



Strokovne podlage za pripravo standardov in normativov za področje varstveno delovnih centrov in institucionalnega varstva odraslih oseb s posebnimi potrebami

Končno poročilo

Ljubljana, december 2011

Naročnik: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve
Direktorat za invalide
Slovenska 54
1000 Ljubljana

Skrbnik naloge pri naročniku: mag. Cveto Uršič

Št. pogodbe: 4103-295/2010

Izvajalec: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo
Rimska 8
1000 Ljubljana

Skrbnica naloge pri izvajalcu: Mateja Nagode

Naslov poročila: Strokovne podlage za pripravo standardov in normativov
za področje varstveno delovnih centrov in
institucionalnega varstva odraslih oseb s posebnimi
potrebami

Avtorji poročila: Mateja Nagode, IRSSV
dr. Valerija Bužan, SOUS
Irena Reberšak, Center Zarja, AOOMP pri SOUS
Mirjana Česen, SVDC
mag. Barbara Kobal Tomc, IRSSV

Št. delovnega poročila IRSSV 28/2011
28. 12. 2011

Datum izdaje poročila:

Izdaja: 01

Kopije: skrbnik naloge na MDDSZ
skrbnica pogodbe na MDDSZ
arhiv IRSSV
prosti izvodi z dovoljenjem naročnika

Odgovorna oseba: mag. Barbara Kobal Tomc, direktorica IRSSV

Seznam pogosto uporabljenih kratic in okrajšav

ABI	Acquired Brain Injury
AOOMP	Aktiv organizacij za osebe po pridobljeni možganski poškodbi pri SOUS
CARF	Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities
CDC	Council for Disabled Children
Center Zarja	Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Zarja
CSCI	Care Quality Commission
DLA	Disability Living Allowance
DSO-KOMB	Dom za stare, kombiniran
ECM	Every Child Matters
EHRC	Equality and Human Rights Commission
IRSSV	Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo
LEA	Local Educational Administration
LSC	Learning and Skills Council
MDDSZ	Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
NCIL	The National Council on Independent Living
NDDP	New Deal for Disabled People
NHS	National Health Service
NMP	Nezgodne možganske poškodbe
OPG	Office of the Public Guardian
PMP	Pridobljene Možganske Poškodbe
PMSU	Prime Minister's Strategy Unit
POS	Posebni socialnovarstveni zavod
SCIE	Social Care Institute of Excellence
SDA	Severe Disablement Allowance
SEN	Special Education Needs
SENDA	Special Educational Needs and disability
SOUS	Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami RS
SURS	Statistični urad Republike Slovenije
SVDC	Skupnost varstveno delovnih centrov
TVU	Teden vseživljenjskega učenja
VDC	Varstveno delovni center
ZDVDTP	Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb

Uporabljeni izrazi, zapisani v moški slovnični obliki, so uporabljeni kot nevtralni za ženske in moške.

Besedilo ni lektorirano.

KAZALO

1. UVOD.....	6
2. MEDNARODNI PREGLED UREDITVE SKRBI ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI.....	9
2.1. Sistem skrbi v Veliki Britaniji.....	10
2.2. Sistem skrbi na Finskem	23
2.3. Sistem skrbi v Avstriji	31
2.4. Sistem skrbi v Italiji.....	36
2.5. Primeri dobre prakse	38
3. MEDNARODNI PREGLED ORGANIZIRANIH OBLIK SKRBI ZA POPULACIJO OSEB S PRIDOBLENO MOŽGANSKO POŠKODBO	41
3.1. Primeri dobre prakse v Angliji.....	43
3.2. Primeri dobre prakse v Franciji.....	45
3.3. Primeri dobre prakse v Belgiji.....	48
3.4. Primeri dobre prakse na Irskem	50
4. ORGANIZIRANA SKRB ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI	54
4.1. Številčnost populacije	54
4.2. Organizirane možnosti oskrbe.....	55
5. VIZIJA SKRBI ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI	60
5.1. Kratkoročna usmeritev	61
5.2. Srednjeročna usmeritev	61
5.3. Dolgoročna usmeritev	63
6. VIRI IN LITERATURA	76

POVZETEK

Naloga predstavlja strokovna izhodišča za pripravo standardov in normativov za področje varstveno delovnih centrov in institucionalnega varstva oseb s posebnimi potrebami. Obravnavana ciljna populacija v nalogi so odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju ter osebe s pridobljeno možgansko poškodbo. Namen naloge je na eni strani predstaviti organiziranost družbene skrbi za to populacijo v izbranih evropskih državah in na drugi predstaviti položaj omenjene populacije z vidika družbene skrbi zanje pri nas. V zvezi s tem so podane kratkoročne, srednjeročne ter dolgoročne usmeritve ter konkretni predlogi za sistematično razvijanje in posodabljanje organizirane skrbi tako za osebe z motnjo v duševnem razvoju kot tudi za osebe s pridobljeno poškodbo možganov.

Ključne besede: odrasli s posebnimi potrebami, osebe z motnjo v duševnem razvoju, osebe po pridobljeni poškodbi možganov, standardi in normativi, varstveno delovni center, institucionalno varstvo

1. UVOD

Odrasle osebe s posebnimi potrebami so ena izmed družbenih skupin, ki pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil oziroma pri vsakodnevnem funkcioniranju, potrebujejo različen obseg in vrsto pomoči ter podpore. Ta je zanje v različnih državah različno organizirana, vse države pa naj bi sledile načelu, da se mora družba prilagoditi potrebam vseh ljudi, ker so vsi ljudje enako vredni in imajo vsi pravico do življenja v okolju, ki je tem bolj podobno okolju iz katerega izhajajo. Pomoč osebam s posebnimi potrebami naj bi bila oblikovana tako, da bi jih vključevala v običajne družbene tokove. Za Slovenijo velja, da je v tem oziru dokaj institucionalizirana, saj velik del pomoči in podpore za to populacijo poteka v institucijah, ki so zelo rigidne in nefleksibilne ter premalo v domačem okolju oziroma okolju, ki ne deluje po principu večjih institucij. Predvsem pa so premalo razvite vmesne strukture, torej storitve, ki se odvijajo v lokalnem okolju in niso povsem institucionalizirane niti ne sodijo v domačo oskrbo. Poleg tega je za Slovenijo značilno, da dobršen del te populacije ni vključen v nobeno izmed organiziranih oblik podpore, temveč živi doma, v lokalnem okolju in se ne vključuje v pomembne sfere družbenega življenja. Kljub temu da nacionalni program s področja socialnega varstva že od leta 1998 predvideva vpeljevanje procesov deinstitucionalizacije skrbi, torej premik iz institucij na dom in v skupnost, je ta proces pri nas še vedno premalo intenziven in ni zaživel v zadostni meri. Potrebno je prestrukturirati vse institucije, ne le nekatere, in poiskati alternativne oblike zagotavljanja podpore in pomoči na različnih področjih družbenega življenja. Ker gre za pomembno in občutljivo področje zagotavljanja kakovostnega in dostojnega življenja oseb s posebnimi potrebami, ki je med drugim regulirano tudi in predvsem z nacionalnim programom socialnega varstva, je pomembno da se nov nacionalni program sprejme čim prej, prejšnji se je namreč zaključil že v letu 2010, kar pomeni, da s sprejetjem novega zaostajamo že eno leto.

Nastanek in razvoj institucij je tipičen odziv na potrebe po podpori ljudem s posebnimi potrebami od zgodnjega 19. stoletja. Ustanovljene so bile v skladu s takratnimi človeškimi ideali in z namenom lajšanja trpljenja, vendar so sčasoma postale inštrument segregacije in nadzora s slabimi standardi oskrbe. Po drugi svetovni vojni so nekatere države pospešile razvoj skupnostne skrbi, torej oblike bivanja in podpore zunaj velikih institucij v lokalnih skupnostih. Države so razvile različna načela in politiko za prehod, zato je bil prehod od države do države speljan različno. Pomembno vlogo in z različno mero vpliva so imele spremenjene ideologije in vzpon procesa normalizacije, pojav škandalov v institucijah ter nastanek lobističnih organizacij (Mansell *et al.* 2007).

Pri oblikovanju strokovnih podlag za pripravo standardov in normativov za področje varstveno delovnih centrov (v nadaljevanju VDC) in institucionalnega varstva odraslih

oseb s posebnimi potrebami smo izhajali iz trenutne ureditve skrbi za populacijo ljudi v VDC, centrih za usposabljanje delo in varstvo (v nadaljevanju CUDV), posebnih zavodih in kombiniranih domovih za starejše. Obravnavana ciljna populacija torej niso vse odrasle osebe s posebnimi potrebami, pač pa nekatere znotraj te širše opredelitve, in sicer odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju¹ ter osebe s pridobljeno možgansko poškodbo².

Kako imajo danes različne države urejeno skrb in podporo za odrasle osebe s posebnimi potrebami, na primeru Anglije, Avstrije, Italije in Finske, predstavljamo v drugem poglavju. Posebno pozornost namenjamo populaciji oseb z motnjo v duševnem razvoju. Namenoma smo izbrali države iz različnih sistemov blaginje ter obenem upoštevali tudi njihovo geografsko oddaljenost (na primer Finska, Anglija) oziroma bližino (na primer Italija, Avstrija). Pokažemo, da so si sistemi med seboj zelo različni in pogosto tudi neprimerljivi. Ureditev skrbi po državah predstavljamo skozi prizmo zakonodajnega okvira, organizacijo in financiranja storitev ter procesov deinstitutionalizacije. Na koncu poglavja predstavimo tudi nekaj dobrih praks ureditve skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Mednarodni pregled služi kot pomembno vodilo pri oblikovanju oziroma spreminjanju področne nacionalne politike, ob upoštevanju različnih sistemov drugih držav in njihovih dosedanjih izkušenj. Seznanjenost z ureditvijo in prakso skrbi po drugih državah je nujna in koristna, omogoča prenos oziroma prilagoditev primernih dobrih praks ter obenem opozarja na morebitne nevarnosti oziroma slabosti, na katere je pri prevzemanju treba biti še posebej pozoren.

V tretjem poglavju predstavljamo ureditev skrbi za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo. Prikazujemo dobre prakse v tistih državah, kjer imajo organizirano specializirano dolgotrajno podporo in pomoč za to populacijo. To so Anglija, Belgija, Irska in Francija, ki je edina evropska država, ki ima poseben zakon za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo.

V četrtem poglavju orišemo stanje organizirane skrbi za odrasle osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji. Pri tem poseben poudarek namenimo problematiki definiranja in zbiranja podatkov o obravnavani populaciji. Obravnavana populacija so osebe z motnjo v duševnem razvoju ter osebe s pridobljeno možgansko poškodbo. Populacijo najprej predstavimo številčno, nato pa še z vidika organiziranosti oskrbe zanjo, tj. katere formalne oblike skrbi obstajajo in koliko oseb se jih poslužuje. Na ločeno prikazovanje oziroma na poseben poudarek oseb s pridobljeno možgansko poškodbo smo se usmerili zaradi narave njihove obravnave in vključenosti v naš sistem.

¹ V besedilu uporabljamo termin odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju, razen v primerih, ko navajamo literaturo, kjer so uporabljeni drugi termini kot je na primer osebe z intelektualnimi ovirami. V takšnih primerih ohranimo termin kot ga je uporabil pisec besedila.

² V tekstu enakovredno uporabljamo termina osebe s pridobljeno možgansko poškodbo in osebe po možganskih poškodbah.

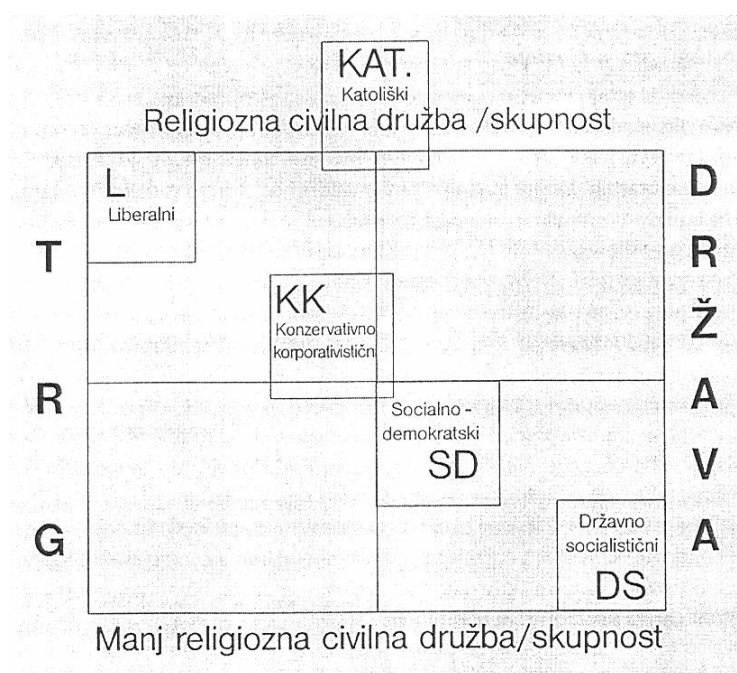
V petem poglavju podamo ključna izhodišča za obnovo oziroma pripravo standardov in normativov za področje VDC in institucionalnega varstva odraslih oseb s posebnimi potrebami, ki bodo lahko služila kot pripomoček pri prenovi področne zakonodaje. Iz tega razloga je naročnik, Direktorat za invalide Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju MDDSZ), nalogo tudi naročil³. Predstavimo kratkoročno, srednjeročno ter dolgoročno usmeritev ter konkretne predloge za načrtno in sistematično razvijanje organizirane skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju in za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo.

³ Za pripravo strokovnih izhodišč je bila na IRSSV v marcu 2011 imenovana delovna skupina z naslednjimi člani: predstavnica SOUS, dr. Valerija Bužan, predstavnica SVDC, Mirjana Česen, predstavnica Centra Zarja, Irena Reberšak, predstavnik MDDSZ, mag. Cveto Uršič ter predstavnici IRSSV: mag. Barbara Kobal Tomc in Mateja Nagode.

2. MEDNARODNI PREGLED UREDITVE SKRBI ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI

Družbeno varstvo oseb s posebnimi potrebami je v evropskih državah različno urejeno, v nadaljevanju pa v okviru mednarodnega pregleda prikazujemo ureditev skrbi in podpore za odrasle osebe s posebnimi potrebami v izbranih evropskih državah. Pri pregledu se osredotočamo na sistemsko ureditev skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju.

V mednarodni pregled smo vključili štiri evropske države iz različnih sistemov blaginje (Kolarič *et al.* 2002), in sicer Anglijo (liberalni sistem blaginje), Avstrijo (konzervativno-korporativistični sistem blaginje), Italijo (katoliški sistem blaginje) in Finsko (socialno-demokratski sistem blaginje). Slovenija po tej tipologiji sodi v peti tip blaginje, in sicer državno-socialistični.



Slika 1: Vrste sistemov blaginje (Kolarič et al 2002: 57)

Države so si pri organiziranju družbene skrbi za obravnavano populacijo med seboj različne, kar je med drugim najbrž tudi posledica različnih sistemov blaginje (glej zgornjo sliko). Sistemi blaginje so predvsem odvisni od tega, kateri družbeni razred je skozi daljše časovne obdobje nadziral vzvode oblasti in kakšen je bil odnos med cerkvijo in državo v družbi.

Zaradi različnih sistemov smo pri predstavitvi držav ohranili različen nivo in izpostavili različne poudarke značilne za posamezno državo. Ključni momenti pri mednarodnem pregledu, ki smo jih vednarle poskušali povzeti po različnih državah, pa so zakonodajni okvir, obstoječe storitve za obravnavano populacijo, načini organiziranja storitev ter intenziteta procesa deinstitutionalizacije.

2.1. Sistem skrbi v Veliki Britaniji

Vlada Velike Britanije⁴ se je zavezala, da bo z zagotavljanjem človekovih pravic tudi za osebe s posebnimi vzgojno izobraževalnimi potrebami SEN (v Veliki Britaniji osebe z motnjami v duševnem razvoju⁵ poimenujejo osebe s posebnimi vzgojno izobraževalnimi potrebami – *Special Education Needs* - SEN), poskusila popolnoma izkoreniniti diskriminacijo v družbi. Svojo zavezo uresničujejo s tem, da imajo kot vsi drugi pravico do izobraževanja, volilno pravico, se lahko poročijo, imajo družino ter lahko izražajo svoje mnenje. Pri vseh aktivnostih morajo dobiti vso podporo, kadar jo potrebujejo.

Vsa **zakonodaja** se pripravlja na nacionalnem nivoju, vendar pa se implementacija v prakso prenese na lokalne skupnosti. *Community Care Act* (1990) ima šest ključnih ciljev:

- ✓ promovirati je potrebno mrežo različnih storitvenih servisov, s katerimi bi bilo osebami s SEN omogočeno bivanje doma,
- ✓ za vse, ki skrbijo za osebe s SEN, je potrebno zagotavljati praktično podporo,
- ✓ za vsakega je potrebno zagotoviti oceno njegovih potreb po skupnostnih storitvah,
- ✓ razvijati je potrebno različne agencije za zagotavljanje storitvenih servisov,
- ✓ poudariti odgovornost za zagotavljanje storitev,
- ✓ zagotoviti dovolj velika finančna sredstva.

V letu 2011 so sprejeli novo strategijo *Valuing People, A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*, s katero se država obvezuje, da bo osebami z motnjami v duševnem razvoju omogočila boljše življenjske pogoje. Strategija združuje več aktov in konvencij⁶.

⁴ Povzeto po *Bužan et al.* (2009): Stanje in trendi v tujini na področju vključujočega bivanja za invalide.

⁵ Nekateri osebno prizadeti, kakor na primer zagovorniška organizacija »People First«, sebe rajši označuje za ljudi z učnimi težavami - »learning difficulties«. Tudi nekateri strokovnjaki uporabljajo ta termin. V splošni mednarodni uporabi je izraz »intellectual disabilities« – umske motnje – čeprav se v ZDA uporablja tudi termin »developmental disabilities«, se pravi razvojne motnje.

⁶ *The Human Rights Act 1998, The Disability Discrimination Act 1995, The Race relations Act 1976, The Race Relations (Amendment) Act 2000, The Sex Discrimination Act 1975, The UN Convention on the Rights of the Child which was adopted in the UK in January 1992* (ibid. 24).

S pravnimi osnovami in možnostmi, ki jih ponujajo servisi, morajo biti seznanjene vse podporne osebe. Osebe s SEN morajo biti seznanjene z zakonodajo in socialno politiko pa tudi s tem, kako spremembe zakonodaje vplivajo na njihovo življenje. Za tiste, ki ne zmorejo sami zastopati svojih interesov, je določen zagovornik (zagovorniki so lahko tudi starši). Osnova, da imajo možnost izbire, je individualno financiranje, ki v izvedbi pomeni direktna finančna sredstva, vavčerje ali kombinacijo obojega.

Večina oseb s SEN je odvisna od socialnih prejemkov, le malo je takih, ki si izboljšajo svoj materialni položaj z dohodkom iz plačanega dela. Socialni prejemki so:

- ✓ *Income Support*,
- ✓ *Severe Disablement Allowance (SDA)*,
- ✓ *Disability Living Allowance (DLA)*,
- ✓ *Incapacity Benefit (2001)*,
- ✓ *The Disability Income Guarantee*,
- ✓ *Working Families Tax Credit and Disabled Persons Tax Credit*.

Približno 46 % oseb prejema DLA. Plačano delo ne izključuje DLA. Svetovalci, ki so vpleteni v dodeljevanje DLA in so za to posebej usposobljeni, še posebej opozarjajo osebe s SEN, da vključitev v plačano zaposlitev ne pomeni zmanjšanja ali izgube tega dohodka iz naslova zmanjšanja potrebne podpore, pač pa se upošteva načelo pravičnosti. *Incapacity Benefit* je namenjen osebam mlajšim od 20 let, in se lahko podaljša do 25 leta za tiste, ki so vključeni v šolanje ali poklicno usposabljanje. Do *The Disability Income Guarantee* so upravičene osebe po 60. letu starosti, s težjimi SEN, ki potrebujejo veliko nege in imajo nizke dohodke. Leta 2001 je znašal tak dohodek 142 funtov na teden za eno osebo oz. 186,80 funta na teden za dve osebi. Ugodnost je tudi *Working Families Tax Credit and Disabled Persons Tax Credit*, to je davčna olajšava.

Politični okvir v Veliki Britaniji torej ponuja vrsto podpore, s ciljem, da bi lahko večina invalidnih oseb izbrala življenje v skupnosti in ne v institucijah. Splošni okvir vključuje:

- ✓ pravice do finančnih prejemkov povezanih z invalidnostjo (predvsem prek sistemov socialne varnosti, ki ga upravlja država) in
- ✓ praktično podporo (predvsem prek socialnega varstva, ki ga upravlja lokalna vlada).

Zakon o diskriminaciji invalidov (1995, 2005) prepoveduje diskriminacijo na podlagi invalidnosti pri zagotavljanju blaga, storitev in infrastrukture, zakon iz leta 2006 predpisuje tudi enakost invalidov pri spodbujanju njihovega dela za oba spola. Komisija za enakost in človekove pravice (*Equality and Human Rights Commission*, EHRC) v odnosu do invalidnosti in drugih pravnih razlogov deluje kot nacionalni izvršilni organ. Ta temelji na pravici, da invalidi, ki se odločijo za življenje v skupnosti ne bi smeli biti obravnavani »slabše« kot neinvalidi v smislu zagotavljanja dostopa in storitev.

V zvezi z nacionalno strategijo je sprejet dokument, ki spodbuja izboljšanje življenjskih možnosti invalidov (PMSU 2005) in vizijo za 20 let. Govori o vključenosti invalidov do leta 2025. Ključni dokument je strategija⁷ iz leta 2008, ki govori o neodvisnem življenju. Sprejet je tudi petletni načrt, ki ima kot glavni cilj zagotovitev, da vsi invalidi, ki potrebujejo podporo v vsakdanjem življenju to dosežejo z »večjo izbiro in nadzorom nad tem, kako je podpora zagotovljena«. Strategija poudarja vrednote avtonomije, izbire, svobode, dostojanstva in nadzora. Izrecno obravnava invalide vseh starosti, v celotnem življenju.

V okviru reform socialnega varstva je vlada sprejela dokument, ki omogoča prve korake v smeri »personalizacije« (individualizacije) podpore - vključno z zavezami v smeri večje izbire posameznika in nadzorom nad njo (Department of Health 2007; Leadbeater *et al.* 2008). Načrt personalizacije pomeni veliki izziv za tradicionalne oblike javnega zagotavljanja storitev. Obstaja tudi zahteva o temeljitem premisleku o negi in podpori (HM vlade, 2008). Zavedajo se, da dobra socialna oskrba zahteva partnerstvo z drugimi področji.

Med letoma 2008 in 2011 je bilo vložena za izvajanje ključnih sprememb v socialnem varstvu 520 milijonov funtov. Poudarek je na samo-oceni potreb, v osebo usmerjeno načrtovanje in na samostojni podpori. Želijo povečati število ljudi, ki uporabljajo neposredna plačila in povečati osebne proračune za vsakogar, ki je upravičen do javnega financiranja socialnega varstva.

V Angliji in Walesu zakon iz leta 2005 (ki je začel veljati leta 2007) predvideva, da lahko vsakdo sam odloča. Zakon je namenjen pomoči ljudem pri sprejemanju odločitev in želi zaščititi tiste, ki sami ne zmorejo sprejemati odločitev o svojih potrebah. Zakon omogoča posamezniku, da izbere koga drugega, da v njegovem imenu sprejema odločitve v »najboljšem interesu« na področju osebnih financ, zdravju in dobrem počutju. Tiste, ki sami ne zmorejo sprejemati odločitev, varuje *Office of the Public Guardian* (OPG)⁸. Obstajajo tudi neodvisni zastopniki storitev, ki lahko pomagajo ljudem, ki nimajo ustrezne osebe za zastopanje.

Zakon na Škotskem⁹ (iz leta 2000) govori o pravicah mladih s posebnimi izobraževalnimi potrebami, starih 16 let ali več. Načela so podobna, in sicer, da se morajo odločitve sprejemati v korist osebe in pri tem upoštevati njihove želje, izkoristiti njihova znanja in sposobnosti in upoštevati minimalne omejitve njihove svobode. Skrbniki lahko zaprosijo za pravno pooblastilo za dostop do finančnih sredstev osebe.

Na Severnem Irskem obstaja zaskrbljenost, saj še ni sprejeta ustrezna zakonodaja na tem področju.

⁷ <http://www.odi.gov.uk/working/independent-living/strategy.php>

⁸ <http://www.publicguardian.gov.uk/>

⁹ Vodnik do Škotskega zakon: <http://www.scotland.gov.uk/Publications/2008/03/25120154/1>.

Vlada Velike Britanije je v letu 2009 tudi dokončno ratificirala *Konvencijo OZN*. Nova reforma (*Welfare Bill*) predvideva pravico posameznika do nadzora (financ). Ta določba velja za osebe, stare 18 let in več. Predlagajo nove pravice za razširitev nadzora nad sredstvi podpore, ki trenutno obstajajo za socialno varstvo, na področje izobraževanja odraslih in zaposlenosti, z uporabo neposrednih plačil. Posvetovanje o novih predlogih je bilo uvedeno junija 2009.

Na področju političnega in pravnega okvira za podporo neodvisnemu življenju je bilo po letu 1990 uvedenih nekaj pomembnih sprememb, mnoge se lahko obravnavajo kot pozitivne. Dosežen je bil velik premik pri zagotavljanju podpore s strani posebne vrste storitev (prilagoditev zgradb, zagotavljanje neposrednih plačil) za več invalidov. Vsi dokumenti vladne strategije poudarjajo, da so invalidi (kamor štejejo tudi osebe s SEN) upravičeni do enake pravice do neodvisnega življenja kot ostali državljani.

Mansell *et al.* (2007) so pripravili raziskavo za ponazoritev spremembe procesa deinstitucionalizacije, ki poudarja pomen strateškega usklajevanja pri doseganju sprememb na področju različnih institucij in krajev. Hitrejše spremembe so mogoče z uresničitvijo dveh pomembnih dejavnikov:

- ✓ razvoju vizionarstva in alternativnih modelov obravnave in
- ✓ prisotnost materialnih dokazov o slabih bivalnih razmerah v zavodih.

V začetku leta 1980 (Oliver 1997, Kestenbaum 1996, Priestley 1999, Barnes in Mercer 2006) so s pomočjo dostopnih stanovanj in neposrednih plačil z majhnim številom uporabnikov in pod vodstvom invalidskih organizacij začeli delovati inovativni lokalni programi za podporo neodvisnemu življenju. Nacionalni pilotni program neposrednih plačil za neodvisno življenje je bil ustanovljen leta 1998. Z vzpostavitvijo nacionalnega centra za neodvisno življenje je bila okrepljena tudi izmenjava znanja. V zadnjem desetletju je prišlo tudi do večje zastopanosti invalidov aktivistov v okviru posvetovanja vladne strategije (kot so *Pobuda za enakost 2025*).

Pomembno vlogo pri širjenju večjih možnosti izbire za ljudi s SEN igrajo nacionalna vlada in lokalne oblasti, izvajalci storitev v vladnih in nevladnih organizacijah, skrbniki ipd. Pri tem ne gre le za enkratno strategijo ali sredstvo, temveč za različne možnosti, kako pospeševati svobodno izbiro v vseh aspektih življenja. Te možnosti so:

- ✓ na posameznika osredotočeno načrtovanje oskrbe,
- ✓ socialni krog možne pomoči in podpore,
- ✓ neposredno gotovinsko izplačilo uporabniku uslug,
- ✓ civilno zagovorništvo,
- ✓ pomoč pri zaposlovanju in reševanju stanovanjskega vprašanja.

Vse to odpira širok spekter možnosti za vključevanje zasebnega sektorja ter tržen pristop v socialnem varstvu na eni strani, na drugi pa individualen pristop pri načrtovanju oskrbe uporabnika.

V zadnjem času je narejen velik premik iz življenja v **velikih institucijah v manjše stanovanjske enote**, kjer ljudje živijo bolj samostojno življenje. Medtem ko potekajo procesi deinstitucionalizacije, je v Veliki Britaniji ključno dejstvo, da velika večina invalidov živi ali so vedno živeli v zasebnih gospodinjstvih.

V obdobju po drugi svetovni vojni so bile vidne vedno večje javne kritike institucionalizacije (vključno s kraljevo preiskovalno komisijo). Leta 1970 je sledila sprememba pri zagotavljanju politike in storitev, zlasti za osebe s SEN. V sredini leta 1980 se je pričel premik k bivanju v skupnosti in cilj je postal zaprtje večine institucij.

Zakon iz leta 1995 daje večji poudarek na potrebah **skupnostne skrbi** in izboljšanju storitev kot celote. Leta 1996 se je pričelo tudi z neposrednimi plačili. Legalizacija neposrednih plačil in naknadna razširitev na invalide vseh starosti iz vseh skupin uporabnikov storitev, je pomagala pri izvajanju neodvisnega življenja, čeprav za manjšino invalidov. Kljub vsemu še vedno obstaja precej velikih domov. Težko je tudi zbrati zanesljive podatke o številu ljudi, ki živijo v institucijah (deloma zato, ker opredelitev, kaj je »institucija« omogoča široko razlago in deloma zato, ker ni enostavno razdruževati invalide, še posebej v institucionalni namestitvi otrok in starejših). V Veliki Britaniji obstajajo dodatne težave pri pridobivanju primerljivih podatkov za Anglijo, Škotsko, Wales in Severno Irsko. Leta 2005 je Mansell s soavtorji (Mansell *et al.* 2007) opredelil 14 različnih vrst storitev s podatki o velikosti institucije le za štiri vrste storitev na nacionalni ravni, delne podatke o starosti in zelo malo podatkov o enakosti spolov. O zaposlenih pri delu z odraslimi ni bilo na voljo podatkov.

Na Škotskem naraščajo naložbe in intenzivnost podpore ljudem, ki živijo doma. Škotska vlada (2008) poroča, da je število oseb, ki prejemajo nego na domu (pod pogojem, da je plačana s strani lokalnih organov) v letih 2007-2008 rahlo upadlo, povprečno število ur pomoči na osebo pa se je izrazito povečalo (s 5,1 na 9,5 ur na teden med letoma 1998 in 2008). Velika večina te podpore je za ljudi s telesnimi okvarami (77 %).

Mansell *et al.* (2007) v raziskavi niso mogli natančneje določiti velikosti domov za starejše na Škotskem, Walesu in Severni Irski (niti za institucije, zdravstvene službe, kot so bolnišnice za daljše bivanje). Ocenjujejo, da je bilo 129.548 stanovanjskih namestitev v Veliki Britaniji, od tega: 48.781 v večjih institucijah z več kot 30 ljudmi, 33.530 v manjših okoljih (in 47.237 v neuvrščениh nastavitvah). Velika večina nameščenih so bili odrasli. V primerjavi z drugimi državami je v isti študiji ocenjena stopnja institucionalnega varstva (215 na 100.000 prebivalcev) nižja od povprečja in ocena, da 20 od 24 ljudi živi v večjih institucijah (pri 110 na 100.000). Te ocene kažejo relativno pozitivno podobo deinstitucionalizacije v Veliki Britaniji v primerjavi z drugimi evropskimi državami (v 12 državah se je več kot podvojila namestitev v velike institucije).

Prejemanje podpore za samostojno življenje v skupnosti ni absolutna pravica. Pomembna vrzel je bila izpostavljena v letu 2007, ko je so se v Angliji odločili, da

Zakon o človekovih pravicah ne velja za ljudi, ki živijo v domovih v zasebnem ali prostovoljnem sektorju (glej House of Lords/House of Commons 2007). Medtem, ko so tisti, ki imajo javno financirane namestitve, zaščiteni, tisti, ki vplačujejo zasebnikom, to niso. Glede na nedavno raziskavo trga, okoli 146.000 starejših in/ali invalidnih oseb plačuje zasebne pristojbine, da živijo v domovih za stare (Laing in Buisson 2008).

Podatki v zadnjih letih kažejo, da se je znesek naložb v stanovanja v Angliji nekoliko zmanjšal (med 2006/2007 in 2007/2008) zaradi prilagoditve inflaciji. Izdatki za stanovanjske storitve so znašali 41 % celotnih bruto izdatkov (v primerjavi s 43 % porabljenih za dnevno nego in pomoč na domu). Torej, več se investira v pomoč ljudem, ki živijo doma, v primerjavi z zneskom za bivanje v stanovanjskih oskrbah.

Veliko več se porabi za pomoč osebam s SEN in veliko večji delež se porabi za stanovanjske skupnosti za to skupino. Podatki ne ločujejo med tistimi, ki bivajo v malih domovih od tistih v velikih institucijah. Povprečni strošek na osebo (staro 18 let in več v Angliji), če je bivala v stanovanjski skupini in potrebovala zdravstveno nego ali pa je imela intenzivno podporo doma, je bil 559 funtov na teden. Povprečni strošek oskrbe na domu je bil ocenjen na 14,40 funtov na uro (leto 2007/2008). Primerjava med različnimi oblikami oskrbe je zapletena, saj so različne skupine uporabnikov in njihove potrebe različne. V zadnjih letih je zaznati vedno večji pritisk na zagotavljanje storitev za tiste, ki se starajo.

Praktično pomoč za invalide v Veliki Britaniji izvaja veliko različnih javnih, prostovoljnih in zasebnih ponudnikov, družina in prijatelji. Vendar večino te vrste pomoči financirajo preko javnega sistema »**skupnostne skrbi**«, ki je v veliki meri odgovornost lokalnih oblasti. Večina osebne asistencije in opreme so prilagoditve za vsakdanje življenje, ki se izvajajo preko sistema skupnostne skrbi. Ta lahko vključuje pomoč in opremo, ki jo plačujejo lokalne skupnosti, zasebniki ali prostovoljne agencije, ali je kupljena z neposrednimi plačili. Do neposrednega financiranja so upravičeni odrasli z gibalnimi, senzornimi, učnimi težavami, težavami v duševnem zdravju, starejše osebe. Kar približno 1.750.000 odraslih uporablja neko obliko javno financirane socialne podpore (2007/2008).

Za tiste, ki živijo doma, praktično pomoč opravljajo zdravstveni delavci (medicinske sestre, delovni terapevti, govorni in jezikovni terapevti, itd.). V to skupino sodijo tudi invalidski vozički in pripomočki za gibanje. Večina zdravstvenega varstva je na voljo brezplačno. Uvedli so tudi osebne proračune. V pilotnih projektih imajo sredstva v imenu posameznikov zdravstvene organizacije ali druge socialne organizacije.

Mehanizem za zagotavljanje javno finančne pomoči je odvisen od ocene potreb, ki jih navadno opravljajo:

- ✓ socialne službe lokalnih oblasti v Angliji in Walesu,
- ✓ oddelek za socialno delo na Škotskem,
- ✓ ali oddelek zdravstvenih in socialnih storitev v Severni Irski.

Ocenjevalec je lahko socialni delavec, strokovnjak za invalidnost (npr. delovni terapevt) ali druge osebe. V nekaterih primerih obstaja enotna ocena, v kateri sta združeni obe, zdravstvena in socialna. Ekipe med seboj sodelujejo in izmenjujejo informacije.

Močan argument pri vključevanju v samostojno življenje je samoocena potreb (s strokovno podporo, zagovorništvo). Včasih je bil večji poudarek na partnerstvu z invalidi in na aktivnem sodelovanju. Samoocenjevanje in osredotočeno načrtovanje se zavzema za iskanje ustrezne rešitve, da bi storitev bila bolj odzivna za posameznike, ki iščejo pomoč (Department of Health 2005). Tisti, ki želi prejemati podporo, da zadovolji svoje socialne potrebe, mora vložiti vlogo pri lokalnih oblasteh, in zahtevati oceno njegovega položaja. Odločitev o financiranju se sprejme v okviru nacionalnega postopka, ki je imenovan »*Fair Access to Care*«, in opredeljuje štiri ravni: kritično, veliko, srednje in nizko. V teoriji se storitve opravljajo v odgovoru na oceno potreb in tveganj za neodvisnost (Department of Health 2002).

Leta 2001 je vlada ustanovila nov inštitut (Social Institute for Excellence, SCIE) s ciljem izboljšanja kakovosti in učinkovitosti socialnega varstva. V zvezi s socialno oskrbo odraslih, je bil poudarek na spodbujanju dobrih praks na način, da so uporabniki postavljeni na prvo mesto. Za opredelitev pričakovanj v socialnem varstvu so določili standarde. Na primer, na Severnem Irskem je Ministrstvo za zdravje, socialne službe in javno varnost (2006) objavilo standarde kakovosti za zdravstvo in socialno varstvo. Ti so referenčne točke za uporabnike storitev kot tudi merilo za presojo kakovosti. Standardi se spremljajo v okviru pregledov neodvisnih organov. Kot ključne vrednote se v standardih pričakuje, da:

- ✓ so servisi uporabnikom na voljo, kadar je to mogoče, glede na ocenjene potrebe in razpoložljive vire,
- ✓ so poudarjene možnosti neodvisnega izbiranja v široki paleti možnosti, ki temelji na jasnih in točnih informacijah in ki so predstavljene na način, ki ga uporabniki razumejo.

Heywood (2005) poudarja, da je pomembna tudi **prilagoditev domačega okolja**. Uporabniki storitev so poročali o pozitivnih straneh, ker so si s spremembami podaljšali neodvisnost, dostojanstvo in odpravili strah pred nesrečo in napetimi medosebnimi odnosi. Oprema je na voljo preko *National Health Service* (NHS) ali preko socialne službe lokalnih oblasti. Oprema je različna (invalidski vozički, pripomočki za hojo, sluh, vid, umetni udi, kirurške naprave, komunikacijske naprave), kot so različni tudi predmeti, ki se uporabljajo za zdravje in vsakdanje življenje. Mogoče so tudi predelave ograj, pohištva, razsvetljave, dvigala in manjša oprema ali prilagoditve doma. Po vsej Veliki Britaniji obstajajo številni centri, ki zagotavljajo informacije in kraj, kjer se lahko preizkusi ustreznost opreme. Za izpolnjevanje pogojev pri večjih kosih opreme je potrebno določiti oceno. Za storitve je potrebna napotitev zdravnika, medicinske sestre ali terapevta. Za opremo je potrebna ocena, ki jo ponavadi opravi specialist socialni delavec ali delovni terapevt. Mnogo neodvisnih dobrodelnih organizacij nudi tudi individualno pomoč s prilagoditvami

opreme ali stanovanja. V Angliji, Walesu in na Severnem Irskem so na voljo nepovratna sredstva za invalide. Na Škotskem so nepovratna sredstva na voljo preko lokalnih svetov. Ta so namenjena za pripravo stanovanjskih sprememb, tako da lahko ljudje še vedno živijo v lastnem domu. Spremembe so lahko: razširitev vrat, namestitvev rampe, montaža stopnišč, dvigal, tušev, zaradi česar je stanovanje opremljeno za uporabo in izboljššan dostop v hišo. V treh lokalnih območjih v Angliji preučujejo tudi učinkovitost inovativnih tehnologij v pomoč ljudem, ki imajo kompleksne potrebe pri negi. Projekt naj bi potekal v vsakem kraju. Podobna raziskava poteka na Škotskem in v Walesu.

Financiranje **izobraževanja** je v Veliki Britaniji možno do 19. leta. Izjemen poudarek dajejo načrtovanju prehodnega obdobja. V procesu načrtovanja (*annual review*) prehodnega obdobja sodelujejo mladostniki sami, njihove družine, svetovalci, vzgojitelji, učitelji, predstavniki socialne službe pa tudi drugi, ki jih družina želi vključiti v ta proces. Na podlagi odločbe o javni oskrbi, ki jo sprejme zavod za socialno delo, se sestavi poseben načrt oskrbe, ki ureja način zadovoljevanja posameznikovih potreb, med katerimi je tudi nadaljnje izobraževanje in izobraževanje za izrabo prostega časa.

V letu 2001 je prišel v veljavo *Zakon o učenju in usposabljanju (Learning and Skills Act)*, na osnovi katerega je imenovana posebna komisija za mlade, ki išče najugodnejše možnosti za izboljšanje tranzicijskega procesa.

Nadaljevalno izobraževanje poteka tako, da vse večje število odraslih oseb s SEN obiskuje izobraževalne centre za odrasle, veliko se jih vpisuje tudi v posebne, za njih prilagojene tečaje. Večina ljudi obiskuje lokalne izobraževalne centre s polnim ali skrajšanim programom. Manjše število specializiranih ustanov ponuja tečaje, v katere je vključena tudi domska oskrba – ti so namenjeni zlasti ljudem s težjimi motnjami. Obstajajo tudi fleksibilnejše možnosti, kot je dopisni študij, vendar so le-te omejene.

Izobraževanje odraslih je prav tako kot vse ostale potrebe zagotovljeno z individualnim financiranjem, v večini primerov z vavčerskim sistemom. Ta pravica se zagotavlja z možnostjo izbire, katere osnova je široka ponudba učnih in izobraževalnih programov, večinoma dostopna v lokalnih skupnostih z upoštevanjem načela inkluzivnosti. Mreža programov zajema možnosti nadaljnega šolanja na kolidžih ter široko paleto programov neformalnega izobraževanja, vključno z dnevnimi centri in delavnicami. Posebna pozornost je, skladno z direktivami Evropske unije, namenjena tudi izobraževanju za poklic in usposabljanju na delovnem mestu, zlasti v primerih integrativnega zaposlovanja. Specializirano usposabljanje zagotavlja osredotočenje na razvoj veščin, ki podpirajo možnost izbire, nadzor in socialno vključenost. Z nacionalno in lokalno akcijo se povečujejo usposobljenosti in kompetence oseb s SEN v okviru *Learning Disability Qualification*.

Učenje in izobraževanje mora zadovoljevati potrebe in življenjske cilje oseb s SEN. Posebna pozornost se namenja promociji razumevanja oziroma pristopa »na osebo usmerjenega načrtovanja«, zagovorništva in pravic, dela z družinskimi pomočniki in

vključenosti v lokalno skupnost. Nadaljnje učenje in izobraževanje je oblikovano v kontekstu posameznika, posebnih zdravstvenih pogojev, ustrezne kulturne podpore, potreb zaradi avtizma ter ustreznih oblik in načinov komunikacije.

Ministrstvo za izobraževanje in zaposlovanje (*Department for Education and Employment*) je skupaj z nacionalno pisarno za študente s SEN (*Skill, the National Bureau for Students with Disabilities*) pripravilo dokument s primeri dobre prakse. Prav tako pa je namenilo znatno vsoto denarja za vse sektorje, ki zadevajo mlade po 16. letu (*Further Education, Higher Education, Adult Education in Youth Service*) za pripravo boljše dostopnosti v izobraževanju, s posebno pozornostjo do bazičnih veščin, ki pomenijo funkcionalno pismenost (*The New Adult Basic Skill Strategy Unit*, ki je sektor Ministrstva za izobraževanje in zaposlovanje).

Z *Learning and Skills Act 2000* so bila oblikovana lokalna partnerstva, ki imajo ključno vlogo pri promociji in zagotavljanju zadovoljevanja učnih in izobraževalnih potreb v lokalnih skupnostih in ki zagotavljajo učinkovite svetovalne mehanizme s katerimi se organizacije, ki zagotavljajo učne in izobraževalne programe, seznanijo s potrebami te ciljne skupine.

Z vladnim dokumentom *The Special Educational Needs and Disability Bill* so osebe s SEN pridobile nove pravice pri lokalnih oblasteh (*Local Education Authority, LEA*). Novost je v tem, da se posebna pozornost namenja opogumljanju študentov s SEN za udeležbo v izobraževanju ter preprečevanju obravnavanja teh študentov kot manj zaželenih, ter prilagoditvah v razumnih mejah, ki v primerjavi z vrstniki brez motenj omogočajo enakopravno vključevanje, in sicer kjer je to potrebno, tudi v zagotavljanju storitvenih servisov, kot na primer namestitve, oskrbe in kariernega svetovanja.

Vključevanje enakih možnosti za vsakogar je podprl tudi *Zakon o učenju in usposabljanju*, ki je stopil v veljavo z letom 2001. Povezovanje dodatnega izobraževanja z izobraževanjem odraslih in praktičnim usposabljanjem pod eno streho bi moralo še posebej koristiti ljudem s SEN, zlasti še pri prehodu iz enega izobraževalnega področja v drugega.

Širitev *Zakona o zaščiti invalidov na področje izobraževanja* je naslednji korak, v katerem bodo morale šole svoje kapacitete prilagoditi tako, da bodo dostopne tudi invalidom.

Še do nedavnega so bili centri za praktično usposabljanje odraslih ali socialno – izobraževalni centri poglaviti ponudnik izobraževanja. Novejše opcije ponujajo bolj fleksibilen individualni pristop, možnost izbire najrazličnejših izobraževalnih ponudb pa omogoča »osebni paket storitev«.

Velika Britanija ima izobraževanje odraslih dokaj dobro urejeno, razveseljivo pa je, da tudi sledi dokumentom, ki so dogovorjeni med članicami Evropske unije. Seveda pa ima pri tem boljši položaj, saj se ukvarja z organiziranim izobraževanjem že dalj časa, torej ima pri razvoju tega področja že veliko izkušenj, na katerih gradi strategijo

naprej. Dejstvo pa je tudi, da je bila Velika Britanija med prvimi državami, ki so uvedle *Teden vseživljenjskega učenja* (TVU).

Osnovni cilj vladne podpore je zagotoviti osebam s SEN čim več sodelovanja pri vseh oblikah zaposlitve, če je le mogoče plačanega dela, in s tem dati veljavo prispevku na trgu dela. Vlada meni, da je **delo in zaposlitev** osnovni pogoj za socialno vključenost in da vsi, ki želijo delati morajo imeti možnost in podporo pri tem. Angleška *Welfare to Work agenda* je oblikovana tako, da povečuje možnosti zaposlitve za vse, ki želijo delati. Zagotovljeno je, da bodo osebe s SEN imele koristi od tega programa. Zagotavljanje plačane zaposlitve oziroma dela ni realna možnost za vse, je pa največja želja mnogih.

Nepovezanost med pravili, ki urejajo socialne pravice in zaposlovanje na trgu dela je poseben problem. Izključevanje, zmanjševanje enih na račun drugih, deluje na nekatere posameznike demotivacijsko. Zaposlitev na trgu dela omogoča izboljšanje finančnega stanja, več možnosti sklepanja novih prijateljstev in socialnih stikov, kar lahko zvišuje posameznikovo samopodobo.

Ključne akcije, ki vodijo v zaposlovanje na trgu dela, so:

- ✓ na novo oblikovani vladni cilji z namenom zvišanja števila posameznikov, ki so vključeni na trg dela,
- ✓ koristi, zagotovljene z *New Workstep Programme*,
- ✓ sodelovanje različnih ministrstev pri mreženju podpornih zaposlitev in storitvenih servisov,
- ✓ agencije za posredovanje dela, ki delujejo v okviru *New Deal for Disabled People* so usposobljene za delo z osebami z motnjami v duševnem razvoju,
- ✓ izguba nadomestila za invalidnost z vstopom na trg dela je nepravilna,
- ✓ *Learning Disability Partnership Boards* morajo razviti zaposlitvene strategije na lokalni ravni,
- ✓ boljše zaposlitvene možnosti v javnih storitvenih servisih.

Podporne zaposlitve se zagotavljajo s pomočjo mreže agencij, ki vključujejo nevladne organizacije, lokalne oblasti, zdravstvene oblasti s podporo vladnega programa (*Governments Supported Employment Programme*).

Vlada si s številnimi dejavnostmi ter pripravo pravnih in strokovnih dokumentov (kot na primer *The Working Age Agency*, *New Deal for Disabled People* (NDDP), *The Disability Living Allowance* (DLA), *Local Employment Strategies and Better Employment Opportunities in the Public Sector*), neprestano prizadeva izboljšati zaposlitvene možnosti za osebe s SEN. Pomemben akt je tudi *The New Deal for Disabled People*, ki je skupni projekt Ministrstva za socialno varstvo in Ministrstva za izobraževanje in zaposlitev, in katerega cilj je bil najti najboljše rešitve in preizkusiti pristope, s katerimi bi lahko najboljše pomagali ljudem s SEN, ki se želijo zaposliti.

Inkluzija teh oseb se nanaša tudi na področje zaposlovanja, v ta namen razvijajo službe, ki nudijo optimalno usmerjanje in podporo pri zaposlovanju. Cilj je, omogočiti ljudem s SEN udeležbo v vseh oblikah zaposlitve, kjer koli je mogoče in za primerno plačilo. Veliko truda namenijo iskanju resničnih zaposlitev, ki so družbeno koristna, produktivna in prinašajo primerno plačilo za delo.

V osebni načrt je vključena tudi podpora za dejavno in kakovostno preživljanje **prostega časa**. Zadovoljevanje tovrstnih potreb je zadeva lokalnih skupnosti, kjer ti posamezniki živijo, in je del individualnega financiranja. Posameznik se odloči za tiste prostočasne dejavnosti, ki ga veselijo in zanimajo. Je pa to tudi priložnost za socialno vključevanje, saj zajema najrazličnejše dejavnosti od kreativnih, izobraževalnih do športno rekreativnih. Vlada pričakuje, da bodo lokalne skupnosti v svoje načrte vključevale tudi potrebe po prostočasnih dejavnostih oseb s SEN.

Kot pomemben inštrument pri uresničevanju možnosti izbire so *Direct Payments* - neposredna oblika plačevanja stroškov oskrbe. S sredstvi neposredno, glede na svoje potrebe in izbiro, upravlja uporabnik oziroma njegov zastopnik. Sredstva so običajno namenjena plačilu storitev nege, prevozov, udeležbi v dnevnih aktivnostih, izobraževanju, domači oskrbi, izjemoma pa tudi plačilu stroškov bivanja. Zaradi vse večjega vključevanja v običajno družbeno sredino se ponudnik nastanitve ločuje od izvajalca oskrbe. Razvite so fleksibilne oblike pomoči, kot so kratkotrajni in začasni sprejemi oziroma krizni sprejemi.

Neposredno izplačilo sredstev uporabniku za oskrbo in nego imajo na *podlagi Zakona o zdravstvenem in socialnem varstvu* pravico izplačati osebam s SEN oziroma njihovim skrbnikom občinske uprave. Gre za sredstva za oskrbo po lastni izbiri kot nadomestilo za zagotavljanje neposredne oskrbe. To možnost lahko uveljavljajo zakoniti zastopniki za osebe, ko le ti dopolnijo 16 let. S tem imajo več možnosti za samostojno usmerjanje svojega življenja. Prejeti denar posamezniku omogoča najem osebja po lastni izbiri ter samostojen izbor načina in trajanja storitev, ki jih potrebuje.

Podlaga za plačilo oskrbe je tako imenovani »paket oskrbe«, ki ga določijo socialne službe v skladu z zdravstvenimi, izobraževalnimi in nastanitvenimi potrebami posameznika. Finančna soudeležba skrbnika pri plačilu oskrbe v zasebnem sektorju višje kvalitete je mnogokrat nujna. Najbolj pomembna je ocena upravičenosti. Za dostop do neposrednih plačil ali posameznih sredstev za plačilo mora invalidno osebo oceniti občinski organ. Pri oceni morajo uporabljati okvir, ki temelji na zadovoljevanju potreb, ki so potrebne za doseganje in ohranjanje neodvisnosti posameznika v daljšem časovnem obdobju. Lokalne oblasti morajo določiti prag za upravičenost. Prag se lahko premakne v skladu z višino sredstev in številom ljudi, ki so upravičeni. Zato ne obstajajo absolutne kategorije za upravičenost do storitev. Na upravičenost vplivajo dejavniki kot so: starost, spol, etnična skupina, vera, nenadno poslabšanje, osebni odnosi, lokacija in podobno (Department of Health, 2002: 4).

Poleg socialnovarstvenih storitev, za nekatere invalide obstaja tudi možnost osebne asistencije, kjer invalidna oseba lahko odloči, koga in kako bo zaposlila kot svojega pomočnika.

Mogoča je tudi pomoč pri zaposlovanju, kar je podporni program Ministrstva za delo in pokojnine za invalide osebe. Financirajo pomoč in/ali opremo, potrebno na delovnem mestu. Prav tako se plača stroške potovanja na delo, če ni dostopa z javnim prevozom. Upravičenost oceni svetovalci ali strokovna organizacija. Tudi invalidnim študentom je potrebno zagotoviti za študij enake podlage kot drugim. Nadomestila se lahko porabijo za nezdravstvene pomoči (npr. osebni asistent, ki deluje kot bralec), in/ali podporno opremo, dodatne potne in druge stroške. Upravičeni so tisti študenti, ki študirajo redno.

Invalidi in vlada priznavajo, da je sedanj sistem financiranja problematičen. Vključuje več aplikacij in ocen, pravila so zapletena, kar vse zmanjšuje izbiro neodvisne možnosti življenja. Poizkušajo vse postaviti v nov sistem. Glede količine in/ali vrste pomoči ni nobenih zakonskih omejitev. Oseba lahko prejme neposredna plačila in možno za invalide je, da prejemajo pomoč 24 ur na domu. Po zakonu morajo lokalne oblasti zagotoviti plačila za pokritje ocenjene potrebe po razumni ceni, da bi zagotovili storitev (*Zakon o zdravstvenem in socialnem varstvu*, 2001, 57). Zato lahko pride do razlike v plačilu v skladu z vrsto potrebne pomoči, lokalnim trgom dela. *Care Quality Commission*, CSCI (2008) ugotavlja, da so se na nekaterih področjih lokalne oblasti že odločile, da ne plačajo za nekatere osnovne oblike pomoči (na primer nakupovanje ali čiščenje). Gre za način način omejevanja odhodkov.

Čeprav je treba v postopkih ocenjevanja ugotoviti upravičenost do storitev in finančnih ocen prejetih zneskov, se priznava, da lahko uporabniki storitev zadovoljijo svoje potrebe na različne načine in sedaj se spodbuja večja prožnost. Lokalne oblasti morajo zagotoviti najboljše vrednosti (stroškovna učinkovitost). Nekatere lokalne oblasti so v preteklosti želele, da jim ni treba dodeliti neposrednih plačil, ker to stane več kot storitve, ki jih lahko sami zagotavljajo (npr. večino nakupov), vendar je to zdaj v nasprotju z določbo, da morajo biti vključeni vsi upravičeni prosilci, ki želijo neposredno plačilo. Najvišji zneski za neodvisno življenje so 815 funtov na teden za ljudi, ki so pomoč dobili pred letom 1993 in 475 funtov na teden za tiste, ki so je bili upravičeni po tem datumu. Teoretično ni zgornje omejitve zneska. V praksi postopek za večji zahtevani znesek traja dlje in ga morajo odobriti višji organi. Financiranje je odobreno za največ tri leta, potem pa se upravičenost ponovno pregleda.

Novi ukrepi si torej prizadevajo zagotoviti za invalide osebe pri izvajanju več izbire in nadzora v vsakdanjem življenju. To zadeva financiranje, kjer se lahko v praksi nekateri pojmi razlikujejo. Invalidi so prevzeli odgovornost, da zaposlujejo svoje osebne asistente in za zagon svoje lastne službe. Nekateri potrebujejo pomoč pri upravljanju denarja. V tem primeru se plačilo lahko izvede na tretjo osebo (kandidata), prejemnika, če mu uporabnik zaupa. Odločijo se lahko za nekoga od družine ali prijateljev ali za podporne skupine, da jim pomagajo na ta način.

Rezultat **procesa deinstucionalizacije** v Veliki Britaniji je dejstvo, da odraslih oseb s SEN ne nameščajo več v institucije. Osebe, ki so bile nastanjene v bolnišnicah za dolgotrajno bivanje pod okriljem *National Health Services*, so preselili v primernejše prostore do aprila 2004, zadnje, iz Orchard Hill v Suttonu, pa do maja 2009¹⁰.

Predvideva se tudi zapiranje kampusov, kar bo spremenilo nastanitvene pogoje za 3000 oseb, ki se bodo preselili v hiše v lokalnih skupnostih. Obstaja več inovativnih nastanitvenih politik. Spremembe in zasuk v kulturi skrbi za osebe s SEN ponuja večjo možnost izbire, kar je tudi osnovni imperativ, ki predvideva široko in raznoliko paleto modelov, ki to izbiro omogočajo. Pravna osnova je v *Zeleni knjigi nastanitvenih možnosti* (*The Housing Green Paper*, april 2000), to so vladna priporočila za zagotavljanje kakovosti in izbire.

Lokalne skupnosti se osredotočajo na promocijo dostopnosti in povečanje števila oseb, ki živijo v lastnih ali najetih stanovanjih. Pomembno je zagotavljanje ustrezne informiranosti o vseh oblikah nastanitvenih možnosti. Zagotavljanje informiranosti o potrebah v zvezi z nastanitvijo mora biti vključeno v stanovanjsko planiranje, pri čemer pomembno vlogo igra svetovanje oblastem v lokalnih skupnostih, da bi znali identificirati tovrstne potrebe.

Ministrstvo za zdravje (*Department of Health*) in Ministrstvo za okolje, promet in regije (*Department of the Environment, Transport and the Regions*) sta leta 2001 pripravila nov povezovalni vodnik. Materialna osnova je zagotovljena z *Disability Development Fund*.

Na izbiro so različne stanovanjske rešitve, ki se razlikujejo po posameznih geografskih področjih:

- ✓ registrirani regionalni domovi, ki imajo do dvajset stanovalcev, tipična oblika pa je dom s tri do šest stanovalci. Osebje je na razpolago 24 ur na dan, poskrbljeno je za prehrano in osebno nego;
- ✓ bivalne skupine s kapaciteto od tri do štiri osebe, pomoč je na razpolago glede na potrebe: osebje lahko pride samo enkrat ali dvakrat na teden, lahko je prisotno vsak dan ali 24 ur na dan. Stanovalci lahko sami nakupujejo, kuhajo, načrtujejo vsakodnevne dejavnosti in opravljajo gospodinjstva dela z delno pomočjo osebja;
- ✓ sklop manjših stanovanj ali garsonjer so samostojne stanovanjske enote, ki so ponavadi v eni stavbi, čeprav so ponekod lahko tudi razkropljene po soseščini. Skupne kapacitete lahko vključujejo pralnico ali poseben družabni prostor. Čeprav je tu pretežno na razpolago osebje za pomoč, ponuja ta stanovanjska opcija več neodvisnosti kakor bivalne skupine ali skupinski domovi;
- ✓ vse več ljudi s SEN živi v najemniških prostorih, ki pripadajo posamezni občini, stanovanjski skupnosti, lahko pa so tudi lastniki stanovanja ali hiše.

¹⁰ http://www.suttonguardian.co.uk/news/4346849.Last_long_stay_hospital_finally_closes/

- Ljudje, ki imajo večje potrebe po oskrbi, lahko najprej najamejo ustrezno bivališče, nato pa se dogovorijo glede potrebnih storitev za oskrbo in nego;
- ✓ namestitev k družini, ki je posebej izbrana s strani socialnih oblasti.

Mnoge osebe s SEN sicer še vedno živijo s svojimi matičnimi družinami, mnogi od njih so že v srednjih letih in starosti. Nekateri živijo v bivalnih skupnostih, domovih za odrasle ali si morajo deliti stanovanje z ljudmi, ki si jih niso izbrali sami.

Osnovno izhodišče pravnega statusa oseb z motnjami v duševnem razvoju ne izhaja iz odvzemanja kompetenc, pač pa iz ugotavljanja posameznikovih potreb po dodatni pomoči. To pomeni, da je poudarek na opolnomočenju posameznika, kar mu omogoča individualno načrtovanje. V novi viziji so opredeljena štiri ključna načela: pravice, neodvisnost, izbira in vključevanje. Neodvisnost je eden ključnih pojmov, kjer pomoč, ki jo posameznik potrebuje, ni pojmovana kot odvisnost, saj ravno s pomočjo servisov posameznik funkcionira neodvisno v največji možni meri. Možnost izbire mora biti posamezniku na voljo na vseh življenjskih področjih: kje bi živel, kakšno delo bi opravljal in kdo naj mu nudi podporo in pomoč. To velja tudi za osebe s težjimi in težkimi SEN, kjer je pomoč potrebna že pri vsakdanjih življenjskih dejavnostih. Inkluzija pomeni spodbujati osebe, da počnejo vsakdanje stvari kot vsi drugi in da se polnopravno vključujejo v lokalne skupnosti.

Posebna pozornost je namenjena zagotavljanju ustrezne kakovosti skrbi na vseh ravneh in v vseh sferah, kar je podprto z vladnim dokumentom *The Care Standards Act 2000* in implementacijsko podporo z inštitutom odličnosti na področju socialne skrbi *Social Care Institute of Excellence (SCIE)*.

Miselnost v odnosu do oseb SEN se kaže že s tem, da je predgovor k *Beli knjigi 2001* (ki je eden izmed mejnikov razvoja na tem področju) napisal ministrski predsednik.

Iz povedanega vidimo, da je bil v zadnjih letih v Veliki Britaniji dosežen velik premik k podpori samostojnega življenja oseb s SEN. Gledano skozi zgodovino je to posledica velikih kritik pogojev v katerih so bivale te osebe v institucijah, in želje po oblikovanju novih oblik bivanja. Žal bivanje v skupnosti ni absolutna pravica in raziskave kažejo, da še vedno veliko ljudi biva v velikih institucijah. Spremembe so torej vidne in sledijo cilju izvajanja 12. in 19. člena *Konvencije OZN*.

2.2. Sistem skrbi na Finskem

Nediskriminacijo invalidov ter enakost pred zakonom na Finskem¹¹ zagotavlja ustava. Področje neodvisnega življenja ureja več zakonov.

¹¹ Povzeto po Report on the social inclusion and social protection of disabled people in European countries (ANED) ter Report on the employment of disabled people in European countries (ANED) in po ANED Country Profile.

Najpomembnejši za razvoj samostojnega življenja je *Zakon o osebni asistenci* kot subjektivne pravice za invalide. V resnici je proces od institucionalnega življenja do individualnih stanovanj zelo počasen, obstaja pa tudi nasprotovanje nekaterih interesnih skupin. Nekateri institucije menijo, da bo njihov prevladujoči položaj na področju institucionalnega življenja za ljudi z motnjami v duševnem razvoju s tem ogrožen. Razlogi za to so:

- ✓ njihova ideologija temelji na medicinskem modelu invalidnosti, pri čemer se ljudje z motnjo v duševnem razvoju štejejo kot objekt varstva,
- ✓ institucija so tudi zaposleni in obstaja strah pred izgubo delovnega mesta,
- ✓ slaba priprava oseb, ki prebivajo v institucijah, na preselitev v skupnost.

V skupnosti primanjkuje podpornih storitev, ki bi podpirale trend majhnih institucij. Vendar obstajajo tudi primeri dobre prakse in razvoj projektov za samostojno življenje, kjer je dobro sodelovanje med invalidskimi organizacijami in organi in celo vladnimi organizacijami. Invalidi se srečujejo s ključnimi težavami pri doseganju neodvisnega življenja, predvsem zato, ker nadzorni organi posameznih pobud za uporabnike storitev v praksi nimajo močnega glasu in vpliva. Med finančno politiko in politiko človekovih in državljskih pravic je boj. Pomembno pa je okrepiti dobro prakso.

V finski politiki je odgovornost pri skrbi za invalide porazdeljena na več upravnih organov. Pri zagotavljanju pogojev za neodvisno življenje invalidnih oseb so pomembni naslednji zakoni:

- ✓ *Zakon o storitvah in pomoči za invalide* (380/1987),
- ✓ *Zakon o posebnem varstvu duševno prizadetih oseb* (519/1977),
- ✓ *Zakon o dodatkih za izboljšanje stanovanjskih razmer za posebne skupine in potrebami* (1281/2004), *Non-Discrimination Act* (50/2006).

Ti akti temeljijo na aktiviranju storitev za uporabnike z lastnimi zmogljivostmi. Vladna organizacija Financiranje stanovanjske gradnje in Center za razvoj Finske ARA podpirata nove stanovanjske projekte in obnovo sodobnih stanovanj, tudi stanovanjskih hiš. Po najnovejših statističnih podatkih (2007) so posebna stanovanja subvencionirana na 784 novih hiš in to število se je povečalo za več kot 90 % od leta 2004 (73 v letu 2004).

V zadnjem času je občinam in nekaterim izbranim okolišem za izgradnjo posameznih stanovanj za osebe z motnjami v duševnem razvoju, ARA dodelila finančno podporo, vendar je ta proces še vedno v razvoju. Ponudnik stanovanj je tudi ASPA Service Ltd. Ta organizacija ponuja prilagajanje stanovanj za drug način življenja invalidov, ljudem s težavami v duševnem zdravju in drugim skupinam oseb s posebnimi potrebami. V zadnjem času se kažejo prizadevanja tudi pri politiki zaposlovanja, kjer se večinoma osredotočajo na ljudi z motnjami v duševnem razvoju (Hytti in Hartman 2008). *Zakon o osebni asistenci* nudi invalidnim osebam več možnosti za zaposlovanje, saj zakon ureja osebno asistenco na delovnem mestu.

Finski parlament sprejema zakone na področju izobraževanja in odloča o splošnih načelih izobraževalne politike. Vlada in Ministrstvo za šolstvo skrbita za izvajanje teh načel na ravni celotne države. V pristojnosti Ministrstva za šolstvo je izobraževanje, raziskovanje, kultura, mladina in šport, v njegovo pristojnost so vključene tudi vse univerze. V zadevah, ki so povezane s celovitostjo srednjih šol, ustanovami za poklicno izobraževanje in izobraževanje odraslih, ministrstvu pomaga strokovna agencija Nacionalni odbor za izobraževanje. Osrednji razvojni dokument v izobraževalnem sektorju je *Razvojni načrt za izobraževanje in raziskave*, ki ga vlada sprejme vsaka štiri leta za leto njene odobritve in za naslednjih pet koledarskih let¹².

Izobraževanje mora potekati od zgodnjega otroštva do predšolske in nadalje do osnovne izobrazbe. Vsi projekti vključujejo tudi poklicno izobraževanje in usposabljanje. Prednostne naloge v nacionalnih projektih ESS so preprečevanje socialne izključenosti, preprečevanje izhoda iz poklicnega izobraževanja in usposabljanja ter načrtovanje kariere in zaposlovanja. Poseben cilj razvoja je bil priprava prilagojenih učnih načrtov, ki jih imajo ponudniki izobraževanja kot del temeljnih učnih načrtov. Cilj je vzpostaviti operativne metode za organizacijo in načrt izobraževanja in sodelovanja med različnimi področji upravljanja.

Ustava določa, da morajo biti podporne storitve znotraj sistema posebnega izobraževanja na voljo vsem, ki si sami ne morejo zagotoviti dostojne varnosti, preživetja in zdravstvene pomoči. Javni organi morajo zagotoviti vse ustrezne socialne in zdravstvene storitve in izvajati ukrepe za krepitev zdravja prebivalstva. Poleg tega so javni organi v podporo družinam in drugim osebam, tako da lahko zagotovijo dobro počutje in osebni razvoj otrok.

Poklicno izobraževanje in usposabljanje mora biti organizirano predvsem v povezavi z rednimi skupinami, lahko tudi v ločenih skupinah ali oboje. Za izvedbo so odgovorne ustanove. Poklicno izobraževanje in usposabljanje je na voljo v obliki posebnega izobraževanja in usposabljanja za vse, ki potrebujejo posebne izobraževalne prilagoditve in storitve (lažja motnja, težave zaradi invalidnosti, bolezni, težave zaradi zakasnjene razvoja, čustvene motnje ali kakršen koli drug podoben razlog). Vsak ponudnik izobraževanja mora ugotoviti in opredeliti, kateri so učenci, ki potrebujejo posebno izobraževanje in usposabljanje ter pripraviti za vsakega izobraževalni načrt. Posebno izobraževanje in usposabljanje lahko odstopa od splošnih določb, ki urejajo poklicno izobraževanje in usposabljanje, kot je določeno v ustreznem nacionalnem kurikulumu. Trajanje študija in študij se prilagaja, če je to potrebno zaradi zdravstvenega stanja ali drugih razlogov.

Zakonodajne spremembe iz leta 1998 so uvedle izobraževanje na delovnem mestu, na področju poklicnega izobraževanja in usposabljanja. Prednost dajejo učenju z delom. Te spremembe so spodbujale zagotavljanje posebnega izobraževanja in usposabljanja in okrepile tradicionalno učenje s poudarjanjem praktičnih spretnosti in dejavnosti.

¹² http://www.oph.fi/english/education/special_educational_support/special_needs_education

Nacionalni učni načrt za srednje šole poudarja, da je potrebno zagotoviti posebno podporo in pomoč študentom, ki se jim zagotovi enake možnosti za dokončanje srednje šole ali študija. Ko se ugotovijo študentove učne težave, je potrebno načrtovati in izvajati podpirne ukrepe takoj, pri čemer je potrebno upoštevati informacije, ki so o učinkovitosti in potrebi po podpori študentu pridobljene iz časa osnovnega izobraževanja. Lokalni učni načrt bo določil in pripravil navodila in ukrepe za podporo.

Posebno izobraževanje je na voljo na vseh stopnjah izobraževanja, od predšolske vzgoje do višjega srednješolskega izobraževanja in usposabljanja. Razvoj integracije:

- ✓ odpravili so ločen učni načrt posebnega izobraževanja in vsi učenci uporabljajo isti učni načrt, individualno pa posamezne načrte izobraževanja; v učnih načrtih se pojem »potrebuje posebno podporo« uporablja, kadar se nanaša na posebno izobraževanje;
- ✓ storitve socialnega varstva za učence je potrebno vključiti v učni načrt; občine ter šole morajo zagotoviti storitve, ki so v učnih načrtih;
- ✓ razvoj vključenosti in priprava modelov v zvezi z občino, šolo in učenci, načrtovanje ravni, organizacije in izvajanja vključujočega izobraževanja učencev s posebnimi potrebami poteka v sodelovanju z različnimi interesnimi skupinami;
- ✓ statistični podatki s področja izobraževanja učencev s posebnimi potrebami so pripravljeni zato, da bi dobili širok nacionalni pregled o stanju izobraževanja s posebnimi potrebami, kot tudi za pridobitev primerjalnih podatkov na regionalni in lokalni ravni;
- ✓ mnogi projekti so v razvoju, kot npr. virtualna šola v skladu z nacionalno strategijo; akterji teh projektov so iz zasebnega in javnega sektorja, države, občin, univerz in raziskovalnih centrov, tako v humanističnih kot tehničnih področjih;
- ✓ obstaja več projektov za preprečevanje izključenosti učencev (razvoj proizvodnih modelov učenja in modelov za poučevanje in pomoč učencem z duševnimi boleznimi).

Sodelovanje med predšolskim izobraževanjem in osnovnim izobraževanjem ter med osnovnim izobraževanjem in srednješolskim izobraževanjem je pomemben del dela, ki podpira izobraževanje. Učencem, njihovim staršem ali skrbnikom je potrebno pojasniti postopke in navodila v zvezi z zagotavljanjem svetovalnih storitev, storitev socialnega varstva in podpornih storitev za učence.

Lokalna oblast je na splošno odgovorna za organiziranje predavanj, socialne storitve socialnega varstva za učence in študente. Lokalni organ mora v določenih okoliščinah organizirati storitve kot npr. prevoz za učence, če ga potrebujejo.

Linnakangas *et al.* (2006) glede na njihove raziskave in statistične študije menijo, da so dohodki invalidov več kot 30 % manjši od povprečnega dohodka. Plačano delo je pomemben dejavnik. Senzorno prizadete osebe imajo najslabši finančni položaj.

Primerjava kaže, da znaša dohodek invalidnih žensk 78 % dohodka invalidnih moških, v starostni skupini od 25-64.

Haarni (2006) kaže v svojem poročilu, da obstajajo vrzeli o podrobnih informacijah o invalidnosti. Dejstva o invalidskih razmerah in statusom so preveč nepovezana. Parrukoski in Karjalainen (2009) kažeta v svojem poročilu, da ima le 15-20 % invalidnih oseb plačano službo v primerjavi s 70 % celotnega prebivalstva. Ta razlika je bila zelo stabilna več let. Njihovi bruto prihodki so dve tretjini nižji od prihodkov celotnega prebivalstva.

Poročilo Suikkanen (2009) o trgu dela poudarja in predlaga:

- ✓ več programov medsebojne pomoči,
- ✓ socialne reforme,
- ✓ politiko za identifikacijo in preprečitev tveganja,
- ✓ različne vrste pogodb o zaposlitvi in spoštovanje običajnih pogodb o zaposlitvi, kar trenutno ni pravilo,
- ✓ novo politiko obdavčitve,
- ✓ globlje družbene analize, tveganja,
- ✓ krepitev izobraževanja odraslih in vseživljenjsko učenje,
- ✓ boljše povezovanje rehabilitacijske dejavnosti v poklicno življenje,
- ✓ bolj multidisciplinarne raziskave in spremljanje drugih držav EU.

Statistični podatki o socio-ekonomskem položaju invalidov so zelo pomembni, saj več študij kaže na revščino invalidov.

Invalidska pokojnina znaša 560 evrov na mesec bruto (584,13 evrov v letu 2009¹³). Merila temeljijo na nezmožnosti za delo. Osebe, ki so trajno gibalno ovirane ali slepe, so upravičene do polnega zneska te pokojnine. Celotno invalidsko pokojnino je prejelo 154.800 oseb v letu 2006 in 157.400 oseb v letu 2007. Okoli 25.000 na leto je novih upravičencev. V letu 2007 je ta številka znašala 27.343 oseb. Najpogostejši razlog za prejemanje invalidske pokojnine je bilo duševno zdravstveno stanje (33 %). Povprečna starost ob začetku prejemanja invalidske pokojnine je bila 54 let v letu 2006 in v letu 2007 (Statistični letopis finskega socialnega zavarovanja 2006 in 2007). Druga vrsta dohodka je invalidnina. To je alternativa invalidske pokojnine in ni obdavčena. V letu 2006 jebilo 27.100 prejemnikov in 27.500 v letu 2007. Razdeljena je na tri stopnje, in sicer: 81,83 evrov, 190,94 evrov in 370,24 evrov na mesec (Statistični letopis Finskega socialnega zavarovanja 2006, 2007). V letu 2007 je bilo plačano za vse vrste invalidnin približno 109 milijonov evrov.

Ali so invalidnine tudi zadostne, v finski politiki ni veliko razprav, čeprav vsa raziskovalna poročila kažejo, da je veliko funkcionalno oviranih ljudi, ki živijo v revščini. Pri zagotavljanju delovnih mest in konkurenčnosti na globaliziranih trgih ni videti pomembnega napredka. Vendar pa se nekatere posodobitve procesov nadaljujejo. *Zakon o invalidskem varstvu* iz poznih 1980-ih je bil obnovljen, tako da

¹³ www.kela.fi

se namesto diagnoze invalidnosti upošteva resnična potreba za prejetje storitev za invalide. Izvajanje je bilo ovirano, ker socialni delavci zahtevajo zdravniška potrdila. Storitve za invalide so administrativno razdeljene na transport, tolmača, osebno asistenco, oskrbovana stanovanja in stanovanjske predelave naprav in objektov.

Invalidi (tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju) imajo pravico do nastanitve v manjših stanovanjih. To je opredeljeno tudi v zakonu. Kljub temu pa ta opredelitev bivanja ne pomeni trajne podpore bivanja v stanovanjih za invalide, ki so živeli v institucijah (približno 2700 oseb v letu 2008)¹⁴.

V novih strategijah in ukrepih za vključevanje invalidnih oseb obstajajo tudi načrti za izgradnjo posameznih stanovanj za invalide. V praksi to pomeni, da so v vsakem okrožju za oskrbo invalidov začeli graditi nove hiše (leta 2007 so zgradili okoli 800 novih hiš)¹⁵. Običajno to izgradnjo stanovanjskih skupin financira »*Financiranje stanovanjske gradnje*« in »*Center za razvoj Finske*« (ARA). Najpomembnejša pravica za razvoj vključevanja invalidov je *Zakon o osebni asistenci*, ki je subjektivna pravica za invalide, v veljavi od 1. septembra 2009. Subjektivna pravica pomeni, da ima vsaka invalidna oseba pravico do storitve osebne asistencije v svojem vsakdanjem življenju. V zadnjem času so invalidi vključeni tudi v pomoč, ki se nudi na delovnem mestu. Ure osebne pomoči so dodeljene v skladu z zahtevami, ki jih ima posameznik pri študiju, zahtevami po dnevni pomoči v domu in zunaj njega, in deset ur na mesec za opravljanje hobijev. Družinski člani ne morejo biti osebni asistenti, razen če ne obstajajo nujni razlogi za to.

Na Finskem se je število invalidnin v enem letu (2007-2008) povečalo za 3282. Skupno število ljudi, ki prejemajo denarno nadomestilo, znaša 266.814 (Socialno zavarovanje Finske, 2009¹⁶).

Država je leta 2010 predlagala odpravo razlik med institucionalnimi in ne-institucionalnimi oblikami varstva. Od 1. 1. 2010 tudi ljudje v ustanovah, ki prejemajo invalidnine, prejemajo še dodatek tako kot upokojeanci, ki živijo doma. Obstaja politična volja, da se zaprejo institucije na Finskem (**deinstitucionalizacija**). Pripravljeni so akcijski načrti za izgradnjo posameznih stanovanj za invalide. Posebno skrb imajo okrožja, ki so določena za skrb za kakovost stanovanj in imenovani so odbori za izgradnjo. Tudi *Zakon o osebni asistenci* lahko opazno izboljša oskrbo in podporo; prvi ocenjevalni krog izvedbe tega zakona v praksi je bil v avgustu in septembru 2010.

Finska je pripravila najnovejši dokument o načrtih za **socialno vključenost**. Vlada je ustanovila odbor (14. junija 2007), da pripravi skupno reformo socialne zaščite. Odbor je moral podati predlog za celotno reformo do konca leta 2009. Predlog je moral zajemati osnovne smernice politike, ki vključuje tudi oceno primernosti socialne

¹⁴ <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>

¹⁵ http://ymparisto.multiedition.fi/multimagazine/web/2008/asumisen_opas/2-2008/8.php

¹⁶ <http://www.etk.fi/Page.aspx?Section=63970>

zaščite in predvideti izzive. V praksi predlogi pokrivajo skoraj celoten obseg socialne zaščite:

- ✓ ustreznost osnovnega varstva,
- ✓ socialnega varstva, ki podpira aktivne možnosti in doseganje daljše delovne dobe,
- ✓ spodbude in poenostavitev socialnega varstva.

Pripravljen je nadaljnji pregled aktivnosti in izračun odhodkov. Pri določanju prednosti in pri predlogih je potrebno upoštevati časovni raspored za izvajanje in omejitve, ki jih prinaša vzdržnost gospodarstva. V osnovni zaščiti so smernice politike, ki obravnavajo zjamčene pokojnine kot model za izboljšanje dohodkov oseb, ki živijo z najnižjo pokojnino. Vključujejo tudi poenostavitev sistema stanovanjskega dodatka, indeks, povezovanje osnovnih varnostnih koristi in uvedbo novega modela za redno oceno ustreznosti osnovne socialne varnosti. Odbor preučuje tudi možnosti za prenos sredstev iz socialne pomoči na socialno zavarovanje. Aktivni ukrepi vključujejo ukrepe za krepitev sposobnosti in za ohranitev in ponovno vzpostavitev delovne zmožnosti in funkcionalne sposobnosti. Z namenom izboljšanja spodbud, preučujejo tudi načine za odpravo ovir za zaposlovanje invalidov in tistih, ki imajo delno delovno sposobnost. Poleg tega bodo preučili, kako spremeniti strukturo socialne zakonodaje v smislu, da bi podprli bolj kot sedaj cilj aktivne socialne politike.

Večino podpornih storitev izvajajo na občinskem nivoju. Njihova glavna skrb je razvijanje možnosti za izvajanje stanovanjskih storitev v praksi, brez ovir v okolju, kjer invalidi živijo. Pri tem je potrebno upoštevati, da je potrebno organizirati storitve za vse. Na strateški ravni so poudarili posamezne rešitve za različne skupine invalidov. Bivalne možnosti je potrebno zagotoviti na podlagi *Zakona o invalidskih servisih* (380/1987) in *National Building Code Finske*. Gradnja hiš za posebne skupine je del socialne politike občin. Najnovejši stanovanjski sklad je zasnovan kot dostopen in ima potencial za spremembe, če je potrebno. Ta dobronamerna načela niso vedno realizirana v praksi, zato veliko število invalidnih oseb še vedno živi s svojimi starši. Problematično vprašanje se nanaša tudi na vsakdanje življenje (kot so nakupi), ker v tem primeru oseba s posebnimi potrebami potrebuje prevoz in pomoč. Posamezne storitve za invalidne osebe temeljijo na načrtu storitev, ki vključuje vse njihove individualne človekove potrebe in podpore, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju. Razvoj osebnega načrta storitev mora biti dvosmerni proces med storitvami in uporabnikom storitev ter izračunu stroškov in seznamu želja. Invalidi sami odločijo o vsebini načrta. Obstaja veliko razlik med občinami, kako se je ta načrt uveljavil v praksi. Nekatere storitve, ki so vključene v načrte storitev (kot so čiščenje) se selijo v gospodarske družbe. Vloga nevladnih organizacij pri teh vrstah storitev je precej majhna (Hintsala *et al.* 2004).

Občine zagotavljajo tudi finančno podporo za družinske člane, ko so skrbniki in sorodniki. Nekateri so sicer kritizirali te ukrepe, ker se velika odgovornost prenaša na uporabnike storitev (Miettinen 2009).

Pomožna **oprema in prilagoditve** so vključene kot javne službe za invalide. Po podatkih ministrstva za socialne zadeve in zdravje so pripomočki na voljo v zdravstvenih domovih ali z napotnico na okrožjih zdravstvenega varstva. Storitve so brezplačne. Tudi ljudem s težko prizadetostjo povrnejo stroške za prenovo svojega doma in za naprave, nameščene na domu, kakor tudi za stroške pridobivanja pripomočkov in opreme. Prijavni postopek za pridobivanje pomožne opreme in prilagoditve je enak kot za osebne storitve pomoči in oceno izvede organ socialne službe. V postopku vlagatelj odda prijavni obrazec, ki ga izpolni sam ali s socialno delavko. Ponavadi je potrebno tudi zdravniško poročilo o funkcionalnih omejitvah v vsakdanjem življenju.

Zagotavljanje stanovanj za invalide je treba skrbno načrtovati in pregledati potrebe po stanovanjih in podpori na dolgi rok. Podlaga za načrtovanje je ocena potreb. Sistem institucij želijo ukiniti. Obstajati mora premik od institucij do sistema stanovanjskih storitev v naslednjih desetih letih. Institucije, ki bodo ostale v obratovanju bodo sčasoma vključene v sistem zdravstvenega varstva. Storitve, potrebne za nastanitev je potrebno zagotoviti z vidika posameznika. Postopoma je potrebno razviti in uvesti specifične sisteme pomoči. S časom narašča politika zagotavljanja pomoči na domu. Postavitev novih institucij ni več dovoljeno in za tiste, ki obstajajo, načrtujejo zaprtje. Potrebni so različni programi. Kljub dobrim posameznim praksam, storitve **deinstitucionalizacije** niso dovolj razvite in primanjkuje kadrov za poklicno rehabilitacijo.

Osebna asistenca postaja čedalje bolj pomembna. Združenje Threshold vodi mrežo in ima vpisane člane ter ponudnike storitev, druge invalidske organizacije in ustanove. Zgodnji razvoj osebne asistenc se je začel v poznih 1980-ih, poskusno, vendar pa se je bolj razvila in okrepila v okviru filozofije neodvisnega življenja iz leta 2005.

Asistenti so zdaj pod nadzorom invalidov in zagotovljena je nacionalna koordinacija in informacijski sistem. Poteka tudi ozaveščanje o osebni asistenci in neodvisnem življenju. Uporabnikom je zagotovljeno svetovanje, pravna podpora, osebna pomoč (zaposleni so odvetniki).

Postopek za dostop do osebnih storitev pomoči je določen v zakonu o invalidskem varstvu, ki predvideva popolno ali delno nadomestilo za stroške, ki jih ima podjetje za zaposlovanje osebnega asistenta in za nakup naprav, strojev in opreme, potrebne za uveljavljanje pomoči. Od septembra 2009, je to subjektivna pravica za vse invalide, vključno z osebami z motnjami v duševnem razvoju. Uvedena je pravica do pomoči za domače, socialne, izobraževalne in zaposlitvene namene, vključno s pravico do 30 ur na mesec za podporo za rekreacijo in socialno interakcijo. Zakon tudi poudarja, da morajo pri presoji potreb biti uporabniki vključeni. Zakon je bil pripravljen v sodelovanju med ministrom za zdravje in socialo in finskim invalidskim forumom.

Postopek uveljavljanja se prične z oceno potrebe po osebni pomoči, s socialnim delavcem iz kraja, kjer živi. Nekatera združenja trdijo, da so invalidne osebe pogosto

zaskrbljene, da socialni delavci včasih niso mogli spoznati vse njihove potrebe in stopnjo pomoči, ki jo potrebujejo kot posamezniki, saj so njihove potrebe edinstvene in se razlikujejo, zato je potrebno bolj prisluhniti invalidnim osebam. Težave so bile tudi glede omejitev, ker se je pogosto ocenjevalo, da je potrebna samo osebna pomoč na domu ne pa potreba po pomoči zunaj doma in na delovnem mestu. Upravičenost do osebne asistencije nato določijo organi socialnih služb in pripravijo načrt. Dodelitev osebne pomoči se ponavadi navede v obliki delovnih nalog in delovnega časa. Huje prizadete osebe lahko dobijo 24 ali sedem ur osebne asistencije na dan. Invalidi lahko prejmejo pomoč na domu in zunaj njega (kot so delo, izobraževanje, sodelovanje pri hobijih in drugih dejavnostih). Kako uporabljajo pomoč, ni nobenih omejitev.

Če se oseba lahko zaposli, se ugotavlja stopnjo pomoči in potreb. Invalidna oseba je odgovorna za zaposlitev in lahko zaposli ustrezno osebo za zagotavljanje pomoči. Imajo popoln nadzor nad zaposlovanjem. Osebna zaupnost je ključno načelo v tem dogovoru. Osebe imajo lahko skrbnika ali negovalca, ki deluje kot osebni pomočnik (invalidna oseba deluje kot delodajalec). Družinski član ne sme biti zaposlen kot pomočnik, razen v izjemnih okoliščinah. Plače za pomočnike se lahko plačajo bodisi prek delodajalca ali neposredno osebnemu pomočniku. Občina lahko zagotovi kupon za nakup pomoči ali lahko zagotavlja pomoč prek svojih lastnih storitev. Večino storitev so razširili od začetka leta 1990. Največje število strank uporablja prevozne storitve. Prišlo je do 9 % povprečne letne rasti uporabe osebne pomoči in 3 % za tolmačenje v zadnjih petih letih (glej Nacionalni inštitut za zdravje in socialno skrbstvo). Podrobni statistični podatki in kazalniki (nacionalni, regionalni in lokalni ravni), so na voljo NIHW's Sotkanet. Številke kažejo na povečanje iz 86,8 % osebne asistencije uporabnikom na 100.000 prebivalcev v letu 2006 na 95,0 % v letu 2007, in 102,1 % leta 2008 (brez tolmača storitve).

V sedanjem sistemu obstajajo tudi omejitve, kot so pomanjkanje sredstev, sodelavcev in izobraževanja za zadovoljitev vseh potreb na različnih področjih. Občina plača samo za plače osebnega pomočnika ne pa za vse dodatne stroške za uporabnika (nizke urne postavke so bile opredeljene kot problem tudi pri zaposlovanju).

2.3. Sistem skrbi v Avstriji

Avstrija¹⁷ kot članica Evropske unije sledi konceptu neodvisnega življenja invalidov in je dolgoročno strategijo o vključevanju invalidov, ljudi z ovirami in strateške cilje opredelila v številnih temeljnih dokumentih.

¹⁷ Povzeto po Urh v Smolej *et al.* (2009): Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, po Report on the social inclusion and social protection of

Vse predpise, ki urejajo položaj invalidov, je Avstrija na zvezni ravni leta 1990 zbrala v enotnem *Zveznem zakonu o ljudeh z ovirami (Federal Disabled Persons Act)*. *Zakon o zaposlovanju ljudi z ovirami (Disabled Persons Employment Act)* je krovni zakon, ki omogoča podporo osebam z ovirami na področju zaposlovanja. Ravno področje zaposlovanja, natančneje področje zagotavljanja in ohranjanja zaposlitve, je tisto področje položaja oseb z ovirami, ki je v Avstriji najboljše urejeno.

»Zakonodajni paket«, ki vključuje *Federal Disability Equality Act, Amendments to the Disability Employment Act* in *Amendments to the Federal Disability Act*, je bil sprejet leta 2006 in predstavlja mejnik na področju **zakonodaje**, ki ureja področje invalidov, saj zagotavlja temeljno zakonodajno zaščito pred njihovo diskriminacijo in socialno izključenostjo. Avstrija se s tem zakonodajnim paketom osredotoča predvsem na vrednote kot so preprečevanje, integracija, socialna vključenost, normalizacija, neodvisno življenje in dostop do vseh področij vsakdanjega življenja. Ureja vsa področja življenja – otroštvo, šolanje, usposabljanje, zaposlovanje, prosti čas, stanovanja, javne zgradbe, javni prevoz. Avstrijski model zakonodaje za ljudi z ovirami v splošnem temelji na principu čim večjega vključevanja v širšo družbo.

Avstrija je odgovornost do podpore in rehabilitacije oseb z ovirami razdelila na zvezno raven in raven devetih zveznih dežel (*Bundeslander*). Položaj oseb z ovirami na celotnem področju Avstrije torej ni splošen in enoten. Med zvezo in deželo obstaja sporazum o ukrepih za zadovoljevanje potreb osebam z motnjami. Delitev na zvezno raven in posamezne deželne ravni se je izkazala za pozitivno in učinkovito, saj posamezne dežele odgovornost za reševanje težav prevzemajo in urejajo v okolju, kjer nastajajo in jih ne prenašajo v druga okolja. Posamezna zvezna dežela je v skladu s tem obvezana poskrbeti za ambulantne, delno stacionarne in stacionarne socialne storitve.

Zakonodaja omogoča izvajanje različnih oblik pomoči – mobilno, ambulantno, delno stacionarno, stacionarno in denarno pomoč, znotraj teh oblik pa različne programe in vrste pomoči – svetovanje, zgodnje obravnave, programe za razbremenitev družine in terapije (socialno delo, delovna terapija, fizioterapija, logopedska obravnava, psihološka obravnava in podobno).

Na celotnem področju, ki ureja položaj oseb z ovirami, je področje zagotavljanja in ohranjanja **zaposlitve** oseb z ovirami v Avstriji sistemsko najboljše urejeno. Ravno zaposlitev omogoča največ enakih možnosti že v izhodišču (lastna sredstva za preživljanje, finančno neodvisnost, večjo družbeno neodvisnost in podobno). S tem, ko država ustvarja možnosti za zaposlitev, svojim državljanom omogoča več priložnosti za neodvisno življenje, hkrati pa razbremeni državni proračun, od katerega so bili odvisni v svoji pasivni vlogi. Zakon, ki omogoča

disabled people in European countries (ANED) ter Report on the employment of disabled people in European countries (ANED).

podporo osebam z ovirami na področju zaposlovanja je *Zakon o zaposlovanju ljudi z ovirami*. Omogoča jim poklicno integracijo, politika vseh javnih služb pa je primarno usmerjena k zagotavljanju delovnih mest, prilagojenih in dostopnih osebam z ovirami. Zagotovljene so jim tudi določene socialne denarne podpore. Pri tem sodelujejo rehabilitacijske agencije, kontrolno vlogo pa vrši Zvezni (federalni) urad za socialne zadeve.

Krovna organizacija oziroma združenje vseh invalidskih organizacij in sploh organizacij, ki se ukvarjajo s položajem ljudi z ovirami je avstrijska rehabilitacijska delovna skupina, ki je vključena v vse pomembne odločitve na področju urejanja zakonodaje za ljudi z ovirami. Svoje predstavnike ima na vseh zveznih ministrstvih za socialne zadeve in tudi v *Zveznem svetovalnem odboru za ljudi z ovirami (Bundesbehindertenbeirat)*.

Združenja staršev (*Lebenshilfe für geisig Behinderte*) je z opozarjanjem na potrebe njihovih oviranih otrok pripeljalo do ustanovitve mnogih služb zlasti pod okriljem evangeličanske cerkve (*Diakoniewerk*), Karitasa in seveda Lebenshilfe.

Danes je najpogostejša tipična mreža služb za ljudi z ovirami sestavljena iz številnih sistemov namenjenih najprej zgodnji obravnavi, v nadaljevanju sistemov posebnih in integriranih oblik predšolske vzgoje, posebne in integrirane šole, skrbstvene službe v podporo družinam, delovne terapije v zaščitnih delavnicah od 18. do 65. leta oz. paralelno podporno zaposlovanje, stanovanjske skupine, domove z organizirano podporo, pristočasne aktivnosti in vsebine za kakovostno življenje, itd.

Združenje za pomoč osebam s posebnimi potrebami (*Die Steiresche Behindertenhilfe*) v Avstrijski Štajerski povezuje večino organizacij, ki zagotavljajo storitve osebam s posebnimi potrebami, in združenj za osebe s posebnimi potrebami in njihove družine. Združenje stremi k razvoju in prehodu od zdravstveno utemeljenega modela invalidnosti k socialnemu modelu. Ta temelji na človekovih in državljskih pravicah, tako v političnem kot zakonskem okviru kot tudi v ponudbi storitev in splošni ozaveščenosti družbe. Člani te krovne organizacije so ključni akterji na področju invalidnosti v tej regiji.

V Avstriji je večina oblik bivanja in nastanitve organizirana v okviru cerkvenih, dobrodelnih in starševskih organizacij. Področje je urejeno na deželni ravni, zato se prakse in situacije v posameznih zveznih avstrijskih deželah razlikujejo.

Avstrija spodbuja neodvisno in samostojno življenje oseb s posebnimi potrebami. Skozi načela **deinstitucionalizacije** se razvijajo manjše integrirane oblike bivanja. Prednost imajo majhni in racionalno organizirani domovi. Oblike bivanja in institucionalno celodnevno varstvo za osebe s posebnimi potrebami v Avstriji predstavljajo predvsem trije tipi bivališč:

- ✓ stanovanjske skupine,
- ✓ apartmaji z razpoložljivo strokovno pomočjo in

- ✓ kratkotrajne, začasne in prehodne oblike bivanja.

Bivalne skupnosti ponujajo obliko bivanja z ustrežno stopnjo pomoči in podpore, v skladu s potrebami uporabnika. Predstavljajo pomembno in hitro dostopno obliko pomoči in podpore. Razpolagajo s t.i. domovi za invalide, kjer populacija ni strogo ločena. Posebno pozornost namenjajo prehodnim začasnim oblikam namestitev. Stroške bivanja za ljudi z ovirami v institucionalnih oblikah v večini primerov krije država v okviru socialne podpore (*Socialhilfe*).

Ljudje, ki potrebujejo 24-urno nego in podporo v obsegu več kot 50 ur mesečno, so upravičeni do dolgotrajne finančne podpore - **dodatka za oskrbo** (*Pflegegeld*), vendar le v primeru, če je pričakovati, da bo stanje osebe nespremenjeno vsaj šest mesecev. Ostala dva pogoja sta potreba po negi več kot 50 ur mesečno in avstrijsko državljanstvo.

Dodatek za oskrbo je skupen ukrep za vso državo. Financira jo zvezna vlada (za upokoјence) in deželne vlade (za zaposlene, njihove družinske člane, prejemnike socialne pomoči in upokoјence, ki so bili zaposleni na področju javnih deželnih in lokalnih vladnih služb). Gre za denarno obliko pomoči, ki je namenjena točno določenim storitvam in ne predstavlja prispevka k dohodku osebe. Je izključno namenska denarna pomoč za plačilo stroškov povečanega obsega oskrbe, ki jo posameznik potrebuje. Višina te finančne podpore je odvisna od potreb posameznika, določena je na osnovi individualnega obsega potreb po podpori, osebam z ovirami s povečanim obsegom potrebe po podpori, pa omogoča daljše bivanje v primarni skupnosti (v družini oz. na domu).

Do dodatka so upravičeni vsi ljudje z ovirami (ne glede na določeno kategorijo) in ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (npr. starejši). Upravičenost ni vezana na določen razlog ali osebni dohodek posameznika. Denarna podpora je namenjena tistim ljudem z ovirami, ki živijo neodvisno življenje. Financira se iz zveznega (federalnega) proračuna. Nadzora nad porabo dodatka za oskrbo v Avstriji ne izvajajo, prejemniki lahko denar porabijo po svoji volji, zato se je pojavil sivi trg delavcev iz novih držav članic Evropske unije, ki so pripravljene delati za manjše plačilo. Kot ugotavljata Hammer in Oesterle (2003) je migrantsko delo zelo razširjeno, saj je finančno bolj dostopno in »atraktivnejše« v primerjavi s socialnovarstvenimi storitvami in družinsko oskrbo.

Poseben finančni prispevek je dodatek za skrbnika. Skrbnik je dodatno pokojninsko zavarovan kot skrbnik, ki skrbi za invalidnega svojca in je zaradi tega brez zaposlitve. Tudi ta prispevek se financira na nivoju zveznega proračuna.

Avstrijska zakonodaja na področju invalidov (kar velja tudi za osebe z motnjo v duševnem razvoju) največ pozornosti namenja področju **zaposlovanja** in

uresničevanju koncepta integracije (po načelih normalizacije, neodvisnosti itd). Zaposlovanje je torej ključno področje, ki ureja položaj invalidov v Avstriji.

Kriterij za osebe z ovirami, ki so zaposlene ali, ki se želijo zaposliti, je doseganje vsaj 50-odstotne delovne sposobnosti v primerjavi z zaposleno osebo, ki ni ovirana. Polna socialna varnost v Avstriji obsega: podporo za primer brezposelnosti, pokojnino, zdravstveno zavarovanje in nezgodno zavarovanje. V deželi Salzburg vstopni prag predstavlja 30-odstotna delovna sposobnost, ki prav tako omogoča polno socialno varnost oviranim osebam. Izjema je pravica do pokojnine, ki je pogojena s 50-odstotno delovno sposobnostjo.

Izrazito vlogo v Avstriji imajo rehabilitacijske agencije, ki koordinirajo in izvajajo določene ukrepe. Na centralni ravni ima pglavitno vlogo Federalno ministrstvo za socialno varnost, ki skrbi za administracijo in koordinacijo vseh ukrepov na področju položaja oseb z ovirami.

Po zaključenem obveznem šolanju si lahko osebe s posebnimi potrebami pomagajo s koriščenjem storitev *Labour Market Service*. Storitve so namenjene iskanju dela in pripravam na zaposlitev. Obsegajo tudi nasvete o zaposlitvi, poskusno delo, izobraževanje za delo, pomoč pri iskanju ustrezne zaposlitve ipd. Po oceni zmožnosti oziroma kadar zaposlitev ni možna zaradi visoke stopnje motnje, ustrezni organi pripravijo poseben program (individualiziran program). Ta program zajema različne in potrebne dejavnosti, s pomočjo katerih se predvsem ohranjajo pridobljena znanja in obstoječe spretnosti in veščine. Prednost pred posebnimi programi imata dostop do splošnega vključevanja na trgu dela.

Za izvajalce v posebnih programih je natančno predpisana zahtevana izobrazba. Strokovni sodelavci imajo zaključen poseben 3-letni srednješolski program (brez poklicne mature) ali po splošnem srednješolskem programu opravljen 1,5 leta trajajoči program za delo z osebami z motnjo v duševnem razvoju (kot npr. verificiran program za delovne inštruktorje v Sloveniji).

Strokovni delavci z zaključeno univerzitetno izobrazbo predstavljajo enako strukturo kot v Sloveniji in so pomemben člen v različnih komisijah (za usmerjanje) v vseh življenjskih obdobjih oseb z motnjami v duševnem razvoju. Skozi obdobja vzgoje in izobraževanja, odraslosti in zaposlitve ter starostnem obdobju jih spremljajo na način longitudinalne študije in jih v skladu s spremenjenimi potrebami usmerjajo v ustrezne oblike in programe.

Zagotavljanja zdravstvenega varstva za osebe z motnjami v duševnem razvoju po mnenju Zveznega ministrstva za delo, zdravstvo in socialne zadeve ni moč poenotiti. Zvezni, deželni in občinski organi urejajo vse pravice skozi zapletene postopke delitve pristojnosti. Velike razlike v posamezni deželi so prisotne tako v organizacijskih oblikah, nivojih kakovosti in koordinaciji zdravstvenih storitev.

Politika temelji na usmeritvah, da se vse potrebe posameznika upoštevajo v enaki meri, invalidnost pa ne sme predstavljati razloga za izključitev teh oseb iz sistema.

Osebe s posebnimi potrebami so pri uresničevanju svojega življenja pogosto delno ali v celoti odvisne od drugih, saj se zaradi različnih ovir, ki posegajo na vsa področja njihovega vsakdanjega življenja ne zmorejo samouresničevati. Medtem, ko je avstrijski sistem v preteklosti zagotavljal le finančno podporo za ljudi z ovirami, današnji državni koncept temelji predvsem na zagotavljanju človekovih pravic in določenih pozitivnih priložnosti.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju imajo pravico do **zagovornika**, ki svojo vlogo vrši na za posameznikovo življenje vitalnih in pomembnih področjih kot so področje financ, pravna pomoč, medicinskih vprašanj ter drugih. **Samozagovorništvo** se pojavlja v zadnjih letih.

V Avstriji se praksa in sistem izobraževanja odraslih oseb s posebnimi potrebami razlikuje glede na deželo. Vseživljenjsko učenje odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju še ni povsem običajna praksa. Avstrija ima integrirano šolo, ki jo obiskujejo tudi odrasli in je nastala iz pojmovanja vseživljenjskega učenja kot priporočila in potreb sodobnega časa. Pomemben del podpore predstavljajo posebni izobraževalni centri, sicer pa za učeče skrbi vladni sektor na državni ali lokalni ravni. Privatni sektor je dejaven v posebnih šolah kot tudi rednih šolah.

2.4. Sistem skrbi v Italiji

Večje spremembe v evropskih državah po letu 1970 so se pričele odvijati skozi ideje in gibanja antipsihiatrije, deinstitucionalizacije, normalizacije in multikulturizma. Na področju skrbi za osebe s posebnimi potrebami je prišla v ospredje ideja in paradigma socialne integracije in inkluzije.

V Italiji¹⁸ so se odločili za totalno integracijo in ukinili številne institucije, do tedaj namenjene odraslim osebam z motnjo v duševnem razvoju. Položaj teh oseb so začeli spreminjati na številne načine, saj se je bilo potrebno odzvati na dejansko stanje in konkretne potrebe. Na državnem nivoju je bilo potrebno pristopiti k reševanju problemov ob upoštevanju dejanskih in specifičnih potreb oseb z motnjami v duševnem razvoju, kulturne različnosti, stopnje tolerance do drugačnosti ipd.

Danes ima Italija na področju skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju vzpostavljeno mrežo, v kateri država skrbi in organizacijo prepušča regijam in posameznim občinam ter zagotovi materialna sredstva.

¹⁸ Povzeto po Report on the employment of disabled people in European countries (ANED) in ANED Country Profile.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju pridobijo status, na podlagi katerega so upravičene do določenih denarnih prejemkov ter vključenosti v organizirane oblike družbene skrbi.

Prakse in storitve, namenjene osebam z motnjami v duševnem razvoju so zelo raznolike, saj so posamezne storitve v podrobnostih prepuščene regijam. Tržaška regija npr. nameni denar občinam, te pa sredstva nato po kriteriju vključenih uporabnikov, delijo med zasebnike in koncesionarje.

Storitev dnevnega varstva je za uporabnika – osebo z motnjo v duševnem razvoju brezplačna ne glede na obliko vključenosti oziroma izvajalca storitve (državni zavod, koncesionar ali zasebnik).

Državne zavode financira država. Storitve, ki so organizirane in izvajane na nivoju države, so pravno formalno določene in urejene. Določeni in predpisani so standardi storitve - vsebina storitve, standard kakovosti, natančno je predpisana izobrazbena struktura strokovnih delavcev, ki morajo imeti zaključeno najmanj višjo ali univerzitetno izobrazbo. Zasebne zavode financirajo občine. Standard zasebnim zavodom ni natančno predpisan. Tudi kadrovskih standardov in normativov predpisi zasebnikom ne predpisujejo.

Npr. za tržaško območje velja za zasebnike splošni kriterij – na dva uporabnika en zaposlen. Izvaja se bolj storitev varstva in osnovne oskrbe, ne vključuje veliko strokovne obravnave. Izobraževanje zaposlenih je interes zasebnega zavoda. Zasebni zavodi so financirani glede na dejansko vključene uporabnike, seveda je njihov interes po čim večjem številu vključenih zato velik. Cerkev ima koncesije in je v Italiji največji koncesionar. Ima državno koncesijo ter močan, izredno razvejan sistem delovanja in raznolikih podpor. V svoje delovanje vključujejo zdravstvene službe, zdravnike, socialne delavce, psihologe, timske pristope različnih relevantnih akterjev.

Na področju institucionalnega celodnevnega varstva – namestitve in bivanja, je večina oblik organizirana v okviru cerkvenih organizacij, nekaj je tudi državnih. Tudi to področje je urejeno na ravni regij, zato se prakse in situacije med regijami razlikujejo.

Financiranje teh storitev je urejeno podobno kot v Sloveniji. Namestitve in bivanje sta plačljiva, in sicer iz materialne pravice uporabnika, razliko do polnega zneska pa krijejo občine. Ceno storitve, namestitve in bivanja potrdi pristojna instances. Tudi Italija se usmerja v **deinstitucionalizacijo**, v organiziranje manjših in racionalno urejenih oblik bivanja. Spodbujajo se začasne, prehodne oblike namestitvev.

Ponudba storitev in njihova pestrost je v veliki meri pogojena z razvitostjo posamezne regije - večja je razvitost regije, večja je ponudba programov in oblik - individualna pomoč, dnevni centri, občasna pomoč in vključitev.

V ruralnih območjih je stopnja sprejetosti oseb z motnjo v duševnem razvoju večja, potrebe po vključevanju v različne podporne storitve pa zaradi načina življenja in

medgeneracijske podpore manjša. Nasprotno je v urbanih okoljih – zahteve okolice so večje, drugačnost bolj opazna, stopnja socialne vključenosti je nižja oziroma je v odvisnosti od ponujenih storitev, programov in oblik, ki jih ponuja skupnost, ker so možnosti medgeneracijske podpore manjše.

2.5. Primeri dobre prakse

Naslednji primeri ponazarjajo dobre prakse na Finskem.

V obdobju 2002-2004 je finsko združenje za osebe z motnjami v duševnem razvoju (FAIDD) izvajalo nacionalne razvojne pobude z naslovom »Rastemo skupaj«, ki je potekalo v sodelovanju z občinami, šolami in drugimi partnerji ter s ciljem spodbujanja inkluzivne prakse v šolah in lokalnih skupnostih. Projekt se osredotoča na načelo vključevanja, kar pomeni pravico vsakega otroka, da sodeluje kot enakopravni član v dejavnostih lokalnih skupnosti in šol. Projekt je podprl razvoj vključujočih praks v občinah in šolah.

»Iskanje« je dvoletni projekt za izvajanje storitev, iskanje informacij. Cilj projekta je izboljšati zmogljivosti informacijske družbe in znanj oseb s posebnimi potrebami s ciljem razviti učinkovito orodje za iskanje informacij. Glavni cilj je ustvariti odprte možnosti iskanja informacij po internetu v finskem jeziku. Projekt je izvajalo združenje za osebe z motnjami v duševnem razvoju FAIDD spomladi leta 2008. Ciljna skupina projekta so ljudje z govornimi motnjami in/ali motnjami v duševnem razvoju, ki lahko berejo in imajo zadosti računalniških znanj. Je enostaven za uporabo, za iskanje informacij. Storitve razvite v okviru projekta bodo na dolgi rok koristne tudi za mnoge druge skupine uporabnikov, kot so študentje z različnimi stili učenja, starejši in priseljenci. Iskanje informacij je enostavno in upošteva potrebe posebnih uporabnikov (pri iskanju službe, različne pomoči itd.). Invalidske organizacije imajo zelo vplivno vlogo v zgoraj omenjenih dejavnostih.

Našteti primeri so dobri primeri kritičnih študij o invalidnosti. Vendar pa je večina raziskav narejenih brez sodelovanja invalidov. V raziskovanje in načrtovanje jih je potrebno bolj vključiti in izvesti več akcijskega raziskovanja.

»Asistenti-info« je mreža, ki vključuje približno 15-20 invalidskih organizacij, ki sodelujejo z drugimi partnerji. Obstajajo oddelki za izobraževanje, raziskave in razvoj, delo, svetovanje in pravno pomoč. Praktični dosežek mreže je vzpostaviti centre za osebno asistenco. Ta projekt upravlja Threshold. Obstajajo centri, ki se ukvarjajo s samoodločitvami, neodvisnim življenjem in človekovimi pravicami, enakostjo, znanjem, zanesljivostjo in veljavnostjo storitev. Ideja projekta je vzpostaviti okrajne urade, ki potem zagotavljajo bistvena znanja o aktualnih vprašanjih.

Pomembno pri tem je sodelovanje občinskih organov, lokalnih političnih odločevalcev in združenjem civilne družbe. Financiranje centrov prihaja delno iz občine in delno iz nacionalnih igralniških skladov.

Naslednji primeri ponazarjajo dobre prakse v Veliki Britaniji.

Minister za invalide imenuje predstavnike (20-25 invalidov) za svetovanje vladi Velike Britanije o političnih vprašanjih na tem področju. To izhaja iz dolgoročne strategije »Enakost 2025« (december 2006), ki je nacionalni strateški dokument. Del funkcije te skupine je svetovati, kako lahko vlada »sodeluje učinkovito« z invalidi. Delo vključuje: prispevanje k razvoju politike, neodvisnih preiskav politik ali storitev, krepitev zmogljivosti ter ozaveščenost invalidnih oseb in spodbujanje »skupnega učenja« med ljudmi, vlado in invalidi. Pomembno je, da omrežje ne trdi, da je organizacija »zastopnik« invalidnih oseb, čeprav večina članov meni, da so prostovoljno odgovorne invalidne osebe in njihove organizacije.

Model individualnega financiranja (personalizacije) ima svoj izvor v terjativah in izkušnjah invalidnih aktivistov v gibanju za samostojno življenje. Če so v lokalne organizacije bili aktivno vključeni invalidi kot partnerji pri usklajevanju in zagotavljanju zagovorništva in podpornih storitev (glej Barnes in Mercer 2006) so bile dosežene najboljše prakse pri podpori, izbiri in prožnosti.

Nacionalni center za neodvisno življenje je prejel finančna sredstva z ministrstva za zdravje za izvedbo 13 pilotnih projektov za individualno financiranje. Sredstva so porabili za promoviranje sistema in za izgradnjo lokalnih omrežij invalidov za zagotovitev medsebojne podpore (pomoč ljudem s samo-ocenjevanjem in načrtovanjem, kako maksimirati rezultate iz njihovih sredstev). Vključevanje invalidov na ta način deluje na treh ravneh:

- ✓ posamezni uporabniki so sodelovali pri odločanju o njihovih socialno-varstvenih potrebah;
- ✓ lokalne organizacije invalidov so bile vključene v medsebojne podpore;
- ✓ nacionalna organizacija invalidov je v zvezi z gradnjo NCIL predložila obsežne podatke o novih usmeritvah na svoji spletni strani, po telefonu in elektronski pošti.

V decembru 2008 je NCIL objavila pregled dobrih praks, ki temeljijo na primerih iz lokalnih sedmih medsebojno povezanih skupin. Zanimiv je primer, ko posamezne skupine invalidov dajo strokovno podporo drugim invalidom, ki želijo spremeniti svoje življenje (npr. da gredo v družbo). Mnogi so namreč izolirani v svojih domovih. Zagovorniki (*peer*) pomagajo ljudem, da živijo življenja, ki jih želijo živeti ali jim poskušajo najti zaposlitev. Na prvem srečanju zagovornik naredi akcijski načrt z osebo, ki išče podporo. Obstajajo mesečna srečanja, kjer invalidi razpravljajo o različnih vprašanjih. Prav tako se medsebojno podpirajo z željo uveljaviti spremembe.

NCIL zagotavlja tudi medsebojno podporo na drugih področjih, vključno z neposrednimi plačili in samostojnim življenjem.

Na voljo je usposabljanje za opolnomočenje, kar je učinkovito pri vzpostavljanju zaupanja in omogočanje ljudem, da izrazijo svoje želje in potrebe, pogosto prvič¹⁹. Zagovorniška podpora je pomembna predvsem pri pomoči invalidnim ženskam v primerih zlorab v razmerju.

¹⁹ www.officefordisability.gov.uk/equality2025

3. MEDNARODNI PREGLED ORGANIZIRANIH OBLIK SKRBI ZA POPULACIJO OSEB S PRIDOBLENO MOŽGANSKO POŠKODBO

Pridobljene poškodbe možganov (*acquired brain injury*) so epidemija moderne družbe in eden največjih zdravstveno-socialnih problemov v razvitih državah. Po podatkih EBIS-a (*European Brain Injury Society*) poškodbe možganov pomenijo: 1.000.000 sprejemov v bolnišnico letno, 50.000 umrlih (večina za posledicami nesreč v prometu), več kot 10.000 težko prizadetih. Tri četrtine žrtev so otroci in mlajši odrasli.

Nezgodna možganska poškodba je danes vodilni vzrok smrti in prizadetosti mlade populacije v najbolj aktivnem življenjskem obdobju (15–30), poškodovanih v prometu, drugi vrh se oblikuje v tretjem življenjskem obdobju (po 60. letu), ko poškodbi največkrat botruje padec.

S svojimi posledicami poškodba globalno spremeni življenje preživelim, uniči njihove zgrajene življenjske vzorce in oteži aktivacijo preostalih sposobnosti ter prizadene njihove bližnje in družbo v celoti. Posledice na telesnem, duševnem, čustvenem in vedenjskem področju s posledično nezaposljivostjo in socialno odvisnostjo pomenijo upad kvalitete življenja poškodovane osebe in njihovih svojcev, finančno breme družine in družbe. Okrevanje po možganski poškodbi je praviloma dolgotrajen vseživljenjski proces v spodbudnem okolju. Proces rehabilitacije in usposabljanja mora biti kontinuiran, skrbno načrtovan, individualno zasnovan in ciljno usmerjen. Prekinjena kontinuiteta programov ali preprosto nedelo ima praviloma težko popravljive posledice v smislu trajne prizadetosti. Mnoge posledice je mogoče preprečiti ali vsaj omiliti z učinkovitimi zdravstveno-socialnimi ukrepi, ki omogočajo uspešno vrnitev v družbo ter aktivno in produktivno življenje.

Nezgodne možganske poškodbe so v Evropi problem, s katerim so se ZDA srečale pred desetimi leti, zato večina statistik in raziskav izhaja iz ZDA, vendar se parametri bistveno ne razlikujejo. Tudi podporne storitve potrebne in specifične za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo so v ZDA močno organizirane in razvite, v Evropi pa so praktično na začetku svojega razvoja.

Incidenca nezgodnih poškodb, sprejetih na bolnišnično zdravljenje je približno 200/100.000 na leto v večini zahodnih držav. V ZDA v zadnjih letih poročajo o upadu, kar je verjetno že posledica aktivne preventive – 90-100/100.000. Smrtnost je 15-30/100.000, v polovici primerov nastopi pred prihodom v bolnišnico. Najpogostejši vzrok je prometna nesreča (50-60 %), na drugem mestu je padec, sledi strelno orožje in na četrtem mestu so športne poškodbe (smučanje, jahanje, kolesarjenje). Glede na stopnjo prizadetosti je okrog 84 % vseh poškodb blagih, 11 % je zmernih in 5 % hudih.

Statistični podatki v Sloveniji se ne razlikujejo veliko od svetovnih statistik. Incidenca znaša po podatkih Inštituta za varovanje zdravja Slovenije 175/100.000 na leto. V zadnjih petih letih se je gibalo število poškodovanih okrog 3500 letno. Poleg nezgodnih poškodb je še 4000 letno drugih vzrokov pridobljenih možganskih poškodb, ki so v porastu. Starostna doba ob nastopu zaradi načina življenja se bistveno niža (tumorji, meningitisi, kapi, demenca, intoksikacija z drogami in podobno).

Rehabilitacija kot ekonomski pojem v načrtovanju zdravstvene politike pri nas finančno še ni ovrednotena. Američani so ugotovili, da porabijo letno 158 bilijonov dolarjev za rehabilitacijo, od tega 54 bilijonov za poškodbe glave. Gre torej za zelo drago medicinsko področje, vendar so raziskave potrdile, da doseženi rezultati opravičijo vložena sredstva (costeffective).

Analiza 9747 odškodninskih primerov je dokazala prihranek 35 dolarjev za vsak v rehabilitacijo in usposabljanje vloženi dolar. Možganske poškodbe so zagotovo najdražje izmed vseh prizadetosti v smislu takojšnje in predvsem kasnejše oskrbe in podpore ob številu 1,5–2 milijona primerov letno, od teh 70.000 do 90.000 s številnimi dolgoročnimi funkcionalnimi posledicami na telesnem, psihičnem, čustvenem in osebnostno-vedenjskem področju. Po poročilu NIH (National Institut of Health) živi v ZDA med 2,5 in 6,5 milijonov oseb po nezgodni možganski poškodbi, povprečni vseživljenjski stroški osebe v smislu le zdravstvene oskrbe se gibljejo med 600.000 in 1.875.000 dolarjev. Ti stroški pa ne zajemajo finančne izgube, ki prizadene družino ob izgubljenih mesečnih prihodkih in tudi ne državne blagajne zaradi nadomestil. Dodaten strošek pomenijo socialne usluge, pomoč na domu in neplačljiva skrb bližnjih. Vrnitev na delo je dolgo veljala za osnovno merilo uspešnosti rehabilitacijske obravnave osebe po možganski poškodbi. Dosežen cilj seveda pomeni finančno neodvisnost in polnopravno ponovno vključitev v družbeno okolje, zmanjša potrebo po državni finančni pomoči, okrepi zaupanje vase in dvigne samozavest. V ZDA je letno namenjeno približno dva bilijona dolarjev poklicni rehabilitaciji oseb s prizadetostjo. Osebe po možganski poškodbi imajo hude težave pri vračanju na delo in po podatkih nacionalne baze podatkov (TBIMS) jih le 22 % uspe v prvem letu po poškodbi, kar pa ne pomeni, da ga tudi obdržijo.

Problem pridobljenih možganskih poškodb je problem, ki zajema celotno organizacijo družbe. »Medicinski problem« je povprečno eno leto po poškodbi, potem pa celo življenje potrebuje organizirano podporo in pomoč na vseh življenjskih področjih.

V Evropi je zgodnja in začetna rehabilitacija relativno dobro organizirana. Dolgotrajna rehabilitacija oziroma usposabljanje za samostojno življenje ter dolgotrajna podpora in pomoč pa je praktično še v oblikovanju in nastajanju. Organizirana je le v nekaterih državah in na različne načine. Nekateri pomoči, ki zahtevajo le specializirane pristope, kot na primer zaposlitvena rehabilitacija in zaposlovanje, so v nekaterih državah (Italija, Avstrija itd.) dobro organizirane v okviru organizacij za ta področja.

V državah, kjer pa imajo specializirane programe usposabljanja in podpor za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo, je večino storitev organizirano specializirano za to populacijo. Po nam znanih podatkih je specializirana dolgotrajna podpora in pomoč organizirana v Evropi le v Angliji, Franciji, Belgiji, na Irskem in v Sloveniji. Druge države se šele organizirajo in začenjajo slediti specifičnim potrebam oseb po pridobljeni možganski poškodbi. Francija ima celo poseben zakon za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo. V nadaljevanju predstavljamo primere dobrih praks v omenjenih državah.

3.1. Primeri dobre prakse v Angliji

The Brain Injury Rehabilitation Trust – BIRT²⁰

Je največji ponudnik storitev za osebe s pridobljenimi poškodbami možganov v Evropi. Njihovi programi in storitve pokrivajo vse faze rehabilitacijskega procesa. Letno se v programe BIRT-a vključi med 500-600 oseb po pridobljeni poškodbi možganov, ki je lahko posledica nezgode, napada, kapi ali bolezni. V različnih rehabilitacijskih programih je zaposlenih cca. 900 ljudi, od zdravnikov, terapevtov do negovalnega in spremljevalnega osebja. Vsi zaposleni, ne glede na stopnjo izobrazbe in profil, k rehabilitaciji oseb po poškodbi možganov pristopajo enotno po nevro-vedenjskem pristopu (*The Neuro-Behavioral Approach*). Programi v BIRT-u obsegajo storitve kontinuirane individualne podpore osebam po poškodbi možganov na njihovi poti od primarne bolnišnične oskrbe do re-integracije v skupnost. Imajo CARF certifikat (specializiran standard kakovosti za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo).

Thomas Edward Mitton House v Milton Keynes-u

Center sestavljajo:

- ✓ glavna enota, kjer poteka večina rehabilitacijskih programov (na razpolago imajo 15 enoposteljnih sob);
- ✓ dve tranzitni bivalni enoti za šest uporabnikov s stalno 24-urno podporo/pomočjo za učenje samostojnega življenja (dolžina bivanja od 3-6 mesecev). V vsaki hiši sta 24 ur na dan stalno prisotna dva usposobljena spremljevalca, ki sta v stalnem stiku z glavno enoto in tamkajšnjimi strokovnimi delavci, ki jih lahko po potrebi tudi pokličejo na pomoč (odhod v mesto itd.);
- ✓ tri hiše, kjer lahko uporabniki, ki so dosegli optimalno stopnjo samostojnosti, stalno živijo ob podpori glede na individualne potrebe.

V glavni enoti se izvajajo interdisciplinarni programi intenzivne socialne in vedenjske rehabilitacije z namenom vzpostavitve čim večje samostojnosti. Takoj po sprejemu se prične obdobje ocenjevanja, ki traja od 8-12 tednov. Ocenjujejo vsi člani tima z

²⁰ www.birt.co.uk.

opazovanjem in z uporabo standardiziranih testov in protokolov, pod vodstvom nevropsihologa. Opazujejo in ocenjujejo vedenje, kognicijo, spremembe razpoloženja, zmožnosti socializacije, splošno fizično in zdravstveno stanje.

Po tem uvodnem ocenjevalnem obdobju, tim skliče sestanek z uporabnikom, njegovimi svojci in drugimi pomembnimi deležniki za uporabnika z namenom predstavitve rezultatov testiranj, predvidenih ciljev in predvidenega programa in obsega obravnave in pomoči za obdobje treh mesecev. Na tem sestanku se tudi določi nadaljnja rehabilitacijska pot uporabnika, ki bodisi lahko ostane za določen čas še naprej v glavni enoti (6-12 mesecev, odvisno od individualnih potreb), ali se preseli v eno od tranzitnih bivalnih enot, ali za stalno nazaj v skupnost ob primerni podpori osebja ali pa mu je predlagana druga primerna namestitvev.

Kerwin Court v Horsham-u, West Sussex

Center sestavljajo glavna enota, kjer je 16 enoposteljnih sob za post-akutno rehabilitacijo oseb po pridobljeni poškodbi možganov ter dve stanovanji (spalnica in kuhinja in dnevni prostor) za učenje samostojnega življenja. Poleg osrednje enote je še pet bungalovov, kjer uporabniki lahko prehodno/krajši čas domujejo in se pripravljajo na samostojno življenje v skupnosti. Rehabilitacijski program obsega individualne obravnave in skupinsko delo, odvisno od potreb uporabnikov in rezultatov predhodnega ocenjevanja, s poudarkom na aktivnemu vključevanju v skupnost.

Goole Neuro Rehabilitation Centre v Lincolnshir-u

Center, ki deluje v okviru enega oddelka v lokalni bolnišnici v mestu Goole od oktobra 2007. Za osebe po poškodbi možganov imajo na voljo 14 enoposteljnih sob. Rehabilitacija poteka po individualnem načrtu in v obliki strukturiranega učnega programa. Rehabilitacijski tim je multidisciplinaren (specialist rehabilitacijske medicine, nevropsiholog, dva fizioterapevta, trije delovni terapevti, logoped, medicinske sestre in spremljevalci).

York House v York-u

Je rehabilitacijski center, ki je registriran kot samostojna bolnišnica. Delujejo v partnerstvu z lokalno psihiatrično bolnico in nudijo intenzivno neuro-vedenjsko rehabilitacijo za osebe s hudimi kognitivnimi, motoričnimi in čustvenimi težavami po poškodbi možganov. Specializirani so predvsem za obravnavo oseb s hudimi vedenjskimi motnjami, ki se ne morejo vključiti v enote BIRT-a ali v svoje domače okolje. Center omogoča sprejem takoj po zaključku akutne medicinske obravnave in naprej v vseh fazah post-akutnega obdobja (tudi nekaj let po poškodbi) ter rehabilitacijo po »neuro-vedenjskem pristopu« 14 osebam po poškodbi možganov. Pet postelj je namenjenih medicinski rehabilitaciji oz. reševanju medicinskih težav in zapletov, devet postelj pa socialni rehabilitaciji (vadba dnevnih aktivnosti, trening socialnih veščin in dostopanja v skupnost, intenzivna obravnava vedenjskih težav, nudenje podpore pri zaposlovanju itd.). Bivanje v njihovi ustanovi običajno traja od

šest tednov do 24 tednov, odvisno od individualnih potreb in rehabilitacijskega potenciala poškodovanca. Vsak uporabnik ima narejen individualni načrt, ki je podlaga za izvajanje strukturiranega programa učenja. Rehabilitacijski tim je multidisciplinaren. Sestavljajo ga: nevropsiholog, dva psihologa pripravnika, dva specialista rehabilitacijske medicine, logoped, dva fizioterapevta, dva delovna terapevta, sedem medicinskih sester, deset spremljevalcev.

Stor Meadow v Storrington-u, West Sussex

Je hiša (*supported house*) v skupnosti, kjer živijo tri osebe po poškodbi možganov ob 24-urni stalni pomoči in podpori dveh usposobljenih spremljevalcev istočasno.

3.2. Primeri dobre prakse v Franciji

ARCEAU - Anjou, pole traumatisme cranien²¹

Arceau-Anjou je največji ponudnik storitev in programov za osebe po pridobljenih možganskih poškodbah v Franciji. Organizacija je bila ustanovljena leta 1984, njeno delovanje temelji na štirih glavnih načelih:

- ✓ spoštovanju in uveljavljanju pravic invalidov, zlasti oseb po pridobljenih možganskih poškodbah,
- ✓ sodelovanju s socialnim in ekonomskim okoljem posameznika s ciljem zagotavljanja večje samostojnosti in kakovosti življenja oseb po pridobljenih možganskih poškodbah,
- ✓ multidisciplinarnosti timskega dela s ciljem zagotavljanja večje učinkovitosti ukrepov pomoči in podpore za osebe po pridobljenih možganskih poškodbah,
- ✓ sodelovanju v raziskavah s ciljem razvijanja praktičnih rešitev o konkretnih temah in dilemah.

CAJ - Centre d'Activités de Jour (dnevni center)

Dnevni center je zdravstveno-socialna ustanova in je namenjen odraslim osebam po pridobljenih možganskih poškodbah, ki so nezmožne za delo, a hkrati zadosti samostojne, da so lahko vključene v skupinske okupacijske in socializacijske aktivnosti. Dnevni center omogoča stalno vključenost 23 osebam po pridobljenih možganskih poškodbah, štiri mesta so predvidena za začasno (časovno omejeno) vključitev, dodatna štiri mesta pa za periodično vključitev. Dnevni center deluje v povprečju 225 dni na leto.

La Residence - Stanovanjska skupina

Stanovanjsko skupino sestavljata dva stanovanjska bloka. V vsakem bloku je 15 individualnih stanovanj (večinoma studijev in garsonjer). Stanovanjska bloka se nahajata deset minut hoje stran od centra mesta Angers, v stanovanjski soseski.

²¹ www.arceau-anjou.fr

Stanovanja so opremljena individualno po okusu stanovalcev, ki za bivanje plačujejo stanarino, kot vsi najemniki. Eno stanovanje je namenjeno začasne ali nujne sprejeme. Povprečna starost stanovalcev je 32 let. Poleg individualnih stanovanj so stanovalcem na voljo še skupni prostori, ki spodbujajo socializacijo: skupna jedilnica (v primeru, da stanovalci ne kuhajo sami in ne želijo jesti sami v svojih stanovanjih), skupna pralnica, skupna soba za družabne igre. Za stanovalce skrbi ekipa zaposlenih, ki jo sestavljajo strokovni delavci in spremljevalci. Stanovalci pred vselitvijo podpišejo tripartitni dogovor (sodeluje tudi družina). Stanovalec in specialni pedagog izdelata individualni načrt, kjer so opredeljene potrebe, želje in cilji stanovalca ter načini in količina pomoči. Vsak stanovalec ima svojo ključno osebo (spremljevalni delavec), na katero se lahko obrne po potrebi. Za razliko od zdravstvenih ustanov, strokovni tim stanovanjske skupine ne vključuje zdravnikov. Stanovalci imajo namreč pravico do izbire lastnega zdravnika. Stanovalci tudi zelo aktivno sodelujejo pri vodenju stanovanjske skupine, imajo lastni Aktiv stanovalcev, ki sodeluje pri odločitvah o delovanju stanovanjske skupine, o različnih aktivnostih znotraj skupine itd.

Pastel de Loire

Pastel de Loire je ustanova, ki je edinstvena v regiji, saj 79 osebam po možganski poškodbi, na enem mestu nudi različne oblike pomoči in podpore. Pastel de Loire je sestavljen iz šest enot, vsaka enota ima kuhinjo, jedilnico in enajst individualnih sob s kopalnico. Stanovalcem so na voljo naslednje storitve: zdravstvena nega, fizioterapija, delovna terapija, psihološka obravnava, metopedagoška obravnava, kognitivni trening, balneoterapija, snoezelen, različne aktivnosti (informatika, glasba, vrtnarjenje itd.).

Ena enota je namenjena najtežje poškodovanim, ki potrebujejo veliko zdravstvene pomoči (deset mest in mesto za začasni sprejem). V vsaki enoti je ena soba namenjena začasnim sprejemom (skupaj šest sob). Trinajst oseb po pridobljeni možganski poškodbi center obiskuje dnevno (v centru ne bivajo), kjer se po interesu vključujejo v različne skupinske okupacijske in socializacijske aktivnosti.

SAMSAH - Storitev zdravstveno-socialne pomoči na domu

Storitev je namenjena odraslim osebam po pridobljenih možganskih poškodbah, ki so starejše od 18 let, ki ne potrebujejo več začetne zdravstvene oskrbe, ampak terapevtsko in socialno pomoč.

Cilji pomoči na domu so:

- ✓ pomoč osebi po pridobljeni možganski poškodbi pri realizaciji njenih individualnih ciljev: spodbujanje samostojnosti, povezovanje z okoljem posameznika, omogočanje dostopanja do storitev, ki so na voljo v skupnosti;
- ✓ vzpostavljanje in koordiniranje mreže pomoči in podpore;
- ✓ pomoč osebi po pridobljeni možganski poškodbi pri aktivnostih vsakodnevnega življenja in pri uresničevanju aktivnega državljanstva.

Pomoč na domu obsega naslednje storitve:

- ✓ oceno potreb osebe po pridobljeni možganski poškodbi,
- ✓ oceno samostojnosti osebe po pridobljeni možganski poškodbi,
- ✓ spodbujanje samostojnosti,
- ✓ pomoč pri vsakodnevnih aktivnostih,
- ✓ psihološka pomoč,
- ✓ pomoč pri nadaljnjem izobraževanju,
- ✓ koordiniranje vseh aktivnosti in deležnikov v življenju posameznika,
- ✓ podpora in mediacija v odnosih z družino in družbo nasploh,
- ✓ readaptacija (delovna terapija, intenzivni kognitivni trening),
- ✓ zdravstvena nega v primerih potrebe in usklajevanje medicinske pomoči.

Multidisciplinarni tim, ki sodeluje pri pomoči na domu: vodja storitve, tajnica, socialni delavec, delovni terapevt, nevropsiholog, spremljevalni kader, medicinske sestre, fizioterapevt, psihiater, zdravnik. Pomoč se izvaja prvenstveno na domu posameznika in v okolju, kjer živi. Načine in pogostost pomoči določijo skupaj oseba po pridobljeni možganski poškodbi in multidisciplinarni tim. Storitev se izvaja na območju 30 km okoli mesta Angers.

UCEO - Enota za ocenjevanje, svetovanje in usmerjanje

Specializiran tim strokovnih delavcev na področju psihologije dela, nevropsihologije, pridobljenih poškodb možganov in zaposlovanja, izvaja svetovanja o zmožnostih in omejitvah za delo, prilagoditve delovnega mesta in senzibilizacijo delodajalcev na trgu delovne sile. Cilji delovanja enote so vrnitev ali ohranitev delovnega mesta osebe po pridobljeni možganski poškodbi pred poškodbo, prekvalifikacija in spremljanje osebe pri nadaljnjem izobraževanju.

UEROS - Enota za socialno in poklicno ocenjevanje, usposabljanje in usmerjanje (poklicna rehabilitacija)

Enota je namenjena odraslim osebam nad 18 let s pridobljeno možgansko poškodbo.

Kriteriji za sprejem v enoto so:

- ✓ napotitev s strani la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), ki predstavlja nekakšen regijski oz. departmajski zavod za zdravstveno in socialno zavarovanje,
- ✓ pripravljenost osebe po pridobljeni možganski poškodbi za sodelovanje,
- ✓ samostojnost brez potrebe po pomoči tretje osebe.

Pred sprejemom se z osebo opravi intervju. Socialna in poklicna rehabilitacija traja šest mesecev. Razdeljena je na tri faze:

- ✓ zdravstvena, socialna in poklicna evalvacija ter evalvacija izobraževanja,
- ✓ usposabljanje glede na rezultate ocenjevanja (nevropsihološko usposabljanje, krepitev osebne in socialne samostojnosti, izdelava kariernega načrta in zaposlitev na delovno mesto v podjetju na trgu delovne sile ali na zaščiteneh delovnih mestih),

- ✓ ocenjevanje napredka in opredelitev ukrepov in pomoči po koncu usposabljanja.

Multidisciplinarni tim, ki sodeluje v okviru enote sestavljajo: vodja enote, tajnica nevrolog, nevropsiholog, delovni terapevt, spremljevalni kader, specialni pedagog, motopedagog, pedagog.

Entreprise adaptee - »zaposlitveni center«

V zaposlitvenem centru je na zaščitelih delovnih mestih zaposlenih 120 invalidov, večina jih je po pridobljeni možganski poškodbi. Zaposleni opravljajo različna pogodbeno proizvodna dela in storitvene dejavnosti za različna podjetja. Dela, ki jih opravljajo so: montažna dela za elektro in avtomobilsko industrijo, vnašanje podatkov v računalnik za zavarovalnico, kuvertiranje, pisanje naslovov na kuverte in odpošiljanje pošte, sestavljanje akvarijskih rož, kurirsko službo, pomoč v kuhinji. Zaposleni delo opravljajo glede na svoje zmožnosti in sposobnosti. Delo za posameznega pogodbenika je razdeljeno na več funkcionalno povezanih delovnih faz. Vsakega zaposlenega na začetku ocenijo in ga na podlagi ocene razporedijo na določeno delovno mesto. Na delovnem mestu zaposlenemu nudijo strokovno in tehnično podporo glede na potrebe. Zelo zanimivo je dejstvo, da so na zaščitelih delovnih mestih zaposlene osebe, ki imajo zelo zmanjšane sposobnosti, in so v Sloveniji vključene v storitev zaposlitve pod posebnimi pogoji.

3.3. Primeri dobre prakse v Belgiji

La Braise²²

La Braise je bila ustanovljena leta 1987. Namenjena je odraslim osebam nad 18 let, ki so utrpele pridobljeno možgansko poškodbo. La Braise izvaja različne storitve, in sicer dnevni center in pomoč na domu.

Dnevni center omogoča 36 osebam po pridobljeni možganski poškodbi osebni razvoj in napredek ter vključevanje v ožje in širše družbeno okolje. Aktivnosti, ki se izvajajo znotraj centra obsegajo: delovno terapijo, kinezioterapijo, logopedsko obravnavo, muzikoterapijo, kognitivni trening in socialno delo. Metode dela obsegajo skupinsko delo in individualne obravnave. Obseg storitev se določi z individualnim dogovorom z natančno definiranimi cilji, ki ga center podpiše z osebo po pridobljeni možganski poškodbi in njenimi svojci. Poskusna doba vključitve je tri mesece. Po treh mesecih in nato naprej redno vsake tri mesece se ocenjujeta stanje in napredek posameznika: najprej v timu med zaposlenimi, nato direktorica skupaj z uporabnikom in njegovo »referenčno osebo«, na koncu se vključi še družina posameznika.

Enota za pomoč na domu: je namenjena odraslim osebam po pridobljeni možganski poškodbi, ki bivajo na območju Bruslja in v njegovi bližnji okolici. Cilji delovanja enote so zagotavljanje pomoči pri vključevanju v družbo, večanje samostojnosti doma, izboljšanje kvalitete življenja posameznika. Storitve, ki jih izvajajo, obsegajo so pomoč pri dnevnih opravilih, pomoč pri administrativnih in finančnih zadevah, učenje

²² www.labraise.org

uporabe sredstev javnega prevoza, pomoč pri iskanju in izvajanju prostočasnih in prostovoljskih aktivnosti, pomoč pri iskanju zaposlitve in/ali možnosti za usposabljanje, informiranje o pravicah posameznika.

Center za kognitivno rehabilitacijo

Enota je namenjena deset odraslim po pridobljeni možganski poškodbi med 16. in 65. letom starosti. Cilj delovanja enote je večanje samostojnosti posameznika in njegova vključitev v družbo. V enoti se izvajajo naslednje storitve glede na individualne sposobnosti posameznika na področju kognicije, vedenja in čustvovanja:

- ✓ intenzivni kognitivni trening,
- ✓ ponovno učenje socialno sprejemljivih vzorcev vedenja,
- ✓ učenje izražanja čustev, večanje samopodobe in samozavesti,
- ✓ učenje različnih komunikacij (komunikacija v skupini, uporaba telefona, razumevanje besedil itd.),
- ✓ učenje in spodbujanje k aktivnostim vsakodnevnega življenja (nakupovanje, skrb za lastno zdravje, uporaba sredstev javnega prevoza, skrb za finance itd.),
- ✓ fizične aktivnosti (plavanje, različni športi itd.) in
- ✓ kulturne aktivnosti.

Multidisciplinarni tim, ki sodeluje v enoti, sestavljajo: dva nevropsihologa, psiholog, logoped, delovni terapevt, fizioterapevt, zdravnik nevrolog, socialni delavec, dva spremljevalca, administrativni delavec, direktorica.

Program readaptacije poteka tri leta po modulih, možno je podaljšanje:

1. modul: poskusna vključitev v program za obdobje treh mesecev s ciljem ocene stanja in sposobnosti na področju kognicije in vedenja ter potencialov za napredek,
2. modul: intenzivni program readaptacije, ki traja šest mesecev,
3. modul: iskanje primernih aktivnosti in/ali zaposlitvenih možnosti po koncu usposabljanja (modul traja šest mesecev).

Center za izobraževanje, ozaveščanje in svetovanje (Centre Ressources)

Cilji delovanja centra so:

- ✓ senzibilizacija in izobraževanje na področju pridobljenih možganskih poškodb,
- ✓ spremljanje obstoječih programov in storitev,
- ✓ sodelovanje pri raziskavah,
- ✓ izdajanje literature, brošur itd.,
- ✓ preventivni program.

Naslednji veliki projekt, ki je trenutno še v fazi nastajanja, je odprtje bivalne enote po zgledu francoskega modela (stanovanjski blok z garsonjerami in studiji) za 15 odraslih po pridobljeni možganski poškodbi, v centru Bruslja.

Le Ressort²³

Le Ressort je organizacija, ki je namenjena odraslim osebam po pridobljenih možganskih poškodbah. V okviru Le Ressort delujejo dnevni center, center za funkcionalno kognitivno readaptacijo in pomoč na domu.

V dnevni center se že od leta 1981 vključujejo osebe po možganski poškodbi, ki so starejše od 18 let (cca. 20 oseb). Cilji delovanja so vzdrževanje stanja in razvoj fizičnih, kognitivnih in mentalnih sposobnosti posameznika, sodelovanje posameznika v individualnih in skupinskih aktivnostih, iskanje primernih adaptacijskih in kompenzatornih mehanizmov za reševanje težav na motoričnem, kognitivnem in komunikacijskem področju, socialna reintegracija posameznika in nudenje psihološke pomoči. Multidisciplinarni tim, ki sodeluje pri izvajanju programa sestavljajo: nevrolog, logoped, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec, medicinske sestre, spremljevalci.

Center za funkcionalno kognitivno readaptacijo deluje od leta 2001 in je namenjen osebam po pridobljenih možganskih poškodbah nad 16 let starosti, ki po zaključku bolnišnične rehabilitacije kažejo potencialne za napredek na področju socialne in/ali zaposlitvene/šolske reintegracije. Aktivnosti, ki se v centru izvajajo so: ocena posledic poškodbe pri posamezniku; izdelava individualnega programa intenzivnega kognitivnega in vedenjskega usposabljanja; izdelava načrta reintegracije/vrnitve v socialno, profesionalno (služba) ali šolsko okolje; psihološka podpora poškodovanemu in družini.

Pomoč na domu se izvaja v okolju, kjer posameznik živi in obsega: oceno sposobnosti in potreb; pomoč in spodbujanje samostojnosti pri dnevni aktivnosti; adaptacije okolja; pomoč pri administrativnih in finančnih zadevah; pomoč pri iskanju in izvajanju prostočasnih in prostovoljskih aktivnosti; pomoč pri iskanju zaposlitve; koordiniranje različnih deležnikov, ki sodelujejo v sistemu podpore posamezniku; svetovanje na psiho-medico-socialnem in pravnem področju. Multidisciplinarni tim, ki sodeluje pri izvajanju storitev je sestavljen iz dveh socialnih delavcev, delovnega terapevta in nevropsihologa.

3.4. Primeri dobre prakse na Irskem

ABI Ireland

Poslanstvo ABI Ireland je osebam s pridobljeno možgansko poškodbo omogočiti čim bolj samostojno življenje v skupnosti. ABI Ireland izvaja po vsej Irski različne specializirane storitve in programe celostne rehabilitacije za osebe po pridobljeni možganski poškodbi: stanovanjske skupine v skupnosti, prehodna bivalna enota, pomoč/rehabilitacija na domu, dnevni center, rehabilitacijski podporni tim, »case management« in program osveščanja in usposabljanja.

Njihov pristop k obravnavi posameznika je individualno prilagojen in fleksibilen, glede na različne potrebe, ki se lahko spreminjajo; v ospredju je vedno posameznik in

²³ www.leressort.be

njegove potrebe, cilji in želje (*Person Centred Planning*). Z individualnim načrtovanjem oblike pomoči posamezniku omogočijo, da v popolnosti sodeluje pri odločanju o vsem, kar vpliva na kakovost njegovega življenja.

Komu so namenjeni?

- ✓ osebam po pridobljeni možganski poškodbi (nezgodne poškodbe možganov, CVI, anoksija, hemoragija, meningitis, meningoencefalitis itd.),
- ✓ osebam, ki niso odvisne od intenzivne zdravstvene nege,
- ✓ osebam, ki ne uživajo aktivno alkohola ali drugih substanc,
- ✓ osebam, ki so stare od 18-65 let (čeprav imajo vključeni pilotsko dve osebi mlajši od 18 let in nekaj oseb starejših od 65 let).

Stanovanjske skupine

Prva stanovanjska skupina za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo je bila ustanovljena leta 2000 v okrožju Anvers v Dublinu. Trenutno deluje že 14 stanovanjskih skupin v različnih delih Irske. Samo v Dublinu je sedem stanovanjskih enot. Vse hiše so locirane v skupnosti v bližini trgovin, sredstev javnega lokalnega prevoza in ostalih mest, kjer je možno preživljati prosti čas. V vsaki hiši živi od 4-6 stanovalcev ob 24-urni pomoči in podpori sedem dni na teden. Vsak stanovalec ima svojo sobo s kopalnico, ostali prostori (kuhinja, jedilnica, dnevni prostor) so skupni zaradi spodbujanja socialne interakcije in razvoja primernih vedenjskih vzorcev, ki so potrebni za življenje v skupnosti. Obseg pomoči je odvisen od individualnih potreb posameznega stanovalca in se lahko spreminja. Pomoč izvajajo t.i. rehabilitation rehabilitacijskimi asistenti. To so kadri, ki so specifični za ABI Ireland, ker niso zgolj klasični osebni asistenti, ki sicer delajo v socialnem varstvu, ampak so posebej izobraženi in usposobljeni za delo z osebami po pridobljenih možganskih poškodbah. Vsak stanovalec ima svojega ključnega delavca na katerega se obrača in ki mu pomaga. Poleg rehabilitacijskih asistentov tim v vsaki enoti sestavljajo še vodja stanovanjske enote in lokalni vodja programov. Tim se sestaja vsak teden z namenom skupnega pregleda individualnih načrtov, ocene stanja in pregleda prošenj za nove sprejeme.

Pomoč/rehabilitacija na domu

Storitev pomoč na domu je nadaljevanje bolnišnične klinične rehabilitacije. S to storitvijo pomagajo osebam po pridobljeni možganski poškodbi in njenim bližnjim pri prilagajanju na življenje v domačem okolju takoj po odpustu iz primarne rehabilitacije. Dejavnost vključuje dva procesa: oceno delovanja/funkcioniranja v domačem okolju in celostno rehabilitacijo s ciljem povečanja funkcijske spretnosti, izboljšanja zdravstvenega stanja in učenja novih vzorcev vedenja kot alternativa tistim, ki ovirajo delovanje posameznika in njegov proces rehabilitacije. Vse z namenom maksimalnega povečanja samostojnosti in izboljšanja kakovosti življenja osebe po pridobljeni možganski poškodbi. Programi pomoči so oblikovani individualno, za vsakega posameznika posebej, glede na njegove potrebe in želje in na podlagi predhodnega ocenjevanja. V timu sodelujejo klinični delavci (nevropsiholog, socialni

delavec, delovni terapevt), oseba s pridobljeno možgansko poškodbo in svojci. Pomoč izvajajo usposobljeni spremljevalni delavci - rehabilitacijski asistenti pod nadzorom lokalnega vodjo programa. Trenutno na ta način pomagajo 17 osebam po pridobljeni možganski poškodbi.

Prehodna bivalna enota

Namen prehodne bivalne enote za štiri osebe je namestitev osebe po pridobljeni možganski poškodbi za določen čas s ciljem učenja čim bolj samostojnega življenja in čim večjega vključevanja nazaj v domače okolje. V tej enoti poteka intenziven rehabilitacijski program, ki ga skupaj z uporabnikom oblikuje in nato koordinira transdisciplinarni strokovni tim (klinični psiholog, socialni delavec, delovni terapevt). Storitve se izvaja v obsegu pet dni/štiri nočitve na teden, med vikendi je oseba doma v svojem okolju, kjer naučeno vadi. Dolžina bivanja je odvisna od ocenjenih potreb in dejanskega stanja in je vnaprej dogovorjena. Strukturiran program rehabilitacije skozi ves dan izvajajo rehabilitacijski asistenti pod vodstvom lokalnega vodje programa. Ponoči je v enoti prisoten en zaposleni (rehabilitacijski asistent).

Dnevni center

Dnevni center Side-by-Side v Dublinu je mesto, kamor osebe po pridobljeni poškodbi možganov lahko dnevno ali občasno prihajajo predvsem z namenom druženja, preživljanja časa in pridobivanja občutka sprejetosti ter preprečevanja izolacije in osamljenosti. Center izvaja Clubhouse model psihosocialne rehabilitacije, kjer so uporabniki člani, ob vključitvi podpišejo pogodbo o članstvu in ne dogovor o vključitvi. Program, ki poteka ni terapevtski, ampak se aktivnosti določajo glede na sposobnosti in močna področja članov. V center člani ne prihajajo na »terapijo«, ampak na druženje, sodelujejo v različnih kreativnih delavnicah, se vključujejo v dejavnosti v okolici, vabijo goste itd. Prevoz v center in iz centra ter prehrana niso organizirani. Trenutno center obiskuje cca. 20-30 članov, zaposlene so tri osebe.

Case management

»Case manager« v ABI je strokovni delavec, ki je prva kontaktna oseba na katero se lahko obrne oseba s pridobljeno možgansko poškodbo, njegovi svojci ali drugi. Njegova poglobljena naloga je usmerjanje posameznika in koordiniranje vseh aktivnosti v okviru sistema pomoči osebi po pridobljeni možganski poškodbi in njenim svojcem. V ABI Ireland je trenutno zaposlenih sedem case menedžerjev, od tega trije v Dublinu, ki pomagajo cca. 300 posameznikom in njihovim svojcem.

Rehabilitacijski podporni tim

Naloge rehabilitacijskega podpornega tima so ocenjevanje individualnih potreb in delovanja posameznika, oblikovanje individualnega programa rehabilitacije, individualno delo z uporabniki, podpora družini, podpora ostalim zaposlenim po potrebi, izobraževanje in usposabljanje ter raziskovanje. Tim sestavljajo: štiri klinični psihologi, štiri socialni delavci in delovni terapevt.

Program osveščanja in usposabljanja

V ABI Ireland izvajajo različne aktivnosti z namenom širšega osveščanja javnosti o pridobljenih možganskih poškodbah in njenih posledicah. Leta 2008 so uspešno zaključili z akcijo *Mind your head* (Pazi na svojo glavo). Redno izvajajo preventivne delavnice v šolah, delovnih organizacijah, itd. V sodelovanju z BRI (nacionalna organizacija, ki zastopa interese in pravice oseb po pridobljenih možganskih poškodbah) so v letih 2006 in 2007 priredili serijo 12 informativnih in izobraževalnih konferenc namenjenih poškodovanim, njihovim bližnjim in stroki. Le-teh se je udeležilo preko 2000 udeležencev. Projekt z naslovom *Focus on ABI* je financiralo Ministrstvo za enakopravnost in pravosodje. Rezultati projekta so bili podlaga za pridobitev denarnih sredstev za razvoj in izvedbo dveh programov usposabljanja, enega za svojce in drugega za zaposlene. Oba sta se pričela izvajati v letu 2009.

Upravljanje s kakovostjo – quality management

ABI Ireland ima pridobljen certifikat kakovosti CARF (*Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities*), ki je mednarodno priznanje standardov kakovosti za specifične storitve in programe, ki so namenjeni osebam po pridobljenih možganskih poškodbah. Prvo akreditacijo so uspešno pridobili leta 2003 za dobo treh let, decembra leta 2009 so ponovno uspeli certificirati svoje storitve in programe za nadaljnja tri leta.

Headway Ireland

Headway Ireland je neprofitna organizacija, ki je bila ustanovljena leta 1985 z namenom omogočanja aktivne participacije osebam po pridobljeni možganski poškodbi v okolju in družbi. Headway tudi precej dela na osveščanju javnosti in državnih institucij o problematiki pridobljenih možganskih poškodb. Headway Ireland ima devet dnevnih centrov, od tega šest v Dublinu. Dnevni centri so odprti vsak delovni dan od 10.00 do 16.00h. Poleg teh imajo dva centra, ki sta namenjena izključno informiranju in svetovanju. V dnevnih centrih izvajajo različne rehabilitacijske programe v obliki individualnih obravnav ali skupin glede na potrebe. Programi se izvajajo v obliki modulov: modul o kognitivni rehabilitaciji, modul o dnevnih aktivnostih, modul o osebni učinkovitosti, modul o treningu socialnih veščin, modul o računanju itd. Poleg rehabilitacijskih programov izvajajo tudi poklicno rehabilitacijo in zaposlovanje na zaščitene delovnih mestih.

4. ORGANIZIRANA SKRB ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI

Uvodoma smo pojasnili, da v poročilu z vidika organiziranosti družbene skrbi, obravnavamo predvsem populacijo VDC, CUDV, posebnih zavodov in kombiniranih zavodov za starejše oziroma populacijo odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju ter oseb s pridobljeno možgansko poškodbo. Populacijo najprej ovrednotimo številčno, po zgledu nekaterih drugih raziskav in analiz (na primer Jereb 2001, Cizelj *et al.* 2004, Nagode *et al.* 2008, Bužan *et al.* 2009). Sledi sistemski razrez organiziranosti oskrbe za obravnavano populacijo po treh nivojih: vključenost v skupnost (dom), v vmesne strukture (dnevno varstvo, stanovanjske skupine) in v institucije (VDC, posebni zavod, dom za starejše).

4.1. Številčnost populacije

V Sloveniji je imelo v letu 2010 (na dan 31. 12.) statut invalida po *Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb* (v nadaljevanju ZDVDTP) 7620²⁴ odraslih oseb (MDDSZ, 2011). Zakon opredeljuje osebe z zmerno, težjo in težko motnjo ter osebe s telesno oviranostjo. V Sloveniji razpolagamo z natančnim podatkom o številu teh oseb, medtem ko o številu oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju nimamo natančnega podatka. Slednji se tudi bistveno razlikujejo od oseb z zmerno, težjo ali težko motnjo, saj lahko živijo povsem samostojno in motnja največkrat ni ovira za običajno življenje in delovanje v družbi, medtem ko ostale osebe z motnjami v duševnem razvoju pri funkcioniranju potrebujejo pomoč in podporo drugih.

Po podatkih MDDSZ, pridobljenih od vseh centrov za socialno delo (62), je dobra četrtina (27,4 %) vseh odraslih s statusom invalida po ZDVDTP vključena v dnevno obravnavo VDC, dobra tretjina (33,9 %) pa v eno izmed socialnovarstvenih institucij (VDC, CUDV, posebni socialnovarstveni zavod ali dom za starejše). Nekaj jih živi v drugi družini (1,5 %), 6,6 % je vključenih v eno izmed drugih oblik varstva (na primer pomoč na domu) in 6,4 % jih je uveljavilo pravico do družinskega pomočnika. Podatki torej natančno kažejo kolikšna je populacija oseb s statusom po ZDVDTP in kje v sistemu organizirane skrbi se ta populacija nahaja.

²⁴ V letu 1993 jih je bilo na primer 5909 (Lukač 2005: 124), kar pomeni, da se je do danes število bistveno povečalo.

Preglednica 1: Število oseb s statusom invalida po ZDVDTP glede na vključenost v storitve (MDDSZ, 2011)

vključenost v storitev na dan 31.12. 2010	število vključenih	odstotek od vključenih	odstotek od vseh s statusom
VDC (dnevna obravnava)	2088	40,7	27,4
VDC (dnevna obravnava in bivanje)	887	17,3	11,6
CUDV	556	10,8	7,3
posebni socialnovarstveni zavod	769	15,0	10,1
dom za starejše	377	7,4	4,9
druga družina	118	2,3	1,5
druga oblika varstva	337	6,6	4,4
skupaj	5132	100,00	67,3

Pomembna ugotovitev, ki izhaja iz teh podatkov je, da približno tretjina vseh oseb s statusom invalida na dan 31. 12. 2010 ni bila vključena v nobeno organizirano obliko oskrbe. To je tista populacija, ki je ne smemo spregledati, saj je potencialna za vključitev v organizirano podporo, če ne takoj pa zagotovo na daljši časovni rok (na primer ob izgubi svojcev in podobno). Obenem velja opozoriti na dejstvo, da je institucionalni sistem pri nas tog in nefleksibilen ter vključuje osebe, ki v bistvu vanj ne sodijo, in da je po drugi strani zaradi pomanjkanja alternativnih skupnostnih oblik, pritisk po vključitvi večji od razpoložljivih kapacitet.

O osebah s pridobljeno možgansko poškodbo v Sloveniji ne vodimo obsežnejših in natančnejših evidenc, znano pa je, da imamo skupno v Sloveniji okrog 7.500 novih oseb s pridobljeno možgansko poškodbo letno. Okrog 10 % teh oseb pa v nadaljevanju potrebuje stalno pomoč in podporo, kar je približno 750 oseb vsako leto.

4.2. Organizirane možnosti oskrbe

Za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju in pridobljeno poškodbo glave je v Sloveniji na voljo več tipov oskrbe, od tiste, ki je organizirana v domačem okolju, do oskrbe v institucijah, zavodih. Identificiramo tudi vmesne oblike oskrbe, kamor štejemo predvsem dnevno varstvo, bivalne enote in podobno. Torej oblike, ki niso popolnoma institucionalizirane niti se ne izvajajo na lastnem domu uporabnikov. V kakšen tip oskrbe je vključena obravnavana populacija predstavljamo v preglednici 2. Ob tem je potrebno podatke jemati ilustrativno in zgolj kot grob prikaz. Prvič zato, ker se podatki nanašajo na različna časovna obdobja (na primer, ker presečni datum ni isti) ter drugič, ker nekateri podatki niso razdelani glede na različne potrebe uporabnikov in so zato na primer nekateri uporabniki evidentirani v različnih oblikah oskrbe (na primer oseba je lahko upravičena do dodatka in obenem biva v instituciji ali pa oseba biva v posebnem zavodu in je obenem vključena v dnevno varstvo pri VDC). Podatki so zbrani iz različnih zbirk podatkov, zato se pogosto ne ujemajo zaradi različne narave zbiranja in definiranja podatkov. Nekateri uporabniki so tako

evidentirani v več evidencah, stopnje prekiravanja pa ni moč identificirati, zato podatkov iz Preglednice 2 med seboj ne moremo primerjati in seštevati. Evidence s tega področja so torej vsaj iz naštetih razlogov zelo pomanjkljive in nesistematične ter potrebujejo temeljito prenovo in posodobitev obrazcev zbiranja. Kakovostni in verodostojni podatki so namreč pomembni pri razvoju področja, strateškemu planiranju in spremljanju realizacije zastavljenih ciljev.

Osebe s pridobljeno možgansko poškodbo imajo v Sloveniji možnost vključitve v naslednje specializirane organizacije: Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Zarja v Ljubljani (1993), Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Korak v Kranju (2003) in Naprej, Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo v Mariboru (2008). Poleg tega imata kot del celotne dejavnosti specializiran program za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo VDC Nova Gorica in CUDV Dornava. V dnevne programe teh centrov je skupaj vključenih 141²⁵ oseb po pridobitvi možganske poškodbi, 19 pa jih čaka na vključitev. V institucionalnem varstvu odraslih je v Centru Zarja 14 oseb v dveh stanovanjskih skupinah po šest stanovalcev in enem samostojnem stanovanju za dve osebi, katerega namen je omogočiti prehod v samostojno obliko bivanja in izhod iz storitve institucionalnega varstva. VDC Nova Gorica ima v 24 urno institucionalno varstvo in rehabilitacijo vključenih 20 oseb in v 16 urno institucionalno varstvo deset oseb. Za storitev VDC (dnevno) ima odobrenih 14 mest, vključenih pa 24 oseb. V CUDV Dornava je vključenih devet oseb s pridobljeno možgansko poškodbo.

Precej oseb s pridobljeno možgansko poškodbo je vključenih tudi v druge ustanove, ki nimajo razvitih posebnih programov za osebe po pridobitvi možganske poškodbi, med njimi predvsem v VDC, domove za starejše, posebne socialne zavode. Na primer, med osebami, ki so bile v letu 2010 vključene v VDC in CUDV, je bilo približno 18 % oseb s prirojenimi ali pridobljenimi poškodbami gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja (SURS SI-STAT, 2011). V ta delež so vključene tudi osebe, ki smo jih opredelili v zgornjem odstavku, torej tiste, ki so vključene v specializirane organizacije.

Iz preseka organiziranosti oskrbe po treh nivojih (Preglednica 2) je razvidno, da je velik del oskrbe za obravnavano populacijo organiziran tako v institucijah kot tudi v strukturah, ki smo jih poimenovali kot vmesne. Organizirano podporo na domu prejema manjše število oseb (pomoč na domu, družinski pomočnik). Po drugi strani pa vemo, da veliko število odraslih oseb s statusom po ZDVDTP, živi doma in ni vključena v nobeno obliko organizirane podpore. Sklepamo lahko, da veliko večino pomoči in podpore prejemejo iz svojih neformalnih socialnih omrežij.

Dodatke po ZDVDTP prejema večje število oseb, za katere nimamo podatka ali so vključeni v katero izmed oblik organizirane oskrbe ali ne. Koliko je oseb, ki prejema samo dodatek oziroma nadomestilo, ni znano. Dodatki so sicer, kot je to mnogokrat praksa v drugih državah, priložnost za krepitev skupnostne oskrbe ter razvoj

²⁵ Podatki so izvajalci posredovali po elektronski pošti.

individualiziranega financiranja. V Sloveniji pa je (dolgotrajna) oskrba organizirana, kot ugotavlja Flaker s soavtoricami (Flaker *et al.* 2011: 248), tako, da je osebi, ki prejema dodatek ali pomoč na domu, zagotovljena le delna pomoč. To pomeni, da je oseba, ki potrebuje več kot dve do tri ure pomoči na dan in nekaj koordinacije storitev, primorana vstopiti v institucionalno varstvo. Ob pogoju, da ima institucija razpoložljive kapacitete. Podobno je pokazala *Analiza delovanja varstveno delovnih centrov* (Nagode *et al.* 2008). Pokazala je, da je v VDC vključenih približno 14 % oseb, ki bi ob večji izbiri alternativnih skupnostnih oblik podpore in pomoči ne bila vključena v ta tip organizirane oskrbe. Po eni strani so torej v VDC vključene osebe, ki tja v bistvu ne sodijo, po drugi strani pa je pritisk oziroma potreba po vključitvi v VDC večja kot je razpoložljivih mest.

V naslednji preglednici prikazujemo vključenost obravnavane populacije v organizirane oblike skrbi. Kot smo že omenili, so podatki zgolj ilustrativne narave in jih ni moč med seboj primerjati ali združevati, saj se eni in isti uporabniki lahko pojavljajo v različnih vrstah oskrbe (zadržke pri interpretaciji teh podatkov smo zapisali že uvodoma v tem podpoglavju).

Preglednica 2: Vključenost uporabnikov v organizirane oblike oskrbe

institucija	vmesne strukture	skupnost
stalno varstvo VDC ²⁶ 462 uporabnikov	dnevni obiskovalci VDC ²⁶ - doma 2143 uporabnikov	družinski pomočnik ²⁷ 760 uporabnikov
institucionalno varstvo CUDV, 26 let in več ²⁸ 333 uporabnikov	dnevni obiskovalci VDC ²⁶ - SS 313 uporabnikov	pomoč na domu ²⁹ 240 uporabnikov
POS in DSO-KOMB ³⁰ 1700 uporabnikov	dnevni obiskovalci VDC ²⁶ - BS 159 uporabnikov	status po ZDVDTP, živijo doma ³¹ 2488 uporabnikov
	dislocirana stanovanjska/bivalna enota pri POS in DSO-KOMB ³⁰ 334 uporabnikov	
Dodatki ³² : - nadomestilo za invalidnost po ZDVDTP: 5573 prejemnikov - dodatek za tujo nego in pomoč po ZDVDTP: 4322 prejemnikov - prejemniki razlike nadomestila po ZDVDTP: 478 prejemnikov		

Opomba: stalno varstvo VDC (stanovanjska skupina v zavodu, dom za starejše in posebni zavod), dnevni obiskovalci VDC - doma (živijo doma, pri sorodnikih, v drugi družini, zasebnem varstvu, živijo sami z občasno pomočjo), dnevni obiskovalci VDC – SS (stanovanjske skupine VDC-jev), dnevni obiskovalci VDC - BS (samostojne bivalne skupine).

²⁶ SURS, SI-STAT. Podatki na dan 31. 12. 2010.

²⁷ MDDSZ, spletna stran. Podatki na dan 24. 8. 2011.

²⁸ Pridobljeno od izvajalcev po elektronski pošti (20. 12. 2011). Podatki na dan 31. 12. 2010. Arhiv IRSSV.

²⁹ Povzeto po Nagode *et al.* (2011). Podatki na dan 1. 12. 2010.

³⁰ Skupnost socialnih zavodov Slovenije, po elektronski pošti (15. 12. 2011). Podatki na dan 31. 12. 2010. Lasten preračun.

³¹ MDDSZ, po elektronski pošti. Podatki na dan 31. 12. 2010.

³² Povzeto po Smolej *et al.* (2011: 88-89). Podatki za leto 2010.

Za Slovenijo torej lahko rečemo, da je pri skrbi za osebe iz obravnavane populacije, dvotirna. Po eni strani se velik del skrbi odvija v institucijah, ki imajo stalno zasedene praktično vse kapacitete, po drugi strani pa podatki kažejo, da mnogo oseb s statusom invalida po ZDVDTP živi doma, v skupnosti. Iz tega sledi, da je institucionalno varstvo izredno togo in se s svojo ponudbo ne širi v skupnost, da so vanj vključene osebe, ki bi bile ob primerni in prilagojeni ponudbi lahko vključene v 'milejše' oblike skrbi in po drugi strani, da mnogi, ki živijo v skupnosti, doma, ne prejmejo (ustrezne) organizirane podpore. Predvidoma bo velik del te populacije na dolgi rok potreboval neko vrsto pomoči in podpore. Omeniti moramo še en pomemben vidik, ki izhaja iz prereza organizirane skrbi, in sicer 'podhranjenost' vmesnih struktur. To je ključen manjko našega sistema, saj se tovrstne oblike organizirane podpore ne razvijajo dovolj hitro in v dovolj velikem obsegu. Zato je v prvi vrsti potrebno spodbuditi proces deinstitucionalizacije, ki pri nas pravzaprav še ni stekel oziroma vsaj ni zaživel v dovolj veliki meri, kljub temu da so ga predvideli vsi dozdajšnji nacionalni programi socialnega varstva (1998-2010).

Torej, glede na mednarodne smernice in tudi strateške nacionalne usmeritve, bo v prihodnjem obdobju potrebno organizirano oskrbo v Sloveniji širiti v skupnost, v vmesne in skupnostne oblike oskrbe. Institucionalno varstvo ciljne populacije, predvsem VDC in posebni zavodi, z vidika standardov in normativov, pa potrebuje temeljito prenovu in prilagoditev potrebam populacije, kateri je namenjeno.

Splošna ocena standardov in normativov za institucionalno varstvo posebnih skupin odraslih, ki jo je v letu 2004 v okviru projekta *Vizija posebnih socialnih zavodov* podala skupina raziskovalcev (Cizelj *et al.* 2004: 31-34), je ta, da dogovorjeni standard ne omogoča kakovostne, sodobne in strokovne obravnave. Trdijo, da bi moral nov standard storitve obsegati več sklopov elementov, ki vsi skupaj predstavljajo celostni sistem:

- ✓ natančni pogoji za izvajanje dejavnosti,
- ✓ merila za vključevanje uporabnikov v programe,
- ✓ vsebina storitve in minimalna določila o izvajanju,
- ✓ kriteriji določanja kvalitete in učinkovitosti opravljenega dela,
- ✓ način zagotovitve vpliva uporabnikov na storitev,
- ✓ kadrovski in finančni pogoji za izvedbo storitve,
- ✓ način usposabljanja izvajalcev,
- ✓ kadrovski in finančni pogoji za izvedbo programa,
- ✓ določitev minimalne, priznane in nadstandardne storitve,
- ✓ možnosti uvajanja individualnih programov.

Poudarijo tudi, da bodo potrebne korenite spremembe na naslednjih področjih (Cizelj *et al.* 2004: 61):

- ✓ individualno financiranje, decentralizacija načrtovanja socialnega varstva glede na lokalne potrebe,
- ✓ financiranje storitev glede na potrebe, ne glede na ponudbo,

- ✓ povečanje vpliva in sodelovanja uporabnika.

Podobno ugotavlja študija *Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb* (Smolej et al. 2009: 59-60). Kot navaja, stroka zagovarja individualizirano neposredno financiranje storitev socialnega varstva vsaj v določenem obsegu in zagovarja stališče, da mora načrtovanje storitev in financiranje izhajati iz dejanskih potreb uporabnikov. Zavzema se za bolj fleksibilne institucije, podpira manjše bivalne enote in širjenje mreže storitev v skupnosti. Z *Analizo delovanja varstveno delovnih centrov* (Nagode et al. 2008) je inštitut med drugim opozoril na velik pritisk na VDC, saj so čakalne vrste za vključitev dolge ter poudaril, da se rešitve nakazujejo v povečani ponudbi izveninstitucionalnih storitev in širjenju oblik dnevnega varstva, zaposlovanja in organiziranja dejavnosti.

Tudi Zaviršek in Urh (2005) v nacionalnem poročilu v okviru Programa EU spremljanja zagovorništva Zavoda za odprto družbo med splošnimi priporočili posebej poudarita, da bi *“Vlada morala zagotoviti možnosti za ureditev sheme neposrednega financiranja v Zakonu v družbenem varstvu in drugih zakonih, kar bi osebam z intelektualnimi ovirami omogočalo, da same izbirajo med različnimi storitvami, in spodbujalo k bolj neodvisnemu življenju. Neposredno financiranje bi moralo biti omogočeno vsem osebam z intelektualnimi ovirami po vsej državi”* (ibid. 20). Poudarita tudi izreden pomen deinstitucionalizacije.

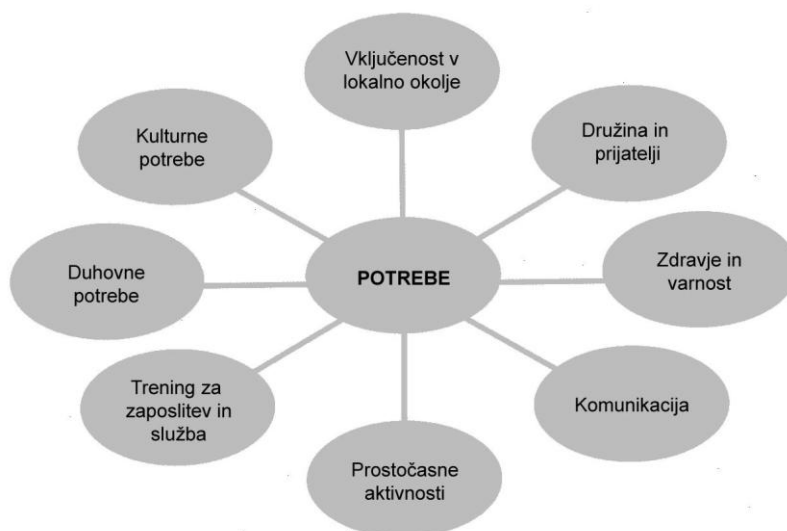
Na podlagi ugotovitev in predlogov nekaterih dosedanjih raziskav ter na podlagi izkušenj drugih držav, predlagamo, da kot osnovno izhodišče prihodnje ureditve skrbi za osebe s posebnimi potrebami, vzamemo individualizacijo oziroma načelo, da se pri načrtovanju storitev izhaja iz potreb uporabnika. Namreč, ključna pomanjkljivost trenutne ureditve je, da se ne - upošteva posameznikovih potreb, da nimamo fleksibilnega trga storitev, da so institucije prezasedene, da uporabnik nima izbire itd.

Izkušnje z individualnim in neposrednim financiranjem v Sloveniji že imamo. Metodo individualnega načrtovanja po Brandonu smo začeli uvajati sredi devetdesetih let, takrat so se pojavili tudi prvi eksperimenti v neposrednem financiranju (Obala). Zadnjih nekaj let je potekal obsežnejši pilotski projekt *Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva* (Flaker et al. 2011), ki je preizkusil metodo, postopek in organizacijski model individualnega načrtovanja in neposrednega financiranja storitev socialnega varstva. Kljub temu lahko rečemo, da razvoju metode individualnega načrtovanja ni sledil razvoj organizacijskih in finančnih pogojev za individualno financiranje.

5. VIZIJA SKRBI ZA ODRASLE OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI

Na podlagi pregleda organizirane skrbi za odrasle osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji in na podlagi pomembnih izsledkov nekaterih slovenskih raziskav in analiz (na primer Cizelj *et al.* 2004, Zaviršek in Urh 2005, Bužan *et al.* 2009, Smolej *et al.* 2009, Flaker *et al.* 2011) ter mednarodnih trendov, predlagamo prenovo organizirane skrbi za področje VDC in institucionalnega varstva odraslih oseb s posebnimi potrebami.

Pomembno vodilo pri tem so **potrebe odraslih oseb** kot jih opredeljuje Brooke (2007). To so potrebe, ki so skupne vsem ljudem, razlika pa je v tem, kako enostavno ali težko jih je zadovoljiti. Oseba s posebnimi potrebami lahko na določenem področju potrebuje le malo pomoči, za doseganje drugih ciljev pa nesorazmerno veliko. Uspešno podporno osebje je sposobno prepoznati potrebe, načrtovati pomoč in sredstva ter izpeljati načrt. Vedno je potrebno preveriti, ali je bila pomoč uspešna. To naj ne bi bil naključen proces, temveč pazljivo načrtovan in usmerjen postopek. Podpora mora biti vedno na posameznika usmerjeni model. Glavne komponente podpornega procesa – cilji, načrti, izvedba in vrednotenje – si sledijo v stalnem zaporedju z nujno nadgradnjo (v vsakem krogu) (Brooke 2007).



Slika 2: Potrebe odraslih oseb (Brooke 2007)

V nekaterih deželah Evropske unije (Irska, Velika Britanija) so ponudniki storitev za osebe z motnjo v duševnem razvoju sprejeli idejo osebno naravnane načrtovanja, to je oblikovanje storitev, ki temeljijo na posameznikovih potrebah in ciljih. Zato, da izvajalec lahko omogoči osebno naravnano načrtovanje, mora sprejeti strategijo, preko katere zadovolji individualne potrebe osebe. Pri tem je pomemben pregled njenih prejšnjih izkušenj ter proces prenosa le-teh v načrtovanje. Načrt mora biti koordiniran in vključen mora biti uporabnik ali njegov ključni delavec.

Prenova organizirane skrbi za področje institucionalnega varstva za osebe s posebnimi potrebami, predvsem za osebe s težavami v duševnem razvoju in osebe s pridobljeno možgansko poškodbo, kot jo predlagamo avtorice poročila, se nakazuje v več smereh in na različnih nivojih.

5.1. Kratkoročna usmeritev

Standardi in normativi so se v zadnjih letih večkrat spremenili in dopolnjevali, kljub temu pa strokovna javnost opozarja, da nekaterih standardov in normativov v praksi ni mogoče izpolnjevati oziroma jih izvajati. Glede na resnost finančne situacije in glede na potrebo po hitrem ukrepanju, bi bilo na kratek rok prizadevanja potrebno usmeriti v ohranitev doseženega nivoja obravnavane oskrbe in pa predvsem v **realizacijo normativov**, ki jih področni pravilnik o standardih in normativih v določilih predvideva do konca leta 2013.

5.2. Srednjeročna usmeritev

Srednjeročno gledano bi bilo napore potrebno usmeriti v **dopolnitve obstoječih standardov in normativov**. Stroka je v zvezi s tem že pripravila nekatera priporočila, ki jih na tem mestu le povzemamo. Delovna skupina, ki je bila imenovana na MDDSZ je pripravila vsebinske spremembe, vendar niso bile sprejete, saj bi njihova uvedba pomenila posledično tudi več sredstev.

Področje dela z osebami po pridobljeni možganski poškodbi pa pri nas še vedno ni sistemsko urejeno, kot je na primer v Franciji, kjer imajo za to področje poseben zakon. Zato v tem podpoglavju povzamemo priporočila, ki jih je že pred leti pripravila stroka za področje pridobljenih možganskih poškodb. Gre za dokument *Strokovne podlage za celostni program za osebe po možganskih poškodbah*, ki je bil poslan leta 2008 na MDDSZ (Reberšak, Korošec, Vešligaj Damiš, Leban) in ki že predvidi način organizacije podpore osebami po pridobljeni možganski poškodbi in potreben kader. Osnovna strokovna izhodišča pri zagotavljanju podpore osebami po pridobljeni možganski poškodbi pa so naslednje:

1. osebe po možganskih poškodbah potrebujejo specifične strokovne programe, ki zagotavljajo celostno psihofizično in socialno rehabilitacijo za čim samostojnejšo vrnitev v življenje (usposabljanje za samostojno življenje dokler posameznik napreduje, do deset let).
2. Različni programi za osebe po možganskih poškodbah morajo zagotavljati ustrezne multidisciplinarne strokovne vsebine (sociala, zdravstvo, vseživljenjsko učenje), ki zagotavljajo podporo posamezniku in vzdrževanje stanja. Potrebno je organizirati samostojno prostorsko obravnavo in pokritost po celi Sloveniji.
3. Zagotoviti je potrebno načrtno razvijanje novih oblik modelov pomoči za osebe po možganskih poškodbah (modeli pomoči osebam in družinam, koordinacija podpornih storitev, novi modeli skupnostne skrbi, mobilna služba, psihosocialna rehabilitacija za osebe, ki se vračajo v prejšnje šolsko in delovno okolje, zaposlitvena rehabilitacija in drugo).
4. Potrebno je zagotoviti zaposlitvene centre in programe socialne vključenosti z večjo kadrovske zasedbo, saj predstavljajo izhodnost iz dražjih programov usposabljanja in VDC programov. Potrebno je zagotoviti stimulatивно prehodnost med posameznimi oblikami podpor, ki bodo posameznika spodbujale k čim samostojnejšemu življenju in prevzemanju odgovornosti za sebe (da se bo splačalo reaktivirati in zaposliti na zaščitena delovna mesta ali celo redne zaposlitve).
5. Potrebno je zagotoviti samostojne normative, ki upoštevajo zmožnosti in delovanje posameznika na vseh ravneh človekovega delovanja ob upoštevanju največje specifičnosti: nesprejemanja svojega spremenjenega stanja, glede na to, da so v možganih še vedno cilji in pričakovanja izpred poškodbe, kar povzroča stalni notranji konflikt, nezadovoljstvo in zahtevno terapevtsko vodenje. Kadrovska zasedba mora biti v večinskem številu strokovna in usposobljena.
6. V stanovanjski skupini s šestimi samostojnejšimi osebami morata biti zaradi varnosti in zmožnosti organizacije dela ter učenja preko dneva prisotni dve zaposleni osebi hkrati (varuh in strokovni delavec). To pomeni štiri varuhe na V. stopnji, ki lahko prevzemajo odgovornost samostojnega delavca in enega zaposlenega strokovnega delavca na enoto (ob zagotovljeni eni osebi za področje zdravstva). Potrebno je organizirati različne prehodne stanovanjske oblike bivanja (s po enim, dvem stanovalcem ipd.). Možnost izhoda v samostojnejše oblike bivanja je ob strokovni pomoči bistveno večje, kar je tudi za državo cenejše.
7. Potrebno je organizirati stanovanjske skupine za težje, manj samostojne posameznike. Stanovanjske skupine morajo zaradi zahtevnosti biti za največ štiri stanovalce z isto kadrovske zasedbo kot pod točko 6. Smiselno je, da so zaradi racionalizacije prostorsko blizu.
8. Institucionalno varstvo mora biti organizirano v obliki 16 urnega bivanja in 8-urnih dnevnih programov z obvezno zdravstveno storitvijo, tudi za osebe najtežjimi poškodbami. Posamezna dolgotrajna zahtevnejša

oskrba namreč še vedno poteka v domovih starejših občanov in nekaterih posebnih socialnih zavodih ter psihiatričnih bolnicah.

9. S starostjo se težave in potrebe uporabnikov povečujejo in s tem tudi naraščajo potrebe po strokovnem kadru. Usposabljanje se odvija v vseh življenjskih obdobjih po možganski poškodbi in se mora prilagajati aktualnemu funkcioniranju uporabnika tudi takrat, ko s starostjo ali zaradi drugih sprememb stanja pride do upada sposobnosti in ga je potrebno usposabljati za nove življenjske situacije.
10. Potrebujemo celostne rehabilitacijske programe za težje vedenjsko vodljive osebe s hudim psihoorganskim sindromom, ki so še vedno napotene v psihiatrične ustanove.
11. Potrebno je zagotoviti usposabljanje za vse zaposlene, ki delajo z osebami s pridobljeno možgansko poškodbo, saj pravilen, enoten pristop pomeni osnovo za učenje in večjo učinkovitost programov.
12. Potrebno je spodbuditi medresorske aktivnosti za preventivno delovanje, preprečevanje poškodb, tumorjev in skrb vsakega posameznika za lastne možgane.

Avtorice priporočil (ibid.) poudarijo, da v Sloveniji potrebujemo dokument, ki bo na medresorskem področju uskladi in sistematično dogradil obstoječe programe ter zagotovil možnost postavitve novih programov in povezav. Način življenja narekuje dolgotrajni problem večjega števila oseb s pridobljeno poškodbo možganov in če želimo za jutri zagotoviti celostno, kontinuirano pomoč osebam s pridobljeno poškodbo možganov in čim manjši strošek za dolgotrajno oskrbo, je nujno potrebno oblikovanje zavezujočega dokumenta: *Strategija celovite rehabilitacije in podpore za osebe s pridobljeno poškodbo možganov*. Potreba po oblikovanju strategije se kaže predvsem kot podlaga za različne medresorske ukrepe, ki bodo povezali zdravstvo, šolstvo, zaposlovanje, socialo ipd. Cilj mora biti v petih letih prilagoditi obstoječe programe na področju podpor in pomoči osebam po pridobljeni možganski poškodbi ter razviti nove do stopnje, da bo vsak posameznik v Sloveniji deležen kontinuirane podpore za čim samostojnejše vključevanje v življenje in participacijo v družbi, kar je za državo tudi najceneje.

5.3. Dolgoročna usmeritev

Opozorili smo, da so standardi in normativi še vedno pomanjkljivi in ne omogočajo sledenja (mednarodnim in) nacionalnim smernicam, katerim se je zavezala Slovenija, predvsem individualizaciji (obravnave, financiranja) in deinstitutionalizaciji, ki ostajata izpolnjena v veliki meri le na deklarativni ravni. Vsaj iz tega razloga v Sloveniji potrebujemo **dolgoročno usmeritev pri organiziranju oskrbe** oseb s posebnimi potrebami, ki bo spodbujala procese deinstitutionalizacije, ki bo omogočala celostno

in individualizirano obravnavo uporabnikov, ki bo zagotavljala kakovostno oskrbo in zadovoljstvo uporabnikov. Predlagamo spremembe na več ravneh, in sicer:

1. strateški razvoj oziroma sistemske spremembe,
2. spremembe in dopolnitve obstoječih storitev,
3. razvoj in pluralizacijo novih storitev in programov in
4. spodbujanje raziskovalnih in razvojnih projektov.

Strateški razvoj oziroma sistemske spremembe

Deinstitucionalizacija je proces, ki se mu je zavezala Slovenija s podpisom različnih konvencij in, ki kljub poskusom pri nekaterih izvajalcih, ni povsem zaživela. Organizirana oskrba za osebe s posebnimi potrebami je še vedno prevladujoča v institucijah, v stacionarnih namestitvah. Kot ugotavlja Flaker s soavtoricami (Flaker *et al.* 2011: 330) je dinamika povečevanja institucionalne oskrbe na polju dolgotrajne oskrbe močnejša od dinamike ustvarjanja novih skupnostnih oblik. Trdijo tudi, da je za uspešno izpeljan proces desintitucionalizacije potreben sistematičen pristop, sicer bo to vodilo v model neustrezne in drage oskrbe. Predlagajo, da se v zakonska in programska besedila umestijo določbe, ki bodo zmanjševale institucionalne zmogljivosti in širile oblike skupnostne oskrbe, posebej tiste, ki bodo omogočale samostojno življenje v lastnem domu. Z akcijskim načrtom deinstitucionalizacije, ki bi vseboval ukrepe, bi bilo potrebno podrobno določiti roke za prestrukturiranje zavodov in sredstva, ki bodo v to vložena. Kot mehanizme spodbujanja deinstitucionalizacije predlagajo:

- ✓ spodbujanje socialnovarstvenih zavodov k preoblikovanju v skupnostne službe,
- ✓ spodbujanje nastajanja služb, ki podpirajo samostojno življenje v skupnosti in
- ✓ načrtno preseljevanje stanovalcev iz zavodov v skupnost (ibid.).

Danes vemo, da »tudi odrasla oseba z motnjo v duševnem razvoju lahko ustvarjalno deluje v procesu učenja, v katerem ljudje pridobivajo znanje, spretnosti in veščine, kot subjekt, če lahko uveljavlja svoje izkušnje in hotenja« (Golob 2006: 39). Zagotoviti bi ji morali enake možnosti, razmere in pravice za učenje, kot jih imajo ostali državljani. Dostopne bi jim morale biti vse tiste možnosti, ki so sicer dostopne odraslim. Da bi se lahko vključili, bi bilo potrebno izpolniti še nekaj dodatnih pogojev, kot jih sicer imajo ostali učeči. Prilagoditi jim je potrebno metode učenja in didaktični material. Sicer pa je tudi za ostale odrasle že znano, da so za poučevanje odraslih potrebne drugačne metode kot za poučevanje otrok. Ker se je v zadnjih letih zelo razvila izobraževalna tehnologija, se je organizacija in izvedba izobraževanja spremenila in z njo je mogoče tudi veliko stvari nadomestiti (Golob 2000).

Skupina oseb z motnjo v duševnem razvoju, ki predstavlja veliko skupino uporabnikov socialnih storitev, je kljub nizkim intelektualnim sposobnostim učljiva in potrebuje učenje v vseh življenjskih obdobjih. Pravzaprav so ravno motnje in upočasnen razvoj tisti faktor, ki pogojuje nenehno učenje, saj se človek srečuje z vedno novimi situacijami, ki jih je potrebno obvladati, učiti se je potrebno vedno novih veščin in spretnosti, pridobivati vedno nova znanja in ohranjati stara. Pri tem moramo upoštevati, da je razvoj potencialov vsakega posameznika močno upočasnen, kar pomeni, da je potrebno več časa, da bi lahko razvili vsaj tiste, ki jih imajo (Golob 2000).

Uporabnikom socialnih storitev (osebam z motnjo v duševnem razvoju, starim, kronično bolnim) je potrebno izobraževanje, »prav tako pa potrebujejo priložnosti za učenje« (Golob 2006: 29). Učenje se »lahko pojavi v katerem koli obdobju človekovega življenja, in to na delovnem mestu, v skupnosti ali v formalnih izobraževalnih institucijah« (Jelenc 1994: 47).

Cilja **vseživljenjskega učenja** sta pridobiti izobrazbo za delo in poklic in pridobivati široko znanje, ki ga potrebujemo za uspešno in kakovostno življenje in delo. To velja seveda tudi za osebe z motnjo v duševnem razvoju, zlasti če ob tem pomislimo na integracijo in inkluzijo, o katerih se v kontekstu izobraževanja otrok in mladostnikov zelo veliko govori in je tudi že veliko narejeno, nikjer pa ni zaslediti podobnih trendov tudi pri izobraževanju odraslih.

Dejavnosti, ki se v praksi izvajajo pri izvajalcih storitev za osebe z motnjami v duševnem razvoju, presegajo pojma usposabljanje in izobraževanje. Zakaj? V prvi vrsti je starostna struktura oseb tako raznolika, da zahteva tako začetno, kot nadaljevalno in nadaljnje učenje; učenje od zgodnjega otroštva pa do starosti. Po drugi strani pa so razlike tudi v sposobnostih. Učimo se tako formalno kot neformalno. Raznolika in bogata je tudi vsebina.

Sodelovanje v prostem času in rekreaciji je postalo pomemben del našega življenja. Te aktivnosti povečujejo psihično zdravje, omogočajo povečanje socializacije in lahko povečajo samozavest. V skupinski rekreaciji in prostem času se oblikujejo možnosti za socialne interakcije v naravnem okolju. V preteklosti je prosti čas pomenil čas brez vseh aktivnosti. Lahko je razumeti odpor proti ideji, da bi imele osebe z motnjo v duševnem razvoju več prostega časa zaradi njihovih nenavadnih količin časa, ki ga porabijo v pasivnem, brezciljnem stanju. Velik del kritik institucionalizirane nege se nanaša na pomanjkanje aktivnosti, ki bi imele pomen za vključene, in prekomerna obdobja »*down timea*«, časa, ko so osebe prepuščene svojim napravam (pripomočkom). Prav tako so nekateri raziskovalci opazili povečan pojav negativnega obnašanja (npr. zibanje in udarjanje z glavo) med prostim časom. Zato je odločilen dejavnik to, kako je prosti čas porabljen in za kaj, ne pa koliko ga je na voljo.

Da bi lahko oseba delala pametne in smiselne izbire in izvajala svoje najljubše nagnjenosti, morata biti izpolnjeni dve zahtevi:

- ✓ na voljo morata biti zadostni količina in pestrost prostočasnih aktivnosti;

- ✓ oseba ima potrebne sposobnosti, da lahko komunicira in izraža ter izvaja svoje želje. Pojavljajo se vprašanja o pridobivanju znanja, o prostočasnih aktivnostih in zanimivostih. Tradicionalna izobrazba je poudarila intelektualna, zaposlitvena in vsakodnevna znanja in zaradi tega zanemarila sposobnosti, ki so potrebne za prosti čas in rekreacijo. Vendar je sodelovanje z drugimi dejansko neločljivo povezano z mnogimi prostočasnimi aktivnostmi, saj se sposobnosti socialne interakcije lahko med prostim časom izboljšajo.

Večini ljudi z motnjo v duševnem razvoju primanjkuje sposobnost spontanega izbiranja teh aktivnosti. Zato je koristno te aktivnosti ponuditi tako, da ljudje pridobivajo nove izkušnje in se z njimi kasneje lažje odločajo, katere imajo rajši. Tako kot pri delu se tudi tu ustvari občutek izpolnjenosti in samozavesti, ki lahko prispeva k osebni rasti.

Pri odločanju o vsebini in kakovosti javnih storitev, kakor tudi prilagoditvi javnih storitev potrebam uporabnikov, je pomembna vloga oseb s posebnimi potrebami. **Zagovorništvo** tem ljudem pomaga, da lahko pojasnijo svoj problem, vplivajo na odločitve, ki se dotikajo njihovega življenja, vplivajo na izboljšanje storitev ter jim omogoča, da so enakopravno obravnavani. Zagovorništvo popravi ravnotežje družbene in politične moči v njihovo korist, jih ščiti pred žalitvami in zapostavljanjem ter jim pomaga realizirati pravice in ugodnosti, do katerih so upravičeni.

Osnovni smisel **samozagovorništva** je razvijanje posebnih veščin pri osebah z motnjami v duševnem razvoju in spreminjanje odnosa do teh oseb v smislu njihovega polnopravnega vključevanja v družbo. Za doseg svojih ciljev samozagovornik potrebuje podporno osebo (svetovalca). Podporna oseba mu pomaga pri spoznavanju predpisov in pravil in mu nudi tudi pomoč v nepredvidljivih situacijah. Podporna oseba mora upoštevati potrebe samozagovornika, ne sme vplivati na njegovo mnenje, ne sme popravljati ali spreminjati njegovih izrečenih besed. Vedeti mora kdaj je potrebno pomagati pri razumevanju pojavov v okolju samozagovornika. Cilj družbe mora biti zagotoviti mrežo učinkovitih neodvisnih samozagovorniških in zagovorniških služb za vsa področja in jim pri tem zagotavljati možnost izbire.

Država mora pripraviti načrt sistematičnega razvijanja učinkovitih možnosti za podporo odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju. Razširiti jih je potrebno na čim več programov. Glede na raznolikost možnosti naj bi bilo vedno na voljo dovolj ponudnikov, vendar je potrebno osnove, na katerih so storitve oblikovane, standardizirati. To zahteva natančne ugotovitve, kakšni bodo uporabniki, njihove potrebe in problemi, in ponudbo rešitev, ki bodo najboljše. Pomemben je individualen pristop, država mora razviti načela in politiko za prehod. V različnih deželah je bil prehod speljan različno. Pomembno vlogo v različnih državah z različnim vplivom so igrali faktorji, kot so: sprememba ideologije, vzpon normalizacije, pojavnost škandalov v inštitucijah, vzpon lobističnih organizacij in podobno (Bužan 2009).

Vsa sodobna priporočila, ki govorijo o financiranju storitev, ki jih potrebujejo odrasli z motnjo v duševnem razvoju, gredo v smeri **individualnega financiranja**. Sredstva naj bodo dodeljena uporabniku in ne inštitucijam.

Pri uvajanju tega modela pa ni težav, če ga uporabljamo za osebe, katerih potrebe so jasne in stabilne. Preveriti je potrebno, ali lahko deluje tudi za ljudi, ki imajo bolj komplicirane potrebe, še posebno pri tistih, kjer je omejena tudi sposobnost izražanja želja. Do sedaj so se večinoma vsi zanašali na nelokalne stanovanjske nastanitve (večje institucije na odmaknjenih krajih). Takšne nastanitve so bile včasih tudi drage, v glavnem pa neprimerne kakovosti in vprašljiva je bila možnost slediti načelom neodvisnega življenja in optimalne izbire. Posledica tega so mnogi dvomi o primernosti modela za ljudi s težko motnjo v duševnem razvoju. Potrebujejo več storitev in morda je ravno zato bila neodvisnost in izbira širše podprta bolj kot načelo in vrednota.

Pri obravnavi odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju je problematično predvsem:

- ✓ prehajanje iz obdobja otroštva v odraslost - obstajajo različne definicije odraslosti pri izobraževalnih, zdravstvenih in socialnih izvajalcih. Predvideva se, da je v tranziciji pomoč dražja, toda z neurejenostjo področja najbolj izgubljajo mladi;
- ✓ meja med zdravstvenim sistemom in socialnimi potrebami odraslih – največ težav se pojavi pri financiranju zahtevnejše zdravstvene nege;
- ✓ meje med različnimi finančnimi tokovi (individualna ali osebna sredstva) - pomembnost različnih finančnih tokov narašča posebno pri individualnem financiranju. Problematična je integracija različnih tokov, saj so bili na ločenih področjih včasih težko doseženi. Težko je prepoznati naravo različnih virov v zvezi s sredstvi za neodvisno življenje.

Ko želimo uvesti sistem individualnega financiranja, je izražena tudi skrb nad zmanjšanjem fleksibilnosti in nekompatibilnost z osebnimi cilji v luči omejevanja sredstev za neodvisno individualno financiranje. Težave so tudi zaradi sedanjega sistema razpršenih virov in seveda visokih stroškov, ki so povezani z zahtevnimi potrebami ljudi. Potrebno je preveriti sodelovanje ponudnikov, saj obstaja dvom, da bodo zainteresirani za dobro in poceni izvedbo storitve. Zaradi omejenih, tradicionalnih in nezadostno fleksibilnih storitev je problem pomanjkanje primerne izbire storitev. Pogosto so bili dvomi izraženi tudi s strani skrbnikov, saj vedo, da je potrebno zagotoviti zadostno skrb čez cel dan. Podpirali so potrebo po dvojnem financiranju novih in tradicionalnih modelov podpore v tranzicijskih prehodih. Nadaljnjo omejitev izbire predstavljajo zaposleni. Potrebno je poiskati inovativne rešitve, še posebno pri premeščanju iz ene v drugo obliko skrbi.

Zagovarjamo uvedbo **vavčerskega** sistema, ki bo po eni strani zaščitil zlorabo porabe denarja, po drugi strani pa zagotovil večjo količino in obstoj javnih služb.

Zagovarjamo tudi odpravo odvzema **opravilne sposobnosti** na način kot ga predvideva Družinski zakonik, ki je trenutno v državnozborskem postopku.

Naše predloge lahko strnemo v naslednje točke:

- ✓ *nadaljevati s procesom deinstitucionalizacije*
- ✓ *sprejeti zakon o vključevanju, ki zagotavlja nove oblike storitev, usposabljanje in vseživljenjsko učenje ter prehodnost med posameznimi oblikami glede na posameznikove sposobnosti v posameznem obdobju*
- ✓ *razviti institut zagovorništva in samozagovorništva*
- ✓ *z izenačevanjem pogojev za izvajanje javne službe koncesionarjev in javnih zavodov zagotoviti dolgotrajno vzdržne in stimulative sisteme*
- ✓ *izvesti vse priprave za možen prehod na individualno financiranje, ki zagotavlja največjo možno mero izbire storitev po lastnih željah in potrebah*
- ✓ *zaščititi zlorabe porabe denarja z vavčerskim sistemom, ki zagotavlja izbiro med storitvami*
- ✓ *odpraviti odvzem opravilne sposobnosti*

Spremembe in dopolnitve na nivoju obstoječih storitev

Zaposlitev je zadovoljujoča samo tedaj, ko posamezniku omogoča osebno rast. Posameznik ob tem pridobiva znanje in izkušnje, postaja neodvisnejši in bolj kompetenten in ima priložnost izraziti in razširiti svoj potencial. To je zelo pomembno za osebe z motnjo v duševnem razvoju: samopodoba in zaupanje, ki se pridobita skozi delo, sta skoraj tako pomembna kot pravilna prehrana in redna vaja.

Tudi za osebe z motnjami v duševnem razvoju ima zaposlitev poseben pomen. Zaradi predsodkov se jih še vedno izrinja iz sfere dela. Da bi dosegli največjo možno poklicno vključenost oseb z motnjami v duševnem razvoju, je potrebno sprejeti ukrepe, ki bi jim omogočili, da delajo, če je le mogoče, v običajnem delovnem okolju.

Pridobitev delovnih izkušenj in delovnih priložnosti je težko izvedljiva. Treba je iskati med možnostjo zaposlitve, ki temelji na delu v nadzorovanem okolju in delom v običajnem delovnem okolju. Hamond *et al.* (2006) predlagajo dva pristopa pri usposabljanju za zaposlovanje oseb z motnjo v duševnem razvoju:

- ✓ bolj tradicionalen pristop je pripravljati in izobraževati te osebe ter jih tako opremiti s potrebnim znanjem za zaposlitev. Čeprav je taka oblika treninga lahko zelo dobra, je težko prilagoditi trening točno določenim zmožnostim in znanjem, ki so potrebna pri različnih delovnih mestih. Še dodatno je pogosto težko pri treningu imitirati delovno mesto, ki oblikuje odnos, motivacijo in delovno disciplino produktivnega zaposlenega. Tako kot ostali se bodo morale

tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju naučiti spretnosti za službo in kako biti delavec v službi. Za razliko od ostalih zaposlenih bodo imeli težave pri posploševanju ali prirejanju znanja novim situacijam;

- ✓ drugi novejši pristop zmanjšuje pripravljalni trening in da več pozornosti treningu posameznika na delu. Posploševanje je boljše, saj se oseba nauči točno določenih zahtev za opravljanje dela. Ta oblika je znana kot **podporna zaposlitev**. Podpora je na voljo za razvijanje sposobnosti za delovno mesto po tistem, ko je oseba že dobila zaposlitev. Ko oseba postane samostojna v službi, se postopno podpora zmanjšuje. Podporna zaposlitev je definirana kot plačana, na prostem trgu dela za ljudi z motnjo v duševnem razvoju ali drugimi motnjami. Pri tem naj bi zaposleni prejemal vsaj minimalno plačo ali več, naj se bi delo izvajalo kjer so zaposlene tudi osebe brez motenj v duševnem razvoju ter naj bi se zaposlene podprlo s katero koli dejavnostjo potrebno za ohranitev dela.

Odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju so danes vključene v različne oblike celodnevne varstva, od domačega okolja, manjših bivalnih enot, oddelkov, srednje velikih zavodov, večjih ali manjših skupin, do velikih inštitucij. Vse to je posledica različnih političnih in socialnih prepričanj v preteklosti, splošne razgledanosti ponudnikov, lokalnih značilnosti, tipa organizacije, funkcionalnih sposobnosti uporabnika in občasno njegovih finančnih sposobnosti. Prav tako obstajajo različni poudarki v ustanovah glede na izobraževanje, varstvo, izbor, inovativnost.

Eden od poglobitvenih ciljev pri načrtovanju bivanja za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju mora biti **možnost izbire različnih oblik storitev, bivanja in izvajalcev/ponudnikov**. Tem osebam in njihovim družinam je potrebno omogočiti večji nadzor nad izbiro lokacije in kvalitete njihove nastanitve. Na izbiro morajo biti različne stanovanjske rešitve, ki naj se razlikujejo po posameznih geografskih področjih:

- ✓ možno je **samostojno bivanje**, kjer oseba živi sama ali s partnerjem. Prostori so lahko najemniški (pripadajo lahko posamezni občini, stanovanjski skupnosti), lahko pa so stanovalci tudi lastniki stanovanja ali hiše. Ljudje, ki imajo večje potrebe po oskrbi, lahko najprej najamejo ustrezno bivališče, nato pa se dogovorijo glede stopnje podpore ali nadzora potrebnega za oskrbo in nego;
- ✓ **namestitev v družinah**, ki so posebej usposobljene za takšno obliko bivanja (kot so na primer specializirane rejniške družine za otroke);
- ✓ **regionalni domovi**, ki naj imajo do dvajset stanovalcev, tipična oblika pa je dom s tri do šest stanovalci. Osebje mora biti na razpolago 24 ur na dan, poskrbeti je potrebno za prehrano in osebno nego;
- ✓ **bivalne skupine** s kapaciteto od tri do štiri osebe, pomoč naj bo na razpolago glede na potrebe: osebje lahko pride samo enkrat ali dvakrat na teden, lahko je prisotno vsak dan ali 24 ur na dan. Stanovalci naj sami nakupujejo, kuhajo,

načrtujejo vsakodnevne dejavnosti in opravljajo gospodinjska dela z delno pomočjo osebja;

- ✓ **sklop manjših stanovanj ali garsonjer, ki naj bodo** samostojne stanovanjske enote (lahko so v eni stavbi ali razkropljene po soseščini). Skupne kapacitete lahko vključujejo pralnico ali poseben družabni prostor. Čeprav naj bi bilo tukaj pretežno na razpolago potrebno osebje za pomoč, naj bi takšna stanovanjska opcija ponujala več neodvisnosti kakor bivalne skupine ali skupinski domovi.

Trenutno del stanovanjskih težav rešujejo izvajalci s stanovanjskimi skupinami in bivalnimi enotami, najpogosteje v okviru VDC, socialnovarstvenih zavodov za usposabljanje in posebnih socialnih zavodov. Nekaterim stanovalcem to predstavlja trajno rešitev, drugim pa prehodno obliko reševanja stanovanjskih težav.

Zaradi vse večjega vključevanja v običajno družbeno okolje se ponudnik nastanitve lahko ločuje od izvajalca oskrbe. Potrebna bi bila ustanovitev **neprofitne stanovanjske organizacije**, kjer bi se povečala možnost zagotavljanja stanovanj osebam, ki jo potrebujejo. Neprofitna stanovanja bi omogočila bivanje tako posameznikom kot tudi stanovanjskim skupinam.

Poleg tega pa je potrebno omogočiti:

- ✓ kratkotrajno bivanje (do enega meseca) v cenejšem stanovanju oz. sobi - v tem času se intenzivno išče dolgotrajnejša rešitev;
- ✓ dolgotrajno bivanje v (cenejšem) stanovanju oz. sobi - najem sobe v stanovanju, kjer živi oseba, ki morda v zameno potrebuje podporo pri vsakdanjem življenju;
- ✓ razviti fleksibilne oblike pomoči, kot so kratkotrajni in začasni sprejemi oziroma krizni sprejemi in podobno.

Dobre storitve, ki temeljijo na skupnostni obravnavi, so organizirane na osnovi naslednjih principov (Bužan 2009):

- ✓ **osredotočene so na osebo:** to pomeni, da so prilagojene potrebam, željam in težnjam posameznika, nudijo pomoč, ki najbolje pomaga osebi doseči lastne cilje ter se prilagoditi na vrsto in stopnjo podpore skozi čas;
- ✓ **podpirajo družinsko in skupnostno življenje:** nudijo posebno dodatno pomoč osebam, njihovim družinam in prijateljem, da lahko le-te živijo v in kot del njihove skupnosti, povečujejo tudi njihove vire, namesto da jih odstranijo in onemogočajo;
- ✓ upoštevajo **socialni model invalidnosti:** izkušnjo pomanjkanja posredujejo socialnim strukturam, jih obravnavajo in naslavljajo;
- ✓ **cenijo življenja vseh ljudi:** nudijo katero koli pomoč, ki je potrebna za premostitev učinkov invalidnosti in motnje za omogočanje dobre kvalitete življenja. Ne blefirajo, da lahko ljudje opravijo vse brez dodatne pomoči;
- ✓ zagotavljajo, da **so načela izražena v vsakodnevni pomoči**, ki jo nudijo posamezniku, katerega podpirajo.

Naše predloge lahko strnemo v naslednje točke:

- ✓ *preiti iz sistema varstva na sistem dela glede na sposobnosti tudi pri najtežjih motnjah*
- ✓ *vsem uporabnikom VDC, ki so sposobni zaposlitve na zaščitene delovnih mestih omogočiti redno zaposlitev ter s tem omogočiti vključitev v VDC osebam, ki to potrebujejo*
- ✓ *nadaljevati z deinstitucionalizacijo tudi za težje invalide in tudi njim omogočiti izbiro in bivanje v manjših skupinah (4-6)*
- ✓ *v zelo kratkem času povečati možnost števila stanovanjskih skupin s primerno kadrovske zasedbo*
- ✓ *zagotoviti obvezno uvedbo in financiranje standardov kakovosti, ki bodo zahtevali tudi dobro usposobljen kader za kvalitetno izvajanje storitev*
- ✓ *zagotoviti boljše pogoje za bivanje v drugi družini*

Razvoj in pluralizacija novih storitev in programov

Novemu konceptu, predvsem pa nacionalnemu programu s področja socialnega varstva, morajo slediti tudi izvajalci, ki so in bodo razvili vrsto novih pristopov, metod in oblik, zaradi česar je dosedanja izobrazba postala preozka. Cilji obravnave uporabnikov zasledujejo razvoj samostojnosti v čim večji možni meri in na čim več področjih. Zavedati se je potrebno, da so pri prehodu v nove servise v skupnosti zaposleni igrali ključno vlogo. Za mnoge osebe z motnjo v duševnem razvoju je kvaliteta življenja odvisna od podpore zaposlenih.

Velike inštitucije imajo danes stanovalce iz široke regije. Ko bodo postopoma odhajali v domače okolje, morda manjšo regijo, bo potrebno narediti tudi načrt selitve delavcev. Ker bodo stanovalci v prihodnosti uporabljali storitve v skupnosti (športne centre, zdravstvene usluge, zdravnike, agencije za zaposlovanje) bo potrebno delavce usposobiti za podporo uporabnikom.

V prihodnosti cilj storitev za osebe z motnjo v duševnem razvoju ni viden kot možnost samo določenega tipa zgradbe ali programa, ampak kot nudenje **različne širine pomoči in sredstev**, ki so lahko zbrane in prilagojene. Potrebno jih je razviti tako, kot si jih želijo osebe z motnjo v duševnem razvoju, a s podporo in zaščito, ki jo potrebujejo. Ta pristop ponazarjajo številne značilnosti:

- ✓ **separacija stavb in podpore:** organizacija podpore in pomoči ni določena s tipom stavbe, kjer živijo, temveč s potrebami posameznikov in njihovimi željami po načinu življenja, kjer in kakor so si ga izbrali. Visoka stopnja podpore se lahko nudi tudi v navadnih stavbah v skupnosti. Ta pristop vključuje obravnavo osebe kot posameznika in nudenje zadostne podpore za njegove potrebe. Promovira tudi dobro kvaliteto življenja in ne poskuša prilagoditi osebe že obstoječim storitvam;

- ✓ **enake možnosti kot vsi ostali:** namesto da bi morale vse osebe z motnjo v duševnem razvoju živeti v skupinskih domovih, je skrb načrtovana tako, da imajo vsi dostop do istih možnosti izbire, kot vsi ostali, ne glede na to, kje živijo. Prejemati morajo podporo, ki jo potrebujejo in si jo izberejo. Način razmišljanja je univerzalnost, s katerim so ugodnosti, ki so na voljo splošni javnosti oblikovane tako, da ne škodujejo osebam z motnjo v duševnem razvoju;
- ✓ **izbira in nadzor za osebe z motnjo v duševnem razvoju in njihove predstavnike.**

Pomoč je organizirana na principu, da morajo osebe z motnjo v duševnem razvoju imeti toliko nadzora, kot je mogoče, in sicer nadzora nad vrsto storitev, ki jih prejemajo ter nad tem kako so organizirane in nudene. Kjer ljudje niso sposobni izvajati kontrole nad vsemi vidiki njihovega življenja, so za to odgovorni tisti (ključna oseba, zagovornik), ki skrbijo zanje, ščitijo njihov interes, pomagajo pri odločitvah, ki promovirajo posameznikovo kvaliteto življenja.

Zgornji pristop je včasih poimenovan kot **življenje s podporo**, ki naj bi zamenjal ločevanje podpore in nastanitve. Izvaja se tako, da ljudje imajo ali najamejo svoj dom in podpora je zagotovljena v njihovih domovih. Podpora se nudi pri dostopanju do zaposlitve, izobrazbe, prostem času ali drugih aktivnostih v skupnosti. Ko je podpora razvita tako, da oblika pomoči, omogoča doseganje storitev iz skupnosti, to lahko imenujemo **neodvisno življenje**. Podpora je namenjena izvajanju pomoči tam, kjer jo uporabnik potrebuje. Uporabniki morajo biti vključeni v načrtovanje njihove podpore (kje živijo in kdo jih podpira) in se lahko odločijo, kako bodo njim namenjena sredstva porabljena. To je samousmerjena podpora (Bužan 2009).

Naše predloge lahko strnemo v naslednje točke:

- ✓ **zagotavljanje pluralizacije storitev z vključevanjem nevladnega sektorja, ki je bistveno bolj fleksibilen in prilagodljiv posameznikovim potrebam**
- ✓ **razviti mrežo koordinatorjev podpornih storitev in podporne storitve za samostojno življenje, ki bodo omogočale izhod iz storitev institucionalnega varstva v samostojno življenje.**
- ✓ **zagotoviti možnost usposabljanja za samostojno življenje oseb, ki to potrebujejo**

Spodbujanje raziskovalnih in razvojnih projektov

Na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami bi bilo potrebno še naprej in v večji meri spodbujati raziskovanje in razvojne projekte, ki so sestavni oziroma predhodni del sistemskih izboljšav in vpeljevanja inovacij. V prvi vrsti pa potrebujemo kakovostne in verodostojne podatke, ki jih lahko zagotovimo le s **sistematičnim**

spremljanjem področja in problematike. Kot je razvidno iz četrtega. poglavja tega poročila, v Sloveniji ne razpolagamo z natančnimi podatki, saj so evidence med seboj pogosto neprilagodljive in neprilagojene spreminjajoči se zakonodaji ter zato pogosto neuporabne ali morda celo zavajajoče. Iz tega sledi, da ne razpolagamo s prerezom ciljne populacije, nimamo podatkov o tem kje se populacija nahaja in katere storitve prejema, znanje in vedenje o obnašanju populacije pa je obenem bistvenega pomena pri načrtovanju skrbi zanjo in posledično pri načrtovanju strateških usmeritev in razvoja področja. Zato v prvi vrsti predlagamo ureditev tega področja, torej **posodobitev evidenc** in vpeljavo sistematičnega in povezljivega sistema spremljanja.

Predlagamo tudi spodbujanje in zagotovitev več **namenskih sredstev za raziskovalne in razvojne projekte**, predvsem s področja poškodb glave, saj raziskav na to temo pri nas praktično ni. Nova zakonodaja predvideva tudi novo samostojno storitev za to populacijo oseb, in sicer **usposabljanje za samostojno življenje**, zato je nujno da se predhodno to področje razišče in v okviru pilotskega uvajanja preizkusi različne možne modele te storitve. Več pilotiranja bi bilo potrebno spodbujati tudi na drugih področjih oziroma v okviru drugih vsebin, na primer pri preseljevanju ljudi v vmesne strukture in skupnosti.

Podobno menimo za **področje dela s svojci in zakonitimi zastopniki**, ki so tudi ranljiva skupina in potrebujejo specifično pomoč in podporo. Več napora bi bilo v prihodnje potrebno nameniti tudi namenskem **osveščanju** širšega in ožjega lokalnega okolja o tej problematiki, da se razbijejo stereotipi in predsodki in omogoči inkluzijo osebam s posebnimi potrebami.

Naše predloge lahko strnemo v naslednje točke:

- ✓ **sistematično spremljanje problematike**
- ✓ **posodobitev evidenc**
- ✓ **namenska sredstva za raziskovalne in razvojne projekte, še posebej za področje oseb s pridobljeno možgansko poškodbo**
- ✓ **namensko osveščanje družbe o pojavnosti in obravnavi oseb z motnjo v duševnem razvoju**
- ✓ **uvajanje zagovorništva in samozagovorništva**
- ✓ **vpeljevanje programov za delo s svojci in zakonitimi zastopniki**

Generalna skupščina Združenih narodov je 13. decembra 2006 sprejela *Konvencijo o pravicah invalidov* in *Izbirni protokol h Konvenciji o pravicah invalidov*. Republika Slovenija je konvencijo in izbirni protokol podpisala 31. marca 2007 na sedežu Združenih narodov. Državni zbor Republike Slovenije je 2. aprila 2008 sprejel zakon

o ratifikaciji *Konvencije o pravicah invalidov*. Slovenija je tako med prvimi 20 državami na svetu, ki je ratificirala konvencijo, s čimer potrjuje svojo zavezanost uresničevanju človekovih pravic vseh ljudi, prav posebej pa ranljivih skupin, med katere sodijo tudi invalidi.

Konvencija je za to področje zgodovinsko pomemben dokument, saj je prvi pravno zavezujoč dokument Združenih narodov s področja invalidskega varstva, ki zagotavlja uveljavljanje človekovih pravic oziroma načela enakih možnosti in enake obravnave ter preprečevanja diskriminacije, ki jo doživljajo invalidi na različnih področjih življenja.

Uporabniki socialnih storitev dobivajo drugačno mesto v družbi, in sicer se pojmovanje spreminja od pojmovanja ljudi z motnjami, invalidov, starih kot objektov, do tega, da dobivajo, pomembno vlogo kot subjekti. »Oseb, ki so še do nedavnega veljale za »neučljive«, »nesposobne« nikakor ne moremo več šteti kot takšne. Izkušnje pa tudi številne raziskave kažejo, da je ravno učenje tisto, ki premošča mnoge težave zlasti socializacijske narave, ni pa zanemarljiv vpliv tudi na emocionalnem in drugih področjih razvoja in ohranjanja osebnosti« (Golob 2006: 56).

»Spreminjanje pojmovanja učenja oseb z motnjo v duševnem razvoju se je pričelo ob prehajanju skrbi za osebe z motnjo od medicinskega modela, kjer je oseba z motnjo v duševnem razvoju tretirana skozi svojo nezmožnost in nekompetenco, k socialnemu modelu, v katerem oseba z motnjo zavzema enakovredno in enakopravno vlogo pri odločanju o sebi in svojih potrebah« (Golob 2006: 29).

Vsekakor je pomembno pri obravnavi oseb s pridobljeno poškodbo možganov ohranjati njihove že pridobljene spretnosti in znanja. Z ozko zastavljenim konceptom zavoda se ne moremo več zadovoljiti. Novi časi in nova spoznanja zahtevajo tudi nove pristope in metode, ki sledijo vedno bolj humani obravnavi oseb samih, njihovo aktivno vlogo v lastnem in družbenem življenju in njihovo ponovno vključevanje v družbo.

V ospredje so danes postavljene ustrezno drugačne metode dela – osvajanje funkcionalnih znanj, socialno posnemanje in učenje ter situacijsko učenje, s čimer se obravnavni populaciji omogoča samouresničevanje, pri katerem so kljub odraslosti še vedno odvisni od drugih. Le celostna obravnava in uporaba sodobnih pristopov, uporabnika postavljajo v vlogo aktivnega udeleženca v procesu izvajanja storitve, s tem pa se omogoča tudi doseganje posameznikovega delovnega prispevka - sinergija učinkov vseh segmentov storitve kot celostna obravnava.

Zanikanje strokovne naravnosti v celostno obravnavo uporabnika in usmeritev zgolj na delovni prispevek posameznika pomeni tridesetletni korak nazaj v delavnice pod posebnimi pogoji. Takratna praksa je pogosto pokazala, da vključevanje teh oseb za vsako ceno v običajne proizvodne delovne procese, ni ustrezno. Brez celostne obravnave in brez zagotovljenega ustreznega podpornega sistema, so se te osebe znašle v položaju kot so socialno izključevanje, šikaniranje, odklanjanje,

izguba občutka lastne vrednosti, dolgotrajno pomanjkanje občutka temeljnih psiholoških potreb po varnosti, sprejetosti in uspešnosti, kar je posledično pogosto vodilo tudi v bolezenska stanja in razvoj različnih psihiatričnih težav itd.

Na področju institucionalnega varstva je potrebno spodbujati neodvisno in samostojno življenje oseb s posebnimi potrebami in skozi načela deinstitutionalizacije razvijati manjše integrirane oblike bivanja- stanovanjske skupine, bivanje v domačem okolju z razpoložljivo strokovno pomočjo, bivanje v stanovanju z ustrezno stopnjo podpore ter možnost začasnih in prehodnih oblik namestitve.

Potrebe upravičencev do socialnih in zdravstvenih storitev so lahko zelo različne. Z upoštevanjem širokega kroga upravičencev ter njihovih različnih potreb in potencialov je nujno pripraviti tako zakonsko podlago, ki bo vse te različnosti upoštevala. Ali drugače, uporabniku, ki potrebuje več vodenja in varstva ter zdravstveno nego je potrebno zagotavljati podporo v takem obsegu in na tak način, ki mu bo omogočal ustrezno raven kakovosti življenja ter spoštovanje dostojanstva. In nasprotno, uporabniku, ki ne potrebuje tako obsežne podpore pri osnovnih opravilih, s celostno obravnavo omogočiti večjo aktivnost na drugih področjih in segmentu dela pod posebnimi pogoji ali drugih oblikah zaposlitve. Našteto namreč uporabniku omogoča večje socialno vključevanje, ga vpenja v družbeno življenje ter ga potrjuje kot pomembnega člana družbe.

Nova zakonodaja, ob upoštevanju strokovnih argumentov, z razvojno naravnostjo in širjenjem možnosti, mora slediti nadgradnji doseženega strokovnega nivoja na področju skrbi za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju, s tem pa bo sledila spremenjenim potrebam v sodobnem času in tudi potrebam uporabnikov.

Država bo morala pripraviti načrt sistematičnega razvijanja učinkovitih in raznolikih možnosti za oskrbo odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju. Sistem, ki naj bi bil uporaben, učinkovit in seveda dovolj kakovosten, zahteva natančne ugotovitve, **kdo so uporabniki ter katere so njihove potrebe**, še posebej pa zahteva **ponudbo rešitev**, ki bodo najboljše. Pomemben je individualen pristop, tako imenovano »v osebo usmerjeno načrtovanje«. To je oblikovanje storitev, ki temeljijo na posameznikovih potrebah in ciljih ter pravicah.

6. VIRI IN LITERATURA

ANED - Academic Network of European Disability Experts. [Http://www.disability-europe.net/](http://www.disability-europe.net/) (15. 12. 2011):

- Report on the social inclusion and social protection of people in European countries – Austria, Finland.
- Report on the employment of disabled people in European countries – Austria, Finland, Italy.
- ANED country profile – Italy, Finland.

Barnes, C., Mercer, G. (2006), *Independent Futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Policy Press.

Borsay, A. (2005), *Disability and social policy in Britain since 1750: a history of exclusion*. Palgrave Macmillan, Hampshire.

Brooke, J. (2007), *Principles of learning disability support*. Oxford: Heinemann.

Bužan, V. (2009), *Psihosocialni razvoj odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Bužan, V., Bratuša, T., Golob, A., Hegeduš, B., Kocijan, M., Kotar, N., Mercina, A., Pelicon, M., Popovič, T. (2009), *Stanje in trendi v tujini na področju vključujočega bivanja za invalide*. Ljubljana: Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami v Republiki Sloveniji.

Cizelj, M., Ferlež, Z., Flaker, V., Lukač, J., Pogačar, M., Švab, V. (2004), *Vizija posebnih zavodov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

Department of Health (2007), *Putting people first: a shared vision and commitment to the transformation of adult social care services*. Department of Health, London.

Evans, J. (2007), Forms of provision and models of service delivery. V: Florian, L. (ur.), *The SAGE Handbook of Special Education*. London: Sage Publications.

Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Golob, A. (2000), Vseživljenjsko učenje oseb z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v luči Hamburške deklaracije in Akcijskega načrta. V: *Izobraževanje mladostnikov in*

odrasih oseb s posebnimi potrebami. VIII.defektološki izobraževalni dnevi. Portorož, Ljubljana: Center Kontura.

Golob, A. (2006). *Vseživljenjsko učenje odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju*. Magistrsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Hammer, E., Oesterle, A. (2003), *Welfare State Policy and Informal Long-Term Care – Giving in Austria: Old Gender Divisions and New Stratification Process among Women*. *Journal of Social Policy*, 32 (1): 37-53.

Hamond, B., Haccou, R. (ur.) (2006), *Gaining and Proving Yourself in Social Competence. The ATLAS way*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.

Heywood, F. (2005), *Adaptation: altering the house to restore the Home*. *Housing Studies*, 20, 4: 531-547.

Hintsala, S., Nummelin, T., Matikka, L. (2004), *Laatusuosituksista arviointiin. Hyvät käytännöt ja vammaisten asumispalvelujen laatusuositukset -projektin loppuraportti*. Kehitysvammaliiton osaprojekti. Kotunet-julkaisu.

HM Government (2007), *Putting people first: a shared vision and commitment to the transformation of adult social care*. London: HM Government.

House of Lords/House of Commons (2007), *The Human Rights of Older People in Healthcare*. Eighteenth Report of Session 2006-07 Vol. 1, London: Stationery Office.

Hytti, H., Hartman, L. (2008), *Integration vs. kompensation – välfärdsstrategier kring arbetsoförmåga i Sverige och Finland*. [Www.ifau.se](http://www.ifau.se) (27. 12. 2011).

Haarni, I. (2006), *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakes-raportteja 6/2006.

Janželj, L. (2009), *Pravni vidiki učnih težav - primeri tujih praks*. Odkrivanje učencev z učnimi težavami in oblikovanje pomoči: strokovna konferenca, Pedagoška fakulteta v Ljubljani. 27. 8. 2009.

Jelenc, Z. (1994), *Snovanje in sistemsko urejanje izobraževanja odraslih – splošna izhodišča in primerjalni pregled stanja v Sloveniji*. *Snovanje in sistemsko urejanje izobraževanja odraslih*. Ljubljana: Andragoški center Republike Slovenije.

Jereb T. (2001), *Kratek pregled stanja družbene skrbi za odrasle osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji, s poudarkom na skrbi za osebe z duševno prizadetostjo*. V Destovnik, K., Kofol, A. (ur.), *Pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju*. Ljubljana: Društvo defektologov Slovenije, Zveza prijateljev mladine Slovenije in Sožitje (36-44).

Kestenbaum, A. (1996), *Independent Living: A Review*. Joseph Rowntree Foundation.

Kolarič, Z., Črnak-Meglič, A., Vojnovič, M. (2002), *Zasebne neprofitno-volonterske organizacije.v mednarodni perspektivi*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Laing and Buisson (2009), *Care of Elderly People*. UK Market Survey.

Leadbeater, C., Bartlett, J. and Gallagher, N. (2008), *Making it personal*. London, Demos.

Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V., Virta, L. (2006), *Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen*. [Http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R15-2006-VERKKO.pdf](http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R15-2006-VERKKO.pdf) (27. 12. 2011).

Lukač, J. (2005), *Varstveno delovni center: med strokovnim izzivom in vsakdanjikom*. Ljubljana: magistrska naloga.

Mansell, J., Knapp, M., Bedale-Brown, J., Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

Miettinen, S. (2009), *Caring scapes of families with intellectually disabled children in Finland*. Presentation at the 10th disability research conference of Nordic Network on Disability Research. Nyborg.

Miles, S., Ahuja, A. (2007), Learning from difference: sharing international experience of developments in inclusive education. V: Florian, L. (ur.), *The SAGE Handbook of Special Education*. London: Sage Publications.

Nagode, M., Jakob, P., Smolej, S., Žiberna, V., Kobal, B. (2008), *Analiza delovanja varstveno delovnih centrov*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Nagode, M., Jakob Krejan, P., Smolej, S. (2011), *Izvajanje pomoči na domu – analiza stanja v letu 2010*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

National Occupational Standards for Teaching/Classroom Assistants. [Http://www.skills4schools.org.uk/downloaddoc.asp?id=86](http://www.skills4schools.org.uk/downloaddoc.asp?id=86) (27. 12. 2011).

Oliver, M. (1997), The Disability Movement is a New Social Movement! *Community Development Journal*. 32, 3: 244-251.

Children Act (2004). [Http://www.legislation.gov.uk/ukpga](http://www.legislation.gov.uk/ukpga) (27. 12. 2011).

Parrukoski, S., Karjalainen, J. (2009), *Tietoja vammaisten työllisyydestä ja toimeentulosta*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin tutkimuskeskus.

Pohlman, C. (2008), *Revealing Minds: Assessing to Understand and Support Struggling Learners*. San Francisco: Jossey-Bass.

Poročilo začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti: Evropska komisija, Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti.

Priestley, M. (1997), The origins of a legislative disability category in England: a speculative history. *Disability Studies Quarterly*, 17, 2: 87-94.

Priestley, M. (1999), *Disability Politics and Community Care*. London: Jessica Kingsley.

Pollak, D. (ur.) (2009), *Neurodiversity in Higher Education*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.

QCDA - Qualifications and Curriculum Development Agency. [Http://www.inca.org.uk/england-organisation-special.html](http://www.inca.org.uk/england-organisation-special.html) (27. 12. 2011).

Reberšak, I., Korošec, M., Vešligaj Damiš, J., Leban, T. (2008), *Strokovne podlage za celostni program za osebe po možganskih poškodbah*. Gradivo za MDDSZ.

Rouse M., McLaughlin, M.J. (2007), Changing perspectives of special education in the evolving context of educational reforms. V: Florian, L. (ur.), *The SAGE Handbook of Special Education*. London: Sage Publications.

Special Education across Europe in 2003: Trends in provision in 18 European countries. The European Agency for Development in Special Needs Education. [Www.european-agency.org](http://www.european-agency.org) (27. 12. 2011).

Special Needs Education: Country Data 2008. The European Agency for Development in Special Needs Education. [Http://www.european-agency.org/publications/ereports/special-needs-education-country-data-2008/SNE-Data-2008.pdf](http://www.european-agency.org/publications/ereports/special-needs-education-country-data-2008/SNE-Data-2008.pdf) (27. 12. 2011).

Smolej, S., Kobal, B., Nagode, M., Žiberna, V., Kresal, B., Urh, Š. (2009), *Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Smolej, S., Marčič, R., Boljka, U., Kobal Tomc, B., Nagode, M. (2011), *Raziskava o pravicah invalidov, ki jih zagotavlja država, in njihovem uresničevanju*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

Suikkanen, A. (2009), *Selvitys väilityömarkkinoista. Sosiaali - ja terveystieteiden tutkimuskeskus*. [Http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=41254&name=DLFE-4806.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=41254&name=DLFE-4806.pdf) (27. 12. 2011).

Valuing People, A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. [Http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.pdf](http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.pdf) (25. 12. 2011).

Vključevanje invalidov: Evropska strategija enakih možnosti (2007). Evropska komisija. Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti.

Zaviršek, D., Urh Š. (2005, Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. V: Kukova, S. *et al* (ur.), *Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja: Slovenija: poročilo*. Budapest; New York: Open Society Institute , EU Monitoring and Advocacy Program and Mental Health Initiative.