

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**VPOGLED V BIVANJE V STANOVANJSKI SKUPINI
ZAVODA ZARJA SKOZI NAČELA NORMALIZACIJE**

Miran Čeperkovič

Ljubljana, 2008

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Miran Čeperković
Naslov naloge: Vpogled v bivanje v stanovanjski skupini Zavoda Zarja skozi načela normalizacije
Kraj: Ljubljana
Leto: 2008
Št. strani: 86 Št. slik: 0 Št. tabel: 1
Št. bibl. opomb: 0 Št. prilog: 5
Mentorica: doc. dr. Mojca Urek
Somentorica: as. dr. Vera Grebenc
Deskriptorji: poškodba možganov, institucionalno varstvo odraslih, stanovanjska skupina, normalizacija, rehabilitacija, Zavod Zarja.

Povzetek:

Osnovni namen naloge je analizirati bivanje oseb s poškodbo glave v stanovanjski skupini Zavoda Zarja. Raziskave sem se lotil s pomočjo kvalitativne analize in sicer po Brandonovih petih načelih normalizacije. Temeljni cilj naloge je od stanovalcev pridobiti informacije o samem počutju v stanovanjski skupini, o zadovoljstvu z delom (svojim, zaposlenih in zunanjih sodelavcev), o možnostih lastnega razvoja in čim boljše reintegracije v skupnost. Istočasno imam priložnost preizkusiti kako se v stanovanjski skupini izvajajo določene metode socialnega dela, z rezultati raziskave pa lahko ugotovim pozitivne in negativne pristope, ter tako predlagam uvedbo sodobnejših pristopov k delu z osebami z možgansko poškodbo.

Title: Insight into the residence in a housing group of the Institute Zarja through the principles of normalization

Descriptors: brain damage, institutional care of adults, a housing group, normalization, rehabilitation, Zarja Institute

Abstract:

The primary purpose of the tasks is analyzing the residence of persons with head injury in housing group of Zarja Institute. The research, I set about with the help of qualitative analysis and after Brandons five principles of normalization. The ultimate objective of the task is to obtain information of the residents on their very being of the housing group, satisfaction with their own work and with work of employees and external collaborators; further on the possibilities of its own development and optimize the reintegration into the community. At the same time, I have the opportunity to examine how the housing group in implementing certain methods of social work; with the results of research I find the positive and negative approaches, and thus propose the introduction of modern approaches to work with people with brain injury.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**VPOGLED V BIVANJE V STANOVANJSKI SKUPINI
ZAVODA ZARJA SKOZI NAČELA NORMALIZACIJE**

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek

Miran Čeperkovič

Somentorica: as. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2008

PREDGOVOR

Pri razmišljanju o izboru teme za diplomsko nalogo je name zelo vplivalo dejstvo, da sem letos spomladi začel delati v stanovanjski skupini Zavoda Zarja kot varuh negovalec in glede na to, da sem bil že v kar nekaj različnih stanovanjskih skupinah me je najbolj zanimal pristop, način in metode dela ter medsebojni odnosi. Moja prvotna ideja je bila raziskati medsebojne odnose, opazil sem namreč, da so stanovalci bolj individualisti, znotraj stanovanjske skupine namreč nisem opazil prevelikih združevanj v neformalne skupinice, ravno tako tudi ne prijateljstva, vsaj v takšnem pomenu besede kot ga razumem jaz. Za proučevanje medsebojnih odnosov kot sem si zamislil, nisem našel primerne metode, zato sem se kasneje odločil za bolj široko postavljeno analizo življenja in bivanja v stanovanjski skupini, ker upam, da bi tako lahko bolj elegantno prišel do odgovora na vprašanje, ki me zanima. Znotraj raziskave sem dal mogoče malo večji poudarek poglobljanju odnosov in temam, ki se tudi še posredno nanašajo na medsebojne odnose.

Pri mojem raziskovalnem delu me tudi zelo zanima pogled na življenje in bivanje v stanovanjski skupini s perspektive stanovalcev, zavedam se namreč, da moj vpogled v dogajanje seveda ni absoluten, ter se zato zelo navdušujem nad drugačnimi perspektivami ali če hočete nad drugačnimi konstrukcijami realnosti. To bi lahko bila zelo zanimiva iztočnica za uresničevanje želja in potreb stanovalcev ter za morebitno uvedbo novosti v program dela v stanovanjski skupini, oziroma v institucionalnem varstvu nasploh.

Zahvala:

Najprej bi se rad zahvalil vsem stanovalcem Almi, Bojani, Darku, Dragu, Senadu, Sebastjanu in Tomažu, ker so z velikim veseljem sodelovali v raziskavi. Nadalje se zahvaljujem vsem sodelavcem v stanovanjski skupini, na čelu z vodjo, ki so pokazali veliko interesa za moje raziskovalno delo. Direktorici Zavoda Zarja ge. Ireni Reberšak, ki me je zelo spodbujala k raziskovalnemu delu v Zarji.

Dr. Veri Grebenc in dr. Mojci Urek se zahvaljujem za mentorstvo in strokovno podporo ter prenašanje dragocenih izkušenj in znanj tekom študija na Fakulteti za socialno delo.

Nazadnje se zahvaljujem še mojima dvema ljubicama: partnerici Katarini, ker mi je pustila dovolj časa za študij in mali Nejki, ki je bila ravno še dovolj pridna, da se je oči lahko v miru učil in delal.

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

VPOGLED V BIVANJE V STANOVANJSKI SKUPINI ZAVODA ZARJA SKOZI NAČELA NORMALIZACIJE

1	TEORETIČNI UVOD.....	6
1.1	O POŠKODBAH GLAVE.....	6
1.1.1	Po poškodbi.....	6
1.1.2	Rehabilitacija.....	7
1.1.3	Posledice poškodbe glave.....	9
1.2	INSTITUCIONALNO VARSTVO ODRASLIH.....	12
1.2.1	Vmesne strukture.....	12
1.2.2	Stanovanjske skupine kot del vmesnih struktur.....	13
1.2.3	Kaj so stanovanjske skupine in kakšne so njihove prednosti.....	14
1.2.4	Modeli stanovanjskih skupin.....	16
1.2.5	Stanovanjska skupina Zavoda Zarja.....	18
1.2.6	Osebna asistenca.....	23
1.3	NORMALIZACIJA.....	25
1.3.1	Pojem normalizacije.....	25
1.3.2	Normalizacija po Wolfensbergerju.....	25
1.3.3	Kritika Wolfensbergerjeve definicije normalizacije.....	28
1.3.4	Normalizacija po Brandonu (pet principov).....	29
1.4	ZAVOD ZA VARSTVO IN REHABILITACIJO PO POŠKODBI GLAVE ZARJA	34
1.4.1	Kronologija.....	35
2	PROBLEM.....	37
3	METODOLOGIJA.....	39
3.1	Vrsta raziskave.....	39
3.2	Merski instrumenti in viri podatkov.....	39
3.3	Populacija.....	39
3.4	Zbiranje podatkov.....	40
3.5	Obdelava in analiza podatkov.....	40
3.5.1	Ureditev pojmov po sklopih (Brandonova načela normalizacije).....	43
4	REZULTATI IN RAZPRAVA.....	49

4.1	Poskusna teorija o doživljanju bivanja v stanovanjski skupini s strani stanovalcev, skozi načela normalizacije.....	49
4.1.1	Večanje izbire.....	49
4.1.2	Razvijanje udeležbe.....	51
4.1.3	Poglabljanje odnosov.....	53
4.1.4	Individualizacija razvoja.....	55
4.1.5	Stopnjevanje druženja.....	56
5	SKLEPI.....	58
6	PREDLOGI.....	60
7	LITERATURA.....	62
8	POVZETEK.....	65
9	DODATEK.....	66
9.1	Skupni zapis intervjujev.....	66
9.2	Zapis pogovora v fokusni skupini.....	72
9.3	Izbor relevantnih delov besedila.....	73
9.4	Pripisovanje pojmov, kodiranje.....	79
9.5	Hišni red stanovanjske skupine Zavoda Zarja.....	84

SEZNAM TABEL IN GRAFIKONOV

Tabela 1: Pripisovanje pojmov - kodiranje, primer:	42
--	----

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 O POŠKODBAH GLAVE

Pri mojem delu opažam, splošno slabo seznanjenost s problematiko poškodbe glave, moram pa priznati, da si tudi sam nisem predstavljal kaj poškodba glave dejansko pomeni za poškodovanca, njegove svojce in splošno za njegovo socialno okolje.

Razvoj tehnike in prometa, spremenjen način življenja, ekstremni športi in nasilje so glavni vzroki nezgodne možganske poškodbe (NMP), ki pomeni eno najbolj invalidizirajočih obolenj mlade populacije (Korošok, 1994). Posledice NMP kruto posežejo v bolnikovo življenje in ga spremenijo do temeljev. Prizadenejo vsa področja človekovega delovanja: gibanje, čutenje, zaznavanje in dojemanje okolja, odzivanje nanj, sporazumevanje, vedenje, čustvovanje... Nekateri so vidne takoj in se sčasoma zmanjšajo, druge poglobijo ali se pojavijo šele kasneje. Pogosto so trajne in ne ogrožajo le življenja bolnika, ampak prizadenejo zdravstveno, materialno in moralno tudi celotno družbo. Napredek medicine na vseh področjih, od pravilne pomoči na kraju nesreče, do ustreznega zdravljenja in učinkovitega preprečevanja sekundarnih komplikacij, omogoča preživetje vedno večjemu številu poškodovancev, vendar ostaja kvaliteta njihovega življenja pogosto vprašljiva.

Powell (1996) poškodbo glave definira kot "poškodbo žive možganovine, ki jo izzove zunanja mehanska sila". Tako ločimo poškodbo od okvare možganov, ki je posledica dogodkov znotraj organizma, kot na primer pretrganja žile (kap), rasti možganskega tumorja, vnetja, ki ga povzročijo virusi ali razvoja kakšne druge bolezni .

Poškodba običajno ni samo ena, ampak gre v resnici za zaporedje več okvar. Prva se zgodi v trenutku udarca, ki neposredno poškoduje možgane. Druga sledi nekaj minut kasneje in je posledica primanjkljaja kisika v možganovini. Tretja sledi v naslednjih dneh, lahko še v prvem mesecu po poškodbi, je pa posledica krvavitev, zmečkanin in nabrekanja, ki dodatno poškodujejo tkivo.

1.1.1 Po poškodbi

Isti avtor nadalje obrazloži, da, ko je enkrat zagotovljeno delovanje osnovnih življenjskih funkcij in ko se zmanjša tveganje za pojav naknadnih zapletov, poškodovanec stopi na dolgo pot k popolnemu ali delnemu izboljšanju. Čisto dobro še ne razumemo, kako se možganske funkcije popravijo. Po eni strani vemo, da tisto možgansko tkivo, ki je okvarjeno, ne oživi

več. Po drugi strani pa vemo, da se lahko zlasti v prvih dveh letih po poškodbi možganske funkcije kar nekako spontano popravijo. Kasneje se funkcije izboljšujejo počasneje, vendar pa izboljšanja opazamo še leta dolgo, s predpogojem, da v možgane dotekajo senzorične vzpodbude. Poškodovani možgani si namreč pomagajo tako, da se skušajo na novo organizirati. Kaže, da lahko po poškodbi tisti deli možganov, ki niso služili za določeno nalogo, prevzamejo delo in izvajajo naloge, ki so jih prej izvajali v poškodbi okvarjeni predeli. To pomeni, da nastajajo in se odpirajo nove živčne poti.

1.1.2 Rehabilitacija

Celostna rehabilitacijska obravnava bolnikov po možganski okvari (Korošok, 2003), mora potekati nepretrgoma, od trenutka poškodbe do ponovnega uspešnega in samostojnega vključevanja v življenje in delo. Okrevanje je praviloma dolgotrajno in nepopolno. Proces rehabilitacije mora biti skrbno načrtovan, ciljno usmerjen in multidisciplinaren. Na njegov potek vpliva vrsta dejavnikov, ki opredeljujejo bolnika in poškodbo, možnost zapletov, časovna nepredvidljivost posameznih faz okrevanja, raznolikost terapevtskih pristopov in programov, okolje.

Powell (1996) pravi, da proces rehabilitacije začne skoraj takoj po poškodbi, ko bolniku razgibavajo mišice in sklepe in mu z usmerjenimi dražljaji prebujajo čute. Če ga ne bi razgibavali, bi se mišice zakrčile in udi postali togi. Iz raziskovanja je znano, da si možgani bolje opomorejo (zrastejo večji, težji in z boljšimi povezavami), če se nahajajo v "obogatenem okolju", torej v takšnem, ki s svojo zapletenost ju vzbuja človekov odziv. Potek formalne rehabilitacije, ki jo izvajajo poklicni medicinski strokovnjaki, je časovno omejen. Neformalna rehabilitacija, ki jo izvajajo drugi negovalci in sorodniki, pa teče še dolgo potem ko bolnik zapusti bolnišnico. Raziskave kažejo, da se najbolje popravijo tisti bolniki, katerih družina v negi in rehabilitaciji aktivno sodeluje in nadaljuje z rehabilitacijo tudi še dolgo potem, ko se bolnik vrne domov. Rehabilitacija poteka v dveh stadijih: v prvem se s poklicnimi posegi doseže izboljšanje; v drugem pa to izboljšanje skušajo družina in drugi negovalci vzdrževati naprej. Dokazano je, da se v primeru, da družina ni bila vključena v rehabilitacijski program, bolnikom že dosežene sposobnosti po odpustu iz bolnišnice ali centra za rehabilitacijo ob povratku domov poslabšajo.

Najočitnejše je izboljšanje v prvih šestih mesecih, potem pa se stanje sicer popravlja, vendar bolj postopoma in manj očitno. Ni res, kot so včasih pisali v učbenikih, da se po dveh letih stanje neha izboljševati. V resnici se ljudje popravljajo še pet, deset ali še več let po poškodbi. Seveda pa so za sorodnike in negovalce zelo očitni znaki izboljšanja kot na primer trenutek ko

poškodovani prepozna ljubljeno osebo, ali ko spet shodi ali spregovori, vir največjega zadovoljstva in spodbude. Kasnejše izboljšave, kot na primer izboljšanje koncentracije ali boljši nadzor nad čustvi, so očem opazovalcev bolj skrite.

Proces rehabilitacije je dolgotrajen, kot je razvidno iz naslednje definicije, ki jo je izdelala Svetovna zdravstvena organizacija leta 1986:

"Rehabilitacija pomeni izboljšanje bolnikovega stanja do take mere, da omogoča največjo možno stopnjo telesne, psihološke in socialne prilagoditve. Zaobjema vse postopke, katerih namen je zmanjševanje invalidnosti in drugih prizadetosti. Njen cilj je tudi omogočiti, da se prizadeti ljudje kar najbolje vključijo v družbo".

Vloga socialnega dela pri rehabilitaciji

Lahko rečemo, da je socialno delo poslanstvo na treh področjih (Eržen, 2005):

1. Pomoč ljudem za učinkovitejše reševanje stisk in težav in odgovorno soočanje z različnimi življenjskimi situacijami
2. pomoč pri iskanju ustreznih oblik pomoči in storitev
3. povezovanje ljudi s sistemi, da bi si zagotovili dostop do razpoložljivih virov in različnih življenjskih priložnosti

Socialni delavec ima intervencijsko vlogo, kar pomeni:

- posredovati in priskrbeti sredstva v korist bolnikovega sistema,
- mediarati med bolnikovim sistemom in drugimi sistemi,
- usposabljati, opogumljati za vsakdanje življenje,
- dajanje informacij, zastopati poškodovanca,
- svetovanje.

Vsekakor je pomembno, da je socialni delavec na strani človeka v stiski in njegovih potreb. Če hočemo poškodovancu ali svojcu pomagati moramo realno oceniti njegovo situacijo, predvsem njegove možnosti in sposobnosti, zaznati je treba ne le, česar ne zmore več, ampak tudi, kaj še zmore.

Posebnosti socialnega dela v zdravstvu:

- socialni delavec poškodovanca običajno ne obravnava dolgo,
- gre za posege v krizah, ki lahko nastanejo v zvezi z boleznijo ali neodvisno od nje,
- stranka socialnega delavca je vedno bolan človek, kar pomeni, da je pri delu potrebno upoštevati tudi njegovo posebno duševno stanje, oziroma staje njegovih svojcev,
- socialni delavec nastopa kot paramedicinski profil.

1.1.3 Posledice poškodbe glave

Posledice po poškodbi možganov delimo na (Radonjič-Miholič, 1995):

- *Vidne, prepoznavne*, katere zlahka vidijo in prepoznajo tako sami poškodovanci kot tudi njihovi svojci in zdravstveni delavci, ki prihajajo z njimi v stik. Sem prištevamo težje okvare motorike, sensorike in govora. Te posledice običajno zlahka prepoznamo in zaznamo v neposrednem stiku s poškodovancem. Prav zaradi teh posledic poškodovance tudi napotijo na programe rehabilitacije.
- *Nevidne ali težko prepoznavne*, med katere sodijo motnje čustvovanja, vedenja, upadi na področju spoznavnih in izvršilnih funkcij, motnje koncentracije, hitrejša utrudljivost, manj izražene motnje razumevanja, ipd. Teh težav praviloma ne prepozna ne sam poškodovanec, ne njegovi svojci, velikokrat pa jih spregledajo tudi zdravstveni delavci.

Izkušnje kažejo, da bolniki po hudi poškodbi glave prvih šest mesecev navajajo v svoji pritožbi zgolj težave z motoriko, po enem letu pa se prvič pojavijo tudi pritožbe zaradi težav s spominom. Motnje vedenja in čustvene spremembe pa navajajo šele nekaj let po poškodbi ali pa jih opisujejo le svojci. Navajanje pritožb pri poškodovancih je zelo težavno, največ zadreg imajo pri opisovanju dvojnih slik, agnozij, motenj spomina, mišljenja, čustvovanja.

Kaj poškodba glave pomeni za posameznika?

Po težki poškodbi glave se bolnikovo vedenje, kot razloži Powell (1996), pogosto spremeni. Sveta okrog sebe ne vidi, vidi le sebe. Sposobnost samozavedanja, vpogleda v svoje vedenje in vedenje drugih je omejena. Težko vzpostavlja stik z drugimi ljudmi. Poleg problemov, ki so posledica neposredne poškodbe, moramo upoštevati tudi to, da je bolnik preživel strašno izkušnjo, zaradi katere je pod hudim stresom. Te izkušnje dolgo ne preboli, vzame mu bo veliko energije. Po poškodbi glave se bolnik spremeni tudi čustveno. Dejstvo je, da čustvene in vedenjske spremembe težje opazimo in težje dojamemo kot pa nezmožnost motoričnih sposobnosti. Človek je zmeden, žalosten in obupan, ko čuti, da je z njim vse drugače kot je bilo, pa sam ne ve zakaj. Življenje je za poškodovanca postalo mnogo težje. Navzven je morda videti čisto zdrav, zato vsi od njega pričakujejo, da bo mislil in delal tako kot včasih, pred poškodbo, pa tega zares ne zmore. Česar se loti, ga neskončno utruje. Počasi se razkropijo tudi prijatelji in človek ostane sam.

Naj naštejemo nekaj človekovih sposobnosti, ki jih lahko prizadene poškodba glave: spomin, zaznavanje, koncentracija, predelava informacij, gibanje in usklajevanje gibov, telesna

kondicija, čutno zaznavanje, govorne sposobnosti, motivacija, pogled vase, odnos z drugimi, osebnost, razpoloženja/čustva, impulzivnost, potrpežljivost ...

Kaj poškodba glave pomeni za družino?

Vsaka nezgodna možganska poškodba prizadene poleg samega poškodovanega tudi njegove bližnje in tako poseže v družino. Ker gre pri nezgodi za nepredvidljiv in nepričakovan dogodek, družina nanj ni pripravljena. Videti je, kot bi se ustavilo običajno življenje, doživljajo grožnjo pomembne izgube. To je začetek večplastnega, prepletenega dogajanja v družini (Radonjič–Miholič, Pirnat, 2003):

- Takoj po poškodbi se družina znajde v šoku, poruši se ustaljen način življenja tako vsakemu članu družine posebej kot tudi družini kot celoti. Družinsko ravnovesje se zamaje v temeljih in vedno znova se morajo truditi, da bi ga ponovno vzpostavili.
- Tisti hip, ko se zgodi poškodba, postane poškodovani center dogajanja v družini in vse moči, vsa razmišljanja in delovanja so usmerjena nanj. Odrinjeni iz zavesti, v senci pozornosti ostajajo potrebe, načrti, zmožnosti posameznih članov družine, vse je podrejeno le enemu cilju, kaj narediti, da bi rešili svojca. Postopoma morajo spoznati kje so njihove zmožnosti, koliko moči in časa lahko brez škode zase, posvetijo poškodovanemu.
- Vsak posamezni družinski član na svoj način doživlja in predeluje stiske, ki jih je povzročila poškodba družinskega člana. Proces razumevanja in dojetanja kaj se je v resnici zgodilo je dolgotrajen, doseči čustveno, notranjo pomiritev s stanjem pa je še težje, če sploh kdaj mogoče.
- Ob poškodbi se dogaja, da se družina v začetku bolj zapre vase, nevarnost je, da prekine povezave v svojem okolju. V začetku družinski člani ves svoj čas posvečajo v pomoč poškodovanemu in zato zanemarjajo prijateljstva in druženja. Včasih pa se zaradi čustvene izčrpanosti ali bojazni pred neprijetnimi vprašanji, ki bi jih soočala z resničnostjo, celo izogibajo stikov z drugimi. Težko pa je ponovno vzpostaviti prekinjene vezi in doseči, da je družina vpeta v svojem okolju.

Nezgodna možganska poškodba nepričakovano, nenapovedano vstopa v življenje posameznika in preko njega tudi v življenja njegovih bližnjih. Pri svojcih dramatičnost doživljanja prvega obdobja po nezgodni možganski poškodbi pogosto dodatno povečujejo

tudi motnje zavesti pri poškodovanem (ne morejo vzpostaviti stika) in negotovost ali bo preživel in če bo preživel, kakšne bodo posledice. V tem obdobju so svojci šokirani, preplavljeni z zelo raznolikimi, burnimi čustvi (strah, žalost, jeza, občutki krivde ipd.), nebogljeni, nihajo od obupa do upanja, počutijo se nemočni in delujejo neorganizirano. V tem času potrebujejo umirjeno in večkratno zagotovilo, da je za njihovega poškodovanega svojca najbolje poskrbljeno.

Sodobnejši principi zdravljenja vključujejo sodelovanje svojcev že v zelo zgodnja obdobja po poškodbi. Ti s svojo prisotnostjo, glasom in dotikom lahko prispevajo k zgodnjemu vzpodbujanju okrevanja, pomirjujoče delujejo na zmedene bolnike in tudi sami lažje prenašajo negotovost čakanja. Pri tem pa včasih pozabljamo, da potrebujejo ti svojci pomoč pri tem, da vedo kaj naj storijo, kako se naj odzivajo in s kom lahko podelijo stiske, ki jih pri tem doživljajo.

Ko bolnikovo življenje ni več ogroženo in se njegova zavest postopoma ujasnjuje, dobi upanje in pričakovanje svojcev nov zalet. Kar verjamejo, da bo vse še dobro, da gre le za vprašanje časa. To jim daje veliko energije za sodelovanje v programih zdravljenja in rehabilitacije. Kriza nastopi, ko kljub času in prizadevanju, napredovanje ni tolikšno kot so pričakovali, ocena doseženega pa se vse bolj razhaja med strokovnimi delavci (so zadovoljni z doseženim) in svojci (saj še ni tak kot prej).

Težje in dolgotrajnejše kot so posledice možganske poškodbe, dlje časa potrebuje družina, da ponovno vzpostavi ravnovesje, nevarnost pa je, da lahko izgubi svoj osnovni namen. Posamezni družinski člani ne najdejo v njej več dovolj prostora zase ali se ne počutijo dovolj varne in sprejete (lahko so načeti partnerski odnosi, odnosi med sorojenci ali odnosi med posameznimi otroci in starši ipd.).

Kar poškodovani potrebuje od družine je, da mu je ta v oporo, ga vzpodbuja in opogumlja, mu daje občutek pripadnosti in zavest, da ga potrebujejo in imajo radi, da je zanje pomemben kljub težavam, ki jih ima in da mu stojijo ob strani. Uspešna rehabilitacija pomeni, da je poškodovani uspel ohraniti ali ponovno vzpostaviti čim več svojih dotedanjih družinskih vlog (partnersko, starševsko).

1.2 INSTITUCIONALNO VARSTVO ODRASLIH

Institucionalno varstvo nadomešča človeku dom ali lastno družino. Je oblika obravnave v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, kot je na primer stanovanjska skupina.

Za odrasle duševno in telesno prizadete ljudi se opravljajo posebne oblike varstva v posebnem socialno varstvenem zavodu ali varstveno delovnem centru.

Kot socialno varstveni zavodi se lahko organizirajo tudi sprejemališča, materinski domovi, svetovalnice, stanovanjske skupine.

1.2.1 Vmesne strukture

Vzporedno s procesom dezinstitutionalizacije in vračanjem »drugačnih« v skupnost pravi Flaker (1995), je izredno pomembno tudi razvijanje alternativnih oblik bivanja, ki jih imenujemo vmesne strukture.

Vmesne strukture so manjše bivalne enote, ki se po številu sostanovalcev, stopnji izolacije, po tem, da želijo v njih vpeljati atmosfero domačnosti, razlikujejo od bolnišničnih oblik. Stanovalci imajo ponavadi večji vpliv nad svojim življenjem in možnost sodelovanja pri skupinskih dogovorih glede gospodinjskih opravil, v primerjavi z življenjem v totalni instituciji - zavodu. Omogočena jim je tudi višja stopnja zasebnosti. Skratka - vmesne strukture so alternativa družbeni izolaciji, represiji in »smrti« v totalnih ustanovah.

Vmesnost vmesnih struktur lahko razumemo na več načinov. Vito Flaker (1995) jih definira na dva načina, in sicer:

1. Na povsem organizacijsko upravni ravni lahko uporabimo pojem vmesnih struktur predvsem deskriptivno in izraz razumemo kot denotacijo tistih organizacijskih oblik za delo z ljudmi, ki so postavljene vmes med zavodsko obravnavo, npr. zapori, bolnišnice, vzgojni zavodi in podobno, ter med oblikami obravnave v tako imenovanem civilnem življenju, kot so ambulate, privatna praksa in podobno.

Ponavadi gre za rezidenčne ali polrezidenčne strukture, kot so: stanovanjske skupnosti, dnevni centri, bivalne enote, domovi z osebjem, stanovanja na ožjem teritoriju, nadzorovano samostojno bivanje. Pod vmesne strukture pa spadajo tudi: društva in skupine za vzajemno pomoč in skupine za samopomoč.

2. Drugi način razumevanja koncepta vmesnih struktur pa je za spoznanje bolj analitičen in poskuša razumeti razlike med različnimi vrstami obravnavanja ljudi. Vmesne strukture lahko tukaj postavimo med dva izuma 19. stoletja, ki sta zaznamovala vse oblike dela tudi v 20. stoletju. Na eni strani se tu pojavi obravnava posameznika s strani totalne ustanove, pri čemer je značilno totalno zajetje človeka, njegove identitete, telesa in volje, pa se na drugi strani pojavi način dela s posameznikom »casework«, za katerega je značilno, da temelji na zaupanju strank v stroko na bolj svobodni, na videz civilnejši in prostovoljni predpostavki.

Prednosti vmesnih struktur se kažejo predvsem v lastnosti, da v večji meri upoštevajo uporabnikovo individualnost, avtonomnost in neodvisnost. Manjšaje nevarnost regresije, prav tako pa se zmanjšuje dolžina hospitalizacije in število ponovnih hospitalizacij. Ena izmed pozitivnih stvari vmesnih struktur pa je tudi postavitvev le-teh v skupnost, kjer so uporabniki manj izolirani in imajo možnost ponovnega vzpostavljanja sosedskih odnosov, gre za zmanjšanje stigmatiziranosti in izboljšanje kvalitete življenja. Z ekonomskega vidika so relativno cenejše oblike dela.

1.2.2 Stanovanjske skupine kot del vmesnih struktur

Stanovanjske skupine so ena od mnogih in precej uveljavljenih vmesnih struktur oz. skupnostnih služb. Po mnenju Flakerja (1995) so »eden izmed mnogih in raznolikih odgovorov, ki jih je možno dobiti na pogorišču totalne ustanove«. Stanovanjske skupine so nastale kot odgovor na dolgotrajne stiske in potrebe ljudi, ki jih niso zadovoljivo reševale druge oblike pomoči v skupnosti.

Po Tanji Lamovec (1996) je namen stanovanjskih skupin je dvojen:

1. Ponovno vključevanje v skupnost. Stanovanjske skupine so namenjene zlasti osebam, ki zaradi stopnje prizadetosti ne morejo živeti same, nimajo svojcev ali pa ti ne morejo ali nočejo skrbeti zanje, in tistim, ki potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb.
2. Alternativa prisilni hospitalizaciji. Pogosto lahko stanovalci preživijo krizo ob pomoči skrbstvenih delavcev in sostanovalcev ter se na ta način izognejo bolnišnični obravnavi.

Zanje veljajo podobne značilnosti, kot za vmesne strukture, vendar se v nekaterih stvareh razlikujejo. So manjše (3 do 6 ljudi v eni skupini) in zato bolj fleksibilne in raznolike in lahko se jih prilagaja posameznim stanovalcem. Ta majhnost in preglednost pa omogoča tudi boljše

delo zaposlenega osebja ali (v najslabšem primeru) isto raven uslug v primerjavi s totalnimi institucijami in zavodi (Flaker, 1995).

Je oblika pomoči, ki uporabnike ne izolira in jih ne stigmatizira. Ljudem, ki so izgubili (ali pa nikoli niso imeli) sposobnost popolnoma avtonomnega življenja, da se je naučijo v skupnosti in s skupnostjo. Nudi možnost živeti ali poizkusih živeti drugačne odnose tako z drugimi ljudmi kot tudi s samim seboj.

V nasprotju z zavodom ali bolnišnico dajejo svojim stanovalcem možnost neposredne interakcije s širšo in ožjo okolico, možnost vzdrževanja stikov z znanci, prijatelji, sorodniki, kar naj bi uporabnikom dvigovalo samospoštovanje, dostojanstvo in samovrednotenje.

Poleg vseh teh očitnih prednostih pa se pojavlja tudi nekaj odprtih problemov, ki jih je vredno omeniti.

Stanovanjske skupine so sicer postavljene v skupnost, a to ne pomeni gotovo izključevanje možnosti izolacije in osamljenosti. Zato je nujno, da se nameni veliko pozornosti v vključevanje stanovalcev v okolje ter vzdrževanje stikov s svojci, prijatelji, znanci in sosedi (vključevanje neformalnega sektorja v delo skupine).

Problem predstavljajo tudi različna pričakovanja. Težko je razmejiti težnjo, da se paciente usmerja k čim večji avtonomnosti in med sprejemanjem njihove odvisnosti ter nesposobnosti za določene stvari. Osebje lahko preceni sposobnosti stanovalcev in zato od njih preveč zahteva. Pozornost naj bi bila usmerjena v to, da morajo biti ponujene oblike pomoči v skladu s sposobnostmi stanovalcev.

Pojavlja se tudi nevarnost, da se pojavi še večja represija in restriktivnost kot v bolnišnicah, vse to pa zato, ker je osebje strah skušnjav, ki jih ponuja življenje na prostosti.

1.2.3 Kaj so stanovanjske skupine in kakšne so njihove prednosti

Isti avtor nadaljuje; stanovanjske skupine so manjše bivalne skupine za ljudi, ki potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb. Organizirane so v mestih, v stanovanjih ali v stanovanjskih hišah. Optimalno število stanovalcev se giblje med 3 do 7, vendar praviloma ne več kot 9. So dokaj fleksibilne in raznolike.

Zaradi svoje majhnosti se lahko prilagajajo stanovalcem, kar je tudi eno izmed osnovnih načel organiziranosti. Po svojih načelih organiziranosti in strokovnih pristopih k delu v njih ta oblika varstva posameznikov ne izolira in stigmatizira. Predvsem pa daje možnost živeti oziroma poskus zaživeti drugačen odnos s samim seboj in drugimi. V osnovi pa njenim

stanovalcem v nasprotju z zavodom ali bolnico daje možnost neposredne interakcije s širšo in ožjo okolico, vzdrževanje stikov z znanci, prijatelji, sorodniki, kar praviloma dviguje prag samospoštovanja in dostojanstva ter vrednotenje sebe nasploh.

S socialnopsihološkega vidika so zanimive male skupine, v katerih se lahko razvije vsa psihološka dinamika: odnos vsakega z vsakim, osebni pregled nad dogajanjem v skupini, emocionalni stiki in odnosi, ki se razvijajo med stanovalci in zaposlenimi, neposredni osebni nadzor in sankcioniranje, medosebni dogovor o aktivnostih in ciljnih skupine.

Stanovanjske skupine zadovoljujejo tri različne in s tem tudi neposredne cilje (Flaker, 1995):

- stanovanjskega,
- rehabilitativnega
- terapevtskega.

Po prvem je stanovanjska skupina namenjena predvsem tistim osebam, ki imajo poleg izraženih duševnih in drugih socialnih ali telesnih težav še problem stanovanja.

Rehabilitacijski namen stanovanjske skupine je predvsem cilj in koncept dela za stanovalce, ki so bili dolgo časa institucionalizirani in jim novo, bolj civilno okolje nudi možnost za bolj avtonomno, samostojno življenje. Avtonomizacija pa je seveda tudi terapevtski efekt, ki ga stanovalec v stanovanjski skupini pridobi.

Zaradi individualne obravnave vsakega stanovalca se poveča možnost osebnega napredovanja, učenja socialnih veščin ter zadovoljevanje stanovalčevih specifičnih potreb in želja.

Med terapevtske učinke stanovanjske skupine sodi tudi relativno povečanje socialnih interakcij, tako z osebjem kot tudi s širšo družbeno skupnostjo, kar nedvomno zvišuje predstavo o samopodobi ter lastni vrednosti. Terapevtski učinek življenja v stanovanjski skupini pa seveda lahko niha glede na namen oziroma na izdelan program določene skupine in terapevtskih tehnik, ki se v takšni skupini potem tudi izvajajo. Kar pomeni, da lahko poleg bivanjske razsežnosti govorimo o dveh vidikih učinkov bivanja v stanovanjski skupini. Prvemu, ki se približuje pedagoškemu vidiku, saj je pogosto namen bivanja v stanovanjski skupini učenje socialnih spretnosti, življenja v odprti družbi ipd. Lahko bi rekli, da so nekateri stanovalci na poti k bolj zrelemu življenju. Drugi, bolj terapevtski vidik pa je v osnovi varnost, ki ga lahko bivanje v tako skupini nudi. Varnost pomeni sposobnost planiranja, za kar potrebujemo določene zanesljive vzorce. Varnost omogočajo osnovni socialno psihološki

fenomeni: norme, vrednote, stereotipi, predstave, predsodki in razna spoznanja, kaj se sme in česa ne. Varnost in predvidevanje omogočata socialno stabilnost.

1.2.4 Modeli stanovanjskih skupin

Obstaja več različnih modelov stanovanjskih skupin. Flaker (1992) govori o osmih modelih. Prvi trije izhajajo iz definicije statusa stanovalcev, preostali pa izhajajo iz definicije, kaj je življenje samo v stanovanjski skupini.

Modeli, ki izhajajo iz definicije statusa stanovalce (Flaker, 1992):

a) Model azila

Gre za prostorsko in telesno zajemanje neke populacije, ki je spoznana za deviantno, patološko in je izključena iz civilnega sveta in izpostavljena korektivnim postopkom. Stanovanjske skupine so povezane s tem modelom vsaj kot delna negacija institucije v smislu manjše izločenosti, stigmatizacije in manjšega nadzora.

Stanovanjske skupine pomenijo dezinstitutionalizacijo in odmiranje tega modela. Kljub vsemu temu pa je v nekaterih stanovanjskih skupinah še vedno prisotna logika azila, ki se izraža v volji po nadzoru in želji osebja, da čim več ve o tem, kaj uporabniki čutijo, mislijo, delajo, saj obstaja bojazen, da bi stiki s svojci, prijatelji in okoljem kontaminirali stanovanjsko skupino. Logika azila se kaže tudi v izoliranosti in izključenosti večine stanovalcev stanovanjskih skupin iz osrednjih družbenih tokov.

b) Psihoterapevtski model

Ta model je soroden azilskemu po predpostavki, da je z nekom nekaj hudo narobe in je to treba spremeniti. Značilnost tega modela je, da je to, kar se dogaja sedaj, determinirano s preteklostjo. V tem smislu je terapevtski odnos tisti, v katerem se zrcali preteklost, in je zaradi nevpletenosti v realni kontekst lahko poligon spremembe. Ta model temelji na individualnem pristopu, pomenu posameznika in s tem avtomatično prehaja na področje posameznikove krivde in napačnosti. Stanovanjska skupina je v nekem smislu terapevtska skupina, ki uporabniku nudi priložnosti za ponovno učenje vedenja, razumevanja odnosov ter dialoga z nezavednim.

c) Model handicapa oziroma prizadetosti

Značilnost tega modela je, da predpostavlja, da so stanovalci na neki način prizadeti v svojih sposobnostih, ter da za življenje potrebujejo podporo. V središču modela sta kompetentnost in kompatibilnost nekoga za »normalno« življenje. Poudarek je na tem, kaj mu manjka, da bi dosegel neko povprečno raven funkcioniranja, ki bi mu omogočala vključevanje v dejavnosti, ki so dostopne drugim.

Modeli, ki izhajajo iz definicije, kaj je življenje v stanovanjski skupini (Flaker, 1992):

a) Model družine z voljo po domačnosti

Življenje v stanovanjski skupini naj bi bilo kar se da podobno življenju v navadni družini. Družina predstavlja ideal, ki naj bi se mu stanovanjska skupina približala. Stanovanjska skupina pa nikoli ne more biti družina, in to vsaj zaradi dveh strukturnih vzrokov:

- med člani stanovanjske skupine ni nikoli tako usodnih (krvnih) povezav, kot med družinskimi člani;
- vloge so institucionalno porazdeljene in osebje ne more biti starševsko v pravem pomenu besede.

b) Model življenja po vzorcu vsakdanjosti

V stanovanjskih skupinah težijo k temu, da bi dosegli čim bolj vsakdanji način življenja. To omogoča večjo razumljivost dogajanja in večjo neproblematičnost situacije. Paradoks te tendence pa je v tem, da se zgleduje po običajnih odnosih v neobičajnih situacijah.

c) Model prostega časa

Bivanje v stanovanjski skupini je povezano tudi z vprašanjem prostega časa. Stanovanjska skupina namreč ni delovna skupina v ozkem pomenu te besede. Ko se sprašujemo po delu nalog, ki naj bi jih opravljale, je velik del nalog posvečen vprašanju, kako preživeti prosti čas. In to je verjetno najbolj produktiven del dela v stanovanjski skupini.

d) Model gospodinjstva

Tu ne bi mogli govoriti ravno o modelu je pa res, da se veliko pomembnega dogaja prav v gospodinjstvu stanovanjske skupine. Vloge pa so tu razporejene popolnoma drugače, kot v družini, kjer gospodinjska dela ponavadi prevzame ženska.

e) Samopomočni - samoorganizacijski model

Gre za skupino s svojo identiteto, zgodovino, svojo paletu želja, s polno pogodbeno močjo, ko lahko sami sklepajo pogodbe z drugimi, jih zaposlijo, prosijo za pomoč. Tu ne gre za usodnost družine, ampak za skupno usodo, v katero jih povezuje njihov projekt.

1.2.5 Stanovanjska skupina Zavoda Zarja

V začetku leta 2000 je bila na Bohinjčevi ulici v Ljubljani odprta bivalna enota Zavoda Zarja, ki se je letos (2008) preimenovala v stanovanjsko skupino in je del enote institucionalnega varstva odraslih (IVO) Zavoda Zarja. V sklopu IVO sta poleg stanovanjske skupine tudi še dve stanovanji: eno lastniško (last našega varovanca) in eno v najemu, kjer je poleg naše varovanke podnajemnica še ena študentka. Predvidevam, da se bo odprla še kakšna stanovanjska skupina, ker tako narekujejo potrebe.

V stanovanjski skupini trenutno živi sedem stanovalcev, dve dekletih in pet fantov. Na novi lokaciji v Dravljah, imajo dobre pogoje za bivanje, večinoma ima vsak svojo sobo, prostori so veliki in večinoma pritlični. Okolica omogoča intenzivno vključevanje v širše urbano okolje. Lokacija skupine je zelo ugodna, saj omogoča hiter dostop do celotne infrastrukture (trgovine, nakupovalni center, poslovni center, lekarna, pošta, banka, okulist, postaje mestnega potniškega prometa, zdravstveni dom, knjižnica, tržnica...), poleg tega pa je umeščena v zelo miren in varen okoliš z zelo razumevajočimi sosedi, ki se dejavno vključujejo v življenje in delo in redno komunicirajo.

Glede na modele stanovanjskih skupin definiranih po Flakerju (1992), lahko to stanovanjsko skupino uvrstimo v model handicap, oz. prizadetosti, če gledamo na definicijo statusa stanovalca. Če pa gledamo na definicijo kaj je življenje v stanovanjski skupnosti gre tu za model življenja po vzorcu vsakdanjosti.

Za vsakega stanovalca obstajata osebni in individualni načrt – to tudi velja na splošno za vse uporabnike v Zavodu Zarja, ki je narejen skupaj z uporabniki in se periodično obnavlja. Individualni program obravnave se razlikuje od osebnega načrta po tem (Flaker et al., 2007), da individualiziran način predvidi storitve, posege, potek obravnave, a je vezan na ustanovo ali program, ki je navadno korekcijske, terapevtske ali zdravilne vrste. Osebne načrte ali programe obravnave najdemo v terapevtskih, izobraževalnih ali rehabilitacijskih programih ustanov, medtem ko so osebni načrti pogostejši v programih dolgotrajne oskrbe in podpore samostojnemu življenju.

Poleg tega obstajajo še individualni pisni dogovori, kjer so definirane morebitne omejitve npr. gibanja, neprimerne vedenja, kršitve hišnega reda..., ki temeljijo na oceni tveganja (tudi obstaja za vse uporabnike). Oboje se po potrebi obnavlja.

V enoti IVO je zaposlenih 6 ljudi: vodja (univ.dipl. soc. del), štirje varuhi-negovalci in gospodinja. Redno pri delu v stanovanjski skupini sodeluje tudi »nestrokovni kader«: javna delavca, pripravniki, praktikanti, prostovoljci, sorodniki ...

Zaposleni so v stanovanjski skupini prisotni 24 ur na dan, razen v dopoldanskem času ob delavnikih, ko so stanovalci v dopoldanskem varstvu na Delavni ali Rehabilitacijski enoti.

Program dela v stanovanjski skupini, združuje nekaj aktivnosti, kot so npr.

- učenje samostojnega življenja
- trening asertivnosti
- skupinski izleti
- skupna praznovanja rojstnih dni
- skupinsko čiščenje hiše
- počitnice z različnimi skupinskimi akcijami
- sestanki vseh stanovalcev in delavcev ...

S temi aktivnostmi skušamo slediti nekaterim **splošnim ciljem** kot so:

- dvig kvalitete življenja
- čim večja samostojnost posameznika
- opolnomočenje (individualna. + skupinska raven)
- vzpodbujanje prevzemanja odgovornosti stanovalcev ...

Skupni cilji zaposlenih v storitvi Institucionalnega varstva odraslih

1. Vzpodbuda in podpora pri krepitvi samopodobe uporabnikov:

- Ob opravljanju vsakodnevnih opravil
- Pri komunikaciji z okolico (svojci, prostovoljci, sosedge, uslužbenci različnih ustanov, naključni sogovorniki)
- Ob negativnih izkušnjah s svojci in okolico
- Ob pravem trenutku vzpodbuditi in pohvaliti uporabnike ter se jim zahvaliti za svoj prispevek v skupini

2. Vzpodbujanje samostojnosti in neodvisnosti uporabnikov od zaposlenih:

- Vzpodbuda k medsebojnemu sodelovanju in pomoči med uporabniki
- Vzdrževanje in krepitev mreže prostovoljcev (podpora prostovoljcem in redna izmenjava potrebnih informacij med prostovoljci in zaposlenimi ter redne supervizije prostovoljcev)
- Vzpodbuda uporabnikov k samostojnem urejanju stvari, ki jih zmorejo brez pomoči (npr. skuhati večerjo, urejati finance, se dogovarjati z drugimi ustanovami...)
- Vzpodbuda in pomoč pri vključevanju uporabnikov v aktivnosti izven Zavoda Zarja
- Vzpostaviti pot anonimnega podajanja predlogov in komentarjev uporabnikov glede storitve

3. Ozaveščanje vedenja, ki ni sprejemljivo oz. negativno vpliva na ostale uporabnike ter okolico ter pomoč uporabnikom pri iskanju in uresničevanju alternativnih vzorcev vedenja:

- Neposredno delo z vsakim uporabnikom po konkretnem dogodku
- Delo s skupino ob rednih tedenskih sestankih uporabnikov in zaposlenih v stanovanjski skupini

4. Navezati stik ter vzpostaviti sodelovanje z lokalno policijsko postajo (PP Ljubljana-Šiška) glede:

- Problematike nasilja, ki se občasno pojavlja v stanovanjski skupini zaradi

vedenjskih težav določenih stanovalcev

- Varnega ravnanja udeležencev v cestnem prometu

5. Poskrbeti za regeneracijo in pridobivanje dodatnih znanj in izkušenj zaposlenih:

- Glede na naravo dela se zaposleni dobimo na celodnevni interviziji vsaj 2x v letu (spomladi in jeseni)
- Udeležba na izobraževanjih, ki so organizirana za celoten kolektiv Zavoda Zarja
- Udeležba na strokovni ekskurziji
- Po dogovoru udeležba posameznih zaposlenih na izobraževanjih in posvetih, ki so povezana s posameznikovim delovnim mestom in prispevajo k strokovnosti ter kvaliteti v storitvi institucionalnega varstva odraslih

6. Krepitev timskega dela zaposlenih:

- Iskrenost in odprtost vsakega zaposlenega na rednih sestankih ter drug do drugega
- Vzpostavljanje enotne prakse pri izvajanju storitve za posameznega uporabnika
- Medsebojna podpora in pomoč med zaposlenimi

Cilji programa stanovanjske skupine

- Dopolniti ponudbo bivanja izven zavoda, v domačem okolju ali neposredni bližini
- Omogočiti čim bolj samostojno in smiselno življenje oseb z možgansko poškodbo v običajnem okolju.
- Načrtovati in izvajati podporo stanovalcem pri prehodu iz zavoda ali iz domačega okolja v skladu z njihovimi potrebami, željami in možnostmi.
- Usposabljanje stanovalcev za čim bolj neodvisno in samostojno življenje izven zavoda.
- Pospešiti socialno vključevanje stanovalcev v običajno življenjsko okolje.
- Stanovalce spodbujati, da sprejmejo odgovornost za svoje izbire in odločitve.
- Ustvarjati pogoje za razvijanje solidarnosti in medsebojne pomoči med stanovalci ter bližine z drugimi.

Vsebina dela

Skrb Zase

- Osebna higiena (samostojno umivanje, uporaba pripomočkov).
- Obleka in obutev (samostojno oblačenje in obuvanje, primerna obleka in obutev, skrb za njeno pranje, likanje, čiščenje, shranjevanje).
- Hranjenje (sodelovanje pri pripravi jedilnika, hrane, jedilnice, uporaba jedilnega pribora, učenje pravil obnašanja pri mizi).
- Skrb za lastno zdravje (zdrava prehrana, naročanje receptov in dvig zdravil v lekarni, naročanje pri specialistih...).

Učenje in razvijanje socialnih veščin ter vključevanje v lokalno skupnost

- Spoznavanje javnih ustanov in kraja bivanja ter učenje in razvijanje spretnosti v konkretnih situacijah npr. na pošti, banki, trgovini, knjižnici ipd.
- Učenje uporabe različnih komunikacijskih sredstev, kot so časopisi, telefon, televizor, radio, računalnik itd.
- Sodelovanje in komunikacija z ostalimi člani skupnosti ter sodelovanje in udeležba na različnih aktivnostih, ki jih organizira lokalna skupnost.
- Uporaba javnih prevoznih sredstev.
- Sodelovanje pri različnih aktivnostih s sostanovalci, upoštevanje sostanovalcev, utrjevanje skupinske dinamike.
- Učenje ravnanja z denarjem, nakupovanje hrane in osebnih potrebščin, plačevanje položnic.
- Razvoj avtonomije, ki se izraža kot samoohranitev in širjenje samega sebe, ter povezanosti, ki se izraža kot osnovno priznanje našega obstoja, torej, da nas drugi vidijo in sprejmejo v naši posebnosti, take kot srno. Obe potrebi obstajata istočasno.

Zaposlitev

- Urejanje ožjega in širšega okolja oz. skrb za dom, okolico in okolje, sem spadajo urejenost, čiščenje, prezračevanje, čiščenje stopnišča, atrija, okolice,

sortiranje odpadkov, sodelovanje v lokalnih akcijah ...

- Stanovalce vzpodbujamo, da skušajo čim bolj samostojno opravljati razna gospodinjska opravila, kot so kuhanje, pospravljanje, pranje, likanje itd.

Prosti čas

- V aktivnem prostem času gredo stanovalci lahko na sprehod ali obišejo knjižnico, kulturne prireditve, kino predstave, verske obrede, se vključujejo v različne športne, kulturne in druge aktivnosti društev.
- Pasivni prosti čas si stanovalci organizirajo po svoje.

Socialna mreža

- Socialno mrežo stanovalca sestavljajo sostanovalci, osebje, sorodniki, prijatelji, prostovoljci, sosedje, strokovni delavci (CSD, zdravniki itd.) in znanci (banka, PTT, frizer ipd.).
- Ohranjanje osnovne ravni socialnih stikov s socialno mrežo je potrebno omogočiti vsakemu stanovalcu, tako na področju medčloveških odnosov kot na področju formalne socialne vključenosti.
- Povezanost s socialno mrežo se izraža kot potreba v ohranjanju in širjenju konteksta.
- Svojo povezanost izražamo tudi s potrebo po sodelovanju in zavzemanju za skupen cilj.

1.2.6 Osebna asistenca

V okviru cilja večje samostojnosti uporabnikov je dobrodošla uvedba osebne asistence kot pomoči na naslednji stopnji samostojnosti, predvsem tudi zato, ker na ta način želje po odhodu iz stanovanjske skupine postanejo bolj uresničljive. To je seveda samo eden izmed pogojev za doseg tega cilja, pred tem morajo biti izpolnjeni tudi drugi predvsem materialni pogoji.

Osebna asistenca pomeni, da imajo uporabniki maksimalno kontrolo nad organiziranostjo servisov (YHD, 2005), ki morajo upoštevati njihove individualne potrebe, sposobnosti, življenjske okoliščine in želje. Osebna asistenca predvsem pomeni, da uporabnik odloča:

- Kdo bo pri njem delal
- Kaj bo delal
- Ob katerem času
- Kje in kako

Tako mora biti uporabnik sposoben izbrati svojega osebnega asistenta, ga priučiti, mu izdelati in določiti urnik dela, ga voditi in če je potrebno tudi odpustiti. Preprosto povedano, osebna asistenca pomeni, da je uporabnik šef.

Osebna asistenca omogoča, da si uporabnik pridobi svoje mesto v družini, na delavnem mestu in družbi z vsemi pravicami in dolžnostmi, ki so za večino ljudi povsem samoumevne.

Z osebno asistenco lahko obiskujemo šolo in se izobražujemo, ko se zaljubimo se partnerjem, oz. partnericam ni treba bati, da se bodo s tem obvezali na 24 urno življenjsko službo.

Osebna asistenca mora biti prilagojena potrebam posameznika, uporabnik lahko določi katere aktivnosti je potrebno opraviti, za koga, kdaj in kako se bodo naloge izvršile.

Možnost neodvisnega življenja ponuja razumno alternativo institucionalizaciji, ki je hkrati zdrava za posameznika in varčna za državo. Institucionalno življenje zanika individualnost, dejansko državljanstvo in udeležbo v skupnosti. Prav tako posamezniku odvzema svobodo.

1.3 NORMALIZACIJA

1.3.1 Pojem normalizacije

Izraz normalizacija se uporablja že skoraj 50 let. V tem obdobju se je izkazal kot vpliven koncept pri raziskovanju in iskanju najprimernejšega načina nudenja storitev hendikepiranim ljudem.

Besedo normalizacija so kot termin v službah za delo z ljudmi verjetno prvič uporabili v šestdesetih letih tega stoletja, ko je Bank-Mikkelsen, vodja danskih služb za duševno zaostale, normalizacijo definiral kot "dopuščanje, da si duševno zaostali ustvarijo eksistenco, ki je kolikor mogoče blizu normalni." (D. Brandon, 1993)

Pozneje je na Švedskem Nijre razširil koncept: "Pri principu normalizacije je pomembno ustvariti ustrezne pogoje za to, da prizadeta oseba občuti normalno spoštovanje, ki gre vsakemu človeškemu bitju. Tako je treba v vsem, kar zadeva prizadeto osebo, kolikor je le mogoče upoštevati njeno izbiro, njene želje, zahteve in težnje. Mnogi ljudje imajo težave z uveljavljanjem v družini, med prijatelji, sosedi, sodelavci in drugimi ljudmi. Še zlasti težko je človeku, ki je invaliden ali zaradi česar koli drugega podcenjen. Toda navsezadnje mora celo poškodovana oseba funkcionirati kot razpoznaven individuum in svojo identiteto sebi in drugim definirati z okoliščinami in pogoji svoje eksistence. Pot do samodoločbe je za poškodovano osebo težka, a nadvse pomembna. "

V Združenih državah je Wolf Wolfensberger leta 1972 to definicijo znatno preoblikoval: »Z uporabo sredstev, ki so kulturno kolikor mogoče normativna, vzpostaviti in/ali ohraniti vedenje in karakteristike, ki so kulturno kolikor mogoče normativne.«

Termin se je zdaj manj povezoval s tistim, kar je bilo "normalno" ali "povprečno" in bolj s tistim, kar je bilo kulturno cenjeno. Razlika je bila bolj ali manj jasna. Marsikje je, denimo, "normalno", da invalidni ljudje niso zaposleni, vendar pa je v zelo redkih kulturah, če sploh v kateri, to "cenjeno". Pomagati invalidni osebi, da si najde dobro plačano delo, pomeni pomagati ji, da postane bolj "cenjena" ..

1.3.2 Normalizacija po Wolfensbergerju

Pojem normalizacije se je kot termin začel uporabljati v šestdesetih letih pri delu z prizadetimi otroci. Kasneje se razširi na vse stigmatizirane skupine. Njegov avtor

Wolfensberger (1972) izhaja iz spoznanja, da so vloge nekaterih skupin ljudi v družbi razvrednotene. Zavzema se za integracijo teh oseb v skupnost na najrazličnejših področjih: izobraževanje, preživljanje prostega časa, delo, stanovanje ... Po njegovi zamisli, naj bi z uporabo simbolov, predstav in drugih sredstev, ki jih kultura visoko vrednoti, omogočili prizadetim ljudem, da živijo življenje, kakršno družba ceni. Tako bi lahko v družbi postali bolj pozitivno ovrednoteni (Lamovec, 1995).

Telesno in duševno prizadete osebe, bolni, ostareli so že po tradiciji razvrednoteni. Nanje gledamo kot na nekoristne in neproduktivne ljudi, ki jih pogosto zaznavamo kot manjvredne. Ustanove, ki so jim namenjene, s svojim videzom in prakso tako stališče le še utrjujejo. Avtor pripominja, da ustanove tega ne počnejo namerno in navadno izhajajo iz pozitivnih načel, vendar se ta v praksi popačijo zaradi interesov ustanove in neozaveščenih teženj osebja. V procesu razvrednotenja navaja Wolfensberger sedem osrednjih tem, ki so hkrati tudi izhodišča za doseganje pozitivnega vrednotenja .

1. *Pomanjkanje zavedanja.* Večina uslužbencev neke ustanove se ne zaveda dejanskih učinkov in načinov, na katere socialno razvrednotijo osebe, ki naj bi jim ustanova služila. Nezaželene, destruktivne elemente, ki so sestavni del njihove prakse, uspešno zanikajo in potlačijo, to pa povzroči, da jih projicirajo na uporabnike ter jih zaznavajo kot ne povsem človeške.
2. *Pojmovanje vloge uporabnika.* Uslužbenci se največkrat ne zavedajo svojih pričakovanj, ki so povezana z vlogo uporabnika in ki vzpodbujajo nezrelo vedenje. Uporabniki se obnašajo v skladu s temi pogosto destruktivnimi pričakovanji.
3. *Stopnjevanje drugačnosti.* Če razvrednotene ljudi v velikem številu nagnetemo v isto ustanovo, to še poveča zaznano stigmatiziranost. Ločevanje od drugih še poveča prepada med obema svetovoma in ovira resnično integracijo tudi potem, ko se posameznik vrne v skupnost. Stigma, ki se drži osebe, povzroči, da vsakdo opazi le stigmo, ne vidi pa človeškega bitja na katerega je nalepljena.
4. *Osebna učinkovitost.* Če želimo povečati osebno učinkovitost ljudi, moramo gojiti realističen optimizem, ki vključuje prepričanje, da ima vsak človek neke zmožnosti, ki jih lahko razvija.
5. *Vzorniki.* Posnemanje vzornikov je pomemben proces, ki neprestano deluje na nas.

Ustrezna skrb bi morala vključevati tudi družbeno pozitivno ovrednotene vzornike iz vrst uporabnikov.

6. *Predstave*. Simboli in predstave, ki se navadno povezujejo z razvrednotenimi ljudmi so skrajno negativni. Predstave, ki jih pošiljamo v javnost, bi morale prizadete ljudi prikazovati bolj realistično in v tej smeri delovati tudi na stališča povprečnega človeka. Negativne predstave spodbujajo tudi ustanove, katerih videz je navadno neprivlačen in brezoseben.
7. *Socialna integracija*. Večina ljudi se skoraj instinktivno umakne iz bližine razvrednotenih ljudi. Na ta način jih izločimo iz družbe, zato niso deležni običajnih izkušenj, kar še bolj osiromaši njihove socialne spretnosti. Ločevanje tudi zmanjšuje strpnost družbe do drugačnosti, saj poskrbi, da se nam ni potrebno soočati z njo. Tako lažje pozabimo na razvrednotene ljudi, hkrati pa pozabimo na dejstvo, da smo jih izločili .

Wolfensberger in njegovi sodelavci so po opisani teoriji izdelali več merskih instrumentov, s pomočjo katerih ocenjujejo delovanje in usmerjenost zavodov, programov, ustanov, dejavnosti. Eden izmed takih instrumentov je PASSING - v njem je vsebina pojma normalizacije razvrščena v 42 postavk (določenih vsebin, zahtev in vprašanj, na katera naj bi si odgovorili pri presojanju stopnje, v kateri opazovana ustanova oziroma program uspeva dosežati normalizacijo.

Te postavke so razdeljene v dve veliki skupini:

- Prva se nanaša na procese, s katerimi ustanova ali program avtomatično prenaša na svoje oskrbovance »socialno podobo«. Postavke se sprašujejo, ali se ustanova aktivno trudi, da bi svojim oskrbovancem prenesla pozitivno socialno podobo.
- Druga skupina pa se nanaša na to, ali ustanova svojim oskrbovancem omogoča takšne življenjske pogoje, ki spodbujajo razvoj njihovih osebnih pristožnosti (sposobnosti, izkušenj, informacij, znanj, motivacij itd.).

Znotraj teh dveh skupin in postavk pa so postavke razdeljene v pet ožjih skupin, in sicer glede na to ali se prej opisan prenos socialne podobe oziroma vzpodbujanj osebnih pristožnosti dogaja preko, kot pravi Tolarjeva (1993):

- pomena fizične podobe ustanove;
- pomena okolice ustanove;
- oblikovanja programov;

- pravice in avtonomije oskrbovancev;
- odnosa ustanove do oskrbovancev osebja.

1.3.3 Kritika Wolfensbergerjeve definicije normalizacije

Po Brandonu naj bi normalizacija, kot jo je definiral Wolfensberger v osemdesetih letih, destruktivno vplivala na kreativnost v službah, ker je imela pridih resnobe, ta pa je uničil spontanost, ki je še kako pomembna pri delu z ljudmi. Poleg tega je spodbujala unikatne in šovinistične nazore, saj je izhajala iz konvencionalnih vrednot, te pa so služile »obrambi« belcev srednjega razreda, ki imajo dostop do denarja in moči. Za invalidne ljudi je pomenila tudi velik pritisk, saj naj bi zgolj posnemali tiste, ki so družbeno in ekonomsko uspešni. (Dekleva, 1993)

Isti avtor pravi, da podobno kritiko razvija tudi Flaker z mnenjem, da naj normalizacija ne bi bila tehnološko navodilo o tem, na kakšne vse načine pomagati stigmatiziranim ljudem, da ne bi bili več stigmatizirani v obstoječem svetu, temveč sredstvo in način za to, da »stigma spregovori« ter za kritično raziskovanje družbenega razumevanja normalnosti.

Brandon očita Wolfensbergerju, da pri normalizaciji ne zavrača prevladujočih družbenih vrednot, ampak jim še v marsičem daje dodatno kredibilnost in tako postanejo merilo za ocenjevanje kvalitete služb. Invalidni ljudje, že tako podcenjeni, naj bi si ceno zviševali z bolj konvencionalnim vedenjem. Normalizacija na tak način si ne prizadeva socialnih in ekonomskih sprememb.

Za radikalne spremembe so odgovorni tisti, ki so podcenjeni. Po Wolfensbergerju naj bi se torej invalidni ljudje, ki so povečini brezposelni in večinoma izključeni iz vplivnega razreda, svoja življenja preoblikovali tako, da bodo sprejemljivi za družbo. Wolfensberger ne odobrava formiranja skupin razvrednotenih posameznikov, saj naj bi po njegovem mnenju vse to še stopnjevalo njihovo pohabljenost, v očeh drugih ljudi pa bili še bolj zaznamovani. Sam daje velik pomen individualnosti. Brandon mu pritrди, saj lahko združevanje po njegovem mnenju poveča občutek drugačnosti, a se hkrati zaveda, tudi kako nujna so taka skupna srečanja. Ljudje s tem, ko se združujejo v procesu odkrivanja, da niso sami, najdejo moč in oporo; spoznajo, da so si njihove izkušnje med seboj v veliki meri podobne, pa tudi da imajo določeno vrednost. Vloga skupnosti invalidnih ljudi, ki deluje kot lobi, je za spreminjanje služb bistvenega pomena.

1.3.4 Normalizacija po Brandonu (pet principov)

Brandon (1992) v okviru procesa normalizacije govori o petih prvinah - principih, ki naj bi enakovredno veljali za osebe in oskrbovance oz. stanovalce.

Izhodišča ravnanja so predvsem etična in temeljijo na zahtevi po vključevanju ljudi s posebnimi potrebami v družbo, po prevrednotenju njihove vloge, restituciji njihovih pravic in spoštovanju njihove integritete. Zagotoviti jim je potrebno tako službo, ki jih bo podpirala in jim dajala moč, ki bo pustila pomembne odločitve v njihovih rokah. Bolj ko je to zagotovljeno, manjša je verjetnost, da je izbira pogojena z institucionalnimi in strokovnimi potrebami.

Poglabljanje odnosov

Po Brandonu (1992) gre pri poglabljanju odnosov bolj za kvaliteto le teh, ne pa za kvantiteto. Večina prizadetih ima le malo prijateljev ali pa nobenega in jim preostanejo večinoma le odnosi s sorodniki ali pa z ljudmi, ki so plačani za to. Stanovalci izvirajo iz okolja, o katerem ima osebe malo izkušenj. Naučili so se vrste pravil, povezanih s človeškim vedenjem in odnosi, ki verjetno niso več primerni in so večinoma neustrezni za njihov sedanji način življenja. Ko se sedaj po več letih institucionalnega življenja začnejo prilagajati življenju v skupnosti, izgubljajo stike s prijatelji iz ustanove. Prav zato mora biti osebe most, preko katerega ti ljudje ustvarjajo nove stike.

Potrebno je stalno zavedanje, da gre za pomoč ranljivim skupinam ljudi, kako naj se spoprimejo z izgubo in spremembo. O resničnem življenju se ne morejo učiti drugače, kot da ga res živijo.

Odnosi tako plačani, kot tisti s sorodniki, z drugimi razvrednotenimi ljudmi in ne-plačani in ne-razvrednoteni naj bi temeljili in se razvijali na osnovi spoštovanja, prijateljstva in ljubezni.

Kontrola kvalitete odnosov za službe naj bi temeljila na sestavinah kot so:

Bližina: Ali obstaja odsotnost ločevanja prostorov na tiste za stanovalce in na tiste za osebe, obstaja prost pretok informacij, se kličejo po imenih, obstaja skupna uporaba sredstev?

Toplina: So odnosi sproščeni in neformalni, je zabavno, se smejejo, obstaja neka topla atmosfera, so ljudje skupaj v prostem času ne da bi bili za to plačani, obstaja miren prostor za pogovor?

Enakost: Je služba zgrajena na recipročnosti, kjer vsi dajejo in sprejemajo, so uporabniki v vlogah, kjer je potrebna odgovornost, so plačani za delo, ki ga opravljajo, so videni kot enaki in vredni spoštovanja?

Večanje izbire

Brandon (1992) pravi, da gre pri tem principu za večanje možnosti varovancev. Večinoma gre za ljudi, ki so imeli v življenju zelo malo možnosti. Potrebujejo vzpodbudo in veliko podpore, da bi lahko razvili boljši občutek za obvladovanje svojega življenja. Vedeti morajo, kaj in do kod lahko izbirajo. Pogosto ne razumejo, da stil oblačenja npr., način govorjenja ali stil odzivanja na tuje osebe zožujejo možnosti komuniciranja.

Da bi bili sposobni izbirati, tako pri hrani in pijači, odnosih, počitnicah, dejavnostih, spolnosti ... potrebujejo osebno moč, vero, da v resnici lahko izbirajo, vero drugih ljudi v njih, vendar v mejah realističnega optimizma, znanje in informacije, opcije med katerimi lahko izbirajo, znanje o posledicah dejanj, sposobnost ter podporo pri odločitvah, denar, prijatelje, ki so pripravljeni pomagati, dostopnost do služb, prevozno sredstvo ...

Vsakodnevna organizacija življenja mora biti vse bolj pod nadzorom stanovalca. Vedno bolj se mora čutiti zmožnega obvladati svoj dan. Vpliv ustanove mora biti čim manjši.

Kontrola uvajanja večje izbire za službe temelji na sledečih sestavinah:

Vera v izbiro: Tako osebje kot tudi uporabniki potrebujejo trening asertivnosti in samozagovornišva. Opogumiti jih je treba, da govorijo. Poleg tega bi morali biti uporabniki sposobni prisostvovati timskim obravnavam.

Spoštovanje: Spodbujati je treba preračunano tveganje oz. vzpostaviti pravila, ki osebju omogočajo oceniti oz. videti, kakšno tveganje je še razumno. Prav tako je treba osebje opozarjati na paternalizem in dušenje s preveliko skrbjo. Uporabnikom je potrebno nuditi več informacij in več opcij, jemati jih je treba kot kolege in kolegice.

Izkušnje: Poskrbeti je treba za pozitivne modele v nasprotju z negativnimi, ki sugerirajo negativne predstave. Uporabniki so torej delavci, lastniki, soprogi, državljani in ne nečloveški, otročji, bolni, nesposobni, ...

Denar: Uporabnikom je treba zagotoviti resnične dohodke in ne le malih žepnin.

Razvijanje udeležbe

Udeležba je po Brandonu (1992) «povečana» izbira.

Dejansko to pomeni, da je varovanec vključen pri vodenju in načrtovanju organizacije, torej vpliva na naravo službe, ki jo uporablja. Formalna struktura njihovega sodelovanja mora biti razvidna (ali obstaja odbor stanovalcev oz. uporabnikov, ali ga osebje upošteva, ali so vključeni v timske obravnave, kakšna je preskrbljenost z informacijami ...).

Morajo pa najti tudi načine, kako sodelovati izven meja organizacije, v lokalni skupnosti, v širši družbi. Družba na tak način lahko prepozna ljudi z motnjami v duševnem in telesnem razvoju kot enakovredne, katerih prispevek v družbi je lahko prav tako koristen in dragocen. Vključenost v skupnostne organizacije, cerkve, sindikate ...

Kontrola za razvijanje udeležbe za službe temelji na naslednjih sestavinah:

Informacije: Ali je poskrbljeno za informacijske letake, oglasne deske, sodelovanje na sestankih; ali je poskrbljeno za informiranje ljudi na individualni in skupinski ravni.

Posvetovanje: Ali imajo uporabniki možnost sporočiti mnenje in se pritožiti?

Odločanje: Obstajati mora možnost asertivnih treningov, naučiti se morajo, kako organizirati odbore, kako pretehtati različne opcije, kako se upreti pritisku drugih, kako prijazno reči »ne«.

Občansko zagovorništvo: Ali je prisotno sodelovanje prostovoljcev, ki predstavljajo interese uporabnikov.

Udeležba: Ali lahko govorimo o kolektivnem zagovorništvu, ali sveti uporabnikov lahko vplivajo na najvišje ravni vodenja?

Prenos moči: Ali vodilno osebje prepušča moč nižjemu osebju in potem tudi uporabnikom? Uporabniki naj bi bili udeleženi pri nastavljanju osebja in vključeni v upravljanje z denarjem.

Upravljanje uporabnikov: Ali uporabniki s pomočjo osebja dejansko vodijo službo? Ali zastopajo interese uporabnikov (npr. hudo prizadetih oseb, dementnih starostnikov ...) zunanje osebe?

Individualizacija razvoja

Princip individualizacije razvoja govori o nujnosti osebnega razvoja stanovalcev (Brandon, 1992). Imeti morajo priložnost izražati svojo enkratno individualnost, osebje pa mora to podpirati z realističnim optimizmom. Zaupanje igra pomembno vlogo pri osebnem razvoju. Služba pa se mora oblikovati tako, da zadovolji enkratne in razvijajoče potrebe vsakega

posameznika. Stalno se je potrebno upirati skupinskim pritiskom prilagajanja. Vsakokrat, ko pristanemo na najmanjšega od pritiskov oz. pristanemo na kompromis, izgubimo delček osebne izvirnosti.

Na vprašanje ali služba zadovoljuje edinstvene potrebe vsakega posameznika, si mogoče lahko odgovorimo, ko si zastavimo več konkretnih vprašanj o delovanju le te. Zanima nas ali služba spodbuja oz. pomaga ljudem, da postanejo spoštovani od drugih in da imajo dobro mnenje o sebi, obstajajo možnosti za individualno svetovanje, obstajajo individualni načrti, uslug, imajo ljudje svojega ključnega delavca in ali vedo kateri so njihovi ključni delavci? Ali obstajajo možnosti za osebno izražanje in ali služba pomaga in podpira ljudi v tem, da se v sebi počutijo pozitivni? Ali ustanova zglada privlačno in ali obstaja mirna soba, kamor se lahko umakneš, so stranišča in kopalnice zasebne, imajo ljudje svoje spalnice, ki niso dostopne drugim, imajo ključke od vhodnih vrat ... ? Ali se dojemajo ljudi kot spoštovane posameznike z možnostjo osebne rasti?

Kontrola za spodbujanje individualiziranega razvoja za službe temelji na sledečih sestavinah:

Pomembnost: Ustanova mora biti privlačna, odsevati mora odnos spoštovanja in cenjenosti tako do uporabnikov kot tudi do osebja. Obstajati mora prepričanje, da se ljudje razvijajo in zorijo.

Zasebnost: Širjenje osebnih informacij mora biti omejeno le na ozek krog ljudi, če se zdi nujno, da za informacije izve še kdo drug, je obvezno prositi za dovoljenje. Zagotoviti je treba spoštovanje zasebnega življenja uporabnikov, pa tudi spoštovanje njihove spolnosti.

Individualnost: Osnova je individualno načrtovanje uslug, ki se uresničuje na podlagi želja uporabnikov in ustreznih delavcev in je kritično ocenjeno s pomočjo relevantnih sorodnikov, prijateljev, sosedov ... Če je potrebno se zagotovi svetovanje.

Stopnjevanje družjenja

Brandon (1992) pravi, da prizadeti morajo širiti svoj krog ljudi, s katerimi se družijo. Uporabljati bi morali skupnostne prostore, ki niso namenjeni le prizadetim; npr. knjižnice, zdravstvene ustanove, športne objekte, javni prevoz. Integracija je življenjskega pomena, saj

zagotavlja učenje novih spretnosti in znanj. Zato mora tudi stavba in namestitvev spodbujati integracijo. Ponuja pa tudi pozitivne modele in ustvarjanje pozitivne lastne podobe. Druženje pa je prav tako kot za njih pomembno tudi za druge ljudi, da imajo možnost srečati iz družbe izključene ljudi in se naučijo z njimi komunicirati in se jih naučijo spoštovati.

Pomembno je kdo vse prihaja v ustanovo: prostovoljci, sosedje, strokovni delavci. Ali so to plačani ljudje, prav tako razvrednoteni ljudje ali prihajajo tudi nerazvrednoteni ljudje?

V se naštetu pa mora ustanova spodbujati in biti v oporo.

Kontrola za stopnjevanje druženja v skupnosti za službe:

Zmanjševanje distance: Gre za zmanjševanje distance med uporabniki in osebjem. Gojiti je treba več neformalnega, spodbujati humanost v tistih, ki vzpostavljajo službe, ukiniti je potrebno notranje segregacije, organizirati treninge, ki vključujejo osebje, uporabnike in svoje.

Spreminjanje kongregirane skrbi v splošno uporabo: Potrebno je ukinjanje segregiranih sprejemališč in večnamenskih centrov, ki so namenjeni «socialnim primerom» in jih razvijati v smeri splošne uporabe. Poskrbeti je treba za prostore namenjene srečanjem skupin iz skupnosti in spodbujati skupnost, da jih začne uporabljati in se tako srečuje z uporabniki v enakovrednejšem smislu.

Spodbujati uporabnike k uporabi nesegregiranih sredstev: Izobraževanje osebja o potrebah izoliranih in prizadetih ljudi, da bo to osebje znalo omogočati in olajševati dostop do »običajnih služb«.

Razvijanje integriranih služb: Razvijanje integriranih služb, v glavnem v že obstoječih in cenjenih skupnostnih ustanovah, podprto z intenzivnim podpornim sistemom osebja.

Članstvo v spoštovanih skupnostnih organizacijah: Gre za vzpodbujanje zaznavanja uporabnikov kot primernih za različno članstvo, kot dovolj vredne in odgovorne za prevzemanje posebnih položajev v sindikatih, cerkvi in strankah.

1.4 ZAVOD ZA VARSTVO IN REHABILITACIJO PO POŠKODBI GLAVE ZARJA

Zavod Zarja je zasebni zavod s pridobljeno koncesijo za storitve rehabilitacije po poškodbi glave, vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter institucionalnega varstva. Namenjen je osebam po poškodbi možganov, njihovim svojcem in preventivnemu delovanju v širšem družbenem okolju. To se realizira z (Zidar, 2004):

- nadaljevanjem primarne rehabilitacije
- razvojem in vzdrževanjem najboljšega možnega stanja
- vključevanjem v okolje in skupnost
- kakovostnim življenjem
- preventivnim in družbeno odgovornim delovanjem v širšem družbenem okolju.

Dejavnost zajema dolgotrajno celostno rehabilitacijo po poškodbi glede na potrebe posameznika (Zarja, 2003). Cilj zavoda je doseči najvišjo možno kvaliteto življenje po poškodbi in aktivno vključevanje v življenjsko okolje ter razbremenitev družin.

Zavod Zarja v Ljubljani ima štiri enote: Rehabilitacijsko, Delovno, enoto Institucionalnega varstva odraslih (IVO) in enoto Zelenega programa.

V Rehabilitacijski enoti je dnevni program z organiziranim prevozom in prehrano. Različni terapevtski programi omogočajo najvišji možni razvoj osebnih spretnosti ter usposabljanje in neformalno izobraževanje za čim bolj samostojno življenje.

V Delovni enoti se v programu zaposlitve pod posebnimi pogoji ob pomoči strokovnih delavcev izdelujejo različni izdelki za prodajo in kooperantska dela. Redno poteka terapevtski program in neformalno izobraževanje za večjo samostojnost in aktivnost v družini in družbi. Redno poteka tudi integrirano zaposlovanje.

Zeleni program v katerem poteka gojenje gob in obdelovanje zemlje nudi dodatno vsebino za zaposlitev pod posebnimi pogoji in zaposlitev še v zaščitenem okolju pred vključitvijo v integrirano zaposlitev v podjetjih.

Enota Institucionalnega varstva odraslih je sestavljena iz stanovanjske skupine, kjer živi sedem stanovalcev, ki za samostojno življenje potrebujejo strokovno pomoč, ter še iz dveh stanovanj, v katerih živita v vsakemu po en stanovalca, oz. stanovalka. V vseh enotah delo dopolnjuje družabni program, izleti in tabor.

1.4.1 Kronologija

18.10.1993	Ustanovitev Zavoda za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja
Avgust 1994	Na podlagi pridobljene koncesije s področja zdravstva se prvič odprejo vrata Zarje za mlade s hudo poškodbo glave, ki ne morejo nadaljevati šolanja ali se redno zaposliti
Marec 1995	Pridobitev prostorov na Kunaverjevi 14 (od Mestne občine Ljubljana) Zabava s Čuki v še neurejenih prostorih skupaj s sosedi, starši in povabljenimi
22.4.1995	Organizirali smo strokovni seminar na temo Poškodba glave
Julij 1995	Prvi tabor – prenos celostne rehabilitacije v naravo
1996	Izid knjige Poškodba možganov Ivanke Dečman, specialistke neurofizioterapevtke.
1996	Pridobitev možnosti zaposlitve v obliki javnih del (MOL, RZZ).
1997	Pridobitev civilnega služenja vojaškega roka.
1998	Podeljena koncesija s strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in s tem razširitev programa za 32 uporabnikov.
26.2.1998	Prva prodaja naših izdelkov.
11.6.1998	Prva razstava naše ustvarjalnosti na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo (prej še več predstavitev navzven).
December 1999	Prvi vseslovenski večer, namenjen osebam po poškodbi glave, njihovim svojcem, prijateljem, strokovnim delavcem in prostovoljcem v Festivalni dvorani.
Januar 2000	Začetek delovanja Bivalne enote.
November 2000	Začetek delovanja programa v novih prostorih na Litostrojski 40 (bivši prostori ambulante Litostroj), selitev programa iz prostorov na Glinškovi ploščadi v prostore na Kunaverjevi in opustitev prostorov na Glinškovi ploščadi.
Oktober 2002	Vključitev v aktivnosti Tedna vseživljenjskega učenja pod

- okriljem Andragoškega centra.
- November 2004 Ustanovljena Zaposlitvena enota Zarje, sodelovanje s kooperanti (delovala do junija 2005)
- Januar 2006 Selitev Rehabilitacijske enote in v nove prostore na Kajuhovi.
- November 2007 Začetek izvajanja Zelenega programa
- Junij 2008 Selitev Bivalne enote na novo lokacijo na Martinčevi ulici in preimenovanje te enote v Enoto institucionalnega varstva odraslih (IVO).

2 PROBLEM

Pobudo za raziskavo sem dobil od direktorice Zavoda Zarja Irene Reberšak, ki me je nekajkrat vprašala, če želim diplomu delati v Zarji, čeprav sem tudi sam že prej razmišljal o tej možnosti, kot zelo praktični z vidika pridobivanja podatkov, poznavanja problematike...

Gospa direktorica se zelo zavzema za čim več raziskovalnega dela v Zarji. Zavod je namreč relativno mlad, stroka se še razvija, tako, da je vsaka raziskava vredna zlata. V zvezi s tem moram poudariti, da na tem področju (varstvo, rehabilitacija in reintegracija oseb po poškodbi glave) v Sloveniji nekako še vedno orjemo ledino, namreč v Sloveniji poleg našega zavoda obstajata še dva tovrstna, od katerih je eden še čisto v povojih. Stroko in politiko na tem področju pa vodi maloštevilen strokovni kader (socialni pedagogi, socialni delavci, fizioterapevti, delavni terapevti, medicinske sestre...), saj večino kolektiva sestavljajo srednješolsko izobraženi kadri. Pomen raziskovalnega dela v tej stroki še bolj poudari dejstvo, da se zaradi sodobnega načina življenja, potrebe na tem področju nezadržno večajo in je zato upravičeno pričakovati odpiraje še več tovrstnih zavodov, oziroma stanovanjskih skupin.

Opažam, da se uporabniki niso dovolj vživeli v življenje in delo stanovanjske skupine. Za večino uporabnikov stanovanjska skupina predstavlja drugi dom, torej institucijo prehodne narave, čeprav je po mojem mnenju dobro poskrbljeno za posebne potrebe oseb s poškodbo glave in dokaj dobro tudi za optimalen razvoj.

- Živijo namreč v primerno veliki hiši in tudi primerno prilagojeni osebam s posebnimi potrebami.
- Vedno je prisoten strokovni kader, ki je usposobljen in pripravljen pomagati
- Ves čas je zagotovljeno sodelovanje s sorodniki, zdravstveno službo, prostovoljci...
- Tudi na neformalni ravni so možni dogovori, npr. obisk koncertov s spremstvom
- Vsi so ves čas pod budnim očesom (varnost) in spremlja se razvoj vsakega

Nekateri celo niti nimajo več svojega doma in tukaj živijo kot doma. Zato se mi zdi način obravnave, oziroma način pristopa k delu s stanovalci bistvenega pomena.

Moja ideja je bila preizkusiti kako stanovalci doživljajo življenje v stanovanjski skupini, ali bivanje občutijo kot harmonično, varno, prijetno ali nasprotno kot tesnobno, nepravilno, neznosno. Kakšni so njihovi odnosi z drugimi, kako sprejemajo sami sebe in kakšen je njihov

odnos do abstraktnega, ali vidijo smisel svojega bivanja in življenja v stanovanjski skupini, ter kako gledajo in vidijo svojo prihodnost.

Za okvir raziskave sem vzel Brandonova načela normalizacije, katera se sicer pri našem delu upošteva, mene pa zanima v kolikšni meri, ter predvsem kaj se še da izboljšati, saj domnevam, da se bodo po načinu dela naše stanovanjske skupine zgledovale tudi druge, ki se bodo šele odprle, zato je koristno, da imajo že na začetku opredeljen teoretičen in praktičen okvir delovanja.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna in deskriptivna.

S pomočjo raziskave skušam na kvalitativen način opisati bivanje stanovalcev v stanovanjski skupini Zavoda Zarja. Na osnovi empiričnega gradiva, zbranega na terenu, primerjam stanje v stanovanjski skupini s petimi načeli normalizacije po Brandonu.

Na osnovi analize že vnaprej sestavljenih vprašanj po vprašalniku in zapisa intervjuja fokusne skupine izdelam poskusno teorijo o doživljanju življenja in dela v stanovanjski skupini s strani stanovalcev.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

V namen raziskave izdelam delno strukturiran vprašalnik, razdeljen po sklopih, glede na načela normalizacije po Brandonu. Čeprav so bila vprašanja za vse ista, sem intervjuje izvedel individualno, z namenom, da dobim čimbolj pristne odgovore, oziroma, da odgovor enega ne vpliva na odgovore drugih – zanimalo me je namreč lastno doživljanje bivanja v stanovanjski skupini.

Tekom raziskave sem se odločil še, da sestavim fokusno skupino, kjer sodelujejo vsi in v tem okvirju izvedem še en pogovor na aktualne teme, ki so zaobjete že v vprašalniku, in sicer iz dveh razlogov:

1. ker so se mi zdele te teme ključne za raziskavo (kakovost medsebojnih odnosov, poznavanje svojih pravic;...);
2. ker sem imel občutek, da kot zaposlen v stanovanjski skupini mogoče malo vplivam na njihove odgovore.

3.3 Populacija

Populacija raziskave obsega sedem stanovalcev, pet moških in dve ženski. Večinoma gre za mlade ljudi v starostnem obdobju od 27 do 42 let in vsi so s poškodbo možganov. Stanovalci so večinoma samostojni ali delno samostojni, v tej meri, da so sposobni poskrbeti za svoje

osnovne življenjske in higienske potrebe, nekateri pa pri tem potrebujejo majhno pomoč. Delno samostojni so omejeno predvsem z naravo bolezni (npr. epilepsija), oz. težo poškodbe ali pa z zmanjšano sposobnostjo orientacije v prostoru, gibalno oviranostjo... Vsi so sposobni normalno komunicirati. Večina stanovalcev je tu že od same ustanovitve stanovanjske skupine (to je bilo v začetku leta 2000), ki se je do pred kratkim imenovala Bivalna enota Zavoda Zarja.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbiral s pomočjo delno strukturiranega vprašalnika, ki sem ga razdelil na sklope po Brandonovih načelih normalizacije. Vprašalnik je narejen za vsakega stanovalca enako, pogovore sem pa izvajal posamično, zaradi nevarnosti ponavljanja odgovorov, želel sem tudi ugotoviti lastno doživljanje vsakega posameznega stanovalca.

Pogovore sem izvedel od 1. do 4. 11. 2008 v stanovanjski skupini in sicer na dan največ dva intervjuja, da smo se tako lahko bolj natančno osredotočili na vprašanja. Za pogovor smo si najraje izbrali sobo ali kabinet, zaradi boljše zbranosti in miru. Zelo sem vesel, ker so vsi stanovalci z veseljem sodelovali v raziskavi in lahko ugotovim, da so se tudi zelo potrudili z odgovori. Občasno je bilo treba kakšno vprašanje dodatno obrazložiti, sicer so pa v veliki meri razumeli vprašanja. Malo več težav je bilo z utemeljitvijo odgovorov, ker so bili zelo nagnjeni h kratkim odgovorom (da, ne, odlično...). To smo reševali z dodatno obrazložitvijo, s podvprašanji in z začetnim dogovorom o čim bolj izčrpnih odgovorih.

Tekom obdelave podatkov sem dobil še nekaj idej kaj bi jih lahko še vprašal, kar je bil eden od razlogov, da sem začel razmišljati o še enem intervjuju. Drugi razlog pa je bil v tem, da so se mi zdeli nekateri odgovori stanovalcev neprimerljivi s stanjem kakršnega sem v skupini videl jaz. Odločil sem se, da sestavim fokusno skupino, kjer so sodelovali vsi in skupaj še enkrat naredimo pogovor na teme, ki so se mi zdele pomembne za raziskavo. Pogovor smo izvedli 11. 11. 2008 v stanovanjski skupini.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Čeprav so intervjuji potekali individualno z vsakim posameznikom, sem odgovore zapisoval skupaj pod isto vprašanje.

Primer:

1. V kolikšni meri se lahko sami odločate o pomembnih stvareh v vašem življenju?

Da.: *Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, delo v hiši opravljam normalno z omejitvami, sam ne morem na daljše sprehode.*

Sb.: *Ne v popolnosti, ker nimam občutka za denar, sem zapravljiv.*

Al.: *Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem, npr. najem stanovanja.*

To.: *Imam namreč omejitve pri gibanju, o vseh drugih stvareh pa se lahko odločam.*

Dr.: *Sem svoj gospodar, imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.*

Bo.: *Lahko, saj imam veliko volje in poguma.*

Se.: *Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.*

Na sestanku fokusne skupine sem si zapisal izjave in misli stanovalcev, ki so mi odgovorili na zastavljeno vprašanje. Primer:

1. V intervjujih ste vsi omenili, da so vaši medsebojni odnosi na zelo dobri ravni, sam pa opažam veliko nesoglasij v skupini, verbalnih konfliktov, prejšnji teden je bil celo incident s fizičnim konfliktom. Mislite, da so to normalni odnosi, ali samo nočete priznati to, da se med seboj slabo razumete?

Ni res; skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli. Do konfliktov pride največkrat, ko drugega narobe razumem kaj mi hoče povedati. Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sproti reševali.

Še ena misel: če se vsak zase briga bo imel vedno dovolj dela. Mi se morda preveč obremenjujemo drug z drugim, tako, da se hitro pojavijo nestrpnost, zavist in podobne lastnosti, kar hitro pripelje do konflikta.

Intervjuje sem analiziral kvalitativno po postopku: podčrtovanje relevantnih delov besedila, izpis izjav in kodiranje in urejanje podatkov po sklopih, v mojem primeru po načelih normalizacije po Brandonu.

Primer izbora besedila:

Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, delo v hiši opravljam normalno z omejitvami, sam ne morem na daljše sprehode.

Ne v popolnosti, ker nimam občutka za denar, sem zapravljiv.

Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem, npr. najem stanovanja.

Imam namreč omejitve pri gibanju, o vseh drugih stvareh pa se lahko odločam.

Sem svoj gospodar, imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.

Lahko, saj imam veliko volje in poguma.

Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.

Tabela 1: Pripisovanje pojmov - kodiranje, primer:

01	<i>Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, sam ne morem na daljše sprehode.</i>	Omejitve pri izbiri
02	<i>Nimam občutka za denar, sem zapravljiv.</i>	Nezmožnost upravljanja z denarjem
03	<i>Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem,</i>	Omejitve pri izbiri
04	<i>Imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.</i>	Možnost izbire
05	<i>Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.</i>	Možnost izbire
06	<i>Večinoma lahko izbiram sam, z izjemo daljših poti, za to potrebujem spremljevalca</i>	Omejitve pri izbiri
07	<i>Vedno lahko, z izjemo tisti aktivnosti, kjer potrebujem spremljevalca.</i>	Omejitve pri izbiri
08	<i>Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o vsem.</i>	Omejitve pri izbiri
09	<i>Najprej opravim zadolžitve, potem pa imam časa na pretek, ki ga sam razporejam.</i>	Upravljanje s prostim časom
10	<i>Popolnoma sam se organiziram.</i>	Upravljanje s prostim časom

3.5.1 Ureditev pojmov po sklopih (Brandonova načela normalizacije)

VEČANJE IZBIRE

A.) Omejitve pri izbiri

- 01 Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, sam ne morem na daljše sprehode.
- 03 Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem.
- 06 Večinoma lahko izbiram sam, z izjemo daljših poti, za to potrebujem spremljevalca.
- 07 Vedno lahko, z izjemo tisti aktivnosti, kjer potrebujem spremljevalca o vsem.
- 08 Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o vsem.
- 18 Večinoma da(sprejemajo), razen tistih izbir, ki so v nasprotju s hišnim redom.
- 19 Upoštevajo, samo ponavadi rabijo nekaj časa za razmislek in organizacijo.
- 22 Možnosti imam dobre, vendar je omejitev denar, ker vsaka šola nekaj stane.
- 23 Imam vse možnosti, z izjemo tistih, kjer sem omejen zaradi poškodbe.
- 24 Imam poškodbe in težko bom napredoval.

B.) Upravljanje z denarjem

- 02 Nimam občutka za denar, sem zapravljiv.
- 25 Do sedaj sem vedno poskrbel, da mi denarja ni zmanjkalo in ga imel dovolj za svoje potrebe.
- 26 Ne morem, sem zapravljiv, za moj denar zelo dobro skrbijo drugi.
- 27 Denar imam pri sebi, nikoli ga preveč ne zapravim.
- 28 Dobro sklepam tudi nekatere posle.

C.) Možnost odločanja in izbire

- 04 Imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.
- 05 Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.
- 09 Najprej opravim zadolžitve, potem pa imam časa na pretek, ki ga sam razporejam.
- 10 Popolnoma sam se organiziram.

D.) Možnost vplivanja

- 11 Na dogajanje v skupini nimam bistvenega vpliva, ker sem bolj zadržan.

- 12 Imam velik vpliv, ker me cenijo kot ljubitelja narave.
- 13 Z dobrimi predlogi lahko vedno zelo vplivam na dogajanja v stanovanjski skupini.
- 14 S svojim vplivom pomagam vzdrževati red v hiši.
- 15 Težko vplivam, ker so drugi bolj glasni.
- 16 Nimam vpliva, me bolj z rezervo jemljejo.
- 107 Predvsem skušamo vplivati takrat, ko nekdo izstopa (iz pogovora fokusne skupine)
- 108 Pri tem(vpliv na skupino) nam je v veliko pomoč hišni red in seznam zadolžitev na katere se sklicujemo (iz pogovora fokusne skupine)

E.) Razumevanje, spodbuda

- 17 Predvsem mlajši in manj izkušeni (zaposleni) včasih ne razumejo kaj hočem.
- 20 Vedno mi stojijo ob strani, mi svetujejo in dajejo podporo.
- 21 Imam podporo v stanovanjski skupini in pri starših,
- 106 Pri nekaterih čutimo več spodbude, pri drugih pa manj (iz pogovora fokusne skupine)

RAZVIJANJE UDELEŽBE

A.) Informiranost

- 29 Mislim, da sem dobro obveščen, na sestankih se vedno pogovarjamo o vsem kar je zame pomembno.
- 30 Vse kar me zanima preberem na oglasni deski in izvem na sestankih.
- 31 Sem dobro obveščena prek oglasne deske, pogovorov in sestankov.
- 32 Sem vedno na tekočem, veliko se pogovarjamo.
- 33 Vse zvem od zaposlenih, razložijo mi tudi sorodniki po telefonu.

B.) Participacija uporabnikov

- 35 Vse aktivnosti načrtujemo skupaj.
- 36 Sodelujemo zelo dobro.
- 38 Vse delamo skupaj.
- 39 Do sedaj so me vedno upoštevali, ker se jim zdijo moje ideje v redu.
- 40 Moje mnenje se dovolj upošteva, poslušajo tudi moje predloge.
- 42 Tukaj se vsakega upošteva kar kdo reče.

- 41 Se me upošteva in prisluhne, potem še poiščemo možnosti za izvedbo.
- 43 Vsi smo ekipa, vsi smo enakopravni.
- 47 Večinoma mnenja oblikujem sama, upoštevam pa tudi predloge drugih.
- 109 Pri sestavljanju hišnega reda smo sodelovali vsi na sestanku z novimi predlogi in dobrimi idejami (iz pogovora fokusne skupine)

C.) Svetovanje, zagovorništvo

- 34 Mi pomagajo(zaposleni) z nasveti kako naj kaj naredim.
- 37 Sodelujejo z nasveti predlagajo pristop, da na lažji način pridem do cilja.
- 44 Veliko sodelujejo, njihovo mnenje zelo upoštevam(prostovoljci, prijatelji, sorodniki).
- 45 Ko se mi zdi, da je njihovo(prostovoljci, prijatelji, sorodniki) mnenje v redu, ga upoštevam.
- 46 Še posebej upoštevam mnenja od prostovoljcev, ki zelo dobro poznajo razmere v skupini.
- 48 Najprej bi stopil (po pomoč) do zaposlenih, nato pa do prijateljev in prostovoljcev.
- 49 K zaposlenim, socialni delavki in pastorju (po pomoč).
- 50 Obrnil bi se na prijatelje ali zaposlene, odvisno za kakšno nesoglasje gre.
- 51 Jaz se obrnem k Bogu, molitvi, višji sili.
- 111 Na Bohinčevi smo imeli eno škatlo v katero smo metali listke kamor je vsak napisal kaj mu ni bilo prav ali kakšno pohvalo (iz pogovora fokusne skupine)

POGLABLJANJE ODNOSOV

A.) Kakovost odnosov

- 52 Z nekaterimi se bolje razumem, z drugimi spet manj, smo si pač različni med seboj.
- 53 Veliko se pogovarjamo.
- 54 Se slabo poznamo, ker se premalo pogovarjamo med seboj.
- 55 Delamo na tem, da ne pride do konfliktov.
- 56 Si znamo svetovat in pomagat, vedno bolj upoštevamo drug drugega.
- 57 Vsi imamo veliko dobre volje.
- 58 Tukaj mi je dolgčas, sem vseh naveličan.

102 Skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli (iz pogovora fokusne skupine)

103 Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sproti reševali (iz pogovora fokusne skupine)

B.) Enakost

59 Nisem povsem(enakopraven), ker sem bolj zadržan in včasih kar prepustim stvarjem, da gredo svojo pot.

60 Mislim, da si drugi lahko privoščijo več, zaradi moji omejitev zaradi epilepsije.

61 Sem enakopravna, vsa pravila veljajo za vse enako.

68 Vsi skupaj sme en tim – družina.

104 Morda se preveč obremenjujemo drug z drugim (iz pogovora fokusne skupine)

C.) Upoštevanje

62 Razumejo moje težave.

63 Me spoštujejo, ker se ne vtikam v njih.

64 Me cenijo, ker jim pomagam z besedo in dejanji.

65 Me spoštujejo, ker tudi jaz njih spoštujem.

67 Vsi(zaposleni) so razumevajoči.

69 Dolgo me poznajo in me spodbujajo, mlajšim(zaposlenim) pa predstavljam izziv.

105 Mlajši ljudje nas bolje razumejo kaj mislimo, smo na istem nivoju, smo iste pamet (iz pogovora fokusne skupine)

D.) Bližina, toplina

66 Veselijo se mojih uspehov na moji poti.

74 Zabavamo se vedno in z vsemi, vsi so za hec.

75 O vseh stvareh se lahko sproščeno pogovarjamo.

76 Najbolj me razveseli vodja, ki se mi vedno nasmeji v obraz.

77 Jaz to(zabava) počnem kar sam ali s prijatelji.

110 Vsi se znamo sami dobro organizirati in poskrbeti za to, da nam nikoli ni dolgčas (iz pogovora fokusne skupine)

E.) Zaupanje

- 70 Vedno zaupam težave, ker se potem bolje počutim.
- 71 O intimnih zadevah bi najprej zaupala ženskam, sicer sem odrta oseba.
- 72 Najraje zaupam svojim prijateljem.
- 73 Zaupam jim(zaposlenim) tudi svoje skrbi, tako se počutim varnega.
- 78 Včasih se mi zdi, da mi zaposleni ne zaupajo dovolj, da bom lahko sam poskrbel za svojo varnost, če grem na daljšo pot.

INDIVIDUALIZACIJA RAZVOJA

A.) Individualnost

- 79 Zelo me upoštevajo, to vidim pri resnih pogovorih.
- 80 Zelo me cenijo, spoštujejo me kot pametnega, čeprav nekaterih stvari ne zmorem več.

B.) Individualno načrtovanje

- 81 Skupaj s socialno delavko sodelujem pri celotnem načrtu.
- 82 Sodelujem pri vseh točkah mojega osebnega načrta.
- 83 Skupaj gremo čez cel načrt.

C.) Večanje samostojnosti

- 84 Zelo se mi posvetijo, mi pomagajo, želijo si, da bi se čim več stvari naučil.
- 85 Načeloma jih ne rabim, če pa se hočem naučiti kaj novega mi z veseljem pomagajo.
- 86 Pomagajo, da se čim več naučim sama delati.

STOPNJEVANJE DRUŽENJA

A.) Stiki z okoljem

- 87 Hočem imeti čim več stikov z okolico.
- 88 Stike imam z vsemi, imam veliko znancev in zelo dobro komuniciram z okoljem.
- 89 Vedno ohranjam stike, pomembno je da se vidimo.
- 90 Imam veliko stikov, izven stanovanjske skupine celo več kot znotraj.

- 91 Ven hodim kolikor mi čas dopušča, jaz si želim čim več.
- 92 Vsak dan grem na kavo, vsak petek in nedeljo pa v cerkev za 4 ure.
- 93 Ne dosti (hodim ven), samo kadar moram ali pa včasih na kavico, raje sem za računalnikom.
- 94 Vedno izkoristim priložnost, večinoma grem na terapevtsko skupino in na treninge.

B.) Obiski

- 95 Veliko prihajajo, predvsem prostovoljci in prijatelji.
- 96 Imam veliko obiskov, sem komunikativna oseba.
- 97 Kar pridejo, tudi, če jih ne pokličem.

C.) Doživljanje stanovanjske skupine

- 98 Doživljam jo (stanovanjsko skupino) kot lastni dom, zato ker drugega doma niti nimam.
- 99 Moj pravi dom je pri starših, tukaj sem zato, da se naučim samostojnega življenja.
- 100 To je moj drugi dom, pravi dom je Dolenjska.
- 101 Doživljam (stanovanjsko skupino) kot novo priložnost, nov izziv na poti k čim večji samostojnosti.

4 REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1 Poskusna teorija o doživljanju bivanja v stanovanjski skupini s strani stanovalcev, skozi načela normalizacije

Opirajoč se na pet načel normalizacije po Brandonu (1992): večanje izbire, razvijanje udeležbe, poglobljanje odnosov, individualizacija razvoja in stopnjevanje druženja je bil namen naloge osvetliti kakovost življenja in bivanja stanovalcev v stanovanjski skupini Zavoda Zarja.

Ta načela naj bi služila kot kompas za določanje prave smeri. Vsaka od teh pet prvin na svoj način pomeni izboljšanje življenja stanovalcev. Upoštevanje načel normalizacije preprečuje nagnjenost k temu, da se skušamo »kar nekako preriti«, brez pravega občutka za usmeritev, da si jo sproti izmišljamo. Pri tako veliki spremembi kot je deinstitutionalizacija si brezcilnosti ne moremo dovoliti. Po nepotrebem bi postavili ranljive osebe v tvegan položaj. Upoštevanje teh načel pa prav tako preprečuje nastajanje malih institucij. Preprečuje zaposlenim, da bi ponavljali iste napake. Da bi z uporabniki v skupnostni skrbi ravnali na enak način kot so z njimi ravnali v instituciji.

Vseh pet prvin je lahko razumeti, vendar izjemno težko upoštevati pri praktičnem delu. Od nas terjajo osebne spremembe, zahtevajo odprtost srca in širjenje obzorij.

4.1.1 Večanje izbire

V skupnostnih oblikah skrbi je pomembno, da se uporabnikom omogoči možnost izbiranja in s tem možnost nadzora nad svojim življenjem. Prav tako je pomembno tudi širjenje uporabnikovih možnosti. Pri tem pomembno vlogo odigra osebje. Uporabniki »potrebujejo vzpodbudo in veliko podpore, da bi lahko razvili boljši občutek za obvladovanje svojega življenja, in osebje bi moralo biti od začetka glavni medij pri raziskovanju sveta.« (Brandon 1992)

Omejitve pri izbiri

Stanovalci se možnosti, da lahko izbirajo kar dobro zavedajo, vendar se prav tako dobro zavedajo tudi omejitev pri izbiri. Najbolj poudarjeni omejitvi sta denar in bolezen (npr. epilepsija), oziroma teža poškodbe. Denar je pač tista omejitev, ki je splošna tako rekoč za vsakega zemljana, narava poškodbe ali epilepsija pa je nujno vezana na spremstvo, seveda predvsem zaradi varnosti. Stanovalci ti dve omejitvi jemljejo kot običajno dejstvo, ker se tu ne da dosti narediti, vendar bo v njih vedno prisotna tista želja po samostojnosti, kateri vselej težko kljubujejo. To dojemam kot povsem naravno.

Malo manj poudarjena omejitev s strani stanovalcev je omejitev s hišnim redom. Tukaj je pomembno dejstvo, da smo hišni red skupaj sestavljali (*Pri sestavljanju hišnega reda smo sodelovali vsi na sestanku z novimi predlogi in dobrimi idejami*) in je kot tak prilagojen željam in potrebam stanovalcev, bolj zanimiva pa je možnost dogovorov izven hišnega reda, ki so sicer izjeme, a kot možnost obstajajo in se tudi uporabljajo (*Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o vsem*).

Upravljanje z denarjem

Vsi stanovalci imajo možnost upravljanja z lastnim denarjem, razlike so le v stopnji samostojnosti pri upravljanju z denarjem. Dva stanovalca sta pri tem povsem samostojna, znata kontrolirati količino denarja in poskrbeti, da ga je do konca meseca dovolj (*Denar imam pri sebi, nikoli ga preveč ne zapravim*). Pri ostalih stanovalcih je potreben nadzor nad zapravljenim denarjem, ker ga sicer nenadzorovano zapravijo (*Nimam občutka za denar, sem zapravljiv*) ali izgubijo... Pogosta praksa glede razporeditve denarja je tudi kontakt s sorodniki. Stanovalka, ki ne razume vrednost denarja gre po nakupih v spremstvu, spodbuja se jo, da sama plačuje.

Možnost odločanja in izbire

Možnost odločanja in izbire imajo vsi. Tisti samostojnejši so pri odločanju povsem suvereni (*Imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi*), ostali pa za nekatere dejavnosti potrebujejo spremstvo. Večina stanovalcev ve kaj pomeni opravilna sposobnost, oziroma si vsaj pravilno predstavljajo, dva pa tega pojma ne razumeta. Stanovalci sicer imajo omejeno opravilno sposobnost.

Po tej postavki so stanovalci odgovarjali zelo samozavestno in sklepam, da so zadovoljni s svojim statusom (*Popolnoma sam se organiziram*).

Možnost vplivanja

Večina stanovalcev se zaveda svojega dejanskega vpliva na skupino, poudarjajo, da je vpliv odvisen od osebnosti (*Na dogajanje v skupini nimam bistvenega vpliva, ker sem bolj zadržan*), od sposobnosti uveljavljanja (*Težko vplivam, ker so drugi bolj glasni*), ter od ponujenih vsebin (*Z dobrimi predlogi lahko vedno zelo vplivam na dogajanja v stanovanjski skupini*). Svoj vpliv v večini primerov uporabijo pri vzpostavljanju reda v skupini, pri tem sta jim v oporo hišni red in seznam zadolžitev.

Pomembna predpostavka: možnosti vplivanja obstajajo in stanovalci vedo za njih.

Razumevanje in spodbuda

Stanovalci so deležni pomoči, spodbude in podpore s strani zaposlenih (*Vedno mi stojijo ob strani, mi svetujejo in dajejo podporo*), prav tako tudi sorodnikov. Boljše izkušnje imajo z zaposlenimi, ki so dlje časa v stanovanjski skupini kot z mlajšimi (*Predvsem mlajši in manj izkušeni (zaposleni) včasih ne razumejo kaj hočem*). Obratno pa z mlajšimi (sem štejem tudi prostovoljce, študente, prijatelje...) bolj najdejo skupni jezik (*Mlajši ljudje nas bolje razumejo kaj mislimo, smo na istem nivoju, smo iste pameti*), oziroma jim stanovalci predstavljajo izziv. Za stanovalce je pomembna tudi kadrovska struktura zaposlenih in zunanjih sodelavcev. Po mnenju stanovalcev je najbolj idealen konglomerat mladosti in izkušenj.

4.1.2 Razvijanje udeležbe

Po Brandonu (1992) udeležba pomeni biti vključen pri vodenju in načrtovanju organizacije, kakor tudi prevzemati pomembnejše vloge v družbi nasploh. Uporabniki imajo pravico vplivati na naravo službe, ki jo uporabljajo. Služba je osnovana zaradi njih in njihovih potreb in prav je da skupaj z zaposlenimi sodelujejo pri vodenju le-te. Do sedaj te možnosti niso imeli, sprizniti so se pač morali s tako službo kot je bila. Drugi so se odločali namesto njih. V skupnostni obliki skrbi morajo imeti stanovalci veliko več besede pri vodenju organizacije, pri kadrovanju, pri odločanju o širjenju storitev, pri oblikovanju politike organizacije. Pravico imajo tudi do tega, da sodelujejo v lokalni skupnosti. Mestu ali vasi, kjer živijo, lahko nudijo cenjen prispevek, tako da jih drugi, ki niso prizadeti, vedno bolj prepoznavajo kot enakovredne krajane, katerih prispevek je lahko dragocen na področju športa, dela, prostovoljnih dejavnosti...

Informiranost

Iz raziskave lahko ugotovim, da so stanovalci dovolj obveščeni, saj se nihče ne čuti zapostavljenega v zvezi z informiranostjo. Vse pomembne informacije se nahajajo na oglasni deski, stanovalce se sproti obvešča na sestankih (*Vse kar me zanima preberem na oglasni deski in izvem na sestankih*). Za stanovalce na oglasni deski visi tudi razpored dela zaposlenih, ker je bila to njihova želja in se jim zdi ta informacija zelo pomembna. O dogajanju v stanovanjski skupini so dobro obveščeni tudi sorodniki, ki potem nazaj posredujejo informacije stanovalcem, oziroma; tu gre bolj za interpretacijo pomembnih stvari (*Vse zvem od zaposlenih, razložijo mi tudi sorodniki po telefonu*).

Participacija uporabnikov

Mnenja stanovalcev se upošteva enakovredno (*Tukaj se vsakega upošteva kar kdo reče*), tudi udeležnost v vseh aktivnostih je po mnenju stanovalcev dobra (*Se me upošteva in prisluhne, potem še poiščemo možnosti za izvedbo*). Stanovalci posebej poudarjajo skupno izvajanje vseh aktivnosti (*Vse aktivnosti načrtujemo skupaj, Sodelujemo zelo dobro, Vse delamo skupaj*), tako se čutijo zelo udeleženi, hkrati pa je to boljša motivacija za delo.

Svetovanje, zagovorništvo

Vsi stanovalci veliko in z veseljem sodelujejo s prostovoljci, s katerimi najdejo bližino, jim zaupajo in kateri navsezadnje odigrajo vlogo laičnega zagovorništva (*Še posebej upoštevam mnenja od prostovoljcev, ki zelo dobro poznajo razmere v skupini*).

Kljub temu pa so le na prvem mestu glede svetovanja in zagovorništva zaposleni (*Mi pomagajo(zaposleni) z nasveti kako naj kaj naredim*), večina bi se k zaposlenim tudi najprej zatekla po pomoč (*Najprej bi stopil (po pomoč) do zaposlenih, nato pa do prijateljev in prostovoljcev*). Pri tem vprašanju veliko vlogo odigrajo tudi prijatelji in prostovoljci.

Na splošno ugotavljam, da so stanovalci dovolj dobro seznanjeni kam se lahko obrnejo po pomoč, nekateri imajo tudi svojevrstne oblike iskanja zavetja, zatekajo se v duhovnost (*Jaz se obrnem k Bogu, molitvi, višji sili*). Za še boljše sprotno reševanje aktualnih problemov, izpostavljajo še možnost anonimnega dajanja predlogov in pohval (*Na Bohinčevi smo imeli eno škatlo v katero smo metali listke kamor je vsak napisal kaj mu ni bilo prav ali kakšno pohvalo*).

4.1.3 Poglobljanje odnosov

Ljudje smo socialna bitja. Potreba po povezanosti je, poleg biološke in potrebe po avtonomiji, osnovna človekova potreba. Kvalitetni odnosi pa so pot do zadovoljitve te potrebe. In kaj so to dobri odnosi? Kaj je pomembno za dober odnos? Večinoma samo čutimo da je prav. Ne počutimo se osamljene. Počutimo se cenjeni od drugega človeka. Kot pravi Brandon (1992), občutek cenjenosti vključuje tudi to, da nas drugi zaznajo in spoznajo. Počutiti se moramo upoštevani in spoštovani. Elementi kot so ljubezen, toplina, spoštovanje, spolnost, deljenje z nekom, prijateljstvo, vzeti si čas za nekoga, ko je to potrebno, bližina, upoštevanje in empatija so življenjsko pomembni.

Ko z odnosom nekaj ni v redu, večinoma zaznamo oddaljenost, hladnost, odpor ali zaničevanje.

V tem delu raziskave me je zanimala kvaliteta odnosov znotraj stanovanjske skupine. Zanimalo me je ali ljudje razvijajo tople, prijateljske in ljubeče odnose z drugimi. Osredotočil sem se predvsem na odnose med uporabniki samimi in med uporabniki in osebjem. Prav tako pa me je zanimal tudi odnos z drugimi ljudmi, ki niso neposredno vezani na stanovanjsko skupino.

Kakovost odnosov

Pomembno je poudariti, da večina stanovalcev že od ustanovitve stanovanjske skupine januarja 2000, živi skupaj in so že naveličani en drugega (*Tukaj mi je dolgčas, sem vseh naveličan*). Stanovalci sami priznajo, da se premalo pogovarjajo (*Se slabo poznamo, ker se premalo pogovarjamo med seboj*), tudi sam opažam, da ne delujejo kot skupina, tudi se ne združujejo v neformalne skupinice, temveč delujejo kot individualisti (*Z nekaterimi se bolje razumem, z drugimi spet manj, smo si pač različni med seboj*). Dobil sem občutek, da se veliko energije vlaga v izogibanje konfliktom (*Delamo na tem, da ne pride do konfliktov*).

Kljub temu poudarjajo, da so to povsem normalni odnosi, nemogoče je, da se nikoli ne bo sprli (*Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sprti reševali, Skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli*).

Pri tem morda vsi malo pozabljamo, da so stanovalci zbrani z vseh strani in so postavljeni v umetno okolje, poleg tega jih ne združujejo ne družinske vezi, ne poslovni interes,... Razlikujejo se po osebnostih, po naravi in teži poškodbe, po življenjskih ambicijah,... – gledano skozi to prizmo so morda taki odnosi res lahko povsem normalni.

Enakost

Glede enakosti na formalni ravni ni nobenih pripomb (*Sem enakopravna, vsa pravila veljajo za vse enako*), bolj zanimivo se je osredotočiti na neformalno raven, kjer na enakost vpliva posameznikova osebnost (*Nisem povsem(enakopraven), ker sem bolj zadržan in včasih kar prepustim stvarim, da gredo svojo pot*) ali hendikepiranost (*Mislím, da si drugi lahko privoščijo več, zaradi moji omejitev zaradi epilepsije*).

Sicer pa se mi dozdeva, da je dojemanje enakosti v bistvu konstrukt vsakega posameznika, vse je odvisno od tega kaj in koliko ti pomeni enakost, ter koliko se obremenjuješ s tem (*Morda se preveč obremenjujemo drug z drugim*).

Upoštevanje

Med stanovalci in tudi splošno med vsemi, ki so v stiku s stanovanjsko skupino je veliko tolerance (*Razumejo moje težave*), prisotno je tudi veliko medsebojne pomoči in spodbude (*Me cenijo, ker jim pomagam z besedo in dejanji*), ravno tako s strani zaposlenih (*Dolgo me poznajo in me spodbujajo, mlajšim(zaposlenim) pa predstavljám izziv*).

Pomembno je, da stanovalci to čutijo, da se tega zavedajo in da se lahko vedno zanesejo na podporo s strani.

Bližina, toplina

Večina stanovalcev najde vedno kaj zabavnega v okviru stanovanjske skupine (*Zabavamo se vedno in z vsemi, vsi so za hec*), vladajo tudi sproščeni odnosi (*O vseh stvareh se lahko sproščeno pogovarjamo*). Eden izmed stanovalcev pa se očitno v skupini dolgočasi in raje poišče zabavo v krogu prijateljev izven stanovanjske skupine (*Jaz to(zabava) počnem kar sam ali s prijatelji*). Očitno ima zelo dobro razvite odnose tudi zunaj stanovanjske skupine.

Pomembno je tudi to, da so stanovalci samoiniciativni, da aktivno sodelujejo tudi pri kreiranju sproščenih odnosov (*Vsi se znamo sami dobro organizirati in poskrbeti za to, da nam nikoli ni dolgčas*).

Zaupanje

V stanovanjski skupini vlada po mojem mnenju velika stopnja zaupanja (*Vedno zaupam težave, ker se potem bolje počutim*), že zaradi samega dejstva, da živimo skupaj kot velika družina, da preživimo veliko časa skupaj, ter navsezadnje: težave so pogoste (bodisi zdravstvene, še bolj pogosto osebnostne...) in brez zaupanja gre težko.

Stanovalci poudarjajo tudi omejitve pri zaupljivosti (*O intimnih zadevah bi najprej zaupala ženskam, sicer sem odrta oseba, Najraje zaupam svojim prijateljem*), kar pa ne demantira dejstvo o splošno dobri stopnji zaupanja, saj gre za osebno odločitev vsakega posameznika.

Zaposleni se striktno držimo nekaterih pravil, ki vplivajo na varnost stanovalcev (npr. spremstvo in varnostni ukrepi pri epileptikih), kar nekateri stanovalci razumejo kot nezaupanje ali pa gre morda le za večšo manipulacijo (*Včasih se mi zdi, da mi zaposleni ne zaupajo dovolj, da bom lahko sam poskrbel za svojo varnost, če grem na daljšo pot*).

4.1.4 Individualizacija razvoja

Kot pravi Brandon (1992), je pri stanovalcih pomembno razvijati zmožnost živeti polnejše življenje - osebni razvoj. Imeti morajo priložnost izraziti svojo enkratno individualnost. Osebjem mora to podpirati s stvarnim optimizmom. Upanje je osnovno gonilo osebnega razvoja. Stanovalci potrebujejo ljudi, ki jim bodo zaupali. Služba se mora oblikovati tako, da zadovolji enkratne in razvijajoče se potrebe vsakega posameznika, ki jo uporablja.

Individualnost

Stanovalci imajo možnost izraziti svojo individualnost in jo tudi izražajo, pri tem pa lahko računajo na resno podporo s strani ostalih stanovalcev in zaposlenih (*Zelo me upoštevajo, to vidim pri resnih pogovorih*).

Individualno načrtovanje

Vsi stanovalci sodelujejo pri sestavljanju svojega osebnega načrta (*Skupaj s socialno delavko sodelujem pri celotnem načrtu*), seveda pa ravno tako tudi pri obnovi tega. Za vsakega stanovalca obstaja tudi analiza tveganja in individualni dogovori, pri katerih tudi sodelujejo stanovalci in se tudi sprotno obnavljajo. Tu gre za dogovore glede izhodov in varnostne ukrepe v zvezi s tem, glede obnašanja v skupini in morebitne sankcije...

Večanje samostojnosti

Doktrina dela v stanovanjski skupini (tudi splošno v Zarji) je naravnana k doseganju čim večje stopnje samostojnosti posameznikov skozi učenje potrebnih veščin, spodbujanje k samoinicijativnosti, orientacije v prostoru... vse s ciljem, da bodo v prihodnosti potrebovali

čim manj pomoči od drugih (*Zelo se mi posvetijo, mi pomagajo, želijo si, da bi se čim več stvari naučil*).

Naslednja stopnja pri doseganju tega cilja bi lahko bila po možnosti postopno osamosvajanje stanovalcev z namestitvami v samostojne bivalne enote npr. manjša stanovanja in s tem zvezi uvajanje osebne asistenc, kot pomoč pri osamosvajanju. Z osebno asistenco bi bil stanovalec bolj samostojen, seveda v okviru dogovora z asistentom.

4.1.5 Stopnjevanje druženja

Kot pravi Brandon (1992), se po tradiciji - zaradi kongregacijske narave služb, ljudi zbira v zavodske in bolnišnične črede, in pogosto imajo največ odnosov s sorodniki in prijatelji, ki so tudi prizadeti. Družiti bi se morali dosti bolj na široko.

Da bi se lahko družili z bolj vsakdanjim presekom skupnosti, se je potrebno zavzemati za uporabo skupnostnih prostorov - knjižnic, plavalnih bazenov, ki jih niso naredili posebej za stanovalce.

Tako druženje je enako pomembno za druge kot zanje. Ljudje potrebujejo priložnost, da v skupnosti srečajo ljudi, ki so bili doslej izključeni; da se naučijo pogovarjati z njimi; da zvedo kaj o njihovem življenju; da cenijo njihovo nadarjenost. Tudi sami morajo poglobljati svoje življenje in si širiti obzorje.

Stiki z okoljem

Stanovalci, ki nimajo pomembnejših omejitev glede gibanja, se zelo dobro udeležujejo v okolju. V soseščini in drugod po Ljubljani imajo veliko prijateljev, znancev in razumevajočih ljudi (*Stike imam z vsemi, imam veliko znancev in zelo dobro komuniciram z okoljem, Imam veliko stikov, izven stanovanjske skupine celo več kot znotraj*). Nekateri so tudi člani nekaterih društev, klubov in drugih organizacij (*Vedno izkoristim priložnost, večinoma grem na terapevtsko skupino in na treninge, Vsak dan grem na kavo, vsak petek in nedeljo pa v cerkev za 4 ure*). Nekateri stanovalci pa stik z okoljem ohranjajo prek sodobnih medijev (*Ne dosti hodim ven, samo kadar moram ali pa včasih na kavico, raje sem za računalnikom*). Vsekakor pa je pri vseh prisotna želja po čim večji količini stikov z okoljem (*Ven hodim kolikor mi čas dopušča, jaz si želim čim več*).

Obiski

Na splošno lahko ugotovim, da je »promet« skozi stanovanjsko skupino kar velik, včasih je potrebno prilagajati urnik aktivnosti obiskom. Vsakodnevno so na obisku družinski člani stanovalcev, prostovoljci, študentje-praktikanti, prijatelji, znanci, sosednje, bivši prostovoljci in zaposleni..., stanovalci se zelo dobro odzivajo na njih, radi imajo obiske (*Imam veliko obiskov, sem komunikativna oseba, Kar pridejo, tudi, če jih ne pokličem*).

Doživljanje stanovanjske skupine

Večina stanovalcev doživlja stanovanjsko skupino kot drugi dom, torej neko institucijo, ki ima svoj točno določen namen (*Moj pravi dom je pri starših, tukaj sem zato, da se naučim samostojnega življenja*). V ozadju tega načina dojemanja je čutiti neko prehodnost, namreč stanovalci svoje bivanje doživljajo kot prehodno stopnjo k samostojnosti, kar je dobro za njihovo samozavest, ne moremo pa za vsakega z gotovostjo trditi, da se bo ta cilj tudi uresničil. Morda se premalo zavedajo, da je pot k lastni samostojnosti najbolj odvisna od njih samih, malo manj pa od ostalih, npr. zaposleni, prostovoljci...

Imamo pa tudi nekaj stanovalcev, ki lastnega doma več nimajo in tukaj dejansko živijo, to jim je pravi dom (*Doživljam jo (stanovanjsko skupino) kot lastni dom, zato ker drugega doma niti nimam*).

S takšno situacijo se vsi težko sprijaznijo, saj je želja vsakega čim prej zapustiti stanovanjsko skupino in se osamosvojiti, ne glede na kakšen način.

5 SKLEPI

- Splošna ugotovitev je da se načela normalizacije v stanovanjski skupini Zavoda Zarja zelo dobro upoštevajo, pomembno pa je, da tako čutijo predvsem stanovalci.
- Kot perspektivo normalizacije so sodelavci na Fakulteti za socialno delo (Flaker et al., 2007) preizkusili koncept neposrednega, oz. individualnega financiranja, ki je eden ključnih elementov sprememb socialnega varstva in ki uporabniku omogoči večjo izbiro storitev in nadzor nad njimi, posledično pa njihovo večjo kakovost in učinkovitost.
- Zavod Zarja dela pomembne korake na poti k deinstitucionalizaciji. Razvija namreč nove oblike bivanja, oziroma dela na izboljšanju kakovosti bivanja, ne samo v prostorskem smislu, temveč tudi v smislu povečanja ponudbe vsebin, ki bi lahko pripomogle k kakovosti življenja v stanovanjskih skupinah, seveda s končnim ciljem čim lažje integracije v skupnost.
- Stanovalci imajo veliko možnosti izbire, pri nekaterih obstajajo omejitve zaradi narave in teže poškodbe, oziroma bolezni (poudarjena je epilepsija). Druga poudarjena omejitev s strani stanovalcev je možnost upravljanja z lastnim denarjem, ki velja za tiste stanovalce, ki ne znajo uporabljati denarja, v tem smislu, da ne razumejo vrednosti in pomena denarja. Ostali stanovalci nimajo bistvenih omejitev pri izbiri.
- Stanovalci niso dobro seznanjeni s pravnim pomenom in pojmom opravilne sposobnosti.
- Stanovalci so zadovoljni s svojim vplivom na skupino, ter same možnosti le-tega, zavedajo pa se, da je vpliv odvisen tudi od individualnih osebnostnih značilnosti.
- Po mnenju stanovalcev so vsi deležni veliko spodbude in podpore, tako s strani zaposlenih, kot tudi sorodnikov in zunanjih sodelavcev.

- Stanovalci so dobro seznanjeni z vsem kar je za njih aktualno, niso pa povsem dobro seznanjeni z možnostmi pritožbe.
- Stanovalci so dobro udeleženi v vseh aktivnostih, kjer tudi sodelujejo. Ravno tako so deležni svetovanja in laičnega zagovorništva. Pogrešajo možnost anonimnega dajanja pripomb in pohval.
- Medsebojni odnosi znotraj skupine so po mnenju stanovalcev dobri, ne glede na razlike med njimi; zelo so zadovoljni tudi z odnosom z zaposlenimi, kjer so deležni veliko spodbude, podpore, bližine, topline in zaupanja.
- Stanovalci poudarjajo veliko možnost izražanja individualnosti in možnosti večanja samostojnosti v stanovanjski skupini. S tem namenom za vsakega stanovalca obstajajo: Individualni načrti, Osebni načrti, Analize tveganja in Osebni dogovori.
- Stanovalci imajo zelo dobre odnose z okoljem (prijatelji, sosedje, prostovoljci, sorodniki...), imajo tudi veliko obiskov, v njih samih pa je prisotna želja po čim večjem številu stikov z okoljem.
- Večina stanovalcev upa, da se bodo čim prej osamosvojili, kar pa je glede na finančne zmožnosti (predvsem v smislu priti do lastnega stanovanja) in glede na težo poškodbe težko pričakovati v zelo kratkem času.
- Večina dnevnih opravil je organiziranih v programu dela stanovanjske skupine, tako, da se stanovalcem ni potrebno nujno angažirati pri tem. Na ta način grede stanovalci skozi nek proces pozabljanja veččin skrbi za sebe.

6 PREDLOGI

- Poiskati najprimernejše načine za seznanitev stanovalcev z možnostjo pritožb. To bi lahko bilo izvedljivo tako, da bi stanovalcem in njihovim svojcem na posebnem sestanku razložili kakšne so pritožbene poti in kakšne so njihove pravice. Pripravili bi lahko posebne zloženke na to temo, ki bi bile stanovalcem ves čas na razpolago.
- Individualno bi lahko stanovalce seznanili tudi s pojmom in pravnim pomenom opravilne sposobnosti in drugih strokovnih terminov, ki so za njih pomembni. Tudi na to temo bi lahko pripravili zloženke, vedno dostopne stanovalcem in napisane na tak način, da bi stanovalci lahko jasno razbrali tudi dejanski pomen tega strokovnega termina.
- V okviru možnosti odpirati nove stanovanjske enote (po možnosti manjša stanovanja), ki bi lahko stanovalcem nudile višjo stopnjo samostojnosti.
- Za tiste, ki imajo resen namen samostojno živeti (lastna ekonomija), bi bilo potrebno narediti načrt osamosvajanja, ki bi vključeval tako osvajanje veščin gospodinjstva, kot tudi vodenje osebne ekonomije (dohodki, poraba).
- Znotraj programa stanovanjske skupine je še veliko odprtega prostora za učenje samostojnosti, predvsem kuhanja in hišnih opravil. Glede na to, da se v okviru dnevnega varstva nimajo možnosti učiti teh veščin zaradi dostave že pripravljene hrane in malo možnosti za hišna opravila, se mi zdi pomembna vloga stanovanjske skupine, da prevzame te naloge.
- Uvajanje osebne asistencije stanovalcem, ki se želijo osamosvojiti. Osebna asistenca naj bi se izvajala po potrebah in željah stanovalca/ev, na ta način, da stanovalec samostojno načrtuje in upravlja z asistenco, seveda na lastno odgovornost in vedno v dogovoru z asistentom/ko.

- Vsakemu stanovalcu določiti matičnega varuha po izboru stanovalca, npr. tistega s katerim najraje sodeluje. Na ta način bi lahko še bolj skrbeli za individualne potrebe in želje stanovalcev. Matični varuh bi sodeloval na vseh timskih sestankih, pri sestavi individualnega načrta ali kot mediator v sporih, konfliktih in nesoglasjih.
- Biti bolj pozorni na enakopravnost med stanovalci. Tiste stanovalce, ki so bolj zadržani in se ne izpostavljajo spodbujati k čim večji udeležbi v vseh aktivnostih. V ta namen izvajati treninge asertivnosti, komunikacijske treninge in čim več sodelovati s prostovoljci.
- Nabaviti nabiralnik za anonimne (in tudi neanonimne) pritožbe in pohvale. Na ta način bi stanovalci pridobili možnost izražanja ali pritoževanja pri delikatnejših zadevah, torej pri tistih kjer se je težko izraziti ali izpostaviti na sestankih.
- Omogočiti izvajanje terapevtskih skupin in skupin za samopomoč na temo medsebojnih odnosov. V poštev pridejo tudi druge oblike skupinskega dela, samo da so usmerjene k cilju čim več pogovorov, medsebojnih stikov in komunikacije. Pri tem gre računati na veliko pomoč s strani študentov na praksi, prostovoljcev, prijateljev, sorodnikov...

7 LITERATURA

- Bank-Mikkelsen, N. (1980). Denmark. V: RJ. Flynn and K.E. Nitsch (eds), Normalisation, Social . Integration and Community Services. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Brandon, David in Althea. (1992). Praktični priročnik za delo z ljudmi s posebnimi potrebami. Ljubljana: VŠSD & PEF
- Brandon, David. (1993). Veselje in žalost pri normalizaciji. V: *Socialno delo* 32,1-2: 19-25.
- Brandon, David. (1992). Pet principov normalizacije (interno gradivo). Ljubljana: VŠSD.
- Dečman, Ivanka. (1996). Poškodba možganov. Ljubljana: Zavod za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja.
- Dekleva, Bojan. 1993). Prikaz Wolfensbergerjevega razumevanja in vprašalnika normalizacije. V: Bojan Dekleva (med.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok (Normalizacija)* : Zbornik gradiv seminarja. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri pravni fakulteti v Ljubljani.
- Dekleva, Bojan. (1993). Uvod - Srečanje s pojmom normalizacija. V: Bojan Dekleva (med.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok (Normalizacija)* : Zbornik gradiv seminarja. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri pravni fakulteti v Ljubljani.
- Dekleva, Bojan. (1993). Rezultati pilotske uporabe instrumenta PASSING v Sloveniji. V: Dekleva, B. (ur.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija)*. Zbornik gradiv seminarja. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti v Ljubljani.
- Emerson, Eric. (1992). What is normalisation? V: Brown, Hilary and Smith, Helen (editor), *Normalisation: areader for the nineties*. London: Routledge .
- Eržen, Irena. (2005). Pomoč bolnikom in svojcem – naloge socialnega delavca v akutnem obdobju. V: *Poškodba glave - vpliv celovite nevrorehabilitacijske obravnave na funkcijski izid*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Flaker, Vito. (1992). Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji (raziskovalno poročilo). Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti, VŠSD
- Flaker, Vito. (1993). Kdor je z majhnim zadovoljen, ne zasluži velikega - teze k normalizaciji. V: Bojan Dekleva (med.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi

- Flaker, Vito. (1995): Vizija služb za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami. *Socialno delo* 34, 6: 419-426
- Flaker, Vito. (1998). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: *cf
- Flaker, Vito. (1999). *Oblike bivanja za ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo. Podatki o raziskavi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Flaker, Vito. (2003). *Oris metod socialnega dela : uvod v katalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo: Skupnost centrov za socialno delo Slovenije
- Flaker, Vito in ostali. (2007). *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev. Poročilo o pilotskem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Korošok, Viktorija. (1995). *Medicinski vidiki rehabilitacijske obravnave bolnikov*. V: *Rehabilitacijska obravnava bolnikov po poškodbi glave*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo
- Korošok, Viktorija. (2003). *Uvod*. V: *Nezgodna poškodba možganov – izziv medicini in družbi*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo
- Lamovec, Tanja. (1995). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi.
- Mesec, Blaž. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, Blaž. (2003). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, Blaž.; Rode, Nino; Rihter, Liljana. (2003). *Primeri raziskovalnih nalog študentov*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo
- Radonjič – Miholič, Vesna. (1995). *Psihološka problematika in obravnava bolnikov po poškodbi glave*. V: *Rehabilitacijska obravnava bolnikov po poškodbi glave*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo
- Radonjič – Miholič, Vesna; Pirnat, Brigita. (2003). *Vloga in pomen družina za rehabilitacijo oseb po nezgodni možganski poškodbi*. V: *Nezgodna poškodba možganov – izziv medicini in družbi*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo

- Ramon, Shula. (2003). Osrednja vloga deinstitucionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo. *Socialno delo* 42, 4-5: 211-218
- Semrud – Clikeman, Margaret. (2001). Traumatic brain injury in children and adolescents. New York: The Guilford Press.
- Škerjanc, Jelka. (2005). Individualizacija pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev. V: Kamnik Marjana (med.), Individualna obravnava uporabnikov: zbornik predavanj 2. Strokovnega srečanja. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije
- Tolar, Jožica. (1993). Potrebe in prosti čas. V: Dekleva, B. (ur.), Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija): zbornik gradiv seminarja. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti v Ljubljani.
- Wolfensberger, Wolf. (1972). The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation
- Wolfensberger, Wolf. (1980). The definition of normalisation: Update, problems, disagreements and misunderstandings. V: R.J. Flynn and K.E. Nitsch (med.), Normalization, Social Integration and Community Services. Baltimore: University Park Press
- Zagorc, Simona. (1993). Vsebina postavk instrumenta normalizacije PASSING. V: Bojan Dekleva (med.), Življenje v zavodu in potrebe otrok (Normalizacija) : Zbornik gradiv seminarja. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri pravni fakulteti v Ljubljani.
- Zaviršek, Darja; Zorn, Jelka; Videmšek, Petra. (2002). Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba
- Zavod Zarja, (2003). Bilten ob 10 letnici delovanja Zavoda Zarja v Ljubljani. Ljubljana: Zavod za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja.
- Zidar, Romana. (2004). Zavod za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave – Zarja. V: Možnosti rehabilitacije in pomoči za osebe po možganski poškodbi. Ljubljana: Društvo Vita za pomoč ljudem po poškodbi glave.
- YHD, (2005). Neodvisno življenje hendikepiranih. Ljubljana: YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- YHD, (2005). Osebna asistenca – za neodvisno življenje. Ljubljana: YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

8 POVZETEK

Ena od posledic sodobnega načina življenja je tudi večje število možganskih poškodb. Medicina se je v sodobnem času na vseh področjih razvila toliko, da omogoči preživetje vedno večjemu številu poškodovancev.

V teoretičnem delu na začetku podam nekaj osnovnih informacij o poškodbi glave, v nadaljevanju pa spregovorim o posledicah poškodbe. V okviru tega podajam kratko razlago kaj se dogaja z možgani pri poškodbi, oziroma kako možgani reagirajo na poškodbo. V nadaljevanju sledi kratek opis procesa rehabilitacije in procesa izboljšanja delovanja možganov. V okviru te teme vpeljem še družbeno socialni vidik možganskih poškodb - konkretno, orišem družbene in čustvene posledice poškodbe glav za poškodovanca in njegovo družino. V drugem delu na kratko definiram institucionalno varstvo odraslih, v okviru tega poudarim pomen razvijanja alternativnih oblik bivanja kot so vmesne strukture, ter definiram vmesne strukture. To je iztočnica za definicijo in opis stanovanjskih skupin kot vmesnih struktur in opis modelov stanovanjskih skupin. Temu sledi kratek opis življenja in dela v stanovanjski skupini Zavoda Zarja s poudarkom na programu dela. Omenjam možnost uvajanja osebne asistencije kot ukrep, ki pripomore k samostojnemu življenju.

V nadaljevanju opišem pojem normalizacije in strokovni pomen le-tega, definiram Wolfensbergerjevo pojmovanje normalizacije s kritikami na njegovo definicijo, ter na kratko opišem Brandonovo dožemanje normalizacije po petih načelih, katera sem vzel za okvir moje raziskave. Na koncu še sledi kratka predstavitev Zavoda za varstvo in rehabilitacijo po poškodbi glave Zarja s kronologijo delovanja Zarje.

V okviru raziskave želim preveriti ali se v stanovanjski skupini Zavoda Zarja upoštevajo načela normalizacije in v kolikšni meri. Pri tem dajem poudarek na perspektivi stanovalcev. Uporabim metodo kvalitativne analize, za okvir pa uporabim načela normalizacije po Brandonu. Podatke zbiram z individualnimi intervjuji ter s skupinskim intervjujem fokusne skupine. S pomočjo pridobljenih rezultatov izdelam poskusno teorijo o kakovosti bivanja stanovalcev v stanovanjski skupini Zavoda Zarja glede na načela normalizacije po Brandonu.

9 DODATEK

9.1 Skupni zapis intervjujev

1. sklop: VEČANJE IZBIRE

1. V kolikšni meri se lahko sami odločate o pomembnih stvareh v vašem življenju?

Da.: *Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, delo v hiši opravljam normalno z omejitvami, sam ne morem na daljše sprehode.*

Sb.: *Ne v popolnosti, ker nimam občutka za denar, sem zapravljiv.*

Al.: *Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem, npr. najem stanovanja.*

To.: *Imam namreč omejitve pri gibanju, o vseh drugih stvareh pa se lahko odločam.*

Dr.: *Sem svoj gospodar, imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.*

Bo.: *Lahko, saj imam veliko volje in poguma.*

Se.: *Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.*

2. Koliko lahko sami izbirate svoje aktivnosti, oz. sami razporejate svoj prosti čas?

Da.: *Večinoma lahko izbiram sam, z izjemo daljših poti, za to potrebujem spremljevalca npr. v mesto in kino...*

Sb.: *Vedno lahko, z izjemo tisti aktivnosti, kjer potrebujem spremljevalca.*

Al.: *Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o sem.*

To.: *Najprej opravim zadolžitve, potem pa imam časa na pretek, ki ga sam razporejam.*

Dr.: *Popolnoma, če rabim nasvet potem pridem vprašati.*

Bo.: *O tem veliko razmišljam, vse delam z dobro voljo.*

Se.: *Popolnoma sam se organiziram.*

3. Kakšen je vaš vpliv na dogajanje v stanovanjski skupini?

Da.: *Sicer vedno povem kaj me moti, vendar na dogajanje v skupini nimam bistvenega vpliva, ker sem bolj zadržan.*

Sb.: *Imam velik vpliv, ker me cenijo kot ljubitelja narave.*

Al.: *Z dobrimi predlogi lahko vedno zelo vplivam na dogajanja v stanovanjski skupini.*

To.: *S svojim vplivom pomaga vzdrževati red v hiši. Enkrat en vpliv.*

Dr.: *Imam vpliv, ampak za to je potrebno malo več časa.*

Bo.: *Težko vplivam, ker so drugi bolj glasni, jaz delam vse bolj počasi.*

Se.: *Nimam vpliva, me bolj z rezervo jemljejo.*

4. V kolikšni meri zaposleni sprejemajo in upoštevajo vaše izbire?

Da.: *Nekateri sprejemajo, drugi manj. Predvsem mlajši in manj izkušeni včasih ne razumejo kaj hočem.*

Sb.: *V glavnem sprejemajo, izjema so primeri, ko grem brez vprašanja ali je ogrožena moja varnost.*

Al.: *Večinoma da, razen tistih izbir, ki so v nasprotju s hišnim redom.*
To.: *Upoštevajo, samo ponavadi rabijo nekaj časa za razmislek in organizacijo.*
Dr.: *Vedno mi stojijo ob strani, mi svetujejo in dajejo podporo.*
Bo.: *Zelo sprejemajo, ker vedno pokažem veliko volje in pripravljenosti.*
Se.: *Upoštevajo, ker sem samostojen.*

5. Kakšne možnosti imate za načrtovanje lastnega razvoja in pridobivanje novih znanj in izkušenj?

Da.: *Mislim, da imam v redu možnosti, ker bi me zaposleni podprli in mi pomagali.*
Sb.: *Imam podporo v stanovanjski skupini in pri starših, tako, da možnosti so dobre.*
Al.: *Možnosti imam dobre, vendar je omejitev denar, ker vsaka šola nekaj stane.*
To.: *Za računalništvo imam dobre možnosti, pri drugih stvareh bi pa težko dolgo vztrajal.*
Dr.: *Imam vse možnosti, z izjemo tistih, kjer sem omejen zaradi poškodbe.*
Bo.: *Dobre, ker s tem razvijam svoje možgane, vsi so mi pripravljene pomagati.*
Se.: *Slabe, imam poškodbe in težko bom napredoval.*

6. Ali lahko sami upravljate s svojim denarjem?

Da.: *Lahko, za to se čutim sposobnega. Do sedaj sem vedno poskrbel, da mi denarja ni zmanjkalo in ga imel dovolj za svoje potrebe.*
Sb.: *Ne morem, sem zapravljen, za moj denar zelo dobro oskrbijo drugi.*
Al.: *Dobro razpolagam, sama ga razporejam tako, da mi na koncu še kaj ostane.*
To.: *Denar imam pri sebi, nikoli ga preveč ne zapravim.*
Dr.: *Da, čutim se popolnoma sposobnega in odgovornega.*
Bo.: *Da, ker sem resna in zanesljiva.*
Se.: *Da, dobro sklepam tudi nekatere posle.*

2. sklop: RAZVIJANJE UDELEŽBE

1. Kakšna je vaša obveščenost o dogajanju v stanovanjski skupini?

Da.: *Mislim, da sem dobro obveščen, na sestankih se vedno pogovarjamo o vsem kar je zame pomembno.*
Sb.: *Vse kar me zanima preberem na oglasni deski in izvem na sestankih, mislim, da sem dobro obveščen.*
Al.: *Sem dobro obveščena prek oglasne deske, pogovorov in sestankov.*
To.: *Sem vedno na tekočem, veliko se pogovarjamo, še zlasti več odkar smo v novi hiši.*
Dr.: *Dobro sem obveščen glede zadev, ki me zanimajo. Glede tega nisem prikrajšan.*
Bo.: *Dobra, ker se vse dogovorimo na sestankih, če kaj pozabim, mi pomagajo.*
Se.: *Vse zvem od zaposlenih, razložijo mi tudi sorodniki po telefonu.*

2. V kolikšni meri zaposleni sodelujejo z vami pri načrtovanju aktivnosti v stanovanjski skupini?

Da.: *Dovolj sodelujejo, ker mi pomagajo z nasveti kako naj kaj naredim.*
Sb.: *Vse aktivnosti načrtujemo skupaj.*
Al.: *Hvala Bogu, da imamo take zaposlene, sodelujemo zelo dobro.*

To.: Vedno sodelujemo, saj tako je delo bolj narejeno.

Dr.: Sodelujejo z nasveti predlagajo pristop, da na lažji način pridem do cilja.

Bo.: Vse delamo skupaj.

Se.: Vedno mi pomagajo in me spodbujajo.

3. V kolikšni meri se vas upošteva, če izrazite svoje mnenju o aktivnostih v stanovanjski skupini?

Da.: Do sedaj so me vedno upoštevali, ker se jim zdijo moje ideje v redu.

Sb.: Moje mnenje se dovolj upošteva, poslušajo tudi moje predloge.

Al.: Se me upošteva, lahko predlagam karkoli in se zato počutim v redu.

To.: Imam velike želje, zato zaposleni včasih rabijo malo več časa, kaj moremo, tudi oni imajo svoje življenje.

Dr.: Se me upošteva in prisluhne, potem še poiščemo možnosti za izvedbo.

Bo.: Tukaj se vsakega upošteva kar kdo reče.

Se.: Zelo, vsi smo ekipa, vsi smo enakopravni.

4. Koliko vaši sorodniki, prijatelji in prostovoljci sodelujejo pri zavzemanju vaših lastnih stališč do dogajanja v stanovanjski skupini?

Da.: Imajo velik vpliv, ker se mi zdi, da dobro poznajo razmere v stanovanjski skupini.

Sb.: Veliko sodelujejo, njihovo mnenje zelo upoštevam.

Al.: Ko se mi zdi, da je njihovo mnenje v redu, ga upoštevam.

To.: Še posebej upoštevam mnenja od prostovoljcev, ki zelo dobro poznajo razmere v skupini.

Dr.: Njihovo mnenje zelo upoštevam, ker imajo izkušnje in poznajo razmere.

Bo.: Večinoma mnenja oblikujem sama, upoštevam pa tudi predloge drugih.

Se.: Sem samostojen, imam svoje mnenje, pomagajo mi z nasveti po telefonu.

5. Ali veste kam se je potrebno obrniti po pomoč v primeru nesoglasij?

Da.: Najprej bi stopil do zaposlenih, nato pa do prijateljev in prostovoljcev.

Sb.: Vodji stanovanjske skupine.

Al.: Vem, k zaposlenim, socialni delavki in pastorju.

To.: Obrnil bi se na prijatelj ali zaposlene, odvisno za kakšno nesoglasje gre.

Dr.: Jaz se obrnem k Bogu, molitvi, višji sili.

Bo.: Po pomoč bi šla v Zarjo.

Se.: Pokličem prijatelja in domov.

3. sklop: POGLABLJANJE ODNOSOV

1. Kako ocenjujete odnose med vami in ostalimi stanovalci?

Da.: Odnosi se mi zdijo kar v redu, z nekaterimi se bolj razumem, z drugimi spet manj, smo si pač različni med seboj.

Sb.: Se kar razumemo, veliko se pogovarjamo.

Al.: Dolgo časa smo že skupaj pa se slabo poznamo, ker se premalo pogovarjamo med seboj.

To.: Zelo dobro se razumemo, delamo na tem, da ne pride do konfliktov.

Dr.: Odnosi so dobri, si znamo svetovat in pomagat, vedno bolj upoštevamo drug drugega.

Bo.: *Super, vsi imamo veliko dobre volje in zato ni težko.*

Se.: *Slabi, tukaj mi je dolgčas, sem vseh naveličan.*

2. Menite, da ste enakopravni z ostalimi stanovalci?

Da.: *Mislím, da nisem povsem, ker sem bolj zadržan in včasih kar prepustim stvarém, da gredo svojo pot.*

Sb.: *Ne, mislim, da si drugi lahko privoščíjo več, zaradi moji omejitév zaradi epilepsije.*

Al.: *Sem enakopravna, vsa pravila veljajo za vse enako.*

To.: *Absolutno, vsi smo invalidi, vsak ima svoje težave, moramo se sprijazniti.*

Dr.: *Popolnoma, sklepam po vedenju drugih in čutim, da je tako.*

Bo.: *Da, ker se zelo potrudim pri vseh aktivnostih.*

Se.: *Da, vsi imamo enake pravice.*

3. Ali mislite, da vas ostali stanovalci spoštujejo in cenijo?

Da.: *Me cenijo, ker razumejo moje težave.*

Sb.: *Me spoštujejo, ker se ne vtikam v njih.*

Al.: *Me cenijo, ker jim pomagam z besedo in dejanji.*

To.: *Me spoštujejo, ker tudi jaz njih spoštujem.*

Dr.: *Da, veselijo se mojih uspehov na moji poti.*

Bo.: *Da, ker se zelo trudim in pokažem veliko volje.*

Se.: *Stanovalci me ne spoštujejo in se z njimi ne obremenjujem, imam prijatelje in domače.*

4. Kakšni so vaši odnosi z zaposlenim?

Da.: *S starejšimi se bolj zastopim, ker me bolj razumejo, mlajši še nimajo dovolj izkušenj.*

Sb.: *Se kar štekam, vsi so razumevajoči.*

Al.: *Vsi skupaj smo en tim – družina.*

To.: *Jemljem jih kot strokovnjake, ki nam svetujejo in pomagajo.*

Dr.: *Odlični, dolgo me poznajo in me spodbujajo, mlajšim pa predstavljam izziv.*

Bo.: *Božanski, vedno mi pomagajo, jaz pa sem prijazna do njih.*

Se.: *Nekatere imam rad, druge pa manj.*

5. V kolikšni meri lahko zaposlenim zaupate svoje težave

Da.: *Lahko vsem zaupam, o vseh mojih težavah.*

Sb.: *Vedno zaupam težave, ker se potem bolj počutim*

Al.: *O intimnih zadevah bi najprej zaupala ženskam, sicer sem odrta oseba.*

To.: *Nerad, najraje zaupam svojim prijateljem.*

Dr.: *Popolnoma, zaupam jim tudi svoje skrbi, tako se počutim varnega*

Bo.: *Vedno se na njih lahko zanesem.*

Se.: *Ne zaupam jim težave, ker mi ne morejo pomagati.*

6. Kako pogosto se lahko z zaposlenimi zabavate, nasmejite in zapojete?

Da.: *Zabavamo se vedno in z vsemi, vsi so za hec.*

Sb.: *Skoraj vsak dan, vsi smo zelo sproščeni.*

Al.: *vedno se lahko zabavamo, o vseh stvareh se lahko sproščeno pogovarjamo.*

To.: *Vsak dan, najbolj me razveseli vodja, ki se i vedno nasmeji v obraz.*
Dr.: *Kar pogosto, najraje se šalimo.*
Bo.: *Zelo pogosto, tako je lepše, se sprostim.*
Se.: *Jaz to počnem kar sam ali s prijatelji.*

4. sklop: INDIVIDUALIZACIJA RAZVOJA

1. Koliko vas v stanovanjski skupini spoštujejo kot zrelo osebnost in upoštevajo vaša mnenja?

Da.: *Včasih se mi zdi, da mi zaposleni ne zaupajo dovolj, da bom lahko sam poskrbel za svojo varnost, če grem na daljšo pot.*
Sb.: *Imajo me za zrelo osebnost, nihče me ne heca ali podcenjuje.*
Al.: *Zelo me upoštevajo, to vidim pri resnih pogovorih.*
To.: *Včasih sem kot 13 letni otrok, v glavnem pa me spoštujejo.*
Dr.: *Zelo me cenijo, spoštujejo me kot pametnega, čeprav nekaterih stvari ne zmorem več.*
Bo.: *Zelo me spoštujejo zaradi mojega poguma in volje.*
Se.: *Me kar spoštujejo, čeprav se držim bolj ob strani.*

2. Koliko lahko sodelujete pri izdelavi vaših individualnih načrtov?

Da.: *Skupaj s socialno delavko sodelujem pri celotnem načrtu.*
Sb.: *Sodelujem pri vseh točkah mojega osebnega načrta.*
Al.: *Sodelujem čisto pri vseh točkah.*
To.: *Vedno sodelujem pri vseh točkah načrta.*
Dr.: *Vedno sodelujem, skupaj gremo čez cel načrt.*
Bo.: *Pri vseh točkah.*
Se.: *Pri vseh točkah.*

3. V kolikšni meri se vam zaposleni posvetijo pri učenju raznih spretnosti ali pomoči pri opravilih?

Da.: *Posvetijo se mi v popolnosti, zato, ker je tudi njim v interesu, da se naučim čim več spretnosti in veščin.*
Sb.: *Zelo se mi posvetijo, mi pomagajo, želijo si, da bi se čim več stvari naučil.*
Al.: *Načeloma jih ne rabim, če pa se hočem naučiti kaj novega mi z veseljem pomagajo.*
To.: *Vedno se mi posvetijo in pomagajo, sicer pa se celo življenje učiš.*
Dr.: *Zelo se mi posvetijo in mi vedno svetujejo lažje načine.*
Bo.: *Pomagajo, da se čim več naučim sama delati.*
Se.: *Vedno, pogosto jih sam vprašam za pomoč.*

5. sklop: STOPNJEVANJE DRUŽENJA

1. V kolikšni meri ohranjate stike s sorodniki, prijatelji in prostovoljci tudi izven stanovanjske skupine?

Da.: *Stike zunaj vzpostavljam in ohranjam koliko je mogoče, kar se mi zdi zelo pomembno, hočem imeti čim več stikov z okolico.*

Sb.: *Ohranjam predvsem s sorodniki, veliko tudi s prostovoljci.*

Al.: *Stike imam z vsemi, imam veliko znancev in zelo dobro komuniciram z okoljem.*

To.: *Vedno ohranjam stike, pomembno je da se vidimo.*

Dr.: *Imam veliko stikov, izven stanovanjske skupine celo več kot znotraj.*

Bo.: *Na obisk prihajajo večinoma sorodniki*

Se.: *Zelo veliko sem zunaj in imam boljše stike kot v stanovanjski skupini.*

2. Kako pogosto hodite izven stanovanjske skupine?

Da.: *Ven hodim kolikor mi čas dopušča, jaz si želim čim več.*

Sb.: *Hodim vsak dan na sprehode in v trgovino, v knjižnico pa po potrebi.*

Al.: *Vsak dan grem na kavo, vsak petek in nedeljo pa v cerkev za 4 ure.*

To.: *Ne dosti, samo kadar moram ali pa včasih na kavico, raje sem za računalnikom.*

Dr.: *Vedno izkoristim priložnost, večinoma grem na terapevtsko skupino in na treninge.*

Bo.: *Vsak dan na sprehode in po nakupih.*

Se.: *Vsak dan grem k prijatelju in v nakupovalne centre.*

3. Koliko prihajajo k vam na obisk sorodniki, prijatelji, prostovoljci?

Da.: *Veliko prihajajo, predvsem prostovoljci in prijatelji.*

Sb.: *Prihajajo starši in brat, veliko tudi prostovoljci.*

Al.: *Imam veliko obiskov, sem komunikativna oseba.*

To.: *Bolj pogosto prijatelji, občasno tudi starši.*

Dr.: *Kar pridejo, tudi, če jih ne pokličem.*

Bo.: *Redno prihajajo mama, mož, hči in nečakinja.*

Se.: *Predvsem prideta sestra in mama ter nečak, včasih tudi prijatelji.*

4. Ali stanovanjsko skupino doživljate kot vaš pravi dom?

Da.: *Doživljam jo kot lastni dom, zato ker drugega doma niti nimam.*

Sb.: *Moj pravi dom je pri starših, tukaj sem zato, da se naučim samostojnega življenja.*

Al.: *Moja želja je da bi samostojno živela, zato stanovanjsko skupino doživljam kot prehod k samostojnosti.*

To.: *To je moj drugi dom, pravi dom je Dolenjska.*

Dr.: *Doživljam kot novo priložnost, nov izziv na poti k čim večji samostojnosti.*

Bo.: *Da, ker tu živim že od začetka in bom tudi ostala.*

Se.: *Ne doživljam jo kot stanovanje, kjer trenutno živim in delam.*

9.2 Zapis pogovora v fokusni skupini

1. V intervjujih ste vsi omenili, da so vaši medsebojni odnosi na zelo dobri ravni, sam pa opažam veliko nesoglasij v skupini, verbalnih konfliktov, prejšnji teden je bil celo incident s fizičnim konfliktom. Mislite, da so to normalni odnosi, ali samo nočete priznati to, da se med seboj slabo razumete?

Ni res; skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli. Do konfliktov pride največkrat, ko drugega narobe razumem kaj mi hoče povedati. Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sproti reševali.

Še ena misel: če se vsak zase briga bo imel vedno dovolj dela. Mi se morda preveč obremenjujemo drug z drugim, tako, da se hitro pojavijo nestrpnost, zavist in podobne lastnosti, kar hitro pripelje do konflikta.

2. Kako to, da se z mlajšimi zaposlenimi, prostovoljci, študenti bolje razumete kot s starejšimi?

Mlajši ljudje nas bolje razumejo kaj mislimo, smo na istem nivoju, smo iste pameti.

3. Ali čutite spodbudo in podporo za večjo samostojnost?

Pri nekaterih čutimo več spodbude, pri drugih pa manj. Nekateri se bolj potrudijo in so veseli napredka. Vendar podpore in spodbude smo deležni pri vseh.

4. Na kakšen način vplivate na skupino?

Predvsem skušamo vplivati takrat, ko nekdo izstopa npr. z neprimernim vedenjem ali kršenjem pravil, ki smo jih sami napisali ali če kdo noče opraviti svojo zadolžitev...Pri tem nam je v veliko pomoč hišni red in seznam zadolžitev na katere se sklicujemo.

5. Kako je nastal hišni red, ki visi na steni?

Pri sestavljanju hišnega reda smo sodelovali vsi na sestanku z novimi predlogi in dobrimi idejami. Predloge in ideje smo sestavil tako, da smo najprej povedali kaj nas muči in na ta način je nastal hišni red.

6. Ali se čutite zmožne obvladovati svoj dan?

Vsi se znamo sami dobro organizirati in poskrbeti za to, da nam nikoli ni dolgčas.

7. Ali veste kaj je to opravilna sposobnost in ali veste če jo imate?

Prav strokovno ne vemo kaj je to opravilna sposobnost, vemo pa to, da če jo imaš greš lahko sam na dolge sprehode in da si sam odgovoren zase. (pet stanovalcev je vedlo ali imajo opravilno sposobnost, dva pa nista vedela, sicer jo štirje imajo, trije pa ne)

8. Kaj bi lahko naredili boljše, da bi se vaše ideje, predloge ali pa pritožbe bolj upoštevalo?

Včasih na Bohinčevi smo imeli eno škatlo v katero smo metali listke kamor je vsak napisal kaj mu ni bilo prav ali kakšno pohvalo. To bi lahko imeli tudi tu.

9.3 Izbor relevantnih delov besedila

VEČANJE IZBIRE

Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, delo v hiši opravljam normalno z omejitvami, sam ne morem na daljše sprehode.

Ne v popolnosti, ker nimam občutka za denar, sem zapravljiv.

Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem, npr. najem stanovanja.

Imam namreč omejitve pri gibanju, o vseh drugih stvareh pa se lahko odločam.

Sem svoj gospodar, imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.

Lahko, saj imam veliko volje in poguma.

Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.

Večinoma lahko izbiram sam, z izjemo daljših poti, za to potrebujem spremljevalca npr. v mesto in kino...

Vedno lahko, z izjemo tisti aktivnosti, kjer potrebujem spremljevalca.

Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o sem.

Najprej opravim zadolžitve, potem pa imam časa na pretek, ki ga sam razporejam.

Popolnoma, če rabim nasvet potem pridem vprašati.

O tem veliko razmišljam, vse delam z dobro voljo.

Popolnoma sam se organiziram.

Sicer vedno povem kaj me moti, vendar na dogajanje v skupini nimam bistvenega vpliva, ker sem bolj zadržan.

Imam velik vpliv, ker me cenijo kot ljubitelja narave.

Z dobrimi predlogi lahko vedno zelo vplivam na dogajanja v stanovanjski skupini.

S svojim vplivom pomagam vzdrževati red v hiši. Enkratno vpliv.

Imam vpliv, ampak za to je potrebno malo več časa.

Težko vplivam, ker so drugi bolj glasni, jaz delam vse bolj počasi.

Nimam vpliva, me bolj z rezervo jemljejo.

Nekateri sprejemajo, drugi manj. Predvsem mlajši in manj izkušeni(zaposleni) včasih ne razumejo kaj hočem.

V glavnem sprejemajo, izjema so primeri, ko grem brez vprašanja ali je ogrožena moja varnost.

Večinoma da(sprejemajo), razen tistih izbir, ki so v nasprotju s hišnim redom.

Upoštevajo, samo ponavadi rabijo nekaj časa za razmislek in organizacijo.

Vedno mi stojijo ob strani, mi svetujejo in dajejo podporo.

Zelo sprejemajo, ker vedno pokažem veliko volje in pripravljenosti.

Upoštevajo, ker sem samostojen.

Mislím, da imam v redu možnosti, ker bi me zaposleni podprli in mi pomagali.
Imam podporo v stanovanjski skupini in pri starših, tako, da možnosti so dobre.
Možnosti imam dobre, vendar je omejeval denar, ker vsaka šola nekaj stane.
Za računalništvo imam dobre možnosti, pri drugih stvareh bi pa težko dolgo vztrajal.
Imam vse možnosti, z izjemo tistih, kjer sem omejen zaradi poškodbe.
Dobre, ker s tem razvijam svoje možnosti, vsi so mi pripravljene pomagati.
Slabe, imam poškodbe in težko bom napredoval.

Lahko (upravljam z denarjem) za to se čutim sposobnega. Do sedaj sem vedno poskrbel, da mi denarja ni zmanjkalo in ga imel dovolj za svoje potrebe.
Ne morem, sem zapravljiv, za moj denar zelo dobro oskrbijo drugi.
Dobro razpolagam, sama ga razporejam tako, da mi na koncu še kaj ostane.
Denar imam pri sebi, nikoli ga preveč ne zapravim.
Da, čutim se popolnoma sposobnega in odgovornega.
Da, ker sem resna in zanesljiva.
Da, dobro sklepam tudi nekatere posle.

RAZVIJANJE UDELEŽBE

Mislím, da sem dobro obveščen, na sestankih se vedno pogovarjamo o vsem kar je zame pomembno.
Vse kar me zanima preberem na oglasni deski in izvem na sestankih, mislím, da sem dobro obveščen.
Sem dobro obveščena prek oglasne deske, pogovorov in sestankov.
Sem vedno na tekočem, veliko se pogovarjamo, še zlasti več odkar smo v novi hiši.
Dobro sem obveščen glede zadev, ki me zanimajo. Glede tega nisem prikrajšan.
Dobra, ker se vse dogovorimo na sestankih, če kaj pozabim, mi pomagajo.
Vse zvem od zaposlenih, razložijo mi tudi sorodniki po telefonu.

Dovolj sodelujejo, ker mi pomagajo z nasveti kako naj kaj naredim.
Vse aktivnosti načrtujemo skupaj.
Hvala Bogu, da imamo take zaposlene, sodelujemo zelo dobro.
Vedno sodelujemo, saj tako je delo bolje narejeno.
Sodelujejo z nasveti predlagajo pristop, da na lažji način pridem do cilja.
Vse delamo skupaj.
Vedno mi pomagajo in me spodbujajo.

Do sedaj so me vedno upoštevali, ker se jim zdijo moje ideje v redu.
Moje mnenje se dovolj upošteva, poslušajo tudi moje predloge.
Se me upošteva, lahko predlagam karkoli in se zato počutim v redu.
Imam velike želje, zato zaposleni včasih rabijo malo več časa, kaj moremo, tudi oni imajo svoje življenje.
Se me upošteva in prisluhne, potem še poiščemo možnosti za izvedbo.
Tukaj se vsakega upošteva kar kdo reče.
Zelo, vsi smo ekipa, vsi smo enakopravni.

Imajo velik vpliv, ker se mi zdi, da dobro poznajo razmere v stanovanjski skupini.
Veliko sodelujejo, njihovo mnenje zelo upoštevam (prostovoljci, prijatelji, sorodniki).
Ko se mi zdi, da je njihovo (prostovoljci, prijatelji, sorodniki) mnenje v redu, ga upoštevam.
Še posebej upoštevam mnenja od prostovoljcev, ki zelo dobro poznajo razmere v skupini.
Njihovo mnenje zelo upoštevam, ker imajo izkušnje in poznajo razmere.
Večinoma mnenja oblikujem sama, upoštevam pa tudi predloge drugih.
Sem samostojen, imam svoje mnenje, pomagajo mi z nasveti po telefonu.

Najprej bi stopil (po pomoč) do zaposlenih, nato pa do prijateljev in prostovoljcev.

Vodji stanovanjske skupine.

Vem, k zaposlenim, socialni delavki in pastorju (po pomoč).

Obrnil bi se na prijatelje ali zaposlene, odvisno za kakšno nesoglasje gre.

Jaz se obrnem k Bogu, molitvi, višji sili.

Po pomoč bi šla v Zarjo.

Pokličem prijatelja in domov.

POGLABLANJE ODNOSOV

Odnosi se mi zdijo kar v redu, z nekaterimi se bolje razumem, z drugimi spet manj, smo si pač različni med seboj.

Se kar razumemo, veliko se pogovarjamo.

Dolgo časa smo že skupaj pa se slabo poznamo, ker se premalo pogovarjamo med seboj.

Zelo dobro se razumemo, delamo na tem, da ne pride do konfliktov.

Odnosi so dobri, si znamo svetovat in pomagat, vedno bolj upoštevamo drug drugega.

Super, vsi imamo veliko dobre volje in zato ni težko.

Slabi, tukaj mi je dolgčas, sem vseh naveličan.

Mislím, da nisem povsem (enakopraven), ker sem bolj zadržan in včasih kar prepustim stvarém, da gredo svojo pot.

Ne, mislim, da si drugi lahko privoščijo več, zaradi moji omejitve zaradi epilepsije.

Sem enakopravna, vsa pravila veljajo za vse enako.

Absolutno, vsi smo invalidi, vsak ima svoje težave, moramo se sprijazniti.

Popolnoma, sklepam po vedenju drugih in čutim, da je tako.

Da, ker se zelo potrudim pri vseh aktivnostih.

Da, vsi imamo enake pravice.

Me cenijo, ker razumejo moje težave.

Me spoštujejo, ker se ne vtikam v njih.

Me cenijo, ker jim pomagam z besedo in dejanji.

Me spoštujejo, ker tudi jaz njih spoštujem.

Da, veselijo se mojih uspehov na moji poti.

Da, ker se zelo trudim in pokažem veliko volje.

Stanovalci me ne spoštujejo in se z njimi ne obremenjujem, imam prijatelje in domače.

*S starejšimi se bolje zastopim, ker me bolj razumejo, mlajši še nimajo dovolj izkušenj.
Se kar štekam, vsi(zaposleni) so razumevajoči.*

Vsi skupaj sme en tim – družina.

Jemljem jih kot strokovnjake, ki nam svetujejo in pomagajo.

Odlični, dolgo me poznajo in me spodbujajo, mlajšim(zaposlenim) pa predstavljam izziv.

Božanski, vedno mi pomagajo, jaz pa sem prijazna do njih.

Nekatere imam rad, druge pa manj.

Lahko vsem zaupam, o vseh mojih težavah.

Vedno zaupam težave, ker se potem bolje počutim

O intimnih zadevah bi najprej zaupala ženskam, sicer sem odrta oseba.

Nerad, najraje zaupam svojim prijateljem.

Popolnoma, zaupam jim(zaposlenim) tudi svoje skrbi, tako se počutim varnega

Vedno se na njih lahko zanesem.

Ne zaupam jim težave, ker mi ne morejo pomagati.

Zabavamo se vedno in z vsemi, vsi so za hec.

Skoraj vsak dan, vsi smo zelo sproščeni.

vedno se lahko zabavamo, o vseh stvareh se lahko sproščeno pogovarjamo.

Vsak dan, najbolj me razveseli vodja, ki se i vedno nasmeji v obraz.

Kar pogosto, najraje se šalimo.

Zelo pogosto, tako je lepše, se sprostimo.

Jaz to(zabava) počnem kar sam ali s prijatelji.

INDIVIDUALIZACIJA RAZVOJA

Včasih se mi zdi, da mi zaposleni ne zaupajo dovolj, da bom lahko sam poskrbel za svojo varnost, če grem na daljšo pot.

Imajo me za zrelo osebnost, nič me ne heca ali podcenjuje.

Zelo me upoštevajo, to vidim pri resnih pogovorih.

Včasih sem kot 13 letni otrok, v glavnem pa me spoštujejo.

Zelo me cenijo, spoštujejo me kot pametnega, čeprav nekaterih stvari ne zmorem več.

Zelo me spoštujejo zaradi mojega poguma in volje.

Me kar spoštujejo, čeprav se držim bolj ob strani.

Skupaj s socialno delavko sodelujem pri celotnem načrtu.

Sodelujem pri vseh točkah mojega osebnega načrta.

Sodelujem čisto pri vseh točkah.

Vedno sodelujem pri vseh točkah načrta.

Vedno sodelujem, skupaj gremo čez cel načrt.

Pri vseh točkah.

Pri vseh točkah.

Posvetijo se mi v popolnosti, zato, ker je tudi njim v interesu, da se naučim čim več spretnosti in veščin.

Zelo se mi posvetijo, mi pomagajo, želijo si, da bi se čim več stvari naučil.

Načeloma jih ne rabim, če pa se hočem naučiti kaj novega mi z veseljem pomagajo.

Vedno se mi posvetijo in pomagajo, sicer pa se celo življenje učiš.

Zelo se mi posvetijo in mi vedno svetujejo lažje načine.

Pomagajo, da se čim več naučim sama delati.

Vedno, pogosto jih sam vprašam za pomoč.

STOPNJEVANJE DRUŽENJA

Stike zunaj vzpostavljam in ohranjam koliko je mogoče, kar se mi zdi zelo pomembno, hočem imeti čim več stikov z okolico.

Ohranjam predvsem s sorodniki, veliko tudi s prostovoljci.

Stike imam z vsemi, imam veliko znancev in zelo dobro komuniciram z okoljem.

Vedno ohranjam stike, pomembno je da se vidimo.

Imam veliko stikov, izven stanovanjske skupine celo več kot znotraj.

Na obisk prihajajo večinoma sorodniki

Zelo veliko sem zunaj in imam boljše stike kot v stanovanjski skupini.

Ven hodim kolikor mi čas dopušča, jaz si želim čim več.

Hodim vsak dan na sprehode in v trgovino, v knjižnico pa po potrebi.

Vsak dan grem na kavo, vsak petek in nedeljo pa v cerkev za 4 ure.

Ne dosti (hodim ven), samo kadar moram ali pa včasih na kavico, raje sem za računalnikom.

Vedno izkoristim priložnost, večinoma grem na terapevtsko skupino in na treninge.

Vsak dan na sprehode in po nakupih.

Vsak dan grem k prijatelju in v nakupovalne centre.

Veliko prihajajo, predvsem prostovoljci in prijatelji.

Prihajajo starši in brat, veliko tudi prostovoljci.

Imam veliko obiskov, sem komunikativna oseba.

Bolj pogosto prijatelji, občasno tudi starši.

Kar pridejo, tudi, če jih ne pokličem.

Redno prihajajo mama, mož, hči in nečakinja.

Predvsem prideta sestra in mama ter nečak, včasih tudi prijatelji.

Doživljam jo (stanovanjsko skupino) kot lastni dom, zato ker drugega doma niti nimam.

Moj pravi dom je pri starših, tukaj sem zato, da se naučim samostojnega življenja.

Moja želja je da bi samostojno živela, zato stanovanjsko skupino doživljam kot prehod k samostojnosti.

To je moj drugi dom, pravi dom je Dolenjska.

Doživljam (stanovanjsko skupino) kot novo priložnost, nov izziv na poti k čim večji samostojnosti.

Da, ker tu živim že od začetka in bom tudi ostala.

Ne doživljam jo kot stanovanje, kjer trenutno živim in delam.

FOKUSNA SKUPINA

Ni res; skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli. Do konfliktov pride največkrat, ko drugega narobe razumem kaj mi hoče povedati. Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sproti reševali.

Še ena misel: če se vsak zase briga bo imel vedno dovolj dela. Mi se morda preveč obremenjujemo drug z drugim, tako, da se hitro pojavijo nestrpnost, zavist in podobne lastnosti, kar hitro pripelje do konflikta.

Mlajši ljudje nas bolje razumejo kaj mislimo, smo na istem nivoju, smo iste pameti.

Pri nekaterih čutimo več spodbude, pri drugih pa manj. Nekateri se bolj potrudijo in so veseli napredka. Vendar podpore in spodbude smo deležni pri vseh.

Predvsem skušamo vplivati takrat, ko nekdo izstopa npr. z neprimernim vedenjem ali kršenjem pravil, ki smo jih sami napisali ali če kdo noče opraviti svojo zadolžitev...Pri tem nam je v veliko pomoč hišni red in seznam zadolžitev na katere se sklicujemo.

Pri sestavljanju hišnega reda smo sodelovali vsi na sestanku z novimi predlogi in dobrimi idejami. Predloge in ideje smo sestavil tako, da smo najprej povedali kaj nas muči in na ta način je nastal hišni red.

Vsi se znamo sami dobro organizirati in poskrbeti za to, da nam nikoli ni dolgčas.

Prav strokovno ne vemo kaj je to opravilna sposobnost, vemo pa to, da če jo imaš (opravilno sposobnost) greš lahko sam na dolge sprehode in da si sam odgovoren zase. (pet stanovalcev je vedlo ali imajo opravilno sposobnost, dva pa nista vedela, sicer jo štirje imajo, trije pa ne)

Včasih na Bohinčevi smo imeli eno škatlo v katero smo metali listke kamor je vsak napisal kaj mu ni bilo prav ali kakšno pohvalo. To bi lahko imeli tudi tu.

9.4 Pripisovanje pojmov, kodiranje

VEČANJE IZBIRE

01	<i>Odločam bolj malo, zaradi epilepsije, sam ne morem na daljše sprehode.</i>	Omejitve pri izbiri
02	<i>Nimam občutka za denar, sem zapravljiv.</i>	Nezmožnost upravljanja z denarjem
03	<i>Odločam sama v vseh stvareh, razen v tistih, ki so omejene z denarjem,</i>	Omejitve pri izbiri
04	<i>Imam opravilno sposobnost in sam odločam o sebi.</i>	Možnost izbire
05	<i>Moji domači ne živijo z menoj, tako, da lahko vse sam odločam.</i>	Možnost izbire
06	<i>Večinoma lahko izbiram sam, z izjemo daljših poti, za to potrebujem spremljevalca</i>	Omejitve pri izbiri
07	<i>Vedno lahko, z izjemo tisti aktivnosti, kjer potrebujem spremljevalca.</i>	Omejitve pri izbiri
08	<i>Za dejavnosti, ki so izven hišnega reda mora obstajati dogovor, sicer se lahko odločam sama o vsem.</i>	Omejitve pri izbiri
09	<i>Najprej opravi zadolžitve, potem pa imam časa na pretek, ki ga sam razporejam.</i>	Upravljanje s prostim časom
10	<i>Popolnoma sam se organiziram.</i>	Upravljanje s prostim časom
11	<i>Na dogajanje v skupini nimam bistvenega vpliva, ker sem bolj zadržan.</i>	Omejitve pri vplivu
12	<i>Imam velik vpliv, ker me cenijo kot ljubitelja narave.</i>	Vpliv na skupino
13	<i>Z dobrimi predlogi lahko vedno zelo vplivam na dogajanja v stanovanjski skupini.</i>	Vpliv na skupino
14	<i>S svojim vplivom pomagam vzdrževati red v hiši.</i>	Vpliv na skupino
15	<i>Težko vplivam, ker so drugi bolj glasni,</i>	Omejitve pri vplivu
16	<i>Nimam vpliva, me bolj z rezervo jemljejo.</i>	Omejitve pri vplivu
17	<i>Predvsem mlajši in manj izkušeni(zaposleni) včasih ne razumejo kaj hočem.</i>	Pomanjkanje razumevanja
18	<i>Večinoma da(sprejemajo), razen tistih izbir, ki so v nasprotju s hišnim redom.</i>	Omejitve pri izbiri
19	<i>Upoštevajo, samo ponavadi rabijo nekaj časa za razmislek in organizacijo.</i>	Omejitve pri izbiri
20	<i>Vedno mi stojijo ob strani, mi svetujejo in dajejo podporo.</i>	Spodbuda, suport
21	<i>Imam podporo v stanovanjski skupini in pri starših,</i>	Spodbuda, suport
22	<i>Možnosti imam dobre, vendar je omejitev denar, ker vsaka šola nekaj stane.</i>	Omejitve pri izbiri

23	<i>Imam vse možnosti, z izjemo tistih, kjer sem omejen zaradi poškodbe.</i>	Omejitve pri izbiri
24	<i>imam poškodbe in težko bom napredoval.</i>	Omejitve pri izbiri
25	<i>Do sedaj sem vedno poskrbel, da mi denarja ni zmanjkalo in ga imel dovolj za svoje potrebe.</i>	Upravljanje z denarjem
26	<i>Ne morem, sem zapravljiv, za moj denar zelo dobro oskrbijo drugi.</i>	Nezmožnost upravljanja z denarjem
27	<i>Denar imam pri sebi, nikoli ga preveč ne zapravim.</i>	Upravljanje z denarjem
28	<i>Dobro sklepam tudi nekatere posle.</i>	Upravljanje z denarjem

RAZVIJANJE UDELEŽBE

29	<i>Mislím, da sem dobro obveščén, na sestankih se vedno pogovarjamo o vsem kar je zame pomembno.</i>	Vključenost v dogajanje
30	<i>Vse kar me zanima preberem na oglasni deski in izvem na sestankih</i>	Preskrbljenost z informacijami
31	<i>Sem dobro obveščena prek oglasne deske, pogovorov in sestankov.</i>	Vključenost v dogajanje
32	<i>Sem vedno na tekočem, veliko se pogovarjamo</i>	Vključenost v dogajanje
33	<i>Vse zvem od zaposlenih, razložijo mi tudi sorodniki po telefonu.</i>	Vključenost v dogajanje
34	<i>Mi pomagajo(zaposleni) z nasveti kako naj kaj naredim.</i>	Svetovanje
35	<i>Vse aktivnosti načrtujemo skupaj.</i>	Medsebojno sodelovanje
36	<i>Sodelujemo zelo dobro.</i>	Medsebojno sodelovanje
37	<i>Sodelujejo z nasveti predlagajo pristop, da na lažji način pridem do cilja.</i>	Svetovanje
38	<i>Vse delamo skupaj.</i>	Medsebojno sodelovanje
39	<i>Do sedaj so me vedno upoštevali, ker se jim zdijo moje ideje v redu.</i>	Medsebojno spoštovanje
40	<i>Moje mnenje se dovolj upošteva, poslušajo tudi moje predloge.</i>	Sprejemanje drugega
41	<i>Se me upošteva in prisluhne, potem še poiščemo možnosti za izvedbo.</i>	Sprejemanje drugega
42	<i>Tukaj se vsakega upošteva kar kdo reče.</i>	Medsebojno spoštovanje
43	<i>Vsi smo ekipa, vsi smo enakopravni.</i>	Sožitje
44	<i>Veliko sodelujejo, njihovo mnenje zelo upoštevam(prostovoljci, prijatelji, sorodniki).</i>	Vključenost okolja
45	<i>Ko se mi zdi, da je njihovo(prostovoljci, prijatelji, sorodniki) mnenje v redu, ga upoštevam</i>	Vključenost okolja
46	<i>Še posebej upoštevam mnenja od prostovoljcev, ki zelo dobro poznajo razmere v skupini.</i>	Vključenost okolja

47	<i>Večinoma mnenja oblikujem sama, upoštevam pa tudi predloge drugih.</i>	Udeležba pri oblikovanju mnenj
48	<i>Najprej bi stopil (po pomoč) do zaposlenih, nato pa do prijateljev in prostovoljcev.</i>	Zagovorništvo
49	<i>K zaposlenim, socialni delavki in pastorju(po pomoč).</i>	Zagovorništvo
50	<i>Obrnil bi se na prijatelje ali zaposlene, odvisno za kakšno nesoglasje gre.</i>	Zagovorništvo
51	<i>Jaz se obrnem k Bogu, molitvi, višji sili</i>	Zatekanje v duhovnost

POGLABLJANJE ODNOSOV

52	<i>Z nekaterimi se bolje razumem, z drugimi spet manj, smo si pač različni med seboj.</i>	Razhajanja v interesih
53	<i>Veliko se pogovarjamo.</i>	Prisotna komunikacija
54	<i>Se slabo poznamo, ker se premalo pogovarjamo med seboj.</i>	Odsotnost komunikacije
55	<i>Delamo na tem, da ne pride do konfliktov.</i>	Izogibanje konfliktom
56	<i>Si znamo svetovat in pomagat, vedno bolj upoštevamo drug drugega.</i>	Prisotna komunikacija
57	<i>Vsi imamo veliko dobre volje</i>	Prisotna komunikacija
58	<i>Tukaj mi je dolgčas, sem vseh naveličan.</i>	Oddaljenost , hladnost
59	<i>Nisem povsem(enakopraven), ker sem bolj zadržan in včasih kar prepustim stvarim, da gredo svojo pot.</i>	Omejitve pri participaciji
60	<i>Mislím, da si drugi lahko privoščijo več, zaradi moji omejitve zaradi epilepsije.</i>	Omejitve pri participaciji
61	<i>Sem enakopravna, vsa pravila veljajo za vse enako.</i>	Enakovredna participacija
62	<i>Razumejo moje težave.</i>	Empatija
63	<i>Me spoštujejo, ker se ne vtikam v njih.</i>	Spoštovanje
64	<i>Me cenijo, ker jim pomagam z besedo in dejanji.</i>	Cenjenost
65	<i>Me spoštujejo, ker tudi jaz njih spoštujem.</i>	Spoštovanje
66	<i>Veselijo se mojih uspehov na moji poti.</i>	Bližina
67	<i>Vsi(zaposleni) so razumevajoči.</i>	Empatija
68	<i>Vsi skupaj sme en tim – družina.</i>	Prijateljstvo
69	<i>Dolgo me poznajo in me spodbujajo, mlajšim(zaposlenim) pa predstavljam izziv.</i>	Spodbuda, suport
70	<i>Vedno zaupam težave, ker se potem bolje počutim</i>	Zaupanje
71	<i>O intimnih zadevah bi najprej zaupala ženskam, sicer sem odrta oseba.</i>	Zaupanje
72	<i>Najraje zaupam svojim prijateljem.</i>	Zaupanje
73	<i>Zaupam jim(zaposlenim) tudi svoje skrbi, tako se počutim varnega</i>	Zaupanje

74	<i>Zabavamo se vedno in z vsemi, vsi so za hec.</i>	Bližina
75	<i>O vseh stvareh se lahko sproščeno pogovarjamo.</i>	Bližina
76	<i>Najbolj me razveseli vodja, ki se mi vedno nasmeji v obraz.</i>	Toplina
77	<i>Jaz to(zabava) počnem kar sam ali s prijatelji.</i>	Oddaljenost

INDIVIDUALIZACIJA RAZVOJA

78	<i>Včasih se mi zdi, da mi zaposleni ne zaupajo dovolj, da bom lahko sam poskrbel za svojo varnost, če grem na daljšo pot.</i>	Zaupanje v sposobnosti
79	<i>Zelo me upoštevajo, to vidim pri resnih pogovorih.</i>	Spoštovanje individualnosti
80	<i>Zelo me cenijo, spoštujejo me kot pametnega, čeprav nekaterih stvari ne zmorem več.</i>	Spoštovanje individualnosti
81	<i>Skupaj s socialno delavko sodelujem pri celotnem načrtu.</i>	Sodelovanje pri osebni načrtu
82	<i>Sodelujem pri vseh točkah mojega osebnega načrta.</i>	Sodelovanje pri osebni načrtu
83	<i>Skupaj gremo čez cel načrt.</i>	Sodelovanje pri osebni načrtu
84	<i>Zelo se mi posvetijo, mi pomagajo, želijo si, da bi se čim več stvari naučil.</i>	Spodbuda pri razvoju
85	<i>Načeloma jih ne rabim, če pa se hočem naučiti kaj novega mi z veseljem pomagajo.</i>	Večanje samostojnosti
86	<i>Pomagajo, da se čim več naučim sama delati.</i>	Spodbuda pri razvoju

STOPNJEVANJE DRUŽENJA

87	<i>Hočem imeti čim več stikov z okolico.</i>	Vzpostavljanje stikov
88	<i>Stike imam z vsemi, imam veliko znancev in zelo dobro komuniciram z okoljem.</i>	Komuniciranje z okoljem
89	<i>Vedno ohranjam stike, pomembno je da se vidimo.</i>	Komuniciranje z okoljem
90	<i>Imam veliko stikov, izven stanovanjske skupine celo več kot znotraj.</i>	Komuniciranje z okoljem
91	<i>Ven hodim kolikor mi čas dopušča, jaz si želim čim več.</i>	Vzpostavljanje stikov
92	<i>Vsak dan grem na kavo, vsak petek in nedeljo pa v cerkev za 4 ure.</i>	Komuniciranje z okoljem
93	<i>Ne dosti (hodim ven), samo kadar moram ali pa včasih na kavico, raje sem za računalnikom.</i>	Distanca do okolja
94	<i>Vedno izkoristim priložnost, večinoma grem na terapevtsko skupino in na treninge.</i>	Komuniciranje z okoljem
95	<i>Veliko prihajajo, predvsem prostovoljci in prijatelji.</i>	Obiski od zunaj
96	<i>Imam veliko obiskov, sem komunikativna oseba.</i>	Obiski od zunaj
97	<i>Kar pridejo, tudi, če jih ne pokličem.</i>	Obiski od zunaj

98	<i>Doživljam jo(stanovanjsko skupino) kot lastni dom, zato ker drugega doma niti nimam.</i>	Pomen stanovanjske skupine
99	<i>Moj pravi dom je pri starših, tukaj sem zato, da se naučim samostojnega življenja.</i>	Pomen stanovanjske skupine
100	<i>To je moj drugi dom, pravi dom je Dolenjska.</i>	Pomen stanovanjske skupine
101	<i>Doživljam (stanovanjsko skupino) kot novo priložnost, nov izziv na poti k čim večji samostojnosti.</i>	Pomen stanovanjske skupine

FOKUSNA SKUPINA

102	<i>Skregamo se kot v vsaki družini, med sedmimi ne more biti vse kot v rožicah, saj vsak s svojo glavo misli</i>	Kakovost odnosov
103	<i>Prepiri so normalni in še bodo prepiri, jih bomo pa sproti reševali</i>	Kakovost odnosov
104	<i>Morda preveč obremenjujemo drug z drugim</i>	Enakost
105	<i>Mlajši ljudje nas bolje razumejo kaj mislimo, smo na istem nivoju, smo iste pameti.</i>	Upoštevanje
106	<i>Pri nekaterih čutimo več spodbude, pri drugih pa manj</i>	Razumevanje, spodbuda
107	<i>Predvsem skušamo vplivati takrat, ko nekdo izstopa</i>	Možnost vplivanja
108	<i>Pri tem(vpliv na skupino) nam je v veliko pomoč hišni red in seznam zadolžitev na katere se sklicujemo.</i>	Možnost vplivanja
109	<i>Pri sestavljanju hišnega reda smo sodelovali vsi na sestanku z novimi predlogi in dobrimi idejami</i>	Participacija uporabnikov
110	<i>Vsi se znamo sami dobro organizirati in poskrbeti za to, da nam nikoli ni dolgčas.</i>	Bližina, toplina
111	<i>na Bohinčevi smo imeli eno škatlo v katero smo metali listke kamor je vsak napisal kaj mu ni bilo prav ali kakšno pohvalo</i>	Svetovanje, zagovorništvo

9.5 Hišni red stanovanjske skupine Zavoda Zarja

HIŠNI RED V STANOVANJSKI SKUPINI

1.

Po 22. uri je v hiši zagotovljen mir (če kdo izmed stanovalcev gleda televizijo jo posluša na tiho, da lahko ostali spijo, prav tako se ne posluša radia po 22. uri).

2.

Stanovalci zjutraj zapustijo stanovanjsko skupino do 6:50. ure in se vrnejo do 15. ure.

3.

O izhodu iz stanovanjske skupine stanovalec obvesti enega od zaposlenih in pove, kdaj se vrne. Če kdo od stanovalcev odide iz stanovanjske skupine in se vrne po 22. uri, o tem preko popoldanskih delavcev obvesti nočnega delavca (pove kam gre, s kom, ter kdaj se vrne).

4.

Ob prihodu v stanovanjsko skupino se v predprostoru preobujemo v obuvalo, ki ga nosimo samo v hiši.

5.

V hiši, pa tudi v primeru skupnih odhodov iz hiše, je prepovedano uživanje alkohola in drog stanovalcem in spremljevalcem. Tudi obiskovalci v hišo ne prinašajo alkohola ali drog.

6.

Hišnega inventarja se ne uničuje. Vsako namerno uničevanje inventarja se povrne iz lasnih denarnih sredstev.

7.

Vsakemu stanovalcu se omogoči popoldanski počitek in s tem mir v sobi (takrat so radio, računalnik, TV ugasnjeni).

8.

Večerja, je dogovorjena za cel teden vnaprej, razen v času, ko stanovanjska skupina deluje 24 ur dnevno in se o obrokih dogovarja sproti. Če stanovalec ne utegne večerjati ob določenem času, ali če mu večerja ne odgovarja, ima pravico izostati od večerje. O tem obvesti tistega, ki pripravlja večerjo. Če si kdo od stanovalcev obrok pripravlja posebej oz. pozneje, kuhinjo za seboj pospravi.

9.

Na mobilno omrežje kličemo iz mobilnega telefona, sicer uporabljamo navaden telefon.

10.

Na podlagi predhodnega dogovora stanovalci v skladu z dogovorom in njihovimi zmožnostmi, opravljajo gospodinjska opravila.

11.

Stanovalci in zaposleni 1x tedensko sodelujemo pri urejanju hiše in okolice ter na skupnih sestankih.

12.

Kajenje je omejeno na atrij, prostor pred hišo in balkon. Pod okni nekadilcev se ne kadi, če so le-ta odprta. Ogorkov ne mečemo po tleh, ampak v pepelnik.

13.

Nihče nima pravice – ne glede na to kaj se zgodi – biti fizično ali verbalno nasilen!

14.

Odtujevanje predmetov, ki so last stanovanjske skupine ali katerega od stanovalcev ni dopustno.

Obnovljeno in sprejeto s strani stanovalcev in zaposlenih 11. 09. 2008