stvari ter se integrirajo v skupnost, kjer odslej živijo. Formalno so še vedno uporabniki zavoda, storitve pa, tako kot prej, nudi in organizira zavod. Gre za to, da živijo v drugačnih, bolj humanih pogojih, imajo večji vpliv na življenje, so samostojnejši, se družijo z ljudmi iz okolice itd. Toda postavlja se vprašanje, ali imajo stanovalci v novih okoljih, možnost za kakovostno življenje?

Odgovor na to vprašanje opozarja na definicija kakovosti življenja. Kakovost življenja kot norma izhaja iz nadzora nad viri, institucijami in mehanizmi, preko katerih poteka vključevanje v družbo na različnih področjih (socialno, ekonomsko itd.). Če posameznik do njih nima dostopa, je izključen, to pa povzroči omejeno izbiro na področjih stanovanja, zaposlitve, storitev, preživljanja prostega časa itd. (Škerjanc, 2006: 27). Kakovost življenja torej pomeni čim manjšo izključenost iz sistema socialne integracije oziroma virov, institucij in mehanizmov, ki te vire tvorijo. (Trbanc, 1996: 309). Čeprav v raziskavi o socialni izključenosti Trbančeva navaja drugače, menim, da so uporabniki, ki živijo v institucijah, na oddelkih zaprtega ali deloma zaprtega tipa, najbolj izključene osebe in zato je kakovost življenja teh ljudi najnižja. Trbančeva v svoji raziskavi opiše hipotetično sliko »tipičnega« socialno izključenega anketiranca: starejša, slabo izobražena oseba, ki živi v zelo majhnem kraju, ukvarja se s kmetovanjem ali je brezposelna (po Trbanc, 1996: 308). Po vsej verjetnosti se uporabniki, ki več let bivajo v zavodu, v takšno raziskavo niso vključili, pa tudi drugače niso upoštevani pri tvorjenju povprečja populacije.

Za zagotavljanje pogojev kakovostnega življenja uporabnikov, ki se preseljujejo iz zavodov, ni dovolj zgolj zapreti institucije in jih prepustiti skupnostnim službam. Potrebno je zagotoviti uporabnikom nadzor nad mehanizmi, ki upravljajo z njihovim življenjem. Šele takrat bodo imeli uporabniki možnost enakovrednega vključevanja v običajno življenje. Torej velja, da

mora imeti uporabnik vpliv nad mehanizmi, ki upravljajo z njegovim življenjem ne glede na to ali živi v institucionalnem okolju ali ne.

Potrebno je reorganizirati sistem dela v celotni sferi socialnega varstva in sicer zato, da bo posameznik prejel vse storitve, ki jih za kakovotno življenje potrebujejo, ter ohranil vpliv nad celotnim procesom izvajanja storitev. »Gre za odmik od ustaljene prakse, ko za uporabnika načrtujejo, ocenjujejo ali merijo drugi ter za uvajanje takšnih pristopov in praks, ki bodo njemu samemu zagotovili načrtovanje in merjenje.« (Škerjanc, 2006: 31)

Reorganizacija zavodov torej odpira možnosti za izboljšanje kakovosti življenja uporabnikov, vendar mora potekati tako, da imajo uporabniki možnosti izbire in vpliv nad načrtovanjem in izvajanjem storitev ter nadzor nad ocenjevanjem kakovosti prejetih storitev.

1.6.2 Namen prehodne oblike bivanja

Prehodne oblike bivanja so namenjene prehodu med življenjem v zavodu ali drugi varni, varovani ali nadzorovani obliki bivanja in življenjem v skupnosti. Prehodne nastanitve so lahko namenjene kriznim situacijam kot zatočišča ali pribežališča (varne hiše, krizni centri itd.). Stanovanjske skupine vseh vrst so lahko oblika prehoda za osebe, ki v prehodnem obdobju potrebujejo več podpore. Predvsem osebe, ki imajo težave v duševnem zdravju, se po odpustu iz bolnišnice marsikdaj, raje kot domov, zatečejo v eno izmed stanovanjskih skupin, ki jo po določenem času zapustijo in se vrnejo v domače okolje.

Po načelih iz Nacionalnega programa je za osebe, ki živijo v ustanovah, potrebno zagotoviti namestitve zunaj institucije ter jim omogočiti postopno vključevanje v domače okolje. V največji meri temu sledi Zavod Hrastovec, ki od leta 2002 intenzivno ustanavlja nove enote zunaj zavoda. To so dislocirane bivalne enote, ki delujejo po principu stanovanjskih skupnosti. Uporabniki živijo v stanovanjih, hišah ali kmetijah, v urbanem okolju ali na podeželju. Čeprav so te bivalne enote prehodne oblike pri preseljevanju iz zavoda v skupnost, se le redki uporabniki vrnejo domov. Nekateri se nastanijo v nadomestni družini, v stanovanjski skupini nevladne organizacije ali v kakšni drugi obliki nastanitve. Večina uporabnikov se ne vrne v domače okolje zato, ker nimajo svojega doma pa ima konfliktno odnose s svojci.

Kot vidimo, za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in bi se želele preseliti iz zavoda v skupnost, ne obstaja celovit podporni sistem, ki je namenjen prehodnemu obdobju. Takšna podpora obstaja le znotraj institucije (v Zavodu Hrastovec deluje multidisciplinarni tim, ki vodi priprave na preselitev iz oddelkov v dislocirane enote), ni pa podpornega sistema v skupnosti, kamor bi se lahko vključile osebe s potrebo po velikem obsegu storitev. Nastanitvene oblike, ki se opredeljujejo za prehodne, velikokrat postanejo stalne (zaradi stanovanjskega problema uporabnika, zaradi pomanjkanja sredstev za storitve in življenjske stroške, navajenosti uporabnika ali pomanjkanja strokovne podpore).

1.6.3 Primera prehodne oblike bivanja

Spodaj navajam dva primera prehodnih nastanitvenih oblik. Prvi primer se pri nas izvaja že približno deset let, drugi primer pa je inovacija, ki jo avtorici (Cuder, Brišar, 2007) predstavlja kot vizijo prehodne nastanitvene oblike za uporabnike, ki se bodo preselili iz Zavoda Hrastovec.

Prvi primer je terapevtski model, saj izhaja iz programa rehabilitacije, drugi primer pa je namenjen udejanjanju ciljev in storitev z namenom kakovostnega življenja za uporabnike, ki so dolga leta živeli v zavodu. Kljub temu da sta primera konceptualno različna, imata precej podobnih značilnosti in ciljev. Oba primera sta namenjena obdobju prehoda, kjer uporabniki ob podpori strokovnjakov načrtujejo samostojno življenje ter vrnitev v običajno življenje.

1.6.3.1 Reintegracija društva Up (ponovno vključevanje v običajno okolje)

Up je društvo za pomoč zasvojenecem in njihovim svojcem. V programu zdravljenja in rehabilitacije deluje terapevtska skupnost namenjena odraslim, ki imajo težave z odvisnostjo od drog. Terapevtska skupnost je namenjena varnosti in odmiku, predvsem v začetku reševanja težav uporabnikov.

Reintegracija je zadnja faza zdravljenja in socialne rehabilitacije, ki pomaga uporabnikom, da se ponovno vključijo v družbo. Program reintegracije služi kot oporni sistem oziroma je prehodna faza med varovanim okoljem v centrih druge faze ali drugih skupnostih doma ali v tujini in vrnitvijo v domačem okolje. Program reintegracijskega centra pomaga ublažiti šok, ki

ga uporabniki pogosto občutijo, ob vrnitvi iz tujine in jih pripravi na vsakodnevno življenje in odgovornosti. Program je tudi v oporo uporabnikom pri načrtovanju njihove prihodnosti in ponovnega vzpostavljanja odnosov s svojci. Program reintegracije traja od osem mesecev do enega leta ali izjemoma dlje in je sestavljen iz dveh delov:

- stanovanjski del, ki traja od štiri do šest mesecev (živi se v hiši)
- nestanovanjski del - program iz domačega okolja, ki traja najmanj štiri mesece.

V programu reintegracije uporabniki skrbijo za hišo, kasneje za domače stanovanje, učijo se jasno izražati čustva in potrebe, se družijo, ukvarjajo se s športom, hodijo na koncerte, v hribe, nadaljujejo s šolanjem, si poiščejo redno zaposlitev, učijo se dobrega dialoga s svojci ter se privajajo kakovostnemu življenju brez droge. (Internet 6)

1.6.3.2 Prehodna oblika bivanja za osebe z individualnim paketom storitev

Prehodna hiša je projekt, ki sva ga avtorici na pobudo uporabnikov razvijali v okviru pilotskega projekta *Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva*. Gre za organiziranje življenja v skupnosti za uporabnike, ki trenutno bivajo v instituciji in se želijo preseliti v Ljubljano ter so vključeni v poskusni sistem neposrednega financiranja.

V projekt *Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva* so se vključili tudi uporabniki, ki trenutno živijo v Zavodu Hrastovec. Za sodelujoče bo to pomenilo zagotovljena sredstva za storitve po načelu individualiziranega financiranja storitev. O neposrednem financiranju storitev govorimo, ko uporabnik prejme denar na svoj bančni račun, najame izvajalce in neposredno plačuje prejete storitve ali usluge. Sredstva za plačevanje storitev po načelu solidarnosti posreduje država oziroma občina.

Cilj sodelujočih oseb je preselitev v skupnost in samostojno bivanje. Dolgotrajna institucionalizacija naredi človeka odvisnega in nesamostojnega, zato uporabniki ocenjujejo, da bodo potrebovali velik obseg storitev in podpore v prehodnem obdobju med institucijo in samostojnim življenjem v skupnosti. Po predlogu nekaterih uporabnikov načrtujeva prehodno obliko bivanja v skupni hiši, za okvirno sedem oseb z organizirano obliko oskrbe.

To ni običajna stanovanjska skupina ali zavodska bivalna enota, temveč začasna namestitev pri prehodu v samostojnost. Potreba po načrtovanju skupnega življenja se je pojavila tudi iz ekonomskih razlogov. Posameznik z velikim obsegom storitev bi zelo težko sam plačeval vse

storitve, ki jih potrebuje ob prehodu v samostojno življenje, saj bi potreboval sredstva, ki presegajo namenska sredstva posameznih občin.

Kljub temu da bodo živel skupaj, se potrebe po storitvah od posameznika do posameznika razlikujejo, zato imajo *različne cene individualnih paketov storitev*. Vsak ima namreč svoj *individualni načrt* in svojega *koordinatorja storitev*, ki zagotavlja, da se cilji, ki so zapisani v načrtu, izvedejo. Za storitve, ki so pri vseh enake si bodo enakovredno razdelili stroške (pomoč v gospodinjstvu, učenje nekaterih veščin za samostojno življenje, zagotavljanje občutka varnosti ponoči, stroški skupne hrane ter skupnih potrebščin).

Čas bivanja v prehodni hiši bo namenjen pripravam in načrtovanju samostojnega življenja. V takšni skupnosti bo uporabnik živel le določeno obdobje, načeloma eno leto oziroma kolikor bo potreboval za vključevanje ali ponovno vključevanje v skupnost. V tem času bo pozornost koordinatorja in vseh izvajalcev usmerjena na veščine, ki jih posameznik obvlada ter tiste, pri katerih potrebuje podporo ali pomoč. Po predvidoma treh mesecih bo uporabnik z načrtovalko naredil revizijo individualnega načrta, v kateri bo zapisal načrt za samostojno bivanje. Uporabnik in načrtovalka bosta natančno opredelila znanja in veščine, ki jih obvlada ter vse socialno varstvene storitve, ki jih potrebuje za uresničitev svojega cilja – samostojnega življenja.

Pomembno vlogo bo odigral tim izvajalcev: koordinatorke storitev, dnevni izvajalci v hiši, spremljevalci, prostovoljci, asistenti in načrtovalke. Delovne naloge celotnega tima bodo prilagojene posameznikom in usmerjene v uresničevanje njihovih ciljev.

Ta način zagotavlja vpliv uporabnika, možnost izbire, odločanje o svojem življenju, nadzor nad storitvami in kakovost storitev, to pa pomeni boljšo kakovost življenja.

Vizija prehodne oblike bivanja:

Vizija je ustvariti prehodno obliko bivanja, namenjeno ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in želijo bivati samostojno ter tistim, ki potrebujejo podporo v prehodu v samostojno življenje. Večina ljudi si kljub temu, da potrebuje organizirano in kontinuirano pomoč, želi ostati ali ponovno postati samostojna (ljudje s težavami v duševnem zdravju, stari, brezdomci z zdravstvenimi težavami, hendikepirani itd.). Veliko je tudi mladih ljudi, ki so večino otroštva preživeli v zavodih, stanovanjskih skupinah, rejništvih, itd. in potrebujejo podporo pri prehodu v samostojno življenje.

Prehodna oblika bivanja je lahko podlaga za skupno življenje oseb, ki si kljub financiranju ne morejo privoščiti samostojnega stanovanja ali pa raje živijo s sostanovalci. Skupne prostore lahko najamejo tudi osebe s podobnimi interesi. Osebe, ki potrebujejo veliko nege, lahko najamejo več negovalcev; osebe, ki želijo potovati, najamejo spremljevalce za potovanja; sostanovalci so lahko osebe, ki si med seboj nudijo storitve. (po Brišar, 2006 ter po Cuder, Brišar, 2007, Kongres SD).

Cilji prehodne oblike bivanja:

- omogočiti uporabnikom življenje izven institucionalnega sistema,
- pri strokovni podlagi dela je potrebno izhajati iz ciljev in želja uporabnika,
- zagotoviti večjo izbiro in kakovost storitev,
- zagotoviti nadzor uporabnika nad storitvami skozi zastopanje in zagovorništvo,
- delovati v smeri doseganja neodvisnega in samostojnega življenja uporabnikov,
- zagotoviti uporabniku možnost lastne izbire stanovanjskega prostora in ljudi, ki bodo izvajali storitve ter nudili pomoč pri vsakdanjih opravilih,
- zagotoviti pomoč in podporo uporabniku pri iskanju življenjskega prostora »po njegovi meri«.

Prehodna oblika bivanja se lahko izvaja na podlagi 7. člena Pravilnika o standardih in normativih, ki govori o bivanju zunaj institucije z individualnim paketom storitve (Ur.l. RS, št. 140/2006, 7. člen).

1.7 SKUPNOSTNE SLUŽBE

V procesu deinstitucionalizacije je promoviranje in ustanavljanje skupnostnih služb prihajalo iz štirih skupin akterjev:

1. Uporabnik (uporabniška gibanja, ki so se ustanavljala z namenom spremembe in izboljšanja položaja uporabnikov socialno varstvenih storitev).
2. Nevladne organizacije (so združevale stroko in uporabniško perspektivo ter se zavzemale predvsem za bivanje uporabnikov v neinstitucionalnem okolju).
3. Fakulteta za socialno delo (z znanstvenim in raziskovalnim delom ter razvojem stroke je spodbujala k spremembam na državni ravni).

4. Ministrstvo in ostali državni programi (z oblikovanjem in spreminjanjem zakonodaje ter zagotavljanjem sredstev).

Med seboj so se njihove aktivnosti tudi prepletale, a pomembno se mi zdi izpostaviti uporabniški prispevek v procesu sprememb načina dela z uporabnikom socialno varstvenih storitev.

Najstarejša alternativna organizacija je Altra – odbor za novosti v duševnem zdravju. Leta 1988 je bil v okviru mladinskega delovnega tabora ustanovljen Odbor za družbeno zaščito norosti, ki je javno in politično izpostavil težave oseb z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju. Zavzemal se je za korenite spremembe na tem področju in odkrito govoril o neprimernosti psihiatričnega sistema. Postal je prva uporabniška organizacija na tem področju. V zadnjih letih Altra zaokroža celostno ponudbo storitev osebam s težavami na področju duševnega zdravja in drugim osebam v stiski. (Internet 7)

V začetku devetdesetih so trije maturantje iz Zavoda za usposabljanje telesno invalidne mladine Kamnik zapustili institucionalno okolje, se preselili v lokalno skupnost in ustanovili YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa. S svojim delovanjem in zgledom so izzvali stereotipna prepričanja politikov, uradnikov, stroke in širše javnosti o tem, da ljudje s telesnimi poškodbami ne morejo živeti samostojno, v svojem življenjskem stilu. Razvili so koncept hendikepa, ki zavrača razvrščanje in diagnosticiranje. Namesto tega predpostavlja dejavno vlogo posameznika pri upravljanju s svojim življenjem in s socialnimi storitvami ter pravico posameznika do samoodločanja (po Škerjanc, 2006: 11).

1.7.1 Temeljna načela kvalitetnih socialnih služb

1. Zagotoviti in omogočiti, da uporabniki pridobijo različne pozitivne izkušnje.
2. Občutljivost na specifične izkušnje uporabnic in uporabnikov socialnovarstvenih storitev: »Če me hočete gledati kot enakega, me morate gledati kot različnega.«
3. Skupnostna perspektiva služb.
4. Zagotoviti, da bodo službe dostopne.
5. Zagotoviti in omogočiti reciprociteto.

6. Kulturna kompetentnost služb (po Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002: 12 – 17).

1.7.2 Razvoj skupnostnih služb

Različna gibanja so se v šestdesetih letih zavzemala za »rušenje« klasičnih hierarhičnih institucij in ustanavljanje alternativnih oblik skupnostne skrbi. Feministična akcija je poudarjala vzpostavitev novih struktur in služb v lokalni skupnosti, ki bi odgovarjale na specifične potrebe žensk. Zaviršek (1994: 234 – 235) navaja, da se je skupnostno socialno delo začelo razlikovati od tradicionalnega socialnega dela po tem, da je iz pisarn in individualističnih obravnav vstopilo v lokalne skupnosti med različne skupine prebivalstva.

Basaglia je leta 1971 začel spreminjati sistem dela v takratni bolnišnici pri sv. Ivanu v Trstu. Spremenil se je način dela z uporabniki, ki so pridobili civilni status in pravice svobodnega človeka. Bolnišnica se je začela odpirati navzven, pa tudi navznoter. Prihajali so prostovoljci, študenti, umetniki in skupaj z uporabniki izvajali različne projekte. Leta 1979 je bila bolnišnica skoraj prazna in v tistem času so začele delovati službe duševnega zdravja v skupnosti. V Trstu jih imenujejo »teritorialne« psihiatrične službe. Centri za mentalno zdravje delujejo v vsakdanjih okoljih, stanovanjih, vilah itd. Odprti so 24 ur na dan, njihov namen je, da uporabniki prihajajo na pogovore, na kosilo, da se udeležijo kakšne zabave ali preživljajo krizo.

Integracijske in rehabilitacijske službe v Trstu na področju duševnega zdravja zajemajo stanovanjske skupine, izobraževalne programe in socialna podjetja. Za nekatere uporabnike je stanovanjska skupina prehodna oblika, za druge pa način življenja. Pomemben del mreže služb so socialna podjetja ali zadrage. Ustanovili so jih kot odgovor na odpravo delovne terapije v bolnišnicah in opravljajo različna dela, kot so čistilni servis, prevozi, knjigovezniška dela, obnavljanje pohištva, nekatere zadrage imajo tudi restavracijo, hotel, frizerski salon in druge dejavnosti (po Flaker, 1998: 193 – 199).

V Veliki Britaniji je skupnostna skrb (community care) politika, ki se je začela že v šestdesetih, vendar pa bolnišnic do konca osemdesetih niso množično zapirali. Medtem so prostovoljne organizacije za duševno zdravje, ustanovljale skupnostne službe, kot so stanovanjske skupine, dnevni centri, socialna podjetja itd., a so jih ustanovljale prostovoljne organizacije za duševno zdravje (lokalne oblast, službe socialnega dela). V angleškem modelu

je do deinstitutionalizacije prišlo od zgoraj navzdol. V osemdesetih je vlada priporočila novo skrbstveno politiko, ki naj bi poudarila neformalni sektor, sosedsko pomoč itd. Kljub temu so se spremembe začele šele z uveljavitvijo novih organizacijskih in finančnih okvirov za delovanje zdravstvenih in socialnih služb. Razlogi so bili ekonomski in pobuda je prišla s strani menedžerjev. Ugotovili so, da je skupnostna skrb cenejša, kot institucionalna. Leta 1992 je zakon o skupnostni skrbi delovanje skupnostnih služb še bolj spodbudil. Razdelil je službe na tiste, ki storitve kupujejo in tiste, ki jih ponujajo. S tem je omogočil individualizacijo in različnost storitev. Te so: načrtovanje skrbi, individualni paketi za samostojno življenje (po Flaker, 1998: 218 – 221).

1.7.3 Oblike skupnostne skrbi

Oblike skupnostne skrbi so razdeljene v štiri kategorije:

- *nastanitvene oblike* (dolgotrajnejše ali prehodne oblike bivanja, kot so stanovanjske skupine, zaščitena stanovanja, prehodni domovi itd.),
- *spremljajoče oblike* (dnevni centri, klubi, zaščitena delovna mesta, kulturne in zabavne dejavnosti, izobraževanje in svetovanje, različne oblike samopomoči itd.),
- *osebne storitve* (osebna asistenca, individualno načrtovanje, zagovorništvo, pomoč na domu, prevozi, družabništvo, spremljevalci itd.),
- *spremljajoče dejavnosti* (načrtovanje, spremljanje, evalvacija, supervizija in izobraževanje itd.) (po Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar, Švab, 2004: 66 - 67).

Za temi kategorijami se skriva velika raznolikost storitev, ki jih spremljajo različni ukrepi:

1. *Finančni ukrepi*, ki omogočajo nastajanje in vzpostavljanje novih služb. Ukrepi spremenjajo pretok sredstev, ki spodbujajo sponzorstva in donacije, ali zagotavljajo večjo raznolikost izvajalcev. Finančni ukrepi lahko tudi spodbujajo racionalno uporabo sredstev.
2. *Organizacijski ukrepi*, ki so namenjeni ustanavljanju novih služb in novih storitev. Običajno so projektno organizirani (prestrukturiranje velikih ustanov, vzpostavljanje evalvacijskih mehanizmov, spodbujanje ocenjevanja potreb, načrtovanje, uvajanje pilotskih shem itd.)

3. *Ukrepi krepitve moči* so najširše območje. Sem sodi neposredno financiranje in ostale oblike, ki uporabniku omogočajo uveljavljanje pravic (zagotavljanje stanovanjske pravice, nadzor nad storitvami itd.). Poleg tega pa sem sodi tudi cela vrsta antidiskriminatorskih ukrepov, ki omogočajo lažji dostop do stanovanja, zdravstva, zaposlovanja in drugih potreb (Flaker in sodelavci, 1999: 49 – 50).

1.7.4 Organizacija skupnostnih služb

V sistemu skupnostne skrbi sodelujejo različni sektorji: *socialni* (nastanitvene storitve, osebne storitve, uporabniška združenja, zagovorništvo), *zdravstveni* (terapija, patronaža, fizikalna rehabilitacija), *zaposlovalni* (usposabljanja, zaposlitev, invalidska podjetja, spremljanje na delovnem mestu), *vzgojno izobraževalni* (izobraževanja za odrasle, usposabljanje osebja), *stanovanjski* (zagotavljanje dostopa do stanovanj, neprofitne stanovanjske organizacije, socialna stanovanja, druge nastanitvene oblike) in *drugi* (raziskovanje, bolniško zagovorništvo) (po Flaker in sodelavci, 1999: 47).

V začetku uveljavljanja skupnostne skrbi je bila država glavni izvajalec storitev. Hotela je hkrati nadomestiti ustanove totalnega tipa in zagotoviti celovito oskrbo prebivalstva. V tendenci umikanja države kot dobavitelja uslug, se je delež državnih služb močno zmanjšal, kot tudi delež javnega sektorja nasploh. Med najbolj radikalnimi reformami je bila britanska (Community Care Act, 1990), ki je razdelila službe na naročnike in izvajalce uslug. S tem je ustvarila notranji trg, v katerega se je vključil tudi neformalni sektor (neformalne mreže, svojci), ter omogočila proces privatizacije na tem področju. Podobni procesi potekajo tudi v drugih zahodnih državah (Flaker in sodelavci, 1999: 47 – 48).

Tudi pri nas se pojavlja trend umikanja države iz financiranja storitev socialnega varstva. Na mednarodnem posvetu »Duševno zdravje med javnim in zasebnim« v Hrastovcu (2007) so sodelujoči ugotavljali, da je trend javno – zasebnega partnerstva vse močnejši, vsi pa so se strinjali, da javni sektor v socialnem varstvu ostane steber oziroma glavni vir financiranja. Potrebna je transparentnost kapitala, prerazporejanje sredstev ter večji nadzor nad kakovostjo storitev.

Medtem ko na področju institucionalnega varstva dominira javni sektor, pa se v skupnosti vse bolj uveljavljajo prostovoljne in nevladne organizacije. To za uporabnike pomeni večanje vpliva, krepitev socialne mreže, večjo izbiro storitev itd. Spreminja se odnos med uporabnikom in strokovnim delavcem, uporabnik postaja odjemalec storitev. Ker so skupnostne službe geografsko razpršene, so za uporabnike dostopnejše in delujejo v bližini njegovega doma. Vključevanje neformalnega sektorja omogoča vedno večjo izbiro storitev in izvajalcev, kljub temu pa ponudba skupnostnih služb ne zmore odgovoriti na potrebe ljudi, ki potrebujejo socialno varstvene storitve. Socialne storitve so ponekod že (deloma) privatizirane, s čimer ni nič narobe, dokler je država glavni akter zagotavljanja socialne varnosti vseh prebivalcev. »Nekateri avtorji opozarjajo, da je potrebno paziti, da se ne privatizirajo tisti deli zagotavljanja storitev, ki so vitalnega pomena za funkcioniranje sistema.« (Flaker, 1999: 51)

1.7.5 Primeri skupnostnih služb

- *Centri za socialno delo, katerih naloga je:*
 - storitve socialne preventive
 - prva socialna pomoč
 - pomoč družini za dom
 - skupnostne akcije za socialno ogrožene skupine prebivalstva
 - osebna pomoč
 - pomoč družini na domu
- *Pomoč družini na domu*

V Sloveniji se izvaja od leta 1991. Je strokovno organizirana pomoč, ki se izvaja v skladu s predpisano zakonodajo, ali pa je to pomoč izvajalcev, ki so običajno strokovno usposobljeni, niso pa registrirani za opravljanje socialnih storitev.

V priročniku za družinske negovalce so navedene tri vrste storitev:

- pomoč za dom, ki obsega strokovno svetovanje družini za urejanje odnosov in funkcioniranje družine,
- pomoč na domu, ki obsega socialno oskrbo invalidnih, starejših in drugih oseb, ki se jim lahko s tako oskrbo nadomesti vključitev v institucionalno varstvo,
- socialni servis, ki obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v določenih primerih, zlasti v primeru rojstva, bolezni, invalidnosti, starosti, nesreče.

Organizacija pomoči na domu je v pristojnosti občin. Izvajajo jo lahko domovi za starejše, centri za socialno delo ali zasebniki, ki so si pridobili dovoljenje za delo. Izvajalci pomoči na domu morajo delovati v skladu s predpisi. Uporabniki lahko zahtevajo inšpekcijski nadzor, če s storitvami niso zadovoljni. Cena storitev je običajno subvencionirana s strani občine do petdeset odstotkov, lahko tudi več, odvisno od odločitve posamezne občine. Torej uporabniki plačujejo storitve le delno. Imajo pa tudi možnost popolne oprostitve plačila pod pogoji, ki jih določa Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilu socialno varstvenih storitev. (Internet 8)

Obseg socialne oskrbe na domu:

- gospodinjska pomoč (prinašanje enega obroka ali nabava živil, pomivanje uporabljene posode, osnovno čiščenje bivalnega dela prostora z odnašanjem smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora),
- pomoč pri vzdrževanju osebne higiene (pomoč pri oblačenju in slačenju, pomoč pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega ortopedskih pripomočkov),
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, prostovoljci, sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca ter priprava na institucionalno varstvo). (po Zaviršek, Zorn, Videmšek, 2002: 19 – 20)

Pomoč na domu je dobrodošla oblika skrbi, ki predvsem starim ljudem omogoča, da lahko ostanejo na svojem domu in prejemajo storitve. Če ne bi imeli takšne pomoči, bi se v večini primerih preselili v dom za stare. Takšne oblike skrbi je vedno več, predvsem v privatnem sektorju. Storitve pomoči na domu izvaja 34 zasebnikov, ki so pridobili dovoljenje delo.

- *Stanovanjske skupine*

Poznamo različne oblike stanovanjskih skupin, ki se razlikujejo glede na čas bivanja uporabnikov, glede na prisotnost socialnih delavk, glede na populacijo stanovalcev itd.. Flaker (1999: 32) govori o treh oblikah:

- stanovanjske skupine s kontinuirano pokritostjo (osebje je prisotno 24 ur, natančno so določeni standardi varnosti in higiene, namenjene so stanovalcem, ki potrebujejo velik obseg oskrbe, velikokrat so to stari, zagotovljeni sta hrana in nega ter nekaj okupacijskih dejavnosti, za stanovalce pomeni stalno obliko bivanja in varstva),
- stanovanjske skupine z delno pokritostjo (večje hiše, ki so preurejene v samostojne enote, ponavadi je v kompleksu tudi pisarna za osebje, ki je prisotno večji del dneva, vendar ne vedno, stanovalci se poslužujejo običajnih služb, velikokrat so te oblike prehodnega značaja in služijo učenju samostojnega življenja, stanovalci se po določenem času preselijo in zaživijo samostojno),
- stanovanjske skupnosti (večja stanovanja ali manjše hiše z ločenimi spalnicami in skupno dnevno sobo, osebje je prisotno bolj redko, stanovalci živijo relativno samostojno).

Tanja Lamovec (2006: 190 - 191) vidi dvojen namen stanovanjskih skupin:

- ponovno vključevanje v skupnost (stanovanjske skupine so namenjene zlasti osebam, ki zaradi stopnje prizadetosti ne morejo živeti same, nimajo svojcev ali pa ti ne skrbijo zanje in tistim, ki potrebujejo občasno ali stalno oskrbo),
- alternativa prisilni hospitalizaciji (stanovalci lahko preživijo krizo ob pomoči strokovnih delavcev in sostanovalcev ter se tako izognejo bolnišnici).

Lamovčeva (2006: 190) opozarja na to, da bi skupnostne službe morale imeti na voljo prostore za začasno namestitev oseb, ki nimajo svojega bivališča (konflikti v družini, odpust iz bolnišnice itd.). Ena takih rešitev je stanovanjska skupina, ki bi morala biti tesno povezana z ostalimi strukturami skupnostnih služb (svetovalnice, različni rehabilitacijski programi itd.), da razbremeni osebje, ki ne zmore hkrati prevzeti organizacije prostočasnih in ostalih aktivnosti ter se kakovostno posvetiti uporabnikom. Žal se dostikrat zgodi, da ostanejo uporabniki prepuščeni sami sebi.

- *Centri za posredovanje osebnih asistentov in centri za neodvisno življenje*

V Sloveniji je Društvo za teorijo in kulturo hendikepa ustanovilo prvi Center za neodvisno življenje leta 1999. Program »Neodvisno življenje hendikepiranih« je začel delovati že leta 1992. Program je namenjen vsem hendikepiranim, ki hočejo živeti neodvisno oziroma v svojem stanovanju izven zavodov, domov za stare, bivanjskih skupnosti in drugih institucionaliziranih oblik življenja. Uporabniki, ki se vključijo v program so pripravljeni sprejeti odgovornosti in obveznosti, ki jih ta način življenja nalaga. Posameznik tako živi samostojno in si sam ureja svoje življenje glede na svoje zmožnosti, potrebe in želje, hkrati pa mora sprejeti tudi vse odgovornosti, ki iz tega izhajajo. Posebno v odnosu do svojega asistenta, saj sprejme vlogo delodajalca in ima točno določene obveznosti in dolžnosti.

Aktivnosti, ki so povezane s programom neodvisnega življenja: izbiranje in posredovanje informacij, svetovanje, zagovorništvo, izobraževanje opolnomočenje, računovodsko administrativne storitve povezane z zaposlovanjem, mednarodno povezovanje, sooblikovanje zakonskih predlogov, zavzemanje predvsem za antidiskriminacijsko zakonodajo in zakon o enakih možnostih, organiziranje javnih promocijskih aktivnosti, razvijanje inovativnih storitev itd.) (Internet 9)

- *Socialni servis*

Socialni servis je socialno varstvena dejavnost, ki jo opravljajo zasebniki na podlagi izdanega dovoljenja za opravljanje te dejavnosti s strani MDDSZ. Vsak zasebnik, ki opravlja socialnovarstveno dejavnost in jo opravlja legalno in legitimno, je vpisan v register zasebnikov. Izdano dovoljenje zagotavlja uporabnikom kvaliteto in strokovnost opravljenih storitev.

Socialni servisi se v zadnjih letih vse bolj razvijajo. To so najpogostejša zasebna podjetja na področju socialnega varstva (poleg domov za stare) in običajno veljajo kot oblika nadstandardne podpore osebi na domu. Socialni servisi izvajajo storitve kot so: gospodinjska opravila (od kuhanja in prinašanja hrane, pomivanja in čiščenja do skrbi za hišne ljubljence), nego po bolezni, spremstva, pomoč družinam z invalidnim članom, druženje in prevozi.

Marino Kačič in Valentina Lozar (2007) sta na Kongresu socialnega dela predstavila idejo *Integriranega servisa individualizirane pomoči*, ki v svoje storitve vključuje druge organizacije s servisnimi storitvami in sodeluje z večjim številom strokovnjakov različnih profilov ter izvaja aktivnost za uporabnike z različnimi potrebami in življenjskimi stili. Vizija servisa je javna ali zasebna (ali javno-zasebna) služba oskrbe domu z dopolnilnimi programi (javnih, nevladnih, zasebnih organizacij), ki bodo omogočali izvajanje celostne pomoči. Avtorja govorita o pomoči »po meri posameznika«, za stare, za osebe s posebnimi potrebami, osebe, ki potrebujejo začasno pomoč itd.. Namen je omogočiti čim daljše in čim samostojnejše življenje v domačem okolju.

- *Skupine za samopomoč*

Osnovni namen skupine za samopomoč je, da njeni člani dobijo podporo, ne glede na to kdo so, kakšni so ter kakšna je njihova življenjska situacija. Namenjene so osebam, ki imajo podobne težave in si želijo izmenjati izkušnje in se medsebojno podpirati. Skupine so navadno mešane. V njej se družijo ljudje različnih starosti in različnega spola. Skupna je težava zaradi katere so se vključili (težave z zasvojenostjo, motnje hranjenja, izguba svojca, težave v duševnem zdravju itd.).

Osnovni cilji skupine za samopomoč so:

- pridobivanje novih informacij,
- razvijanje pozitivne samopodobe,
- pomagati članom izražati čustva,
- pomagati članom, da sprejmejo sebe in okolico,
- premagovanje občutka izoliranosti,
- zmanjševanje socialne izključenosti,
- izboljšanje kvalitete življenja,
- spodbujanje samopomoči.

- *Varne hiše in materinski domovi*

Varne hiše in materinski domovi so namenjeni ženskam in otrokom, ki preživljajo nasilje ali so se znašli v trenutni ali dalj časa trajajoči socialni stiski in nimajo drugih možnosti bivanja ter so pripravljeni aktivno reševati svojo stisko. Namen strokovnega dela je podpora uporabnicam, da si čim prej uredijo samostojno življenje izven materinskega doma in deluje po naslednjih načelih:

- prostovoljnost in začasnost (bivanje v varni hiši je prostovoljno in začasno),
- anonimnost in zaupnost (naslov varne hiše zaradi varnosti uporabnic ni znan in brez dovoljenja ženske ni dovoljeno posredovanje informacij o njenem bivanju v varni hiši),
- zagovorništvo (strokovne delavke zavzamejo zagovorniško držo do uporabnic in njihove pravice do nenasilja),
- opolnomočenje (ženske so samostojne osebe, ki svobodno oblikujejo svoje cilje, same skrbijo zase in za otroke in vodijo lastno gospodinjstvo, njihove odločitve je potrebno spoštovati).

- *Krizni centri*

To je prostor, kamor se lahko oseba zateče v situaciji nasilja (pomoč otrokom in mladim do 18. leta starosti, ki so v stiski ali žrtve trpinčenja ali zlorab, pomoč ženskam, ki so pravkar doživele nasilje, obstaja tudi družinski krizni center kot svetovalna točka, ki deluje na področju težav v partnerskih odnosih in stiskah itd.).

- *Dnevni centri (drop-in centri)*

To so dnevne sobe, kamor prihajajo uporabniki občasno ali vsak dan, kakor želijo. Namenjene so druženju, pitju kave, spoznavanju, pridobivanju informacij, vključevanju v različne projekte itd. Angleški izraz *drop in* pomeni priti nenapovedano ali »vpasti«.

- *SOS telefoni*

Specializirani so za različne probleme:

- za družinsko nasilje,
- za pomoč v primeru spolnih zlorab,
- za ljudi, ki preživljajo osebne krize, duševne stiske,
- za ljudi, ki so preživeli izgubo.

- *Svetovalni centri*

Obstajajo svetovalni centri za otroke, mladostnike, starše, vseživljenjsko učenje, zakonsko in družinsko življenje, zasvojene drogami itd.

- *Krizna intervencija na domu*

Tanja Lamovec (2006: 187) predstavi krizno intervencijo na domu z glavnim namenom preprečitve hospitalizacije. Tim sestavlja od tri do pet oseb, različnih profilov (zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec ali psiholog). Tim intervenira v družini in je z uporabnikom od trenutka, ko ta zaprosi za pomoč. Poleg preprečevanja hospitalizacij so razlogi za krizni tim naslednji: opazovanje na domu daje boljše podatke o situaciji, uporabnik se počuti varnejšega, v proces zdravljenja se vključujejo tudi uporabnikovi svojci – krizni tim lahko družino poveže in jo usmeri v učinkovito pomoč, s podporo tima lahko uporabnik ohrani svojo prejšnjo vlogo v družini.

- *Službe za izvajanje osebne asistence*

Namen osebne asistence je ohranjanje in povečanje dostojanstva ljudi, da kljub hendikepu, ostanejo v lastnem domu in pri tem dobijo dovolj podpore in pomoči, da lahko živijo čimbolj samostojno življenje. To dejavnost lahko izvajajo državne službe (centri za socialno delo, zavodi in druge institucije), nevladne ali uporabniške organizacije (YHD, Sonček, Sklad Silva) in zasebna podjetja. Službe za izvajanje osebne asistence so skupnostne službe, ki zagotavljajo organiziranje, vodenje in spremljanje asistence in obsegajo naslednje storitve:

- vodijo seznam usposobljenih asistentov, ki so na voljo za delo,
- imajo službo za posredovanje imen in telefonskih števil osebni asistentov tistim uporabnikom, ki bi najeli asistenta,
- izvajajo izobraževanja za asistente,
- opravljajo spremljanje posameznega asistenta,
- izvajajo svetovanje uporabnikom,
- opravljajo obiske na domu v primeru reševanja problemov,
- izvajajo in organizirajo multidisciplinarne time,
- nudijo informacije vsem zainteresiranim,
- izvajajo supervizijo.

2. PROBLEM

2.1 OKOLIŠČINE, V KATERIH JE PRIŠLO DO POBUDE ZA RAZISKAVO

V okviru pilotskega projekta »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva« sem načrtovala za uporabnike iz Zavoda Hrastovec. Izdelala sem tri načrte: za gospo, ki je v Hrastovcu takrat živela več kot sedemnajst let, za uporabnika, ki je bil tam okoli tri leta in za uporabnika, ki v zavodu živi nekaj več kot trideset let. Ko so gospoda na komisiji za potrjevanje individualnih načrtov vprašali, zakaj bi se rad preselil iz zavoda, je odgovoril: »V bolnici sem že triintrideset let, a ni že čas da grem domov...?«. Moram priznati, da me je njegov odgovor pretresel. Človek je star čez šestdeset let, nima svojcev in živi v zavodu zadnjih triintrideset let.

Morda bi imel kdo pomisleke, kako bi se ti ljudje znašli, če bi živeli »na svojem«. Toda moja izkušnja je, da jih velikokrat podcenjujemo. Človek ima pravico, da živi v običajnem okolju. Pravico ima do vseh storitev, ki jih potrebuje za kakovostno življenje.

Namen pilotskega projekta je preveriti sistem neposrednega financiranja v praksi in za uporabnike iz zavodov, ki želijo živeti »na svojem«, organizirati preselitev in podporo, ki jo bodo ob tem potrebovali. Precej časa in razmišljanja smo vložili v to, na kakšen način bi to zagotovili. Ovir je veliko. Glavna težava so omejena sredstva, kajti treba je upoštevati, da bo uporabnik v začetku potreboval več podpore pa tudi sredstva za zagonske stroške. Po drugi strani pa je pravi izziv, kako zagotoviti kakovostno podporo uporabnikom, ki dolga leta prebivajo v zavodu. Cilj vseh lastnikov individualnih načrtov, ki so se vključili v projekt in živijo v zavodu, je preselitev »na svoje«, zato sem podrobno raziskala kakšno obliko podpore bodo ob tem potrebovali.

2.2 VPRAŠANJA, NA KATERA SEM SKUŠALA Z RAZISKAVO ODGOVORITI

Na podlagi podrobnega prebiranja individualnih načrtov sem želela preveriti predpostavko in dobiti odgovor na vprašanje, *ali so uporabniki storitev socialnega varstva zadovoljni z obsegom storitev, ki jih trenutno prejemajo?* Kolikšen je primanjkljaj storitev, sem ugotovila tako, da sem pregledala kaj je zagotovljeno in kaj pogrešajo. Dobljene prejete in pogrešane

storitve sem razdelila glede na to, kdo jih izvaja. Poleg izvajalca storitev sem hkrati preverila tudi, kako uporabniki ocenjujejo svoj osebnostni potencial. Uporabila sem trditve uporabnikov, ki so v zavodu in tistih, ki živijo doma.

Na podlagi njihovih želja, idej, načrtov in skrbi sem raziskala kakšno obliko podpore bodo uporabniki potrebovali, da se bo izboljšala kakovost storitev in s tem kakovost življenja. Uporabila sem individualne načrte oseb, ki živijo v zavodu. Ker je njihov cilj preselitev »na svoje«, želim odgovoriti na vprašanje, *ali imajo na osnovi izkušenj predstavo, katere storitve bi potrebovali za samostojno življenje*. Kakšno obliko podpore potrebujejo ob preselitvi, v skupnosti in pri samostojnem življenju, sem pridobila iz analize individualnih načrtov uporabnikov, ki živijo v zavodu.

3. METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

V prvi fazi je raziskava kvalitativna in deskriptivna. Druga faza raziskave je kvalitativna in poizvedovalna. Ti dve fazi ugotavljata, kakšno je trenutno stanje uporabnikov, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. V tretji fazi raziskujem, kakšno obliko podpore uporabniki potrebujejo pri preselitvi iz zavoda v skupnost skozi kvalitativno in eksplorativno analizo.

3.2 VIR PODATKOV

V raziskavi sem uporabila *individualni načrt* kot vir podatkov. Individualni načrt (storitev) je končni izdelek individualnega načrtovanja. Sestavljen je iz prikaza življenjske situacije posameznika, ciljev v življenju in akcijskega oziroma izvedbenega načrta, ki natanko določa izvajalca, roke in način izvajanja, količino in ceno storitev. Individualni načrt je torej hkrati koncept, ideja, matrica in opis poteka izvajanja storitev ter dokument, ki izraža voljo uporabnika in na čigar podlagi je moč utemeljiti zahtevo po financiranju storitev. Se pravi, da ima kot dokument hkrati lastnosti testamenta, pričevanja, zahtevka (dobavnice) in projekta. Individualni načrt je v obliki, kot smo ga razvili hkrati življenjski načrt in načrt storitev, ki jih oseba potrebuje (Flaker in sodelavci, 2006).

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Vzorec je bil v raziskovalnem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva« vnaprej predviden in uporabniki so se vključevali glede na intenzivnost potreb, natančneje, glede na število ur storitev, ki jih potrebujejo, da lahko dostojno živijo. Vzorec za potrebe projekta še ni zaključen, saj bo z novimi individualnimi načrti sledil predvidenemu in planiranemu številu 50.

Vrste potreb posameznikov, nosilcev individualnih načrtov, so predstavljene z naslednjimi kategorijami oziroma diagnozami (nalepkami): telesno in/ali senzorno prizadeti, duševno prizadeti oziroma s težavami v duševnem razvoju in ljudje s težavami v duševnem zdravju.

V raziskavo sem vključila 29 individualnih načrtov uporabnikov, kolikor jih je bilo v okviru projekta do takrat izdelanih.

Najmlajša oseba je rojena leta 1983, najstarejša pa leta 1940. Povprečna starost ob vstopu v projekt (2006) je bila 39 let. Glede na spol je 48 % žensk in 52 % moških. Največ oseb (57 %) nima izobrazbe (končana OŠ ali manj), 28 % jih ima poklicno ter 14 % srednjo izobrazbo.

Lastniki individualnega načrta imajo stalno bivališče v občinah Ljubljana, Sevnica, Koper, Piran, Domžale, Mengeš in Videm – Dobropolje. Največ (15) jih je iz ljubljanske občine.

Dvanajst oseb ima zagotovljeno *bivanje in polno oskrbo* v določeni organizaciji ali instituciji. To so Zavod Hrastovec, Zavod Prizma Ponikve, VDC Novo Mesto, VDC Tončke Hočevar in Center za slepe in slabovidne Škofja Loka. Vsi lastniki načrtov, ki živijo v instituciji, se želijo preseliti v skupnost. Med njimi je pet žensk in sedem moških. Najmlajša oseba je bila ob vključitvi v projekt (2006) stara 28 let, najstarejša pa 66 let.

Sedemnajst oseb je *delno vključenih v institucionalno obravnavo* (dnevno varstvo ali pomoč na domu) ali prejemajo dodatek za pomoč in postrežbo. To so ljudje, ki živijo v neinstitucionalnem okolju, predvidoma doma, a potrebujejo storitve.

V raziskavi sem primerjala količino zagotovljenih storitev med zgoraj opisanima skupinama uporabnikov. Skupino uporabnikov, ki živijo doma, sem uporabila kot kontrolno skupino, da sem prikazala razlike med obema skupinam.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Individualno načrtovanje je izvajalo enajst načrtovalcev, s tem da so štirje načrtovalci naredili po en individualni načrt, tri načrtovalke po tri načrte, ena načrtovalka je naredila štiri načrte, ena pet in ena načrtovalka šest načrtov. Načrtovanje je potekalo od konca leta 2005 do aprila 2006. Najbolj intenzivno so se načrti izdelovali v februarju, marcu in aprilu 2006. V tem obdobju je bila izdelana večina individualnih načrtov. Čas načrtovanja se precej razlikuje, od 1 do 22 tednov. Izračunan je tudi povprečni čas, ki je pretekel od prvega srečanja uporabnika z načrtovalcem do potrditve individualnega načrta na komisiji. Le ta znaša v povprečju 6 tednov, toda v največ primerih je načrt nastajal od 3 do 4 tedne.

S podrobnim pregledovanjem in prebiranjem individualnih načrtov sem začela v času izdelave letnega poročila o projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«, v novembru 2006, tako da je del raziskave objavljen v *Analizi individualnih načrtov* (Flaker in sodelavci, 2006: 140 – 149). Drugi korak raziskave sem izvedla po načrtovanju projekta *Prehodna oblika bivanja (za osebe z individualnim paketom storitev)* (Cuder, Brišar, Kongres SD, 2007). Projekt je podrobneje predstavljen pod naslovom *Projekt »Hiša IN«* v nalogi za diferencialni študijski program (Brišar, 2006).

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

V *prvi fazi* obdelave podatkov sem vseh 29 individualnih načrtov pozorno prebrala. Analizirala sem začetno besedilo individualnega načrta posameznika, ki pove zgodbo, predstavi in analizira uporabnikovo situacijo, oceni njegove potrebe ter zabeleži njegovo voljo in cilje. Na podlagi tega sem naredila subjektivno analizo individualnih načrtov.

Ker so se pokazale razlike med osebami, ki živijo v instituciji, in osebami, ki živijo doma, sem individualne načrte razdelila v dve skupini. Skupina 17 uporabnikov biva v institucionalnem varstvu (posebnem socialno varstvenem zavodu), skupina 12 uporabnikov živi doma (pri svojcih).

Na podlagi analitičnega branja individualnih načrtov sem se v *drugi fazi* raziskave osredotočila na storitve in usluge, ki jih vsi uporabniki (obe skupini) prejemajo oziroma pogrešajo. Zanimalo me je, kdo nudi storitve in od koga bi storitve in podporo še potrebovali. Kodirala sem trditve, ki se nanašajo na trenutno prejete storitve in na storitve, ki bi jih potrebovali, vendar niso zagotovljene.

V *tretji fazi* sem uporabila individualne načrte skupine uporabnikov, ki živijo v instituciji ter kodirala trditve, ki se nanašajo na preselitev oziroma na življenje v prihodnosti. Gre za *želje, ideje, načrte* in *skrbi*, ki jih imajo posamezniki, ko si predstavljajo življenje »na svojem«.

Ker je sama metoda individualnega načrtovanja po eni strani naravnana na to, kaj uporabnik trenutno zmore, zna, prejema, po drugi strani pa na oceno potreb, ki niso zagotovljene, a bi z

njihovo pridobitvijo uresničil življenjske cilje in izboljšal kakovost življenja, sem iz besedila izluščila tri vrednosti

A) *kaj uporabnik (trenutno) ima* (storitve oziroma usluge, ki jih prejema),

B) *česa uporabnik (trenutno) nima* (storitve oziroma usluge, ki jih pogreša),

C) *kaj uporabnik (v prihodnosti) potrebuje* (storitve, ki jih bo potreboval pri preselitvi iz zavoda v skupnost za organizacijo samostojnega življenja).

Pri analizi individualnih načrtov sem upoštevala posamezne zahtevane sestavine načrta:

- *zgodba* (življenjska zgodba in predstavitev, tu uporabnik navadno povzame v katere službe je vključen in kakšne storitve in usluge prejema, kje živi in kakšna je njegova trenutna situacija),
- *vpliv* (uporabniki govorijo o svojem vplivu na storitve, ki jih prejema in kako so z njimi zadovoljni – ali jim služba v katero so vključeni, dopušča vplivati na življenje ali ne. Tudi tisti, ki jim svojci nudijo usluge, povedo koliko sami odločajo in koliko lahko vplivajo na svoje življenje),
- *spretnosti* (uporabnik ugotavlja kaj zmore sam, svoje spretnosti, veščine in pove kje potrebuje podporo in pomoč s strani služb, svojcev...),
- *stiki* (lastniki načrtov razmislijo o odnosih z ljudmi, ki so prisotni v njihovem življenju ter kako bi želeli odnose izboljšati, navezati stike...),
- *bolečina* (uporabnik pove katere bolezni ima, skrbi, stiske in katere storitve bi potreboval, da bi lažje živel),
- *viri radosti* (kaj jim prinaša radost, veselje, s čim so zadovoljni... veliko uporabnikov ni imelo trenutnega zadovoljstva in so povedali, s čim bi bili zadovoljni, če bi...).

3.6 FAZE RAZISKAVE

Prvi korak raziskave je analitično branje individualnih načrtov, na podlagi katerega podajam subjektivno analizo načrtov, ki je v prvi fazi opisana na esejističen način. V tem delu se pokažejo razlike med osebami, ki imajo zagotovljeno institucionalno varstvo v posebnih socialno varstvenih zavodih ter osebami, ki živijo v domačem okolju in so delno vključene v

službe socialnega varstva. Na podlagi analize so formirane hipoteze, vprašanja in usmeritve za nadaljevanje raziskave.

V drugi fazi raziskave je izvedena induktivna klasifikacija obstoječih storitev ter storitev, ki jih uporabniki pogrešajo. Uporabljen je princip odprtega kodiranja.

V tretji fazi so po principu odprtega kodiranja klasificirane storitve, ki so po mnenju uporabnikov potrebne pri preselitvi iz zavoda v skupnost.

4. REZULTATI

4.1 SUBJEKTIVNA ANALIZA OB BRANJU NAČRTOV

Moj prvi vtis je, da gre za ljudi, ki so odvisni od tuje pomoči (saj so prav zato vključeni v projekt) ter, da jih ta odvisnost moti. Vsi so namreč odvisni od različnih služb, ki jim pomagajo zadovoljiti osnovne potrebe, ali od svojcev, ki jim skušajo nuditi pomoč po najboljših močeh, a so zaradi tega lahko v drugačnem odnosu z njimi, kot bi bili sicer. Uporabniki, ki živijo doma, pravijo, da potrebujejo spremljevalce zato, da se njihovi družinski člani razbremenijo.

V načrtih uporabniki jasno izrazijo, koliko pomoči potrebujejo, in povedo, česa ne zmorejo (»potrebujem asistenco, da bi bila bolj neodvisna«, »pri namestitvi kilnega pasu rabim pomoč«, »zanima me, kakšne možnosti imam, da se mi ukine status invalida«, »rad bi videl, da bi se mi prilagodilo pravo straniščno školjko«, »rabim pomoč pri brisanju telesa in pri pranju glave« ...).

Opazna je tudi razlika med ljudmi, ki živijo v zavodu in med tistimi, ki živijo doma. Razlika pa je tudi med tistimi, ki prejemajo storitve in tistimi, ki jih manj ali v manjšem obsegu.

4.1.1 Uporabniki, ki živijo v zavodu

Po načrtih lahko sodim, da so ljudje, ki živijo v zavodu *pretežno zadovoljni s svojim življenjem*. Razumejo se z osebjem, morda manj s sostanovalci. Večina jih živi v stanovanjskih skupinah oziroma dislociranih bivalnih enotah. Te so v primerjavi z zavodom bolj humane, uporabniki imajo več vpliva na svoje življenje in več možnosti, ki jih ponuja življenje v skupnosti, zato je zadovoljstvo toliko večje. Vsi ti uporabniki so namreč prej dolga leta živeli v precej zaprtem sistemu, na oddelkih totalne ustanove. Zadovoljni so, ker lahko izbirajo med stvarmi, ki so za večino ljudi samoumevne (kaj bodo jedli; iz hladilnika lahko vzamejo hrano, kadar želijo; zjutraj lahko vstanejo, kadar želijo ...). Glede na načela kakovostnega življenja, še vedno nimajo vpliva na velik del življenja (ne razpolagajo z denarjem; na misel jim ne pride, da bi sedli na avtobus in se odpeljali 100 km daleč; ne morejo izbirati osebja; njihov vsakdan je prilagojen urniku...). Skoraj vsi si kljub

zadovoljstvu s trenutno situacijo, želijo *več svobode*. Iz tega tudi izhajajo želje po preselitvi in po samostojnem življenju.

Ljudje, ki dolga leta živijo v zavodu nimajo ali imajo *malo stikov s svojci*. Bolečina zaradi pomanjkanja stikov jih lahko spremlja tudi celo življenje. To je tudi eden izmed razlogov, ki jih navajajo za to, da se želijo preseliti (da bodo živeli bolj blizu domačim, saj menijo, da jih bodo tako večkrat videli).

Za ljudi, ki živijo v zavodu je tipično, da nimajo dovolj denarja za osebne potrebe ter da *ne razpolagajo s svojim denarjem*. V zavodu je poskrbljeno, da so siti (hrane je dovolj in jo lahko deloma izbirajo), nekaterim oblačila daje zavod, za cigarete, kavo pa morajo poskrbeti sami. Želijo si, da bi si sami kupili nekaj, kar je čisto njihovo in osebno, kar niso našli v hladilniku ali kar jim ni prinesel eden od zaposlenih (kozmetika, priboljški ...). Razpolagajo z dvajsetimi evri, ki pa jih potrebujejo za cigarete in telefon. Po drugi strani pa skoraj vsi, ki bi sicer želeli imeti več denarja, povedo, da bi pri financah rabili pomoč (»potrebovala bi nekoga, ki bi malo pregledal račune in moje stanje in bi se potem z mano malo pogovoril o tem, me malo usmeril«, »pri denarju bi na začetku potreboval pomoč, da bi prišel skozi mesec« ali »sama nimam mere« ...). Razlog je gotovo ta, da dolga leta niso razpolagali z več sredstvi na mesec kot stane nekaj škatlic cigaret.

Povzamem lahko, da sta dva glavna razloga za željo po preselitvi v skupnost *več svobode* in *bližina svojcev*. Poleg tega si stanovalci zavodov želijo razpolagati z denarjem.

4.1.2 Uporabniki, ki živijo doma

Uporabniki, ki živijo doma se srečujejo z bolj kompleksnimi težavami. Njihovi cilji in želje so običajni za povprečnega (morda malo mlajšega) človeka, ki si želi druženja, zabave, izletov, potovanj ... Njihovi cilji se lahko zdijo veliki in morda celo nedosegljivi (narediti izpit za avto, vpisati se na fakulteto, živeti v samostojnem stanovanju itd.), ker jih ovira hendikep (ne vidi, zato potrebuje nekoga, ki bo videl namesto njega; ne more hoditi in potrebuje spremljevalca; ima epileptične napade in potrebuje ob sebi vedno nekoga; je večkrat v depresiji in potrebuje nekoga, ki bo pazil na otroka, potrebuje prevoz, ker ne more voziti in podobno).

Tudi tisti, ki živijo doma, so večinoma vključeni v vsaj eno od služb socialnega varstva (največkrat je to VDC, včasih nevladna organizacija), kjer imajo večji ali manjši vpliv in možnost odločanja. Po eni strani gotovo *službe ponujajo precej aktivnosti* in možnosti vključevanja v različne dejavnosti, tudi preko drugih organizacij (društvo Sožitje ponuja precej različnih dejavnosti npr. letovanje v zdraviliščih, izlete itd.), po drugi strani pa lahko omejujejo uporabnikov vpliv (»v VDC-ju mi ni všeč, ker je veliko hrupa«, »ni mi všeč sestavljanje kemike - delo v VDC-ju«, »v VDC sem v izolaciji«, »V VDC me kontrolirajo«, »pazim, da se na njih (CSD) obračam čim manj«).

Zanimivo je primerjati uporabnike iz lokalne skupnosti, ki ne uporabljajo služb socialnega varstva vsakodnevno ter tiste, ki so vanje vključeni vsak dan. Slednji so razmeroma bolj aktivni in se več družijo. Službe, kot so npr. VDC ali društva, očitno ponujajo veliko aktivnosti (plavanje, judo, šivanje, gledališka skupina, kuhanje, izleti, pevske vaje, vrtnarjenje, ustvarjanje z glino, izdelovanje čestitk itd.), opaziti pa je tudi, da je ta ponudba razmeroma uniformna. Čeprav iz marsikaterega načrta ni razvidno ali se uporabniki aktivnosti udeležujejo samoiniciativno ali preko npr. VDC-ja, so uporabniki, ki so dnevno vključeni v službe, očitno bolj seznanjeni s ponudbo storitev - predvsem tistih, ki se vežejo na prostočasne dejavnosti (npr. judo je dejavnost, s katero se ukvarjajo trije uporabniki, ki so hkrati vključeni v VDC; skoraj vsi, ki so vključeni v VDC, se hodijo kopat v bazen, čeprav iz načrtov ni razvidno, da bi to organiziral VDC). Vsi, ki so vključeni v dnevne službe, obvladajo vsaj osnove računalništva (»učim se pisati na računalnik«, »ima svoj računalnik in zelo pogosto spreminja sliko na namizju«, »računalniku smo prilagodili tipkovnico...«) in ga zelo pogosto omenjajo v individualnih načrtih. Vtis je, da so uporabniki, ki so vključeni v dnevne oblike varstva bolj aktivni, a so dejavnosti bolj uniformne in deloma segregirane.

Vključenost v službe socialnega varstva je predvsem povezana tudi z uporabnikovimi željami in cilji. Osebe, ki so vključene v organizacije in zavode ter se že poslužujejo ponudbe storitev, predvsem prostočasnih dejavnosti in izobraževanja, imajo cilje, ki se načeloma nanašajo na željo po še več znanja, še več športnih, izobraževalnih itd. aktivnosti. Vsi si želijo izboljšati znanje, ki ga imajo ali pridobiti novo, in so dobro seznanjeni s ponudbo storitev.

Uporabniki, ki niso vsakodnevno vključeni v službe, imajo želje in cilje po osnovnejših potrebah (imeti urejeno gospodinjstvo, varstvo otrok, želja po zaupnih pogovorih – želja po tem, da ne bi bili osamljeni).

Glavni problem vseh ljudi, ki živijo v lokalni skupnosti (to je praviloma doma pri svojcih) je, da *nimajo spremljevalca*, ki bi jih spremljal, da bi fizično prišli do ponujene storitve. Torej tudi če storitve na trgu obstajajo, je težava predvsem, da uporabnik nima asistenta ali spremljevalca, ki bi ga peljal npr. iz enega konca mesta na drugega. Eden izmed uporabnikov pravi: »Če bi imel asistenta, bi si privoščil več izhodov, več bi hodil v trgovine, bolj bi izbiral med oblekami, stvarmi, ki jih hočem kupiti.«

Na podlagi načrtov uporabnikov, ki so vsakodnevno vključeni v službe socialnega varstva, lahko sklepamo, da imajo več *aktivnosti*, več *želja* po dejavnostih in več *idej* kaj bi lahko počeli, imajo več *informacij*, so bolj *asertivni*, imajo več možnosti za *druženje* in več želj, ki so vezane na *stopnjevanje druženja* in ciljev, ki so vezani na željo po *novem znanju, aktivnostih*.

Načrti uporabnikov, ki niso vsakodnevno vključeni v službe socialnega varstva povedo, da imajo manj aktivnosti, stikov (osamljenost) in informacij, ter da imajo cilje, ki so vezani na eksistenco (bivanje, pomoč v gospodinjstvu, nimajo denarja) in cilje, ki so vezani na svetovanje (pogovore, pravno pomoč itd.).

Potrebno je opozoriti še na eno stvar. Vemo, da imajo osebe, ki so »razvrščene« (duševne prizadetosti) pravico do dnevnega varstva v varstveno delovnih centrih in podobnih oblikah varstva ali celodnevne oskrbe v drugih oblikah bivanja. Torej je oseba, ki ima etiketo duševne prizadetosti, avtomatično vključena v katerokoli službo že od otroštva. Osebe, ki se jim težave z duševnim zdravjem (potrtost, razdvojenost ...) pojavijo v odrasli dobi, se morajo same obrniti po pomoč na različne službe. Pomanjkanje in prikrajšanost sta lahko vzroka za težave z duševnim zdravjem. Ko nastopijo težave, imajo navadno predvsem možnosti psihiatrične bolnice, ki ne ponuja dolgoročne rešitve, v zadnjem času pa tudi ponudbo društev, ki se ukvarjajo z osebami, ki imajo težave z duševnim zdravjem. Te ponujajo predvsem storitve v obliki svetovanja in dnevnih družabnih ali zaposlitvenih centrov. Uporabniki s tovrstnimi težavami imajo manj možnosti med službami, ki nudijo storitve v okviru izobraževanja, aktivnosti, družabništva, izletov, zdravilišča ... Še manj možnosti pa imajo, da bi preko služb dobili pomoč v gospodinjstvu ali denarno pomoč, ki zadostuje za življenje.

4.2 OPIS KATEGORIJ DRUGE FAZE

Na podlagi podrobnega branja načrtov sem opazila razlike med uporabniki, ki živijo v zavodu in tistimi, ki so v domačem okolju. Individualne načrte sem zato razdelila na dve skupini, ki sem jih med seboj primerjala.

Ko sem se osredotočila na storitve in usluge, ki jih uporabniki potrebujejo za organizacijo samostojnega in kakovostnega življenja, me je začelo zanimati, kdo storitve nudi oziroma kdo naj bi jih po njihovem mnenju nudil. Ali so to oni *sami*, njihovi *svojci* ali neka *organizacija*. Izkazalo se je, da storitve niso edina, uporabnikom pomembna stvar, ki jo želijo ali pa že imajo. Poleg storitev so pomembne še njihove osebne lastnosti, »sposobnosti«, zdravje oziroma bolezen ter denar. To so kvalitete, ki jih človek potrebuje za uspešno in zadovoljno življenje. Po analogiji s »socialnim kapitalom« sem ta skupek potreb poimenovala človekov »osebni kapital«.

Storitve:

- SVOJCI

Usluge, ki jih prejemajo oziroma pogrešajo od svojcev. Tukaj uporabniki ne navajajo samo storitev, ki jih sicer najdemo na trgu (pomoč v gospodinjstvu, nega, osebni asistent ...) ampak tudi vse tiste usluge, ki jih človek potrebuje ali prejema, da čimbolj kvalitetno živi (podpora pri navezovanju stikov, pomoč pri nakupu oblačil, vzpodbujanje občutka varnosti ...).

- ORGANIZIRANE STORITVE

To so storitve, ki jih izvajajo službe oziroma storitve, za katere bi pričakovali, da jih bodo službe izvajale. Zanimal me je obseg uporabnikovih zagotovljenih storitev, glede na njihove potrebe. V varstveno delovnih centrih, posebnih zavodih ali drugih organiziranih službah uporabniki namreč najbolj pogrešajo individualno obravnavo. V enem od načrtov je zapisano: »V VDC bi se morali več pogovarjati o tekočih stvareh (politika, zdrava prehrana ...). Če bi hodil nekam, kjer mu je lepo, verjetno ne bi zamujal in bi šel sam od sebe. Za D. bi bila potrebna drugačna vrsta dela, aktivnosti ..., v manjši skupini z mentorji, ki znajo dobro motivirati. Zato bi bilo dobro, da bi D. imel asistente in ljudi, ki bi si vzeli čas, da bi ga spoznali«.

- *SAM*

Uporabnik sam poskrbi zase, sam počne, kar želi, ne potrebuje tuje pomoči (»sam se oblečem, sam grem v trgovino«, »pomagam pospravljati stanovanje«, »do tja se peljem z električnim skuterjem«...).

»Osebni kapital«:

- *OSEBNOST*

Ta kategorija govori o uporabnikovi osebnosti, videnju samega sebe, samopodobi (npr. sem človek z jekleno voljo, rad imam naravo, ponosen sem na..., želim si, da ne bi bil tako...).

- *DENAR*

Zanimalo me je, ali so uporabniki zadovoljni s tem koliko denarja imajo, kdo z njim razpolaga, koliko vpliva imajo nad financami. Uporabnica na primer pravi: » Jaz prejemam pokojnino po očetu. V glavnem gre vse k skrbniku, skrbnik vse dobi v roke. Rada bi znala razpolagati z denarjem in ga imeti več na voljo, kot doslej«.

- *TEŽAVE ali BOLEZNI*

Uporabnik v individualnem načrtu pove katere bolezni in težave ima (diagnoze, bolezni, strahovi, skrbi ...). Zanimalo me je, kakšen vpliv imajo težave in bolezni na količino storitev in uslug. Uporabniki so pripovedovali o boleznih, niso pa govorili o zdravju (odsotnost bolezni).

4.3 REZULTATI DRUGE FAZE

Na podlagi zgoraj opisanih kategorij sem preštela pogostost posameznih pogrešanih ali obstoječih storitev in pogrešanega ali obstoječega »osebnega kapitala«. Te podatke sem strnila v tabele. V prvih treh stolpcih je število enot, ki so se pojavile v načrtih (kolikokrat je oseba povedala, da storitev prejema ali pogreša). Pogostost sem analizirala glede na okolje, kjer posameznik biva: D (domače okolje – *lokalna skupnost*), IV (institucionalno varstvo – *oseba živi v zavodu*).

Preglednica 4.3.1: *Storitve, ki jih uporabniki prejemajo*

	<i>N</i>	<i>N</i>	<i>N</i>	%	%	%	%	%	%
	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>
<i>svojci</i>	202	67	269	75,1	24,9	100,0	25,2	11,5	19,4
<i>org. storitve</i>	181	179	360	50,3	49,7	100,0	22,5	30,7	26,0
<i>sam</i>	281	267	548	51,3	48,7	100,0	35,0	45,7	39,5
<i>osebnost</i>	136	63	199	68,3	31,7	100,0	16,9	10,8	14,3
<i>denar</i>	3	7	10	30,0	70,0	100,0	0,4	1,2	0,7
<i>zdravje</i>	0	1	1	0,0	100,0	100,0	0,0	0,2	0,1
<i>SKUPAJ</i>	803	584	1387	57,9	42,1	100,0	100,0	100,0	100,0

Uporabniki si največkrat pomagajo *sami* (39,5 %). Kaže se, da so v domačem okolju morda manj samostojni, manj stvari naredijo sami (35 % vsega) kot v zavodu (45,7 %), a gre za razliko, ki ni statistično pomembna. Uporabniki, ki so v institucionalnem varstvu, poudarijo, kaj sami zase naredijo povprečno 22-krat (najmanj 5 krat in največkrat 34-krat). Tisti, ki živijo doma povedo, kaj zmorejo povprečno 18-krat (najmanj 5-krat in največ 39-krat). Razlike, ki sicer niso statistično značilne, se ujemajo z razlikami, ki sem jih opazila ob celostnem branju načrtov. Razliko, ki se nakazuje, si lahko razlagamo na dva načina: da je to odraz resnične samostojnosti ali obratno, prikrajšanosti in torej zadovoljstva z majhnim napredkom. Po eni strani bi lahko trdili, da so osebe, ki živijo v zavodu, bolj prepuščene svoji iznajdljivosti in samostojnosti, kajti osebje mora poskrbeti za več uporabnikov hkrati in si jemlje malo časa za posameznika. Uporabnik je zato marsikdaj prisiljen v samostojnost. Osebe, ki živijo v domačem okolju, pa imajo ob sebi svojce, ki jim posvetijo precej časa in pozornosti, zato se zgodi, da se marsikdaj zanašajo na drugega, ne nase. Po drugi strani pa bi lahko trdili, da imajo uporabniki, ki živijo doma, več informacij, zato več vpliva, so bolj asertivni, bolj poznajo svoje pravice ..., zato menijo, da bi več stvari moralo biti v njihovih rokah, bolj vedo, kaj jim pripada, so bolj samozavestni in jasneje povedo, kaj želijo. Skratka menijo, da nimajo dovolj vpliva in si ga želijo več. V zavodu uporabniki niso dovolj

seznanjeni s pravicami. Predvsem tisti uporabniki, ki so že dolga leta v instituciji in niti ne vedo, kako je lahko drugače. In kot je bilo zgoraj rečeno, je sprememba zavodskih oblik bivanja (živijo v stanovanjskih hišah, kjer je manj uporabnikov; imajo svojo sobo; izbirajo pri hrani ...) prinesla splošno zadovoljstvo z vplivom in samostojnostjo.

Pri uporabnikih, ki so doma, je delež storitev, ki jih prejemajo od *svojcev* večji (25,2 %) kot je v institucionalnem varstvu (11,5 %). Uporabniki iz domačega okolja v individualnem načrtu svojce povprečno navajajo dvanajstkrat, uporabniki iz institucionalnega okolja pa šestkrat. Razlika je statistično značilna ($t=-2,330$, $p<0,05$). Iz načrtov je razvidno, da stanovalci zavodov s strani svojcev prejemajo storitve predvsem v obliki obiskov in telefonskih klicev, kar lahko ustvarja občutek pripadnosti. Ta podatek je pomemben, saj kaže na to, da so *uporabniki, ki živijo v zavodu, bolj prepuščeni sami sebi, kot tisti, ki so doma.*

V vseh načrtih, razen v enem (v tistem svojci sploh niso omenjeni), so svojci tisti, ki nudijo storitve (»za vsa gospodinjstva dela skrbi mož ter za mojo osebno higieno«) ali usluge (»brat mi pomaga izbirat tenisnike«, »mama mi pomaga pri rezanju salame in kruha«) ali pa zagotavljajo občutek varnosti in pripadnosti (»občasno se s hčerko slišiva po telefonu«, »kot bratje so navezani«, »enkrat na leto grem v Ljubljano, k njim na obisk«). Usluge, ki jih opravijo svojci so intenzivnejše pri ljudeh, ki živijo doma (največkrat je lastnik načrta povedal, kaj mu zagotavljajo svojci 30-krat, 10 oseb pa je to povedalo več kot 10 krat). V instituciji je ena oseba 14-krat omenila svojce, ena oseba 13-krat, skupaj pa povprečno 4-krat.

Pomoč in storitve s strani *služb* se med uporabniki, ki so v domačem okolju in tistimi v institucijah, ne razlikuje pomembno (razlike v številu navedb med obema skupinama niso statistično pomembne; $t=1,314$, $p>0,05$). Razlika pa kaže, da v institucijah koristijo več storitev (30,7%), kot tisti, ki so doma (22,5 %).

Vsi uporabniki, ne glede na to kje bivajo, v načrtih povedo, da vsaj nekatere storitve prejemajo s strani organizacij, zavodov. Šest uporabnikov je to omenilo manj kot 5 krat, pet uporabnikov pa več kot 20-krat. To pomeni, da so vsi uporabniki vključeni v službe socialnega varstva, vprašanje pa je, kako službe storitve izvajajo in kakšen vpliv imajo uporabniki nad tem (npr. »društvo X, vsako leto podari deset kart za bazen, ampak jih ne morem izkoristiti, ker nimam spremljevalca, da bi me na bazen spremljal«. Društvo X namreč te storitve ne nudi.).

Preglednica 4.3.2: *Storitve, ki jih uporabniki pogrešajo*

	<i>N</i>	<i>N</i>	<i>N</i>	%	%	%	%	%	%
	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>	<i>D</i>	<i>IV</i>	<i>SKUPAJ</i>
<i>Svojci</i>	56	50	106	52,8	47,2	100,0	10,1	12,8	11,2
<i>org. storitve</i>	267	207	474	56,3	43,7	100,0	48,2	52,9	50,2
<i>Sam</i>	50	47	97	51,5	48,5	100,0	9,0	12,0	10,3
<i>Osebnost</i>	85	34	119	71,4	28,6	100,0	15,3	8,7	12,6
<i>Denar</i>	22	22	44	50,0	50,0	100,0	4,0	5,6	4,7
<i>težava, bolezen</i>	74	31	105	70,5	29,5	100,0	13,4	7,9	11,1
<i>SKUPAJ</i>	554	391	945	58,6	41,4	100,0	100,0	100,0	100,0

Uporabnikom v domačem okolju in v institucijah najbolj primanjkujejo storitve, ki jih opravljajo službe. To povedo vsi uporabniki. Rezultata se ne razlikujeta bistveno (pri vseh se približno polovica potreb in želja nanaša na službe). 23 oseb najmanj 10-krat izrazi potrebo po storitvah s strani služb socialnega varstva in 8 uporabnikov več kot 20-krat izjavi, da nima zagotovljene storitve. Ena izmed oseb, ki živijo v instituciji, izrazi potrebo po storitvah celo 42-krat. Kljub manjšemu številu in kljub temu da po njihovem mnenju prejmejo več storitev ter bolj poskrbijo zase, so tisti, ki živijo v zavodih, bolj pogosto izrazili potrebo po storitvah - povprečno 18 krat na načrt in najmanj 10-krat. Iz domačega okolja posameznik potrebuje povprečno 15 drugačnih ali novih storitev, s tem da le 6 oseb to pove manj kot 10 krat.

Denar v načrtih ni velikokrat omenjen. Očitno večina uporabnikov ne daje posebnega pomena denarju. Potrebe po storitvah s strani organiziranih služb, ki jih uporabniki pogrešajo, se med uporabniki, ki so doma in tistimi, ki so zavodu, ne razlikujejo bistveno. V lokalni skupnosti to predstavlja 48,2 % vseh potreb, v institucionalnem varstvu pa 52,9 %. Razlike med obema skupinama niso statistično značilne ($t=0,403$, $p>0,05$).

Uporabniki, ki živijo v instituciji potrebujejo le več stikov s svojci (obiskovanje, navezovanje ponovnih stikov, boljše odnose...), potrebe po storitvah s strani svojcev pa se niso pokazale. Uporabniki, ki živijo doma so vseeno večkrat izrazili potrebo po podpori ali uslugah s strani

svojcev. Največ uporabnica, ki je to izrazila 13 krat. (»Želim si, da me domači ne strašijo s kliniko in psihiatričnimi stvarmi«, »Ima včasih vtis, da ga je družina obsodila, da ni to kar je. Da skoraj ne ve kaj govori.«, »Domači velikokrat grdo govorijo z njim, po njihovem ne naredi nič prav, česar se loti.«).

Tisti iz zavodov niso toliko izpostavljali, česa ne zmorejo, vseh 12 uporabnikov skupaj le 22-krat ali malo manj kot 2-krat na načrt. Tudi v domačem okolju je rezultat podoben, 35-krat so izjavili, da sami nečesa ne zmorejo, a si želijo, da bi lahko. To je verjetno posledica metode načrtovanja, ki poudarja uporabnikove zmogljivosti, spretnosti in ne nezmogljivosti ter jih omenja kot argument za storitve ali pa direktno predstavi kot storitve (npr. pomanjkljivo znanje kuhanja pretvori v potrebo po gospodinjski pomoči).

Glede na posamezne sestavine načrta lahko ugotavljam, da je v zgodbi, vplivu in pri spretnostih, najvišji odstotek samostojnosti oziroma, da oseba poskrbi sama zase. Razlog je retorika individualnega načrtovanja, saj v teh magnetih uporabnik razmisli o samostojnosti, spretnostih in vplivu na življenje ter skuša poudariti svoje sposobnosti (načrt je metoda, ki uporabnika spodbuja k pozitivnemu razmišljanju o sebi). Pokaže se pa tudi, da uporabnikom velik odstotek vpliva, zagotavljajo službe (29,7 %). Kljub temu, da razlika ni statistično značilna, je zanimivo ($t=1,228$, $p>0,230$), da je med osebami, ki živijo doma, manjši odstotek izjav, da imajo vpliv na službe (23,9 %), kot med osebami, ki živijo v zavodu (38,4%). V domačem okolju pretežno 4-krat, v zavodu pa skoraj 7-krat na načrt. Če to razliko povežemo s podatki, da so osebe, ki živijo v zavodu, pretežno zadovoljne z vplivom na storitve in na osebno življenje, bi to lahko razložili z dejstvom, da se je njihov vpliv, zaradi sprememb sistema v zavodih, precej povečal.

Največji vir radosti v zavodih predstavljajo svojci (57,1 % radosti), medtem ko tistim, ki so v domačem okolju, radost prinašajo osebne zadeve (70,4 %). Lahko bi rekli, da je vir radosti stanovalcem zavodov življenje v skupnosti oziroma doma, medtem ko so ljudem, ki živijo doma, vrednote osebne zadeve.

V vseh sestavinah načrta uporabniki pogrešajo storitve, ki jih zagotavljajo službe. Pri vplivu, stikih in spretnostih, so lastniki načrtov, ki živijo doma, bolj nezadovoljni s količino storitev s strani organiziranih služb, kot tisti, ki živijo v instituciji. To po vsej verjetnosti zopet izhaja iz tega, da uporabniki, ki živijo v zavodu, niso toliko seznanjeni s ponudbo storitev, verjetno so

hitreje zadovoljni (tisti, ki so že dolgo časa v zavodu, v načrtu jasno povedo, da je sprememba sistema pripomogla k izboljšanju njihovega življenja).

Da so načeloma stanovalci zavodov hitreje zadovoljni s storitvami, lahko vidimo tudi v številu navedenih ciljev. Uporabniki, ki živijo v zavodu, imajo vsega skupaj 49 ciljev, uporabniki, ki si doma pa skupaj 85 ciljev. V raziskavi sodeluje sicer manj ljudi, ki prihajajo iz zavoda, a je gotovo zanimiv podatek, da ima od 12 oseb iz institucij kar 5 oseb le 1 cilj, 2 osebi pa 2 cilja, v domačem okolju ima samo 1 oseba 1 cilj. Kljub temu razlike v pogostosti ciljev med uporabniki, ki živijo v domačem okolju in tistimi, ki so v institucionalnem varstvu niso statistično značilne ($t=-0,960$, $p>0,05$), saj uporabniki iz domačega okolja v povprečju navajajo 5 ciljev, uporabniki iz institucionalnega okolja pa nekaj manj kot štiri cilje. Velika večina ciljev (123 od 134) se pri vseh uporabnikih nanaša na organizirane storitve, ki jih izvajajo službe. Pri uporabnikih, ki so doma, se 6 ciljev nanaša na svojce (navezovanje stika ali se pogosteje srečati, urediti odnose ...). V zavodih je cilj, ki se nanaša na svojce eden.

Pri magnetu bolečine so tisti, ki živijo doma, večkrat izjavili, da so bolni, hendikepirani, v stiski itd., kot tisti, ki živijo v zavodu. Tisti, ki so doma, so precej natančno opredelili svoje diagnoze oziroma bolezni (»kmalu po porodu so ugotovili, da ima levo parezo facialis«, »sem epileptik, hiperaktiven, s pogostimi izbruhi jeze«, »sem začela z enoletnim zdravljenjem hepatitisa C«, »se je ohranil samo levi očesni živec« ...). Lastniki načrtov, ki živijo v zavodih, so bolezni in stiske opisali drugače (»v bolnici sem prišel, ker sem bil nor«, »sem zbolela – odpovedale so mi noge«, »že od majhnega sem čutila težko na duši« ...). Je pa res, da podroben opis bolezni ne vpliva na to, koliko storitev prejme uporabnik.

Vseh kod skupaj je 2332. Uporabniki so 1387-krat povedali katere so tiste storitve, ki jih prejemajo, uslug in storitev, ki jih pogrešajo pa je 945. Lahko povzamem, da so v načrtih posvetili več pozornosti zagotovljenim storitvam, kot tistim, ki jih pogrešajo. V veliki meri je uporabnikom pomemben tudi »osebni kapital« (z izjemo denarja). Iz rezultatov je tudi razvidno, da so tisti, ki živijo doma, več govorili o sebi, kot tisti, ki so v instituciji. Večkrat so poudarili pozitivne lastnosti, pa tudi primanjkljaj storitev.

4.4 OPIS KATEGORIJ TRETJE FAZE

V prejšnjem delu sem se osredotočila na izvajalce in ugotovila, da so socialne in druge službe tiste, ki bi po mnenju (vseh) uporabnikov morale zagotavljati večji obseg ter kakovost storitev.

V tej fazi sem uporabila le individualne načrte uporabnikov, ki živijo v zavodu. Skušala sem ugotoviti katere so tiste storitve, ki jih bodo potrebovali za organizacijo življenja in udeležanje ciljev. Izkazalo se je, da je poleg bivanja v zavodskem okolju, njihova skupna točka cilj – preseliti se v skupnost. Vprašala sem se ali imajo, na podlagi izkušenj, predstav o tem, kaj bodo pri preselitvi v skupnost potrebovali. Ko sem iskala trditve, ki se nanašajo na prihodnost, sem ugotovila, da so uporabniki vizijo življenja v prihodnosti izražali skozi želje, ideje in načrte, predvsem pa skozi skrbi. Kljub temu sem na podlagi trditev, ki se nanašajo na vse štiri pojme, pridobila precej podobne kategorije, zato sem jih na koncu združila. Največ jih izhaja iz skrbi. Področja storitev se oblikujejo v sistem organizirane podpore za uporabnike pri preselitvi iz zavoda v skupnost in pri samostojnem življenju.

- ŽELJE

Uporabniki skozi individualni načrt izražajo želje, ki se jim porajajo ob razmišljanju o tem kje bi živeli in kaj bi počeli, ko se bodo preselili na svoje. Želje izvirajo iz posameznikovih sanj; pri nekaterih so bile skrite dolgo časa in so skozi proces načrtovanja prihajale na plan, želje ostalih uporabnikov pa so znane že dolgo, saj so jih neprestano ponavljali, žal leta in leta, a žal toliko časa zaman. Želje sem po vsebini razdelila na sedem kategorij:

- Nastanitev (*preselitev, stanovanje*)

Uporabniki so povedali v katerem kraju želijo živeti, v kakšnem stanovanju ter s kom želijo živeti. Povedo ali želijo živeti samostojno ali v stanovanjski skupini in s koliko osebami. Povedo tudi, kje ne bi živeli.

- Socialna mreža (*odnosi, stiki*)

Večina si želi ponovno navezati stike s svojci, ali se preseliti tja, kjer bodo v njihovi neposredni bližini. To je velikokrat tudi glavni razlog za preselitev v določen kraj. Tudi novih

poznanstev si želijo, pri tem pa potrebujejo podporo. Izvajalec bo nudil podporo pri ustvarjanju pogojev za nove stike ali pri ponovnem vzpostavljanju stikov.

- Vsakdanje stvari

Želje po vsakdanjih stvareh, kot so obiskovanje kina, hišni ljubljenci in podobno, so prisotne v skoraj vseh načrtih. To se sicer zdijo samoumevne stvari, a so zelo pomembne za osebno zadovoljstvo posameznika.

- Učenje novih stvari, razvijanje sposobnosti

Želja po večjem znanju se nanaša na vsakodnevne veščine, npr. »želim se naučiti, da bi šel sam v Portorož« itd., predvsem zato, da bo uporabnik bolj samostojen. Želja po učenju in razvijanju sposobnosti se ni velikokrat pokazala, uporabniki niso posvečali velike pozornosti pridobivanju novega znanja.

- Delo, zaposlitev, status

Uporabniki bi bili radi koristni in imeli dohodek. Ko razmišljajo o prehodu, skoraj vsi pomislijo na to, na kakšen način bi se zaposlili, dva uporabnika bi si uredila določen status.

- Denar

Denar se predvsem navezuje na zaposlitev. Želijo zaslužek in stalen dohodek.

- Svoboda, samostojnost

Odločanje o svojem življenju, samostojnost, življenje brez nadzora in svoboda so glavni razlogi, ki ženejo uporabnike, da se želijo preseliti se »na svoje«. Želijo več zasebnosti in več svobode ter izbire.

- IDEJE

Uporabniki imajo nekaj manj idej kot želja. Ideje se nanašajo na to, kje bi živeli ter kaj bi potrebovali, govorijo o stanovanju, odnosih, zaslužku in vsakdanjih stvareh, poleg tega pa so imeli tudi ideje, kako bi jim bilo ob prehodu lažje. Ideje sem razdelila na pet kategorij:

- *Nastanitev*

Predstave o stanovanju, hiši oziroma življenju »na svojem«.

- *Odnosi*

Uporabniki imajo ideje, kako bi se družili s svojci, kako bi se obiskovali, kdaj bi šli na obisk itd.

- *Zaslužek*

Posameznik ima idejo, kako in na kakšen način bi služil denar, kaj bi delal.

- *Vsakdanje stvari*

Različne ideje v zvezi z študijem, sprehodi in ostalimi običajnimi stvarmi, ki bi jih posameznik počel, da bi mu bilo prijetno.

- *Kdo mu bo pomagal v prehodu in »na svojem«*

Uporabniki so izražali ideje o tem, kdo in kako bi jim lahko pomagal ob prehodu. Natančno so opredelili potrebe in rešitve za morebitne težave. Osebe, na katere se lahko obrnejo so: sosede, ključne delavke, prijatelji ter nekateri zaposleni v zavodu.

- *Pomoč v gospodinjstvu*

Uporabniki povedo, kako si predstavljajo pomoč v gospodinjstvu oziroma kako bi si pri gospodinjstvu sami pomagali (česa bi se naučili).

- *Učenje veščin za samostojnost*

Za samostojno življenje se je potrebno naučiti oziroma razviti določene veščine. Ideje uporabnikov se nanašajo na veščine za samostojno hranjenje itd.

- NAČRT

V samih individualnih načrtih je bilo, kljub temu da je metoda namenjena načrtovanju, najmanj načrtovanega. Pojem »načrt« sem pripisala tistim trditvam, ki vnaprej določajo način (lahko tudi čas in kraj) dejanja, ki se bo izvedlo. Uporabniki so za določene načrte že naredili prvi korak, ki je lahko čisto majhen, ali pa so natančno opredelil korake, ki vodijo do cilja. Načrt sem razdelila na tri kategorije:

- Kdo mi bo pomagal, na koga se lahko obrnem

- Nastanitev (stanovanje, selitev)

- Načrtovanje življenja

Načrti se nanašajo na osebe, s katerimi so dogovorjeni, da jim bodo pomagali (ključna delavka, socialna delavka itd.), na stanovanje in selitev (uporabnica je že kupila kuhinjo, uporabnik načrtuje skleniti stanovanjsko pogodbo itd.) ter na načrtovanje življenja (pojavijo se le pri dveh uporabnikih, ki sta se dogovorila z organizacijama, v katerih trenutno bivata - uporabnik za obiskovanje fitnesa, uporabnica za obiskovanje partnerja, ki je v zavodu). Drugih življenjskih načrtov ni.

- SKRBI

Trditve, ki se v individualnih načrtih nanašajo na prehod, so v največ primerih pomisleki, skrbi, da ne bo zagotovljenih storitev itd. Razdelila sem jih na štirinajst kategorij.

- pomoč pri iskanju službe,*
- pomoč pri razpolaganju z denarjem,*
- spremstvo,*
- zdravstvena oskrba,*
- pomoč pri gospodinjstvu,*
- pomoč pri gibanju,*
- pomoč pri oblačenju,*
- zagotavljanje občutka varnosti,*
- socialna mreža, odnosi,*
- tehnične prilagoditve,*

- *asistenca,*
- *denar,*
- *neodvisnost - samostojnost – mir,*
- *zagovorništvo.*

4.5 REZULTATI TRETJE FAZE

V prejšnjem poglavju sem iskala trditve, ki se nanašajo na želje, ideje, načrte in skrbi. Rezultati, ki so spodaj opisani, so razmislek o prihodnosti. S pomočjo načrtovalca je uporabnik skušal predvideti, kaj vse bo potreboval ob selitvi in pri organiziranju samostojnega življenja v skupnosti.

Lastniki individualnih načrtov, ki živijo v zavodu, si zamišljajo samostojno življenje na podlagi predstav, trenutnega življenja ter preteklih izkušenj. Kljub temu da skuša biti čimbolj natančen, je individualni načrt le predvidevanje, ki je boljši ali slabši približek dejstev, ki se v prihodnosti dejansko zgodijo. Bolj kot je življenje posameznika utečeno in manj kot je načrtovanih sprememb, tem bolj natančno lahko predvidevamo in načrtujemo prihodnost. Kadar se posameznik odloči za veliko življenjsko spremembo, pri tem pa potrebuje dolgotrajno oskrbo je, ne glede na izkušnje načrtovalca in jasne cilje uporabnika težko predvideti vse storitve, ki jih bo uporabnik potreboval.

Dobljeni rezultati torej ne morejo ponuditi natančnega načrta preselitve, ampak jasne in podrobne smernice za podporni sistem ob preselitvi v skupnost. Oblika podpore temelji na uporabnikovih željah, idejah, načrtih in predvsem na skrbih. Skupine trditev sem združila na podlagi storitev in sestavila devet področij, ki jih predstavljam v nadaljevanju.

4.5.1 Področja storitev

1. Nastanitev (stanovanje, preselitev)

Večina individualnih načrtov vsebuje želje in ideje, ki se nanašajo na iskanje možnosti za selitev iz institucije. V največ primerih povedo, v katerem kraju bi živeli, kakšno stanovanje si želijo ter s kom bi živeli (»rad bi šel čim prej živeti v Ljubljano«, »želim si živeti samostojno v

Šiški«, »res si želim bliže Ljubljane, le tukaj ne bi bil rad«, »če bi lahko izbirala, bi raje živela sama, da bi bilo vse v redu« itd.). Načrti se nanašajo na urejanje najemne pogodbe, nakup pohištva (npr. uporabnica si je že kupila omarice za kuhinjo), iskanje stanovanja iz neprofitnega sklada (uporabnik čaka na prosto stanovanje) itd. Konkretni načrti preselitve in nastanitve so prisotni le pri treh uporabnikih, medtem ko se želje in ideje pojavljajo pri vseh uporabnikih, skozi celotno besedilo individualnega načrta,. Večina namreč nima izkušnje živeti v svojem stanovanju, kaj šele da bi si morali primerno nastanitev poiskati sami. Večina je navajena, da nekdo poskrbi za vsako stvar, ki se v njihovem življenju zgodi.

2. Socialna mreža (odnosi, stiki)

Največja potreba po stikih in odnosih se kaže skozi želje. Želje po stikih se jasno kažejo v vseh individualnih načrtih. Pri vseh uporabnikih pa je zelo očitna trenutno šibka socialna mreža, saj se njihove želje nanašajo na ponovno navezovanje stikov predvsem z družinskimi člani (»če bi živel v Ljubljani, bi se večkrat videl z mojim bratom Dušanom«, »z njima (hčerko in mamo) bi se rada več videla«, »rada bi živela blizu sestre, zato se želim preseliti v Ljubljano« itd.). Dolgotrajna institucionalizacija je oslabila ali celo pretrgala stike s svojci in prijatelji, zato preselitev v skupnost gotovo pomeni ponovno vzpostavljanje ter navezovanje novih stikov z ljudmi. Uporabniki v načrtih povedo, da jih skrbi vzpostavljanje novih in starih odnosov, zaradi stigme, ali zaradi dolgotrajne prekinitve socialnih stikov. Podpora pri krepitvi socialne mreže je torej eden najpomembnejših segmentov ob preselitvi iz institucije v lokalno skupnost.

3. Zaposlitev (delo za denar, ravnanje s sredstvi)

V zavodu je plačano delo redkost, če obstaja je pa prava dragocenost, kajti denarja uporabnikom vedno primanjkuje. Hkrati pa daje plačano delo osebam, ki delajo, drugačen družbeni status, kar pomeni sposobnost, enakovrednost, koristnost, samostojnost, dostojanstvo in vpliv. Delati in zaslužiti pomeni »biti normalen«, zato je pridobitev statusa invalida in s tem izguba možnosti za plačano zaposlitev za posameznika boleča izkušnja, ki razvrednoti človeka kot družbeno bitje. Uporabniki si življenja zunaj ne predstavljajo drugače, kot da si poiščejo delo (»ko bom v Ljubljani, si bom poiskala službo«, »če bi hodila v službo, bi imela družbo, zaposlitev in zaslužek«, »zanima me, kakšne možnosti imam, da se mi ukine status invalida ter posledice, ki jih ukinitve prinese«, »zelo rada bi delala, da bi zaslužila svoj

denar« itd.), nekateri od njih pa si tudi predstavljajo s kakšnim delom bi služili denar (»v Ljubljani bi raje delal z rožami, če bi se dalo«, »vidim možnost in ambicijo, da bi pomagal ostalim uporabnikom«, »bi kaj pospravila ali kaj takega«). Pri iskanju zaposlitve, ki jo bodo zmogli opravljati, bodo vsekakor potrebovali vso podporo in pomoč. To v individualnih načrtih tudi povedo. Če je človek dolgo časa brez denarja (vrednost mesečnega zneska, ki ga stanovalci zavodov prejemajo, znaša približno za pet do deset škatlic cigaret), lahko pozabi, kaj pomeni gospodarno ravnati z mesečno plačo, pokojnino ali kakršnimi koli drugimi prejemki. Uporabniki so izrazili skrb, kako bodo razporedili sredstva in pravilno pokrili stroške. Potrebujejo podporo in pomoč pri razporejanju sredstev (plačati storitve, kupiti osnovne potrebščine, plačati položnice, porabiti denar za priboljške in poravnati druge življenjske stroške).

4. Kdo mi bo ob prehodu pomagal (kakšno podporo potrebujem, na koga se lahko obrnem)

V idejah in načrtih uporabniki razmišljajo o tem, kako jim bo ob prehodu in »na svojem« lažje ter na koga se bodo lahko obrnili v morebitnih kriznih situacijah. Najbolj računajo na ljudi, ki jih poznajo in jim zaupajo. To so navadno delavci v zavodu, poleg njih pa so to osebe, ki prihajajo v zavod občasno, bodisi kot strokovni delavci, bodisi kot študenti ali prostovoljci. Stiki z zunanjimi ljudmi so za uporabnike v zavodu izjemno dragoceni. Pomenijo namreč stik z zunanjim svetom, kar za uporabnika pomeni, da je bližje svetu v katerem želi biti. Z vključitvijo v projekt ter stiki s strokovnimi delavci, ki so prihajali v zavod kot načrtovalci in kasneje koordinatorji storitev, se je socialna mreža uporabnika začela širiti navzven. Odhod iz varnega območja zavoda v nepoznan svet, namreč lahko zbudi precejšen strah. Uporabniki so zato začeli razmišljati, kdo bo tisti, ki jim bo nudil podporo ter na kogar se bodo lahko obrnili, ko bodo »na svojem«. Skozi fazo vključitve v projekt, fazo načrtovanja ter skozi korake preselitve (iskanje koordinatorja storitev, iskanje izvajalcev, urejanje dokumentacije) so začeli navezovati stike z »zunanjim svetom«. Prvi stik so vzpostavili z načrtovalko in skozi individualni načrt razmišljali o podpori v prehodnem obdobju (»računam tudi na Vita, on me je peljal v Ljubljano za novo leto«, »tudi če bi šla v Ljubljano, bi rada videla, da bi mi ključna delavka Renata pri tem pomagala«, »če bom v krizi, bom poklical predsednika društva Žarek ali pa ključno osebo«, »Srečko mi je pripravljen pomagati pri iskanju stanovanja«, »zraven tega pa bi se lahko zmenili tudi s kako

sosedo, ko se bomo bolje spoznali« itd.). Potrebo po podpori so izrazili predvsem zaradi pomoči pri realizaciji preselitve ter občutka, da niso prepuščeni sami sebi.

5. Učenje veščin za samostojnost, razvijanje spretnosti za vsakdanje življenje (imeti možnost početi vsakdanje stvari)

V največji meri uporabniki izražajo potrebo po učenju spretnosti in veščin za samostojno življenje v željah in idejah (»vendar verjamem, da se lahko naučim«, »rada bi bolj obvladala računalnik«, »da znam potem v Portorožu priti iz avtobusne do moje sestre«, »želim se naučiti še kaj v zvezi z gospodinjstvom, za več samostojnosti«, »želim se naučiti odrezati kos kruha ali ugotoviti sistem na primer, kako si narediti čaj« itd.). Živeti »na svojem« za posameznike pomeni tudi večjo potrebo po samostojnosti, kar prinaša učenje novih, pa tudi obnavljanje starih veščin. V zavodu uporabnikom ni potrebno gospodinjiti, samostojno skrbeti za higieno, uporabljati javnega prevoza, nakupovati itd., zato običajno samoumevna opravila zanje predstavljajo veščine, ki jih je potrebno ponovno osvojiti. Po drugi strani pa vsi želijo živeti čisto običajno življenje in početi čimbolj običajne stvari. V zavodu je navadno ravno obratno, kar je v skupnosti popolnoma običajno, je tam nenavadno oziroma predstavlja veliko tveganje. Prav zaradi tega uporabniki nimajo možnosti početi vsakdanjih stvari, so pa v individualnih načrtih – v željah in idejah razmišljali (sanjali), kaj vse bodo počeli, ko bodo »na svojem« (»če bi živel v Ljubljani, bi imel kolo in bi se vozil okoli«, »rad bi hodil v telovadnico«, »rad bi obiskoval gledališče«, »če bi živela v Ljubljani, bi rada imela psička«, »če bi živela v Ljubljani, bi rada hodila na sprehode«, pozimi bi sneg šlafal in delal potke, tam kjer bova živela« itd.). Načrtov za vsakdanje stvari ni veliko, le pri dveh uporabnikih in sicer uporabnica bo obiskovala partnerja, uporabnik bo hodil na fitnes.

6. Vpliv in samostojnost (neodvisnost, svoboda)

Trditve, ki se nanašajo na vpliv, neodvisnost, svobodo, mir in zasebnost se pojavijo v željah in skrbih (»rad bi imel nazaj svojo svobodo in da bi lahko spet odločal o svojem življenju«, »želim si več svobode«, »da nisem zaprta kot kuža«, »želim si več zasebnosti«, »potrebuješ svoj mir, ki ga je tukaj zelo težko imeti, skoraj nemogoče«, »da me nobeden ne sekira«, rada bi, da bi z A. živela brez nadzora in da ne bi bilo drugih« itd.). Čeprav so želje v individualnih načrtih splošne (svoboda, življenje brez nadzora itd.), lahko sklepamo, da uporabniki želijo imeti vpliv nad vsakdanjimi stvarmi, kot npr. kaj in kdaj bodo jedli, kdaj gredo spat in kdaj

vstanejo, ali se lahko gibljejo izven institucije ter kako bo potekal njihov dan. Tako kot ugotavljam v prejšnjem poglavju, tudi vpliv na življenje, samostojnost, odločanje o sebi itd. za institucijo pomeni tveganje. Varneje je, če zavod odločitve o posameznikovem življenju zaupa strokovni službi, ki »najbolje ve, kaj je za uporabnika dobro«. Iz vseh individualnih načrtov je razvidno, da je odvzem nadzora nad lastnim življenjem glavni razlog za željo po preselitvi iz zavoda. Živeti na svojem, za uporabnike pomeni imeti vpliv nad celotnim življenjem ali kot sami temu pravijo, imeti svobodo. To pa si lahko razlagamo le tako, da institucija kot sistem posamezniku odvzame prostost – človek je zaprt.

7. Asistenca ali osebna pomoč

Uporabniki, ki se bodo selili iz zavoda, potrebujejo različne oblike pomoči. Samo eden uporabnik je izrazil potrebo po osebnem asistentu (koncept neodvisnega življenja YHD), vsi ostali so ocenjevali potrebe, ki se nanašajo na konkretne storitve. Telesno in senzorno ovirani uporabniki potrebujejo osebo, ki nadomešča uporabnikove roke, noge, oči ali ušesa. Nekateri govorijo le o zagotovljeni varnosti, načeloma pa vsi uporabniki v individualnih natančno natančno opredelijo kakšno vsakodnevno pomoč potrebujejo.

Trditve uporabnikov, ki se nanašajo na konkretno podporo in pomoč sem razdelila na šest različnih področij.

- pomoč v gospodinjstvu

Pomoč pri različnih gospodinskih opravilih se pojavi v vseh individualnih načrtih, predvsem z vidika skrbi, saj je to potreba, brez katere uporabniki ne morejo živeti samostojno (»če bi živel v Ljubljani, bi potreboval pomoč v gospodinjstvu«, »pomoč bi rabil pri pranju perila in uporabi pralnega stroja«, »na začetku bom rabila pomoč pri kuhanju«, »če bi živela sama, bi potrebovala pomoč pri peki kruha in peciva«, »ena ženska, da bi hodila (čistit, likat ...)« itd.). Ker v zavodu ni potrebno skrbeti za gospodinjstvo, saj obroke pripravijo v kuhinji, za pospravljanje in čiščenje so zadolžene gospodinje in snažilke, perilo operejo v pralnici itd., uporabniki nimajo priložnosti uporabljati spretnosti, ki jih imajo ter pridobivati novih veščin.

- pomoč pri oblačenju

Uporabniki precej natančno opišejo kakšno pomoč bodo potrebovali pri oblačenju, v načrtih se to odraža z vidika skrbi (»obuti in zavezati (čevlje) mi jih mora nekdo drug«, »rabim pomoč pri preoblačenju«, »tehnično ne morem zapenjati zadrge, zapenjati gumbe in vezati vezalke«, »za vse drugo pa rabim pomoč, pomoč pri zapenjanju, odpenjanju« itd.).

- pomoč pri gibanju

Tudi pomoč pri gibanju se kaže z vidika skrbi. Ta oblika pomoči nujno potrebna za samostojno življenje oseb, ki so telesno ovirane. Uporabniki v načrtih povedo česa ne zmorejo (»a se težko gibam s hojco«, »vadim hoditi s hojco, vendar je težko, ker nimam dovolj moči v rokah in kolena mi klecajo«, »za samostojno življenje pa potrebujem pomoč pri gibanju«, »še danes težko hodim« itd.).

- osebna nega

Poleg osnovne socialno varstvene oskrbe se v individualnih načrtih izraža tudi potreba po osnovni zdravstveni oskrbi, kar pomeni osebno nego uporabnika (pomoč pri osebni higieni) in pomoč pri namestitvi oziroma uporabi zdravstvenih pripomočkov (»ker imam zelo zmanjšano kapaciteto pljuč, potrebujem občasne inhalacije«, »pri namestitvi kilnega pasu rabim pomoč«, »če bi živela v Ljubljani, bi potrebovala pomoč pri negi« itd.).

- spremstvo

Potreba po spremstvu se močno povezuje z ostalimi potrebami, predvsem potrebami po prostočasnih izhodih, z raznimi opravili zunaj stanovanja ali hiše itd. Kaže se z vidika skrbi, kajti brez spremstva večina uporabnikov pravzaprav ne more nikamor iz zaprtega prostora (npr. »s spremstvom lahko uredim stvari na nekem nivoju«, »pri hoji bi potrebovala pomoč spremljevalke, ki bi me spremljala v kino, na koncerte, na avtobus in povsod«, »kjer koli bom živel, se bo zame začel popolnoma nov svet«, »ampak bi rad, da gre kdo z nama« itd.).

- zagotavljanje občutka varnosti

Tudi potreba po varnosti se kaže z vidika skrbi, saj je izražena v vseh individualnih načrtih. Ob prehodu iz institucije je zagotavljanje občutka varnosti izrednega pomena. V zavodu je običajno, da ima uporabnik vedno nekoga poleg sebe, tudi kadar ne potrebuje pomoči.

Uporabnike, ki se bodo preselili v skupnost, predvsem skrbi prepuščenost sebi, da si ne bodo zmogli pomagati v kriznih situacijah (»samo, da bo eden imel čas zame, če bo kaj narobe«, »skrbi me, če ključna delavka ne bo imela časa, koga naj pokličem«, »če je nekdo poleg mene sem siguran, da delam prav« itd.). Seveda pa občutka varnosti ne zagotovi le prisotnost osebe, ki ji zaupamo, temveč gre za občutek varnosti v širšem smislu. Kot ena izmed osnovnih človekovih potreb se zadovoljuje na več nivojih. Zelo dobro je v svojem individualnem načrtu na to opozoril uporabnik, ki pravi: »Še vedno obstaja nek strah, kaj bo. Ta strah bi se lahko zmanjšal z ureditvijo določenih stvari - stanovanje, konkretna asistenca in urejene finance.« Zagotavljanje občutka varnosti zajema vsa našeta področja storitev, občutek varnosti, ki ga uporabnik ima, pa je v sorazmerju s količino in kakovostjo prejetih storitev.

8. Prilagoditve in tehnični pripomočki

Potrebe po prilagoditvah se kažejo pri vseh tistih uporabnikih, ki so kakorkoli ovirani pri gibanju ali senzorno ovirani. Prilagoditve in pripomočki so različni (električna postelja, stol pod tušem, klančine (stopnice so ovira), sistem za odklepanje in zaklepanje vrat, digitalni diktafon za snemanje predavanj itd.). Če se gibalno ovirana oseba želi preseliti iz zavoda na svoje in zaživeti kar se da običajno življenje, so prilagoditve in pripomočki nujnega pomena. Uporabnike skrbi, da se bodo srečevali z ovirami, ki lahko bistveno vplivajo na kakovost življenja (stopnice lahko za nekoga pomenijo oviro, zaradi katere ne zapušča stanovanja, kar lahko pomeni hudo stisko).

9. Zagovorništvo

Potreba po zagovorništvu se kaže z vidika skrbi, čeprav niso vsi uporabniki pomislili na zagovornika. Tisti, ki že dolgo živijo v zavodu, morda še niso slišali za takšno obliko podpore, a so izrazili potrebo po podpori pri komunikaciji (»zelo me skrbi, da bi se kdo norčeval iz mene, ker težko govorim«, »rabila bi pomoč, ko bi se predstavila sosedom«, »če bom živela v Ljubljani, me je strah, kako me bodo ljudje razumeli«) in podpori pri uveljavljanju pravic (»želim imeti zagovornico, ki bi me zagovarjala, da ne bi šla v Hrastovec«, »ne želim iti v Hrastovec, kamor me želi poslati VDC«).

5. RAZPRAVA

5.1 PREJETE IN POGREŠANE STORITVE

Iz analize individualnih načrtov je razvidno, da so uporabniki, ki živijo v zavodih, pretežno bolj zadovoljni z vplivom na življenje, kot tisti, ki živijo doma. Pričakovali bi ravno obratno, kajti v institucijah je sistem omejen na pravila, manj je individualne obravnave, ritem dneva je prilagojen vnaprej določenemu urniku itd. Po eni strani so uporabniki bolj prepuščeni sami sebi, ker zaposleni nimajo časa, da bi se ukvarjali z vsakim posameznikom, zato je samostojnost stanovalca v zavodu odvisna od njegove iznajdljivosti. Po drugi strani pa je posameznikov občutek samostojnosti varljiv, kajti iz zaprtega tipa zavoda se je z reorganizacijo (preselitev mnogih uporabnikov dislocirane bivalne enote) sistem spremenil v bolj humano obliko varovanja in nadzora. Uporabniki, ki živijo v zavodih, so v zadnjem času nekoliko pridobili na vplivu, svobodi odločanja, svobodi gibanja itd., zato se počutijo bolj samostojne in to v načrtih večkrat povedo. Z večanjem vpliva pa se je zagotovo dvignila samopodoba posameznika, zato še toliko raje pove, kaj vse lahko stori sam. Tretji razlog bi lahko bila metoda individualnega načrtovanja, ki je naravnana na krepitev samopodobe uporabnika ter poudarjanja pozitivnih, četudi drobnih zmožnosti, gotovo pa je tudi načrtovalec tisti, ki uporabnika usmerja v vsebino povedanega.

Težko bi posplošili, da so ljudje v zavodu bolj samostojni, kot osebe, ki živijo doma. Morda bi bilo bolje posplošiti, da so v primerjavi z uporabniki, ki živijo v domačem okolju, pretežno bolj zadovoljni, ker so zaradi sistema v katerem živijo že vrsto let skromnejši v zahtevah, niso toliko seznanjeni s pravicami in ne vedo kaj vse jim še pripada. V domačem okolju je zagotovo več informacij, zato so uporabniki, ki živijo v skupnosti, bolj asertivni in bolje vedo, kaj jim pripada. Ker so zaradi tega samozavestnejši, jasneje povedo kaj želijo. Predvsem želijo več vpliva, ker vedo kaj bi jim lahko pripadalo, a jim ne samo zato, ker potrebujejo pomoč druge osebe.

Razlike, ki jih opažam med načrti oseb, ki bivajo v zavodu in oseb, ki bivajo doma, je tudi delež storitev, ki jih uporabniki prejema s strani svojcev. Pomemben razlog za prepuščenost samim sebi je tudi dejstvo, da so v zavodu ljudje daleč stran od svojcev in marsikdaj z njimi nimajo drugega stika, kot prek telefona. Osebam, ki živijo doma, pa v večji meri storitve nudijo starši ali drugi sorodniki oziroma prijatelji. Gre za to, da osebam, ki so v domačem

okolju, nudijo svojci nekaj več kot dva krat toliko storitev in pomoči, kot osebam, ki živijo v zavodu. Iz individualnih načrtov je razvidno, da se storitve, ki jih svojci nudijo osebam v zavodu, razlikujejo od storitev, ki jih svojci opravljajo za osebe, ki živijo doma. Vsi živijo s svojimi sorodniki. Bodisi s starši, partnerjem ali otroki. Storitve se kažejo v obliki nege, pomoči pri oblačenju, spremstva, pomoči pri opravljanju gospodinjskih opravil, zagovorništva, zagotavljanja občutka varnosti ipd. Pri osebah, ki bivajo v zavodu tovrstnih storitev s strani svojcev ni. Svojci jih zelo redko obiščejo ali jih vsake toliko časa pokličejo po telefonu. Uporabniki povedo, da gredo tudi sami k svojcem na obisk. Čeprav so ti obiski zelo redki (manj kot enkrat letno), jim zelo veliko pomenijo. Ravno zaradi tega so v individualnem načrtu zapisani vsi stiki s svojci, pa tudi vse želje po stikih. Osebah, ki živijo v zavodu usluge ali podporo s strani svojcev vidijo kot zagotavljanje občutka pripadnosti (imeti nekoga od svojih). Tako kot osebe iz domačega okolja, tudi osebe, ki živijo v zavodu pogrešajo storitve in usluge s strani svojcev, pa najsi bo to zagotavljanje občutka varnosti, podpora ali zagovorništvo.

Vsi uporabniki ocenjujejo, da v največji meri primanjkuje storitev, ki jih običajno izvajajo različne službe socialnega varstva. Iz vidikov vpliva, stikov in spretnosti, se pri lastnikih načrtov, ki živijo doma, pokaže večje nezadovoljstvo z obsegom storitev s strani organiziranih služb, kot pri osebah, ki živijo v instituciji. Gotovo je razlog ta, da uporabniki, ki živijo v zavodu, niso dovolj seznanjeni s ponudbo storitev. Osebe, ki že dolgo časa živijo v zavodu (tudi dvajset let in več) jasno povedo, da je reorganizacija zavodov prinesla spremembe, ki so pripomogle k izboljšanju kvalitete življenja v tovrstnih institucijah. Toda še vedno premalo upoštevajo individualni pristop ter ne nudijo storitev, ki so prilagojene posamezniku. Iz načrtov se vidi, da vsem uporabnikom, kljub temu da jim organizacije nudijo storitve 8 ali celo 24 ur, primanjkuje storitev, za katere menijo, da bi jih potrebovali in bi jih morale izvajati organizirane službe. To so predvsem individualizirane storitve, kot so spremstvo pri izhodih, pomoč in podpora pri gospodinjstvu, podpora pri učenju veščin, zagotavljanje občutka varnosti itd.

Uporabniki, ki živijo doma, imajo več ciljev, kot osebe, ki so v zavodu. Res pa je, da so skoraj vsi cilji oseb, ki so v zavodu, usmerjeni na preselitev iz institucije v lokalno skupnost oziroma v svoje stanovanje. Drugih ciljev je razmeroma malo. Ljudje, ki živijo doma in so vsakodnevno vključeni v službe, imajo več ciljev, ki pa ne prinašajo tako velikih sprememb,

kot je preselitev. Njihovi cilji so usmerjeni na zagotavljanje vpliva. Želijo si več odločati o sebi, biti manj odvisni od svojcev, želijo biti dejavni in aktivni, kljub hendikepu, ki ga imajo. Bolj so informirani o ponudbi storitev in o svojih pravicah, zato se bolj zavedajo, kaj bi jim morale službe socialnega varstva nuditi. Vse to pa jim lahko omogoči služba (socialni servis), ki ponuja predvsem storitve *spremljanja, osebne asistencije, učenja veščin, koordiniranja izvajalcev, zagovorništva itd.*

Velika večina ciljev, se pri vseh uporabnikih nanaša na organizirane storitve, ki jih izvajajo službe. Pri uporabnikih, ki so doma, se nekaj ciljev nanaša na svojce (navezovanje stikov, bolj pogosta srečanja, izboljšanje odnosov). V zavodih je cilj, ki se nanaša na svojce, eden.

5.2 OBLIKE PODPORE OB PRESELITVI

Čas od načrtovanja do uresničitve preselitve je zelo pomemben, saj se bo za posameznika zgodila velika življenjska sprememba, zato mora biti delo strokovnjakov in izvajalcev toliko bolj usmerjeno v to obdobje. Prehod ni samo čas do preselitve, temveč tudi ves čas, ki ga posameznik potrebuje, da se novemu okolju privadi, da se resnično počuti varno in zares »na svojem«. To pomeni, da ima zagotovljene vse storitve, ki jih potrebuje, da lahko živi, kot mu ustreza.

Uporabniki, ki so se vključili v projekt »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva« in živijo v zavodu, so skozi proces načrtovanja dobili priložnost naglas »sanjati o boljšem življenju«. Njihove sanje so sedaj napisane v dokumentu in prevedene v načrt socialno varstvenih storitev.

Ob tem, ko so preverjali vpliv in ocenjevali prejete in manjkajoče storitve, so ugotavljali, kaj vse je potrebno zagotoviti, da se bo kakovost izboljšala. Prva stvar, ki bi prinesla spremembo, je preselitev iz zavoda »na svoje«. Kaj vse bodo ob tem potrebovali ter kdo lahko to zagotovi je iz individualnih načrtov zelo dobro razvidno. Uporabniki na podlagi svojih izkušenj in predvidevanj jasno povedo, kaj potrebujejo za organiziranje življenja v skupnosti. Ugotavljam, da si ne želijo nič neobičajnega, temveč čisto vsakdanje stvari, ki si jih želimo vsi. Njihove potrebe bi lahko bi strnila v tri sklope: želijo imeti zagotovljene materialne potrebe (stanovanje, službo in denar), potrebujejo sočloveka (osebo, na katero se lahko

zanesejo, nekoga, ki jih ima rad) ter vpliv nad svojim življenjem (svobodno odločanje, obvladovanje spretnosti za samostojno življenje). Če potrebe za prihodnost primerjam z oceno trenutnega stanja, najdem skupne točke. Tudi ugotovitve, v katerih uporabniki povedo, kdo zagotavlja storitve in od koga bi storitve še potrebovali ter ocenjujejo svoj »osebni kapital«, lahko razdelim v tri skupine: materialne potrebe (denar, bolezni), potrebe s strani organiziranih služb in svojcev, potreba po osebni rasti (osebnostni potencial, samostojnost).

Ugotovitve lahko brez težav povežem z Allardtovo teorijo o kvaliteti življenja. Allardt (1993: 89) namreč zagovarja stališče, da je potrebno preusmeriti pozornost iz virov in sredstev, ki jih imajo posamezniki na voljo, da lahko obvladajo in upravljajo svoje življenje, na raven zadovoljevanja temeljnih potreb. Poudarek na virih po njegovem mnenju lahko vodi v precenjevanje materialnih pogojev življenja. Njegov pristop temelji na treh temeljnih potrebah, ki so v sorazmerju: *imeti*, *ljubiti* in *biti*. Allardt pravi, da kljub temu da je njegov pristop bolj kompliciran in dvoumen, hkrati omogoča polnejši pogled na razmere potrebne za razvoj človeka.

Imeti se nanaša na materialne pogoje, ki so potrebni za preživetje in izogibanje revščini. To pomeni imeti zadovoljene potrebe po hrani, vodi, zraku, zaščito pred podnebjem, okoljem, boleznimi itd.. Pokriva tudi ekonomske vire, stanovanjske, zaposlitvene, zdravje in izobrazbo. V ta okvir spadajo uporabnikove potrebe po denarju, stanovanju, zaposlitvi, tehničnih pripomočkih in prilagoditvah in potrebe po zdravju (odsotnost bolezni).

Ljubiti predstavlja potrebo po povezanosti z drugimi ljudmi in po oblikovanju družbene identitete. Sem spada navezanost in stiki v lokalni skupnosti, navezanost na družino, aktivne prijateljske mreže, stiki s sočlani združenj in organizacij, odnosi s sodelavci. Potrebe uporabnikov v tem okviru se kažejo s strani svojcev, organiziranih služb, kot krepitev socialne mreže, kot potreba po osebni pomoči in potreba po zagovorništvu.

Biti predstavlja potrebo po vključenosti v družbo v skladju z naravo. Sem spada mera zmožnosti sodelovanja pri odločitvah in dejavnostih, ki vplivajo na posameznikovo življenje, politične dejavnosti, prostočasne aktivnosti, priložnosti za smiselno delovno življenje in priložnost, da aktivno (ali pasivno) uživa v naravi. V ta okvir spada potreba po osebnotnem potencialu (samopodoba), potreba po samostojnosti, po razvijanju veščin in potreba po vplivu.

Skozi želje, ideje, načrte in skrbi, ki jih uporabniki, ki živijo v zavodu, navajajo v individualnih načrtih se je oblikoval podporni sistem, ki ga bodo potrebovali v prehodnem obdobju. Zajema celostno skrb za uporabnike, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, tako praktično, saj docela izhaja iz uporabniške perspektive oziroma iz njihovih želja, idej, skrbi, kot tudi teoretično, saj prinaša inovacijo na področju selitve v skupnost. Načela preseljevanja v skupnost sicer predvidevajo določene priprave na selitev znotraj individualnega načrta. Toda primeri oseb, ki so se iz posebnih zavodov preselili so prej izjema kot pravilo. Izkušnja iz leta 2001 govori v prid individualnemu načrtu preselitve in prehodnemu podpornemu sistemu. Takrat smo študenti četrtega letnika Fakultete za socialno delo načrtovali preselitev iz institucije v skupnost za enajst oseb iz Zavoda Hrastovec. Realizirali sta se dve preselitvi in sicer v stanovanjsko skupino nevladne organizacije. Eden izmed uporabnikov se je po štirih letih vrnil v Zavod Hrastovec, kajti podpora v nevladni organizaciji ni zadostovala potrebam uporabnika. Analiza tveganja, ki je bila narejena za zmanjševanje tveganja uporabnikove ponovne zasvojenosti, se ni uspela realizirati, podpora je bila nezadostna, strokovni delavci niso bili kos težavam in uporabnika so napotili v zavodsko oskrbo. V tem primeru skupnostna služba ni upoštevala načel uporabniške perspektive. Uporabnik ni imel možnosti izbire oziroma zamenjave izvajalca, v njegovem primeru socialne delavke, čeprav je to želel (neupoštevanje načela vpliva), ni mu bila omogočena podpora v krizni situaciji, strokovna služba je na tej točki odpovedala (neupoštevanje načela kakovosti storitev), z odločitvijo strokovne službe, da se vrne v zavod, se uporabnik ni strinjal – prisilna hospitalizacija (neupoštevanje načela participacije). Vprašanje, ki se postavlja je, ali ni morda neupoštevanje načel uporabniške perspektive, kršenje etičnega kodeksa socialnega dela?

Kako zagotoviti trden podporni sistem v skupnosti je vprašanje, ki se poraja že odkar se je pričela deinstitutionalizacija. Nekatere skupnostne službe že imajo zelo dobre programe podpore, ki temeljijo na uporabnikovem neodvisnem življenju (na primer YHD). Ni pa organizacije, ki bi nudila podporo predvsem v prehodnem obdobju. Vsaka organizacija nudi storitve »svoji« populaciji, tako da uporabniki, ki imajo določene diagnoze, težave, oznake ali nalepke, se v nekatere organizacije ne morejo vključiti. Moja vizija je, se da ustvari sistem, ki bo zagotavljal storitve za vse osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (ali socialno varstvene storitve, ne glede na obseg in trajanje). Takih oseb je v Sloveniji v starosti od 18 do 65 let okoli 15.000. V posebnih zavodih živi okoli 1.500 ljudi, ki se bodo v naslednjih nekaj letih selili v skupnost.

Najboljši odgovor na zgornje vprašanje je prispevalo dvanajst uporabnikov, ki živijo v posebnih socialno varstvenih zavodih. S svojimi individualnimi načrti so podali jasne smernice za obliko podpore, ki zajema naslednja področja: nastanitev, socialno mrežo, zaposlitev, ravnanje s sredstvi, podporo v kriznih situacijah, razvijanje veščin, vpliv, osebno pomoč ali asistenco, tehnične pripomočke in zagovorništvo.

Za oblikovanje podpore v prehodu sem v raziskavi uporabila narativni del oziroma besedilo individualnega načrta, brez ciljev. Cilji so sicer temeljni argument, na podlagi katerega uporabnik uveljavlja socialno varstvene storitve, toda v primeru individualnih načrtov oseb, ki so vključene v projekt »Individualizirano financiranje socialno varstvenih storitev« sem želela preveriti, ali je bilo v ciljih morda kaj izpuščeno. Zaradi takratne situacije (časovna omejitve, omejitve cene individualnega paketa) izdelovanja individualnih načrtov, sem predpostavljala, da so bile nekatere želje uporabnikov morda spregledane in se niso oblikovale v cilje. Toda izkazalo se je, da se cilji bolj ali manj ujemajo z obliko podpore, ki sem jo oblikovala skozi analizo narativnega dela načrtov, čeprav je pri večini uporabnikov izpostavljen en sam cilj.

Če povzamem cilje uporabnikov, ki živijo v zavodu, je najbolj očiten cilj »preseliti se v skupnost ob ustrezni podpori«. Ostali cilji se nanašajo na učenje veščin, ureditev določenega statusa, podporo pri razporejanju denarja, ustanovitev društva, zaposlitev, samostojno gospodinjstvo, asistenca, spremstvo, zagovorništvo, stiki in vsakdanje aktivnosti.

Na podlagi ciljev, ki se nanašajo na preselitev iz zavoda v skupnost bi moral izvedbeni del individualnega načrta predvidevati celotno organizacijo storitev prilagojenih posamezniku, da se ta lahko brez težav preseli. Ker sem v raziskavi želela pridobiti celotno obliko podpore, ki jo bodo uporabniki potrebovali v prehodnem obdobju, sem ubrala daljšo pot. Nisem se osredotočila na cilje temveč na narativni del individualnega načrta. Prepričana sem, da je rezultat bolj natančen, saj zajema vse trditve uporabnikov, ki se iz različnih razlogov morda niso odrazile v ciljih vseh uporabnikov (uporabnik si je premislil, načrtovalec ni bil dovolj pozoren itd.).

Verjamem, da lahko podporni sistem, ki se je oblikoval na podlagi analize dvanajstih individualnih načrtov uporabnikov, ki živijo v posebnem zavodu, posplošim na celotno populacijo, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo. Glavni razlog je gotovo ta, da vzorec zajema

populacijo oseb z zelo različnimi potrebami in različnim obsegom potreb. Osebe so različno stare, imajo različne diagnoze in hendikepe, njihovo bivanje v instituciji pa se giblje v precejšnjem razponu (od 3 do več kot 30 let). Kljub razlikam, lahko vidimo, da so njihove potrebe neverjetno podobne, lahko celo trdim, da potrebujejo enake stvari. Kar je povsem razumljivo, če vemo kako institucija vpliva na človeka kot družbeno bitje. Institucija odvzame vpliv nad življenjem in razvrednoti človekovo osebnost. Človek mora imeti v prvi vrsti zadovoljene temeljne potrebe, kot so »biti, ljubiti in imeti« (po Allardt, 1993). Lahko bi rekli, da je nadzor nad viri, sredstvi in mehanizmi, ki vplivajo na človekovo življenje, druga stopnja potreb za kakovostno življenje. Ljudje, ki živijo v zavodu, želijo najprej zadovoljiti temeljne človekove potrebe, da lahko začnejo uveljavljati nadzor nad mehanizmi in upravljati s svojim življenjem, kar se povezuje tudi z obsegom vpliva nad življenjem. Temeljne potrebe lahko posplošimo, zato lahko posplošim tudi rezultate, saj je oblika podpore, ki jo uporabniki predlagajo, pravzaprav odgovor na potrebo in hkrati pravico posameznika do samostojnega življenja.

6. SKLEPI

Pokazale so se razlike med osebami, ki živijo v zavodu in tistimi, ki so doma:

- V zavodu so ljudje bolj prepuščeni sami sebi, njihove želje so skromnejše, vsi pa se želijo preseliti »na svoje«. Kljub osamljenosti, ki jo spremlja bolečina, kajti stiki z domačimi so redki ali jih sploh ni, v ciljih niso toliko pisali o ponovnem navezovanju odnosov. Čeprav so razmeroma bolj zadovoljni s količino storitev, kajti seznanjenost s ponudbo storitev in pravicami je manjša, povedo, da potrebujejo organizirane storitve (pomočnik, spremljevalec, negovalec, zagovornik, koordinator ali nekdo, ob katerem se uporabnik počuti varnega) in se želijo preseliti v skupnost.
- Osebe, ki živijo doma, so bolj seznanjene s ponudbo storitev ter bolje vedo kaj jim primanjkuje. Predvsem jim primanjkuje storitev, ki zagotavljajo vpliv. Imajo več ciljev, ki se nanašajo predvsem na učenje veščin, vpliv, izhode s spremstvom, izobraževanje in usposabljanje, pomoč in podporo pri raznih življenjskih opravilih, rekreacijo itd.

Osebe, ki živijo v zavodu, se želijo preseliti v skupnost, imeti kakovostne storitve in samostojno živeti:

- Na podlagi želja, idej, načrtovanih sprememb in skrbi ugotavljajo kaj potrebujejo. Ravno zaradi tako velikih sprememb, kot je preselitev iz institucije v skupnost, ocenjujejo, da bodo potrebovali več podpore v prehodnem obdobju. To je čas od začetka priprav na preselitev iz zavoda, pa do samostojnega življenja »na svojem«.
- Želijo imeti zagotovljene materialne potrebe (stanovanje, službo in denar), potrebujejo sočloveka (osebo na katero se lahko zanesejo, nekoga, ki jih ima rad) ter vpliv nad svojim življenjem (svobodno odločanje, obvladovanje spretnost za samostojno življenje).

7. PREDLOGI

7.1 OBLIKE PODPORE STANOVALCEM POSEBNIH IN DRUGIH ZAVODOV PRI PRESELITVI IZ ZAVODA V SKUPNOST

V tem poglavju bom skušala opredeliti vrste storitev, ki jih bodo izvajalci predvidoma izvajali. Če želimo uporabniku omogočiti ustrezen in kakovosten podporni sistem, ki bo zajemal čim več storitev, je potrebno storitve opredeliti tako, da bodo izvajalci lahko takoj pričeli z izvajanjem in da bo jasno, kakšna je njihova vloga in naloga. Storitve, ki so spodaj opredeljene predstavljajo podporni sistem, ki ga uporabniki potrebujejo pri selitvi iz zavoda. S tem želim ustvariti neke vrste priročnik ali vodnik za vse izvajalce, ki bodo delali z uporabniki, katerih cilj je selitev iz institucije v skupnost in samostojno življenje.

Izvajalec bo sicer dobil v roke izvedbeni del načrta za posameznega uporabnika, toda narativni del je tisti, ki lahko pove, kakšni so občutki posameznika. Načeloma naj bi bil uporabnik vključen v celoten proces načrtovanja, toda dostikrat se zgodi, da se zaradi zahtevnosti izvedbenega načrta, pomanjkanja časa ali prevelike količine informacij, uporabnik izgubi in ne vidi več celote. Moja izkušnja govori o tem, da se uporabniki zaprejo pred veliko količino informacij in prepustijo, da stvari uredi nekdo drug (v smislu: *ne razumem, ne zanima me, stori to namesto mene, ti že veš*). Ravno zaradi tega je narativni del individualnega načrta najbolj čista oblika uporabniške perspektive.

1. Podpora pri iskanju stanovanja

Iskanje stanovanja se začne že takrat, ko je uporabnik v zavodu. Težko si predstavljamo, da bo uporabnik preko oglasov poiskal stanovanje, saj nima dostopa do trgovine, kjer si lahko kupi oglasnik ali do interneta, ki ga običajno ne zna uporabljati. Tudi ogledi stanovanj so za uporabnika skoraj nemogoč projekt, saj potrebuje prevoz in spremstvo in to je potrebno organizirati in plačati večkrat. Še posebej, če uporabnik nima izkušnje živeti na svojem, potrebuje pri iskanju primerne stanovanja veliko podpore. V zavodu je nujno potrebno angažirati osebo ali osebe, ki se bodo s tem ukvarjale. Lahko so to tudi zunanji sodelavci ali prostovoljci, ki prevzamejo naloge iz individualnega načrta. Pri iskanju stanovanja je potrebno upoštevati uporabnikovo željo, kje bi živel, v kakšni obliki ter s kom.

Storitve, ki jih bodo izvajalci izvajali so:

- Iskanje stanovanja preko oglasov.
- Podpora pri ogledih različnih stanovanj.
- Organizacija prevoza in spremstva.
- Podpora pri izbiri primerne stanovanja.
- Podpora pri ureditvi najemne pogodbe.
- Organizacija ureditve stanovanja pred preselitvijo (oprema, prilagoditve, potrebščine za gospodinjstvo, adaptacija itd.).

Uporabnik je seznanjen z vsakim izvajalčevim korakom, izvajalec pa mora biti pozoren na to, da so naloge razdeljene. To pomeni, da uporabnik sam opravi tiste naloge, ki jih zmore. Za vsako nalogo se je potrebno vnaprej dogovoriti ter uporabnika spodbujati k samostojnosti (npr. izvajalec priskrbi telefonske številke oseb, ki oddajajo stanovanja, uporabnik sam pokliče stanodajalce ter se dogovori za ogled).

2. Podpora pri ohranjanju stare in vzpostavljanju nove socialne mreže

Pri večini je želja po preselitvi iz zavoda povezana z željo po intenzivnejših odnosih s svojci in prijatelji, ki živijo v skupnosti. Uporabniki namreč verjamejo, da je vzrok za skrhane odnose ter malo ali nič stikov s svojci dejstvo, da živijo v oddaljenem zavodu. Večina svojcev kot razlog za redke obiske navaja oddaljenost, ki pa je žal velikokrat izgovor svojcev.

Tudi podpora pri vzpostavljanju in ohranjanju socialne mreže se začne že v zavodu. Navezovanje novih stikov lahko izvajalec uredi preko prostovoljcev, študentov, zunanjih sodelavcev ali svoje socialne mreže. Težjo nalogo ima, ko nudi podporo pri ponovnem navezovanju prekinjenih stikov med uporabnikom in svojci. Pri tem mora biti še posebej pozoren, kajti lahko se odprejo stare rane ali nepredelane zamere. Z uporabnikom se je zato potrebno dogovoriti, kaj storiti ob morebitnih težavah (če svoje ne želi ponovnega navezovanja stikov). Izkušnja Zavoda Hrastovec kaže, da se je angažiranje strokovnih delavcev za ponovno vzpostavljanje intenzivnejših stikov s svojci izkazalo za pozitivno. Dobra praksa je organizacija raznih namenskih skupinskih srečanj (piknik svojcev, kulturne prireditve in podobne oblike druženja.). Naloga izvajalca je, da po predhodnem dogovoru z

uporabnikom organizira srečanje s svojci, ob morebitnih težavah pa nastopi kot uporabnikov zagovornik.

Ko se bo uporabnik preselil iz zavoda, se bo njegova socialna mreža avtomatično razširila, saj institucija sama po sebi omejuje stike z zunanjim svetom (zaradi lokacije, stigme itd.). Naloga izvajalca je, da v prehodnem obdobju ustvari dobre pogoje za navezovanje stikov in s tem širjenje uporabnikove socialne mreže (daje pobudo za sprehode, obiskovanje prireditev, organizira obiske prostovoljcev).

Storitve:

- Podpora in organizacija prvega srečanja med uporabnikom in svojci.
- Organizacija spremstva in prevoza.
- Podpora pri vzpostavljanju prvega stika s svojci.
- Podpora pri morebitnih stiskah uporabnika.
- Zagovorniška drža pri vzpostavljanju stikov s svojci.
- Podpora pri vzdrževanju kontinuitete stikov s svojci.
- Ustvarjanje pogojev za navezovanje novih stikov.
- Spodbujanje samostojnosti pri navezovanju novih stikov.

3. Podpora pri iskanju primerne zaposlitve

Nekateri uporabniki se sicer želijo čim prej zaposliti, večina pa se namerava najprej preseliti, šele nato si poiskati primerno zaposlitev. Izvajalec, ki bo nudil podporo na tem področju, se bo največkrat srečal z uporabniki, ki nimajo izkušenj z zaposlitvijo, dostikrat tudi ne s kakršnim koli delom. Marsikdo ne ve s čim bi služil denar. Poleg tega, da nudi podporo pri iskanju zaposlitve, mora izvajalec z uporabnikom preučiti kakšne statusne pravice ima posameznik za zaposlitev ter na kakšen način lahko dela. Obstajajo tudi organizacije, ki nudijo zaposlitveno in poklicno rehabilitacijo. Izvajalec mora uporabniku zagotoviti, da preizkusi različna dela ter svoje sposobnosti, veščine in znanja, saj bo le tako ugotovil, kaj mu je všeč. Če nima vizije o tem kaj bi delal, jo lahko pridobi z izkušnjami.

Primer zaposlitve za osebe s posebnimi potrebami je Zavod Želva, ki nudi zaposlitveno in poklicno rehabilitacijo. Pri zaposlitveni rehabilitaciji gre za storitve, ki se izvajajo s ciljem, da

se uporabnik usposobi za ustrezno delo, da se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje (usposabljanje za konkretna dela, večanje samostojnosti pri delu, spodbujanje motivacije za delo, spodbujanje delovnih navad, pomoč pri razvijanju spretnosti itd). Poklicna rehabilitacija pa je proces, v katerem se uporabnik strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo ali ponovno opravlja isti poklic s prilagoditvami delovnega okolja. (Internet 10)

Storitve:

- Pregled statusnih pravic in možnosti za posameznikovo zaposlitev.
- Podpora pri iskanju in izbiri primerne zaposlitve.
- Zagotavljanje pridobivanja izkušenj z različnimi deli.
- Podpora pri vključitvi v delovno okolje.
- Podpora pri morebitni vključitvi v organizacije, ki nudijo poklicno ali zaposlitveno rehabilitacijo.

4. Podpora pri ravnanju s sredstvi

Potreba po podpori pri razpolaganju s sredstvi je bistvenega pomena. Uporabnik je v zavodu razpolagal z majhno količino denarja, ko bo živel sam pa bo sredstev veliko več. V primeru individualiziranega financiranja storitev, bo uporabnik prejemal sredstva na svoj bančni račun. S sredstvi bo pokrival vse storitve, ki jih potrebuje ter življenjske stroške (hrana, gospodinjstvo). Neizkušenost uporabnika lahko pripelje do primanjkljaja sredstev, ki so namenjena storitvam, a jih uporabnik nujno potrebuje (na primer osebna pomoč ali nega). Tveganje se zmanjša, če izvajalec bdi nad sredstvi in uporabnika postopoma uvaja v samostojno razporejanje denarja. Na podlagi analize tveganja izvajalec oceni, na kakšen način bo posamezniku pomagal pri ravnanju s sredstvi. Lahko se z uporabnikom dogovorita, da mesečna sredstva razdelita na manjše zneske ter napišeta seznam dnevnih stroškov. Pomembno je, da je izvajalec prisoten, če oceni, da je to potrebno, pri vsaki porabi denarja (nakupovanje, dvigovanje denarja itd.). Uporabnik mora imeti priložnost, da tvega, kajti pravico ima tako do pozitivne kot negativne izkušnje. Glavno vodilo, ki se ga izvajalec drži, je vpliv uporabnika nad plačevanjem storitev in ostalih potrebščin ter spodbujanje samostojnosti pri razpolaganju s sredstvi.

Storitve:

- Dogovor z uporabnikom o tem, kako bo porabil sredstva
- Ocena tveganja nenamenske porabe sredstev
- Podpora pri oblikovanju seznama stroškov
- Podpora pri plačevanju storitev
- Podpora pri nakupovanju (hrane, potrebščin)
- Podpora pri uveljavljanju uporabnikove pravice, da tvega (pozitivna in negativna izkušnja)
- Spodbujanje samostojnosti pri porabi sredstev

5. Podpora v kriznih situacijah

Uporabniki, ki se bodo preselili iz zavoda, se zavedajo, da v procesu preseljevanja, obstaja možnost stiske ali krize. V individualnih načrtih pa ne govorijo le o krizi, temveč predvsem o primerih, ko bodo potrebovali kakršno koli pomoč. V vsakdanjem življenju je običajno, da vemo na koga se lahko obrnemo. Ljudje, ki se selijo iz zavoda, želijo in potrebujejo osebo, na katero se lahko obrnejo v različnih situacijah. Ker je njihova socialna mreža v začetku šibka, je nujno potreben podporni sistem, ki zagotovi varnosti v primeru krize, občutka nemoči, potrebe po pomoči drugega ipd.. To lahko zagotovi tako imenovan *podporni tim*, ki deluje v kriznih situacijah oziroma, ko uporabnik ali izvajalec ocenita, da je potreben. Glavno podporo pa nudi koordinator storitev, ki za vsakega uporabnika sestavi načrt podpore v primeru krize. V načrtu so naloge in ukrepi posameznih izvajalcev ter analiza tveganja, ki lahko bistveno zmanjša škodljive posledice krize. Ker uporabniki želijo zagotovilo, da vedno obstaja oseba na katero se lahko obrnejo, mora koordinator organizirati mrežo izvajalcev tako, da je nenehno nekdo na razpolago uporabniku. Ena izmed možnosti je tudi rdeči gumb (naprava, ki je 24 ur povezana z dežurno službo, uporabnik v nujnem primeru lahko pritisne na gumb in dežurna služba primerno ukrepa). Za obdobje takoj po preselitvi je to zelo pomembno, kajti ta čas je uporabnik najbolj ranljiv in bolj dovzeten za stiske in težave.

Koordinator storitev mora biti pripravljen na različne situacije, ki jih lahko uporabnik doživi, zato je pomembno, da skupaj z uporabnikom pripravita strategijo reševanja morebitne krize. Uporabnik, ki ima težave v duševnem zdravju, se počuti mnogo varneje, če se zaveda, da ima

vso podporo v primeru duševne krize. To pa seveda ne pomeni, da vsi uporabniki doživljajo krizo. Če uporabnik meni, da načrt v primeru krize ni potreben, koordinator to upošteva.

Pri *analizi tveganja* gre za vprašanje, kako zmanjšati tveganje ali popraviti posledice tveganega vedenja in hkrati ne omejevati ljudi v njihovih željah in odločitvah saj je tveganje eno prvinskih določil modernega človeka. Tveganje in z njim tudi neuspeh je nujna sestavina našega življenja. Ko skozi analizo ugotovimo kakšno je tveganje in kakšno škodo lahko tveganje prinese, oblikujemo načrt zmanjševanja ali preprečevanja škodljivih posledic tveganja (po Flaker, Grebenc, interno gradivo).

Storitve:

- Načrt podpore v primeru krize
- Analiza tveganja
- Organizacija in koordinacija podpornega tima
- Koordinacija izvajalcev (vedno je nekdo na razpolago)

6. Podpora pri razvijanju spretnosti za vsakdanje in samostojno življenje

Potreba po obvladovanju novih veščin in spretnosti se izrazito kaže predvsem pri uporabnikih, ki živijo v instituciji več let, zato je potrebno z razvijanjem veščin za samostojno življenje začeti že v zavodu. Takoj ko se bodo izvajalci začeli ukvarjati z uporabnikom, bodo videli kaj obvlada, za katero stvar je zainteresiran, kaj ga motivira, zanima. Na drugi strani pa, česa ne obvlada ter česa sploh ne želi početi. Izkazalo se bo, da so nekateri uporabniki na primer »negospodinjski tipi«, ki pa se odlično znajdejo v mestu in bodo takoj sami uporabljali avtobus ter imajo dobro orientacijo, spet drugi bodo pri tem potrebovali veliko podpore, a bodo dobro kuhali itd. Pomembno je, da je izvajalec pozoren na to, kaj uporabnik potrebuje, da bo čimbolj samostojen. Potreba po razvijanju veščin in spretnosti se kaže na treh področjih: pri skrbi zase (samostojnost pri umivanju, tuširanju, britju, izbiri oblačil, ličenju itd.), pri vsakdanjih opravilih v hiši (priprava hrane, vzdrževanje hiše ali stanovanja, skrb za rože, skrb za hišne ljubljence itd.), ter pri zunanje aktivnosti (vožnja ali sprehod v mesto, orientacija v mestu, obiskovanje kina, gledališča in ostalih prireditev, uporaba pošte ali banke, obiskovanje restavracij in kavarn, nakupovanje, obiskovanje savne ali frizerskega salona, hoja v hribe, športne aktivnosti itd.)

Storitve:

- dogovor z uporabnikom, kakšnih znanj in katerih veščin se želi naučiti
- podpora pri razvijanju znanj in veščin
- ustvarjanje pogojev za razvijanje različnih veščin in spretnosti
- zagotavljanje okoliščin, kjer ima uporabnik priložnosti početi običajne stvari

7. Podpora pri zagotavljanju vpliva

Izvajalec bo moral nenehno pozornost namenjati uporabniškemu vplivu. Čimbolj je posameznik dejaven in soudeležen v določeni situaciji tem večji vpliv ima. Vzводи, s katerimi uporabnik prevzame nadzor nad storitvijo so: dostopnost do storitve, vzpostavljen pritožbeni mehanizem, strokovni nadzor za ugotavljanje ustreznosti storitve, nadzor nad izvajanjem ter uporabnikov nadzor nad načrtovanjem storitev oziroma oblikovanjem paketa storitev (po Škerjanc, 2005: 56 – 57).

Izvajalec mora nenehno preverjati, ali ima uporabnik dovolj vpliva na življenje, ali so upoštevane njegove odločitve, ali čuti kontrolo nad svojim življenjem.

Storitve:

a) Večanje uporabnikovega vpliva pred preselitvijo (znotraj zavoda):

- Individualni načrt

Uporabnik, ki se bo preselil iz zavoda, mora imeti vso podporo pri večanju vpliva na svoje življenje. Ob prvem stiku z načrtovalcem se za uporabnika prične proces vključevanja v celoten podporni sistem (načrtovanje, organizacija in koordinacija storitev ter vse službe in izvajalci, ki nudijo uporabniku storitve). Skozi metodo individualnega načrtovanja uporabnik ugotavlja kakšne so njegove želje, potrebe, pove kaj ga skrbi ter oblikuje cilje. Individualni načrt je tudi dokument, ki preveri in pripomore k večanju vpliva, saj daje uporabniku priložnost, da spregovori o svoji situaciji, jo kritično oceni ter opredeli korake do zastavljenega cilja.

- Individualni paket storitev

Individualni ali osebni paket storitev je nabor storitev, ki izhaja iz individualnega načrta oziroma strukture njegovega uresničevanja. V njem so zapisane vse storitve, ki jih uporabnik potrebuje. Osebni paket storitev je časovno opredeljen in finančno ovrednoten (predvideva mesečno ceno paketa).

- Koordinator storitev

Koordinator stopi na prizorišče, ko je načrt zapisan in se delo načrtovalca načeloma konča. Uporabnik si koordinatorja izbere sam. Njegove temeljne naloge so koordiniranje individualnega paketa storitev, zastopanje interesov uporabnika in zagotavljanje njegovega vpliva v procesu izvedbe storitev. Skupaj z uporabnikom bosta predvidela potrebne naloge in si razdelila vloge, o poteku dela pa se bosta sproti obveščala. Koordinator storitev se v uresničevanje ciljev vključuje po predhodnem dogovoru in prevzema odgovornost za svoj del naloge. Ob tem gre izpostaviti uporabnikovo pravico, da se lahko zmoti in premisli.

Ena izmed prvih nalog koordinatorja storitev je, da organizira in koordinira mrežo izvajalcev. Njegova odgovornost je, da ima pregled nad vsemi storitvami, ki jih uporabnik prejme ter jih koordinira. Povezuje se z drugimi akterji, kot je zunanja zagovorniška služba, prostovoljci ter drugimi izvajalci v formalni in neformalni mreži (po Škerjanc, 2006).

- Podpora pri izbiri služb in izvajalcev
- Podpora pri izbiri lokacije bivanja
- Zagotavljanje izbire pri vsakodnevnih stvareh

b) Zagotavljanje uporabnikovega vpliva ob preselitvi:

- Podpora in pomoč pri preselitvi
- Podpora pri izbiri služb in izvajalcev
- Podpora pri namestitvi v stanovanje

c) Kontinuirano zagotavljanje in preverjanje uporabnikovega vpliva (ko je že v skupnosti):

Izvajalcu sta pri preverjanju uporabnikovega vpliva lahko v pomoč vprašanji: Kolikšen je obseg uporabnikovega sodelovanja pri odločitvah v vsakdanjem življenju? Kolikšen je obseg uporabnikovega sodelovanja in vplivanja na izvajanje storitev?

V razpredelnici, ki jo predstavi Škerjančeva (2005: 49), se obseg vpliva meri s stopnjo vključenosti v odločitve. Bolj, ko je uporabnik vključen v odločitve, večji vpliv ima. Največji obseg vpliva ima uporabnik takrat, ko odloča in izbira sam.

8. *Osebna asistenca ali osebna pomoč*

Osebni asistent ali osebni pomočnik bo uporabniku v pomoč in podporo na naslednjih področjih:

- pomoč pri gospodinjstvu
- pomoč pri oblačenju
- pomoč pri gibanju
- pomoč pri osebni negi
- spremstvo
- zagotavljanju občutka varnosti

Asistenca na eni strani in osebna pomoč na drugi sta dva koncepta podpore. *Osebna asistenca* je izraz, ki ga je uveljavilo društvo YHD. Koncept neodvisnega življenja govori o tem, da si posamezniki sami urejajo svoje življenje glede na želje, zmožnosti in potrebe. »Osebni asistent in asistentka sta kot orodje ali pripomoček, ki ga v vsakdanjem življenju uporabljajo hendikepirane osebe. Najboljša osebna asistentka je tista, ki najbolj nemoteno zagotavlja osebi, da je čimbolj neodvisna.« (Zaviršek, 1994: 206) Pojem neodvisnega življenja vključuje: pravico do fizične pomoči, pravico do ekonomske neodvisnosti, pravico do informiranosti, mobilnost, enakopravno vključevanje v vse sfere družbenega življenja in dostopnost do služb.

Koncept *osebne pomoči* pa je prišel v uporabo v okviru projekta *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. V projektu namreč sodelujejo osebe, ki dolgo živijo v zavodu, ki so odvisne od drugih in imajo malo vpliva na življenje. Vsakodnevne odločitve namesto njih v večji meri sprejemajo drugi. Koncept zavodske pomoči narekuje osebju sprejemanje odločitev za uporabnika (medicinskim sestram, zdravniku ter ostalim strokovnim delavcem). Pri prehodu iz zavoda v skupnost bodo uporabniki potrebovali pomočnike, ki bodo poleg nudenja fizične pomoči, uporabnika spodbujali k samostojnosti, nudili podporo

pri razvijanju in učenju veščin, ga podpirali pri sprejemanju odločitev ter ga spodbujali k asertivnosti. Osebni pomočnik mora celostno pristopiti k uporabniku.

Cilj osebne pomoči je kakovostno življenje uporabnika. To pomeni, da uporabnik čimbolj samostojno živi, glede na želje in potrebe. Uporabnikom, ki potrebujejo oskrbo v večjem obsegu (tudi 24 ur na dan), je nujno potrebno zagotoviti izvajalce, ki bodo kvalitetno izvajali osebno pomoč.

9. Pomoč pri zagotovitvi prilagoditev in tehničnih pripomočkov

Uporabniki, ki so gibalno ovirani, v bivalnem prostoru potrebujejo prilagoditve in pripomočke, ki pomagajo ali omogočajo lažje gibanje. Iz individualnih načrtov je razvidno katere tehnične prilagoditve potrebujejo za vsakdanje življenje. Preden se uporabniki preselijo, je potrebno urediti bivalni prostor (klančine ali dvigalo, držala in stol pod tušem, prilagodljiva tipkovnica, digitalni diktafon za slepe, prilagodljiva vrata, večji prostori v stanovanju, da se oseba na vozičku lahko nemoteno giba itd.).

10. Zagovorništvo

Potreba po zagovorništvu se je pojavila pri uporabnikih, ki imajo občutek nemoči v različnih situacijah. Ne glede na to, v koliko načrtih se je pojavila, je zelo pomembna metoda v socialnem delu. Zagovorništvo je »delo za ljudi«. Medtem ko se uporabniki v zavodu pripravljajo na preselitev, pa tudi ko se bodo preselili v skupnost, se bodo morda znašli v situacijah, ko bodo nemočni v primerjavi z institucijami, psihiatri, zdravniki, strokovnjaki pa tudi sostanovalci, svojci itd. Takrat stopi na prizorišče zagovornik, ki uporablja svoje veščine tako, da s svojim delovanjem povečuje moč uporabnika. Zagovornik je vedno na strani uporabnika. Zagovorniško držo morajo prevzeti vsi izvajalci, ki delajo z uporabnikom.

»Zagovornik po pravilu ne stori ničesar za uporabnika, temveč le skupaj z njim. Pri tem ga vodi in mu je v oporo; nikoli ga ne sme pustiti naj se znajde sam. Prav tako pa zagovornik ne sme vzeti akcije v svoje roke, saj je v tem primeru uporabnik samo zamenjal gospodarja.« (Lamovec, 2006: 237)

7.2 IZVAJALCI

Potrebe uporabnikov so zelo različne, prav tako storitve, zato izvajalcev ne moremo spraviti pod enotne nazive. Poleg koordinatorja storitev, ki je glavni »motor« za vzpostavljanje osebnega paketa storitev, so lahko izvajalci osebe vseh tistih profilov, za katere uporabnik meni, da lahko od njih prejema kakovostne storitve. Spodaj so našteje skupine izvajalcev s poimenovanjem, ki izhaja iz individualnih načrtov.

7.2.1 Koordinator izvajanja storitev

Uporabniki vidijo koordinatorja storitev ali ključnega delavca pri zagotavljanju občutka varnosti ter pri organizaciji in koordinaciji podpore v različnih situacijah (»tudi, če bom šla v Ljubljano, bi rada videla, da bi mi ključna delavka ob tem pomagala«, »za ključno osebo bi želel delavko Centra za socialno delo v Murski Soboti, ker bi mi ona najlažje pomagala pri problemih, če bi se pojavili). Druga vloga, ki jo uporabniki vidijo v koordinatorju storitev, je zagovorniška.

Koordinator storitev predstavlja glavni »motor« za vzpostavljanje individualiziranih storitev za vsakega uporabnika. Pri individualiziranem pristopu bo v sodelujočem odnosu koordinator storitev raziskal obseg, vsebino in način potrebnega posredovanja, in sicer za vsak korak na poti uresničevanja zapisanega cilja. Z uporabnikom bosta predvidela potrebne naloge, si razdelila vloge, nato bo uporabnik koordinatorju storitev poveril mandat za dogovorjen obseg posredovanja. O poteku dela se sproti obveščata (po Škerjanc, 2006).

7.2.2 Osebni pomočniki

To so izvajalci, ki izvajajo osebno pomoč, lahko pa opravljajo tudi druge storitve (zagovorništvo, spremstvo, družabništvo itd.). Z uporabnikom preživijo največ časa, zato so zelo pomemben člen v mreži izvajalcev. Osebni pomočnik je lahko uporabnikov zaupnik, saj nudi podporo na različnih področjih in skozi pristen odnos zagotavlja občutek varnosti.

7.2.3 Prostovoljci in družabniki

Prostovoljci in družabniki so običajno prijetna popestritev v življenju uporabnikov. Njihove naloge so fleksibilne, lahko so družabniki in spremljevalci, lahko pa sprejmejo tudi druge naloge (zagovorništvo, organizacija zaposlitve, zagotavljanje občutka varnosti itd.).

7.2.4 Zdravstveno osebje

Uporabniki, ki so vključeni v raziskavo, zdravstvenih storitev ne potrebujejo kontinuirano temveč občasno. Medicinske sestre in drugo medicinsko osebje poskrbi za zdravstveno oskrbo, ko uporabniki to potrebujejo (informacije in podpora pri uporabi zdravil, podpora pri uporabi zdravstvenih pripomočkov oziroma nudi pomoč pri boleznih).

7.2.5 Podporni tim

Podporni tim se aktivira po potrebi in nudi podporo uporabnikom v kriznih situacijah. Sestavlja ga od tri do pet oseb. Pomembno je, da imajo člani tima izkušnje na področju kriznih situacij ali strokovno usposobljenost (duševne stiske, zasvojenost ali druge situacije v katerih uporabnik potrebuje okrepljeno podporo).

To je le nekaj najpogostejših profilov, ki so jih uporabniki navedli (razen podpornega tima), poleg teh so navajali tudi druge poklice, kvalifikacije, vloge in naloge oseb, ki naj bi storitve izvajali (pomočnik pri selitvi, društvo, delovni terapevt, fizioterapevt, študentka FSD, asistent, voznik, animator, psiholog, prijatelj itd.)

7.3 NEPOSREDNO FINANCIRANJE SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV

Sistem neposrednega financiranja storitev se uveljavlja na osnovi sistema dolgotrajne oskrbe. Posameznik v individualnem načrtu oceni katere storitve potrebuje za organizacijo kakovostnega življenja. Na podlagi individualnega paketa storitev, ki vsebuje intenzivnost storitev, časovno opredelitev ter ceno paketa, uporabnik prejme sredstva na svoj bančni račun. Sredstva so namenjena neposrednemu plačevanju oziroma kupovanju storitev. Takšen način omogoča uporabnikov vpliv nad načrtovanjem in izvajanjem storitev.

7.3.1 Uveljavljanje sistema dolgotrajne oskrbe

Predlog uvedbe sistema dolgotrajne oskrbe prinaša učinkovitejšo ureditev skrbi za osebe, ki za opravljanje življenjskih aktivnosti, potrebujejo pomoč druge osebe. Gre za to, da osebe, ki takšno pomoč potrebujejo ostanejo čim dlje na svojem domu. Dolgotrajna oskrba je načrtovana kot sistem zavarovanja, ki naj bi se financiralo z obveznimi prispevki (za dodaten obseg pravic pa s prostovoljnimi). Nosilec zavarovanja za dolgotrajno oskrbo je, po predlogu zakona, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. To lahko vzbuja skrb, da bo zdravstvena stroka videla dolgotrajno oskrbo kot negovalno dejavnost in podaljšek zdravstvene dejavnosti. Dolgotrajna oskrba mora imeti socialno osnovo, saj so storitve namenjene organiziranju kakovostnega življenja. Sistem dolgotrajne oskrbe je potrebno organizirati tako, da ima neposredno financiranje storitev (socialnih in zdravstvenih) posebno blagajno, ki ni vezana na zdravstveno zavarovalnico. Postopki in vodenje sistema neposrednega financiranja morajo biti čimbolj avtonomni.

Sredstva namenjena posamezniku za dolgotrajno oskrbo ne bi smela biti odvisna od njegovih prispevkov in premoženjskega stanja, temveč od potreb. Dolgotrajna oskrba mora biti univerzalna pravica (po predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2006 in po Flaker, 2007: 225 – 228).

7.3.2 Metoda individualnega načrtovanja v sistemu neposrednega financiranja

Predlog Zakona za dolgotrajno oskrbo predvideva individualni načrt za načrtovanje uporabnikovih socialnih (in zdravstvenih) storitev, toda metoda individualnega načrtovanja je v predlogu zakona nejasna.

Metoda individualnega načrtovanja, ki jo v okviru Fakultete za socialno delo razvijajo strokovnjaki in se izvaja v pilotskih projektih ter v nekaterih organizacijah, v zadnjih letih pridobiva večjo in močnejšo vlogo, ki po eni strani zagotavlja uporabniško perspektivo, po drugi strani pa je to celostni pristop k uporabniku. Ob vstopu v sistem neposrednega financiranja, individualni načrt kot dokument postavi uporabnika v drugačno vlogo (spremeni se sistem financiranja storitev, storitve se reorganizirajo, uporabnik ima nadzor nad storitvami, jih oceni ter pridobi vpliv na celoten proces načrtovanja in izvajanja storitev).

Metoda se bo gotovo še razvijala tudi v smeri raznolikost načrtovanja (načrtovanje za manj zahtevne načrte, samonačrtovanje, načrtovanje preselitve in druge oblike).

Uvedba zakona predvideva tudi koordinatorja dolgotrajne oskrbe, ki ocenjuje, načrtuje, organizira in koordinira aktivnosti (po predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2006 in po Flaker, 2007: 225 – 228).

Vlogo načrtovalca so v predlogu zakona za dolgotrajno oskrbo zanemarili, njegove naloge pa razdelili med koordinatorja in ostale izvajalce. Potrebno je opozoriti na to, da imata načrtovalec in koordinator storitev vsak svojo vlogo. Načrtovalec je usposobljen strokovnjak, ki oceni potrebe in skupaj z uporabnikom izdela individualni načrt storitev, ki v izvedbenem delu natančno predvideva korake na poti do udejanjanja ciljev. Z zapisom načrta se vloga načrtovalca načeloma konča. Za izvedbo načrta je odgovoren koordinator storitev, ki koordinira izvajalce, organizira storitve in skrbi za kakovostno izvajanje individualnega paketa storitev.

Vloge vseh izvajalcev, predvsem pa načrtovalca, bi bilo potrebno v Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo še enkrat predelati ter upoštevati stroko socialnega dela. Predvsem bi morala metoda individualnega načrtovanja dobiti mesto v pravnem in organizacijskem okviru socialnega dela.

7.4 PREHODNA OBLIKA BIVANJA ZA OSEBE Z INDIVIDUALNIM PAKETOM STORITEV

Namenjena je uporabnikom, ki živijo v posebnih in drugih zavodih, njihov cilj pa je preselitev v skupnost in samostojno življenje. Predvidevati in natančno oceniti potrebo po storitvah ob tako velikih spremembah, kot je preselitev iz zavoda, je gotovo pravi izziv. Dejstvo je, da bodo v času prehoda uporabniki potrebovali večji obseg podpore. Uporabniki, ki so se vključili v projekt individualnega financiranja, so šele kasneje povedali (potem, ko je bil individualni načrt že izdelan), da jih je strah, kaj bo, ko bodo »zunaj«.

Rešitev, ki bi lahko omilila strah in šok, je *prehodna nastanitvena oblika* za več oseb (od pet do sedem) z organizirano obliko oskrbe. Čas življenja uporabnikov v prehodni obliki bo namenjen načrtovanju in pripravam na samostojno življenje. Uporabnik bo tu živel le

določeno obdobje, največ eno leto. Storitve, ki se bodo izvajale, izhajajo iz ciljev posameznega lastnika načrtov.

Gre za individualiziran pristop, saj ima vsak uporabnik svoj individualni načrt, individualni paket storitev in svojega koordinatorja storitev. Koordinator skrbi za kvalitetno izvajanje paketa storitev, koordiniranje, organizacijo storitev in izvajalcev, nudi podporo, povezuje in spodbuja.

Prve tri mesece bo uporabnik potreboval podporo pri *pridobivanju in razvijanju veščin za samostojno življenje*. Po treh mesecih bo uporabnik z načrtovalko naredil revizijo individualnega načrta, v kateri bo zapisal tudi *načrt za samostojno bivanje*. Po določenem času (predvidoma enemu letu) se bo *preselil v samostojno stanovanje*.

Izhodišče organizacije dela in življenja v prehodni obliki bo uresničevanje ciljev lastnikov načrtov ter spodbujanje samostojnosti. Delovne naloge celotnega tima izvajalcev bodo prilagojene posameznikom, seznam delovnih obveznosti posameznega izvajalca pa se bo dograjeval in izpopolnjeval.

Vizija je ustvariti prehodno obliko bivanja, namenjeno ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in želijo bivati samostojno, ter tistim, ki potrebujejo podporo v prehodu v samostojno življenje. Večina ljudi si, kljub temu da potrebujejo organizirano in kontinuirano pomoč, želi da bi ostali ali ponovno postali samostojni.

7.5. IZVAJANJE INDIVIDUALNIH NAČRTOV

Individualni načrti oseb, ki živijo v zavodu se bodo izvajali v času, ko bo pričujoča raziskava že zaključena, zato bi bilo potrebno kasneje ponovno raziskati to področje. Ker so uporabniki vključeni v pilotski projekt »Individualiziranega financiranja storitev socialnega varstva«, se je potrebno vprašati, na kakšen način bo v resnici izvedba potekala. Ker se v raziskavi nisem posvečala vprašanju zagotavljanja sredstev in sem predpostavljala, da je odgovornost akterjev (Ministrstvo, občina, centri za socialno delo itd.) zagotoviti vse potrebne pogoje za izvedbo, se tukaj kljub temu sprašujem, ali bodo pristojne službe to odgovornost prevzele in v kolikšni meri. V kolikšni meri se bodo torej službe zavzele za uporabnike, ki živijo v zavodu in se vedno znova oprijemajo vsake »ponudbe« podpore pri uresničevanju njihovega življenjskega

cilja – preseliti se »na svoje«. Potrebno je razviti mehanizme za zagotavljanje sredstev, ukrepe, ki bodo lajšali dostop do stanovanj in razviti načine za povezovanje in sodelovanje med izvajalci. Zakonodajo je potrebno prilagoditi tako, da bodo pilotski projekti zakonito delovali v okviru lastne organizacijske oblike.

Za uporabnike, ki se bodo preselili iz zavoda v skupnost torej predlagam zagotovitev celostne oblike podpore v okviru neposrednega financiranja, z individualnim paketom storitev in prehodno obliko bivanja. Potrebno je spremljati in ocenjevati učinke postopkov in procesov preselitve. Potrebno bo ugotavljati, kako se omenjeni ukrepi, postopki in procesi odražajo v kakovosti življenja uporabnikov. Vse naštetu mora potekati po načelih zagotovljenih izbir in vpliva, uporabnik mora imeti zadnjo besedo odločanja. Strokovnost socialnega dela, se pr tem odrazi v obsegu zagotovljenega uporabnikovega vpliva.

8. ZAKLJUČEK

V tem trenutku so osebe, ki potrebujejo tujo, organizirano in kontinuirano pomoč odvisne od institucionalne oskrbe ali pa so prepuščene lastnim sredstvom. Gre za populacijo, ki ima skromna finančna sredstva in šibko socialno mrežo. Običajno nimajo ali imajo malo vpliva na vrsto, kakovost in potek storitev.

Rezultati raziskave so pokazali, da storitve v posebnih zavodih in drugih službah socialnega varstvatve, ne odgovarjajo na posameznikove specifične potrebe in ga ne podprejo pri doseganju življenjskih ciljev. Izkaže se, da obstaja potreba po številnih individualiziranih storitvah, ki presegajo ponudbo javnega in nevladnega sektorja. Manjkajo službe za zagotovitev celotnega paketa uslug ljudem, ki potrebujejo velik obseg storitev.

Proces deinstitucionalizacije narekuje zapiranje velikih ustanov ter selitev stanovalcev v skupnost. Uporabnik bo iz institucionalne oskrbe prešel v skrb skupnostnim službam, ki so bolj ali manj nepripravljene zagotoviti kvalitetne storitve za uporabnike. Trenutne oblike skupnostnih služb za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so stanovanjske skupine ali dislocirane bivalne enote socialno varstvenih zavodov ter organizacije, ki nudijo različne oblike pomoči na domu. Toda ti programi imajo mnoge pomanjkljivosti. Medtem, ko so v stanovanjskih skupinah zagotovljene bivalne razmere, pa organizacije, ki takšne stanovanjske skupnosti upravljajo, ne nudijo zadostnega obsega storitev za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Predvsem nevladne organizacije običajno nimajo dovolj sredstev, zato se v stanovanjsko skupino lahko preseli uporabnik, ki je razmeroma samostojen in ima zagotovljen dohodek (navadno je to pokojnina), iz katerega se črpajo stroški bivanja in storitev v stanovanjski skupini. Dislocirane bivalne enote, v katerih je kakovost življenja za uporabnika boljša kot v zavodu, še vedno delujejo po principu institucije in ne ponujajo pravega doma uporabnikom. Nevladni sektor se je s ponudbo stanovanjskih skupin najbolj razvil na področju duševnega zdravja, za osebe, ki potrebujejo osebno pomoč, nego itd. ali večji obseg storitev, stanovanjska skupina zopet ne pride v poštev.

V tem trenutku je edini izhod za uporabnike, ki so mnoga leta živeli v različnih institucijah dislocirane enote in varovana stanovanja posebnih in drugih socialno varstvenih zavodov. Naslednji velik problem so nastanitvene kapacitete v skupnosti, ki jih je potrebno čim prej

zagotoviti, če bo država želela slediti novim usmeritvam socialnega varstva. Eden izmed ukrepov, ki bi olajšal dostop do stanovanj je neposredno financiranje storitev socialnega varstva in vseh potrebnih življenjskih stroškov. Sistem se mora uveljaviti na tak način, da bo uporabnik na podlagi individualnega paketa storitev uveljavljal pravico do storitev in stroškov, ki jih potrebuje za organizacijo življenja v skupnosti. Ker je za uporabnike, ki se bodo preselili iz zavoda v skupnost, po eni strani težko predvideti vse potrebne storitve, po drugi strani pa je dostop do svojega stanovanja še vedno velik problem, predlagam prehodno obliko bivanja (z individualnim paketom storitev).

Prehodna nastanitvena oblika je namenjena načrtovanju in pripravam na samostojno življenje za uporabnike, ki se bodo iz zavoda preselili v skupnost. To je organizirana oblika podpore v prehodnem obdobju, kjer v skupni hiši živi več oseb. Vsak ima svoj individualni načrt, individualni paket storitev ter svojega koordinatorja storitev. Ko je uporabnik pripravljen zaživeti samostojno, se ob ustrezni podpori preseli v svoje stanovanje sam ali s partnerjem, sostanovalci itd.

V nalogi sem podrobno raziskala potrebe uporabnikov, ki živijo v zavodu in se želijo preseliti v skupnost. Na podlagi njihove ocene potreb sem oblikovala celostno podporo, ki zajema pripravo na selitev, preselitev ter začetno življenje v skupnosti. Sistem podpore v prehodnem obdobju, ki ga predlagam je inovacija, ki postaja vedno bolj aktualna, saj je bil cilj zapiranja zavodov in preselitve stanovalcev v skupnost zastavljen že pred leti. Danes je to eden izmed ciljev nacionalnega programa. Za najmanj četrtno stanovalcev posebnih zavodov, je do leta 2010, potrebno zagotoviti bivanje zunaj institucije.

Cilj preseljevanja ljudi v skupnost, je potrebno uresničiti. Ne samo to, potrebno ga je preseči. Nujno se mora spremeniti način dela z uporabnikom socialno varstvenih storitev, kajti čas je da ljudje, ki živijo v zavodih uveljavijo pravico do kakovostnega življenja.

Bistvo pričujoče naloge je nedavno povedal gospod, ki živi v Zavodu Hrastovec, z odgovorom na vprašanje komisije, zakaj se želi preseliti iz zavoda? »V bolnici sem že triintrideset let, a ni že čas da grem domov...?«

Čas je, da stanovalci socialno varstvenih zavodov, gredo domov.

9. LITERATURA IN VIRI

9.1 ZAKONI IN PRAVNI VIRI

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje od 2006 do 2010. Ur.l. RS, št. 39/06.

Zakon o socialnem varstvu. Ur.l. RS, 54/92, 56/92, 137/93, 1/99, 41/99, 54/00, 36/04.

Evropska socialna listina. Ur.l. RS 24/99, MP št. 7/99.

Pravilnik o standardih in normativih. Ur.l. RS, 52/1995, 2/1998, 61/1998, 19/1999 (28/1999 – popr.), 127/2003, 12572004, 120/2005 Odl. US, (2/2006 – popr.), 140/2006.

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (pogosta vprašanja in odgovori). Ljubljana 2007: Ministrstvo za zdravje.

9.2 KNJIGE IN ČLANKI

Allardt, Erik, 1993: Having, Loving, Being An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, v Nussbaum Martha, Sen Amartya (ur.) *The Quality of Life*. Oxford, New York.

Brandon, David in Althea, 1992. Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.

Brandon, David in Althea, 1994. Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Brišar, Lea. 2005. Vpogled v življenje v dislocirani bivalni enoti Zavoda Hrastovec z vidika načel normalizacije: diplomska naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Brišar, Lea, 2006. Projekt »Hiša In«: diferencialni študijski program za pridobitev univerzitetne diplome iz socialnega dela. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar, Švab, 2004. Vizija posebnih socialnih zavodov. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

Cuder M., Brišar L., 2007. Prehodna oblika bivanja (za osebe z individualnim paketom storitev). Maribor: Kongres socialnega 2007 dela (predstavitev).

Dragoš, S., Leskošek, V., 2003. Družbena neenakost in socialni kapital. Ljubljana: Mirovni inštitut, Inštitut za sodobne družbene in politične študije.

Ferlež, Zdenka, 2007. Etika delovanja v posebnih socialnovarstvenih zavodih v skrbi za osebe s posebnimi potrebami: magistrsko delo. Ljubljana: fakulteta za podiplomske državne in evropske študije.

Flaker, Vito, 1998. Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: *cf.

Flaker, Vito, 1999. Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: Analiza in predlog ukrepov. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, Vito, 2003. Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.

Flaker, Vito in sodelavci, 2006. Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: Poročilo o drugi fazi akcijsko raziskovalnega projekta *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (interno gradivo).

Flaker, Vito in sodelavci, 2007. Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: Poročilo o pilotskem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Hameršak, Petra. 2005. Preselitve iz institucionalnih v skupnostne oblike skrbi: specialistično delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Kačič M., Lozar V., 2007. Servis za individualizirano pomoč. Maribor: Kongres socialnega dela (predstavitev).

Lamovec, Tanja, 2006 (druga izdaja). Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: Nove oblike skrbi za osebe v duševni stiski. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (prva izdaja: Lumi, d.o.o., 1995).

Mesec, Blaž, 2003. Navodilo za izdelavo diplomske naloge in opravljanje diplomskega izpita. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

O' Brien, John.1986. A Guide to Personal Future Planning In G. Bellamy and B. Wilcox (eds) The Baltimore, MD: Paul H. Brookers Publising Co.

Škerjanc, Jelka, 2006. Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno – varstvene storitve. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.

Škerjanc, Jelka in sodelavci, 2005. Krepitev moči. Ljubljana: fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Škerjanc, Jelka, 2006. Koordinatorji storitev: Analiza vlog in nalog koordinatorjev storitev (interno gradivo).

Trbanc, Martina, 1996. Socialna izključenost: Koncept, obseg in značilnosti. V: Ivan Svetlik (ured.), *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Zaviršek, Darja, 1994. Ženske in duševno zdravje: O novih kulturah skrbi. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Zaviršek D., Zorn J., Videmšek P., 2002. Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba.

Zavod Hrastovec. 2007. (informativno gradivo)

Mednarodni posvet, 2007. Duševno zdravje med javnim in zasebnim. Zavod Hrastovec – Trate.

9.3 INTRENETNI VIRI:

(1) Slovar Slovenskega knjižnega jezika.

<http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> (25.3.2008)

(2) Gradivo za 4. letnik Fakultete za socialno delo.

http://209.85.135.104/search?q=cache:AexoGCP1dhYJ:www.fsd.si/gradivo/4.%2520letnik/Du%C5%A1evno%2520zdravje%2520v%2520skupnosti/KATALOG%2520OBLIK%2520SKUPNOSTNE%2520SKRBI.doc+skupnostne+slu%C5%BEbe&hl=sl&ct=clnk&cd=4&gl=si&lr=lang_sl (25.3. 2008)

(3) Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve.

http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/socialno_varstvene_storitve/institucion_alno_varstvo/ (30.3. 2008)

(4) Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

<http://www.ssz-slo.si/slo/main.asp?id=2361E17F> (28.3. 2008)

(5) Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

http://prosnje.ssz-slo.si/SSZSHtmlPregledi/pregled_cakajocih.aspx (28.3. 2008)

(6) Up – društvo za pomoč zasvojenecem in njihovim svojcem Slovenije.

http://www.drustvo-up.si/page/index.php?option=com_content&task=view&id=14&Itemid=28 (1.4. 2008)

(7) Altra – odbor za novosti v duševnem zdravju.

http://www.altra.si/index.php?option=com_content&task=view&id=29&Itemid=43
(2.5. 2008)

(8) Priročnik za družinske negovalce.

http://www.druzinski-negovalci.si/index.php?page=article&id=izv_pomoci.htm (1.4. 2008)

(9) YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

<http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=ProgramNeodvisnoivljenjeHendikepiranih>

(2.4. 2008)

(10) Želva d.o.o. (zaposlitvena in poklicna rehabilitacija).

<http://www.zelva.si/zaposlitvena-in-poklicna-rehabilitacija/> (25.3. 2008)

10. PRILOGA

V prilogi predstavljam primer individualnega načrta, skozi katerega prikažem kodiranje in pripisovanje pojmov. Objavljen je s privolitvijo lastnice načrta. Oblikovanje skupin v primeru želja, prikazujem na podlagi izjav, ki so v vseh sodelujočih individualnih načrtih.

10.1 PRIMER INDIVIDUALNEGA NAČRTA

UVOD

Sem Romkinja, ime mi je Ramiza. Živim v Hrastovcu. Rada sem vesela in imam rada družbo. Sem zelo poštena in ne vzamem ničesar kar ni moje, sem dobra po srcu in rada delim stvari med druge, če le imam kaj. Doma sem iz Ljubljane in tam sem se tudi rodila. Mama me je hitro dala v rejniško družino v Moravče in nato še v Kamnik. Moram reči, da mi je bilo pri obeh družinah lepo in ko me je mama ukradla od tam in me odpeljala, sem jokala. Tisto žensko v rejniški družini sem klicala mama, ker je bila zelo dobra z mano. Ko me je mama odpeljala, sem bila stara sedem let in sem šla v šolo Janeza Levca. Imam še pet bratov, Saško in Miško sta najmlajša. Tako kot jaz, tudi bratje niso živeli doma, bili so po raznih zavodih in raznih rejniških družinah, vendar smo se med seboj dobro razumeli in se obiskovali in ata nas je vozil enega k drugemu. Res sem imela težko življenje in zato sem velikokrat žalostna in večkrat jočem zaradi tega. Ko sem bila v Ljubljani, sem hodila delat v šiviljsko učno delavnico in to takrat, ko sem živela doma. Vendar mi je ves denar pobrala mama in ga dajala bratu Ahmedu. Tam v delavnicah sem se včasih napila vina in se potepala po Ljubljani in spala sem zunaj na klopcah in hodila sem po diskotekah. Nekoč so me kar iz policije odpeljali v Polje in tam sem bila eno leto in pol, nato sem od tam šla v Hrastovec. V Hrastovcu sem že od osemnajstega leta, bila sem v Hrastovcu in na Tratah, kjer sem bila zelo srečna in sem se imela fajn. Tam sem sadila rože in tudi pekla pecivo in torte.

VPLIV

Moram povedati, da prej nisem mogla odločati o sebi in o vsem kaj se z mano dogaja. Sedaj pa, ko sem se preselila v Žiberce, tu sem sedem mesecev, lahko odločam o večini stvareh. Lahko sama vstanem, kdaj hočem, grem počivat, kadar želim, lahko sem v svoji sobi ali v skupnih prostorih. Tukaj imam svojo sobo in imam svoj radio in televizijo in svoj telefon,

kupim si kartico za tisoč tolarjev. Depozita dobim sedem tisoč tolarjev. Nimam pokojnine. Denar lahko imam pri sebi, kupim si cigarete in kavo, za ostalo pa ga že zmanjka. In res lahko sama odločam, kaj bom počela čez dan. Tukaj se skupaj zmenimo kaj bomo kuhali in kam bomo šli, vendar sama ne morem, ker potrebujem pomoč, ker imam voziček. Imela bom voziček na električni pogon, da ne bom tako odvisna od drugih. Rada bi šla tudi sama kdaj ven. Ne vem kdaj ga dobim.

Imam tudi svoje stvari in lahko oblečem kaj želim, lahko si zaklenem svoje stvari, lahko se preoblečem, ko se želim, a rabim pomoč pri preoblačenju. Lahko se tuširam, kadar se želim in se lahko sama, a rabim pomoč pri brisanju in pri pranju glave.

Zelo rada pijem kavo in kadim, rada imam glasbo, rada sem plesala, a sedaj ne morem. Rada šlogam iz kart. Imam rada tudi prijatelje in sem rada v družbi, a mi je tukaj v Žibercih včasih dolgčas, ker se nimam s kom pogovarjati. Rada bi šla živet v Ljubljano v svoje stanovanje ali stanovanjsko skupino, odvisno kaj se da prej urediti. Če bom šla prej v stanovanjsko, bi šla potem v svoje stanovanje. Moram imeti stanovanje brez stopnic. Rada bi tudi delala, da bi zaslužila kaj denarja. Nekaj bi sestavljala z rokami. Ko bom v Ljubljani, si bom piskala službo. Približno po enem mesecu. V Ljubljani si želim, da bi hodila v disko, da bi hodila v mesto in se družila s prijatelji in prijateljicami.

Rada sem lepo oblečena in "urihtana", rada imam dolge lase in nohte imam rada dolge in urejene. Sem rada čista in skrbim za higieno. Rada si čistim svojo sobo in pospravljam. Nimam pa rada kreganja in pretefov in groženj ne maram. Tega sedaj tukaj ni, je dobro in sem tukaj zadovoljna.

Tablete vem, da moram jemati, ne silijo me z njimi, tudi h psihiatru me ne silijo, ker k njemu ne hodim rada. Imam skrbnico, to je Maja Makarovič, zaposlena je na centru za socialo Vič – Rudnik v Ljubljani. Imam volilno pravico.

STIKI

Kot sem že povedala, sem živela po rejniških družinah in sicer v Moravčah in Kamniku in povsod sem se z njimi dobro razumela. Ženska, v rejniški družini, ki sem jo klicala mama, me je obiskala enkrat v Ljubljani, potem pa nikoli več, ker ni dovolila mama. Pa tudi sedaj ne bi obujala stikov z njo.

Mama do mene nima pravih materinskih čustev in pravega odnosa, kot naj bi ga imela mama do hčere. In ker sem malo živela z mamo se ob njej slabo počutim. Včasih sem jo klicala, čeprav sem bila jezna nanjo. Mislim, da me ne bo več vzela na dopust in si tega ne želim. Raje ohranjam stike z bratom Miškom in se tudi vidiva, se sama zmenim. Nisem pa dolgo videla tete Zinete in bi jo rada obiskala za svoj rojstni dan, ki ga imam marca.

Drugače pa vzdržujem stike z Gregom, to je moj prijatelj, doma iz Bakovc in se večkrat vidiva, to si sama uredim in tudi sem me pride obiskat.

Drugače pa se dobro razumem z vsemi. Rada imam Ivanko Breznik, Srečka Pavliča, Slavico in Cvetko, ki dela pri nas. Ivanko in Srečka sem spoznala na Tratah in bilo nam je lepo, res sem jima hvaležna za vse kar sta naredila zame. Vendar se razumem tudi z ostalimi zaposlenimi in se rada z njimi družim. Računam tudi na Vita, on me je e peljal v Ljubljano predlani za Novo leto in upam, da mi bo pomagal, kot je obljubil, pri preselitvi v Ljubljano.

Prej sem včasih imela stike z dr. Bertonec Sabino, včasih mi je poslala paket za Novo leto in za rojstni dan sem ji včasih pisala, nato sva z Ivanko skupaj napisali pismo, a zdaj se mi ne oglasi in zaenkrat ne želim obnoviti stike.

SPRETNOSTI

Sama se znam urediti, ker sem rada lepo oblečena. Tuširam se sama, obleči in obuti pa mi pomagajo uslužbenci. Sama si naredim frizuro, rabim pa pomoč pri pranju glave. Lase mi pobarva Cvetka, nohte si urejam sama. Znam tudi marsikaj skuhati in speči, znam speči krofe, juho skuhati, narediti polento, palačinke, skuhati si kavo in čaj, a se težko gibam s hojco. Rada pomagam pri vseh opravilih, brišem prah. Lahko bi pogrnila tudi mizo, če bi imela boljši voziček.

Znam tudi brati in pisati in znam šlogati iz kart, tudi gobeline znam šivati. Prej, ko še nisem bila na vozičku, sem sama šla na vlak za Ljubljano, ko sem hodila na obiske in dopuste, sedaj pa potrebujem prevoz in pomoč. Sama znam telefonirati, sedaj si kupim kartico, ker imam svoj telefon. Rada hodim na sprehode, a s hojco ne morem daleč, ker se zmučim. Za daljše poti me kdo pelje na vozičku, zato sama ne morem na sprehod. Rada sem v vodi, v bazenu. Rada bi še več telovadila ali hodila v telovadnico, ker moram shujšati.

Lahko si sama odvežem čevlje in jih sezujem, obuti in zavezati mi jih mora nekdo drug. Sama si lahko oblečem pullover, majico in modrček. Pri ostalem potrebujem pomoč.

Sama grem lahko na WC, na WC-ju se lahko sama oblečem in slečem. Zobe si sama operem, glavo si umijem sama. Sama se lahko tuširam pod tušem, ker si lahko tako sama odprem vodo, se namilim in splaknem, a potrebujem stol. Do kolen se lahko sama obrišem, pod koleni pa me mora nekdo drug. Ko bom živela drugje, želim, da mi pri osebni higieni pomaga ženska.

Ko bom živela v Ljubljani, bom na začetku lahko šla z električnim vozičkom sama kam blizu doma, tako bi se znašla, za kam bolj daleč pa bom potrebovala spremstvo, dokler se ne naučim poti.

Na začetku bi rabila pomoč pri kuhanju, potem se bom mogoče tudi potrudila sama. V trgovino bi šla sama po hrano, vendar bi na začetku tudi rabila pomoč. Pri pranju perila in pomivanju posode bom na začetku rabila pomoč, se bom pa tudi potrudila in se poskusila naučiti sama prati. Pri pospravljanju stanovanja pa bom verjetno rabila pomoč.

Popoldan sem lahko sama, pa tudi dopoldan, pomoč bom potrebovala le zjutraj, v času kosila in zvečer. Če bi ponoči rabila pomoč bi poklicala tistega, ki bi mi pomagal. Potrebujem električno posteljo. Potrebujem tudi nekoga, ki bi mi pomagal pri izvajanju fizioterapije, najmanj dvakrat na teden.

Rada sem sama in poslušam muziko in gledam televizijo.

BOLEČINA

Kot otrok sem bila v Stari gori, ker sem zbolela za otroško paralizo. Tja sta me hodila obiskat ata in mama. Bila sem tudi v Ajdovščini pri Novi Gorici, tam je bilo lepo. Nato sem bila v Valdoltri zaradi hrbtenice, in to večkrat. Nisem imela drugih otroških bolezni in poškodb kot otrok. Ko sem bila na Tratah, sem imela zlatenico, nato sem v Hrastovcu imela mrso.

Boli me srce, ker me mama ni imela rada, ker je bila tako kruta, da me je dala stran od sebe. Boli me, ker me je dala v rejniško družino, ker mi je vzela dom. Mama me ne mara, ker nisem fant. Veliko bolečino čutim, ko se spomnim na očeta, ker je bil dober človek. Sedaj je že mrtev. On mi je dajal denar za cigarete in to tako, da mama ni videla. Moj oče me je imel rad in jaz njega. Zgradil nam je hišo, veliko je sam delal in gradil, prej smo živeli v šotoru.

Hudo mi je, ker sem na vozičku in težko hodim. Žal mi je, ker sem skočila skozi okno. Trpim zaradi tega, ker nisem imela doma, ker sem bila po zavodih in rejniških družinah, nimam svoje družine in otrok in pravega doma. Tudi hudo mi je, ker me bratje ne pridejo obiskat in me ne vzamejo na dopust, čeprav imajo vsi avtomobile.

Ne kregam se rada in sovražim, ko se kje prepirajo. A sedaj tukaj v Žibercih je brez prepиров, mi je pa včasih dolgčas. In sedaj se več ne jezim in se ne spuščam v prepire. Če mi je hudo pa se zjočem in mi je potem dobro. Zaupam delavcem in Ivanki, Slavici in svoji teti.

Slabe spomine imam tudi na Polje, bilo je grozno, ker sem tam dobivala elektrošoke. Dobila sem jih osem, zelo sem se jih bala in sem se jih branila. To zgleda tako, kot da te trese močna elektrika, potem se počutiš slabotno, hudo ti je, dajo te v mrežo. In tega sem se tako bala, da sem zato enkrat pobegnila in od takrat, ko so me pripeljali nazaj nisem več dobivala teh šokov.

VIRI RADOSTI

Vir radosti zame je, ko sem srečna in se razumem z ljudmi.

CILJI

1. Preseliti se v Ljubljano ob ustrezni podpori
2. Nadaljevanje fizioterapije

10.2 KODIRANJE (VREDNOSTI KAJ IMA OZIROMA PREJEMA, ČESA NIMA OZIROMA POGREŠA)

UVOD

Ima

Živim v Hrastovcu.

Sem zelo poštena.

V Hrastovcu sem že od osemnajstega leta.

VPLIV

Ima

Sedaj pa, ko sem se preselila v Žiberce, lahko odločamo večini stvareh.

Lahko sama vstanem, kdaj hočem, grem počivat, kadar želim, lahko sem v svoji sobi ali v skupnih prostorih.

Tukaj imam svojo sobo in imam svoj radio in televizijo in svoj telefon, kupim si kartico za tisoč tolarjev.

Depozita dobim sedem tisoč tolarjev.

Denar lahko imam pri sebi, kupim si cigarete in kavo.

In res lahko sama odločam, kaj bom počela čez dan.

Tukaj se skupaj zmenimo kaj bomo kuhali in kam bomo šli.

Imela bom voziček na električni pogon

Imam tudi svoje stvari in lahko oblečem kaj želim, lahko si zaklenem svoje stvari, lahko se preoblečem, ko se želim, a rabim pomoč pri preoblačenju.

Lahko se tuširam, kadar se želim in se lahko sama,

Rabim pomoč pri brisanju in pri pranju glave.

Zelo rada pijem kavo in kadim, rada imam glasbo.

Rada sem lepo oblečena in "urihtana", rada imam dolge lase in nohte imam rada dolge in urejene.

Sem rada čista in skrbim za higieno.

Rada si čistim svojo sobo in pospravljam.

Kreganja in pretefov in groženj sedaj tukaj ni, je dobro in sem tukaj zadovoljna.

Imam skrbnico, to je Maja Makarovič, zaposlena je na centru za socialo Vič – Rudnik v Ljubljani.

Imam volilno pravico.

Nima

Nimam pokojnine.

za ostalo pa ga že zmanjka. (denar)

vendar sama ne morem, ker potrebujem pomoč, ker imam voziček.

Rada bi šla tudi sama kdaj ven.

Ne vem kdaj ga dobim. (voziček)

rada sem plesala, a sedaj ne morem.

tukaj v Žibercih mi je včasih dolgčas, ker se nimam s kom pogovarjati.

Rada bi šla živeti v Ljubljano v svoje stanovanje ali stanovanjsko skupino.

Rada bi tudi delala, da bi zaslužila kaj denarja.

V Ljubljani si želim, da bi hodila v disko, da bi hodila v mesto in se družila s prijatelji in prijateljicami.

STIKI

Ima

Raje ohranjam stike z bratom Miškom in se tudi vidiva, se sama zmenim.

Drugače pa vzdržujem stike z Gregom, to je moj prijatelj.

Se večkrat vidiva, to si sama uredim in tudi sem me pride obiskat.

Drugače pa se dobro razumem z vsemi. Rada imam Ivanko Breznik, Srečka Pavliča, Slavico in Cvetko, ki dela pri nas.

Vendar se razumem tudi z ostalimi zaposlenimi in se rada z njimi družim. Računam tudi na Vita.

Upam, da mi bo pomagal, kot je obljubil, pri preselitvi v Ljubljano.(Vito)

Nima

Mama do mene nima pravih materinskih čustev in pravega odnosa, kot naj bi ga imela mama do hčere.

In ker sem malo živela z mamo se ob njej slabo počutim.

Nisem pa dolgo videla tete Zinete in bi jo rada obiskala za svoj rojstni dan.

SPRETNOSTI

Ima

Sama se znam urediti, ker sem rada lepo oblečena.

Tuširam se sama, obleči in obuti pa mi pomagajo uslužbenci.

Sama si naredim frizuro, rabim pa pomoč pri pranju glave.

Lase mi pobarva Cvetka, nohte si urejam sama.

Znam tudi marsikaj skuhati in speči, znam speči krofe, juho skuhati, narediti polento, palačinke, skuhati si kavo in čaj.

Rada pomagam pri vseh opravilih, brišem prah.

Znam tudi brati in pisati in znam šlogati iz kart,

tudi gobeline znam šivati.

Ko grem na obiske in dopuste, potrebujem prevoz in pomoč.

Sama znam telefonirati, sedaj si kupim kartico, ker imam svoj telefon.

Rada hodim na sprehode

Za daljše poti me kdo pelje na vozičku.

Rada sem v vodi, v bazenu.

Lahko si sama odvežem čevlje in jih sezujem, obuti in zavezati mi jih mora nekdo drug.

Sama si lahko oblečem pullover, majico in modrček. Pri ostalem potrebujem pomoč.

Sama grem lahko na WC, na WC-ju se lahko sama oblečem in slečem.

Zobe si sama operem, glavo si umijem sama.

Sama se lahko tuširam pod tušem, ker si lahko tako sama odprem vodo, se namilim in splaknem, a potrebujem stol.

Do kolen se lahko sama obrišem, pod koleni pa me mora nekdo drug.

Popoldan sem lahko sama, pa tudi dopoldan.

Potrebujem električno posteljo.

Potrebujem tudi nekoga, ki bi mi pomagal pri izvajanju fizioterapije, najmanj dvakrat na teden.

Nima

Se težko gibam s hojco.

Lahko bi pogrnila tudi mizo, če bi imela boljši voziček.

S hojco ne morem daleč, ker se zmučim.

Rada bi še več telovadila ali hodila v telovadnico, ker moram shujšati.

Za kam bolj daleč pa bom potrebovala spremstvo, dokler se ne naučim poti.

BOLEČINA

Ima

A sedaj tukaj v Žibercih je brez preprirov.

In sedaj se več ne jezim in se ne spuščam v prepire.

Če mi je hudo pa se zjočem in mi je potem dobro.

Zaupam delavcem in Ivanki, Slavici in svoji teti.

Nima

Boli me srce, ker me mama ni imela rada.

Boli me, ker me je dala v rejniško družino

Hudo mi je, ker sem na vozičku in težko hodim.

Trpim zaradi tega, ker nisem imela doma, nimam svoje družine in otrok in pravega doma.

Tudi hudo mi je, ker me bratje ne pridejo obiskat in me ne vzamejo na dopust.

Mi je pa včasih dolgčas.

VIRI RADOSTI

Ima

Ko sem srečna in se razumem z ljudmi

CILJI

Nima

1. Preseliti se v Ljubljano

Po prvi delitvi na storitve, ki jih prejema oziroma nekaj kar ima ter storitve, ki jih pogreša oziroma nekaj česar nima, sem trditvam pripisala na pojme: *storitve* (svojci, službe oziroma organizirane storitve, sam) ter *osebni kapital* (osebnost, težave ali bolezni in denar).

10.3 TABELE PO POSAMEZNIH VIDIKIH

10.3.1. Storitve, ki jih uporabniki prejema:

IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
uvod	svojci	16	12	28	57,1	42,9	100	21,3	20,7	21,1
	službe	15	18	33	45,5	54,5	100	20,0	31,0	24,8
	sam	23	18	41	56,1	43,9	100	30,7	31,0	30,8
	osebnost	21	10	31	67,7	32,3	100	28,0	17,2	23,3
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	75	58	133				100,0	100,0	100,0
IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
vpliv	svojci	87	6	93	93,5	6,5	100	27,4	2,8	17,6
	službe	76	81	157	48,4	51,6	100	23,9	38,4	29,7
	sam	112	105	217	51,6	48,4	100	35,2	49,8	41,0
	osebnost	40	13	53	75,5	24,5	100	12,6	6,2	10,0
	denar	3	6	9	33,3	66,7	100	0,9	2,8	1,7
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	318	211	529				100,0	100,0	100,0
IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
stiki	svojci	52	31	83	62,7	37,3	100	45,6	32,6	39,7

	službe	31	37	68	45,6	54,4	100	27,2	38,9	32,5
	sam	2	9	11	18,2	81,8	100	1,8	9,5	5,3
	osebnost	29	18	47	61,7	38,3	100	25,4	18,9	22,5
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	114	95	209				100,0	100,0	100,0
IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
spretnosti	svojci	40	8	48	83,3	16,7	100	17,8	4,4	11,9
	službe	26	33	59	44,1	55,9	100	11,6	18,3	14,6
	sam	135	131	266	50,8	49,2	100	60,0	72,8	65,7
	osebnost	24	8	32	75,0	25,0	100	10,7	4,4	7,9
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	225	180	405				100,0	100,0	100,0
IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
bolečina	svojci	4	2	6	66,7	33,3	100	9,1	7,7	8,6
	službe	31	9	40	77,5	22,5	100	70,5	34,6	57,1
	sam	6	4	10	60,0	40,0	100	13,6	15,4	14,3
	osebnost	3	10	13	23,1	76,9	100	6,8	38,5	18,6
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	1	1	0,0	100,0	100	0,0	3,8	1,4
	SKUPAJ	44	26	70				100,0	100,0	100,0
IMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%

		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
viri radosti	svojci	3	8	11	27,3	72,7	100	11,1	57,1	26,8
	službe	2	1	3	66,7	33,3	100	7,4	7,1	7,3
	sam	3	0	3	100, 0	0,0	100	11,1	0,0	7,3
	osebnost	19	4	23	82,6	17,4	100	70,4	28,6	56,1
	denar	0	1	1	0,0	100, 0	100	0,0	7,1	2,4
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
SKUPAJ		27	14	41				100,0	100, 0	100,0

10.3.2. Storitve, ki jih uporabniki pogrešajo:

NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
uvod	svojci	0	8	8	0,0	100,0	100,0	0,0	26,7	17,4
	službe	7	15	22	31,8	68,2	100,0	43,8	50,0	47,8
	sam	2	1	3	66,7	33,3	100,0	12,5	3,3	6,5
	osebnost	2	4	6	33,3	66,7	100,0	12,5	13,3	13,0
	denar	1	0	1	100,0	0,0	100,0	6,3	0,0	2,2
	težava, bolezen	4	2	6	66,7	33,3	100,0	25,0	6,7	13,0
	SKUPAJ	16	30	46				100,0	100,0	100,0
NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
vpliv	svojci	23	9	32	71,9	28,1	100,0	11,6	5,8	9,0
	službe	93	82	175	53,1	46,9	100,0	16,8	21,0	18,5
	sam	21	29	50	42,0	58,0	100,0	3,8	7,4	5,3
	osebnost	31	12	43	72,1	27,9	100,0	5,6	3,1	4,6
	denar	20	14	34	58,8	41,2	100,0	3,6	3,6	3,6
	težava, bolezen	11	10	21	52,4	47,6	100,0	2,0	2,6	2,2
	SKUPAJ	199	156	355						
NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
stiki	svojci	19	25	44	43,2	56,8	100,0	25,7	48,1	34,9
	službe	24	19	43	55,8	44,2	100,0	32,4	36,5	34,1
	sam	7	3	10	70,0	30,0	100,0	9,5	5,8	7,9
	osebnost	20	3	23	87,0	13,0	100,0	27,0	5,8	18,3
	denar	1	2	3	33,3	66,7	100,0	1,4	3,8	2,4
	težava, bolezen	3	0	3	100,0	0,0	100,0	4,1	0,0	2,4

	SKUPAJ	74	52	126				100,0	100,0	100,0
NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
spretnosti	svojci	3	0	3	100,0	0,0	100,0	4,2	0,0	2,9
	službe	39	18	57	68,4	31,6	100,0	54,2	56,3	54,8
	sam	15	8	23	65,2	34,8	100,0	20,8	25,0	22,1
	osebnost	10	1	11	90,9	9,1	100,0	13,9	3,1	10,6
	denar	0	4	4	0,0	100,0	100,0	0,0	12,5	3,8
	težava, bolezen	5	1	6	83,3	16,7	100,0	6,9	3,1	5,8
	SKUPAJ	72	32	104				100,0	100,0	100,0
NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
bolečina	svojci	4	7	11	36,4	63,6	100,0	3,9	10,0	6,4
	službe	23	25	48	47,9	52,1	100,0	22,5	35,7	27,9
	sam	4	4	8	50,0	50,0	100,0	3,9	5,7	4,7
	osebnost	20	14	34	58,8	41,2	100,0	19,6	20,0	19,8
	denar	0	2	2	0,0	100,0	100,0	0,0	2,9	1,2
	težava, bolezen	51	18	69	73,9	26,1	100,0	50,0	25,7	40,1
	SKUPAJ	102	70	172				100,0	100,0	100,0
NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
viriradosti	svojci	1	0	1	100,0	0,0	100,0	16,7	0,0	12,5
	službe	4	2	6	66,7	33,3	100,0	66,7	100,0	75,0
	sam	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	osebnost	1	0	1	100,0	0,0	100,0	16,7	0,0	12,5
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	6	2	8				100,0	100,0	100,0

NIMA		N	N	N	%	%	%	%	%	%
		LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ	LS	IV	SKUPAJ
cilji	svojci	15	1	16	93,8	6,3	100,0	17,6	2,0	11,9
	službe	68	46	114	59,6	40,4	100,0	80,0	93,9	85,1
	sam	1	2	3	33,3	66,7	100,0	1,2	4,1	2,2
	osebnost	1	0	1	100,0	0,0	100,0	1,2	0,0	0,7
	denar	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	težava, bolezen	0	0	0				0,0	0,0	0,0
	SKUPAJ	85	49	134				100,0	100,0	100,0

10.4 PRIPISOVANJE POJMOV (ŽELJE, IDEJE, NAČRTI, SKRBI)

Trditve, ki se nanašajo na prihodnost (preselitvi in samostojnim življenjem v skupnosti).

VPLIV

Vendar sama ne morem, ker potrebujem pomoč, ker imam voziček. SKRB

Rabim pomoč pri preoblačenju. SKRB

Rabim pomoč pri brisanju in pranju glave. SKRB

Rada bi šla živeti v Ljubljano v svoje stanovanje ali stanovanjsko skupino. ŽELJA

Če bom šla najprej v stanovanjsko skupino, bi šla potem v svoje stanovanje. IDEJA

Moram imeti stanovanje brez stopnic. SKRB

Rada bi tudi delala, da bi zaslužila kaj denarja. ŽELJA

Nekaj bi sestavljala z rokami (služba). IDEJA

Ko bom v Ljubljani, si bom poiskala službo. IDEJA

V Ljubljani si želim, da bi hodila v disko, da bi hodila v mesto in se družila s prijatelji in prijateljicami. ŽELJA

Nimam pa rada kreganja in pretepov in groženj ne maram. SKRB

STIKI

Računam tudi na Vita, on me je peljal v Ljubljano za Novo leto. IDEJA

Upam, da mi bo pomagal, kot je obljubi, pri preselitvi v Ljubljano. IDEJA

SPRETNOSTI

A se težko gibam s hojco. SKRB

Lahko bi pogrnila tudi mizo, če bi imela boljši voziček. ŽELJA

Sedaj pa potrebujem prevoz in pomoč (za izlete...). SKRB

S hojco ne morem daleč, ker se zmučim. SKRB

Zato sama ne morem na sprehod. SKRB

Lahko bi pogrnila tudi mizo, če bi imela boljši voziček. SKRB

Rada bi še več telovadila ali hodila v telovadnico, ker moram shujšati. SKRB

Obuti in zavezati mi jih mora nekdo drug (čevlje). SKRB

Pri ostalem potrebujem pomoč (oblačenju). SKRB

Potrebujem stol (pri tuširanju). SKRB

Za kam daleč bom potrebovala spremstvo, dokler se ne naučim poti (ko bom v Lj). SKRB

Na začetku bom rabila pomoč pri kuhanju. SKRB

Na začetku bi rabila pomoč (v trgovino). SKRB

Pri pranju perila in pomivanju posode bom na začetku rabila pomoč. SKRB

Pri pospravljanju stanovanja pa bom verjetno rabila pomoč. SKRB

Pomoč bom potrebovala le zjutraj, v času kosila in zvečer. SKRB

Če bi ponoči rabila pomoč, bi poklicala tistega, ki bi mi pomagal. IDEJA

Potrebujem električno posteljo. SKRB

Potrebujem tudi nekoga, ki bi mi pomagal pri izvajanju fizioterapije, najmanj dva krat na teden. SKRB

10.5 OBLIKOVANJE SKUPIN (PRIMER ŽELJE)

To so primeri iz vseh individualnih načrtov, oseb ki živijo v zavodu.

NASTANITEV (STANOVANJE, PRESELITEV)

Rad bi šel čim prej živet v Ljubljano.

Rad bi pa imel svojo sobo.

Želel bi se preseliti v novo bivalno skupnost, kjer bi imel svojo sobo, ki jo bo zavod ustanovil.

Želim si enosobno stanovanje z balkonom na Šegovi ali Grumovi ulici, ki ima opremljeno kuhinjo.

Pri sami selitvi bi želela, da mi pomagajo Jože, Franci in Viktor.

Rad bi živel v Ljubljani v svojem stanovanju, če se to ne bo dalo, lahko tudi v domu za stare.

Ne želim si novih poznanstev, bi pa rad šel nazaj v Ljubljano.

Ne bi se rad ničesar naučil, le nazaj v Ljubljano bi rad šel.

Res si želim bliže Ljubljane, le tukaj ne bi bil rad.

Živel bi v mestu.

Želel bi se preseliti na Štajersko, najraje v Mursko Soboto.

Bi vzela eno sobico v najem.

Rada bi šla živet v Ljubljano v svoje stanovanje ali stanovanjsko skupino.

Zelo rada pa bi živela v Ljubljani.

Želim si živeti samostojno v Šiški.

Želim pa si, da bi se mogoče kdaj preselila bliže doma, mogoče v Ljubljano.

Rada pa bi imela tudi vrt na katerem bi malo posedela.

Zato bi se s Slavico rad preselil v Ljubljano.

ODNOSI, STIKI

V Ljubljani bi rad živel v stanovanjski, da bi imel tudi kakšnega prijatelja.

Če bi živel v Ljubljani, bi se rad večkrat videl z mojim bratom Dušanom.

To bi pomenilo (selitev), da bi bil bližje prijateljici Zorici.

Želel bi si tudi boljše stike s sestro Irmo in njenima hčerama.

Sedaj sem sama, rada pa bi si poiskala fanta, ki bo dober do mene.

Rada bi živela bližje mame in hčerke.

Bolj zadovoljno bi se počutila (če bi bila s hčerko) v življenju.

Rada bi živela z njo (s hčerko).

Bi šla na obisk v zavod.

Z njima bi se rada več videla (hčerko in mamo).

V Ljubljani si želim, da bi hodila v disko, da bi hodila v mesto in se družila s prijatelji in prijateljicami.

Rada bi bila bližje doma.

Rada bi živela blizu sestre, zato si želim preseliti se v Ljubljano.

Rada bi živela samostojno v Ljubljani, ker bi bila bližje ljudem, ki jih imava rada.

Rada bi, da bi se večkrat obiskali, vsaj enkrat na mesec (svojci).

Če bi živela v Ljubljani, bi še vedno rada, zaradi uslužbencev, včasih prišla na obisk v Žiberce, Drobotince, Radence – na kavo.

Veliko lažje bi bilo, če bi živela v Ljubljani, ker bi se lahko večkrat videli (s svojci).

Si tudi jaz želim partnerko, s katero bi lahko delil življenje.

Zelo rad bi videl, če bi živel bližje (svojcev).

Tako bi se večkrat videli (s svojci).

Malo bi jih midva obiskovala, malo pa oni naju (svojce).

Bi si zelo želel, da bi prišli pogledat, kje živim (starši in sestre).

VSAKDANJE REČI

Rad bi hodil v telovadnico.

Če bi živel v Ljubljani, bi imel kolo da bi se vozil okoli.

Rad bi obiskoval gledališče.

Še naprej bi se želel udeleževati srečanj (kluba zdravljenih alkoholikov).

Če bi živela v Ljubljani, bi rada imela psička.

Imava tudi dva papagaja, ki bi jih rada vzela s sabo v Ljubljano.

Če bi živela v Ljubljani, bi rada hodila na sprehode.

Tudi v kino bi šla kdaj rada.

Tudi v Ljubljani bi se šla rada kdaj kopat.

Želim najti nek mir in zadovoljstvo v sebi in ljudeh, ki so okrog mene.

Želim si narediti sedanje življenje čimbolj lepo zase.

Šel bi v kino (v Lj).

UČENJE NOVIH STVARI, RAZVIJANJE SPOSOBNOSTI

Verjetno se bom še kakšno stvar naučila.

Vendar verjamem da se lahko naučim.

Rada bi bolj obvladala računalnik.

Naučila bi se rada, da bi šla sama v kino, v opero.

Rada bi se naučila note, pa glasbene inštrumente.

Če bi imel sredstva, bi si privoščil, da se naučim priti na avtobus.

Da znam potem v Portorožu iz avtobusne priti do moje sestre.

Želim pomoč pri posodabljanju znanja na računalniku.

Želim se naučiti še kaj v zvezi z gospodinjstvom, za več samostojnosti.

Želim prerezati zemljo.

DELO, ZAPOSLOITEV, STATUS

Želim si tudi urediti status invalida.

Želela bi zaposlitev.

Želela bi več delati.

Najlepše bi bilo, če bi oba z Albinom lahko hodila v službo 4 ure na dan.

Če bi hodila v službo, bi imela družbo, zaposlitev in zaslužek.

Nekaj (bi delala) kar bi lahko počela v sede.

V kolikor bi našel sebi primerno delo, katerega bi lahko opravljal, bi ga z veseljem opravljal.
Zanima me kakšne možnosti imam, da se mi ukine status invalida ter posledice, ki jih ukinitve prinese.

Zanima me kakšne so moje statusne možnosti za zaposlitev.

Želim si delati nekje, kjer bi delal z rožami.

DENAR

V Ljubljani bi rad nekaj delal za denar.

Oba bi si želela samostojno razpolagati z denarjem.

Želim, da bom imel potem stalen vir dohodka.

Rada bi tudi delala, da bi zaslužila kaj denarja.

Zelo bi bila zadovoljna in srečna, če bi lahko zaslužila svoj denar.

Zelo rada bi delala, da bi zaslužila svoj denar.

SVOBODA, SAMOSTOJNOST

Rad bi imel nazaj svojo svobodo in da bi lahko spet odločal o svojem življenju.

Rad bi živel samostojno, kot sem pred prihodom v zavod.

Rada bi, da bi z Albinom živela brez nadzora in da ne bi bilo drugih.

Želim si več svobode.

Da grem več ven.

Da nisem zaprta kot kuža.

Želim postati koristen spet za družbo.

Želim si več zasebnosti, več izbire pri tem s kom se družim in s kom ne.

In če hočeš kot odrasla, zrela osebnost normalno funkcionirati, potrebuješ svojo zasebnost.