



ZNANSTVENI ČLANKI

Mirjana Borenovič – OSEBNA ASISTENCA IN UPORABNIŠKA IZKUŠNJA – 301

Jolanda Stevanovič, Katja Ronchi, Aljana Grčko Gradišar – NAJPOGOSTEJŠA SOCIALNA PROBLEMATIKA OSEB PO AMPUTACIJI SPODNJIH UDOV V UNIVERZITETNEM REHABILITACIJSKEM INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE – SOČA – 319

Katarina Cesar, Branko Gabrovec, Liljana Rihter – ZDRAV ŽIVLJENJSKI SLOG STARIH LJUDI – 331

STROKOVNA ČLANKA

Nina Plešec – SODELOVANJE ŠOLSKE SVETOVALNE SLUŽBE S STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI – 347

Katja Verbovšek Zabukovec – VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI PREHODU MLADIH S POSEBNIMI POTREBAMI NA TRG DELA – 359

POROČILI

Maja Gorenc Šulc – DELO Z BREZDOMNIMI IN SOCIALNO RANLJIVIMI ZA BOLJŠE VKLJUČEVANJE NA OBMOČNEM ZDRUŽENJU RDEČEGA KRIŽA NOVO MESTO – 373

Mirjana Borenovič – SPRETNOSTI PRI UPRAVLJANJU, IZVAJANJU IN KOORDINACIJI OSEBNE ASISTENCE IN IMPLEMENTACIJA ZAKONA O OSEBNI ASISTENCI V SOCIALNEM VARSTVU: UČENJE PO DOBRIH VZORIH – 377

RECENZIJE

Tinca Lukan – Anna Coote, Andrew Percy (2021) – *UNIVERZALNE TEMELJNE STORITVE* – 381

Ela Meh – Staci K. Haines (2019) – *THE POLITICS OF TRAUMA: SOMATICS, HEALING, AND SOCIAL JUSTICE* – 385

Anže Jurček – Kirsi Juhila, Tanja Dall, Christopher Hall in Juliet Koprowska (ur.) (2021) – *INTERPROFESSIONAL COLLABORATION AND SERVICE USER PARTICIPATION: ANALYSING MEETINGS IN SOCIAL WELFARE* – 389

letnik **60** – oktober–december 2021 – št. **4**

socialno delo

Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

ISSN 0352-7956



9177035217950081

socialno delo

Izdajatelj
Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani
Vse pravice pridržane

Glavna urednica
Vera Grebenc

Odgovorni urednik
Borut Petrovič Jesenovec

Uredniški odbor
Srečo Dragoš, Martina Kerec,
Nina Mešl, Tamara Rape Žiberna,
Irena Šumi, Mojca Urek, Darja Zaviršek

Uredniški svet
Gordana Berc, Lena Dominelli,
Shirley Gabel Gaetano, Subhangi Herath,
Duška Knežević Hočevár, Roman Kuhar,
Chu-Li Julie Liu, Rea Maglajlić, Jana Mali,
Theano Kallinikaki, Dragan Petrovec,
Paula Pinto, Francka Premzel, Shula Ramon,
Liljana Rihter, Alessandro Siccora,
Lea Šugman Bohinc, Mirjana Ule

In memoriam
Jo Campling

Naslov
Topniška 31, 1000 Ljubljana
tel. (01) 2809 273, faks 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si

Spletna stran
<https://www.revija-socialnodelo.si/>

Tisk
Nonparel, d. o. o., Škofja Loka

Naročnina (cena letnika)
za pravne osebe € 55,00
za fizične osebe € 27,00 (študentje € 23,00)
enojna številka € 13,50, dvojna številka € 27,00

Vključenost v podatkovne baze
International Bibliography of the Social Sciences
(IBSS)
Sociological Abstracts
EBSCO SocIndex with Full Text

Na leto izidejo štiri številke.

Subvencija: Javna agencija za raziskovalno
dejavnost Republike Slovenije

Smernice, kako pripraviti in predložiti prispevek za
objavo, se nahajajo na spletnih straneh revije.

doi: 10.51741/sd.2021.60.4

Publisher
University of Ljubljana Faculty of Social Work
All rights reserved

Editor in chief
Vera Grebenc

Senior Editor
Borut Petrovič Jesenovec

Editorial Board
Srečo Dragoš, Martina Kerec,
Nina Mešl, Tamara Rape Žiberna,
Irena Šumi, Mojca Urek, Darja Zaviršek

Advisory Board
Gordana Berc, Lena Dominelli,
Shirley Gabel Gaetano, Subhangi Herath,
Duška Knežević Hočevár, Roman Kuhar,
Chu-Li Julie Liu, Rea Maglajlić, Jana Mali,
Theano Kallinikaki, Dragan Petrovec,
Paula Pinto, Francka Premzel, Shula Ramon,
Liljana Rihter, Alessandro Siccora,
Lea Šugman Bohinc, Mirjana Ule

In memoriam
Jo Campling

Address
Topniška 31, 1000 Ljubljana, Slovenia
phone (+386 1) 2809 273, fax 2809270
socialno.delo@fsd.uni-lj.si

Web site
<https://www.revija-socialnodelo.si/en/>

Four issues are issued per year.

Subvention: Slovenian Research Agency

Guidelines for authors are published
on the Journal's web pages.

doi: 10.51741/sd.2021.60.4

SOCIALNO DELO, Vol. 60, Issue 4
(October–December 2021)

SELECTED CONTENTS

- 301 Mirjana Borenovič — Personal assistance and user experience: inclusion and evaluation of user experience in expert commissions
- 319 Jolanda Stevanovič, Katja Ronchi, Aljana Grčko Gradišar — The most frequent social problems of people after lower limb amputation at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča
- 331 Katarina Cesar, Branko Gabrovec, Liljana Rihter — Active aging from the perspective of older people
- 347 Nina Plešec — Cooperation of school counselling service with parents of children with special needs
- 359 Katja Verbovšek Zabukovec — Role of social work during the transition of young people with special needs into the workforce

Mirjana Borenović

Osebna asistenca in uporabniška izkušnja

Vključenost in ovrednotenje uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah

Leta 2019 je z določenimi spremembami in popravki Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci začel veljati nov Zakon o osebni asistenci. Po njem posameznikovo potrebo po osebni asistenci ocenjuje strokovna komisija. Napiše usklajeno strokovno mnenje, na podlagi tega pa lokalni centri za socialno delo izdajo odločbo, v kateri je določena vsebina osebne asistencije in število ur, ki posamezniku glede na njegove potrebe pripadajo. Prispevek se ukvarja z vprašanjem vključenosti in ovrednotenjem uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah. Po zakonu in trenutni praksi osebe z izkušnjo oviranosti v strokovnih komisijah sodelujejo kot izvedenci socialnega varstva ali kot predstavniki uporabnikov, če se vlagatelj odloči, da si v svoji komisiji predstavnika uporabnikov želi. Raziskava, izvedena leta 2019, dokazuje, da je vključenost oseb z izkušnjo oviranosti v strokovne komisije ključna za uspešnost ocene, saj zmanjšuje možnost pristranskega ocenjevanja zaradi predsodkov do oseb z različnimi oviranostmi in nerazumevanja njihovih realnih sposobnosti. Zaradi podobne življenjske izkušnje in poznavanja področja se hitreje vzpostavi zaupen odnos, ki omogoča dovolj natančen vpogled v življenje posameznika za realno oceno potreb po osebni asistenci.

Ključne besede: oviranost, neodvisno življenje, ocenjevanje, empatija, predstavniki uporabnikov, invalidi.

Mirjana Borenović je doktorska študentka teologije, ki deluje na področju socialnega varstva in človekovih pravic. V strokovnih komisijah po zakonu o osebni asistenci že od samih začetkov sodeluje kot izvedenka socialnega varstva. Kontakt: mirjana@svelipa.si.

Personal assistance and user experience: inclusion and evaluation of user experience in expert commissions

In the 2019, a new Personal Assistance Act came into force with certain amendments and corrections. According to it, the individual's need for personal assistance is evaluated by the expert commission which produces a shared opinion about the contents and extent of personal assistance. The paper deals with the issue of inclusion and evaluation of user experience in the expert commissions. According to the law and current practice, people with disabilities can participate in the expert commissions as social work experts or as user representatives, if the applicant wishes to have a representative in his/her commission. The research done in 2019 proves that the involvement of people with disabilities in the expert commissions is essential for the success of the assessment, as it reduces the possibility of biased assessment based on prejudices against people with disabilities and the lack of understanding of their real abilities. Due to a similar life experience and knowledge of the field, a trusting relationship is established more quickly, which enables a sufficiently precise insight into the life of the individual so that a realistic assessment of the individual's need for personal assistance can be made.

Key words: disability, independent living, evaluation, empathy, user representatives, disabled.

Mirjana Borenović is a doctoral student of theology and works in the fields of social work and human rights. From the very beginnings, she has been a part of expert commissions for personal assistance where she works as a social work expert. Contact: mirjana@svelipa.si.

Uvod

V zadnjih trinajstih letih so se v Sloveniji kot posledica začetka veljavnosti *Konvencije o pravicah invalidov* (Uršič, 2008) in torej sprejema zakonodaje, ki uresničuje usmeritve te konvencije, zgodile velike spremembe v demografiji in osebnih pričakovanjih oseb z oviranostmi. Dvignili sta se izobrazbena raven in stopnja zaposlenosti oseb z oviranostmi, ozaveščanje javnosti in aktivizem sta

pospešila inkluzijo, napredek v medicini pa je marsikateri osebi z oviranostjo izboljšal kakovost življenja. Z mednarodnim gibanjem za pravice invalidov, ki je zahtevalo nove in ustvarjalne pristope pri uveljavljanju njihovih pravic in osebnih izbir (Roulstone in Hwang, 2015), se je pojavila tudi zahteva po državno financirani osebni asistenci. Za osebe z različnimi oviranostmi, ki v svojem vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč druge osebe, je pravica do osebne asistencije ključni prvi pogoj za doseganje samostojnosti in življenja v skupnosti (Doty, Kasper in Litvak, 1996). Dostop do storitev osebne asistencije pozitivno vpliva na samoodločanje in kakovost življenja oseb z različnimi oviranostmi (Saxton, 2002).

V članku se bom ukvarjala z vprašanjem vključenosti in ovrednotenjem uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah. Po *Zakonu o osebni asistenci* (2017) in trenutni praksi osebe z izkušnjo oviranosti v strokovnih komisijah sodelujejo kot izvedenci socialnega varstva ali kot predstavniki uporabnikov, če se vlagatelj odloči, da si v svoji komisiji predstavnika uporabnikov želi. V članku bom predstavila raziskavo, izvedeno leta 2019, ki dokazuje, da je vključenost oseb z izkušnjo oviranosti v strokovne komisije ključna za uspešnost ocene, saj zmanjšuje možnost pristranskega ocenjevanja zaradi predsodkov do oseb z različnimi oviranostmi in nerazumevanja njihovih realnih sposobnosti. Zaradi podobne življenjske izkušnje in poznavanja področja se hitreje vzpostavi zaupen odnos, ki omogoča dovolj natančen vpogled v življenje posameznika za realno ocenitev potreb po osebni asistenci.

V članku prepoznavam različnost ovir in osebnih okoliščin, vendar se za namen članka omejujem predvsem na gibalno ovirane osebe, ki zaradi svoje oviranosti potrebujejo pomoč druge osebe in so po *Zakonu o osebni asistenci* upravičene in uporabnice osebne asistencije. Ko v nadaljevanju članka pišem o osebah z oviranostmi, mislim predvsem na gibalno ovirane upravičence do osebne asistencije.

Sestava strokovne komisije in komisijsko ocenjevanje

V skladu s *Konvencijo o pravicah invalidov* je bil v Sloveniji 17. 2. 2017 sprejet *Zakon o osebni asistenci*. Veljati je začel 1. 1. 2019. Njegov namen je omogočiti posamezniku oziroma posameznici z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jo v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovala v družbi na vseh področjih življenja, omogočiti enake možnosti, večjo neodvisnost, aktivnost in enakopravno vključenost v družbo (1. člen *Zakona o osebni asistenci*). Sama definicija osebne asistencije pa je v 2. členu opredeljena kot:

pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih uporabnik ne more izvajati sam zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo.

Zakon o osebni asistenci v 20. in 21. členu določa, da oseba, ki želi pridobiti pravico do osebne asistencije, na pristojnem centru za socialno delo odda vlogo

za pridobitev pravice do osebne asistencije.¹ Potem jo obišče strokovna komisija ter izdela mnenje o številu ur in vsebini osebne asistencije. Na podlagi tega izda odločbo o pravici do osebne asistencije.

V sami vlogi za pridobitev pravice do osebne asistencije se mora oseba med drugim odločiti tudi, kakšno sestavo strokovne komisije želi.² Odloči se lahko, ali v strokovni komisiji, ki jo bo obiskala na domu in izdelala izvedensko mnenje, želi predstavnika uporabnikov po vrstah invalidnosti. Drugega člana strokovne komisije je do konca leta 2019 določala Skupnost centrov za socialno delo (z letom 2020 pa koordinator invalidskega varstva na pristojnem centru za socialno delo) in je lahko strokovnjak s področja socialnega ali zdravstvenega varstva.³ Če oseba v vlogi za pridobitev pravice do osebne asistencije opredeli, da kot člana strokovne komisije ne želi predstavnika uporabnikov, strokovno komisijo sestavljata strokovnjak s področja zdravstva in strokovnjak s področja socialnega varstva (Sušec, 2018).

Komisija osebo, ki je vložila vlogo, obišče na domu in na podlagi dvodelnega strukturiranega pogovora ugotovi upravičenost do osebne asistencije. Ta se izrazi v komisijskem mnenju o številu ur in vsebini osebne asistencije (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2018). Komisijsko ocenjevanje je sestavljeno iz dveh delov. V prvem delu je treba med pogovorom s prihodnjim uporabnikom osebne asistencije zapisati njegovo življenjsko zgodbo in njegove osebne podatke, drugi del pa je sestavljen iz strukturiranega pogovora na podlagi ocenjevalnega obrazca ZOJA.⁴

Življenjska zgodba⁵ vključuje posameznikove izjemno osebne vidike življenja, kot so vrsta oviranosti, status aktivnosti, tip gospodinjstva, katere medicinsko-tehnične pripomočke uporablja, socialno omrežje in aktivnosti zunaj doma. Vse to podrobno pojasnjuje življenjske okoliščine osebe. Poleg omenjenega se osebo prosi, naj pojasni svoj običajen potek dneva in navede

¹ V primeru, da oseba ni poslovno sposobna in ima zakonitega zastopnika, vlogo koordinatorja invalidskega varstva na pristojnem centru za socialno delo odda njen zakoniti zastopnik.

² Vsi člani strokovnih komisij, tako strokovnjaki socialnega in zdravstvenega varstva kakor predstavniki uporabnikov po vrstah invalidnosti, morajo pred začetkom izvajanja svoje aktivnosti kot člani strokovnih komisij opraviti posebno usposabljanje, ki ga organizira Skupnost centrov za socialno delo Slovenije. Ob koncu bodoči člani komisij, ki so uspešno opravili usposabljanje, pridobijo potrdilo o usposobljenosti. Poleg osnovnega usposabljanja pred začetkom aktivnega dela v strokovnih komisijah se morajo strokovni izvedenci vsako leto vsaj en delovni dan dodatno usposablјati za opravljanje del v povezavi z osebno asistenco (*Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci*, 2018).

³ Prvotno sprejet zakon je predvideval širšo sestavo strokovne komisije, ki bi bila sestavljena iz treh izvedencev: strokovnjaka s področja socialnega varstva, strokovnjaka s področja zdravstva in predstavnika uporabnikov (*Zakon o osebni asistenci*, 2017). Vendar *Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci* zmanjšuje število izvedencev na dva. Na željo posameznika ali njegovega zakonitega zastopnika je lahko en član komisije predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti, drugi pa izvedenec socialnega ali zdravstvenega varstva. Osebe z izkušnjo oviranosti so po trenutni praksi lahko v strokovno komisijo vključene kot izvedenke za vsa tri področja.

⁴ Ocenjevalni obrazec, s katerim se ocenjuje potrebo po osebni asistenci, je imenovan ZOJA, ker je utemeljen na *Zakonu o osebni asistenci*.

⁵ Življenjska zgodba osebe je del obrazca Mnenje o številu ur in vsebini osebne asistencije.

vso formalno in neformalno oskrbo, ki jo prejema. Komisijsko ocenjevanje poteka na domu prihodnjega uporabnika osebne asistencе, to pomeni, da mora oseba privoliti v to, da oba člana komisije spusti v svoj osebni prostor. Komisija v svoje mnenje zapiše tudi stanje prilagojenosti stanovanja ali hiše, splošne bivalne razmere in okolje, kjer živi, ter prilagojenost ožjega in širšega bivalnega, delovnega in izobraževalnega okolja. Osebo se na koncu prosi tudi, da se samooceni glede svojega splošnega počutja in razpoloženja, odnosa do življenja, stopnje samostojnosti in obsega potreb po tuji pomoči.

Drugi del komisijskega obiska sestavlja strukturiran pogovor na podlagi ocenjevalnega obrazca ZOjA, ki je namenjen ugotavljanju upravičenosti do osebne asistencе. Ocenjevalni obrazec vsebuje osem modulov⁶ oziroma področij ocenjevanja, v katerih se ocenjuje posameznikova stopnja samostojnosti in torej potreba po pomoči druge osebe pri pomembnih vsakodnevnih dejavnostih.

Pogovor s prihodnjim uporabnikom osebne asistencе, ki sledi strukturi življenjske zgodbe in ocenjevalnega obrazca ZOjA, od njega zahteva, da komisijskima članoma zaupa izjemno intimne podrobnosti svojega osebnega življenja. Za uspešen komisijski obisk in oceno ter realno napisano mnenje je potrebno, da se hitro in uspešno vzpostavi zaupen odnos med prihodnjim uporabnikom osebne asistencе in članoma komisije, še posebej s članom komisije, ki vodi pogovor. Ključni za vzpostavitev zaupnega odnosa sta čuječnost in empatija, k temu pa pomembno pripomore tudi osebna izkušnja oviranosti vsaj enega člana komisije ali njegova uporabniška izkušnja. Tudi Evropska mreža za neodvisno življenje priporoča, naj bo ocenjevalni proces za ugotavljanje potreb po osebni asistenci jasen in transparenten, naj ga čim bolj usmerja prihodnji uporabnik osebne asistencе s pomočjo drugih uporabnikov osebne asistencе oz. druge osebe z oviranostjo, ki so za ocenjevanje posebej izšolane. Poudarek naj bo na izobraževanju in usposabljanju ocenjevalcev na področju odnosov (zaupnost, komunikacija, čustva ipd.) (Mladenov, Pokern in Bulic Cojocariu, 2019). Sovrstniška podpora se priporoča tudi v nadaljevanju, ko oseba že prejema storitve osebne asistencе (Caputo Janhager, 2019).

Čuječnost v strokovnih komisijah

Izraz čuječnost ima več pomenov, ki se med seboj smiselno povezujejo. Beseda čuječen ima v vsakdanjem pogovornem jeziku sopomenke, kot so pozoren, bistri, skrben, ozaveščen oz. obveščen, zavedajoč se, previden, pazljiv, preudaren

⁶ V prvem modulu se ocenjuje sposobnost za vzdrževanje, spreminjanje svojega položaja in gibanja, v drugem modulu se ocenjujejo kognitivne sposobnosti in aktivnosti (sposobnost za razumevanje, prepoznavanje, odločanje, usmerjanje) ter komunikacijske sposobnosti, v tretjem modulu se vrednotijo vedenjske in psihične težave, ki so posledica zdravstvenega stanja in je pri njihovem obvladovanju potrebna pomoč druge osebe. V četrtem modulu se ocenjuje sposobnost osebe, da skrbi zase (umivanje, oblačenje, slačenje, pitje, hranjenje ipd.), treba je tudi zapisati, ali je oseba inkontinentna in ali se hrani parenteralno ali po sondi oz. stomi. V petem modulu se vrednoti samostojnost in pogostost potrebe po pomoči druge osebe pri zdravniško predpisanih terapevtskih ukrepih. V naslednjih treh modulih se ocenjuje sposobnost za samostojno izvajanje aktivnosti v vsakdanjem življenju in pri ohranjanju socialnih stikov, pri aktivnostih zunaj domačega okolja in pri gospodinskih opravilih ter potrebo po morebitni pomoči druge osebe. (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2018)

in moder. Izraz se v šolskem in drugem izobraževalnem procesu uporablja za označevanje odprtosti, svobodomiselnosti in izogibanju prehitrim sklepom. V kontemplativnem kontekstu izraz čuječnost označuje sposobnost biti navzoč v sedanjosti in brez predsodkov, brez obsojanja (Siegel, 2010). V psihoterapevtski obravnavi in v podobnih strokovnih komisijah, v katerih se morajo posamezniki odpreti, besedo čuječnost hkrati razumejo v vseh treh pomenih.

Siegel (2010) pozorno in neobsojajočo navzočnost oz. čuječnost kot stanje zavedanja, ki nam omogoča fleksibilnost in receptivnost, označuje kot najpomembnejši element pomoči drugemu. Oseba, ki je čuječna, je zavestno navzoča ob drugi osebi, do nje, njene resničnosti in dogodkov je odprta, spoštljiva in ne obsoja. Kljub zahtevnosti vzpostavitve takšnega odnosa⁷ je ključno, da ga strokovni delavci (v našem primeru člana komisije) prevzamejo v celoti, če želijo vzpostaviti zaupen odnos, v katerem se prihodnji uporabnik osebne asistencije počuti dovolj varnega odpreti se in ocenjevalcem zaupati svoje najintimnejše plati življenja.

Prihodnji uporabnik osebne asistencije se mora med ocenjevanjem počutiti sproščenega, sprejetega, vidnega in slišnega, tako na zavestni kot nezavedni ravni. Prav pri občutku sprejetosti, varnosti in sproščenosti pa ima ključno vlogo telo, ki sporoča naša občutja in sprejema občutja ter neverbalno govorico drugih. Članoma komisije njuno telo in opazovanje govorice telesa prihodnjega uporabnika osebne asistencije lahko pomagajo pri ocenjevanju, saj biti navzoč pomeni tudi biti odprt za sporočila lastnega telesa v obliki intuicije, ki lahko usmerja k podrobnejšim vprašanjem in torej k resnični potrebi prihodnjega uporabnika osebne asistencije. Telo namreč zmeraj govori resnico in se ne moti (Gostečnik, Cvetek, Repič Slavič in Pate, 2016), zato je smiselno zaupati njegovi modrosti.

Prav nasprotno pa lahko telo člana komisije izda njegovo morebitno nelagodje, zadrego ali strah, to pa prihodnji uporabnik osebne asistencije zazna in se zato zaradi občutka nesprejetosti zapre vase in pomanjkljivo odgovarja na ocenjevalna vprašanja, to pa lahko negativno vpliva na samo oceno. Takšni situaciji se je treba med komisijskim ocenjevanjem čim bolj izogibati, zato je smiselno, da so člani komisije osebe, ki nimajo strahu pred osebami z različnimi vrstami oviranosti ali predsodkov do drugačnosti. Kot koristno se kaže tudi, da imajo neposredno ali posredno izkušnjo drugačnosti.

Empatija v strokovnih komisijah

Hribar Sorčan (2008) empatijo opredeli kot sposobnost posameznika, da se postavi na mesto drugega, pri tem pa zazna in razume občutja in misli druge osebe oz. se vživi vanje, vendar se z njo ne poistoveti, kot se zgodi pri sočutju ali simpatiji. Tudi Wispé (1986) trdi, da je empatija ne glede na njen odnosni

⁷ Pot do omenjenega odnosa za terapevte in druge strokovne delavce ni preprosta. Zahteva namreč določeno stopnjo ranljivosti in poznavanje lastnih meja ter razumevanje svojih hudih tisk iz preteklosti, zaradi katerih se lahko strokovni delavec zapre in prepreči vzpostavitev harmoničnega stika z drugo osebo, to pa v sebi začuti sam in oseba, s katero komunicira (Siegel, 2010).

vidik v samem jedru nevtralna, nasprotno pa pojav sočutja zahteva bolj poglodbjeno angažiranost posameznika. Nadaljuje, da je poleg samega razumevanja pozitivnih in negativnih izkušenj ljudi ključen element empatije tudi sposobnost za razumevanje brez obsojanja. Vsebinsko se to ujema s čuječnostjo in pripomore k uspešnosti komisijske presoje.

Ker empatija omogoča, da se vživimo v drugo osebo tako, da se postavimo na njeno mesto in dobimo vpogled v njene misli in čutenje, je empatija v vseh odnosih nekaj pozitivnega in koristnega za vse vpletene. Dobrodošla je v vsakdanjih odnosih, nujna pa v terapevtski interakciji⁸ in podobnih profesionalnih odnosih (Simonič, 2010). Trdim lahko, da podobno kot empatija v terapevtskem odnosu zagotavlja klimo, ki omogoča večjo klientovo odprtost in sodelovanje (Walsh, 1998), tudi med komisijskim ocenjevanjem spodbuja odprtost, zaupnost in sproščenost prihodnjega uporabnika osebne asistencе, saj zato bolj odprto spregovori o svojem življenju in potrebah po fizični pomoči druge osebe (osebne asistenta). Ob tem ne trdim, da je mogoče proces strokovne presoje komisije neposredno primerjati s terapevtskim procesom, saj je cilj komisijskega obiska ugotovitev upravičenosti do storitve osebne asistencе in ne terapevtska obravnava.

Čuječnost in empatijo razumem kot ključni element dobre komunikacije, od katere je zelo odvisna uspešnost ocene za osebno asistenco, saj naj bi celoten proces potekal kot odprt in iskren pogovor o potrebah osebe z oviranostjo. Pogovor s prihodnjim uporabnikom osebne asistencе usmerja ocenjevalni obrazec ZOja, ki je bil zasnovan kot strokovno ocenjevalno orodje in naj bi zagotavljal objektivno resnične in primerljive rezultate, na podlagi katerih se oblikuje mnenje komisije o vsebini in številu ur osebne asistencе. Praktična uporaba je pokazala, da ocenjevalni obrazec ZOja ni brez pomanjkljivosti, saj navodila za uporabo niso bila dovolj natančno zapisana, pogosto pa so tudi narobe razumljena. Leta 2020 je bil zato pripravljen nov ocenjevalni obrazec,

⁸ Simonič (2010) poudarja, da je empatija pomembna podlaga vsake terapevtske interakcije, ne glede na terapevtovo teoretsko usmeritev, saj ima univerzalen pomen. Med terapijo se terapevtova empatija kaže kot sposobnost za rahločutno poslušanje in spodbudno odzivanje na klienta, ki se lahko izrazi verbalno ali neverbalno s telesno govorico (Beres in Arlow, 1990). Pomembnost empatije v terapevtskem odnosu je posebej poudaril Carl Rogers, ki je znan kot utemeljitelj na klienta usmerjene terapije (ang. *client-centered therapy*), katere središče in izhodišče sta klient in njegov odnos s terapevtom. Rogers je obravnaval terapevtski odnos kot odnos pomoči, ki ima s splošnimi medčloveškimi odnosi skupno to, da gre za osebni odnos zaupanja, ki predpostavlja dostojanstvo človeške osebe. Prepričan je bil, da le terapevtski odnos, v katerem so doslednost, pristnost, empatija, visoka stopnja zanimanja in terapevtskega spoštovanja klienta, v klientu povzroči spreminjanje v pozitivni smeri (Rojnik, 1997). Tudi Rogers je jasno razlikoval med empatijo na eni strani ter sočutjem in simpatijo na drugi. Empatijo je razumel predvsem kot spoznavni pojav, ki ne zahteva terapevtove neposredne soudeležенosti v klientovem čustvenem doživljanju (Lamovec, 1987). Tudi relacijska družinska terapija, ki je v jedru psihobiološki model, poudarja pomen empatičnega odnosa med terapevtom in klientom, v katerem terapevt zazna (pogosto prek lastnega telesa) in razume občutja klienta ter ga z vprašanji vodi v njihovo prepoznavanje in razrešitev. Poleg samega besednega izražanja ima v tem procesu ključno vlogo telo klienta, ki sporoča stisko, kakor tudi telo terapevta, ki jo zaznava (Gostečnik, 2013).

ki naj bi pomanjkljivosti odpravil. Kljub temu menim, da je vsak človek odprto, svobodno in zapleteno ter predvsem presežno bitje, zato ga ni mogoče dojeti samo z znanstveno razlago oz. znanstvenimi raziskavami (Petkovšek, 2018; Juhant, 2006). Zato menim, da bo dopolnjen ocenjevalni obrazec tudi v prihodnosti treba še dopolniti, in sicer tako, da bo vključeval tudi informacije o čuječnosti, empatiji, občutkih in intuiciji.

Raziskava o pomenu uporabniške izkušnje v komisijah za osebno asistenco

Metodologija

Cilj raziskave je ugotoviti, kako osebe z gibalno oviranostjo in kroničnimi boleznimi, ki so zaprosile za komisijsko oceno pravice do osebne asistencije, same ocenjujejo in vrednotijo pomen uporabniške izkušnje⁹ med obiskom komisije. Omejila sem se le na osebe z gibalno oviranostjo in morebitnimi pridruženimi kroničnimi boleznimi ali stanji, ki izvirajo iz osnovne diagnoze. Prav tako sem se omejila na osebe, ki jim poslovna sposobnost ni bila vzeta, in zato nimajo zakonitega zastopnika. Raziskava je potekala poleti 2019. V raziskavi je sodelovalo deset oseb, od teh pet žensk in pet moških. Gre za osebe, ki so se odzvale na javno prošnjo za sodelovanje v raziskavi prek družabnih medijev in elektronskih sporočil. Intervjuvane in vključene v raziskavo so bile vse osebe, ki so pokazale interes za sodelovanje. Število desetih sodelujočih in razmerje med spoloma je priložnostno, glede na takraten odziv uporabnikov osebne asistencije na povabilo k raziskavi. Vse osebe, ki so sodelovale v raziskavi, so po komisijskem obisku pridobile pravico do osebne asistencije in to pravico že aktivno uživajo.

V raziskavi sem uporabila raziskovalni polstrukturirani intervju, ki omogoča poglobljeno raziskovanje in razumevanje pomena uporabniške izkušnje v strokovnih komisijah za ovrednotenje pravice do osebne asistencije. Intervjuje nisem opravila avtorica, ampak moja sorodnica, ki ni gibalno ovirana oseba, saj sem se hotela izogniti posrednemu vplivanju na odgovore intervjuvancev na podlagi podobne oviranosti. Ker sem avtorica prispevka oseba z osebno izkušnjo oviranosti, lahko napišem, da gre za uporabniško raziskovanje. Moj namen je bil pridobiti iskrene in resnične odgovore. Menim, da sem bila pri tem uspešna, saj si osebe z oviranostmi želijo pozitivnih sprememb (predstavljenih v rezultatih raziskave), to pa povečuje verjetnost iskrenosti. Pri interpretaciji in razumevanju zbranih podatkov sem uporabila analizo vsebine transkriptov intervjujev. V njih sem iskala prevladujoče teme in odgovore.

⁹ Uporabniško izkušnjo v kontekstu komisijske ocene razumem kot prispevek člana komisije, ki ima lastno izkušnjo oviranosti in že dlje časa uporablja storitve osebne asistencije. Praktične izkušnje so element, ki dopolnjuje njegovo teoretsko znanje ali teoretsko znanje drugega člana komisije.

Postopek zbiranja podatkov

Vprašalnik, ki je bil uporabljen v polstrukturiranih intervjujih, je sestavljen iz treh delov. Vprašanja v prvem sklopu so oblikovana z namenom pridobivanja demografskih podatkov, kot so: spol, starost, izobrazba, zakonski stan, bivanje v skupnem ali lastnem gospodinjstvu in vrsta naselja, v katerem posameznik živi. Drugi sklop vprašanj je splošen. V njem so bili intervjuvanci vprašani, ali o intimnih stvareh lažje odprto spregovorijo z osebo, ki ima podobno življenjsko izkušnjo, in komu najlažje pojasnijo svoje omejitve.¹⁰ V obeh primerih so bili intervjuvanci zaproseni za pojasnilo odgovora in morebitne komentarje ter dodatne misli, povezane z vprašanji. V tretjem sklopu so bila vprašanja osredotočena na njihovo lastno izkušnjo obiska ocenjevalne komisije in ocenjevanja samega. Prvi del tretjega sklopa vprašanj je ugotavljal, ali so bili intervjuvanci pred oddajo vlog seznanjeni s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov, ali so v vlogi označili, da si predstavnika uporabnikov v svoji komisiji želijo, in ali je bila ta želja upoštevana. V drugem delu tretjega sklopa vprašanj sem preverjala stopnjo sproščenosti, sprejetosti in razumljenosti med komisijским ocenjevanjem in morebitno težnjo prihodnjega uporabnika osebne asistencije po nerazkrivanju določenih intimnih podrobnosti njegovega življenja. Vprašani so bili tudi, katere podrobnosti želijo zadržati zase in zakaj. Tretji del tretjega sklopa vprašanj je bil namenjen zbiranju predlogov za povečanje kakovosti in sproščenosti med ocenjevalnim procesom in ovrednotenju pomena uporabniške izkušnje v komisijah za osebno asistenco. Vprašalnik je vseboval osemnajst vprašanj.

Vprašalnik sem pripravila raziskovalka, vendar je intervjuje pri sodelujočih na domu opravila tretja nevpletena oseba. Intervjuji so bili posneti na diktafon, transkripcije in preverjanje prepisa sem opravila raziskovalka. Prepise sem večkrat prebrala in zapisala ponavljajoče se besede, izraze in teme, ki so se pojavljali v odgovorih. Te sem potem analizirala in interpretirala.

Demografija/vzorec

V raziskavi je sodelovalo pet moških in pet žensk. Od tega so štiri osebe pripadale starostni skupini od 21 do 40 let in šest oseb starostni skupini od 41 do 60 let. Izobrazbena struktura vprašanih po višini presega splošno slovensko izobrazbeno raven (Statistični urad Republike Slovenije, 2017). Tri osebe imajo končano srednješolsko izobrazbo, tri visokošolsko, štiri osebe imajo univerzitetno diplomu. Zakonski status oseb, ki so sodelovale v raziskavi, je pester: tri osebe so bile samske, ena ločena, ena v zunajzakonski zvezi, pet ljudi je bilo v zakonski zvezi. Šest vprašanih živi v skupnem gospodinjstvu, od tega ena oseba z družino, in pet oseb z zakonskim partnerjem, štiri osebe pa imajo lastno gospodinjstvo. Živijo v različnih okoljih, največ – kar šest oseb

¹⁰ Omenjena hipoteza je bila posledica lastnega izvedenskega delovanja in opažanj v komisijah za oceno potrebe po osebni asistenci in raziskovanja občutka slišanosti, razumljenosti in podpore v vrstniških podpornih skupinah oz. skupinah za samopomoč (Nichols in Jenkinson, 2006). Skupna izkušnja pogosto omogoča varen prostor slišanosti, razumevanja, sproščenosti in pripravljenosti odkrito spregovoriti o sebi. Omenjeno trditev je podprla tudi moja kvalitativna raziskava.

– živi v mestnem okolju, tri v vaškem okolju in ena v primestju. Demografski podatki so bili zbrani na domu uporabnikov osebne asistencije med sproščenimi uvodnimi pogovori.

Rezultati in razprava

Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, so večinsko (8x) potrdile, da o intimnih stvareh, ki zadevajo osebno nego, zdravstveno nego in uporabo različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov lažje odprto spregovorijo z osebo, ki ima podobno življenjsko izkušnjo kakor same. To so v vseh primerih utemeljevale s prepričanjem, da oseba z lastno izkušnjo oviranosti bolje razume njihove potrebe po osebni asistenci in jim zato tudi bolj verjame, ko potrebo po tuji pomoči izrazi.

Dve osebi sta navedli, da o omenjenih temah nič lažje ne govorita z osebo, ki ima podobno življenjsko izkušnjo. Omenjeno sta utemeljevali različno. Ena je menila, da ne občuti razlike, komu razlaga, in da nima predsodkov do nikogar. Druga pa je omenila, da je od lastne izkušnje oviranosti pomembnejše slušateljevo razumevanje in dojemanje njene izkušnje osebnih dejstev. Kljub vsemu je dodala, da slušatelji s podobnimi izkušnjami lažje razumejo njene izkušnje, saj je potrebnega manj pojasnjevanja, vendar to ne vpliva na njeno splošno sposobnost za pogovor o omenjenih temah.

Vprašanje: »Komu najlažje pojasnite svoje omejitve, zmožnosti, potrebe in način življenja?« je omogočilo še boljši vpogled v lastnosti članov strokovnih komisij, ki jih prihodnji uporabniki osebne asistencije vrednotijo kot pozitivne. Ponavljajoče se teme so: podobna ali enaka diagnoza, ocenjevalec (8x),¹¹ ki je odprt, brez predsodkov in ne diskriminira (7x), ter različni opisi empatičnosti in čuječnosti, kakor jo zaznava in dojema oseba sama (6x).

Drugi sklop vprašanj se je nanašal na komisijski obisk prihodnjih uporabnikov osebne asistencije in njihovo lastno stališče ter ovrednotenje uporabniške izkušnje. Kar osem vprašanih je odgovorilo, da so bili pred oddajo vloge za uveljavljanje pravice do osebne asistencije seznanjeni s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov, le dve osebi pa sta dejali, da z vlogo in pomenom predstavnika uporabnikov nista bili seznanjeni.

Potem smo preverili, koliko sodelujočih je v svoji vlogi za uveljavljanje pravice do osebne asistencije obkrožilo, da si v strokovni komisiji, ki jih bo obiskala na domu in ocenila potrebo po osebni asistenci, želi predstavnika uporabnikov. Teh je bilo sedem, tri osebe si predstavnika uporabnikov v svoji strokovni komisiji niso želele. To so utemeljile različno:

- z dejstvom, da oseba ni čutila potrebe po tem,
- z dejstvom, da oseba s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov ni bila seznanjena, sama pa se tudi ni pozanimala; oseba je hkrati izrazila obžalovanje: »Če bi vedel, da bodo taka osebna vprašanja, bi v komisiji hotel invalida«,
- s strahom, da bi bil predstavnik uporabnikov oseba z oviranostjo, ki je drugačna od intervjuvančeve, to pa bi morda negativno vplivalo na oceno,

¹¹ Številka označuje, kolikokrat se je med sodelujočimi v raziskavi pojavljal isti odgovor na vprašanje.

saj bi oseba z drugo diagnozo lahko podzvestno enačila obe invalidnosti in spregledala ključne razlike.

Zanimiva je povezava med seznanjenostjo s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov ter izraženo željo osebe, da si v svoji strokovni komisiji predstavnika uporabnikov želi. Kar dve osebi od treh, ki si predstavnika uporabnikov v strokovni komisiji nista želeli, s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov nista bili seznanjeni. Od omenjenih dveh je ena oseba svojo odločitev obžalovala. Le en intervjuvanec je bil s pomenom in vlogo predstavnika uporabnikov seznanjen, vendar omenjenega v sestavi strokovne komisije ni želel in svoje odločitve ni obžaloval.

Preostalih sedem oseb si je v svoji sestavi strokovne komisije predstavnika uporabnikov po vrstah invalidnosti¹² želelo. To utemeljujejo vsak s svojimi besedami, vendar odgovore združujejo določena skupna prepričanja.

- Kot prvo in najbolj prevladujoče se kaže prepričanje, da predstavnik uporabnikov bolje razume potrebo po osebni asistenci, zdravstveno stanje posameznika in ovire, s katerimi se v vsakodnevnem življenju srečuje posameznik. Omenjena utemeljitev se v odgovorih oseb, ki so si predstavnika uporabnikov v strokovni komisiji želele, pojavlja 7x, se pravi pri vseh.
- Na drugem mestu se pojavlja prepričanje, da bo zaradi boljšega razumevanja predstavnik uporabnikov pripomogel k pravični¹³ in dobri oceni. Kaže se želja po pravični oceni o potrebi po osebni asistenci. Omenjena utemeljitev se v odgovorih pojavlja 3x, se pravi skoraj pri polovici.
- Kot zadnje se pojavlja prepričanje, da predstavnik uporabnikov kot oseba z lastno izkušnjo oviranosti prihodnjemu uporabniku osebne asistence bolj verjame, ko opisuje svojo potrebo po fizični pomoči druge osebe, ker lahko izhaja tudi iz lastnih podobnih izkušenj. Omenjena utemeljitev se v odgovorih pojavlja 1x.

Čeprav je sedem oseb v vlogi za uveljavljanje pravice do osebne asistence obkrožilo, da v sestavi strokovne komisije želijo predstavnika uporabnikov, pa ta želja pri vseh ni bila upoštevana. Predstavnik uporabnikov je bil član komisije v štirih primerih, v treh primerih pa Skupnost centrov za socialno delo ni mogla zagotoviti predstavnika uporabnikov zaradi pomanjkanja predstavnikov uporabnikov na geografskem območju, kjer osebe živijo. Prihodnje uporabnike osebne asistence so o tem obvestili po telefonu in jih prosili, ali smejo kot drugega člana komisije namesto predstavnika uporabnikov poslati strokovnjaka s področja socialnega ali zdravstvenega varstva.

Pomanjkanje izvedencev – predstavnikov uporabnikov na določenem geografskem območju je velik izziv za zagotavljanje pravice vlagatelja do izbire sestave komisije za osebno asistenco. Neljubo situacijo lahko pojasnim s tem, da prvo povabilo k usposabljanju izvedencev – predstavnikov uporabnikov ni doseglo vseh potencialno zainteresiranih oseb z oviranostjo, pa

¹² Besedo invalidnost uporabljam, ker *Zakon o osebni asistenci* (2017) v 21. členu uporablja izraz »predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti«.

¹³ Koncept »pravične ocene« za prihodnje uporabnike osebne asistence pomeni oceno, ki prepozna uporabnikove realne potrebe po osebni asistenci. V praksi to pomeni, da se uporabniku dodeli toliko ur osebne asistence na teden, kolikor jih potrebuje. Ne manj in ne več.

tudi s tem, da se je v času prvega usposabljanja izvedencev leta 2018 osebna asistenca izvajala le programsko, to pomeni, da nemalo oseb z oviranostmi ni prejelo dovolj osebne asistencije (ali sploh nobene), da bi se lahko udeležili večurnega usposabljanja v Ljubljani. Pomanjkanje osebne asistencije je bilo skupaj z oddaljenostjo kraja usposabljanja za marsikoga nepremostljiv logistični problem. Od stoenajstih izvedencev je le trideset izvedencev predstavnikov uporabnikov (Dremelj, Kobal Tomc, Smolej Jež in Berlot, 2020), ti pa so nesorazmerno porazdeljeni po Sloveniji. Več kot tretjina, kar enajst predstavnikov uporabnikov, deluje na območju Ljubljane, sledijo Pomurje s štirimi predstavniki uporabnikov, Maribor s tremi in Celje prav tako s tremi. Druga območja Slovenije imajo po dva ali le enega predstavnika uporabnikov (MDDSZ, 2020).

Poudariti je treba, da je realno število oseb z oviranostmi, ki so hkrati uporabniki osebne asistencije, med izvedenci večje kot le navedenih trideset predstavnikov uporabnikov, saj nekaj oseb z oviranostmi v izvedenskih komisijah sodeluje kot izvedenci s področja socialnega varstva.¹⁴ Glede na to, da so imeli vsi izvedenci (zdravstva, socialnega varstva in predstavniki uporabnikov) enako usposabljanje, bi lahko ob jasni opredelitvi vloge v posamezni sestavi komisije in ob strinjanju izvedenca pomanjkanje predstavnikov uporabnikov odpravili tudi z začasno zamenjavo vlog v posamezni komisiji. Omenjena začasna rešitev se je leta 2019 v izjemnih primerih že izvajala. Dolgotrajna rešitev pa bi bila le vnovično povabilo oseb z oviranostmi, ki so uporabniki osebne asistencije, k sodelovanju v komisijah za oceno potrebe po osebni asistenci.

Ratzka (2004) priporoča, naj se pri ocenah potrebe po osebni asistenci upošteva želje prihodnjih uporabnikov osebne asistencije, prav posebej, koga želijo ob sebi med komisijским ocenjevanjem. Meni, da se je vrstniška podpora pokazala za učinkovito pri ozaveščanju, učenju in širjenju informacij ter pri podpiranju in zagovorništvi uporabnikov osebne asistencije. Tudi Mladenov (2020) v svoji raziskavi ugotavlja, da program izvajanja osebne asistencije uporabniki osebne asistencije vrednotijo kot dober le, če so vanj vpleteni na vseh stopnjah (od faze ocenjevalne komisije do vodenja lastne osebne asistencije in izbiranja ekipe asistentov ter določanja njihovega delovnega časa). Upoštevanje želja in potreb prihodnjega uporabnika osebne asistencije in pozitiven vpliv vrstniške podpore še dodatno podpirata in spodbujata vključevanje oseb z oviranostmi v komisije za osebno asistenco, še posebej kot predstavnike uporabnikov po vrstah invalidnosti, vendar ne omejeno nanje.

Le v enem primeru od desetih je bil poleg predstavnika uporabnikov tudi drugi član strokovne komisije (izvedenec s področja socialnega ali zdravstvenega varstva) oseba z izkušnjo gibalne oviranosti.

Potem sem hotela ugotoviti, ali se je oseba med komisijским obiskom kadarkoli počutila nesproščeno, nesprejeto ali nerazumljeno. Sedem oseb je odgovorilo nikalno, tri osebe pa pritrdilno. Tri osebe, ki so se med obiskom komisije počutile nesproščene, nesprejete ali nerazumljene, so svojo izkušnjo različno opisale.

¹⁴ O številu oseb z oviranostmi, ki so hkrati tudi uporabniki osebne asistencije in v izvedenskih komisijah sodelujejo kot izvedenci s področja socialnega varstva, ni uradnih podatkov. Moj zapis je plod opažanja z usposabljanjem za izvedence in izkušenjem s samih komisijским obiskom.

- Dve osebi sta poudarili, da člana komisije nista dobro razumela in sprejela tega, kar sta jima povedali. To so bile informacije, povezane z večjo potrebo po fizični pomoči druge osebe, ki so posledica zdravstvenih težav, slabega počutja, zmanjševanja energije čez dan in staranja.
- Ena oseba se je počutila nesproščeno zaradi namigovanja člana komisije, da ji lahko namesto osebnih asistentov vsakodnevno fizično pomoč popoldne zagotavlja mož. To ji je dalo vedeti, da član komisije ne verjame, da osebno asistenco potrebuje. Nelagodno pa se je počutila tudi zaradi vmešavanja člana komisije v njun zakon.

Vse tri osebe, ki so se med komisijskim ocenjevanjem počutile nesproščeno, nesprejeto ali nerazumljeno, so v vlogi za uveljavljanje pravice do osebne asistencije obkrožile, da si v svoji komisijski sestavi želijo predstavnika uporabnikov, vendar jim to ni bilo omogočeno zaradi pomanjkanja predstavnikov uporabnikov na geografskem območju, kjer živijo. To kaže, da obstaja povezava med odločitvijo za vključitev predstavnika uporabnikov¹⁵ v svojo strokovno komisijo in samo izkušnjo med ocenjevanjem glede na sestavo strokovne komisije, ki je posameznika obiskala.

V nadaljevanju so osebe odgovarjale na vprašanje, ali so med obiskom komisije obstajali določeni elementi in podrobnosti njihovega življenja ali potrebe in omejitve, ki jih niso želeli razkriti. Omenjeno vprašanje se ni nanašalo na samo razkritje ali zamolčanje določenih elementov njihovega osebnega življenja, ampak le na željo po nerazkritju.

Šest oseb je odgovorilo, da niso imele zadržkov pri razkrivanju podrobnosti svojega osebnega življenja, kar štiri osebe pa so dejale, da so obstajali določeni elementi in podrobnosti njihovega življenja ali potrebe in omejitve, ki jih niso želele razkriti. Med podanimi odgovori so lahko izbrale vse tiste, ki so se ujemali z njihovo izkušnjo obiska strokovne komisije. Podrobnosti svojega osebnega življenja, ki jih osebe niso hotele razkriti, se nanašajo predvsem na podrobnosti, povezane z osebno/intimno nego (4x), partnerskimi odnosi (3x), družinskim življenjem (2x), zdravstveno nego (1x) in uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov (1x).

Na podvprašanje, zakaj so osebe določene informacije svojega osebnega življenja želele zadržati zase, so odgovarjale različno. Pojavljali sta se dve pojasnili, ki so jih osebe s svojimi besedami izrazile na različne načine: pravica do določene stopnje zasebnosti (3x) in trditev, da so o sebi in svojih odnosih povedale že dovolj in da podrobnosti niso relevantne za mnenje strokovne komisije (2x).

Gotovo drži, da komisija lahko dobro presodi situacijo le, če pridobi vse potrebne podatke, ki jih za strokovno oceno potrebuje. Vendar ob tem ne smemo zanemariti, da je pravica do zasebnosti temeljna človekova pravica in v skladu z 22. členom *Konvencije o pravicah invalidov* tudi pravica vseh

¹⁵ Uporabniki osebne asistencije so razkrili, da so se za vključitev predstavnika uporabnikov v svojo sestavo strokovne komisije odločili zaradi prepričanja, da bo predstavnik uporabnikov bolje razumel njihove potrebe po osebni asistenci, zdravstveno stanje in ovire, s katerimi se srečujejo v vsakodnevem življenju. Pa tudi zaradi prepričanja, da bo na podlagi boljšega razumevanja predstavnik uporabnikov posamezniku verjel in izvedel pravično oceno.

invalidov (Združeni narodi, 2006). *Konvencija o pravicah invalidov* v 17. členu zagotavlja pravico do osebne integritete, saj trdi, da ima vsak invalid enako kot drugi pravico do spoštovanja telesne in duševne integritete. V skladu s tem tudi 35. člen *Ustave Republike Slovenije* (1991) opredeljuje varstvo pravice do zasebnosti in osebnostnih pravic, po katerih se v Sloveniji vsem državljanom zagotavlja nedotakljivost telesne in duševne celovitosti, njegove zasebnosti in osebnostnih pravic. Slovenska Sodna praksa (2009) duševno integriteto opredeljuje kot ključen element za človekovo samouresničitev:

To pomeni, da mu je dopuščena iskrenost do samega sebe. To je pravica biti sam svoj in pravica do priznanja takšne izvirne, neponarejene podo-be. Poleg tega človek potrebuje svoj mir, svoj svet zasebnosti, intime. To je svet, kjer lahko zaupa, da bo ostal skrit oziroma da bo o tem, koliko bo ostal skrit, odločal sam. Brez takšnega pristana (zaslombe) osebnosti ni duševne integritete.

Člana strokovne komisije lahko postavljata le osebna vprašanja, ki so nujna za uspešno oceno, še posebej pa morata biti pozorna na to, ko prihodnji uporabnik z besedami ali govorico telesa izraža nelagodje ob morebitnem vmešavanju v njegovo zasebnost, družino, dom.

Na drugo podvprašanje, komu bi najlažje razkrili podrobnosti svojega življenja ter potrebe in omejitve, so odgovorili enotno. Vse štiri osebe so odgovorile, da bi se najlažje odprle nekomu z istimi ali podobnimi življenjskimi izzivi. To odgovor lahko razumemo v kontekstu dejstva, da so od štirih oseb, ki so imele zadržke pri razkrivanju podrobnosti svojega osebnega življenja, kar tri osebe, ki so si v komisijski sestavi želele predstavnika uporabnikov, vendar ta ni bil na voljo. Četrta oseba sicer v svoji komisiji ni želela predstavnika uporabnikov, vendar je pozneje to odločitev obžalovala.

Osebe, ki so sodelovale v raziskavi, smo vprašali: »Kako bi povečali kakovost ocenjevanja in sproščenost med njim?« Ker je imela večina oseb več predlogov za izboljšanje ocenjevalnega procesa, jih navajam po pogostosti omemb. Devetkrat so kot izboljšavo predlagale vključenost oseb z isto ali podobno oviranostjo, kot jo ima prihodnji uporabnik osebne asistencije. Od tega je le enkrat neposredno specificiran predlog o navzočnosti predstavnika uporabnikov po vrstah invalidnosti kot vloge člana komisije. To kaže, da je za prihodnje uporabnike osebne asistencije pomembna predvsem navzočnost osebe s podobno oviranostjo, ne glede na to, ali je ta oseba v vlogi predstavnika uporabnikov, strokovnjaka s področja socialnega varstva ali strokovnjaka s področja zdravstvenega varstva.

Podobna priporočila v splošnejši obliki vsebuje tudi *Konvencija o pravicah invalidov*, saj v 4. členu priporoča, da se pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje ter pri pripravi usmeritev za izvajanje konvencije in pri drugih postopkih odločanja, ki se nanašajo na invalide, njih dejavno vključi v sam proces in se z njimi tudi temeljito posvetuje. S tem se uresničujejo splošna načela konvencije, še posebej načelo nediskriminacije, polnega in učinkovitega sodelovanja in vključenosti v družbo ter načelo enakih možnosti (Združeni narodi, 2006). Uporabniki osebne asistencije so k temu predlogu petkrat dodali še predlog, naj ima tudi drugi član komisije izkušnjo dela z osebami z oviranostjo, ki je ista ali

podobna uporabniki. *Konvencija* v 4. členu pozitivno vrednoti in državam podpisnicam nalaga spodbujanje izobraževanja strokovnjakov in osebja, ki delajo z invalidi, o pravicah iz *Konvencije*, z namenom zagotavljanja pomoči in storitev, ki jih *Konvencija* predvideva (Združeni narodi, 2006). Pomemben del teh storitev je osebna asistenca, ki posameznikom z različnimi oviranostmi omogoča samostojno življenje in vključenost v družbo (19. člen). Štirikrat je bilo izraženo mnenje, naj bo oseba z lastno izkušnjo oviranosti tudi sama večletna uporabnica osebne asistencе. Dvakrat se je pojavil predlog za boljše ocenjevalno orodje (vprašalnik) za delo komisij, enkrat pa možnost vpogleda v zdravstveno dokumentacijo, ki se nanaša na samo invalidnost. Le ena oseba ni imela predlogov za izboljšavo.

Na zadnje vprašanje: »Ali po vašem mnenju vključitev osebe s podobno življenjsko izkušnjo v komisije za osebno asistenco bistveno pripomore k uspešnosti ocenitve?« so vse osebe odgovorile pritrdilno, tudi tiste tri osebe, ki v svoji sestavi komisije niso želele predstavnika uporabnikov. Od omenjenih treh sta dve osebi le pritrdili, tretja pa je tudi pojasnila svoje stališče. Utemeljevala ga je s prepričanjem, da osebi s podobno življenjsko izkušnjo ni treba tako natančno pojasnjevati podrobnosti vseh svojih potreb in načina delovanja čez dan in vsakodnevnih potreb. Meni, da je ob vključitvi osebe s podobno življenjsko izkušnjo potrebno »manj pojasnjevanja, da se odrazi objektivno dejansko stanje«. To je zelo pomembno za osebe, ki se srečujejo z izzivi v komunikaciji in se nelagodno počutijo ob dodatnem pojasnjevanju.

Sklep

Rezultati raziskave so pokazali, da se večina vprašanih o intimnih stvareh, ki zadevajo osebno nego, zdravstveno nego in uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov, lažje odkrito pogovarja z osebo, ki ima podobno življenjsko izkušnjo ali vrsto oviranosti. Zato so v vlogi za uveljavljanje pravice do osebne asistencе v večini obkrožili, da si želijo, da je en član strokovne komisije za podajo mnenja o številu in storitvah osebne asistencе predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti. To kaže, da je vloga predstavnika uporabnikov med prihodnjimi uporabniki osebne asistencе dobro sprejeta in pozitivno ovrednotena. Še posebej, ko je oseba z lastno podobno ali isto izkušnjo oviranosti tudi sama večletna uporabnica osebne asistencе.

Poleg dejstva, da je eden izmed članov komisije oseba s podobno vrsto oviranosti, prihodnji uporabniki osebne asistencе pozitivno vrednotijo tudi osebnostne lastnosti in odnos članov komisije do osebe z oviranostjo, še posebej empatijo in čuječnost. Za prihodnje uporabnike osebne asistencе je pomembno, da sami začutijo, da so vsi člani komisije odprti, brez predsodkov, vključujoči, empatični, neobsojajoči, pozorni in usmerjeni na osebo ter da so sposobni popolnoma razumeti, kar jim oseba z oviranostjo sporoča. Ob tem so izrazili tudi priporočilo, naj ima tudi drugi član komisije izkušnjo dela z osebami z oviranostjo, ki je ista ali podobna uporabnikom.

Odgovori sodelujočih v raziskavi prav tako razkrivajo, da se z vključitvijo oseb z isto ali podobno oviranostjo v komisije za oceno potrebe po osebni

asistenci poveča stopnja sproščenosti prihodnjih uporabnikov osebne asistencije med samim ocenjevalnim procesom. Zato osebe z oviranostjo o sebi in svojih potrebah po pomoči druge osebe razkrijejo več podrobnosti, to pa ocenjevalni komisiji omogoča natančnejšo in realnejšo oceno posameznikovih potreb po vrstah storitev in številu ur osebne asistencije. Zanimivo je, da celo tisti uporabniki osebne asistencije, ki v svoji sestavi strokovne komisije niso želeli predstavnika uporabnikov, pozitivno vrednotijo vključitev osebe s podobno življenjsko izkušnjo v komisije za oceno potrebe po osebni asistenci, saj menijo, da to ključno pripomore k uspešnosti ocene. Pri tem je za prihodnje uporabnike osebne asistencije pomembna predvsem navzočnost osebe s podobno oviranostjo, ne glede na to, ali je ta oseba v vlogi predstavnika uporabnikov, strokovnjaka s področja socialnega varstva ali strokovnjaka s področja zdravstvenega varstva. Treba pa je poudariti, da prav vloga predstavnika uporabnikov po vrstah invalidnosti najbolj zagotavlja vključitev osebe s podobno vrsto oviranosti.

Na podlagi rezultatov raziskave sem predstavila pomembnost vključitve oseb z oviranostjo v komisije za osebno asistenco, saj to izboljšuje počutje prihodnjih uporabnikov osebne asistencije in uspešnost ocene, vendar se pozitivni vpliv omenjenega sodelovanja oseb z oviranostmi v komisijah za osebno asistenco s tem ne izčrpa.

Z vključitvijo oseb z oviranostmi, ki so hkrati uporabniki osebne asistencije, se uresničujejo načela neodvisnega življenja, predvsem samoodločanja in prepričanja, da so uporabniki največji strokovnjaki, ki o osebni asistenci, njenem pomenu in izvajanju vedo največ. Tako smo se s slovenskim Zakonom o osebni asistenci (2017) kar najbolj oddaljili od vrste socialnega varstva, ki bi pokroviteljsko »skrbelo za osebe z oviranostmi«. Poleg samoodločanja se z vključevanjem oseb z oviranostmi v komisije za osebno asistenco in združenja za izvajanje osebne asistencije podpirajo tudi koncepti samozastopništva, deprofesionalizacije in nemedicinskega modela ter deinstitucionalizacije.

Izkušnje iz tujine kažejo, da je z vključevanjem oseb z oviranostmi v vse faze programa osebne asistencije, od pisanja predlogov zakona in pravilnika, vključevanja v komisije za osebno asistenco do samega izvajanja osebne asistencije, poskrbljeno za pozitivno spremembo pri vsesplošnem vključevanju oseb z oviranostmi v lokalno skupnost in širšo družbo, povečajo se priložnosti za zaposlitev in izobraževanje, zato se izboljša tudi zdravstvena oskrba posameznika, njegova samozavest in kakovost njegovega življenja, kot jo sam doživlja in ocenjuje (Roulstone in Hwang, 2015).

Naj poudarim, da so osebe z različnimi oviranostmi, ki delujejo v komisijah za osebno asistenco, strokovnjaki na svojih področjih (kot predstavniki uporabnikov z izkušnjami koriščenja storitev osebne asistencije ali kot strokovnjaki socialnega ali zdravstvenega varstva z ustrezno izobrazbo in izkušnjami), zato bi njihova odsotnost v komisijah za osebno asistenco lahko pomenila diskriminacijo. Prav diskriminacijo pa zunaj komisij za osebno asistenco doživljajo osebe z oviranostmi, ki so ekonomsko ranljivejše, saj imajo opraviti s predsodki delodajalcev, to pa povzroča visoko stopnjo brezposelnosti invalidov. Podatki Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (2020) kažejo, da je kar

16,9 % brezposelnih oseb invalidov, nemalo se jih uvršča med dolgotrajno brezposelne osebe. Delovanje oseb z oviranostmi v komisijah za osebno asistenco lahko posredno pripomore k reševanju tega problema, saj omogoča pridobivanje delovnih izkušenj, ki so ključne za zaposlitev, hkrati pa z manjšo finančno nagrado izboljša finančno stanje osebe z oviranostjo. Nezanemarljivo je tudi ozaveščanje v družbi, da je velik del oseb z oviranostmi sposobnih za delo in aktivnih, saj to na dolgi rok povečuje število potencialnih zaposlitev. Sodelovanje v komisijah za osebno asistenco lahko pripomore k izboljšanju blaginje oseb z oviranostmi, ne samo neposredno vpletenih, ampak tudi širše, prek vpliva na družbo, k vsesplošnemu spodbujanju enakih možnosti za vse.

Socialna krepitev in vključevanje oseb z različnimi oviranostmi v vsa področja javnega življenja pripomore k bolj odprti družbi (Open Society Foundations, b.d.), zato na podlagi te ocene in moje raziskave menim, da delovanje oseb z oviranostmi v komisijah za osebno asistenco pozitivno vpliva na samo oceno, na oba člana komisije in tudi v Sloveniji pripomore k bolj odprti družbi. Zato menim, da je v prenovljenem ocenjevalnem obrazcu in načinu ocenjevanja (iz leta 2020) koristno ozaveščati o pomenu predstavnika uporabnikov po vrstah invalidnosti in pospeševati sodelovanje strokovnjakov socialnega in zdravstvenega varstva, ki imajo tudi sami izkušnjo oviranosti.

Viri

- Beres, D., & Arlow, J. A. (1990). Fantasy and identification in empathy. V R. Langs (ur.), *Classics in psychoanalytic technique* (str. 245–255). Northvale: Jason Aronson Inc.
- Caputo Janhager, A. (2019). Understanding independent living in Sweden: an overview. Pridobljeno 1. 5. 2020 s <https://www.independentliving.org/files/Understanding%20Independent%20Living%20in%20Sweden%20-%20An%20Overview.pdf>
- Doty, P., Kasper, J., & Litvak, S. (1996). Consumer-directed models of personal care: lessons from Medicaid. *The Milbank Quarterly: A Journal of Public Health and Health Care Policy*, 74(3), 377–409.
- Dremelj, P., Kobal Tomc, B., Smolej Jež, S., & Berlot, L. (2020). *Evalvacija uvajanja Zakona o osebni asistenci* (Končno poročilo št. IRSSV 8/2020). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Gostečnik, C. (2013). *Relacijska paradigma in klinična praksa*. Ljubljana: Franciškanski družinski inštitut.
- Gostečnik, C., Cvetek, R., Repič Slavič, T., & Pate, T. (2016). Vloga religije v psihoanalizi. *Bogoslovni vestnik*, 76(1), 177–190.
- Hribar Sorčan, V. (2008). O empatiji in intersubjektivnosti. *Anthropos*, 40(1/2), 11–25.
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (2018). *Gradivo za člane strokovne komisije po Zakonu o osebni asistenci*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Juhant, J. (2006). *Človek v iskanju svoje podobe: filozofska antropologija*. Ljubljana: Študentska založba.
- Lamovec, T. (1987). Empatija. *Anthropos*, 17(5/6), 233–245.
- MDDSZ (2020). Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. *Lista izvedencev osebne asistence*. Pridobljeno 17. 9. 2020 s <https://www.gov.si teme/osebna-asistenca/>
- Mladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, 35(1). Pridobljeno 13. 3. 2020 s <https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/09687599.2019.1621740?needAccess=true>

- Mladenov, T., Pokern, Y., & Bulic Cojocariu, I. (2019). *PA checklist – a tool for assessing personal assistance schemes*. Bruselj: European Network on Independent Living (ENIL).
- Nichols, K., & Jenkinson, J. (2006). *Leading a support group: a practical guide*. Berkshire: Open University Press.
- Open Society Foundations (b.d.). Pridobljeno 15. 9. 2020 s <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/topics/disability-rights>
- Petkovšek, R. (2018). Svoboda med žrtvovanjem in darovanjem. *Bogoslovni vestnik*, 78(1), 33–51.
- Ratzka, A. (ur.) (2004). *Model National Personal Assistance Policy*. Pridobljeno 13. 3. 2020 s <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>
- Rojnik, I. (1997). Medosebni odnosi kot osnova medosebnega komuniciranja v zakonu. *Bogoslovni vestnik*, 57(4), 511–528.
- Roulstone, A., & Hwang, S. K. (2015). Disabled people, choices and collective organisation: examining the potential of cooperatives in future social support. *Disability & Society* 30(6), 849–864.
- Saxton, M. (2002). »Now they have to treat us with respect«: *homecare and personal assistance workers speak about recruitment, retention and unionization* (Vladno poročilo 2002). ZDA: The World Institute on Disability v sodelovanju s Service Employees International Union (SEIU).
- Siegel, D. J. (2010). *The mindful therapist: a clinician's guide to mindsight and neutral integration*. New York, London: W. W. Norton.
- Simonič, B. (2010). *Empatija kot temeljni antropološki odnos: od izročila preko Edith Stein do relacijske teorije* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Teološka fakulteta.
- Sodna praksa (2009). *VSL sodba II Cp 3003/2009*. Pridobljeno 2. 4. 2020 s [http://www.sodnapraksa.si/?q=du%C5%A1evna%20integriteta%20&database\[SOVS\]=SOVS&database\[IESP\]=IESP&database\[VDSS\]=VDSS&database\[UPRS\]=UPRS&database\[SEU\]=-SEU&database\[SOSC\]=SOSC&database\[SOPM\]=SOPM&_submit=i%C5%A1%C4%8Di&rowsPerPage=20&page=0&id=2012032113051694](http://www.sodnapraksa.si/?q=du%C5%A1evna%20integriteta%20&database[SOVS]=SOVS&database[IESP]=IESP&database[VDSS]=VDSS&database[UPRS]=UPRS&database[SEU]=-SEU&database[SOSC]=SOSC&database[SOPM]=SOPM&_submit=i%C5%A1%C4%8Di&rowsPerPage=20&page=0&id=2012032113051694).
- Statistični urad Republike Slovenije (2017). *Socioekonomske značilnosti prebivalstva, Slovenija, 1. januar 2017*. Pridobljeno 25. 9. 2019 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/7128/>
- Sušec, M. (2018). 1.1.2019 in osebna asistenciá po Zakonu o osebni asistenci – bo ali ne bo? *MAŽ*, 27, 20.
- Uršič, C. (ur.) (2008). *Konvencija o pravicah invalidov: mednarodni sporazum o pravicah invalidov: lahko berljiv vodnik po konvenciji*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Pridobljeno 24. 11. 2021 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Invalidi/Konvencija/Konvencija_LB.pdf
- Ustava Republike Slovenije* (1991). *Ur. l. RS*, št. 33/1991.
- Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci* (2018). *Ur. l. RS*, št. 31/2018.
- Zakon o osebni asistenci* (2017). *Ur. l. RS*, št. 10/2017.
- Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje (2020). Registrirana brezposelnost. Pridobljeno 21. 2. 2020 s https://www.ess.gov.si/trg_dela/trg_dela_v_stevilkah/registrirana_brezposelnost/
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- Wispé, L. (1987). The distinction between sympathy and empathy: to call forth a concept, a word is needed. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 314–321.
- Združeni narodi (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol*. Pridobljeno 6. 3. 2020 s <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

Jolanda Stevanović, Katja Ronchi, Aljana Grčko Gradišar

Najpogostejša socialna problematika oseb po amputaciji spodnjih udov v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča

Članek temelji na rezultatih raziskave o socialnem delu z osebami po amputaciji spodnjih udov na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča, kjer je socialna delavka članica multidisciplinarnega tima. Je prva raziskava v Sloveniji, ki preučuje najpogostejšo socialno problematiko, v kateri se znajdejo osebe po amputaciji spodnjega uda. Rezultati raziskave so pokazali, da je bila večina oseb po amputaciji spodnjih udov in njihovih bližnjih slabo informirana o programih podpore in pomoči v domačem okolju, o pravicah v socialnem varstvu, zdravstvenem, pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Najpogostejše so doživljali stiske in težave, povezane z oskrbo, podporo in urejanjem pravic po koncu rehabilitacije, s socialnim vključevanjem v skupnost, vožnjo avtomobila in socialno-ekonomskim statusom.

Ključne besede: socialno delo, rehabilitacija, pravice invalidov, timsko delo, biopsihosocialni pristop, multidisciplinarni tim.

Jolanda Stevanović je univerzitetna diplomirana socialna delavka, zaposlena na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. Kontakt: jolanda.stevanovic@ir-rs.si.

Katja Ronchi je univerzitetna diplomirana socialna delavka, zaposlena na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po poškodbah, s perifernimi živčnimi okvarami in revmatskimi obolenji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. Kontakt: katja.ronchi@ir-rs.si.

Aljana Grčko Gradišar je magistrica socialnega dela, zaposlena na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. Kontakt: aljana.grcko@ir-rs.si.

The most frequent social problems of people after lower limb amputation at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča

The paper is based on a research study about social work with people after lower limb amputation at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča, Department for rehabilitation of patients after amputation, where a social worker is a member of a multidisciplinary medicine rehabilitation team. It is the first social work study in Slovenia addressing the most frequent social problems of people after lower limb amputation. The results indicate that the majority of individuals after lower limb amputation and their relatives are poorly informed about the possibilities for help at home and the rights arising from disability, as well as with the possibilities and procedures of obtaining the rights pertaining to social, health and disability insurance. Individuals were facing difficulties in various areas, such as care and support at home, social inclusion into the community, car driving, socioeconomic status and administrative procedures.

Key words: social work, rehabilitation, disability rights, team work, biopsychosocial approach, multidisciplinary team.

Jolanda Stevanović is a social worker at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča, Department for rehabilitation of patients after amputation. Contact: jolanda.stevanovic@ir-rs.si.

Katja Ronchi is a social worker at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča, Department for rehabilitation of patients after injuries, with peripheral nervous impairments and rheumatologic diseases. Contact: katja.ronchi@ir-rs.si.

Aljana Grčko Gradišar is a social worker at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia – Soča, Department for rehabilitation of patients after amputation. Contact: aljana.grcko@ir-rs.si.

Uvod

Amputacija pomeni izgubo oziroma odstranitev uda, dela uda ali drugega telesnega organa in je posledica poškodbe ali bolezni (Brejc, 2009). *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja*¹ (2006, str. 213) amputacijo uvršča med okvare; okvara je opredeljena kot izguba ali nepravilnost v telesni strukturi ali fiziološki funkciji. Danes je v razvitem svetu okoli 90 % amputacij spodnjih udov posledica srčno-žilnih obolenj, nekaj pa jih je posledica poškodb, tumorjev in prirojenih nepravilnosti udov (prav tam).

V Sloveniji na leto opravijo približno 400–500 amputacij spodnjih udov zaradi žilnih obolenj (pogostejša incidenca je pri pacientih² s sladkorno boleznijo) (Prešeren Štrukelj, 2003; Burger, 2014). Pogostost amputacij se povečuje s starostjo, in sicer je pri starosti 60 let okoli 93 amputacij na 100.000 prebivalcev (Prešeren Štrukelj, 2003). Po predvidevanjih se bo število amputacij do leta 2050 podvojilo (Ziegler-Graham, MacKenzie, Ephraim, Trivison in Brookmeyer, 2008). Poglavitne vzroke za povečanje števila amputiranih oseb lahko pripišemo staranju populacije in povečanju števila kroničnih obolenj – sladkorne bolezni in bolezni perifernih arterij (prav tam).

Amputacija uda povzroči hudo okvaro s prizadetostjo in pogosto tudi oviranostjo. To je še posebej izrazito pri osebah po amputaciji obeh spodnjih udov. V življenje posameznika vnaša omejitve in lahko za uporabnika pomeni izgubo številnih vrednot: fizičnega funkcioniranja, telesnega videza in socialnih interakcij (Prešeren Štrukelj, 2002). Amputacija spodnjega uda pogosto povzroči slabšo pokretnost, s tem pa se poveča tveganje za nastanek srčnega infarkta, možganske kapi in pljučne embolije (pridružene bolezni) (Prešeren Štrukelj, 2003).

Rehabilitacija v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – Soča

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut – Soča (v nadaljevanju URI – Soča) je osrednji nacionalni zdravstveni zavod, specializiran za celostno rehabilitacijo pacientov z okvarami in z gibanjem povezanimi omejitvami. Zaradi njih je se uporabniki težje vključujejo v dejavnosti, med drugim so omejeni tudi pri delu (Stevanović, Pirnat in Ronchi, 2012). Rehabilitacija ljudi po amputaciji je proces, ki se začne pred operacijo in konča z vrnitvijo človeka v družbo (Burger, 2010, str. 114). Po amputaciji je uporabnik napoten na triažni pregled na URI – Soča. Ob izpolnjevanju meril za sprejem je pozneje vabljen na rehabilitacijsko obravnavo na Oddelek za rehabilitacijo pacientov po amputaciji.

¹ *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja* je klasifikacija zdravstvenih značilnosti oseb v okviru njihovih individualnih življenjskih okoliščin in vplivov okolja. Upošteva odnos med zdravstvenimi značilnostmi in spremljajočimi dejavniki, ki povzročijo zmanjšano zmožnost oziroma invalidnost. Izdala jo je Svetovna zdravstvena organizacija.

² Pacient je uporabnik zdravstvenih storitev. V članku uporabljamo izraz uporabnik, razen v primeru dobesednih navedkov in sklicevanj na avtorje s področja zdravstvene dejavnosti. Pacient je po Zakonu o pacientovih pravicah (2008) uporabnik zdravstvenih storitev v odnosu do zdravstvenih delavcev. Pacient ima pravice kot uporabnica ali uporabnik zdravstvenih storitev.

Rehabilitacijska obravnava temelji na kombinirani in koordinirani uporabi medicinskih, psiholoških, socialnih in edukacijskih metod, s pomočjo katerih lahko usposobimo uporabnika po amputaciji za optimalno funkcionalno stanje (Marinček, 2002). Tak način dela je znan tudi kot biopsihosocialni model (Kuret in Osolnik, 2018; Bambič, 2008). Pri njem sta v ospredju odnosna raven in partnerski odnos članov tima z uporabnikom. Biopsihosocialni pristop poskuša zagotoviti sintezo, usklajen pogled na zdravje iz različnih zornih kotov – biološkega, osebnega in družbenega (*Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja*, 2006, str. 20). Tak način dela spodbuja uporabnikovo samoučinkovitost po zaslugi kakovostnega komunikacijskega odnosa, ki je podlaga uspešne rehabilitacije. Delo je usmerjeno v izboljšanje funkcij in zmanjševanje posledic zaradi bolezni oziroma poškodbe (Štefančič, 2003), v samem procesu ima uporabnik aktivno vlogo (Rezolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025, 2016). Poglavitni cilj rehabilitacije oseb po amputaciji spodnjega uda je približati se psihofizičnemu in socialnemu stanju pred amputacijo (Burger in Kuret, 2016; Pohjolainen, Alaranta in Karkkaenen, 1990).

Za celovito rehabilitacijsko obravnavo je potreben timski pristop (Štefančič, 2003) oziroma multidisciplinarna timska obravnava. Na oddelku za rehabilitacijo po amputaciji deluje multidisciplinaren tim, kot ga določajo Klinične smernice za rehabilitacijo oseb po amputaciji (Burger, 2014): zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, zdravnik internist, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra, delovni terapevt, fizioterapevt, socialna delavka³, psiholog in inženir protetike. Multidisciplinaren pristop strokovnjakom omogoča, da se lažje uskladijo in da s svojimi storitvami upoštevajo prioritete potrebe uporabnika (Grušovnik, 2010). To pomeni, da ob sprejemu uporabnika na oddelk določimo kratkoročne in tudi dolgoročne cilje. Izid rehabilitacijske obravnave je odvisen od več dejavnikov: sodelovanja v rehabilitacijskem programu, ravni amputacije⁴, spremljajočih bolezni (Burger, 2010; Prešeren Štrukelj, 2002) in vzroka za amputacijo – na primer, pri ljudeh, amputiranih zaradi bolezni perifernih žil, je izid slabši kot pri amputiranih zaradi poškodbe ali drugega vzroka (Burger in Kuret, 2016).

Delo socialne delavke v URI – Soča

Oseba z amputacijo se zaradi bolezni ali poškodbe znajde v novi, neznani situaciji in je v stiski. Sprememba zdravstvenega stanja poleg samih telesnih sprememb uporabnika in svoje pogosto čustveno obremeni s strahovi in bojaznijo glede razpleta in nadaljnje stopnje samostojnosti (Stevanović, Pirnat in Ronchi, 2012). Prav tu se pojavi prostor za socialno delo, saj je pomemben del celostne obravnave in pomeni pomoč uporabnikom, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav.

³ Izraz socialna delavka v članku uporabljamo za oba spola.

⁴ Ravni amputacije: v grobem razlikujemo nadkolenske amputacije, amputacije skozi koleno, podkolenske amputacije, amputacije skozi gleženj in transmetatarsalne (polovica stopal) amputacije (Praznik, 2016). Amputacija je lahko enostranska ali obojestranska (bilateralna).

Amputacija pri človeku povzroči ranljivost in negotovost, načeta je njegova samopodoba, od socialne delavke potrebuje predvsem zaupen odnos, ki temelji na spoštovanju in zaupanju. Socialna delavka po načelu individualnega načrtovanja skupaj z uporabnikom in njegovim sistemom razišče njegov življenjski svet, analizira indeks potreb, oblikuje cilje in strategijo, krepí njegovo moč in išče vire moči v vseh fazah rehabilitacije. V okviru delovnega odnosa se osebi in svojem približa in pomaga pri soustvarjanju rešitev, ki so za vse udeležene čim bolj sprejemljive in uresničljive (Stevanović, Pirnat in Ronchi, 2012). Zagotavlja podporo uporabnikom in njihovim bližnjim pri prilagajanju na nove razmere, pri njihovi vključitvi v proces rehabilitacije, pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev (Strategija socialnega dela v zdravstveni dejavnosti – predlog, 2013).

Socialna delavka uporabniku na razumljiv način poda vse potrebne informacije, da lahko prevzame aktivno vlogo v celostnem procesu rehabilitacije. Z uporabnikom vzpostavi sodelovanje, da lahko cilje in rešitve skupaj z uporabnikom definirata, redefinirata, se dogovorita in izpeljeta dogovorjeno.

Socialna delavka v odnosu z uporabnikom in svojci prevzema različne vloge – povezovalke, pobudnice, učiteljice, zagovornice, svetovalke, posrednice in koordinatorke (Milošević Arnold, 2000; Eržen, 2012). Ocenjuje potrebe in tveganja, funkcionalne sposobnosti, materialne vire in vire moči, družinska razmerja in življenjske situacije (Ronchi, Stevanović, Skok in Pirnat, 2016). Pri svojem delu uporablja metode, ki omogočajo posege na vseh ravneh sistema – je most med uporabnikom, svojci, multidisciplinarnim timom, skupnostjo in drugimi službami na terenu (Stevanović, Pirnat in Ronchi, 2012).

Raziskava

Namen raziskave je bil ugotoviti, katere so najpogostejše težave z vidika socialnega dela pri uporabnikih po amputaciji spodnjega uda in katere so najpogostejše socialnodelavske storitve oziroma aktivnosti.

Metoda

Raziskava je potekala v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenija – Soča leta 2017. Izvedena je bila retrospektivna kvantitativna študija. Podatki so bili zbrani iz dokumentacije socialne obravnave na vzorcu naključno izbranih 180 uporabnikov, vključenih v hospitalno obravnavo leta 2017. Viri podatkov so bili pogovori z uporabniki, svojci in različnimi institucijami ter pregled zdravstvene dokumentacije. Podatki so bili statistično obdelani z vrtljivo tabelo v programu Excel. V tabelo smo med drugim vnesli podatke o spolu, starosti, socialnoekonomskem statusu, s kom uporabnik živi in kdo mu zagotavlja pomoč, ali je oseba prejela protezo in katere so bile oblike pomoči v sklopu socialne obravnave. Študijo je odobrila Etična komisija URI – Soča (številk 22/2018). Rezultati so bili objavljeni na konferenci Mednarodnega združenja za protetiko in ortotiko (ISPO), ki je potekala od 20. do 22. septembra 2018 v Portorožu.

Rezultati

V vzorcu raziskave je prevladovala moška populacija (71 %), 78 % vseh uporabnikov je imelo status upokojenca (starostno, predčasno, invalidsko ali vdovsko upokojeni), 7 % jih je bilo v delovnem razmerju (razlog za amputacijo je bila v večini primerov poškodba). Petnajst odstotkov uporabnikov je imelo nižji socialnoekonomski status, to so bili posamezniki brez zaposlitve in brez prejemkov ali brez zaposlitve in z denarno socialno pomočjo ali nadomestilom iz Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje.

Socialna vključenost/bivanjska situacija ob sprejemu:

- v domačem okolju je živelo 88 % uporabnikov,
- 66 % uporabnikov je živelo z družino oziroma s sorodniki ali prijatelji,
- 22 % uporabnikov je živelo samih (razvezani, ovdoveli, samski),
- 12 % uporabnikov je prišlo iz domov za starejše občane ali socialnovarstvenih zavodov (institucionalna oblika namestitve).

Socialna vključenost/bivanjska situacija ob odpustu:

Socialna delavka je uporabnike in svojce informirala o mreži pomoči v domačem okolju in postopkih za sprejem v institucionalno namestitev in tako zagotovila, da je bila odločitev sprejeta na podlagi pregleda vseh možnosti.

- 83 % uporabnikov se je vrnilo v domače okolje,
- 16,5 % uporabnikov je odšlo v institucionalno namestitev,
- 1 oseba je odšla v podaljšano bolnišnično zdravljenje.

Uspešnost socialnodelavske obravnave in multidisciplinarnega tima se kaže v izjemno majhnem deležu uporabnikov (5 %), ki se po rehabilitacijski obravnavi niso mogli vrniti v domače okolje.

Razlogi za namestitev v institucionalno varstvo so bili:

- nezmožnost samostojnega življenja,
- niso imeli socialne mreže, ki bi lahko zagotovila ustrezen obseg pomoči in podpore,
- ureditev storitve pomoči na domu ni bilo možno zagotoviti v potrebnem obsegu (npr. zaradi zmanjšanja kognitivnih funkcij).

Pri urejanju namestitve v institucionalno varstvo nikomur od uporabnikov ni bila odvzeta sposobnost za odločanje (ni bilo sproženega postopka za odvzem poslovne sposobnosti), ne glede na morebitno zmanjšanje kognitivnih sposobnosti. Pri uporabnikih, ki so se morali preseliti iz domačega okolja v institucionalno namestitev, je bila pozornost namenjena razlagi, podpori, pogovoru z uporabnikom in s svojci ter urejanju vsega potrebnega za selitev.

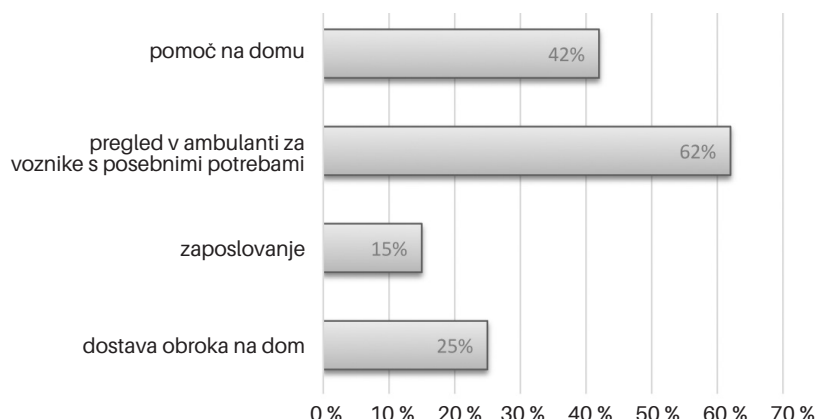
Najpogostejše socialnodelavske aktivnosti in storitve⁵

Vsi uporabniki in 65 % svojcev je potrebovalo informiranje, svetovanje in podporo. Strokovno svetovanje, informiranje in podpora socialne delavke zagotavljajo čustveno razbremenitev in zaupnost pogovora ter uporabnikom omogočajo avtonomno odločanje. Informiranje definiramo kot seznanitev z vsemi pravicami, ki izhajajo iz sprememb zdravstvenega stanja. Svetovanje

⁵ Socialnodelavske storitve v zdravstveni dejavnosti še niso formalno odpredeljene. Postopek za formalno priznanje storitev v zdravstvu še poteka.

pomeni usmerjanje in podajanje predlogov za uveljavljanje določenih pravic. Socialna delavka s podporo spodbuja, motivira in izvaja aktivnosti za načrtovanje in uresničevanje definiranih ciljev.

Graf 1: Najpogostejša področja socialne pomoči in storitev.



Uporabniki so najpogosteje izražali stisko na področjih vožnje avtomobila, pomoči na domu, dostave hrane na dom in zaposlitve:

- 62 % uporabnikov je potrebovalo informacije glede pregleda v ambulanti za voznike s posebnimi potrebami, s sočasno predstavitvijo zakonodaje s tega področja; socialna delavka je v tem primeru vezni člen med uporabnikom in ambulanto za voznike s posebnimi potrebami;
- 42 % uporabnikov je potrebovalo informacijo oziroma pomoč ali podporo pri vključitvi storitve pomoč na domu;
- 25 % uporabnikov je potrebovalo informacije in pomoč pri ureditvi dostave kosila na dom;
- 15 % uporabnikov je potrebovalo informacije in svetovanje na področju vključevanja na trg dela ali vračanja na delo (pomoč pri vzpostavitvi stika z delodajalcem, sodelovanje s Centrom za poklicno rehabilitacijo oziroma svetovanje in podporo pri ustrezni predstavitvi na invalidski komisiji).

Pri načrtovanju odpusta je medinstitucionalno sodelovanje ustaljena praksa socialne delavke na oddelku amputacij. Za obdobje raziskave je socialna delavka sodelovala:

- s centrom za socialno delo (27 %),
- z izvajalci storitve pomoč na domu (26 %),
- z Zavodom za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (16 %),
- z domovi za starejše občane (14 %),
- z drugimi: občinami, zdravstvenimi domovi, društvi, zavodom za zaposlovanje.

Intenzivnost socialne obravnave je bila večja pri uporabnikih, ki niso dobili medicinsko-tehničnega pripomočka (proteze), in pri uporabnikih, ki so živeli sami (22 %). Socialna obravnava je bila pri njih osredotočena na pomoč pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev, ki omogočajo vrnitev v domače okolje, na povezovanje z zunanjimi institucijami, na pomoč pri iskanju ter uresničevanju pravic do socialne varnosti (72 %) in pravic iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja (89 %).

Razprava

Namen raziskave je bilo ugotoviti najpogostejšo socialno problematiko oseb po amputaciji spodnjih udov, ki so bili sprejeti na Oddelek za rehabilitacijo pacientov po amputaciji v URI – Soča. Pregled tako svetovnih kot domačih strokovnih in znanstvenih del je pokazal, da za zdaj ne obstaja študija, ki bi neposredno povezovala socialno delo z ljudmi po amputaciji spodnjih udov na način in v obsegu naše raziskave. Objavljene so predvsem študije z vidika psihološke adaptacije na amputacijo (Reichman in Bartman, 2018; Gudelj-Velaga, 2016; Hanley, Jensen, Ehde, Hoffman, Patterson in Robinson, 2004; Rybarczyk, Edwards in Behel, 2004; MacKenzie, Wegener, 2016) oziroma raziskave, ki se osredotočajo na določen socialni vidik, na primer zaposlitev in pomen podpore neformalne socialne mreže (Burger, 2016; Valizadeh, Dadkhah, Mohammadi in Hassankhani, 2014; Pohjolainen, Alaranta in Karkkainen, 1990) ter vključevanje pomoči na domu (Pohjolainen, Alaranta in Karkkainen, 1990).

Amputacija je v večini primerov posledica zapletov v zdravstvenem stanju zaradi pridruženih bolezni (najpogostejše zapletov pri sladkorni bolezni in periferni arterijski bolezni). Po podatkih Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj je Slovenija na zadnjem mestu po številu amputacij spodnjih udov zaradi zapletov, povezanih s sladkorno boleznijo (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025, 2016). Glede na to, da se pogostost amputacij s starostjo večja in da smo v raziskavi odkrili, da je 81,7 odstotkov uporabnikov na oddelku za rehabilitacijo po amputaciji starejših od šestdeset let, lahko predvidevamo, da bo v prihodnosti potreba po socialni obravnavi na oddelku za rehabilitacijo po amputaciji še večja.

Pomoč in podpora svojcev je zelo pomemben vir (po)moči. Podporo družine in vrstnikov Valizadeh, Dadkhah, Mohammadi in Hassankhani (2014) opredeljujejo kot pomemben dejavnik v procesu rehabilitacije osebe z amputacijo. Podobno so v svoji študiji ugotovili Pedras, Vilhena, Carvalho in Pereira (2018); menijo, da prejeta podpora uporabnikove socialne mreže prevzame vlogo mediatorja med travmatskim stresnim sindromom in prilagajanjem na omejitve. Ugotovitve druge študije iz tujine (Williams, Ehde, Smith, Czerniecki, Hoffman in Robinson, 2004) so, da se starejše, samske, razvezane in ovdovele osebe slabše socialno reintegrirajo v obdobju dveh let po amputaciji. Rybarczyk, Edwards in Behel (2004) so ugotovili, da samske osebe in uporabniki brez podporne mreže v skupnosti doživljajo več depresije in anksioznosti. Avtorji srbske študije (Jovanović in Pejović, 2000) in hrvaške študije (Gudelj-Velaga, 2018) so raziskovali psihosocialni vidik prilagoditve po amputaciji in ugotovili podobno: osamljene osebe bolj žalujejo zaradi amputacije kot tiste, ki imajo dobro podporo bližnjih. Naša raziskava teh rezultatov ne more niti ovreči niti potrditi, je pa pokazala, da je bila socialna obravnava intenzivnejša pri ljudeh, ki živijo sami in imajo šibko socialno mrežo.

Naša raziskava je potrdila, da je bilo pri načrtovanju odpusta nujno medinstitucionalno sodelovanje, če smo želeli zagotoviti varno in kakovostno življenje po koncu rehabilitacije v URI - Soča. Socialna delavka je ključna oseba pri aktiviranju strokovnih služb na terenu. Z uporabnikovim dovoljenjem in njegovim sodelovanjem preda natančno izbrane informacije o njegovem

zdravstvenem stanju, o njegovih potrebah in željah izvajalcem pomoči na domu, strokovnim sodelavcem na pristojnem centru za socialno delo in po potrebi osebnemu zdravniku. Pohjolainen, Alaranta in Karkkaenen (1990) so preprični, da vrnitev v domače okolje ne bi bila uspešna brez aktivnega sodelovanja socialne delavke v zdravstveni dejavnosti in pomoči na domu ter določenih prilagoditev bivalnega okolja.

Na podlagi raziskave smo ugotovili, da so bili uporabniki in svojci slabo informirani o možnih oblikah pomoči v domačem okolju in postopkih za ohranjanje ali uveljavljanje pravic s področja socialnega varstva, zdravstvenega varstva ter pokojninskega in invalidskega zavarovanja. Upravičenost do določene pravice zaradi invalidnosti ne pomeni tudi samodejne pridobitve te pravice. Socialna delavka pojasni pogoje in protokol za uveljavljanje pravic in pogosto tudi neposredno pomaga izpolniti za marsikaterega uporabnika težko razumljive obrazce. Uporabniki so se najpogosteje srečevali z izzivi s področja oskrbe v domačem okolju, vključevanja v skupnost, ohranitve zadovoljivega socialnoekonomskega statusa, izpolnjevanja vlog za uveljavljanje pravic (administrativni del) in vožnje avtomobila. Sposobnost za nadaljnjo vožnjo avtomobila se je pokazala kot pomemben dejavnik pri kakovosti uporabnikovega življenja, saj se mu tako zmanjša odvisnost od pomoči drugih, bolj je lahko vključen v družbo, izobraževanje in zaposlitev. Lažje obiskuje kulturne, športne in zabavne prireditve. Za uporabnikovo samozavest je pomembno tudi že samo to, da je sposoben voziti in ohranjati samostojnost (Župan in Marinček, 2013). Engkasan, Ehsan in Chung (2011) na podlagi svoje raziskave poročajo, da je bila le približno polovica ljudi po amputaciji spodnjega uda sposobna za nadaljnjo vožnjo avtomobila in da je bil eden poglavitnih razlogov za to, da niso vozili, svojci, ki so vožnjo prepovedali. Naša raziskava ne omogoča takšne primerjave, nihče od uporabnikov ni navajal, da bi ga svojci ovirali pri želji po nadaljnji vožnji avtomobila. Prav tako iz raziskave ne moremo razbrati, koliko uporabnikov je bilo sposobnih za nadaljno vožnjo avtomobila.

K normalizaciji življenja po amputaciji veliko pripomore tudi nadaljevanje pridobitnega dela. Mlajši uporabniki, ki jih lahko opredelimo kot delovno aktivno populacijo, so bili zaskrbljeni zaradi vračanja na delo oziroma vključevanja na trg dela. Poudarili so, da je zaposlitev pomembna za njihovo dobro počutje, za občutek o lastni vrednosti, za prispevek v skupnost, za zagotovitev socialnoekonomskega statusa ter za utrjevanje in širjenje (podporne) socialne mreže. Razumevajoč delodajalec in kolegijski odnosi na delovnem mestu lahko pomembno pripomorejo k hitrejši prilagoditvi na novo stanje in k vračanju v običajno življenje (Valizadeh, Dadkhah, Mohammadi in Hassankhani, 2014).

Raziskovalci Bruins, Geertzen, Groothoff in Schoppen (2003) so ugotovili, da sta bila kot najpomembnejša razloga za vrnitev na delovno mesto po amputaciji omenjena vrednotenje zaposlitve z vidika organizacije dneva in socialni stiki. Osebe s kroničnimi boleznimi so poudarjale pomen dela v povezavi s samospoštovanjem, rednim prihodkom in uresničevanjem življenjskega namena (prav tam). Po podatkih študije Burger in Marinček (2007) se približno 66 % uporabnikov po amputaciji vrne na delo, od tega jih od 22 do 67 % zadrži isto delovno mesto, drugi pa so morali službo zamenjati.

Največja omejitev naše študije je nesledljivost. Ne moremo preveriti, katere od predlaganih storitev so uporabniki po odpustu upoštevali in realizirali, katerih ne in kaj so bili poglavitni razlogi, da jih niso realizirali. Za nadaljnje študije bi bilo zanimivo raziskati povezavo med posameznimi dejavniki oziroma sovplivanje ožjih področij (posameznih segmentov) življenjskega sveta uporabnika. Na primer, neposredne posledice amputacije na nadaljnjo sposobnost za vožnjo avtomobila ali posledice amputacije na vrnitev na delo oziroma vključitev na trg dela.

Sklep

Naša kvantitativna študija je po tematiki in načinu zbiranja podatkov izvirna, takšne študije so v stroki socialnega dela maloštevilne. Enopomensko definicijo o najpogostejši socialni problematiki oseb po amputaciji je težko podati. Raziskava je potrdila, da je delo socialne delavke na oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji pestro in najpogostejše posega na področja socialnega, zdravstvenega varstva ter invalidskega in pokojninskega zavarovanja. Vsaka obravnava je enkraten delovni proces in se razlikuje glede na psihofizične zmožnosti uporabnika, njegovo socialno mrežo, status, potrebe po pomoči, oporo v skupnosti in želene izide. Hkrati se kaže pomembnost zgodnje vključitve uporabnika v socialno obravnavo, torej takoj ob sprejemu na rehabilitacijo, saj se lahko tako pravočasno ukvarjamo z množico za uporabnike pomembnih segmentov njegovega življenjskega sveta in s tem povečamo možnost za kakovostno življenje po amputaciji oziroma kljub njej.

Viri

- Bambič, M. (2008). *Biopsihosocialni model zdravja* (Diplomska naloga). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Brejc, T. (2009). *Rehabilitacijski besednjak*. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
- Bruins, M., Geertzen, J. H., Groothoff, J. W., & Schoppen, T. (2003). Vocational reintegration after a lower limb amputation: a qualitative study. *Prosthetics and Orthotics International*, 27, 4–10.
- Burger, H., & Marincek, C. (2007). Return to work after lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1323–1329.
- Burger, H., (2010). Rehabilitacija ljudi po amputaciji. *Rehabilitacija*, IX, 114.
- Burger, H. (2014). Klinične smernice za rehabilitacijo oseb po amputaciji spodnjega uda. *Rehabilitacija*, XIII, 116–122.
- Burger, H. (2016). Vocational considerations after amputations. V J. I. Krajbich, M. S. Pinzur, B. K., Potter, & P. M. Stevens (ur.), *Atlas of amputation and limb deficiencies*, 2, 4. izd. Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons (str. 739–742).
- Burger, H., & Kuret, Z. (2016). Ocenjevanje bolnikov po amputaciji – od amputacije do polne reintegracije. *Rehabilitacija*, XV, 77–82.
- Engkasan, P. J., Ehsan, F., & Chung, T. (2011). Ability to return to driving after major lower-limb amputation. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44(1), 19–23.
- Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo*, 51(1–3), 15–26.

- Grušovnik, M. (2010). *Delovanje multidisciplinarnih timov in sodelovanje socialnih delavcev z drugimi strokovnjaki* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gudelj-Velaga, I. (2018). Psihosocialna prilagodba bolnika poslije amputacije donjeg ekstremiteta. *Sestrinski glasnik*, 23(1), 36–45. Pridobljeno 12. 11. 2021 s <https://hrcak.srce.hr/198926>
- Hanley, M. A., Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hoffman, A. J., Patterson, D. R., & Robinson, L. R. (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disability and Rehabilitation*, 26(14/15), 882–893.
- Jovanović, A., & Pejović, M. (2000). Psihosocialni i biomedicinski aspekti adaptacije na amputacijo ekstremiteta. *Engrami*, 22(3–4), 83–99.
- Kuret, Z., & Osolnik, B. (2018). Vloga pacienta pri določanju ciljev v rehabilitaciji (bolnikov s kronično bolečino). *Rehabilitacija*, XVII, 21–28.
- MacKenzie, E., & Wegener, S. T. (2016). Psychological adaptation to limb amputation. V J. I. Krajbich, M. S. Pinzur, B. K. Potter, & P. M. Stevens (ur.), *Atlas of amputation and limb deficiencies*, 2, 4. izd. Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons (str. 719–726).
- Marinček, Č. (2002). Amputacije in protetika danes. V H. Burger (ur.), *Amputacije in protetika* (str. 27–33). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja* (2006). Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Milošević-Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39(4–5), 253–262.
- Pedras S., Vilhena E., Carvalho R., & Pereira M G. (2018). Psychosocial adjustment to a lower limb amputation ten months after surgery, 63(3), 418–430.
- Pohjolainen, T., Alaranta, H., & Karkkainen, M. (1990). Prosthetic use and functional and social outcome following major lower limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*, 14, 75–79.
- Praznik, N. (2016). *Amputacija okončine ali njenih delov, informacije za paciente*. Pridobljeno 14. 12. 2020 s https://www.sb-celje.si/media/files/dokumenti/Nasveti_%C5%BEilna/Zilna%20kg_AMPUTACIJA_internet.pdf
- Prešern Štrukelj, M. (2002). Rehabilitacija starejših po amputaciji spodnjih udov zaradi žilne bolezni. V H. Burger (ur.), *Amputacije in protetika* (str. 27–33). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Prešern Štrukelj, M. (2003). Rehabilitacija bolnikov po amputaciji udov. V M. Štefančič (ur.), *Osnove fizikalne medicine in rehabilitacije gibalnega sistema* (str. 309–318). Ljubljana: DZS.
- Reichmann, J. P., & Bartman, K. R. (2018). An integrative review of peer support for patients undergoing major limb amputation. *Journal of Vascular Nursing*, XXXVI(1), 34–39.
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 (2016). »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25). *Ur. l. RS*, št. 25/16.
- Ronchi, K., Stevanović, J., Skok, V., & Pirnat, B. (2016). Pomen ocenjevanja funkcioniranja – od akutne faze do popolne reintegracije – izziv za socialno delo v medicinski rehabilitaciji. *Rehabilitacija*, XV, 61–65.
- Rybarczyk, B., Edwards, R., & Behel, J. (2004). Diversity in adjustment to a leg amputation: case illustrations of common themes. *Disability and Rehabilitation*, 26(14/15), 944–953.
- Stevanović, J., Pirnat, B., & Ronchi, K. (2012). Socialno delo v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. *Socialno delo*, 51(1–3), 165–170.
- Strategija socialnega dela v zdravstveni dejavnosti – predlog (2013). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje (str. 1–41).
- Štefančič, M. (2003). Fizikalna terapija, fizikalna medicina, rehabilitacija. V M. Štefančič (ur.), *Osnove fizikalne medicine in rehabilitacije gibalnega sistema* (str. 15–19). Ljubljana: DZS.
- Valizadeh, S., Dadkhah, B., Mohammadi, E., & Hassankhani, H. (2014). The perception of trauma patients from social support in adjustment to lower-limb amputation. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(3), 229–238.

- Williams, R., Ehde, D., Smith, D., Czerniecki, J., Hoffman, A., & Robinson, L. (2004). A two year longitudinal study of social support following amputation. *Disability and Rehabilitation*, 26(14-15), 862-874.
- Zakon o pacientovih pravicah (2008). *Ur. l. RS*, št. 15/08.
- Ziegler-Graham, K., MacKenzie, E. J., Ephraim, P. L., Travison, T. G., & Brookmeyer, R. (2008). Estimating the prevalence of limb loss in the United States: 2005 to 2050. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 422-429.
- Zupan, A., & Marinček, Č. (2013). Ocenjevanje voznških sposobnosti in potrebne prilagoditve avtomobila. *Rehabilitacija*, XII, 36-44.

Katarina Cesar, Branko Gabrovec, Liljana Rihter

Zdrav življenjski slog starih ljudi

Izziv dolgožive družbe je, kako zagotoviti takšno podporo in pomoč, da se bomo lahko starali čim bolj zdravo in samostojno. V članku je prikazano, kaj so pomembni dejavniki kakovostnega staranja, še posebej pomen zdravega življenjskega sloga in znotraj tega aktivnosti gibanja in socialnih omrežij. Kvantitativna raziskava na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu 209 ljudi, starejših od 65 let, izvedena s pomočjo ankete, je pokazala, da skoraj vsi anketirani stari ljudje ocenjujejo, da lahko vzdržujejo zdrav življenjski slog in da na njihovo življenje najbolj vpliva starost. Z gibanjem se jih vsaj trikrat na teden ukvarja skoraj polovica, a pogostejša aktivnost ni povezana z boljšim zdravstvenim stanjem. Več kot polovica ima na voljo tri ali več oseb, na katere se lahko obrnejo po pomoč, in ti tudi bolje ocenjujejo svoje zdravje. Ni pa samoocena zdravja povezana s pogostostjo druženja. Bolj izobraženi pogostejše menijo, da lahko s svojim načinom življenja vplivajo na zdravje. Seznanjenost z aktivnostmi in dogodki za zdrav življenjski slog pa je slaba. Za spodbujanje zdravega življenjskega sloga so potrebni ukrepi na vseh ravneh – mikro, mezo in makro.

Ključne besede: demografske spremembe, demografsko staranje, zdravje, kakovostno staranje.

Katarina Cesar, mag. soc. del. (UN), je magistrirala na Fakulteti za socialno delo na področju socialnega dela s starimi ljudmi. Kontakt: katarina.cesar@nijz.si.

Doc. dr. Branko Gabrovec je vodja koordinacije območnih enot Nacionalnega inštituta za javno zdravje in habilitiran visokošolski učitelj za področje javnega zdravstva na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Mariboru. Kontakt: branko.gabrovec@nijz.si.

Doc. dr. Liljana Rihter je zaposlena kot visokošolska učiteljica in raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Kontakt: liljana.rihter@fsd.uni-lj.si.

Active aging from the perspective of older people

The challenge of a long-lived society is how to provide such support and help that we will be able to age as healthily and independently as possible. The article shows what are the important factors of quality aging, with special emphasis on the importance of a healthy lifestyle and within this, sports and recreational activity and social networks. A quantitative study on a non-randomized convenience sample of 209 people over the age of 65 conducted by a survey found that almost all surveyed older people estimate that they can maintain a healthy lifestyle and that their lives are most affected by age. Almost half of them are engaged in exercise three times a week or more, but more frequent activity is not associated with better health. More than half have three or more people available to whom they can turn for help, and they also better assess their health. However, self-assessment of health is not related to the frequency of socializing. The more educated are more likely to believe that they can influence their health through their lifestyle. Familiarity with activities and events for a healthy lifestyle, however, is weak. To promote a healthy lifestyle, measures are needed at all levels – micro, mezzo and macro.

Key words: demographic change, population aging, health, quality aging.

Katarina Cesar has a Master's degree in Social work. Topic of her Master's degree: social work with older people. Contact: katarina.cesar@nijz.si.

Assistant Professor Branko Gabrovec is the Head of coordination of regional units of the National Institute of Public Health and a university teacher in the field of Public Health at the Faculty of Health Sciences, University of Maribor. Contact: branko.gabrovec@nijz.si.

Assistant Professor Liljana Rihter is employed as a university teacher and researcher at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Contact: liljana.rihter@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Podaljševanje življenjske dobe, zmanjšanje smrtnosti in stopnje rodnosti so dejavniki, ki vplivajo na starostno strukturo prebivalstva oziroma na večanje deleža starih ljudi. Temu pravimo demografsko staranje oziroma demografske spremembe (Filipovič Hrast, 2018), družba postaja bolj dolgoživa. Evropske družbe veljajo za najhitreje starajoče se družbe, med njimi je Slovenija v samem vrhu (Voljč, 2017). Vedno daljša življenjska doba ljudi je posledica napredka in razvoja v družbi, gospodarstvu (Urad za makroekonomske analize in razvoj, b.d.), zdravstvu in kakovosti življenja (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015).

Napredek na raznih področjih omogoča daljšo življenjsko dobo, to pa ne pomeni nujno, da je daljše življenje tudi zdravo in kakovostno (Gabrovec in Eržen, 2016). Ob tem so družbena okolja nepripravljena na zagotavljanje pomoči ljudem, ki zaradi starosti določenih opravil ne morejo več opravljati sami (Toth, 2009). To bo še večji izziv, ko bo zaradi dolgožive družbe vedno manj sposobnih za izvajanje neformalne oskrbe, hkrati pa se bo povečevalo število odvisnih od pomoči drugih (*Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji*, 2008).

Starost zaznamuje zmanjševanje telesnih in duševnih zmožnosti. Poveča se možnost, da oseba zboli, oslabi, se poškoduje, postane osamljena in torej izgubi neodvisnost, avtonomijo, mobilnost, socialno interakcijo in vključenost v družbeno življenje (Gabrovec in Jelenc, 2015). Nema lokrat posameznika s slabim zdravstvenim stanjem spremlja trpljenje v obliki bolečin (Bond, 2004). Stari ljudje nato postanejo odvisni od drugih, začutijo potrebo po bivanju v instituciji ali celo prezgodaj umrejo (Gabrovec in Jelenc, 2015).

Izziv družbe ob pospešenem staranju prebivalstva je, kako zagotoviti tako podporo in pomoč, da se bomo lahko starali zdravo in samostojno, imeli kakovostno življenje in zmanjšali pritisk na zdravstvene ter socialne sisteme. Zato želimo s člankom pokazati, da lahko ob ustrezni sistemski podpori vsak posameznik pomembno vpliva na dejavnike staranja. Pomembno je spodbuditi skrb za zdravo staranje (Zveza društev upokojencev Slovenije, 2013), saj ne glede na opozorila, da zdrav življenjski slog vpliva na zmanjšanje ali preprečevanje obolenosti, in ne glede na priporočila za udejanjanje zdravega življenjskega sloga, mnogi napotkov ne vzamejo resno (Povše, 2010). Pri načrtovanju ukrepov je potreben miselni in akcijski premik od pojmovanja starih ljudi kot pasivnih uporabnikov, ki imajo velike potrebe, k poudarjanju njihovih pravic in pomena vključenosti (Domanjko in Pahor, 2011). Okrepiti želimo ozaveščenost in zanimanje za preventivno skrb za zdravje in s tem za svojo prihodnost. Pri tem ima socialno delo pomembno vlogo, saj razvija znanja tako za razumevanje širšega družbenega konteksta (makroraven), za delovanje v skupnostih (mezoraven) kot tudi za neposredno pomoč in podporo starim ljudem (mikroraven), pri tem pa izhaja iz potreb starih ljudi (Mali, 2013).

V članku se osredotočamo najprej na konceptualizacijo zdravega življenjskega sloga; na ovire, ki ljudem preprečujejo, da bi skrbeli za svoje zdravje, in na spodbude, ki bi bile potrebne na različnih ravneh, da bi stari ljudje lažje skrbeli za zdrav življenjski slog. Pri tem ima lahko pomembno vlogo socialno delo. Nato prikažemo rezultate raziskave, s katero smo želeli ugotoviti, kako na skrb za

svoje zdravje gledajo stari ljudje, kateri so dejavniki, ki najbolj vplivajo na zdravje, ali si zdrav življenjski slog lahko privoščijo, kakšen življenjski slog imajo, ali je njihovo okolje naklonjeno zdravemu življenjskemu slogu, kakšne so njihove navade v zvezi z gibalnimi aktivnostmi, kakšne so značilnosti njihovih socialnih mrež in kako se posamezni dejavniki, ki so povezani z možnostjo zagotavljanja zdravega življenjskega sloga, povezujejo z nekaterimi demografskimi dejavniki, kot sta izobrazba in starost. Na podlagi teh rezultatov je možen razmislek, kaj so potrebne spremembe in prizadevanja na različnih ravneh (mikro, makro in mezo), ki bi podprle zdrav življenjski slog starih ljudi.

Zdrav življenjski slog in socialno delo

Zdravje je celovit in dinamičen proces, od katerega je odvisno posameznikovo prilagajanje na delovanje zunanjega okolja, izvajanje biološke, socialne in poklicne funkcije, zmožnost onemogočati bolezen, onemoglost in prehitro smrt (*Zdrav življenjski slog – trajnostni razvoj*, b.d.). »Zdravje je stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne le odsotnost bolezni ali nemoči« (World Health Organization, b.d.). Iz tega izhaja, da je posameznikovo zdravstveno stanje idealno takrat, ko je popolnoma funkcionalno neodvisen od pomoči drugih. Nekateri podatki kažejo na to, da je v tem primeru 5 % starih ljudi nezmožnih, 20 % ranljivih in 75 % neodvisnih (Gabrijelčič Blenkuš in Stanojević Jerković, 2010).

Vsak posameznik si v življenju določa svoja pravila, razvija navade, izvaja različne aktivnosti, pripisuje istim stvarjem drugačen pomen oziroma živi življenje na svoj način, ki mu pravimo življenjski slog (Novak, 2010). Zdrav življenjski slog je eden izmed pomembnejših dejavnikov, ki vplivajo na posameznikovo zdravje, izboljšuje kakovost življenja, povečuje neodvisnost od pomoči drugih in podaljšuje aktivnosti ljudi v starosti (Zveza društev upokojencev Slovenije, 2013). Za zdrav življenjski slog so značilna dejanja, ki imajo pozitiven oziroma neškodljiv vpliv na zdravje ob hkratnem izogibanju čim več škodljivim navadam. Med ta dejanja uvrščamo: skrb za telesno kondicijo s pomočjo gibalnih dejavnosti, za dovolj spanca, za uravnoteženo prehrano in ustrezno količino hrane, za osebno higieno, odrekanje uživanju alkoholnih pijač, kajenju tobačnih izdelkov idr. (Petrovec, Bizjak, Rednak Robič, Kopasić in Kramar, b.d.). Pomemben je tudi vpliv načina razmišljanja in spoprijemanja s stresom (Lesnik, 2016).

Tveganje v starosti najpogosteje povzročajo spremembe v telesnem in duševnem zdravju, slabšanje finančnega položaja, manjšanje socialnih omrežij in s tem izguba socialne opore, vse to pa vpliva na zmanjševanje samostojnosti in kakovosti življenja (Domanjko in Pahor, 2011). Kavčič (2011, str. 180) opiše štiri večje kategorije najpogostejših tveganj v starosti:

- 1.) zdravstvena tveganja (padci, nesreče, poškodbe, bolezni, neustrezno jemanje zdravil, podhladitev, gibalne težave, pozabljivost, preobremenitev, podhranjenost, dehidracija);
- 2.) finančna tveganja (prenizke pokojnine, večanje finančne obremenitve zaradi zdravstvenega stanja, nezmožnost nadzorovanja in upravljanja svojih financ, kreditna nesposobnost);

- 3.) socialna tveganja (konflikti, nasilje, izguba partnerja, razpad omrežja, osamljenost, selitev v novo okolje, nepripravljenost na starost);
- 4.) strukturna tveganja (pomanjkljiv javni promet, pomanjkljiv zdravstveni sistem, nedostopnost storitev, družbene in tehnološke spremembe).

V članku opisujemo dva dejavnika zdravega življenjskega sloga – izvajanje gibalnih dejavnosti in socialna omrežja – in sicer zaradi velikega vpliva na kakovost življenja v starosti in njune medsebojne povezanosti.

Statistični podatki kažejo, da ima na zdravstveno stanje posameznika od vseh dejavnikov največji vpliv življenjski slog. Delež njegovega vpliva je kar 40-odstoten, 30-odstotnega imajo dedni in biološki dejavniki, 20-odstotnega naravno, ekonomsko, bivalno in družbeno okolje, 10-odstotnega pa javne zdravstvene službe (Česen, 2006). Gibanje v starosti varovalno vpliva na ohranjanje telesih zmožnosti in spretnosti (psihofizičnih in funkcionalnih), ki jih človek potrebuje za opravljanje vsakodnevnih opravil in dejavnosti (Drev, 2010). Redno in zadostno izvajanje gibalnih dejavnosti pripomore k preprečitvi oziroma omilitvi padcev in poškodb pri padcih, k preprečevanju oziroma odpravljanju težav pri gibanju in k preprečevanju popolne nemobilnosti (Kavčič, 2011, str. 181–187). Z redno telesno dejavnostjo varujemo telo pred večjim delom nenalezljivih kroničnih bolezni (Drev, 2010). Posledice nezadostnega gibanja so lahko degenerativno obolenje, slabitev temeljnih življenjskih funkcij in prezgodnja smrt (Pečjak, 1998). Ne dovolj aktivni imajo 20–30 % več možnosti za zgodnejšo smrt kot tisti, ki so dovolj dejavni (World Health Organization, 2018).

Telesno zdravje pomembno vpliva tudi na duševno počutje starih ljudi. Gibalno aktivni veliko duševnih obremenitev prenesejo lažje in se nanje primerno odzovejo (Accetto, 1987). Vpliv telesne aktivnosti se kaže v splošnem počutju, samospoštovanju in samozavesti, v odpornejšem imunskem sistemu in kakovostnejšem spancu (Povše, 2010).

Pomembno pa vpliva tudi na socialno področje. S telesno dejavnostjo se mnogi aktivneje vključujejo v družbo in vzpostavljajo socialne stike. Na dolgi rok so (stari) ljudje lahko tako manj osamljeni, pridobijo stabilne in aktivne vloge v družbi in sklepajo nova prijateljstva (Gabrijelčič Blenkuš in Stanojevič Jerković, 2010). Socialne vezi imajo pomemben vpliv na to, kako potekajo in se izidejo posameznikovi življenjski prehodi in krize (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Posameznik se z drugimi posamezniki povezuje na različne načine, navsezadnje je to ena izmed ključnih človeških potreb in lastnosti.

Medčloveška razmerja in odnosi so za človeka v resnici kot mreža, pojem socialna mreža pa se tako nanaša na človekovo vseživljenjsko vpetost v medčloveške povezave (Inštitut Antona Trstenjaka, n.d.). Socialna mreža je potencial možnih virov moči in rešitev. To je še posebej pomembno pri delu s starimi ljudmi, saj je zanje pomoč drugega oziroma pomoč iz njihovega socialnega okolja pogosto nujna. S tem mislimo tako na formalno pomoč (strokovnjaki, institucije, organizacije) kot tudi na neformalno (družina, prijatelji, svojci, znanci) (Mali, 2013). Večja in kakovostnejša kot je socialna mreža posameznika, bolje in lažje obvladuje življenje. To pomeni, da imajo socialne mreže pomemben vpliv tudi na duševno zdravje (Tacol in Goličnik, 2014).

Kot drugi pomembnejši element zdravega načina življenja torej predstavljamo socialne mreže, saj so lahko varovalni dejavnik (Dragoš, 2000). Še posebej pomembni so vzajemni in trajni odnosi. Socialna opora, ki jo prejmemo iz svojega socialnega omrežja, je lahko čustvena, materialna in informacijska. Tisti, ki imajo zadostno socialno oporo, so tudi bolj zaščiteni pred stresom. Socialna opora ljudem zagotavlja občutek ljubljenosti, sprejetosti in spoštovanja. Za stare ljudi so pomembna predvsem neformalna omrežja, saj so izjemno pomembna pri zagotavljanju pomoči, ki jo stari ljudje pogosto nujno potrebujejo, a seveda le v primeru, če so ti odnosi kakovostni in jih ne obremenjujejo, niso izvor stresa in konfliktnih situacij (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015).

Zdrav življenjski slog je dinamičen proces in je odvisen od vsestranskega pristopa k vsem vidikom naših dejavnosti – telesni, čustveni, razumski, duhovni in socialni (Berčič in Sila, 2007; Povše, 2010). Odgovornosti za skrb za zdrav življenjski slog ne smemo prelagati zgolj na posameznika, saj je zdrav življenjski slog odvisen od različnih socialno-ekonomskih dejavnikov. Slabša izobrazba, nižji dohodek, slabše bivalne razmere, nižji družbeni sloj, predsodki, ki se navezujejo na stare ljudi, ipd., po navadi negativno vplivajo na posameznikov življenjski slog. Odgovornost družbe je, da ustvari čim več možnosti, da bi lahko bilo naše življenje v tretjem življenjskem obdobju kakovostno oziroma da bodo zagotovljene okoliščine za dostojno življenje in osebno rast (Gabrovec in Eržen, 2016).

Rafaelič in Nagode (2012) ugotavljata, da so storitve, ki se izvajajo v Sloveniji na področju oskrbe ljudi v tretjem življenjskem obdobju oziroma predvsem tistih, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, zagotovljene v povezavi: z institucionalnim varstvom (dom za stare ljudi, varstveno-delovni center, socialnovarstveni zavod); s skupnostno oskrbo oziroma oskrbo na domu; z vmesnimi strukturami oziroma dnevnimi oblikami varstva (dnevni center, varovanje na daljavo, družinski pomočnik); z denarnimi prejemki (dodatek za pomoč in postrežbo). Storitve dolgotrajne oskrbe so tako socialno- in zdravstvenovarstvene (Nagode, Zver, Marn, Jacović in Dominkuš, 2014).

Socialne delavke morajo pozornost preusmeriti od institucij k posameznikom. Pomembno je, da spremljajo in preučujejo spreminjajoče se potrebe starih ljudi in se nanje aktivno odzivajo (Mali in Leskošek, 2015). Socialna delavka je pogosto posrednica med različnimi službami in viri pomoči. Starim ljudem in njihovim svojcem pomaga pridobiti podporo pri različnih službah, hkrati pa je v vlogi koordinatorke storitev, ki jih je star človek deležen. Ker spozna potrebe starih ljudi, lahko pripomore k razvoju storitvenih dejavnosti (Mali, 2008). Socialno delo odlikuje sposobnost za pozitivno vrednotenje starosti. Stare ljudi z njihovimi potrebami razume holistično, jih dojema kot partnerje in s tem poudarja njihove pravice in možnost izbire vrste pomoči (Mali, 2018a). Svojih uporabnikov ne obravnava kot pasivnih prejemnikov pomoči, ampak kot sooblikovalce in soustvarjalce življenja, ki je tudi v starosti lahko kakovostno (Mali, 2012).

Za zagotavljanje kakovosti življenja pa je pomemben tudi zdrav življenjski slog (Petrovec, Bizjak, Rednak Robič, Kopasić in Kramar, b.d.). Socialno delo

prepoznava raznovrstnost življenjskega sveta starih ljudi, njihovega vsakdana in težav, ki so posledica specifične življenja v starosti ter družbenega obravnavanja starosti. V središču zanimanja je star človek s svojimi sposobnostmi in zmožnostmi. Zato pomoč in podpora temeljita na osebnih izkušnjah, iz katerih človek jemlje moč, ki jo potrebuje za premagovanje težavne sedanjosti (Mali, 2013). V tem pogledu lahko pomaga odkrivati okoliščine, ki stare ljudi na eni strani ovirajo pri izvajanju gibalnih aktivnosti oziroma pomenijo pomanjkanje virov v socialnih omrežjih, na drugi strani pa tudi tiste, ki pomenijo spodbudo in vire moči ter lahko pomembno pripomorejo k spodbujanju zdravega življenjskega sloga.

Problem in metodologija raziskave

Namen raziskave je ugotoviti, kako na skrb za zdravje gledajo stari ljudje, kateri dejavniki po njihovem mnenju najbolj vplivajo na zdravje, ali si zdrav življenjski slog lahko privoščijo, kakšen je njihov življenjski slog, ali je njihovo okolje naklonjeno zdravemu življenjskemu slogu, kakšne navade v zvezi z gibalnimi aktivnostmi imajo in kakšne so značilnosti socialnih mrež. Rezultati raziskave lahko pripomorejo:

- k sistematičnim ukrepom za preprečevanje zdravstvenih stanj, ki povzročajo odvisnost posameznika od drugih oseb;
- k ustrenejšemu, na podlagi interesa ljudi utemeljenem promoviranju zdravega življenja;
- k oblikovanju aktivnosti in podpornih služb, ki bi skrbele za učinkovitejšo preventivno skrb za zdravje;
- k oblikovanju zakona o dolgotrajni oskrbi, ki bi posebno skrb namenil temu, da bi s pomočjo preventivne skrbi za zdravje zmanjšali število posameznikov, ki bi storitve dolgotrajne oskrbe sploh potrebovali.

Izhajali smo iz petih hipotez:

1. Anketirani, ki imajo več oseb, na katere se lahko obrnejo po pomoč, bolje ocenjujejo svoje zdravje kot tisti, ki imajo manj takih oseb.
2. Anketirani, ki imajo končano vsaj višjo ali visoko šolo, v večji meri menijo, da s svojim načinom življenja lahko vplivajo na svoje zdravstveno stanje, kot tisti, ki imajo končano srednjo šolo ali nižjo izobrazbo.
3. Anketirani, ki gibalne aktivnosti izvajajo vsaj trikrat na teden, imajo manj bolezni oziroma zdravstvenih težav kot tisti, ki gibalno aktivnost izvajajo največ dvakrat na teden.
4. Anketirani, ki se vsaj enkrat na teden družijo z drugimi osebami, ocenjujejo svoje zdravje bolje kot tisti, ki se družijo manj pogosto.
5. Starejši kot so anketirani, manj so seznanjeni z aktivnostmi in dogodki, ki se navezujejo na zdrav življenjski slog.

Izvedli smo kvantitativno raziskavo¹ in s pomočjo strukturiranega anketnega vprašalnika zbirali novo neposredno izkustveno gradivo. Na podlagi

¹ Raziskava je bila izvedena v okviru magistrskega dela prve avtorice tega članka. V članku predstavljamo izsek ugotovitev, ki se nanašajo na zdrav življenjski slog, izvajanje gibalnih aktivnosti in socialne mreže.

tega gradiva smo količinsko opredelili osnovne značilnosti raziskovane teme (dejavniki, ki vplivajo na zdravje, ne/obstoj zdravega življenjskega sloga, značilnosti izvajanja gibalnih dejavnosti, značilnosti socialnih mrež ipd.) in ugotovili obstoj zveze med dvema ali več pojavi. Strukturiran anketni vprašalnik je vseboval 27 vprašanj, razdeljenih v pet sklopov. V nekaterih primerih smo uporabili lestvico definiranih kategorij. Na podlagi te lestvice so anketirani z oceno od 1 do 5 ocenili strinjanje s trditvijo. V drugih primerih smo postavili vprašanja, ki so vsebovala vnaprej oblikovane možnosti odgovorov. Za namen članka smo analizirali te spremenljivke: finančno stanje, izobrazba, razpoložljiva opora v socialni mreži, mnenje o možnosti vpliva na zdravje, obstoj bolezni/zdravstvenih težav, pogostost, način in trajanje izvajanja gibalne aktivnosti, ne/obstoj zdravega načina življenja, pogostost druženja z drugimi osebami, seznanjenost z dogajanjem v bližini.

Populacija raziskovanja so bili ljudje, ki so bili v obdobju raziskovanja (15. 4. 2019 do 15. 1. 2020) stari vsaj 65 let in so bivali v Sloveniji. Anketirani so bili izbrani na podlagi neslučajnostnega, priložnostnega vzorčenja po metodi snežne kepe. V obdobju devetih mesecev smo razdelili 262 anketnih vprašalnikov, izpolnjenih pa smo dobili 209. Anketirani so razpršeni po različnih območjih Slovenije, vključeni so tisti, ki bivajo na podežlju, v mestih, obrobjih mest, v institucionalnem varstvu in domačem okolju.

Podatke smo analizirali s statističnim programom IBM SPSS V21. V analizi smo zajeli: deskriptivno metodo, korelacijsko analizo, χ^2 test, Kolmogorov-Smirnov test in Mann-Whitney U test. Vprašalnik se je pokazal za notranje zanesljivega (Cenčič, 2009) – Cronbach's alpha: 0.759. Statistično pomembnost smo opredelili na $p < 0.05$.

Rezultati

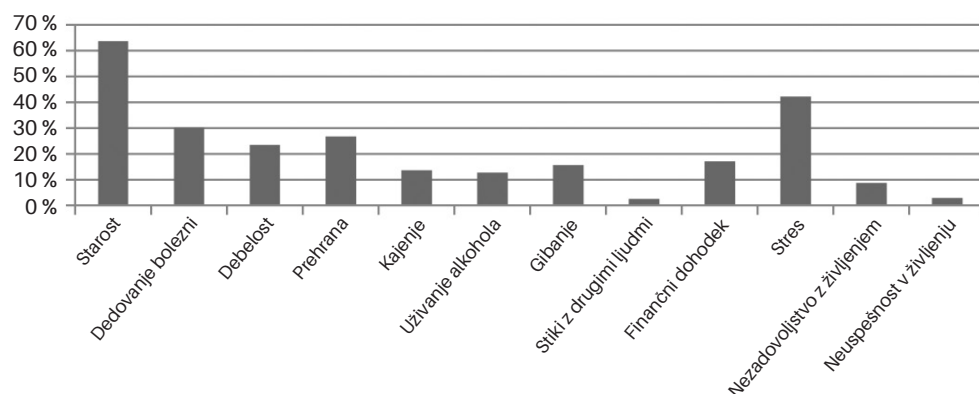
V raziskavo je bilo vključenih 63,4 % žensk in 36,6 % moških. Razdeljeni so bili v starostne skupine: 65–74 let (54,6 % anketiranih), 75–81 let (29,9 %), 82–89 let (12,6 %) in 90 ali več let (2,9 % anketiranih). Od tega jih je 59,6 % končalo največ srednjo šolo, 24,5 % osnovno šolo ali manj, 11,5 % višjo šolo, 4,4 % pa vsaj visoko šolo. S sedanjimi prihodki se je brez težav preživljalo 36,2 % anketiranih, komaj je še shajalo 47,3 %, težko pa se je preživljalo 16,5 % anketiranih. Glede na podatke Statističnega urada Republike Slovenije (b.d.b) za leto 2019 smo v vzorec zajeli anketirane, ki so po stopnji izobrazbe primerljivi s stopnjo izobrazbe splošne populacije starih ljudi v Sloveniji. Se pa nekatere značilnosti vzorca po določenih demografskih značilnostih precej razlikujejo od značilnosti populacije. Pokazalo se je, da je v primerjavi med anketiranimi in gospodinjstvi v Sloveniji na splošno (Statistični urad Republike Slovenije, b.d.a) za 17,9 % več anketiranih takih, ki se s sedanjimi prihodki preživljajo brez težav, in manj tistih, ki se preživljajo s težavo. Tako smo v vzorec dobili več starih ljudi z boljšim finančnim položajem.

Kar 88,1 % anketiranih meni, da s svojim načinom življenja lahko vplivajo na svoje zdravje, 11,9 % pa jih je nasprotnega mnenja. Zdravo živi 90,2 % anketiranih. Vsaj štirim dejavnikom, ki škodljivo vplivajo na način življenja

(npr. uživanje alkoholnih pijač, kajenje, čezmerna telesna teža), se izogiba kar 59 % anketiranih.

Anketirani so menili, da na njihovo zdravje najbolj vplivajo: starost (63,6 %), stres (42,2 %), dedovanje bolezni (30,1 %), prehrana (26,7 %), debelost (23,3 %), finančni dohodek (17 %), gibanje (15,5 %), kajenje (13,6 %), uživanje alkoholnih pijač (12,6 %), nezadovoljstvo z življenjem (8,7 %), neuspešnost v življenju (2,9 %) in stiki z drugimi ljudmi (2,4 %). V povprečju pa ima vsak izmed anketiranih 4,23 zdravstvenih težav (od 22 bolezni/zdravstvenih težav, ki so bile navedene v vprašalniku).

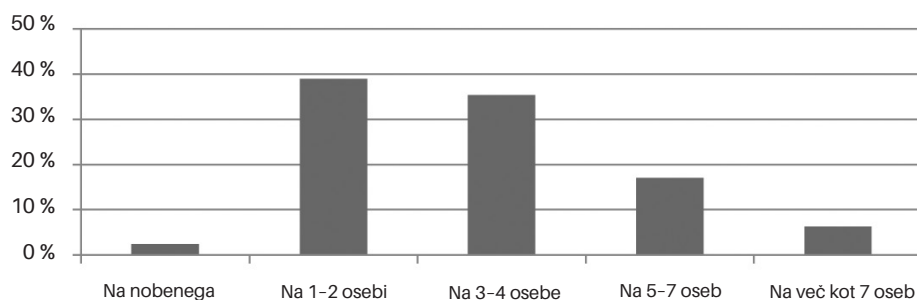
Graf 1: Ocena anketiranih o vplivu nekaterih dejavnikov na njihovo zdravje.



Vsaj trikrat na teden se z gibalno dejavnostjo, ki poveča srčni utrip, povzroči občutek toplote in blago zadihanost, ukvarja kar 45,6 % anketiranih, 28,5 % se jih z njo ukvarja dvakrat na teden, 25,9 % pa največ enkrat na teden. Pri tem jih gibalno aktivnost 45,3 % izvaja vsaj 30 minut, 36,7 % 10–30 minut, drugi pa manj. Anketirani si gibalne dejavnosti najpogosteje organizirajo samostojno (67,7 %), organizirano ali skupinsko vodeno 13,4 %, 9,8 % jih gibalne aktivnosti ne izvaja, 9,1 % pa jo izvaja v družbi prijateljev.

Ko so anketirani odgovarjali na vprašanje: »Na koliko znanih oseb se lahko kadarkoli obrnete po pomoč?«, se je pokazalo, da jih ima 58,7 % na voljo tri ali več oseb, 38,9 % eno do dve takšni osebi, 2,4 % anketiranih pa nima nikogar.

Graf 2: Število oseb, ki so anketiranim vsak hip na voljo za pomoč.



Med anketiranimi se je 39,6 % vsak dan družilo z drugimi osebami, 38,2 % nekajkrat na teden, 17,4 % vsaj enkrat na teden, 4,8 % pa manj kot enkrat na teden.

Anketirani so na lestvici od ena do pet (1 = sploh se ne strinjam, 2 = ne strinjam se, 3 = delno se strinjam, 4 = strinjam se, 5 = popolnoma se strinjam) ocenili nekaj trditev, ki se nanašajo na možne ukrepe, ki bi lahko pripomogli k bolj zdravemu načinu življenja oziroma k večji aktivnosti ljudi. Najbolj (povprečna vrednost je 3,57) se strinjajo s trditvijo »za bolj zdravo življenje bi potreboval/a več finančnih sredstev oziroma več brezplačnih aktivnosti, povezanih s skrbjo za zdravje«. Nekoliko manj se strinjajo s trditvijo (povprečna vrednost je 3,37) »želim si bolj zdrave prehrane«. S povprečno oceno 3,27 so ocenili še trditev »seznanjen/a sem s predavanji, dogodki, aktivnostmi v povezavi z zdravim načinom življenja in so mi na voljo v moji bližini«. Se pa v povprečju (povprečna vrednost 2,26) ne strinjajo s trditvijo »želim si, da bi me tedensko obiskoval prostovoljec in mi pomagal pri oblikovanju zdravega življenjskega sloga,« in s trditvijo, ki se nanaša na željo, da bi jih nekdo spremljal na določeno aktivnost (povprečna vrednost 2,11).

Na podlagi preverjanja hipotez smo ugotovili, da anketirani, ki imajo več oseb, na katere se lahko obrnejo po pomoč, bolje ocenjujejo svoje zdravje kot tisti, ki imajo manj takih oseb (Pearsonov koeficient korelacije 0,64, $p = 0,019$). Anketirani, ki imajo končano vsaj višjo šolo, pogosteje menijo, da z načinom življenja lahko vplivajo na svoje zdravstveno stanje, kot tisti, ki imajo končano največ srednjo šolo (Pearsonov hi kvadrat test znaša 5,127, $p = 0,024$). Sicer pa anketirani, ki gibalne aktivnosti izvajajo vsaj trikrat na teden, nimajo manj bolezni oziroma zdravstvenih težav kot tisti, ki gibalno aktivnost izvajajo manj pogosto. Razlike med skupinama niso bile statistično pomembne ($p > 0,05$). Ne velja, da starejši kot so anketirani, manj so seznanjeni z aktivnostmi in dogodki, ki se navezujejo na zdrav življenjski slog. Povezanost med spremenljivkama ni bila statistično značilna (Spearmanov koeficient korelacije -0,63, $p = 0,383$). Kot kaže, samoocena zdravstvenega stanja ni odvisna od pogostosti druženja z drugimi osebami. Anketirani, ki se vsaj enkrat na teden družijo z drugimi osebami, sicer ocenjujejo svoje zdravje bolje kot tisti, ki se družijo manj. Izvedeni χ^2 test pa prikazuje, da znaša vrednost Pearsonovega hi kvadrat testa 2,695, vrednost signifikance pa 0,610 ($p > 0,05$). Povezanost med spremenljivkama ni bila statistično značilna.

Razprava in sklepi

Pristop, ki ga lahko označimo kot proaktivno življenje v starosti, se osredotoča na pripravo na negativne spremembe, s katerimi se srečamo v času tega življenjskega obdobja. S tem ne trdimo, da negativne vplive staranja lahko v celoti obidemo, lahko pa zmanjšamo negativne rezultate dejavnikov, ki povzročajo stres, okrepimo razpoložljive vire, ki pomagajo pri spoprijemanju s težavami, in odložimo izključenost iz družbe (Ouweland, De Ridder in Bensing, 2007). K proaktivnim strategijam prištevamo zdrave življenjske navade (Kahana, Lawrence, Kahana, Kercher, Wisniewski in Stoller, 2002).

V naši raziskavi se je pokazalo, da anketirani najpogosteje (63,6 %) kot vzrok za njihove zdravstvene težave navajajo svojo starost. Domnevamo, da je to lahko znamenje pasivnosti, nevednosti, vdanosti v usodo, miselnosti, da težave sodijo k starosti in jih ni mogoče preprečiti. A kljub temu večina anketiranih (88,1 %) meni, da s svojimi dejanji lahko vplivajo na svoje zdravje.

Vendar ne gre odgovornosti za skrb za zdravje pripisati zgolj ljudem samim. Eden od pomembnejših socialno-ekonomskih dejavnikov, ki vplivajo na posameznikovo zdravje, je finančno stanje (Povše, 2010). Od njega je namreč odvisno zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb (dostopnost stanovanja, kakovostna hrana, obleka in obutev ter zdravstvene storitve). V primeru slabšega finančnega stanja se posameznik ne more enakovredno vključevati v družbeno in socialno okolje, to pa se pozna na psihološkem stanju (občutek nesposobnosti, nespoštovanja, izključenosti, slabe samopodobe in nesamozavestnosti). Poleg tega podatki kažejo, da so tisti, ki so nižje izobraženi, velikokrat slabše ozaveščeni o zdravem načinu življenja in njegovem pomenu, to pa je mogoče opaziti na njihovem zdravstvenem stanju (Povše, 2010). Rezultati naše raziskave to potrjujejo. Anketirani, ki imajo končano vsaj višjo šolo, pogosteje menijo, da s svojim načinom življenja lahko vplivajo na zdravstveno stanje, kot tisti, ki imajo končano največ srednjo šolo. Zato je v družbi treba zagotoviti razmere, v katerih se bodo lahko tudi tisti z nižjimi dohodki in z nižjo stopnjo izobrazbe vključevali v dejavnosti, ki podpirajo zdrav življenjski slog.

Glede na raziskave v preteklosti je v Sloveniji med tistimi, ki so stari vsaj 65 let, približno 60 % takšnih, ki so telesno nedejavni (Drev, 2010). Do skoraj enake ugotovitve (59 % športno neaktivnih) sta prišla Karpljuk in Videmšek (2010). Podobni so rezultati raziskave Gabrijelčič Blenkuš in Stanojević Jerković (2010): 64 % anketiranih športne aktivnosti ne izvaja oziroma so nedejavni. V naši raziskavi je bilo nedejavnih oziroma dejavnih manj kot enkrat na teden 25,9 % anketiranih. To lahko pomeni, da so ljudje na splošno postali aktivnejši, možno pa je, da smo v vzorcu po naključju zajeli večino tistih, ki so redno aktivni, oziroma najverjetneje na rezultate vpliva tudi to, da je največ anketiranih uvrščenih med mlajše stare ljudi in so ti verjetno na splošno aktivnejši. Lahko, da smo v vprašalniku »gibalno aktivnost« premalo natančno definirali in se je zato več ljudi uvrstilo med aktivne kot v kakšni drugi raziskavi, v kateri so bile gibalne dejavnosti natančno določene. Poleg tega je bilo v našo raziskavo vključenih tudi več tistih, ki živijo v domovih za stare ljudi, kjer vsak dan skrbijo za vodeno izvajanje gibalne aktivnosti uporabnikov.

Glede na to, kolikokrat na teden se anketirani ukvarjajo z gibalno aktivnostjo, so v vseh kategorijah pogostosti izvajanja gibalne aktivnosti (največ enkrat na teden, dvakrat na teden, tri- do petkrat na teden ali vsaj šestkrat na teden) razporejeni precej enakomerno (v vsako kategorijo se je uvrstilo več kot 20 % anketiranih). Ker so anketirani v naši raziskavi precej aktivni, bi bilo zanimivo vedeti, kaj jih pri tem motivira, in to upoštevati pri sprejemanju ukrepov in promocije na področju gibanja, saj je glede na preostale raziskave, ki kažejo očitno pomanjkanje izvajanja gibalnih aktivnosti med starimi ljudmi, to potrebno.

Poznavanje načina življenja ljudi je za socialno delo pomembno, saj pridobiva gradivo za konkretne akcije iz uporabnikovih življenjskih zgodb, poročil in opisov (Mali in Ovčar, 2010). Če se z uporabniki ne pogovarjamo, z njimi ne moremo sodelovati, soustvarjati in torej izvesti ukrepov, s katerimi bi izboljšali njihovo življenjsko situacijo (Mali in Žitek, 2016, str. 239). Bolj kot bomo vključevali stare ljudi v socialno delo in bolj kot bomo poskušali zadovoljiti njihove potrebe, bolj se bodo metode in spretnosti socialnega dela razvijale v smeri zadovoljevanja dejanskih potreb starih ljudi (Mali, 2018b).

Leta 2010 je bilo po svetu približno 23 % odraslih (starih vsaj 18 let) premalo aktivnih. Kar 81 % pa je bilo premalo aktivnih mladostnikov, starih od 11 do 17 let (World Health organization, 2018). H gibanju je težko motivirati tiste, ki tega niso navajeni že iz otroštva, ki s športom nimajo dobrih izkušenj, ki zaradi pomanjkanja kondicije pri začenjanju izvajanja gibalne aktivnosti zaradi obremenitve trpijo in jim to vzame voljo do nadaljevanja, tiste, ki niso dovolj samodisciplinirani, ipd. Velikanski vpliv na motivacijo lahko imajo pozitivne spremembe, ki bi bile lahko posledica zadostnega gibanja. Če posamezniki pozitivnih rezultatov ne vidijo dovolj hitro, izgubijo motivacijo za nadaljnje pozitivno ravnanje. Velikokrat pa v družbi še vedno lahko opazimo predsodke, ki se navezujejo na gibanje starejših, češ da so za to prestari oziroma da zanje to ni primerno.

Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2018) za ljudi, stare vsaj 65 let, priporoča izvajanje zmerne telesne aktivnosti vsaj 150 minut na teden. Za to, da telesna dejavnost pozitivno vpliva na zdravje, jo je treba izvajati vsaj deset minut strnjeno. Kar 82 % anketiranih je izvajalo gibalno aktivnost strnjeno vsaj 10 minut. Po merilih Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organization, 2018) se tako ni gibalo dovolj 18 % anketiranih v naši anketi.

Glede na trditve različnih avtorjev (Drev, 2010; Vilčnik, b.d.; Pečjak, 1998; Povše, 2010), da z rednim izvajanjem gibalnih aktivnosti pomembno pripomoremo k telesnemu in duševnemu zdravju, da smo čim dlje in čim bolj funkcionalno zmožni, ter torej h kakovostnejšemu življenju, je presenetljivo, da smo morali ovreči hipotezo, da »imajo anketirani, ki gibalne aktivnosti izvajajo vsaj trikrat na teden, manj bolezni oziroma zdravstvenih težav kot tisti, ki gibalno aktivnost izvajajo največ dvakrat na teden«. Možna razlaga tega je, da so med anketiranimi prevladovale mlajše starejše osebe, ki še nimajo veliko zdravstvenih težav.

Večina anketiranih (67,7 %) v naši raziskavi se gibalne dejavnosti loteva samostojno, manj organizirano ali v družbi prijateljev. To se nam zdi zanimivo, saj glede na izkušnje vemo, da ljudi pogosto h gibalni aktivnosti motivira družba. Veliko ljudi se lažje odloči za gibanje, če vedo, da jih bo nekdo nekje pričakal, jih vodil in spodbujal. Poleg tega je z organiziranimi dejavnostmi posamezniku omogočena strokovno nadzorovana vadba, ki zagotavlja večjo varnost, vadba je redna in tudi zabavnejša. Razlog za slabo udeleževanje organiziranih gibalnih aktivnosti naših anketiranih bi lahko bil v tem, da se te aktivnosti izvajajo stran od kraja bivanja starih ljudi in so zaradi omejenih možnosti mobilnosti manj dostopne. Pri samostojnem izvajanju telesne dejavnosti se ni treba nikomur časovno in krajevno prilagajati ter je zato aktivnost lažje dostopna oziroma

so ljudje za izvajanje neodvisni od drugih. Razlog za neudeleževanje organiziranih dejavnosti bi med mnogimi drugimi lahko bil v tem, da te dejavnosti premalo zadovoljujejo potrebe in želje starih ljudi. Obstaja tudi možnost, da si organiziranih dejavnosti, ki sicer ne veljajo za osnovno življenjsko potrebsčino, stari ljudje težko privoščijo oziroma si jih sploh ne morejo privoščiti, saj je zanje večinoma treba plačevati drage članarine.

Glede na povprečje strinjanja s trditvijo »seznanjen/a sem s predavanji, dogodki, aktivnostmi v povezavi z zdravim načinom življenja in so mi na voljo v moji bližini«, bi lahko sklepali, da bi ljudje morali biti tudi bolje obveščeni (sicer je ocena strinjanja razmeroma visoka, a očitno veliko ljudi nima informacij o možnostih v njihovem okolju). Ker je vedno več informacij dostopnih na spletu (nekateri zgolj tam) in ker stari ljudje velikokrat še niso seznanjeni z novimi tehnologijami, smo predvidevali: starejši kot so anketirani, manj so seznanjeni z aktivnostmi in dogodki, ki se navezujejo na zdrav življenjski slog. Prav tako med starimi ljudmi pogosto ni izpolnjen prvi pogoj za izvajanje digitalnih aktivnosti – ustrezna opremljenost z napravami (računalnik, modem, internetni priključek, mobilni ipd.) (Ramovš, 2006).

Poleg tega starejši kot je človek, manjša je (po navadi) njegova socialna mreža oziroma socialna opora, ki je lahko čustvena, materialna in informacijska (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015). Mi smo na podlagi pridobljenih podatkov hipotezo »starejši kot so anketirani, manj so seznanjeni z aktivnostmi in dogodki, ki se navezujejo na zdrav življenjski slog«, ovrgli. Zanimivo bi bilo vedeti, ali bi z večjo informiranostjo starih ljudi na način, ki jim je blizu (na primer po pošti), lahko pripomogli k večji udeležbi aktivnosti in dogodkov, ki se navezujejo na zdrav življenjski slog.

Rezultati naše raziskave kažejo, da le malo anketiranih nima nikogar, na kogar bi se lahko kadarkoli obrnili po pomoč. Prevladujejo tisti, ki imajo 1–2 osebi, in tisti, ki imajo 3–4 osebe. Anketirani imajo socialne stike z drugimi po večini vsak dan ali pa vsaj nekajkrat na teden. Zelo malo (4,8 %) je takih, ki jih ima stike z drugimi manj kot enkrat na teden. Glede na rezultate drugih raziskav je vidno, da socialne mreže vplivajo na zdravstveno stanje in smrtnost starih ljudi, kardiovaskularna obolenja, umrljivost zaradi rakavih obolenj in na raven funkcionalnih zmožnosti (Dragoš, 2000).

Tudi v naši raziskavi se je pokazalo, da imajo socialne mreže anketiranih vpliv na njihovo zdravje. Potrdili smo hipotezo: »Tisti anketirani, ki imajo več oseb, na katere se lahko obrnejo po pomoč, bolje ocenjujejo svoje zdravje kot tisti, ki imajo manj takih oseb.« Tisti z več socialnimi stiki imajo več možnosti, da bodo deležni podpore in pomoči (Selič, 1999). Ni pa splošnega pravila, ki bi določalo, kolikšno je zadostno število ljudi, ki jih posameznik v svojem omrežju potrebuje, da je srečen oziroma da ga ti zadovoljijo. To je odvisno od vsakega posameznika, od njegovega načina življenja, potreb in želja. Menimo, da je pomembnejša kakovost odnosov kot njihovo število in pogostost stikov.

Izhajali smo iz hipoteze, da anketirani, ki se vsaj enkrat na teden družijo z drugimi osebami, ocenjujejo svoje zdravje bolje kot tisti, ki se družijo manj, a smo jo pozneje na podlagi pridobljenih podatkov ovrgli. Iz tega sklepamo, da ni toliko

pomembna pogostost stikov z ljudmi kot pa zavedanje, da imamo koga, na koga se lahko obrnemo po pomoč ali za druženje, če bi to potrebovali oziroma želeli.

Socialno delo je pomembno pri prepoznavanju stisk starih ljudi in pri iskanju odgovorov nanje, deluje pa na treh ravneh – mikro, mezo in makro (Mali, 2013). Glede na ugotovitve naše raziskave ugotavljamo, da bi na mikroravni bilo treba natančneje raziskati možnosti zagotavljanja zdravega načina življenja posameznika. Pozornost je treba nameniti individualnemu sodelovanju z ljudmi, upoštevati njihove značilnosti in možnosti, raziskati, katera tveganja lahko predvidimo, in v sodelovanju z njimi narediti načrt z dolgoročnim vplivom na zdravje in se odreči zgolj osredotočanju na trenutno izboljšanje situacije. Socialno delo je pri raziskovanju življenjskega sveta posameznika pozorno tudi na socialne mreže in vire, ki jih lahko črpa iz teh stikov. Če se odzivamo zgolj na stisko človeka, ko se že pojavi, na stisko delujemo le blažilno, to pa ne deluje dolgoročno.

Na mezoravni bi nato morali zagotoviti tiste vire, za katere bi v pogovorih z ljudmi ugotovili, da v skupnosti manjkajo (npr. organizacija takih gibalnih aktivnosti in ob takem času, ki bi ustrezali potrebam ljudi, postavitev klopi ob sprehajalnih površinah, ki bi staremu človeku med gibanjem omogočile počitek). Naše iskanje rešitev ne sme biti omejeno zgolj na storitve in možnosti, ki jih že poznamo, ampak na razvoj tistih, ki jih želijo ali potrebujejo posamezniki. Torej ne izbiramo iz seznama storitev, ampak ustvarjamo nove, pri tem pa je največja prioriteta posameznikova individualnost. Socialno delo lahko pripomore k temu na mezoravni z ozaveščanjem in spodbujanjem raznih društev in organizacij, da omogočajo brezplačne gibalne aktivnosti za spodbujanje zdravega življenjskega sloga. Z vključevanjem v organizirane aktivnosti pa bi si razširili tudi socialno mrežo.

Na makroravni bi preventivne dejavnosti (med njimi tudi gibalne) morali nujno vključiti v sistem in zakonodajo na področju dolgotrajne oskrbe, ki je pri nas še v sprejemanju, saj bi z uvedbo ukrepov, ki bi spodbujali človekovo samostojnost oziroma upočasnjevali proces, ki človeka dela odvisnega, izrazito zmanjšali potrebo po dolgotrajni oskrbi. Takih ukrepov ali programov v dosedanjih predlogih zakona nismo zasledili.

Viri

- Accetto, B. (1987). *Starost in staranje: osnove medicinske gerontologije*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Berčič, H., & Sila, B. (2007). Ukvarjanje prebivalstva Slovenije s posameznimi športnimi zvrstmi – 2006. *Šport*, 3, priloga 17–26.
- Bond, J. (2004). *Quality life and older people*. England: Open University Press.
- Cencič, M. (2009). *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Česen, M. (2006). *Reforma zdravstva v Sloveniji*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
- Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji* (2008). Luxemburg: Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti. Pridobljeno 15. 11. 2018 s <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:ZQht7DrUEgEJ:ec.europa.eu/social/BlobServlet%3FdocId%3D2781%26langId%3Dsl&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=si>

- Domajnko, B., & Pahor, M. (2011). *Aktivni starejši ljudje o sprejemanju staranja*. Pridobljeno 2. 2. 2019 s <http://www2.zf.uni-lj.si/ri/publikacije/staranje2011/4.pdf>
- Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39(4/5). Pridobljeno 8. 3. 2020 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-DUNY3WLO>
- Drev, A. (2010). *V gibanju tudi v starosti*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Pridobljeno 30. 12. 2018 s http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/v_gibanju_tudi_v_starosti.pdf
- Filipovič Hrast, M. (2018). *Staranje prebivalstva*. Zapiski predavanj pri predmetu Skrbstveni režimi in omrežja opor. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Gabrijelčič Blenkuš, M., & Stanojevič Jerkovič, O. (ur.) (2010). *Prehrana in telesna dejavnost za zdravje pri starejših – pregled stanja*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Pridobljeno 3. 1. 2020 s https://www.nijz.si/files/uploaded/prehranaintelesna-dejavnoststarejsih_4940.pdf
- Gabrovec, B., & Eržen, I. (2016). Svetovno poročilo o staranju in zdravju. *Isis: glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 25(2), 52–53.
- Gabrovec, B., & Jelenc, M. (2015). Skupen evropski pristop v preventivi starostne krhkosti in oslabiljenosti v pripravi: joint action on frailty prevention. *Isis: glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 24(11), 25–26.
- Inštitut Antona Trstenjaka (n.d.). *Slovar: socialna mreža*. Pridobljeno 3. 8. 2021 s: www.inst-antontrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1433.html
- Kahana, E., Lawrence, R. H., Kahana, B., Kercher, K., Wisniewski, A., & Stoller, E. (2002). Long-term impact of preventive proactivity on quality of life of the old-old. *Psychosomatic Medicine*, 64, 382–394.
- Karpljuk, D., & Videmšek, M. (2010). Športna rekreacija v tretjem življenjskem obdobju. V M. Tratnik Volasko (ur.), *Športna rekreacija danes in jutri: zbornik referatov in razprav*, št. 3/2010 (str. 23–31). Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije. Pridobljeno 30. 12. 2018 s http://www.ds-rs.si/sites/default/files/dokumenti/zbornik_sportna_rekreacija_danes_in_jutri.pdf
- Kavčič, M. (2011). Vsakdanja tveganja starejših ljudi: obravnava koncepta in življenjskih situacij starejših. V S. Mandič, & J. Mali (ur.), *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb* (str. 161–204). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Lesnik, T. (2016). *Determinante zdravja*. Pridobljeno 30. 12. 2018 s <http://obcine.nijz.si/Dokumenti/pdf/2016/Dejavniki%20tveganja%20in%20neenakost%20v%20zdravju.pdf>
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2012). Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250). Pridobljeno 7. 3. 2020 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-CIGRMBHD>
- Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1), 57–67. Pridobljeno 4. 2. 2020 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Socialno_URN_NBN_SI_DOC-TWJ8V0FM.pdf/2019032522483030/
- Mali, J. (2018a). *Koncepti in metode socialnega dela s starimi ljudmi*. Zapiski predavanj pri predmetu Dolgotrajna oskrba in socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2018b). *Socialno delo s starimi ljudmi – spregledano področje socialnega dela*. Zapiski predavanj predmeta Dolgotrajna oskrba in socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Leskošek, V. (2015). The impact of austerity measures and disintegrating welfare state on social work with older people in Slovenia. *Dialogue in praxis*, 4(17), 1/2(28/29), 1–22.
- Mali, J., & Ovčar, L. (2010). Življenjski svet starejšega kmečkega prebivalstva. *Socialno delo*, 49(4). Pridobljeno 16. 2. 2020 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/ivljenjski_URN_NBN_SI_DOC-JH51ENSR.pdf/2019012212491922/ =

- Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček = Narrative approaches in the process of teaching in social work: stories of relatives of people with dementia as didactic instrument. V K. Aškerc (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju: od teorije k praksi, od prakse k teoriji = Improving the quality of teaching and learning in higher education: from theory to practice, from practice to theory* (str. 239–246). Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja.
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A., & Dominkuš, D. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Ljubljana: Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. Pridobljeno 13. 11. 2018 s http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf
- Novak, E. (2010). Zdravje in z zdravjem povezan življenjski slog v povezavi z zadovoljstvom z življenjem. *Psihološka obzorja*, 19(2). Pridobljeno 7. 3. 2020 s http://psiholoska-obzorja.si/arhiv_clanki/2010_2/novak.pdf
- Ouweland, C., De Ridder, D. T. D., & Bensing, J. M. (2007). A review of successful aging models: proposing proactive coping as an important additional strategy. *Clinical Psychology Review*, 27(8), 873–884.
- Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Bled: Samozaložba, in Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
- Petrovec, V., Bizjak, M., Rednak Robič, B., Kopasič, M., & Kramar, J. (b.d.). *Naravoslovje in tehnika 5: e-učbenik za naravoslovje in tehniko v 5. razredu osnovne šole*. Pridobljeno 12. 1. 2020 s <https://www.iucbeniki.si/nit5/1398/index.html>
- Povše, M. (2010). *Delovanje za zdravo življenje*. Pridobljeno 30. 12. 2018 s http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/vs/Gradiva_ESS/Impletum/IMPLETUM_267ORGANIZATOR_Delovanje_Povse.pdf
- Rafaelič, A., & Nagode, M. (2012). Uvajanje dolgotrajne oskrbe. Časopis za kritiko znanosti XXXIX (250). Pridobljeno 19. 11. 2018 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-AL-R5LMEF/7b5ba784-9897-4c7b-ad02-9436d2823a2f/PDF>
- Ramovš, J. (2006). Potenciali in potrebe tretje generacije v občini Komenda. *Kakovostna starost*, 9(3), 19–33.
- Selič, P. (1999). *Psihologija bolezni našega časa*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Statistični urad Republike Slovenije (b.d.a). *Kako gospodinjstva preživijo s svojimi prihodki, glede na dohodek gospodinjstva, Slovenija, letno*. Pridobljeno 6. 4. 2020 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/8616>
- Statistični urad Republike Slovenije (b.d.b). *Prebivalstvo, staro 15 ali več let, po izobrazbi, starosti in spolu, Slovenija, letno*. Pridobljeno 6. 4. 2020 s https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__20_soc_ekon_preb__01_05G20_izobrazba/05G2002S.px/table/tableViewLayout2/
- Tacol, A., & Goličnik, B. (2014). Duševno zdravje: pozitivna samopodoba in stres. V B. Zupančič Tisovec, J. Janc, D. Kunšek, K. Rupnik, E. Mesarič, G. Toth, Z. Verban Buzeti, N. Rožman, M. Kašnik, M. Rebula, N. Pogorevc, B. Božank, A. Horvat, M. Učakar, F. Hribernik, P. Pažek, A. Magajna, L. Krampač, A. Tacol, B. Goličnik, I. Markočič, T. Torkar, & A. Hafner, *Za boljše zdravje otrok in mladostnikov: priročnik za izvajalce vzgoje za zdravje v okviru primarnega zdravstvenega varstva* (str. 99–110). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Pridobljeno 26. 12. 2018 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-NEMNVOPV>
- Toth, M. (2009). Dolgotrajna oskrba – nova veja socialne varnosti. *Delo in varnost*, LIV(2). Pridobljeno 13. 11. 2018 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-RCZOL6LW/dd20adc3-5def-41a6-bef1-7d0dac18810f/PDF>
- Urad za makroekonomske analize in razvoj (b.d.). *Strategija dolgožive družbe*. Pridobljeno 14. 11. 2018 s http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/UMAR_SDD.pdf
- Vilčnik, V. (b.d.). *Prepoznavmo in olajšajmo najpogostejše težave starejših*. Pridobljeno 27. 12. 2018 s <http://www.abczdravja.si/index.php/8-novice/55-prepoznavmo-in-olajšajmo-naj-pogostejse-tezave-starejsih>

- Voljč, B. (2017). Dolgotrajna oskrba na političnem izpitu. *Delo*, 5. 12., pridobljeno 13. 11. 2018 s <https://www.delo.si/mnenja/gostujoce-pero/dolgotrajna-oskrba-na-politcnem-izpitu.html>
- World Health Organization (b.d.). *What is the WHO definition of health?* Pridobljeno 31. 12. 2018 s <https://www.who.int/suggestions/faq/en/>
- World Health Organization (2018). *Physical activity*. Pridobljeno 20. 1. 2020 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Zdrav življenjski slog – trajnostni razvoj (b.d.). Pridobljeno 30. 12. 2018 s http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/trajnostnirazvoj/07_zdrav_zivljenjski_slog.pdf
- Zveza društev upokojencev Slovenije (2013). *Zdravje starejših v EU*. Pridobljeno 1. 1. 2019 s <http://www.zdus-zveza.si/zdravje-starejsih-v-eu>

Nina Plešec

Sodelovanje šolske svetovalne službe s starši otrok s posebnimi potrebami

Članek obravnava delo z otroki s posebnimi potrebami, ki so vključeni v redno osnovno šolo, in problem pomanjkanja strokovne podpore staršem v času postopka usmerjanja njihovih otrok. Opisuje vlogo šolske svetovalne službe in vlogo staršev v procesih sodelovanja in oblikovanja individualiziranega programa za otroka s posebnimi potrebami. Cilj raziskave, ki je potekala v okviru empiričnega dela diplomske naloge, je bil s pomočjo intervjujev pridobiti vidik socialnih delavk, ki delujejo v šolski svetovalni službi, in vidik staršev o celotnem postopku usmerjanja. Predvsem pa predstaviti izkušnje staršev na poti do pridobitve dodatne strokovne pomoči za otroka. Rezultati, pridobljeni iz intervjujev s socialnimi delavkami, kažejo, da socialne delavke pri starših opažajo predsodke in strah pred etiketiranjem otroka ob postopku usmerjanja. Starši pa menijo, da je potrebno večje sodelovanje šolske svetovalne službe s starši otrok s posebnimi potrebami. Ugotovitve raziskave kažejo, da bo v prihodnje treba večjo pozornost nameniti oblikovanju in izvajanju individualiziranih programov v osnovni šoli in strokovnemu delu s starši in otroki s posebnimi potrebami kot pa samemu postopku usmerjanja.

Ključne besede: socialno delo v šoli, individualiziran program, postopek usmerjanja, šolsko svetovanje, participacija otrok, participacija staršev.

Nina Plešec je univerzitetna diplomirana socialna delavka, in magistrica sociologije iz študijskega programa Sociologija – upravljanje organizacij, človeških virov in znanja. Kontakt: nina.plessec1@gmail.com.

Cooperation of school counselling service with parents of children with special needs

The paper examines working with children with special needs in regular primary school and focuses on the problem of lack of professional support that parents receive during the procedure of determining their children's special educational needs. It describes the role of school counselling service and the role of parents in the processes of cooperation and the creation of an individualised programme for a child with special needs. The aim of the research, which was conducted for the empirical part of a BA thesis, was to obtain, through interviews, the perspective of social workers who are working in school counselling service and the aspect of parents about the whole procedure of determining special educational needs. But above all, to highlight the experience of parents on the way to obtaining additional professional assistance. Results obtained through interviews with social workers indicate that social workers have noticed that parents have some prejudices and fears related to labelling their child. Parents consider that greater cooperation with is needed with school counselling service. The findings of research show that in the future bigger attention should be given to the formation and the implementation of individualised programmes in primary schools and their professional work with parents and children with special needs, rather than to the procedure of determining their children's educational needs.

Key words: social work in school, individualised programme, placement procedure, school counselling, participation of children, participation of parents.

Nina Plešec is a university graduate social worker and a Master of Sociology – Management of Organizations, Human Resources and Knowledge. Contact: nina.plessec1@gmail.com.

Uvod

Ko starši ali šolski strokovni delavci opazijo pri otroku določene spremembe ali težave na učnem, vedenjskem, čustvenem ali drugem področju, se začne intenzivnejše delo z namenom raziskovanja, kakšne prilagoditve bi otroku pomagale, da bi se lažje spoprijemal z vsakdanjimi šolskimi izzivi. Če otrok potrebuje odločbo in z njo dodatne ure strokovne pomoči, to še zdaleč ni lahka pot za starše, če na

tej poti ne dobijo vseh informacij, če niso seznanjeni s pravicami in možnostmi, če niso vključeni v postopke, kjer imajo kot starši pravico, in če od strokovnih delavcev ne dobijo ustrezne podpore.

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) je v 2. členu opredeljeno, da so otroci s posebnimi potrebami: otroci z motnjami v duševnem razvoju, gluhi in naglušni otroci, slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami, dolgotrajno bolni otroci in otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami. Ti otroci potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

V osnovnih šolah je veliko otrok s posebnimi potrebami, ki ne gredo skozi postopek usmerjanja in ne dobijo formalnega statusa učenca s posebnimi potrebami (Opara, 2005). Iz 2. člena Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami lahko vidimo, da v kategorizacijo otrok s posebnimi potrebami niso vključeni ne nadarjeni učenci ne učenci z učnimi težavami. Kljub temu Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osnovni šoli (2013) šoli nalaga, da otrokom z učnimi težavami prilagodi metode in oblike dela. To v praksi pomeni, da prepoznavanje in reševanje učnih težav temelji na petstopenjskem kontinuumu pomoči otroku z učnimi težavami, ki obsega pomoč učitelja pri pouku in dopolnilnem pouku, pomoč šolske svetovalne službe, dodatno individualno in skupinsko pomoč ter pomoč zunanje ustanove. Zadnja stopnja se pojavi, ko našteje oblike pomoči ne zadostujejo, zato se predlaga »odločba« oz. usmeritev v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (Magajna, 2011). Magajna (prav tam) ob tem opozarja, da je celoten potek petih stopenj pomoči učinkovit le, če vsi strokovni delavci, starši in otroci dobro sodelujejo in uresničujejo svoje naloge, te pa je treba tudi evalvirati.

Otroci s posebnimi potrebami postajajo vse večji del populacije otrok v rednih osnovnih šolah. Po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport RS (2018) se je denimo v šolskem letu 2016/17 v rednih in prilagojenih osnovnošolskih programih izobraževalo 10.072 otrok s posebnimi potrebami, v šolskem letu 2017/18 pa 11.077 ali 6,18 % vseh učencev v rednih osnovnošolskih programih. Za primerjavo z drugimi evropskimi državami: zadnji pridobljeni podatki za šolsko leto 2014/2015, ki jih je pridobila The European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2016), prikazujejo, da je bilo v Sloveniji 7,79 % otrok z odločbo za posebne izobraževalne potrebe, povprečje te raziskave, kjer je sodelovalo 30 evropskih držav, pa je 4,44 %. Opara in drugi (2010) so kot enega izmed razlogov za povečanje števila otrok s posebnimi potrebami navedli »bonitete, ki izhajajo iz odločbe«. Odločbe namreč omogočajo pravico do koriščenja različnih oblik pomoči in podpor na področju vzgoje in izobraževanja (prilagojeno izvajanje programov, dodatna strokovna pomoč ipd.), starševskega varstva in družinskih prejemkov, zdravstva (medicinski pripomočki, povračila stroškov za zdravila ipd.) in davčnih olajšav (Murgel, 2014).

V članku prikažem rezultate raziskave, ki sem jo izvedla, da bi predstavila položaj staršev, ko se odločijo za postopek usmerjanja skupaj z otrokom. Poudarek je na sodelovanju med starši otrok s posebnimi potrebami in socialnimi delavkami, ki opravljajo vlogo šolskih svetovalnih delavk, saj je vidik socialnega dela v osnovnih šolah izjemno pomemben.

Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami

Usmerjanje pomeni

uradno prepoznavanje otroka s posebnimi potrebami v postopku usmerjanja in osnovo za uradni dokument – »odločba«, ki daje otroku pravico do prilagoditve in dodatne strokovne pomoči in pri zahtevnejših primerih vključitev v prilagojene programe, posebne programe oz. vzgojne programe. (Opara, 2015)

Raziskava, ki jo je izvedla Vovk Ornik (2016) v okviru doktorskega dela, je pokazala, da starši glede postopka usmerjanja pričakujejo, da bo odločba izboljšala učni uspeh otroka. V ozadju je njihova skrb, da bo otrok usmerjen v drug program, ki ga redne osnovne šole ne izvajajo, če kljub dodatni pomoči ne bo dosegal minimalnega standarda znanja.

V Sloveniji imamo sistem, v katerem o tem odloča komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na podlagi strokovne presoje o otrokovem primanjkljaju. Komisija otroka usmeri v program vzgoje in izobraževanja in opredeli ustanovo, v katero se bo vključil. Starši se sicer lahko na odločitev komisije pritožijo. Natančen postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami in nadaljnjo oblikovanje individualiziranega programa sem podrobneje opisala v svojem diplomskem delu (Plešec, 2019).

Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami

Najjasnejšo idejo o tem, kako poteka postopek usmerjanja v konkretnih primerih, nam lahko podajo prav starši otrok s posebnimi potrebami, vendar so pogosto spregledani. Strokovni delavci, ki sodelujejo z otrokom s posebnimi potrebami, so večinoma osredotočeni na otroka, manj pa na starše oz. na celotno družino, saj starše pogosto vidijo bolj kot spremljevalce otroka in posrednike informacij, čeprav se to ne bi smelo dogajati.

Starši pogosto poročajo, da niso razumeli izvidov, ki so jih prejeli od različnih strokovnjakov, da se ne znajdejo pri branju zakonodaje, poročil, individualiziranih programov in tudi ne v številnih pogovorih in sestankih. (Jurišić, 2012, str. 90)

Izrazi, kot so »je usmerjen«, »ste oddali zahtevek«, »podpisali soglasje«, »je bil na komisiji«, in kratice (DSP, IP, OŠPP ipd.) so staršem tuji in pogosto nerazumljivi, trdi Jurišić (2012, str. 90), zato je toliko pomembneje, da strokovni delavec sproti preverja razumevanje staršev in jim približa jezik stroke, tako da jim prevede in pojasni strokovne izraze na njim razumljiv način.

V preteklosti so bili strokovnjaki nagnjeni k podcenjevanju znanja, ki ga imajo starši o svojih otrocih. Bili so prepričani, da so starši pri ocenjevanju

otrokovih razvojnih dosežkov pristranski oziroma pretiravajo. Pogosto so bili izključeni iz postopkov ocenjevanja, s tem pa so si strokovnjaki zaščitili svojo avtoriteto in status (Dale, 1996). Menim, da je to tudi eden izmed vzrokov za to, da nekateri starši doživljajo občutke frustracij, manjvrednosti, ker jih učitelji raje nagovarjajo in jim dajejo navodila, namesto da bi jih poslušali.

Drabble (2013, str. 17) poudarja, da so številne študije potrdile obremenjenost staršev, ki vzgajajo otroka s posebnimi potrebami. Ti starši so pogosto poročali o občutkih izolacije in visoki ravni stresa, v nekaterih študijah je že kazalo na vedno večjo pojavnost depresije. Imeti otroka s posebnimi potrebami povzroča stres, ki je izziv za celotno družino, za starše, sorojence in druge soročnike. Starševska odzivnost in občutljivost sta potrebni, da otroci s posebnimi potrebami razvijejo varno navezanost, zato je zagotavljanje podpore staršem otrok s posebnimi potrebami ključno za uspeh otroka in za družino kot celoto.

V prvih korakih je vsekakor treba razjasniti, kakšna so medsebojna pričakovanja in cilji staršev, učiteljev in strokovnih delavcev in kakšne so njihove prednosti pri različnih oblikah sodelovanja. Dejstvo je, da z vsemi starši ne bo mogoče razviti partnerskega odnosa; nekateri starši tega sploh ne želijo, drugi pa težko vzpostavijo odnos zaradi osebnostnih značilnosti ali narave svojega dela. Kljub temu pa obstaja večja verjetnost, da jih bomo pritegnili k sodelovanju, če jim bomo ponudili več raznovrstnih oblik sodelovanja in vključevanja (Kalin, 2009).

Metodologija

Ko sem v 3. letniku študija socialnega dela opravljala prakso v redni osnovni šoli, me je presenetilo število otrok s posebnimi potrebami. Pri delu s socialno delavko sem bila pozorna predvsem na težave, s katerimi se srečujejo starši otrok s posebnimi potrebami. Ko so oddajali zahtevo za usmeritev, se je zgodilo, da sploh niso povsem razumeli, kakšen je namen postopka, ki zadeva njihovega otroka. Ko so ugotovili, da bo njihov otrok dobil odločbo o usmeritvi in kaj to pravzaprav pomeni, so umaknili zahtevo in postopek se je ustavil, s tem pa je tudi učenec postal prikrajšan za določene prilagoditve v šoli, ki bi mu lahko koristile. Nerazumevanje postopka in premalo strokovne podpore povzročata različne odzive, velikokrat nesodelovanje s šolo. Pri tem pa se lahko spregleda, kaj je resnično najboljšo za otroka. Zato sem se v raziskavi opirala na tri ključna raziskovalna vprašanja: ali obstaja razlika med pogledom šolskih socialnih delavk in staršev na postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami? Kakšna je vloga šolskih socialnih delavk in staršev pri oblikovanju individualiziranega programa za otroka s posebnimi potrebami? Katera znanja imajo socialne delavke za delo z otroki s posebnimi potrebami v rednih osnovnih šolah?

Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Raziskava je bila kvalitativna in eksplorativna (poizvedovalna), saj sem z besednimi opisi ali pripovedmi pridobila dober vpogled v njihovo doživljanje. Raziskava je tudi primerjalna, saj sem primerjala perspektivo staršev in socialnih delavk.

Merski instrumenti ali viri podatkov

Merski instrument v raziskavi je delno strukturiran vprašalnik. Sestavljen je iz vprašanj, ki so odprtega tipa in postavljena tako, da so intervjuvanci odgovarjali s svojimi besedami in predstavili stvari, ki so zanje najpomembnejše. Vprašanja za starše otrok s posebnimi potrebami in socialne delavke so bila različno postavljena. Podatke sem dobila s pomočjo delno strukturiranih intervjujev s štirimi starši otrok s posebnimi potrebami, ki imajo svoje otroke vpisane v redno osnovno šolo, in s štirimi socialnimi delavkami, ki delajo na rednih osnovnih šolah v Ljubljani. Viri podatkov so pogovori s prej omenjeni osebami.

Populacija in vzorčenje

Populacijo raziskovalne naloge sestavljajo starši otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v redne osnovne šole v Sloveniji in socialne delavke, ki so zaposlene na osnovnih šolah v Sloveniji. V vzorec sem zajela štiri starše otrok s posebnimi potrebami, ki obiskujejo redno osnovno šolo v ljubljanski regiji ter štiri socialne delavke, ki so zaposlene na ljubljanskih osnovnih šolah kot šolske svetovalne delavke. V raziskavi sem uporabila neslučajnostno vzorčenje, vzorec raziskovanja pa je priročni, saj sem se želela osredotočiti na starše otrok, ki so prejeli odločbo od komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v zadnjih dveh letih (2018 in 2019). Izbiro za enoto populacije, ki so v mojem primeru starši, sem prepustila socialnim delavkam, ki jih bolj poznajo, izbira pa je bila odvisna tudi od pripravljenosti staršev na pogovor z mano.

Zbiranje in analiza podatkov

Intervjuje s starši in socialnimi delavkami sem izvajala v obdobju od 23. 1. 2019 do 22. 3. 2019. Najprej sem osebno stopila v stik s socialnimi delavkami in jim predstavila namen svoje raziskovalne naloge ter jih osebno povabila k sodelovanju za izvedbo intervjuja. Prav tako sem jih prosila, ali bi me lahko usmerile k staršem otrok s posebnimi potrebami, ki so v zadnjih dveh letih pridobili odločbo o usmeritvi. Ko sem dobila kontakte staršev, sem jih ustno nagovorila. Če so privolili v sodelovanje v raziskavi, smo se dogovorili za kraj in čas izvedbe pogovora. Pred izvedbo intervjuja sem staršem osebno pojasnila, kakšen je namen moje raziskave. S podpisom soglasja so bili seznanjeni, da bodo njihova osebna imena in imena otrok ostala anonimna. Vprašala sem jih, ali se strinjajo, da pogovore snemam. Če tega niso želeli, sem si njihove izjave sproti zapisala in takoj po končanem pogovoru zapise prepisala in začela analizo.

Zbrane podatke sem kvalitativno obdelala. Posnetke intervjujev oz. zapise sem najprej prepisala in vnesla v računalnik. Intervjuje sem nato uredila in izločila podatke, ki niso relevantni za mojo raziskavo. Nato sem izjave označila s črko in številko. V fazi odprtega kodiranja sem zaradi lažje preglednosti izjave vnesla v tabele in jim pripisala pojme. V zadnji fazi sem pojme združila v širše kategorije in podkategorije ter na podlagi tega zapisala rezultate.

Omejitve raziskave

Omejitev raziskave sem zaznala v majhnem vzorcu, ki sem ga uporabila za empirični del raziskave. Razlog za majhen vzorec šolskih socialnih delavk bi pripisala majhnemu številu socialnih delavk, ki so zaposlene v ljubljanskih osnovnih šolah kot šolske svetovalne delavke, in pa slabšemu odzivu za sodelovanje v raziskavi.

Rezultati

V raziskavi me je zanimalo mnenje staršev otrok s posebnimi potrebami. Na podlagi svojih izkušenj s strokovnim delavci v osnovnih šolah in drugih institucijah sem namreč ugotovila, da starši še vedno niso prepoznani kot ključni člen pri prepoznavanju otrokovih težav in nadaljnji obravnavi ter pomoči otroka. V rezultatih sem primerjala poglede socialnih delavk in staršev otrok s posebnimi potrebami, s katerimi sem opravila pogovore.

Sodelovanje šolske svetovalne službe in staršev

Zgodnje odkrivanje otrokovih težav je prednost, ki jo poudarjajo socialne delavke. Socialne delavke sodelovanje s starši začnejo s pogovorom, v katerem starše informirajo o otrokovih težavah, še prej pa vzpostavijo sodelovanje tudi z otrokom. S starši medsebojno sodelujejo, skupaj oblikujejo instrumentalno definicijo, raziskujejo in soustvarjajo rešitve. Vse socialne delavke poudarjajo izvajanje predhodnih prilagoditev za otroka, ki vključuje pripravo izvirnega delovnega projekta pomoči oz. individualno skupinsko pomoč in soglasje staršev za osebno mapo otroka. Socialne delavke poudarjajo, da so pri starših opazni predsodki o odločbi in strah pred etiketiranjem otroka ob postopku usmerjanja. V enem primeru so zato, ker so starši zavračali postopek usmerjanja, vključili center za socialno delo. Socialne delavke opažajo, da imajo starši visoka pričakovanja glede otrokovega šolskega uspeha, ko otrok prejme odločbo, zato je pritisk pri nekaterih starših še večji, zato se med starši in šolskimi strokovnimi delavci pojavljajo nesoglasja.

Socialne delavke bi si od staršev želele zaupanja do šolske svetovalne službe in da bi se njihov medsebojni odnos med šolanjem otroka ohranjal in razvijal. Zavedajo se, da sta pri takšnem sodelovanju potrebni tankočutnost in empatija. Menijo, da bi morali vsi strokovni delavci izhajati iz perspektive moči in krepiti tudi druga področja otroka, ne zgolj tista s pomanjkljivostmi. Posvetovanje učitelja s šolsko svetovalno službo je bila ena izmed zelenih sprememb, to pa kaže, da v praksi tega ne uporabljajo vsi.

Sodelovanje šolskih svetovalnih delavcev z otroki in starši poteka redno v obliki osebnih in telefonskih stikov, tudi po prejeti odločbi otroka. Če so starši imeli pogovore s šolsko svetovalno delavko v zvezi s postopkom usmerjanja za oba otroka, so opazili razliko, da je pri drugem otroku komunikacija s šolsko svetovalno delavko potekala jasneje in bolj neposredno – to je staršem pomagalo.

Šolska svetovalna služba je v večini primerov prva, ki starše informira o samem postopku usmerjanja, zato me je zanimalo, s katerimi pravicami in možnostmi so bili seznanjeni, ko so njihovi otroci prejeli odločbe. V večini so bili starši najprej seznanjeni s številom ur dodatne strokovne pomoči. Pri pregledu odločbe je bila v dveh primerih v pomoč socialna delavka. Kljub seznanjenosti z otrokovimi pravicami in možnostmi s pridobljeno odločbo se niso vsi starši odločili za njihovo koriščenje. V preostalih dveh primerih starši niso bili seznanjeni s pravicami otroka s posebnimi potrebami. S prilagoditvami za pisno ocenjevanje so bili nekateri seznanjeni zgolj iz strokovnega mnenja. V drugem primeru pa sta starša prešolala svoje otroke zaradi nestrokovnega dela in na novi šoli opazila velike razlike med osnovnimi šolami.

Pogled socialnih delavk in staršev na celoten postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami

Analiza odgovorov je pokazala, da celoten postopek usmerjanja traja predolgo, prav tako je v postopku zelo veliko dokumentacije, ki celoten postopek le upočasni. Socialne delavke navajajo nepravilnosti, kot so nepopolne odločbe in napačni osebni podatki v odločbi. Socialne delavke navajajo, da starši vse več obiskujejo zasebnike, saj je svetovalni center zelo obremenjen, hkrati pa menijo, da je strokovnih obravnav premalo. Socialne delavke so sicer brez vpogleda v delovanje komisije, vendar na podlagi izkušenj pri svojem delu in pridobljenih informacij vedo, da komisija mnenje o otroku ustvari na podlagi poročil in da komisija ne razpolaga z informacijami o otrokovem napredku.

Pri oblikovanju individualiziranega programa poudarjajo vključevanje vseh udeleženih in medsebojno sodelovanje, a kljub temu otroke v načrtovanje takšnega programa nekatere šole vključujejo šele od 4. razreda. Strokovni delavci pri oblikovanju individualiziranega programa izhajajo iz strokovnega mnenja in odločbe, vendar je ena socialna delavka pojasnila, da je tak program pogosto narejen rutinsko, čeprav je dovolj možnosti za kreativno oblikovanje.

Polovica staršev meni, da postopek traja dolgo in da so čakalne vrste za začetek samega postopka in obravnavo otroka predolge. Druga polovica staršev pa je imela nasprotno izkušnjo in so poročali o hitrem poteku postopka usmerjanja.

Polovica staršev je aktivno sodelovala pri oblikovanju individualiziranega programa, druga polovica pa ni sodelovala ali pa se je s predlaganimi prilagoditvami samo strinjala. Polovica staršev svoje vloge v postopku usmerjanja ne vidi kot zelo pomembne, saj menijo, da niso dovolj usposobljeni, da bi imeli v takem postopku večjo vlogo. Staršem primanjkuje izobraževanj in svetovanj na šoli. Pogrešajo zgodnje informiranje, podporo, sodelovanje in jasno komunikacijo, ko pri otroku zaznajo težave.

Analiza odgovorov je pokazala drugačno opažanje otroka doma in v šoli. Pri večini so šola oziroma starši zgodaj odkrili otrokove težave. Starši poročajo o dobrem sodelovanju s socialno delavko, prek katere so pridobili informacije o odločbi, in so opustili predsodke o »nalepkah«, ki naj bi jih »prilepila« odločba. Po drugi strani pa so nekateri starši opazili zadržan pristop socialne

delavke ob predaji informacij o postopku usmerjanja. Prav takšen pristop je povzročil nejasno komunikacijo in nerazumevanje staršev o pomenu testiranja v postopku usmerjanja.

Razprava

V nadaljevanju sem v razpravi vključila raziskovalni vprašanje, ki sem si ju postavila na začetku empiričnega raziskovanja.

1. *Ali obstaja razlika med pogledom šolskih socialnih delavk in staršev na postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami?*

Sistem usmerjanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji je ves čas deležen kritik na račun zapletenosti postopka usmerjanja, dolgotrajnosti postopka od oddaje vloge do izdelanega strokovnega mnenja in odločbe o usmeritvi, in na račun kakovosti strokovnih mnenj in (ne)vključevanja staršev in učiteljev v proces priprave strokovnega mnenja (Vovk Ornik, 2016).

Na vprašanji, zakaj celoten postopek usmerjanja traja tako dolgo in zakaj se pojavljajo tako velike časovne razlike med posameznimi primeri, bi verjetno znale bolje odgovoriti institucije, ki vodijo postopek usmerjanja. Glede na pridobljene rezultate, ki kažejo, da so izkušnje staršev take, da je težko najti strokovnjake za pridobitev strokovnega mnenja o otroku, bi bilo treba zagotoviti več strokovnih delavcev na področju ocenjevanja otrok za postopek usmerjanja, saj se tudi potrebe po odločbi za otroka s posebnimi potrebami povečujejo.

Skoraj odločilno vlogo v postopku usmerjanja imajo člani komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, saj na koncu podajo svoje strokovno mnenje o potrebnih prilagoditvah otroka. Starši so imeli zelo različne izkušnje s komisijo. Z nekaterimi je komisija stik navezala le prek telefona, v dveh primerih so se dejansko sestali, pri nekaterih pa stika sploh ni bilo. Nekaterim je stik s komisijo smiseln in pomemben, drugim je bilo pomembneje, da se postopek usmerjanja izpelje do konca. V *Navodilih o delu komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na prvi stopnji* (2015) je zapisano, da lahko člani komisije predlagajo dodatne storitve, med katerimi je tudi pogovor z otrokom oz. starši. Pogovor z otrokom oz. starši torej ni obvezna naloga, ki jo mora izvesti komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ampak bolj možnost, če komisija oceni, da je potreben pogovor.

Zaradi neusklajenosti strokovnega mnenja z dejanskim stanjem otroka, ki ga obravnavajo, menim, da bi bilo treba možnost pogovora s starši in otroki zakonsko spremeniti v obveznost komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, saj poročila šole, zdravnikov in drugih strokovnjakov ne pokažejo vedno prave slike otroka. Pri tem izhajam iz izkušenj staršev, ki so se v postopku usmerjanja srečevali s strokovnimi delavci, ki so si iz poročil ustvarili mnenje o otroku, v resnici pa so ga starši v domačem okolju videli povsem drugače in so morali zagovarjati svoj pogled. Starši so pomemben vir informacij, ki jih je treba vključevati v sam proces obravnave. Menim, da bi bilo treba pri sodelovanju z otrokom izhajati iz tega, da na otroka gledamo celostno, ne zgolj na njegovo delovanje v razredu.

Še večjo pozornost potrebuje področje sodelovanje s starši, saj je postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami skoraj v celoti odvisen od zakonske ureditve. Od pristopa in načina sodelovanja strokovnih delavcev je odvisno, ali bodo starši v odnosu do njih vzpostavili zaupanje in se skupaj odločili za postopek usmerjanja, kjer se kaže potreba po tem.

Če hočemo v naših šolah uveljaviti sodoben koncept dela s starši, moramo starše dojemati kot partnerje. Ne kot partnerje v pomenu strokovnega znanja, temveč kot partnerje v delovanju za skupni cilj (Ljubešić, 2012, str. 39). Knafelc (2014, str. 84) meni, da bi morali starši, učitelji in strokovni delavci predvsem z vidika skrbi za otroka graditi partnerski odnos, saj je njihova skupna vez in skupni interes posameznik, ki ga spremljajo starši doma in strokovni delavci v šoli.

V intervjujih s socialnimi delavkami in starši sem lahko slišala primere, v katerih je bilo sodelovanje s starši oteženo, saj so imeli do postopka usmerjanja določene zadržke. Nekateri starši se bojijo, da bo odločba otroka zaznamovala z etiketo in da ga bodo vrstniki in širša družba zato manj cenili. Ob tem moram omeniti, da sta v Sloveniji postopek usmerjanja in sama odločba še vedno tabu temi. Pomembno se mi zdi, da strokovnjaki, ki sestavljajo strokovne time in testirajo otroke, znajo staršem pojasniti postopek in jim ponuditi vse pomembne informacije. Kljub temu pa je prvi ključni korak odvisen od šole. Pomembno je, kako pristopi do staršev, ko se začnejo pogovarjati o postopku usmerjanja. Izkušnja matere, ki ni vedela, kako naj bi bilo testiranje otroka videti, je primer nejasne komunikacije, saj socialna delavka pri sogovornici ni preverila razumevanja. Kot mama, ki se s takšno situacijo in s postopkom usmerjanja še ni srečala, seveda ni vedela, kako naj bi bilo testiranje videti. Če starši dobijo vse informacije in se lahko odkrito pogovarjajo s strokovnimi delavci v šoli o svojih pogledih ali dvomih, je to korak v pravo smer.

2. *Kakšna je vloga šolskih socialnih delavk in staršev pri oblikovanju individualiziranega programa za otroka s posebnimi potrebami?*

Z drugim raziskovalnim vprašanjem se osredotočam na individualiziran program. Ena od najpomembnejših pravic otroka s posebnimi potrebami je gotovo prav individualiziran program. Starši lahko sodelujejo pri pripravi takšnega programa za otroka, in sicer lahko med drugim predlagajo cilje za svojega otroka. Ni nujno, da se ti cilji nanašajo zgolj na učne cilje. To so lahko tudi cilji na področju prilagojenega vedenja, samostojnosti, učnih strategij, komunikacije in podobno. Starši naj spremljajo otrokov napredek med šolskim letom, saj to omogoča šolskim strokovnim delavcem, da se bo otrok učil tisto, kar zmore, in v skladu s tem je treba prilagoditi časovno razporeditev učne snovi pri pouku (Jurišić, 2010, str. 55).

V pogovorih s starši sem zaznala aktivno sodelovanje pri oblikovanju individualiziranega programa samo v dveh primerih, v katerih so starši skupaj s strokovno skupino iskali najboljše možnosti za otroka. Bolj kot to pa me je presenetil pogled staršev o svoji vlogi v postopku usmerjanja in oblikovanja individualiziranega programa, saj menijo, da so starši laiki v teh procesih, in ker niso usposobljeni za to, se raje ne vmešavajo. Mogoče je takšno razmišljanje enega izmed staršev tudi posledica slabega sodelovanja s prejšnjo šolo, vendar mislim, da bi se starši morali zavedati, kako zelo pomemben člen so

v procesih, v katerih je v središču njihov otrok. Da starši pridobijo občutek pomembnosti in vrednosti, je naloga šolske svetovalne službe. Najti mora najboljši možni način, da jih vključuje v pogovore, ubesedi njihov pomemben prispevek pri raziskovanju in soustvarjanju sprememb in zelenih izidov.

Čačinovič Vogrinčič (2011, str. 7) poudarja, da se v pogovoru pridobi za socialno delo tako pomembna izkušnja spoštovanja in osebnega dostojanstva. Starši in otroci so v strokovni skupini člani, ki pogosto ne poznajo vseh možnosti in pravic v postopku ter pri načrtovanju individualiziranega programa, zato so strokovni delavci, ki sodelujejo z njimi, so-delavci in so-ustvarjalci v skupnem projektu in je od njih odvisno, da jim takšen program bolje pojasnijo. Stroka je torej pri načrtovanju individualiziranega programa zelo pomembna, vendar je treba paziti, da strokovni delavci ne izhajajo iz pozicije moči, saj lahko mnenje stroke prevlada nad mnenjem staršev. Če hočemo, da bo individualiziran program oblikovan tako, da bo otroku v pomoč, je prav, da se starše in otroke obravnava kot enakovredne člane strokovne skupine in se jim omogoči prostor za interpretacijo in lasten prispevek.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) določa, da mora biti otrok vključen v pripravo in spremljanje individualiziranega programa, pri tem pa je treba upoštevati njegovo zrelost in starost. Tu pa se pojavljajo pomisleki, kdaj je po mnenju odraslih določen otrok primerno zrel in star, da lahko sodeluje v zadevah, ki zadevajo prav njega. Dve socialni delavki sta povedali, da otroke v načrtovanje individualiziranega programa vključujejo od 4. razreda. Lansdown (2010, str. 15) opozarja, da so otroci velikokrat spregledani in preslišani, ker odrasli podcenjujejo njihove sposobnosti, ali pa njihovo mnenje ni izraženo tako, kot bi si želeli odrasli. Zato je lažje reči, da se bo otroka vključevalo v načrtovanje, ko bo kaj »znal ubesediti«. O tem piše Kodele (2017, str. 21), ko na podlagi *Konvencije o otrokovih pravicah* (1989) problematizira pomen zrelosti in starosti otroka. Opozarja na realnost, da otrok lahko izrazi svoje mnenje, vendar so odrasli tisti, ki na koncu presodijo, ali je otrok dovolj star, da bi se njegovo mnenje upoštevalo. Otroci se razvijajo zelo različno, njihova raven razumevanja je odvisna tudi od okolja, v katerem živijo, izkušenj, podpore staršev ipd., zato se mi zdi, da določanje meje, od katerega razreda jih bomo aktivno vključevali v pripravo individualiziranega programa, ni najboljši način participacije otroka. Če otrok razume problem in situacijo, o kateri potekajo pogovori, je pomembno upoštevati njegovo zrelost, ne pa njegovo starost. Navsezadnje je otrokova aktivna vloga pri načrtovanja individualiziranega programa pomembna, ker je otrok sam »strokovnjak na podlagi svojih osebnih izkušenj«.

Sklep

V sodelovanju šolske svetovalne službe s starši se mi zdita ključni informiranje in povečevanje moči staršev. Kot sem spoznala na podlagi pogovorov, sta v slovenskem prostoru postopek usmerjanja in odločba še vedno tabu temi. Ko bi morali starši podpreti otroka v postopku usmerjanja, jih zaradi pomanjkanja informacij in strahu, kaj vse jih čaka, preplavi občutek nemoči. Pri tem

je pomembno, da šolska svetovalna služba staršem zagotovi vse pomembne informacije in jih opozori na njihove pravice in dolžnosti v postopku usmerjanja otroka s posebnimi potrebami, tako da niso prisiljeni sami iskati vseh dodatnih informacij.

Prav tako nekateri starši potrebujejo konkretne usmeritve, kako organizirati otrokovo učenje in šolsko delo v domačem okolju. Ena izmed oblik pomoči staršem so podporne skupine. V njih imajo starši otrok s posebnimi potrebami možnost v varnem in sprejemajočem okolju prositi za pomoč, če imajo občutek, da je drugje niso dobili dovolj. To je prostor za zaupanje izkušenj in informacij o otrokovih težavah, poleg tega pa lahko spoznajo, kako se z različnimi ovirami spoprijemajo drugi starši. Starši tako ustvarjajo svojo podporno mrežo, si povečajo moč in hkrati lažje pomagajo otroku.

Za organizacijo takšnih podpornih skupin bi spodbudila študente magistrskih programov socialnega dela, psihoterapije in specialne pedagogike, saj bi tako starši dobili občutek, da so njihove potrebe bolj upoštevane. Sebi pa bi z vodenjem podporne skupine za starše otrok s posebnimi potrebami omogočili nabiranje novih izkušenj za delo z ljudmi. S svojim znanjem lahko prispevamo veliko.

Viri

- Čačinovič Vogrinčič, G. (2011). Soustvarjanje v delovnem odnosu: izvirni delovni projekt pomoči. V L. Šugman Bohinc (ur.), *Učenci z učnimi težavami: izvirni delovni projekt pomoči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: partnership and practice*. London: Routledge.
- Drabble, S. (2013). *Support for children with special educational needs (SEN)*. European Union: RAND Europe. Pridobljeno 3. 1. 2019 s https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR100/RR180/RAND_RR180.pdf
- Jurišič, B. D. (2010). Sodelovanje staršev pri usmerjanju in šolanju otrok z motnjo v duševnem razvoju. V B. D. Jurišič, & A. Šečih (ur.), *3. posvet na temo: življenje oseb z Downovim sindromom – usmerjanje otrok z Downovim sindromom in drugih otrok z motnjo v duševnem razvoju* (str. 42–59). Ljubljana: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.
- Jurišič, B. D. (2012). Blokade v komunikaciji s starši in tehnike poslušanja. V B. D. Jurišič (ur.), *5. strokovno srečanje na temo: življenje oseb z Downovim sindromom – komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 81–93). Ljubljana: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.
- Kalin, J. (2009). Pedagoški vidiki sodelovanja učiteljev in staršev – izzivi za učitelje, šolo, starše in družbeno skupnost. V F. Cankar, & T. Deutsch, (ur.), *Šola kot stičišče partnerjev: sodelovanje šole, družine in lokalnega okolja pri vzgoji in izobraževanju otrok* (str. 83–99). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Knafelc, B. (2014). Vključevanje deležnikov in uporaba sodobnih pristopov pri izvajanju kakovostnega vzgojno-izobraževalnega procesa. Šolsko svetovalno delo: revija za svetovalne delavce v vrtcih, šolah in domovih, 18(1/2), 81–91. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Kodele, T. (2017). Participacija učencev v procesu reševanja njihovih učnih težav (Doktorsko delo). Pridobljeno 27. 3. 2019 s http://pefprints.pef.uni-lj.si/4890/1/doktorska_diser-tacija_Kodele.pdf
- Konvencija o otrokovih pravicah* (1998). Pridobljeno 3. 12. 2021 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilateral/clovekove-pravice/porocila-SLO-po-instrumentih-o-clovekovih-pravicah/73241a9c65/Konvencija-o-otrokovih-pravicah.pdf>

- Lansdown, G. (2010). The realisation of children's participation rights: critical reflections. V B. Percy-Smith, & N. Thomas (ur.), *A handbook of children and young people's participation: perspectives from theory and practice* (str. 11–23). Pridobljeno 27. 3. 2019 s <https://books.google.si/books?id=W0ePAgAAQBAJ&dq=A+Handbook+of+Children+and+Young+People%27s+Participation:+Perspectives+from+...&hl=sl>
- Ljubešič, M. (2012). Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori. V B. D. Jurišič (ur.), *5. strokovno srečanje na temo: življenje oseb z Downovim sindromom – komunikacija med starši in strokovnjaki* (str. 15–26). Ljubljana: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.
- Magajna, L. (2011). Prepoznavanje in diagnostično ocenjevanje specifičnih učnih težav pri učenju: problemi in modeli. V L. Magajna, & M. Velikonja (ur.), *Učenci z učnimi težavami*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport RS (2018). *Podatki v zvezi z učenci s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo*. Pridobljeno 20. 11. 2018 s http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/pdf/Tabela_ucenci_s_posebnimi_potrebami.pdf
- Murgel, J. (2014). *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: IUS Software, GV Založba.
- Navodila o delu komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na prvi stopnji (2015). Zavod RS za šolstvo. Pridobljeno 3. 4. 2019 s <https://www.zrss.si/zrss/wp-content/uploads/navodila-o-delu-komisij-za-uopp-na-prvi-stopnji-11112015.pdf>
- Opara, B. (2005). *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura.
- Opara, B. (2015). *Dodatna strokovna pomoč in prilagoditve pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkortuna.
- Opara, B., Barle Lakota A., Globačnik, B., Kobal Grum, D., Košir, S., Macedoni Lukšič, M., idr. (2010). *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: JRZ Pedagoški Inštitut. Pridobljeno 16. 12. 2018 s <https://www.gov.si teme/usmerjanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/>
- Plešec, N. (2019). *Strokovna podpora staršem v postopku usmerjanja otrok s posebnimi potrebami* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- The European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2016). *European Agency statistics on inclusive education: 2016 dataset cross-country report*. Odense, Denmark. Pridobljeno 12. 2. 2019 s <https://www.european-agency.org/data/key-messages-findings>
- Vovk Ornik, N. (2016). *Vloga učitelja v procesu usmerjanja otrok s posebnimi potrebami* (Doktorsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani. Pridobljeno 16. 12. 2018 s <http://pefprints.pef.uni-lj.si/3708/>
- Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osnovni šoli (2013). *Ur. l. RS*, št. 63/13.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). *Ur. l. RS*, št. 54.

Katja Verbovšek Zabukovec

Vloga socialnega dela pri prehodu mladih s posebnimi potrebami na trg dela

Današnji mladostniki se z odločitvami o poklicni prihodnosti srečujejo vse bolj zgodaj. Velike težave doživljajo zlasti mladi z določenimi ovirami, zato pridobijo status otroka s posebnimi potrebami in pozneje status invalida. Zaposlitev ima pomembno družbeno in psihološko funkcijo, saj omogoča socialno in ekonomsko neodvisnost, številne spremembe na tem področju pa so pahnile iskalce zaposlitve v boj z brezposelnostjo in fleksibilnimi oblikami zaposlitve. Pri kompleksnem reševanju problema brezposelnosti mladih s posebnimi potrebami pa se lahko kot podporni steber vključujejo socialne delavke, ki skupaj z mladostnikom na prehodu soustvarjajo pripravo na trg pridobitnega dela. Takšno socialno delo je ustvarjalno, poteka v dialogu in je usmerjeno k rešitvam ter uporabnika spodbuja s socialnodelovnimi pristopi k aktivni vlogi pri iskanju poklica in delovnega mesta. Ob tem se oblikuje tudi mreža delodajalcev, ki se vključujejo v zaposlovanje oseb z ovirami in jim ponujajo priložnosti za pridobivanje delovnih izkušenj v realnem delovnem okolju. Takšni delodajalci so družbeno odgovorni, hkrati pa so upravičeni do subvencij in nagrad za zaposlovanje invalidov.

Ključne besede: aktivna politika zaposlovanja, zaposlitvena rehabilitacija, socialna vključenost, brezposelnost, invalidi.

Katja Verbovšek Zabukovec, magistrica socialnega dela, je zaposlena v Centru za poklicno rehabilitacijo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča. Dela na projektu Prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela. Kontakt: katja.verbovsek@ir-rs.si.

Role of social work during the transition of young people with special needs into the workforce

Today's youth progressively face decisions that affect their future employment, confronting major obstacles, especially youth with certain disabilities, which leads to receiving the status of a child with special needs and later the status of a disabled person. Employment has an important societal and psychological function as it enables social and economic independence. The number of changes in this field has pushed employment seekers to fight unemployment and flexible forms of employment. Regarding the search of a solution to a complex unemployment problem of youth with special needs, social workers can be included as a support pillar, co-creating the preparation process for the market for gainful employment together with the young person in transition. Such social work is creative, works through dialogue and is solution-oriented, using social work approaches to encourage the user to take an active role in finding a profession and a workplace where they could demonstrate their knowledge. During this interaction a network of employers is formed, which engages in the process of employing the people with disabilities, and offers them opportunities to gain work experience in a genuine work environment. Such employers are socially responsible and at the same time entitled to subsidies and rewards for the employment of people with disabilities.

Key words: active employment policy, occupational rehabilitation, social inclusion, unemployment, disabled.

Katja Verbovšek Zabukovec, MA in Social work, is employed at the Center for vocational rehabilitation at the University Rehabilitation Institute Republic of Slovenia – Soča, where she works on the project Transition of young people with special needs to the labour market. Contact: katja.verbovsek@ir-rs.si.

Uvod

Zahteve današnje družbe so na področju dela in iskanja zaposlitve velikanske in velikokrat so pričakovanja večja od tega, kar povprečen človek v resnici zmore dati. To je moč opaziti zlasti, če pogledamo področje zaposlovanja mladih ljudi s posebnimi potrebami, ki se, zaradi raznovrstnih zdravstvenih težav, pogosteje kot zdrave mlade osebe srečujejo s pomisleki delodajalcev pri zaposlitvi potencialnega kandidata. Podatki tudi kažejo, da mladi z ovirami po koncu

izobraževanja pogosteje ostanejo doma in da se le redki zaposlijo. Ideja o enakovrednem vključevanju ljudi z ovirami v delo je tako pogosto neupoštevana zaradi zadržkov, ki izhajajo iz stigmatizacije, predsodkov in stereotipov. To potrjujejo tudi raziskave, ki kažejo, da so posebne potrebe posameznikov pogosto obravnavane kot oblika odklona in da negativna stališča do zaposlovanja ljudi z ovirami največkrat izvirajo iz nevednosti in strahu pred neznanim (Celarc, 2012). To nerazumevanje in odpor pred zaposlitvijo osebe z zdravstvenimi ovirami pa povzročata hitrejšo izločitev takšne osebe iz ožjega nabora kandidatov za določeno delovno mesto, saj zaradi diagnoze delodajalci pogosto le težko opazijo prednosti mladih s posebnimi potrebami na trgu dela (Uršič, 2003).

Mladi s posebnimi potrebami, ki v zaposlitvi vidijo priložnost za neodvisno življenje, se nemalokrat vrtijo v začaranem krogu iskanja pridobitnega dela in ugodnih okoliščin, v katerih bi lahko pokazali svoje znanje in spretnosti. Ta populacija je v prispevku predstavljena kot ena od ranljivih skupin, ki se pri razvoju karijerne poti in na prehodu iz šolanja v svet dela srečuje s posebej velikimi izzivi.

V besedilu predstavljam problematiko zaposlovanja mladih ljudi, ki se srečujejo z raznovrstnimi zdravstvenimi težavami in si želijo vstopiti na trg dela, in jo povežem z izvajanjem pilotnega projekta »Prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela«, ki sta ga podprla Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada. Cilj projekta, ki se bo sklenil konec avgusta 2022 in v katerega je bilo do konca junija 2019 vključenih 850 mladih s posebnimi potrebami iz vse Slovenije, je oblikovanje prostora za vnos sprememb z namenom čim večjega spodbujanja vključevanja mladih s posebnimi potrebami v svet pridobitnega dela; tako jim poskušamo zagotoviti priložnost, da na podlagi izpolnjevanja delovnih nalog pokažejo svoje znanje in spretnosti v realnem delovnem okolju in se s tem kar najbolj izognejo izgubi delovnega potenciala (Zovko Stele, Destovnik, Dolnišek in Arh, 2019).

V izvajanje projekta je vključenih več projektnih partnerjev iz različnih poklicnih skupin, a se v tem prispevku osredotočam na delo socialne delavke¹, ki z usmerjenostjo na metode in koncepte, temelječe na dialogu, skupaj z mladimi s posebnimi potrebami soustvarja dragocen prispevek h krepitvi njihove moči. Socialna delavka ima v predstavljeni tematiki vlogo povezovalke, svetovalke in zagovornice mladih s posebnimi potrebami, ki se vključujejo v sfero dela, hkrati pa kot koordinatorka spodbuja mrežo delodajalcev k omogočanju zaposlitev temu ranljivejšemu delu populacije – mladim s posebnimi potrebami.

Mladi s posebnimi potrebami

Mladostništvo je obdobje, ki za posameznika pomeni prehod iz otroškega sveta v odraslega. Zgornja meja mladostništva pa se pod vplivom sodobnih demografskih in družbenih razmer zvišuje (Gradišnik, 2010). V skupino »mladih« se tako uvrščajo mladostniki in mlade odrasle osebe obeh spolov, stari od 15. do dopolnjenega 29. leta (*Zakon o javnem interesu v mladinskem sektorju*, 2010).

¹ Izraz socialna delavka je v članku generičen izraz za oba spola.

V času odraščanja začnejo mladostniki doživljati spremembe telesa, te vplivajo na razvoj samozavesti, hkrati pa jim družba začne določati omejitve in vedno večje obveznosti tako na področju izobraževanja kot tudi v sistemu formalnih in neformalnih dosežkov, na področju iskanja zaposlitve in uspehov v prostem času. O tem piše Ule (2000a, str. 18–19), ki trdi, da se zaradi vedno večjih pričakovanj od vseh čedalje več mladih srečuje s težavami, povezanimi z načrtovanjem svoje prihodnosti. Stiske se v tem ranljivem obdobju začnejo kopičiti in se pogosto pokažejo v obliki slabega učnega uspeha, nižje izobrazbe, težav s samopodobo, dodatnih zdravstvenih težav in pozneje omejenih možnosti zaposlitve. Osebnostno se mladi v tem času še oblikujejo, hkrati pa se že bojujejo za svoj položaj v družbi.

Možnosti za vstop v odraslost pa so se v zadnjih desetletjih precej zmanjšale, zato je mladina ranljivejša. Med mladimi se povečuje stopnja nezaupanja do družbe. Svet vse bolj doživljajo kot nepravičen, izkoriščevalen, vedno bolj tuj. Te občutke in dožemanje sveta lahko zaznamo na vseh področjih delovanja mladine, od vključevanja v vrstniško družbo in šolanja do prostega časa in pozneje iskanja dela (Ule, 2000b, str. 41–43).

Mladi s posebnimi potrebami pa se srečujejo še z ovirami, o katerih zdrave mlade osebe ne razmišljajo. Zato po besedah Mikuš Kos (1999) ni naključje, da za označevanje otrok in mladostnikov, ki ne morejo obvladovati običajnih zahtev, nalog, obremenitev, uporabljamo izraz »otroci s posebnimi potrebami«. Izraz »posebne potrebe«, ki ga uporabljajo na področju vzgoje in izobraževanja, opisuje otroke in mladostnike z učnimi, vedenjskimi in čustvenimi težavami. V Sloveniji je zelo uveljavljen in označuje skupine z ovirami, primanjkljaji in motnjami na področjih, kot so gibanje, zaznavanje, govor, spoznavanje, čustvovanje, vedenje in učenje. Lavrinc (2009) dodaja, da je bilo v Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju iz leta 1995 določeno, da ta pojem vključuje tako otroke z učnimi težavami kot nadarjene otroke.

Kar zadeva terminologijo, naj dodam, da so v predpisih s področja zdravstva in v *Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (2006) otroci s posebnimi potrebami opisani kot »otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju«, na področju socialne varnosti pa je v uporabi nekoliko drugačen pojem: *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih* (2014) uporablja izraz »otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo«.

Mladi s posebnimi potrebami so po *Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (2011) posamezniki, ki se srečujejo z vsaj enim primanjkljajem. Med njimi so:

- motnje v duševnem razvoju,
- slepota in slabovidnost oziroma okvara vidne funkcije,
- gluhotata in naglušnost,
- govorno-jezikovne motnje,
- gibalna oviranost,
- dolgotrajna bolezen,
- avtistične motnje,
- čustvene in vedenjske motnje.

Mikuš Kos (1999) meni, da je ne glede na to, da bi se v stroki radi izognili diagnosticiranju in označevanju otrok in mladostnikov, za skupine s hujšimi motnjami poimenovanje v medicinskem jeziku pomembno, zlasti če potrebujejo pomoč strokovnih služb, ki zahtevajo uradne administrativne odločitve (npr. za prešolanje, subvencije, prilagoditve). Kajti še preden oseba s posebnimi potrebami dobi pravico do pomoči strokovnega delavca, ki jo plačuje država, mora imeti njegova težava ime, saj je le tako upravičen do pomoči države. Ob tem pa je seveda treba upoštevati, da je vsem, ne glede na oznako ali oviranost, skupna pravica do dostojanstva, varnosti in enakovredne obravnave v družbi, da morajo biti ljudje z ovirami polnopravni in spoštovani člani skupnosti in vključeni v delovno okolje (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002).

Za to pa je pomembno razumeti, s čim vse se izključene skupine in posamezniki srečujejo v vsakdanjem življenju in kaj sama izključenost (zaradi določenih ovir ali motenj) zanje pomeni. Leskošek (2009) trdi, da takšni posamezniki nosijo dvojno breme, saj so subjekti ali, bolje rečeno, objekti regulacij, čeprav so kot marginalizirani manj vidni. Meni, da je verjetneje, da bomo govorili o njih kot pa z njimi. In prav ta dvojna nevarnost je velik vir tveganja za človekovo dostojanstvo najbolj zapostavljenih skupin, med katere se uvrščajo tudi mladi s posebnimi potrebami.

Vključevanje mladih s posebnimi potrebami na trg dela

Mladi s posebnimi potrebami so ena od prikrajšanih skupin na trgu dela. Zanj je značilna dinamika prehajanja med različnimi statusi, med katerimi je tranzicija iz izobrazbenega sistema na trg dela ena pomembnejših.

Glede stanja na trgu dela se položaj mladih slabša. Precej mladih ljudi je namreč po končanem šolanju brez zaposlitve ali pa se vrtijo v začaranem krogu zaposlitev za določen čas (Domene in Arim, 2016). Brezposelnost mladih v Evropski uniji je od dva- do trikrat višja od splošne stopnje brezposelnosti, med državami pa so velike razlike (Ignjatović in Trbanc, 2009).

V Sloveniji se je v gospodarski krizi zelo povečal problem prehoda mladih iz izobraževanja na trg dela. V obdobju 2008–2014 se je stopnja brezposelnosti med mladimi zelo povišala, leta 2015 se je stanje nekoliko izboljšalo, leta 2016 pa je bila stopnja registrirane brezposelnosti med mladimi nižja kot leto prej, a je bila skupina mladih iskalcev zaposlitve kljub temu še vedno v slabem položaju (Zovko Stele, Destovnik, Dolnišek in Arh, 2019).

Mladi v Sloveniji so izjemno izpostavljeni variacijam na trgu dela. To lahko razberemo tudi iz statistike Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (2021), ki kaže, da je registrirana brezposelnost vseh mladih (15–29 let) konec januarja 2021 znašala 20,6 %, odstotek v mesecih leta 2020 se ne razlikuje občutno. Znotraj te skupine mladih pa je treba razmejiti mlade brez posebnih ovir pri vključevanju v vsakdanje življenje in mlade s posebnimi potrebami. Konec januarja 2021 je bilo med mladimi 2,4 % posameznikov z ovirami. V tej skupini so pritiski še bolj izraženi, saj mnogi zaradi svoje drugačnosti težko enakovredno tekmujejo z vrstniki, ki so brez zdravstvenih ovir.

Preden se mladi s posebnimi potrebami podajo v svet pridobitnega dela, imajo nekaj možnosti, ki jim pomagajo pri odločanju glede karijerne poti. Na voljo sta jim pomoč in svetovanje svetovalne službe v šoli, študentom s posebnimi potrebami sta na voljo pooblaščen osebja za delo s študenti s posebnimi potrebami in tutorski sistem za študente s posebnimi potrebami, informacije glede poklicne prihodnosti lahko pridobijo tudi prek Društva študentov invalidov Slovenije ali znotraj kariernega centra na univerzah ali pa na kariernih središčih v uradih za delo in v prostorih nekdanjih centrov za informiranje in poklicno svetovanje, obstaja pa tudi možnost celostne obravnave na Centru za poklicno rehabilitacijo Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta – Soča (tu dobijo mladi s posebnimi potrebami vpogled v svoje psiho-fizične zmožnosti).

Po šolanju pa sta jim na voljo najpogostejše le dve možnosti: neposredna zaposlitev ali prijava v register brezposelnih oseb na Zavodu RS za zaposlovanje. Med tema možnostma pa obstaja še vmesni prostor, v katerem obstanejo zlasti mnogi mladi s posebnimi potrebami, ki so po šolanju brezposelni, hkrati pa niso prijavljeni na Zavodu RS za zaposlovanje in so s tem prikrajšani za nekatere pomembne pravice.

Kljub žgočim problemom na področju zaposlovanja mladih s posebnimi potrebami obstaja nekaj programov in ukrepov, oblikovanih z namenom zvišanja stopnje zaposljivosti mladih po šolanju, v katere se lahko vključijo. Slovenija se te problematike loteva z naborom splošnih ukrepov aktivne politike zaposlovanja: s programi izobraževanja, usposabljanja, subvencij in (samo)zaposlovanja. Leskošek (2009) meni, da instrumenti aktivne politike zaposlovanja ne zajamejo kompleksnosti brezposelnosti mladih v celoti, saj so poenostavljeni, niso ciljno usmerjeni in se ne osredotočajo na raznovrstnost skupine. Avtorica ukrepom aktivne politike zaposlovanja očita spregled spreminjanja obeh parametrov problema: mladosti in zaposlovanja. Spremembe so hitre in obsežne in za mlade brez delovnih izkušenj in spretnosti, ustrezne izobrazbe in s šibkim dostopom do virov tudi usodne, ker jih dolgoročno izključijo s trga dela.

Prehod mladih s posebnimi potrebi iz šole na trg dela torej ni celovito in zadovoljivo urejen – manjka vmesni povezovalni sistem. Zato tudi v Sloveniji poskušamo posnemati dobre prakse tranzicije mladih v različnih evropskih državah in s pomočjo pilotnega projekta »Razvoj in izvajanje prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela«, ki ga sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada, izboljšati zaposlitveni položaj mladih in sistemsko urediti ta prehod. Pri tem pa zlasti zmanjšati ponavljajoče se epizode brezposelnosti mladih s posebnimi potrebami in izboljšati sodelovanje med različnimi institucijami s področja šolstva, sociale, zaposlovanja in zdravstva ter spodbujati socialno vključenost oseb iz ciljne skupine. Eden od ciljev projekta pa je tudi umestitev storitve »Prehod mladih med storitve zaposlitvene rehabilitacije«, saj bo to omogočilo sistemsko ureditev problema prehoda mladih s posebnimi potrebami iz šole na trg dela ter pripomoglo k vzpostavitvi enotne zaposlitvene mreže za prehod iz šole na trg dela (Prehod mladih, b.d.).

Izvajalec zaposlitvene rehabilitacije naj bi kot projektni partner, ki pozna specifiko dela z osebami z oviro, zagotovil enega od možnih izhodov iz projekta:

- zaposlitev (podporna na odprtem trgu dela, zaščitna v zaposlitvenih centrih in invalidskih podjetjih, podpora s subvencijami ipd.),
- nadaljevanje izobraževanja,
- prijava na Zavodu RS za zaposlovanje.

Pri tem moramo upoštevati nujnost osebne motivacije posameznika pri iskanju zaposlitve in to, da je iskanje pravega delovnega mesta za osebo s posebnimi potrebami specifično in zahteva dodatne aktivnosti.

To pomeni, da je med drugim treba ustvariti razmere v delovnem okolju, ki ustrezajo zdravstvenemu stanju iskalca zaposlitve, omogočiti prilagoditve delovnega mesta in olajšati delovne naloge, podpreti samozaposlovanje in finančno motivirati osebe s posebnimi potrebami in omogočiti zaposlitve s posebnimi pogoji. Gre za integracijo oseb s posebnimi potrebami, zato je treba pri zaposlovanju upoštevati vidike, kot so: poklicni interes, zdravstveno stanje, spretnosti in sposobnosti osebe.

Mladim s posebnimi potrebami je treba zagotoviti, da se za določeno delovno mesto usposobijo, se zaposlijo, zaposlitev tudi zadržijo, v njej napredujejo ali pa spremenijo svojo poklicno kariero (*Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov*, 2007).

Pomen dela/zaposlitve

Zaposlitev ima ne le ekonomski pomen za človeka, ampak tudi pomembno družbeno in psihološko funkcijo, ki omogoča socialno in ekonomsko neodvisnost in je temelj socialne varnosti in socialne integracije (Rapuš Pavel, 2005).

So se pa na področju zaposlovanja v zadnjih desetletjih dogajale in se še vedno dogajajo velike in intenzivne spremembe, saj se je sfera dela korenito spremenila in pretresla stabilne razmere, v katerih je prevladovala zaposlitev za nedoločen čas. Razmere postajajo vse bolj negotove, saj se povečujeta število fleksibilnih zaposlitev in brezposelnost (Leskošek, 2009).

Kriza zaposlitev in spremenjeni pogoji za vstop na trg dela pa oblikujejo in potencirajo ranljive skupine in povečujejo tveganje socialne izključenosti tistih, ki so že sicer v marginaliziranem družbenem položaju.

Mencin Čeplak (2000, str. 125) opozarja, da se strah pred nezaposlenostjo povečuje in se pomika po starostni lestvici navzdol. Zato po navedbi Trbanc (2005) veliko več mladih podaljšuje izobraževanje z namenom odlaganja zaposlitve. To lahko na iskalcih zaposlitve pusti posledice, kot so: občutki zmanjšane statusa in ugleda v družbi, negativen odnos do dela, slabša samopodoba in zmanjšano psihično zdravje, manjše kompetence, večja anksioznost in melanholija, socialna izključenost, manjše splošno zadovoljstvo z življenjem (Pohlan, 2019). Grzenda (2019) meni, da so posledice dolgotrajne brezposelnosti najbolj občutnejše pri mlajši in srednji generaciji, saj je vloga dela pri teh starostnih skupinah najpomembnejša.

Žal pa je tako doživljanje postala realnost marsikoga, saj se na splošno vse skupine mladih srečujejo z velikimi težavami pri pridobivanju prve zaposlitve.

Leskošek (2009) meni, da je večina mladih zaposlenih za določen čas, se pravi, da zlahka preidejo v brezposelnost. Takšne oblike zaposlitve se redko razvijejo v trajnejše oblike, to pa za mlade pomeni novo tveganje, saj jim takšna oblika dela ne omogoča prave neodvisnosti.

Eden od pomembnejših prehodov mladih je prav prehod iz šolanja v zaposlitev. V resnici pa visoko izobraženi mladi vse pogosteje doživijo prehod iz izobraževanja v brezposelnost. Mladi se po navedbah Leskošek (2009) sicer zavedajo, da zaposlitev ni več nekaj, kar se pridobi z lahkoto, vendar ne pričakujejo, da bo brezposelnost trajala dalj časa. Zaradi preoblikovanja dela in oblik zaposlitev se zadeve vse bolj pomikajo v smer iskanja nestandardnih oblik zaposlitve in zaposlovanja v »sivi coni«, kot to poimenuje Renner (2000, str. 101).

Zaposlovanje mladih s posebnimi potrebami: ovira ali priložnost za delodajalca?

Delodajalci pogosto težko sprejmejo odločitev za zaposlitev mlade osebe, ki nima veliko delovnih izkušenj, če pa ima še pridružene specifične potrebe, motivacija za zaposlitev pri takšnem kandidatu skoraj izgine. Stereotipi, diskriminatorna praksa in predsodki še vedno niso preseženi in to kljub formalni prepovedi diskriminacije in uzakonjenim ukrepom, namenjenim izenačevanju možnosti oseb z ovirami in ozaveščanju javnosti o problematiki zaposlovanja oseb s posebnimi potrebami. Največji razlogi za to so: še vedno pomanjkljiva seznanjenost delodajalcev s problematiko zaposlovanja oseb z določenimi omejitvami, strah pred visokimi stroški prilagajanja delovnega mesta in skrb, da bo oseba z ovirami potrebovala preveč pomoči in bo pri delovnih nalogah manj učinkovita (Destovnik, 2019, str. 12–13).

Da bi to vendarle presegli, zakonska ureditev v Sloveniji (*Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov*, 2007) predvideva obvezen delež oseb z ovirami v delovnem okolju, če skupno število zaposlenih presega dvajset oseb (t. i. kvotno zaposlovanje). Če delodajalec obveznosti ne izpolni, mora v Javni štipendijski, razvojni, invalidski in preživninski sklad Republike Slovenije (v nadaljevanju Sklad) plačati prispevek za spodbujanje zaposlovanja oseb z ovirami. Namesto tega prispevka pa se lahko delodajalec odloči za zaposlitev kandidata s statusom invalida. V tem primeru lahko pridobi nekaj ugodnosti in finančnih spodbud, npr.:

- Subvencija plače osebi z ovirami. To je pravica zaposlenega na zaščitenem delovnem mestu pa tudi v podporni zaposlitvi in invalidskem podjetju, ki jo uveljavlja oseba z ovirami pri Skladu zaradi doseganja nižjih delovnih rezultatov, ki so posledica njene oviranosti. Subvencija je odvisna od oblike zaposlitve.
- Plačilo stroškov prilagoditve delovnih mest in sredstev za delo ter plačilo stroškov podpornih storitev osebi z ovirami. Za to lahko delodajalec zaprosi Sklad z vlogo za plačilo primerne prilagoditve.
- Davčne olajšave za zaposlovanje ljudi z ovirami.
- Nagrada za preseganje kvote. Upravičenci so: delodajalci z najmanj dvajset zaposlenimi, ki presegajo kvoto; delodajalci z manj kot dvajset zaposlenimi,

ki zaposlujejo ljudi z ovirami; samozaposleni posamezniki z ovirami, če njihova oviranost ni nastala kot posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni pri tem delodajalcu.

- Oprostitev plačevanja prispevkov za obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje za ljudi z ovirami, ki so zaposleni nad predpisano kvoto. O pravici odloča Sklad.
- Pravica do vključitve v program zaposlitvene rehabilitacije.

Tudi zaposleni s posebnimi potrebami lahko s svojimi specifičnimi znanji podjetju povečajo dodano vrednost, če le opravljajo naloge, ki se skladajo z njihovimi znanji in zmožnostmi in je delovno mesto primerno prilagojeno njihovim posebnostim. Potreben je samo družbeno odgovoren delodajalec, ki jim je pripravljen omogočiti preizkus znanja v realnem delovnem okolju.

Uporaba konceptov socialnega dela pri delu z mladimi s posebnimi potrebami

Ena od temeljnih doktrin socialnega dela je načrtovanje skupaj z uporabnikom in skupna izpeljava procesa reševanja problema. Pri tem je treba vzpostaviti osebni, neposreden stik in se že na samem začetku dogovoriti, kako bo potekalo soustvarjanje. Pri delu z mladimi pa je pri tem pomembno še to, da upoštevamo njihov specifični položaj dozorevanja in odraščanja, ko z njimi vzpostavljamo delovni odnos in spoznavamo njihov kompleksen življenjski svet, njihove strategije preživetja, kot jih poimenuje Postrak (2015). Pri tem uporabljamo metodo socialnega dela s posameznim primerom in upoštevamo osnovno načelo zagotavljanja pozitivnih izkušenj in vključevanja v skupnost.

Schmidt (2001, str. 22) meni: »Nova paradigma na področju razumevanja oseb s posebnimi potrebami opušča staro segregativno pojmovanje in uvaja integrativno.« To je nediskriminatorno pojmovanje, po katerem je človek individualno bitje ne glede na njegove poteze (Krapše, 2004). V dialogu se torej ne usmerjamo na pomanjkljivost osebe, temveč skupaj raziskujemo njen potencial in se trudimo za njeno čim boljšo integracijo v delovno okolje.

Pomembna vloga socialnega dela pri soustvarjanju skupne zgodbe z mladimi s posebnimi potrebami je predvsem krepitev moči mladih, ki so izgubili stik s svojimi viri moči, in pomoč na njihovi poti iskanja ustvarjalnosti in obvladanja življenja. Poseben izziv pri delu z odraščajočimi posamezniki je pogosto začetno vzpostavljanje stika z mladimi, ki so zaradi preteklih slabih izkušenj izgubili zaupanje v strokovne delavce pa tudi v prihodnost. Takrat uporabimo različne načine, s katerimi se mladostniku na prehodu v svet dela približamo. Pri tem je treba velikokrat pristopati ustvarjalno in na za mladostnike prijazen način, pri tem pa vedno definiramo sodelovanje kot delovni odnos, ki socialne delavce in uporabnike opiše kot sodelavce v skupnem projektu, ki imajo nalogo, da soustvarijo deleže v rešitvi (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005).

Eno od pomembnejših načel dela v socialnem delu je perspektiva moči, ki poudarja odločitve, da strokovni delavci s svojim znanjem in spoštljivim ravnanjem omogočimo uporabnikom izkušnjo, da so kompetentni za svoje življenje, izkušnjo samospoštovanja in osebnega dostojanstva (Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Pri delu z mladimi s posebnimi potrebami je to načelo ključno, saj so bili v preteklosti v primerjavi z otroki, ki nimajo izkušnje bolezni ali druge oviranosti, prikrajšani za veliko pozitivnih izkušenj. To želimo nadoknaditi z aktiviranjem njihovih obstoječih virov in z ustvarjanjem novih.

V tem odnosu je zelo pogosto spregledano spoštovanje, čeprav je izjemno pomembno. Kot pomembno razsežnost svetovalnega odnosa ga opisuje Kristančič (1995), saj omogoča ustvarjalnejše in bolj zadovoljive vzajemne odnose. Če spoštujemo uporabnikovo osebnost, mu pomagamo, da sprejme samega sebe kot človeka, ki raste in se razvija ter pridobiva nove zmožnosti ter sposobnosti znajti se v realnosti vsakdanjega življenja. Pri delu z odraslimi osebami imamo spoštovanje za samoumevno, pri delu z mladimi pa na to pomembno vrednoto prevečkrat pozabimo, če mladim pripisujemo podrejen položaj.

Pri delu z mladimi je zelo uporaben tudi dogovorni pristop, saj na podlagi neposrednih doživetij in samoaktivnosti mlademu posamezniku s posebnimi potrebami približa svet dela in mu omogoči pridobitev pomembnih znanj in izkušenj, ki jih bo potreboval pri svoji nadaljnji karieri (Krajncan in Habe, 2018). Le z lastnim udejstvovanjem bo spoznal sebe in svoje delovne navade v delovnem okolju, pridobil nova znanja in doživel uspeh na podlagi lastnega vloška.

Socialno delo se torej vseskozi opira na raziskovanje življenjskega sveta uporabnikov. Izhajamo iz obstoječega stanja: kakšni so mladostniki tu in zdaj. Tako naši nameni niso usmerjeni v to, kako bomo mladostnike spremenili in oblikovali po vsakokratni predstavi o tem, kakšen naj bi bil idealni subjekt. Vprašanje je, kaj lahko skupaj z njimi storimo, da jim bo tu in zdaj bolje (Poštrak, 2015).

Socialno delo z mladostnikom s posebnimi potrebami je torej specifično delo, ker je treba pri vsakem posamezniku upoštevati ovire, s katerimi živi, vendar jih v delovnem odnosu ne smemo preveč poudarjati, ker lahko s tem mladostnika prikrajšamo za dobro izkušnjo. Prepričanje, da posameznik zaradi razvojne ali druge motnje določene aktivnosti ne bo zmožel, ga sili v omejevanje dejavnosti. Zato so potrebni aktivno sodelovanje, spodbujanje, skupno raziskovanje in soustvarjanje, saj mu zbudijo občutek, da ob podpori zna in zmore doseči cilj. Naloga socialne delavke pri tem je, da pomaga mladostnikom pri integraciji v okolje v skladu z njihovimi zmožnostmi. To jim da moč za razvijanje pozitivne samopodobe.

Preden se začnemo z uporabnikom ukvarjati z njegovim konkretnim izzivom, ki se navezuje na iskanje zaposlitve ali karijerne orientacije, je najprej treba sooblikovati spoštljiv in kakovosten delovni odnos, ki nam omogoča prehod na drugo stopničko dela – socialno delo z mladimi s posebnimi potrebami na področju zaposlovanja.

Socialno delo in zaposlovanje

Številni poslanstva socialnega dela ne povezujejo s področjem zaposlovanja. Predmet in aktivnosti stroke si namreč številni zamišljajo precej ožje in skromnejše. Vendar pa dejavnost socialnega dela zavzema celotno življenjsko situacijo človeka v družbi (Milošević Arnold in Poštrak, 2003). Torej vključuje

tudi položaj zaposlenih v delovnem okolju in položaj tistih, ki se na vstop na trg dela šele pripravljajo.

Ta pomembna stroka, ki razpolaga s specializiranim in sistematiziranim znanjem o človeku in družbi ter temelji na raziskovanju življenjskega sveta uporabnika, ki je strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, pripomore k spodbujanju in razvijanju sposobnosti posameznikov ter njihovemu lažjemu delu in zadovoljevanju potreb. Socialno delo s svojimi metodami odpravlja ovire, ki preprečujejo razvoj in vključevanje v okolje. Posameznikom, še zlasti izključenim, pomaga pri prilagajanju na družbene spremembe, je pa tudi uporabna znanost, ki pomaga ljudem doseči zadovoljivo raven psihosocialnega funkcioniranja, in z vedenjem o človekovem vedenju in medčloveških odnosih obravnava tudi položaj posameznikov v delovnem okolju (Milošević Arnold in Poštrak, 2003).

Socialne delavke, ki delujemo na področju zaposlitvene rehabilitacije in svetovanja, svetujemo mladim s posebnimi potrebami glede karijerne poti in jim pozneje tudi pomagamo pri premagovanju ovir pri iskanju zaposlitve. Smo v nenehnem stiku z delodajalci in oblikujemo mrežo delodajalcev, s katerimi dolgoročno sodelujemo. S socialnodelovnim pristopom smo v oporo mladi osebi s posebnimi potrebami in tudi organizaciji/delodajalcu pri reševanju težav, če se pojavijo v delovnem okolju ali pri pripravi na vstop na trg dela. S tem pripomoremo k vsestranski uspešnosti vseh vpletenih akterjev v delovnem odnosu.

V delovnem okolju, v katerega se vključi mlad človek s posebnimi potrebami (npr. za namen delovnega preizkusa, prakse, usposabljanja, zaposlitve), se socialne delavke trudimo s koordiniranjem in svetovanjem pripomoči k ustvarjanju boljšega delovnega okolja. Pri svojem delu upoštevamo mladega posameznika z ovirami, ga obravnavamo celostno, se zavzemamo za pravičnost pri ravnanju z zaposlenimi in svetujemo delodajalcem pri organiziranju in prilagoditvah delovnega mesta, da bi bilo prijaznejše za osebe z ovirami.

Pri vstopu mlade osebe s posebnimi potrebami na trg dela se sodelovanje uporabnika in socialne delavke začne z dogovorom o delu in vključitvi v programe, ki temeljijo na iskanju ustrezne zaposlitve ali pa nadaljnega izobraževanja. Ta dogovor mora biti jasen, izrečen in zapisan. Temeljiti mora na soustvarjanju. Socialne delavke mlado osebo s posebnimi potrebami poučimo o trgu dela, o možnostih za pridobitev različnih delovnih izkušenj, programu in storitvah zaposlitvene rehabilitacije, o poteku dela, pri vsem tem pa nedvoumno opišemo svojo vlogo, vlogo delodajalca in poudarimo vlogo uporabnika kot prihodnjega delavca, ki bo odgovoren za svoj delež. Vse to oblikujemo v individualiziran načrt pomoči, ki je pomemben dokument o posameznikovih potrebah, zmožnostih, funkcioniranju, dejavniki okolja in primanjkljajih ter nadaljnjih korakih in ciljih za prihodnost. V načrtu so opredeljene tudi vse posameznikove posebnosti (npr. tempo dela, oblike in metode dela, pripomočki, ki jih potrebuje pri delu) in druge oblike pomoči, potrebne, da bo optimalno napredoval pri svojem delu.

V središču delovnega odnosa mora potekati dialog, v katerem skupaj z mladimi z ovirami raziskujemo stiske in možne rešitve. Skupaj ugotavljamo, kako

do želenega izida. Socialna delavka daje pomembne informacije in predloge in je pri tem osebna zaradi osebnega odziva in empatičnega ravnanja. Z etiko udeležенosti pokaže, da odstopa od ukazovanja in si pomaga s sodelovanjem, v katerem nihče ne zlorablja svoje moči. Ključna pri tem delu pa je uporaba koncepta perspektive moči, saj pri vsakem kandidatu za zaposlitev iščemo njegove odlike (Čačinovič Vogrinčič, 2007).

Temeljne naloge socialnega dela na področju zaposlovanja so svetovanje, interveniranje, posvetovanje, informiranje, motiviranje, spremljanje in koordinacija. Izvajamo jih s posebnim odnosom, ki vključuje dogovarjanje, sodelovanje in povezovanje (Milošević Arnold, 2000).

Pri delu z mladimi iskalci zaposlitve se velikokrat srečamo s prav posebnimi izzivi, zato moramo uporabljati različne metode dela in biti pri načrtovanju predvsem ustvarjalno usmerjeni in vseskozi spodbujati samoiniciativnost in aktivnost kandidata za zaposlitev. To lepo opiše Račnik (2010), ki trdi, da je takšno delo umetnost usmerjanja in postavljanja vprašanj. Socialna delavka, ki mladega s posebnimi potrebami vodi skozi proces zaposlovanja, mora spretno postavljati vprašanja, s katerimi mu pomaga odkriti možnosti za odkrivanje svojih potencialov. V socialnem delu si pri iskanju zaposlitve za mlade s posebnimi potrebami pomagamo z elementov kovčinga, ki spodbuja uporabnike, da poiščejo najboljše možne rešitve in odgovore v sebi. Takšno vodenje obsega pozorno poslušanje, povzemanje, vero v uspeh, zanimanje za sogovornika in pomoč osebi, da sama analizira problem in zanj najde rešitev, pri tem pa smo ves čas odkriti in spoštljivi. Tak način dela ima za posledico večjo motivacijo in boljše rezultate.

Socialne delavke, ki sodelujemo z mladimi s posebnimi potrebami, ki so na prehodu na trg dela, se trudimo, da bi bilo za mlado osebo s posebnimi potrebami v delovnem okolju ustrezno poskrbljeno na vseh ravneh vključevanja, torej od priprave na zaposlitev do spremljanja na delovnem mestu. Preučujemo tudi različne prilagoditve, na primer delovnega okolja, uvajanja v delo ter gradiv in tehničnih pripomočkov, pomembnih za delo.

Sklep

Brezposelnost je pojav, ki lahko, če je dolgotrajna, vpliva na izgubo delovnega potenciala mladih. Ule (2000b) meni, da je prav brezposelnost eden glavnih razlogov za socialno ranljivost, ki zmanjšuje posameznikov status in ugled v družbi.

V povezavi z brezposelnostjo in zaposlovanjem mladih s posebnimi potrebami lahko sklenem, da po koncu izobraževanja pogosto ostanejo brez potrebne podpore in pomoči, čeprav sta prav tedaj ključni, saj dlje časa trajajoča odsotnost z delovnega okolja lahko vpliva na večje stiske mladih iskalcev zaposlitve in na izgubo že pridobljenih kompetenc, vse to pa povečuje njihovo nezaposljivost (Tabaj, Dolinšek Pernovšek in Destovnik, 2016). Kot trdijo omenjeni avtorji, v Sloveniji ni storitev oziroma službe, ki bi delovala kot vmesnik med šolo in trgom dela. Sicer obstajajo programi, ki so namenjeni podpori mladim s posebnimi potrebami na trg dela, vendar so službe,

ki izvajajo takšne storitve, razkropljene po različnih institucijah in med seboj nepovezane, informacije za otroke in mladostnike na prehodu ter za njihove starše pa so pogosto težje dostopne.

Ena od možnosti podpore je tudi vključevanje mladih s posebnimi potrebami v projekt »Prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela«, katerega namen je ureditev tranzicije mladih iz šolskega sistema v delovno sfero ter reševanje problematike iskanja in ohranjanja zaposlitve na njihovi poti v samostojnost. Pri tem se kot pomemben podporni steber lahko vključijo socialne delavke, zaposlene pri izvajalcih zaposlitvene rehabilitacije. Ti v projekt vstopajo zaradi ustreznih strokovnih znanj, poznavanja specifik dela z mladimi s posebnimi potrebami ter poznavanja delovne zakonodaje.

Ta hip (2021) je oblika pomoči, ki se navezuje na karierno usmerjanje in pomoč pri iskanju primerne in ustrezne zaposlitve mladih z ovirami celostno zagotovljena le v okviru omenjenega projekta. Cilj je umestitev projekta med storitve zaposlitvene rehabilitacije, saj bi to omogočilo sistemsko in celovito ureditev problema prehoda mladih s posebnimi potrebami iz šole na trg dela in večjo povezanost resorjev ter več mladih s posebnimi potrebami, ki se bodo ob izhodu iz projekta zaposlili, nadaljevali šolanje, se prijavili na Zavod RS za zaposlovanje in nato v ustrezne programe, ki jih ta zagotavlja. Drugih takšnih programov do zdaj še ni toliko razvitih, da bi ciljni populaciji omogočala celostno pomoč in spremljanje pri vključevanju v svet dela.

V projektu delujejo različne poklicne skupine, poudarjam pa dragocen prispevek socialnega dela. Socialne delavke s svojim znanjem in spoštljivim ravnanjem omogočijo uporabnikom izkušnjo, da so kompetentni za svoje življenje – načelo perspektive moči (Čaćinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005). Cilj izvajanja različnih storitev, kot so karierno svetovanje, informiranje, analiza delovnih mest, izdelava načrta prilagoditev delovnega mesta, ocenjevanje doseganja delovnih rezultatov, pa je, da mlada oseba s posebnimi potrebami pridobi kompetence za enakovredno vključitev v sfero dela.

V članku predstavljena problematika prej še ni bila obravnavana tako celovito. Je pa iz zapisanega razvidno, da je na voljo še veliko manevrskega prostora za dopolnitev sistema v smeri povezovanja deležnikov na trgu dela, izobraževalnega in zdravstvenega sistema, za soustvarjanje čim boljših zaposlitvenih izhodov za mlade s posebnimi potrebami. To pa je tudi cilj, ki ga vsak dan uresničujemo socialne delavke, zaposlene na področju zaposlovanja.

Viri

- Celarc, A. (2012). *Stališča do oseb z invalidnostjo v različnih organizacijskih okoljih* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Čaćinovič Vogrinčič, G. (2005). *Socialno delo z družinami: študijsko gradivo za šolsko leto 2005–2006*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čaćinovič Vogrinčič, G. (2007). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čaćinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Destovnik, K. (ur.) (2019). *Spodbujajmo zaposlovanje invalidov: priročnik*. Ljubljana: Združenje izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji.
- Domene, J. F., & Arim, R. G. (2016). Associations between depression, employment, and relationship status during the transition into the workforce: a gendered phenomenon? *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*, 50(1), 35–50.
- Gradišnik, U. (2010). *Uporaba umetnostnih izraznih sredstev v socialnem delu z otroki in mladostniki* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Grzenda, W. (2019). Socioeconomic aspects of long-term unemployment in the context of the ageing population of Europe: the case of Poland. *Economic Research – Ekonomska Istraživanja*, 32(1), 1561–1582. Pridobljeno 13. 4. 2021 s <https://doi.org/10.1080/1331677X.2019.1638289>
- Ignjatović, M., & Trbanc, M. (2009). Zaposlovanje in brezposelnost mladih: aktivni, fleksibilni in prilagodljivi. V T. Rakar, & U. Boljka (ur.), *Med otroštvom in odraslostjo: analiza položaja mladih v Sloveniji 2009* (str. 39–56). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Urad Republike Slovenije za mladino; Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Krajncan, M., & Habe, D. (2018). Doživljajska pedagogika v Sloveniji skozi teorijo in prakso. V M. Marovič, & A. Sinjur (ur.), *Večdimenzionalnost socialnopedagoških diskurzov* (str. 189–205). Pridobljeno 13. 4. 2017 s https://www.researchgate.net/publication/326136665_Doživljajska_pedagogika_v_Sloveniji_skozi_teorijo_in_prakso
- Krapše, Š. (2004). *Otroci s posebnimi potrebami*. Nova Gorica: Educa.
- Kristančič, A. (1995). *Svetovanje in komunikacija*. Ljubljana: AA Inserco.
- Lavrinc, T. (2009). *Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v lokalno okolje* (Magistrsko delo). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Leskošek, V. (2009). Zaposlitvene možnosti mladih. *Socialno delo*, 48(4), 207–214.
- Mencin Čeplak, M. (2000). Šola ter zgodbe o (pre)velikih pričakovanjih in izgubljenih iluzijah. V M. Ule, T. Renner, M. Čeplak Mencin, & B. Tivadar (ur.), *Socialna ranljivost mladih* (str. 119–142). Ljubljana, Šentilj: Ministrstvo za šolstvo in šport, Urad RS za mladino, Založba Aristej.
- Mikuš Kos, A. (1999). *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Milošević Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39(4/5), 253–262.
- Milošević Arnold, V., & Postrak, M. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Pohlan, L. (2019). Unemployment and social exclusion. *Journal of Economic Behavior and Organization*, 164, 273–299. Pridobljeno 17. 3. 2021 s <https://doi.org/10.1016/j.jebo.2019.06.006>
- Postrak, M. (2015). Koncepti socialnega dela z mladimi. *Socialno delo*, 54(5), 269–280.
- Prehod mladih (b.d.). Pridobljeno 15. 3. 2021 s www.prehodmladih.si
- Račnik, M. (2010). *Postani najboljši vodja*. Štore: Vodja si, treningi vodstvenih veščin M.R., s.p.
- Rapuš Pavel, J. (2005). *Delo je luksuz: mladi o izkušnjah brezposelnosti*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Renner, T. (2000). Ranljivost, mladi in zasebno okolje. V M. Ule, T. Renner, M. Čeplak Mencin, & B. Tivadar (ur.), *Socialna ranljivost mladih* (str. 91–118). Ljubljana, Šentilj: Ministrstvo za šolstvo in šport – Urad RS za mladino, Založba Aristej.
- Schmidt, M. (2001). *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Maribor: Pedagoška fakulteta.
- Tabaj, A., Dolinšek Pernovšek, T., & Destovnik, K. (2016). *Posnetek in analiza stanja problema prehoda mladih s posebnimi potrebami s šol na trg dela v Sloveniji in predstavitev dobrih praks*. Ljubljana: s. n.

- Trbanc, M. (2005). Zaposlovanje in brezposelnost mladih. V A. Črnak Meglič (ur.), *Otroci in mladina v prehodni družbi: analiza položaja v Sloveniji* (str. 161–188). Ljubljana, Maribor: Ministrstvo za šolstvo in šport – Urad RS za mladino, Založba Aristej.
- Ule, M. (2000a). Spremembe mladosti ob koncu stoletja. V M. Ule, T. Renner, M. Čeplak Mencin, & B. Tivadar (ur.), *Socialna ranljivost mladih* (str. 17–26). Ljubljana, Šentilj: Ministrstvo za šolstvo in šport – Urad RS za mladino, Založba Aristej.
- Ule, M. (2000b). Družbeni izvori novih tveganj in negotovosti. V M. Ule, T. Renner, M. Čeplak Mencin, B. Tivadar (ur.), *Socialna ranljivost mladih* (str. 27–56). Ljubljana, Šentilj: Ministrstvo za šolstvo in šport – Urad RS za mladino, Založba Aristej.
- Uršič, C. (2003). *Zaposlovanje invalidov – med politiko in prakso*. Zbornik predavanj, Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Zveza delovnih invalidov Slovenije.
- Zakon o javnem interesu v mladinskem sektorju* (2010). *Ur. l. RS*, št. 42/2010.
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih* (2014). *Ur. l. RS*, št. 26/2014.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (2011). *Ur. l. RS*, št. 58/2011.
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov* (2007). *Ur. l. RS*, št. 16/2007.
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (2006). *Ur. l. RS*, št. 72/2006.
- Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. (2010). *Registrirana brezposelnost*. Pridobljeno 15. 5. 2021 s https://www.ess.gov.si/trg_dela/trg_dela_v_stevilkah/registrirana_brezposelnost
- Zovko Stele, M., Destovnik, K., Dolinšek, T., & Arh, M. (2019). Mladi s posebnimi potrebami na prehodu v zaposlitev. *Šolsko svetovalno delo*, 23(2/3), 57–67.

Delo z brezdomnimi in socialno ranljivimi za boljše vključevanje na Območnem združenju Rdečega križa Novo mesto

Na Območnem združenju Rdečega križa Novo mesto že od leta 2007 poteka socialno varstveni program »Delo z brezdomnimi in socialno ranljivimi za boljše vključevanje«. Gre za osrednji program, ki se ukvarja s problematiko brezdomstva na območju Dolenjske in Jugovzhodne statistične regije. Vključuje najbolj izključene in pri tem povezuje pomembne vladne in nevladne akterje na tem področju. Pomaga posameznikom in družinam iz osmih občin, ki jih pokriva Območno združenje Rdečega križa Novo mesto. Leta 2021 je postal program javno verificiran, se pravi, da ga bo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti sofinanciralo do leta 2027.

V program vključujemo ne samo brezdomne, ampak tudi invalide, samohranilce, odvisnike, tujce, mlade brezposelne, nekdanje zapornike, starejše, Rome in druge socialno izključene, ki nimajo primerne socialne oskrbe. Program vključuje tudi terensko delo za pomoč pri vključevanju starejših in invalidov. Starejše in invalide, ki živijo sami, obiskujemo na njihovih domovih in tako spoznavamo njihovo življenjsko okolje in pomagamo pri razreševanju socialnih stisk. Glede na potrebe naših uporabnikov smo ugotovili, da ljudem lahko ponudimo še kaj več kot le tradicionalni obliki pomoči Rdečega križa, namreč delitev prehranskih izdelkov in oblačil.

Program uresničuje politiko socialnega varstva države, saj je njegov namen preprečevati nastajanje socialnih težav in svetovanje, socialna krepitev ranljivih skupin in vseh tistih, ki so v socialnih stiskah, in povečanje vključenosti ljudi, ki so zaradi različnih vzrokov izključeni. Program obsega psihosocialno pomoč v obliki svetovanja, informiranja, spodbujanja in razvijanja nekonfliktne komunikacije. Uporabniki lahko preživijo več ur na dan v urejenem prostoru, ki omogoča formalne in neformalne dejavnosti. Za uporabnike organiziramo prostočasne aktivnosti (telovadba, pohodi, ustvarjalne delavnice, tečaj računalništva, utrjevanje plesnih korakov, delavnice socialnih veščin, druženja s prostovoljci, predavanja, delavnice za krepitev in pridobivanje socialnih izkušenj in znanj). Zaradi epidemije izvajamo aktivnosti v skladu z ukrepi vlade in navodili Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

Uporabnikom zagotavljamo dnevni topli obrok, donirano hrano, pranje in urejanje oblačil ter možnost vzdrževanja osnovne higiene. Omogočamo premošitvene materialne pomoči v obliki preskrbe s hrano in finančnimi pomočmi za najnujnejše življenjske stroške. Program obsega tudi pomoč pri urejanju postopkov pred deložacijami in pomoč v primeru deložacij. V tem primeru zagotavljamo tudi začasno pomoč z nastanitvijo v garsonjeri humanitarnega centra.

Kot strokovna vodja ugotavljam, da je vse več uporabnikov, ki potrebujejo obiske na domu, druženje in pomoč pri vsakodnevni opravi, saj tega javne službe ne morejo zagotavljati v zadostni meri. Zato uporabnike pogosto obiskujemo na domovih. V skupino ali individualno vključujemo prostovoljce, ki organizirajo kakovostnejše preživljanje prostega časa in omogočajo širitev socialne mreže našim uporabnikom. Prostovoljci pomembno povečujejo kakovost dela z brezdomnimi in drugimi socialno izključenimi uporabniki v programu. Z njimi se redno družijo, pogovarjajo, spoznavajo njihov življenjski svet, ugotavljajo njihove potrebe, želje in interes ter sodelujejo na delavnicah in predavanjih, kjer ponujajo svoje znanje in spretnosti. Velikokrat so tako uporabniki bolj motivirani, saj ohranjajo odnos s prostovoljci, ki jim veliko pomeni. Večji delež uporabnikov prostovoljci obiskujejo tudi na domovih in jim pomagajo pri preskrbi s hrano in pri manjših hišnih opravilih. Pomagajo pri urejanju bivalnih razmer in učenju gospodinjskih spretnosti. S prostovoljci redno opravljamo pogovore; povedo, kakšno podporo potrebujejo od nas zaposlenih in kje vidijo dodatne možnosti za razširitev programa.

Med izvajanjem programa uporabljamo različne metode socialnega dela. Delo z uporabniki poteka individualno na sedežu, lahko pa tudi pri uporabniku na domu ali skupinsko na sedežu Območnega združenja Rdečega križa. Ob vključitvi v program izhajamo iz potreb uporabnika in njegove ocene situacije ter njegove ocene potreb po storitvah, s katerimi si bo izboljševal kakovost življenja – to z vsakim uporabnikom opredelimo v individualnem načrtu. Ob tem spodbujamo k participaciji, ustvarjamo odnos, zagotavljamo podporo in omogočamo vključitev v dejavnosti, ki jih organiziramo za podporo uporabnikom.

V procesu individualnega načrtovanja storitev in uresničevanja ciljev upoštevamo uporabnikove želje, da ohranja vpliv na proces zagotavljanja socialnovarstvene storitve, si izboljšuje kakovost življenja z aktivnim sodelovanjem in da je lastnik individualnega načrta, ki ga lahko kadarkoli spremeni.

Uporabnik sooblikuje program že s svojim problemom, s katerim vstopi v program, to pa zahteva individualiziran pristop glede intenzivnosti, obsega, vsebine in dinamike iskanja boljših izhodov. Na podlagi tega program usmerjamo v svetovanje, udeležbo na prostočasnih dejavnostih, pomoč. Uporabniki sodelujejo pri načrtovanju in izvedbi programa s svojimi predlogi, kritikami, idejami – upoštevamo jih in vključujemo v program. Sami odločajo o trajanju vključenosti v program, imajo vpliv na izbiro terminov in trajanje programa, program lahko zapustijo in se spet vrnejo.

Osnovne metode dela so: prvi pogovor, individualna psihosocialna svetovanja in pogovori z uporabniki. Skupaj z uporabnikom določimo osebne cilje in jih skupaj zapišemo v individualiziranem programu. Sledijo podpora uporabniku, pomoč in krepitev moči za doseg ciljev, spremljanje načrta, eventualno sprememba ciljev, določanje dodatnih aktivnosti za doseg ciljev in evalvacija doseženih ciljev. Uporabljamo tudi osebno pomoč, ki obsega svetovanje, urejanje in vodenje z namenom, da bi posamezniku omogočili razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje in izboljšanje socialnih zmožnosti.

Upoštevamo osnovna načela za izvajanje sistema socialnega varstva in zagotavljanje človekovega dostojanstva, socialne pravičnosti, spodbujanja prostovoljstva in solidarnosti, krepitev moči skupnosti z namenom preprečevanja in blaženja socialnih stisk, medgeneracijske povezanosti, enake dostopnosti, proste izbire in individualizirane obravnave.

Uporabljamo tudi metodo socialnega dela, usmerjenega v nalogo.

Metode izvajamo z različnimi strokovnimi ravnanji, oblikami dela in aktivnostmi, terenskim delom in raziskovanjem življenjskega sveta uporabnikov. Skupnostno delo obsega izboljšanje prepoznavnosti programa. Da bi ozaveščali o aktivnostih programa, večkrat na leto predstavljamo problematiko brezdomnih in socialno šibkih javnosti. O tem pišemo članke in jih objavljamo v lokalnih časopisih.

Sestavni del programa so vnaprej načrtovani tedenski sestanki vključenih v program, mesečna supervizija, timski sestanki in povezovanje z drugimi institucijami.

Učinkovitost programa ugotavljamo tako z vidika uporabnika kot z vidika izvajalca, saj tudi vnaprej načrtovane cilje na začetku procesa določita oba. Po končanem procesu izvajalec preveri doseganje ciljev pri sebi in pri uporabniku. Podrobneje je to zapisano v individualiziranem programu uporabnika in v evalvacijskih poročilih posameznih vključenih uporabnikov. Evalvacija nam daje smernice za nadaljnje delo.

Program je v lokalnem okolju dobro sprejet in lahko se pohvalimo z izjemno dobrim sodelovanjem z občinami, društvi in drugimi institucijami v lokalnem okolju. Najpogosteje sodelujemo s Centrom za socialno delo Dolenjske in Bele Krajine, Enota Novo mesto, z lokalnimi društvi, nevladnimi organizacijami in patronažnimi službami Zdravstvenega doma Novo mesto. Strokovne delavke na centru redno obveščamo o naših uporabnikih in njihovih potrebah. Medsebojno si izmenjujemo informacije za boljšo oskrbo uporabnikov.

Povezujemo se tudi z vsemi izvajalci na področju brezdomstva. Sodelujemo v koordinacijski skupini na področju brezdomstva v Sloveniji. Smo aktivni člani društva Brezdomni do ključa.

Število brezdomcev se je zaradi epidemije povečalo oziroma ga je epidemija samo še bolj razkrila. Imamo več ljudi, ki živijo v tako slabih stanovanjskih razmerah, da niso primerne za življenje (brez vode, elektrike, objekti se podirajo). Ker na območju Jugovzhodne statistične regije ni zavetišča za brezdomne, imamo težavo, kam namestiti osebe, ki so brez bivališča. Skupaj s Centrom za socialno delo Novo mesto in občinami v širši Jugovzhodni statistični regiji si intenzivno prizadevamo, da bi prišli tudi do programa zavetišča za brezdomne, ker ga nimamo, zato opozarjamo lokalne skupnosti, da bi se zavedale potreb in omogočile prostor za namestitev ljudi, ki živijo brez doma.

Maja Gorenc Šulc

Spretnosti pri upravljanju, izvajanju in koordinaciji osebne asistencije in implementacija zakona o osebni asistenci v socialnem varstvu: učenje po dobrih vzorih

Seminar s tem imenom je potekal 27. maja 2021 na Fakulteti za socialno delo prek videokonferenčne aplikacije Zoom, vodile pa so ga prof. dr. Darja Zaviršek, Elena Pečarič in Katrin Modic. Usposabljanje s področja osebne asistencije se je začelo z pojasnitvijo osnovnih pojmov in konceptov. Opredelili smo razliko med samostojnim in neodvisnim življenjem ter definirali, kaj je osebna asistenca in kaj omogoča uporabniku, spoznali smo načela neodvisnega življenja, govorili o ovirah za neodvisno življenje in rabi jezika oz. primerni terminologiji v kontekstu neodvisnega življenja, ki ga omogoča *Zakon o osebni asistenci*.

V nadaljevanju smo si ogledali kratek odlomek slovenskega dokumentarnega filma *živiM*, v katerem je predstavljen zaposlitveni pogovor za delovno mesto osebne asistentke, ki ga vodi uporabnica osebne asistencije Martina Piskač. Na podlagi videnega smo se pogovarjali o iskanju in izbiri osebnih asistentov ter o vlogi uporabnika, ki je neformalni delodajalec, s pravicami in odgovornostmi. Poudarili smo, da je izobraževanje oziroma usposabljanje uporabnikov in osebnih asistentov eden izmed najboljših načinov spodbujanja neodvisnega življenja in hkrati preprečevanja nesporazumov in zapletov v odnosu med uporabnikom osebne asistencije, osebnim asistentom in izvajalcem osebne asistencije.

Potem smo si ogledali odlomek iz televizijske oddaje *Prisluhnimo tišini »Prevetritev osebne asistencije in sporne čudežne kapljice«*, ki je bila predvajana 27. februarja 2021 na Prvem programu RTV SLO. Začeli smo razpravljati o izzivih izvajanja osebne asistencije, kaj osebna asistenca je in kaj ni ter kako bi jo v kontekstu odlomka lahko še izboljšali. Srečanje smo sklenili z razpravo in konkretnimi vprašanji o izvajanju in organizaciji osebne asistencije.

Seminarja so se udeležili koordinatorji osebne asistencije, strokovne vodje, usklajevalci in uporabniki osebne asistencije ter drugi raziskovalci področja osebne asistencije. Celoten seminar je potekal interaktivno, z diskusijami, predstavljanjem dobrih praks in delom v skupinah. Posebna dragocenost seminarja je bila, da sta ga sovodili osebi, ki osebno asistenco poznata iz prve roke. Elena Pečarič je pionirka osebne asistencije v Sloveniji, Katrin Modic pa osebno asistenco uporablja že več kot petnajst let tudi sama (enako kot Elena Pečarič).

Na seminarju smo se med drugim pogovarjali o različnih spretnostih in pristopih, ki lahko uporabnike osebne asistencije spodbudijo k večji neodvisno-

sti.¹ K doseganju tega cilja odločilno pripomorejo: poglobljeno osnovno usposabljanje za uporabnike osebne asistencije in dodatna usposabljanja po izbiri izvajalca osebne asistencije, redno spremljanje načina izvajanja osebne asistencije (spremljajo ga strokovni vodja, usklajevalci osebne asistencije in koordinatorji osebne asistencije na centru za socialno delo), podpora vrstniške skupine, ki je lahko formalna ali neformalna, in zgled. Prav zgled me je še posebej pritegnil, saj je morda najbolj spregledan, a izjemno pomemben pristop.

Vsebina seminarja je sprožila vprašanje vzornišтва in učenja po dobrih zgledih pri izvajanju in organiziranju osebne asistencije.

Osebe s priznano pravico do osebne asistencije po *Zakonu o osebni asistenci* se v marsičem razlikujejo, vendar jih gotovo povezuje to, da si lahko (najverjetneje) prvič v življenju s pomočjo osebne asistencije uredijo življenje po svojih merilih in željah. To zanje pomeni možnost uresničenja sanj in hkrati velik izziv. Njihovo dosedanje življenje je bilo sosledje prilagajanj drugim osebam, ki so jim prostovoljno ali poklicno pomagale. Kaj pa zdaj? Kaj in kako delati z vso svobodo, ki jo ima oseba s pravico do osebne asistencije? Pri tem posamezniki pogosto niti ne slutijo, koliko možnosti izbire in načinov življenja imajo, prav tako pa velikokrat ne vedo, kako izbrani način življenja uresničiti. Vloga vzornika je pri tem ključna. Vzornik s svojim zgledom kaže na različne možnosti in načine življenja ter organiziranja osebne asistencije s tem, ko živi svojo različico neodvisnega življenja. Vzornik opogumlja in dokazuje, kaj vse je mogoče doseči z uporabo storitev osebne asistencije in kako si jo je mogoče optimalno organizirati, da s tem (v okviru delovnopravne zakonodaje) zadovoljimo svoje potrebe in uresničimo svoje sanje.

Pomembno se je zavedati, da je lahko vzornik tudi mentor, ki novega uporabnika osebne asistencije vodi skozi proces organizacije osebne asistencije in mu zaupa svoje izkušnje in dobre prakse. Poudarek naj bo seveda na praktičnosti in osebni izkušnji. Najboljši vzornik je tisti, ki sam uspešno uporablja storitve osebne asistencije. S tega vidika je smiselno spodbujanje zaposlovanja uporabnikov osebne asistencije na delovna mesta strokovnih vodij in usklajevalcev osebne asistencije ter vključevanje drugih zunanjih sodelavcev in prostovoljcev, ki so uporabniki osebne asistencije.

Vsak vzornik oziroma mentor ima odgovornost do posameznika, katerega svetuje, kakor tudi do Zakona o osebni asistenci in družbi kot taki. Sam naj živi in pri drugih naj spodbuja splošne humanistične vrednote modrosti, pravičnosti, poguma in zmernosti (stoiške vrednote) in seveda dialoga, nenasilja, razumnosti, spoštovanja. Širi naj ponižnost in zavedanje, da je načinov življenja veliko in da obstaja tudi več načinov izvajanja in organizacije osebne asistencije, ki so lahko enakovredni. Sebe naj ne predstavlja kot najboljši in edini pravilni model izvajanja osebne asistencije, kot voditelja ali kot rešitev za vse izzive izvajanja osebne asistencije. Svoj način organizacije osebne asistencije naj ponudi prosto in dobronamerno z zavedanjem, da ni univerzalno aplikativen.

¹ Besede »neodvisnost« ne gre jemati dobesedno, saj smo ljudje skupnostna bitja, ki v samem temelju že od rojstva za razvoj potrebujemo druge, od katerih smo odvisni. Skupnost, ki jo v odraslosti soustvarjamo in nam omogoča varnejše in bolj zdravo življenje, prav tako temelji na določeni stopnji soodvisnosti in sodelovanja.

Svoj način organizacije osebne asistencije lahko vzornik analizira sam in ga v obliki svetovanja in praktičnega zgleda posreduje drugim, lahko pa sam uporabnik izvede aktivni proces učenja po dobrem vzoru,² ki je v tem primeru odlično izvajanje in organizacija osebne asistencije.

Tema vzorništva in učenja po dobrih vzorih, ki dosegajo odličnost, je ključna za uspešno izvajanje in organizacijo osebne asistencije na vseh ravneh. Smiselno bi bilo tudi, da bi dobre prakse v prihodnje še bolj usmerjale razvoj Zakona o osebni asistenci.

Mirjana Borenović

² Učenje po dobrem zgledu pri NLP imenujemo modeliranje odličnosti.

Anna Coote, Andrew Percy (2021)

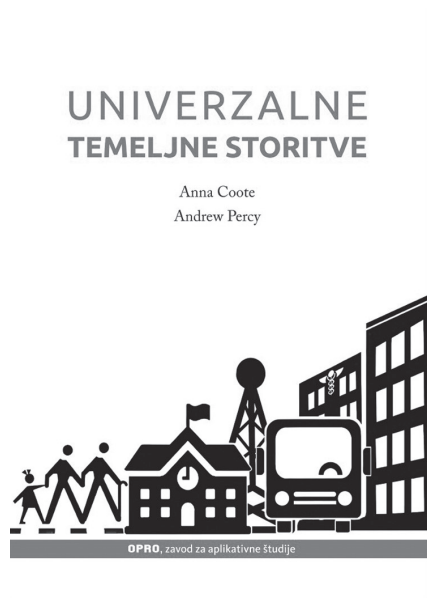
Univerzalne temeljne storitve

Ljubljana: OPRO, zavod za aplikativne študije. 129 strani.
ISBN: 978-961-94813-9-4.

Anna Coote, glavna raziskovalka pri Fundaciji za novo ekonomijo (New Economic Foundation), in Andrew Percy, sodirektor Mreže univerzalnih temeljnih storitev na London University Collegeu, v knjigi *Univerzalne temeljne storitve* predstavita dopadljiv in nov pristop k reševanju družbe in planeta. Zavzemata se namreč za uvedbo univerzalnih temeljnih storitev (UTS), ki bi dostopno zdravstvo in izobraževanje razširile na druge storitve, ki so prav tako ključne za življenje in danes za marsikoga pomenijo tveganje revščine. Avtorja med UTS poleg šolstva in zdravstva uvrščata še: skrb za otroke in starejše, nastanitev, transport in dostop do digitalnih informacij. Skupno vsem tem storitvam je, da so »nujne dobrine, ki jih potrebuje vsak človek, če naj spodobno živi« (str. 16). Z razširitvijo UTS na nova področja, kjer za tisto, kar potrebujemo za življenje, še ni poskrbljeno, bi omogočili, da lahko vsak izkoristi svoje potenciale in sodeluje v demokratični družbi.

Na globalnem Zahodu državljani vse bolj ugotavljajo, da je kakovost individualnega življenja odvisna od kakovosti življenja celotne skupnosti. Ne moremo biti srečni, če so vsi okrog nas nesrečni. Podobno ugotavljata tudi Coote in Percy v prvem poglavju, in sicer, da je življenjski standard odvisen ne le od denarja, ki ga ljudje prejmejo za svoje delo, temveč tudi od socialnega dohodka, ki so ga deležne skupnosti kot celote. Ideja socialnega dohodka je sicer znana že desetletja, vendar se o njej danes vse premalo razpravlja.

Zato Coote in Percy predstavita idejo UTS, ki temelji na dveh vodilih, in sicer na skupnih potrebah in skupni odgovornosti. UTS so tako »kolektivno omogočanje storitev, ki pokrijejo skupne potrebe« (str. 19). Ideja UTS je povezana z najbolj žgočo temo sedanjosti in prihodnosti – okoljskimi spremembami. Človeštvu namreč grozi, da čez nekaj desetletij družba, ki bi potrebovala javne temeljne storitve, sploh ne bo obstajala. Avtorja zato predlagata, da so vredni pozornosti le načrti, ki upoštevajo tri zahteve: (1) zmanjšanje



škodljivih izpustov, (2) varovanje naravnih virov in (3) upoštevanje omejitev našega planeta.

Dobro delujoča demokracija je odvisna od univerzalnega dostopa do varnosti, priložnosti in participacije. Zdajšnji sistemi države blaginje se demografskim, tehnološkim in ekološkim spremembam ne prilagajajo dovolj hitro, da bi ta dostop zagotovili, zato smo priče eroziji demokracije. Avtorja vidita državo kot ključnega akterja pri zagotavljanju UTS, vendar naj nadzor izvajajo ljudje, ki storitve potrebujejo in uporabljajo. UTS so tako tudi rešitev za erozijo demokracije. Gre za preprosto sociološko enačbo: če ima posameznik zadovoljene primarne potrebe, obstaja večja verjetnost, da bo sodeloval v demokratičnih dejavnostih. Veliko manj verjetno je, da bo nekdo, ki se prebija iz dneva v dan in komaj zadovoljuje osnovne potrebe, ob koncu dneva sodeloval še na posvetovalni seji mestnega sveta.

Kljub temu avtorja opozorita, da UTS niso čudežna rešitev ali univerzalna formula, s katero bi udeležili sodelovanje in kolektivno odgovornost, temveč kompleksen predlog z osmimi razsežnostmi: odgovornost, moč, lastništvo, financiranje, stopnje soudeležbe, pogojevanje, upravičenost in vloga države. Skupno odgovornost za zadovoljevanje skupnih potreb morajo prevzeti demokratično izvoljene vlade, moč naj se prenese na najnižjo možno raven, storitve pa naj zagotavljajo organizacije z različnimi modeli lastništva, ki delujejo v javnem interesu. »Kakovost in obseg UTS sta odvisna od vsakokratnega prepleta in medsebojnega delovanja teh spremenljivk« (str. 32).

Pri zagotavljanju UTS ima ključno vlogo država. Zagotavljati mora enakost pri dostopu do storitev, določiti in nadzorovati mora standarde, zbirati in investirati mora denar ter usklajevati naloge v javnih sektorjih, da bi bile koristi kar največje. Država naj bi torej zagotovila enakopraven dostop, oblikovala standarde in poskrbela, da jih vsi upoštevajo, zbirala in vlagala denar ter usklajevala povezave med storitvami. Pastem državnega determinizma in svojevrstnemu ekonomskemu nacionalizmu se UTS izognejo tako, da upravičenost ni povezana s posedovanjem potnega lista, ampak s posameznikovo soudeležbo, ki naj bi znašala približno 35 ur na teden. S tem se spodbuja družbeno odgovorno državljanstvo, ki ne temelji na lastništvu potnega lista.

V tretjem poglavju Coote in Percy predstavita dobrodejne vplive UTS. Univerzalne temeljne storitve krepijo enakost, učinkovitost, solidarnost in vzdržnost. Pri tem opozarjata, da se donos socialnih intervencij pokaže šele po letih brez otipljivih učinkov in pogosto organizaciji, ki je vložila denar, ne prinaša dividend: »Donos je lahko precejšen, vendar praviloma tudi spregledan, saj ga je težko izmeriti« (str. 41). Zato avtorja predlagata, da učinka UTS nima smisla meriti v kratkovidnih ekonomskih terminih, ampak je treba preučiti, koliko bogatijo lokalno okolje, se spoštujejo planetarne omejitve in se povečuje blaginja.

Četrto in peto poglavje opisujeta UTS v praksi. Avtorja z ekonomskimi izračuni pokažeta, da so storitve praktične in si jih lahko privoščimo. Na primer, otroško varstvo in skrb za odrasle kot univerzalni temeljni storitvi prinašata multiplikatorne učinke za doseganje enakosti med spoloma. Dobro in kakovostno varstvo, ki bi si ga ljudje lahko privoščili, staršem in skrbnikom

omogoča, da si poiščejo plačano delo. To je pot do finančne neodvisnosti, »še posebej za ženske, saj prav pomanjkanje vrtcev pogosto povečuje neenakost, pa naj gre za višino plače ali zaposlitvene priložnosti« (str. 59).

Ena izmed odlik knjige so argumenti, podkrepljeni s konkretnimi empiričnimi podatki. Uvedbo UTS si lahko privošči večina držav OECD. Skupni letni strošek za predlagane storitve namreč znaša približno 4,3 odstotka BDP (str. 105). Hkratna uvedba UTS in univerzalnega temeljnega dohodka (UTD) pa ni mogoča. Če bi za UTD po izračunih Mednarodne organizacije dela porabili od 20 do 30 odstotkov BDP, bi pri tolikšni porabi zmanjkalo denarja za UTS. Še več, UTS niso samoumevni spremljevalec UTD, sta tudi ideološka nasprotnika, ki se medsebojno izključujeta.

Avtorja UTD predstavita kot zastarelo zanašanje na svobodni trg in individualno izbiro, ki podpira tržno usmerjeno potrošnjo (str. 48). To pa se je v zadnjem desetletju pokazalo za neučinkovit način reševanja problemov, kot so revščina, prekarnost, neenakost in okoljska degradacija. UTD lahko še poveča neenakost, če ni kombiniran z dostopom do javne infrastrukture. Prav tako ne spodbuja solidarnosti. Denar, ki ga vsak porabi, kot želi, ljudi ne povezuje in ne usmerja k skupnim ciljem. Vrže jih v tržni sistem, ki ga hranita tekmovalnost in izbira. UTD tudi ne vpliva na vzdržnost – ne bo vplival na načine porabe in spodbudil trajnostne rabe virov ter lokalnih in nacionalnih pobud za omilitev podnebnih sprememb.

V času, ko se proti podnebnim spremembam bojujemo predvsem s potrošniškimi odločitvami (ne kupujte plastičnih slamic), se zdi uvedba UTS prikladna rešitev za strukturno reševanje družbenih problemov. Knjiga je obvezno branje za vsakogar, ki se zavzema za pravičen, zelen in demokratičen svet. Predstavlja konkretne pristope k večanju moči posameznika in skupnosti s pomočjo univerzalnih temeljnih storitev, ki pomenijo nov model socialne države v 21. stoletju.

Tinca Lukan

Staci K. Haines (2019)

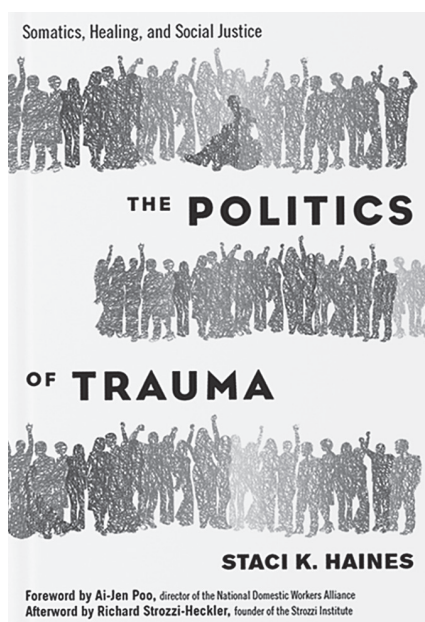
The politics of trauma: somatics, healing, and social justice

Berkeley, California: North Atlantic Books. 464 strani.
ISBN 978-1623173876

Z delom Staci K. Haines sem se prvič srečala leta 2015 na enotedenski delavnici za aktivistke in aktiviste iz Vzhodne Evrope, ki so jo vodili učitelji in učiteljice somatike, ki so se učili pri Staci K. Haines. Politizirana somatika me je pritegnila, saj sem se tedaj tudi sama spoprijemala z dolgotrajnimi posledicami izgo-relosti zaradi aktivističnega dela. Šlo je za metodo, ki je združevala celjenje posledic travme in izgo-relosti s politično analizo družbenih odnosov moči in tega, kako ti odnosi živijo v naših telesih in se skozi njega reproducirajo. Politizirano somatiko izvajam že peto leto, zato sem navdušena nad izidom zadnje knjige Staci K. Haines, *The politics of trauma* (*Politika travme*), ki to metodo celostno in temeljito predstavi.

Avtorica že več kot dve desetletji združuje aktivistično delo za pravičnejšo družbo s terapevtskim delom na področju spolnega nasilja nad otroki, travme in posledic življenja v sistemih zatiranja. Njena prva knjiga, *Healing Sex* (*Zdravilni seks*), je terapevtska, namenjena ljudem, ki so bili v otroštvu spolno zlorabljeni in si želijo odpraviti ovire, ki jim jih posledice zlorabe postavljajo na poti do polnega spolnega življenja. Njeno delo v organizaciji Generation-FIVE, katerega cilj je izkoreniniti spolno nasilje nad otroki v obdobju petih generacij, pa priča o njenem aktivistično-terapevtskem pristopu: avtorice ne zanima zgolj celjenje ran posameznic in posameznikov, ki so bili v otroštvu spolno zlorabljeni, temveč spreminjanje družbenih razmer, v katerih se spolno nasilje sploh lahko dogaja in je tako razširjeno.

Knjiga se umešča v kontekst gibanj za družbeno (predvsem rasno) in okoljsko pravičnost zadnjih nekaj desetletij v ZDA. V zelo osebni uvodu Haines opiše prepletenost svojega iskanja podpore za celjenje ran spolne zlorabe, ki jo je preživljala v otroštvu, s svojo politično socializacijo v ameriških protivojnih, feminističnih in protirasističnih gibanjih. Čeprav sta v mnogih



kontekstih aktivistično delo za pravičnejši svet in terapevtski pristop »dela na sebi« videti kot dva antitetična odgovora na nepravilni svet in pritiske vsakdana, opazamo v zadnjih letih v ZDA povečanje diskurzov in iniciativ, ki združujejo boj za socialno pravičnost s potrebo po zdravljenju in celjenju ran, ki nam jih zadaja življenje v patriarhalnem, kolonialnem, rasističnem in homofobnem svetu.

Na čelu razvijanja in širjenja teh diskurzov in praks so pogosto staroselske in črnske aktivistke. Dober primer je recimo tradicija zdravilne pravičnosti (*Healing Justice*), ki je vplivala na eno najbolj progresivnih in glasnih gibanj zadnjih let, *Black Lives Matter* (BLM), ki se bojuje proti policijskemu nasilju in sistemskemu rasizmu v ZDA. BLM razvija pomembno analizo in prakso znotraj zdravilne pravičnosti in s tem uteleša aktivizem, ki vključuje zahtevo po celjenju ran (*healing*). Poudarjajo, da sta

črnsko celjenje ran in blaginja [...] odločilna za našo osvoboditev – nasilje države in sistemov zatiranja travmatizirata nas in naše skupnosti in nam hkrati onemogočata celjenje ran. (*Black Lives Matter*, b. d.)

Knjiga Staci K. Haines je eno izmed metod politizirane somatike, ki so del širšega aktivistično-terapevtskega pristopa.

Knjiga ima pet delov. V prvem avtorica podrobno predstavi svoje razumevanje somatike, ki temelji na kritični analizi odnosov moči in družbenega konteksta, ki nas oblikuje, hkrati pa ga tudi mi stalno reproduciramo in oblikujemo. Somatika je »metodologija in teorija spremembe« (str. 18) in pojmuje »jaz kot neločljiv od telesa« (str. 20), »telo« pa v širšem pomenu, ne samo kot fizično telo, ampak se opira na pomen starogrške besede *soma*, ki jo razume kot »utelešeno medsebojno povezanost mišljenja, čustev, delovanja, povezovanja in pogledov na svet« (str. 36). Tako na individualni kot na družbeni ravni vedno *nekaj* utelešamo, kar utelešamo, pa je tako zelo povezano s tem, kar smo, da se nam to zdi »normalno«. To je zaznati zlasti na ravni družbe – naše kulture in norme so pravzaprav sklopi utelešenih praks, ki jih nenehno reproduciramo in zaradi njihove normalizacije se pogosto sploh ne zavedamo, da te prakse utelešamo ter da bi lahko utelešali tudi drugačne prakse. Politizirana somatika nas torej spodbuja, da si postavimo potencialno emancipacijski vprašanji: (1) katere prakse (individualno in kolektivno) utelešamo in reproduciramo in (2) ali je to, kar utelešamo, v skladu z našimi vrednotami, s tem, kar mislimo in kar si želimo utelešati? Somatika nam zagotovi množico praks, ki nam lahko pomagajo tako pri iskanju odgovorov na ti vprašanji kot tudi pri usklajevanju tega, kar utelešamo, z našimi vrednotami.

Somatika nam lahko pomaga pri individualnem razumevanju in celjenju ran travme in posledic zatiranja: pomaga nam pri razumevanju tega, kako sta travma in zatiranje oblikovala našo trenutno utelešenost, in nam ponudi orodje za spreminjanje te utelešenosti. To pa ima tudi širši družbeni potencial, predvsem pri političnem delu ozaveščanja ponotranjenega zatiranja in načinov, kako naša kolektivna utelešenost reproducira dominantne odnose moči – tudi ko si sami tega ne želimo ali se proti tem odnosom bojujemo. Celo

družbena gibanja, ki se bojujejo za pravičnost, pogosto nehote reproducirajo odnose moči in dominacije v svojih strukturah, prioritetah in metodah – to je še najočitneje tistim, ki so jim dodeljeni marginalizirani družbeni položaji, kot so nam pokazale črnske feministke. Somatika nam razstre mehanizme, zaradi katerih bosta naše telo in utelešenost skoraj vedno »prevladala« nad našimi zgolj kognitivnimi razmisleki (predvsem kadar smo pod pritiskom) – in nam pokaže, kako lahko z zavedanjem tega, kar utelešamo, začnemo naše utelešanje, ki je zelo vpeto v zgodovinski in družbeni kontekst, usklajevati s tem, v kar verjamemo in za kar se borujemo.

V drugem delu knjige Haines piše o somatskem razumevanju travme – tako o mehanizmih travme, ki se kažejo v utelešenosti posameznikov in posameznikov, ki so travmo preživeli, kot tudi o posledicah kolektivnih in sistemskih travm ter o prepletu obojega. Z več primeri – iz svojega življenja in političnih gibanj za družbeno pravičnost – povezuje osebno in politično, ko piše o tem, kako se naša (individualna in kolektivna) telesa odzivajo na travmo z obrambnimi mehanizmi, ki so se v preteklosti razvili z zelo dobrimi razlogi, potem pa so v odzivu na travmo okosteneli in nas ukleščili v utelešenosti, ki nam ne služi več.

V tretjem in najdaljšem delu knjige predstavi metodologijo za spreminjanje (travmatičnih in drugih) utelešenosti. Ta del je izjemno temeljit in praktičen, saj pragmatično pojasni vsakega od gradnikov za razumevanje in transformacijo travmatičnih utelešenj – vzpostavljanje povezave s svojimi vrednotami in cilji, ki je opora in motivacija za spoprijemanje s travmo in za spremembe utelešenosti; povezovanje z inherentno telesno odpornostjo in sposobnostjo obnavljanja občutka varnosti; celjenje ran sramovanja; in pomen vzpostavljanja novih somatskih praks, ki nam omogočajo drugačno utelešenost. Kot opozori Haines, je za pravo razumevanje somatskih procesov pomembna telesna vednost – te procese moramo torej doživeti praktično, v svojih telesih, ne zgolj z branjem knjig o tem. Ta knjiga je tako le teoretska osnova, pojasnilo ali pa morda učbenik, ki celovito predstavi metodo politizirane somatike in je lahko podlaga za razumevanja ozadja somatskih praks.

V četrtem, najkrajšem delu Heines natančneje obravnava povezavo, na katero se osredotoča celotna knjiga, in sicer povezavo med individualnimi spremembami in celjenjem ran travm ter širšimi družbenimi spremembami. Knjiga je napisana tako za terapevte (ki niso nujno politično aktivni) kot tudi za aktiviste za družbene spremembe (ki niso nujno v procesu celjenja ran travm in zatiranja), zato Heines v tem poglavju poudari tako pomen družbenih sprememb za odpravljanje vzrokov potencialnih prihodnjih travm in zatiranja kot tudi pomen celjenja naših ran za učinkovitejše aktivistično delovanje.

V petem delu, ki je namenjen predvsem tistim brez izkušenj političnega organiziranja, Haines ponudi intersekcijsko analizo odnosov moči in medsebojno povezanost kapitalizma, rasizma, patriarhata, imperializma, krščanske hegemonije in abilizma. Z več vprašanji na koncu poglavja bralko ali bralca pozove k nujnemu kolektivnemu političnemu organiziranju v okviru družbenih gibanj, saj nam le takšna gibanja in pristopi lahko omogočijo dolgoročne družbene spremembe.

Knjiga je izjemen praktičen prispevek k somatskemu razumevanju feministične trditve, da je osebno politično (in politično osebno), saj na primeru obravnave travme poveže terapevtsko delo z aktivističnim. Kompleksno in celovito predstavi teorijo politizirane somatike, hkrati pa z množico različnih osebnih primerov in primerov gibanj pokaže uporabo opisanih mehanizmov – vsako podpoglavje se namreč konča z zgodbo/refleksijo/primerom učiteljice ali učitelja politizirane somatike, ki opisuje delce svojega življenje, povezane s teorijo.

Ela Meh

Vir

Black Lives Matter (b. d.). Healing in action. Pridobljeno 11. 1. 2021 s https://blacklivesmatter.com/wp-content/uploads/2017/10/BLM_HealinginAction-1-1.pdf

Kirsi Juhila, Tanja Dall, Christopher Hall in Juliet Koprowska (ur.) (2021)

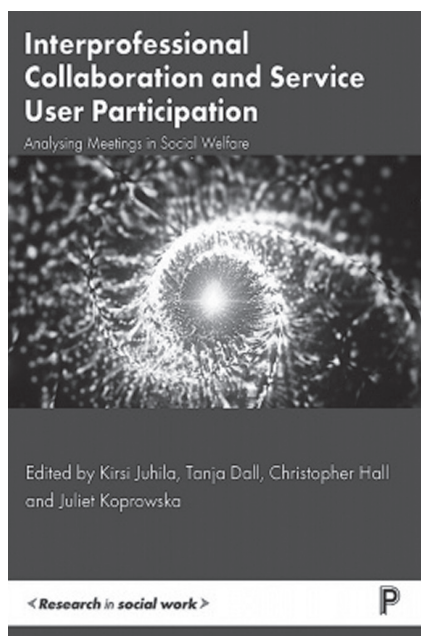
Interprofessional collaboration and service user participation: analysing meetings in social welfare

Great Britain: Bristol University Press. 253 strani.

ISBN 978-1-4473-5663-9.

Monografija *Medpoklicno sodelovanje in udeležba uporabnikov storitev: analiziranje srečanj v socialnem varstvu* je najnovejši produkt članov mednarodne raziskovalne skupine Diskurzivni in narativni pristopi k socialnemu delu in svetovanju (DANASWAC – Discourse and Narrative Approaches to Social Work and Counselling), ki deluje že od leta 1997. Samo ime skupine pove, da je v središču raziskovanja uporaba diskurzivnih, narativnih in tudi lingvističnih pristopov ter metod, z uporabo katerih avtorji in avtorice skušajo pojasniti delovne odnose med strokovnjaki različnih strok in uporabniki v različnih organizacijah in področjih prakse. Tudi najnovejša monografija urednic Kirsi Juhile, Tanje Dall, Juliet Koprowske in urednika Christopherja Halla ponuja raznovrsten nabor raziskav, z osrednjima fokusoma: a) medpoklicno sodelovanje strokovnjakov različnih strok (kako se pogajajo in razmejujejo strokovno delovanje, odgovornosti in hierarhije); ter b) sodelovanje uporabnikov (kako uporabniki storitev sodelujejo in so konstruirani kot udeleženci medinstitucionalnih sestankov).

Uvod in prvi poglavji bralca natančneje seznanijo z zgodovinskimi in sistemskimi ozadji razvoja prakse medpoklicnega sodelovanja, vloge uporabnikov in njihovega vključevanja v različne vrste timov in delovnih sestankov, katerih namen je zagotavljanje celostne zdravstvene in psihosocialne oskrbe uporabnikov. Kot ugotavljajo Juhila, Raitakari, Caswell, Dall in Wilinska (str. 9–31), so v zadnjih desetletjih neoliberalne ideje povzročile transformacijo socialnih držav tako, da so omejile vlogo države na eni strani in poudarile odgovornost (namesto pravic) uporabnikov storitev na drugi strani. Novi načini menedžiranja pa so začeli poudarjati predvsem uspešnost in učinkovitost storitev, katerih produkta sta bili tudi povečana specializacija in zožena usmerjenost organizacij zdravstvenega in socialnega varstva. Slabosti takšne



fragmentacije storitev se kažejo v pomanjkanju usklajenosti in koordinacije v individualnih primerih in širše med samimi izvajalci storitev. Odgovor na te izzive so politike in smernice, ki naj bi spodbujale razvoj številnih praks medpoklicnega sodelovanja znotraj organizacij, predvsem pa tudi v primerih medinstitucionalnega sodelovanja, katerih srečanja so v središču te monografije.

Takšna srečanja avtorji in avtorice razumejo kot prostore razmejevanja (ang. *boundary spaces*), v katerih sodelujejo strokovnjaki različnih strok in organizacij, uporabniki storitev in včasih tudi njihovi svojci ali zastopniki z namenom, da opravijo svoje naloge. Ti prostori so lahko prostori soustvarjanja rešitev ali pa »bojna polja« različnih pogledov in nasprotujočih si podskupin. Gre za v literaturi dobro znane izzive medpoklicnega sodelovanja. Avtorice v prvem poglavju tako med drugim pišejo o občutkih ogroženosti strokovnjakov, povezanih z njihovo strokovno identiteto, kompetencami in pristojnostmi, posledica tega pa je lahko rigidno razmejevanje področij dela, s tem pa so povezani tudi izzivi razmerij moči med različnimi strokami in izzivi delitve odgovornosti različnih akterjev, udeleženih v medpoklicnem sodelovanju. Problem razmerij moči je opazen tudi pri sodelovanju uporabnikov, ki so na srečanjih pogosto obravnavani kot objekti in ne subjekti v interakcijah (dober primer tega sta tretje in peto poglavje). Izzivi za delo so tudi iskanje razmerja med uporabnikovo pravico in odgovornostjo do sodelovanja ter dilema, ali je medpoklicno sodelovanje res vedno v največjo korist uporabnika. Kot poudarijo urednice in urednik v zadnjem poglavju, pa v najboljšem primeru prostori razmejevanja spodbudijo sodelujoče k razmišljanju in konstruktivni razpravi, ki poraja nove ideje (str. 225).

Iz omenjenih izzivov in tudi priložnosti medpoklicnega sodelovanja izvira potreba po raziskovanju pogovorov in interakcij v delovnih srečanjih med različnimi strokovnjaki in uporabniki. Avtorja Hall in Dall (str. 33–61) podrobneje predstavita interakcijske procese medinstitucionalnih sestankov, ki jih lahko razumemo tudi kot rituale in ceremonije, v katerih se pokažejo vrednote in pričakovanja različnih organizacijskih praks. Ceremonije so lahko degradacijske (z elementi osramotitve, iskanja krivde in transgresij v uporabniku) ali integracijske (z elementi krepitve moči, integracije v mreže pomoči in v skupnost). Avtorja poudarita, da je bolj kot osredotočanje na te elemente pomembno pogledati, kako so različni pomeni konstruirani v kompleksnih interakcijah medinstitucionalnih sestankov in kako vodijo (ali pa ne) k soglasju in pripadnosti skupini. V nadaljevanju predstavita različne dimenzije analize takšnih srečanj, med drugim raziskovanje organizacije in strukture sestankov, vloge in ravnanje vodje sestankov, obravnavanja vsebin sestanka glede na medosebne odnose, formalnosti interakcij, odigravanja strokovnih vlog in pristojnosti različnih strokovnih področij ter procese sprejemanja odločitev.

V poglavjih 3–8 avtorji in avtorice s pomočjo poglobljenih študij literature in empiričnih raziskav prej omenjene vidike interakcij v medpoklicnem sodelovanju raziščejo na različnih področjih socialnovarstvenih in zdravstvenih storitev. Za bralca verjetno najzanimivejši so v tekste vključeni transkripti in

v nekaterih primerih tudi vizualne upodobitve srečanj med strokovnjaki in uporabniki, ki so nato do potankosti analizirani glede na izbran fokus raziskave. Dall in Caswell (str. 63–82) na primer pokažeta, kako vodje sestankov z različno uporabo osebnih zaimkov v resnici navzočim sporočajo, kakšni so njihova vloga, odgovornost in prispevek, kje so meje njihovega delovanja in kdo v resnici na koncu odloča. Avtorici sta v študiji rehabilitacijskih timskih sestankov prepoznali dva načina vključujoče in dva načina izključujoče uporabe množinskega osebnega zaimka (mi). Vključujoč način je bil prepoznan tam, kjer je bil z uporabo »mi« mišljen celoten tim z enakovredno vključenim uporabnikom, in v primerih, kjer se zaimek nanaša na specifičen strokovni tim znotraj organizacije. Za prakso problematični pa so primeri, kjer se z »mi« naslavlja time ali organizacijo, ne pa uporabnika, ali pa v primerih, kjer se naslavlja organizacijo, ne pa tima. V teh primerih se jasno pokažejo meje med različnimi strokami, pristojnostmi, delegacijo odgovornosti, prav tako pa se od končne odločitve izloči tudi uporabnike same.

Ključno vlogo vodje srečanj pri vzpostavljanju k sodelovanju usmerjenih prostorov razmejevanja pokažeta tudi prispevka avtorjev Halla in Slembroucka (str. 83–113) ter avtorice Koprowske (str. 197–223). Avtorice Raitakari, Ranta in Saario pa v petem poglavju (str. 115–140) ugotavljajo, kako se vloga vodje srečanj spontano premika med udeleženci glede na razvoj vsebin sestanka, saj vlogo prevzame tisti, ki ima na določenem področju največ znanja o določeni temi. Fokus prispevka avtoric Bülow in Wilińske (str. 141–169) pa je v študiji čustvenih podlag srečanj v praksi, predvsem vloge sočutja in sočutnih ravnanj in kako ta vplivajo na vzpostavljanje zavezništev med strokovnjaki in uporabniki. Sočustvovanje je pogosto omejeno zaradi institucionalnih kontekstov, ki predvidevajo jasne cilje srečanj, v skladu s tem pa se pogosto ravna tudi strokovnjaki sami. Avtorici sta ugotovili, da se sočustvovanje pogosto pojavi, vendar pa ta osebni trenutek povezanosti in zavezništva med strokovnjakom in uporabnikom ne povzroči nujno krepitve moči uporabnika in njegovega prispevka k odločanju tima.

Monografija je zanimiva ne toliko zaradi predstavljenih področjih delovanja, saj tudi socialnemu delu v Sloveniji niso tuje, temveč predvsem zaradi predstavitve metod in različnih fokusov pri analiziranju interakcij med sodelujočimi v praksi. Raziskovanje dela v praksi namreč pogosto ostaja na ravni intervjuvanja ali izvedbe fokusnih skupin med strokovnjaki oziroma uporabniki, primanjkuje pa raziskav o tem, kakšno sodelovanje se vzpostavlja med sodelujočimi v konkretni praktični situaciji in kako se uporabniki pozicionirajo ali pa jih pozicionirajo drugi (strokovnjaki) v različnih fazah sodelovanja (npr. zbiranje informacij, ocenjevanje, sklepanje, odločanje). Čeprav lahko sodelovanje samo po sebi razumemo kot nekaj pozitivnega, pa ni nujno, da vodi v rešitve, ki bi krepile moč uporabnikov, prav tako pa, kot pokažejo raziskave, zbrane v tej monografiji (gl. sedmo poglavje avtoric Juhile, Morriss in Raitakari), navzočnost uporabnikov na sestankih in tudi njihovo aktivno sodelovanje ne pomenita samodejno pripoznanja njihove zgodbe ter s tem vloge pri definiciji problema in soustvarjanju končnih rešitev.

Monografija ponuja izhodišče za implementacijo novih metod raziskova-

nja v praksi. Zanimiva bo predvsem raziskovalcem pa tudi strokovnjakom, katerih delo vključuje srečanja v medpoklicnih in medinstitucionalnih kontekstih. Prispevki so lahko izhodišče za refleksijo o lastnih praksah pa tudi pripomoček v izobraževanju (bodočih) strokovnjakov, saj s številnimi predstavljenimi praktičnimi primeri prikaže kompleksnost sodelovanja, ki pa je zaradi različnih epistemoloških izhodišč ter pogosto ukoreninjenih in rutinskih praks velikokrat spregledana.

Anže Jurček

Spoštovani!

Socialne delavke in delavce, uporabnice in uporabnike socialnih služb, strokovnjakinje in strokovnjake, raziskovalke in raziskovalce socialnega dela in drugih področij družbenega delovanja, političarke in politike, delavke in delavce v medijih ter druge zainteresirane posameznice in posameznike **vabimo k prijavi prispevkov za 8. kongres socialnega dela, ki bo potekal 16. in 17. novembra 2022 v Termah Zreče, Hotel Vital.**



Teme kongresa

1. Socialno delo v izrednih razmerah (covid-19 ipd.), izzivi in odgovori nanje
2. Spremljanje, evalvacija in drugo raziskovanje sprememb na področju socialnega dela
3. Socialno delo v meddisciplinarnem in medsektorskem sodelovanju ter povezovanju pri spoprijemanju s kompleksnimi družbenimi izzivi (npr. dolgotrajna oskrba, duševno zdravje, zasvojenosti, nasilje)
4. Identiteta in kompetence v socialnem delu
5. Socialno delo kot odziv na povečevanje družbene neenakosti

Podrobnejšo najavo kongresa in prijavi obrazec najdete na:

www.fsd.uni-lj.si/kongres

Kongres organizirata Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani in Društvo socialnih delavk in delavcev Slovenije

Vabljeni!

Doc. dr. Bojana Mesec in doc. dr. Liljana Rihter
Predsednici programskega izvršnega odbora



CALL FOR CONTRIBUTIONS

Dear colleagues,

Faculty of Social Work, University of Ljubljana and Association of Social Workers of Slovenia are happy to announce the 8th Congress of Social Work: "Future of Social Work: Profession, Politics, Action" and you are heartily welcome to participate. It will take place on the 16th and 17th of November 2022 in Terme Zreče, Slovenia.

You can find more information at the web page:

www.fsd.uni-lj.si/congress

With best wishes,
For the programme committee,

Bojana Mesec, PhD and Liljana Rihter, PhD
Faculty of Social Work, University of Ljubljana