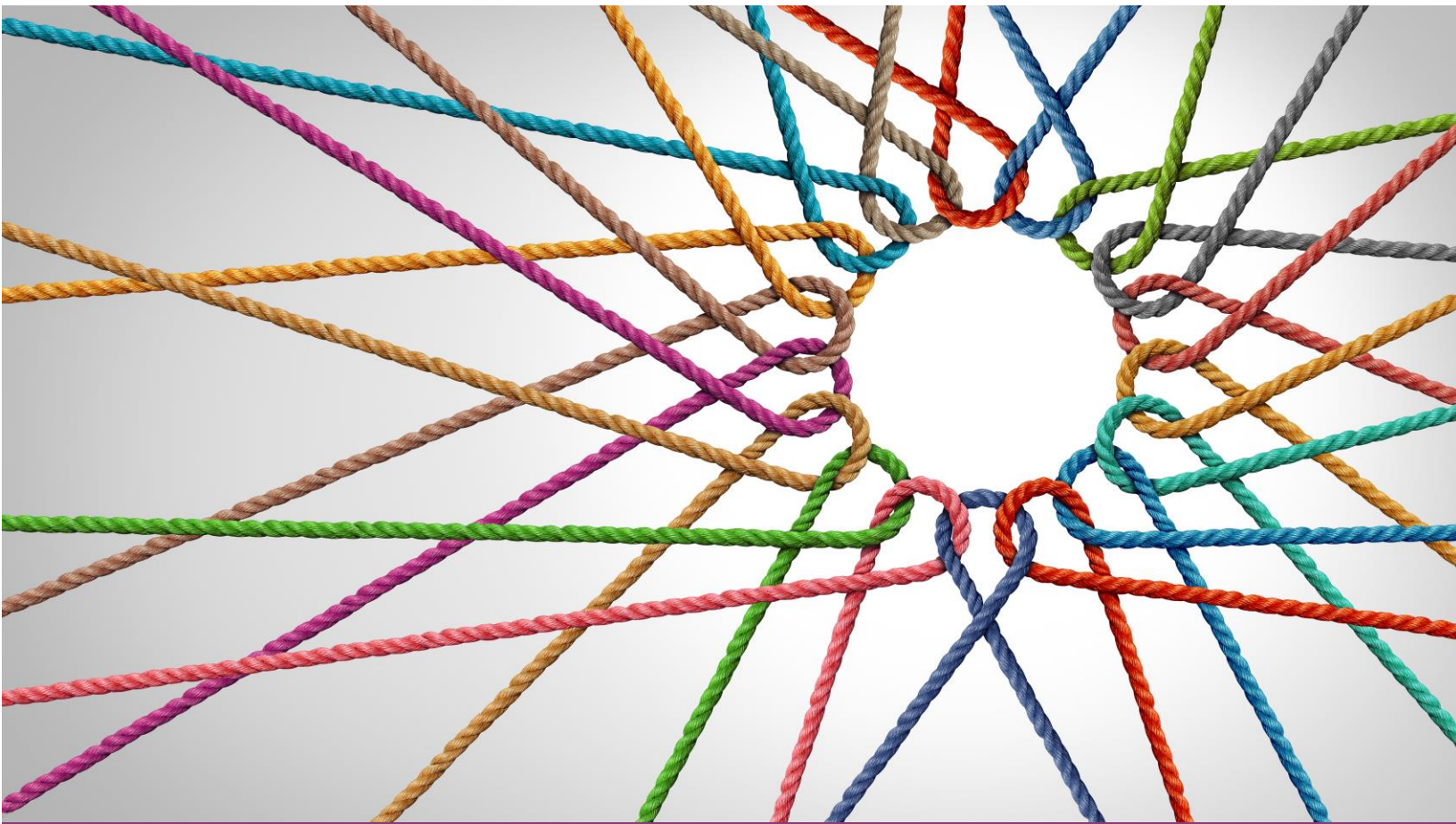




Izboljšanje vpliva storitev na kakovost življenja: Smernice za dobro prakso

September 2022

VPLIV SKUPNOSTNE SKRBI, IZOBRAŽEVANJA IN USPOSABLJANJA NA KAKOVOST ŽIVLJENJA

ZAHVALA

Publikacija je neposredni rezultat evropskega projekta "QOLIVET – Vpliv inkluzivnega poklicnega izobraževanja in usposabljanja ter skupnostne skrbi na izboljšanje kakovosti življenja", referenčna številka: 2020-1-BE02-KA202-074781.

Izvedbo tega projekta financira Evropska komisija. Vsebina publikacije je izključno odgovornost avtorja in v nobenem primeru ne predstavlja stališč Evropske komisije.



Sofinancira program
Evropske unije
Erasmus+

QOLIVET je projekt, financiran v okviru programa Erasmus+ in je namenjen izboljšanju kakovosti poklicnega izobraževanja in usposabljanja (PIU) ter skupnostne skrbi po vsej Evropi ter povečanju vpliva njihovih storitev na kakovost življenja udeležencev.

Partnerstvo QOLIVET: Projektno partnerstvo vodi [Evropska platforma za rehabilitacijo – EPR \(Belgija\)](#).

Partnerji projekta QOLIVET so:

- [Evropsko združenje za poklicno usposabljanje – EVTA](#) (Belgija),
- [EWORX S.A.](#) (Grčija),
- [FUNDACION ONCE](#) (Španija),
- [REHAB GROUP](#) (Irska),
- [Vocational Rehabilitation Centre of Gaia - CPRG](#) (Portugalska),
- [Univerzitetni rehabilitacijski inštitut](#) (Slovenija).

Strokovnjak za vsebino: dr. Donal McAnaney

Več informacij o projektu je na voljo tukaj: www.qoliserv.eu, www.epr.eu/qolivet/?page_id=4072

Vsebina:

Roberto Zanon, projektni manager pri EPR, koordinator projekta QOLIVET: rganon@epr.eu,

Benedetta Pesce, projektni in administrativni asistent pri EPR: bpesce@epr.eu

European Platform for Rehabilitation
Avenue des Arts 8, 1210 Brussels - Belgium

To poročilo je treba navajati kot:

QOLIVET partnerstvo. (2022). *Izboljšanje vpliva storitev na kakovost življenja: Smernice za dobro prakso*. Evropska platforma za rehabilitacijo, Bruselj, Belgija.

Kazalo

Uvod	1
Podlaga in ozadje.....	2
Na poti k opredelitvi kakovosti življenja.....	3
Oblikovanje smernic dobre prakse.....	6
QOLIVET smernice dobre prakse.....	7
Smernica 1: Kakovost življenja je temeljni učinek tako zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi kot tudi poklicnega izobraževanja in usposabljanja.....	7
Smernica 2: Kakovost življenja je večdimenzionalna, nanjo vplivajo osebni in okoljski dejavniki.....	7
Smernica 3: Kakovost življenja je pri vseh ljudeh sestavljena iz enakih komponent	7
Smernica 4: Načela kakovosti življenja morajo biti izhodišče za ukrepe in izide storitev za invalide	8
Smernica 5: Kakovost življenja je treba meriti s subjektivnimi in objektivnimi kazalniki.....	8
Smernica 6: Povečan vpliv na kakovost življenja je ključni kazalnik uspešnosti storitev	8
Smernica 7: Izboljšana kakovost življenja vključuje spoštovanje, dostojanstvo, enakost, vključenost, sodelovanje in pravice.....	9
Smernica 8: Strokovni delavci morajo imeti kompetence in biti usposobljeni za izboljševanje kakovosti življenja uporabnikov	9
Smernica 9: Smiselno vključevanje uporabnikov v razvoj storitev vodi k boljšemu zagotavljanju kakovosti življenja	9
Smernica 10: Uporabnike storitev je treba aktivno vključiti v določanje ciljev glede kakovosti življenja in ocenjevanje rezultatov	10
Smernica 11: Sodelovanje z (lokalno) skupnostjo in drugimi ustanovami povečuje vpliv storitev na izboljšano kakovost življenja	10
Smernica 12: Sodelovanje med zdravstvenimi in socialno varstvenimi storitvami ter storitvami skupnostne skrbi ter poklicnim izobraževanjem in usposabljanjem so ključnega pomena za izboljšanje vpliva na kakovost življenja.	10
Smernica 13: V celotni skupnosti je treba spodbujati ozaveščenost o načelih kakovosti življenja	11
Smernica 14: Vpliv na kakovost življenja mora biti podprt s sistemskimi politikami, procesi in usposabljanji.....	11
Smernica 15: Rezultate kakovosti življenja je mogoče izboljšati z vključujočimi in na osebo osredotočenimi strategijami	12
Viri	16

Uvod

Projekt QOLIVET se osredotoča na učinke programov in mehanizmov izvajanja storitev na kakovost življenja na področju zdravstva, socialnega varstva in skupnostne skrbi ter poklicnega izobraževanja in usposabljanja (v nadaljevanju PIU). Ciljna skupina so vsi, ki izvajajo ali prejemajo storitve na celotnem področju: od skupnostne skrbi, samostojnega življenja in rehabilitacije do razvoja predpoklicnih in poklicnih znanj in spretnosti. Projekt QOLIVET temelji na procesu primerjalnega učenja (ang. *benchlearning*), ki ga že več let podpira Evropska platforma za rehabilitacijo (EPR) in v okviru katerega se preučuje, kako bi lahko kakovost življenja uporabili kot kazalnik spremljanja stalnega izboljšanja poklicne/zaposlitvene rehabilitacije in usposabljanja invalidov.

Namen projekta QOLIVET je okrepiti zmogljivosti sistemov izvajanja storitev, s čimer bi pozitivneje vplivali na kakovost življenja vključenih invalidov. Mehanizmi za doseganje tega vključujejo sklop smernic dobrih praks za izvajanje storitev; spletni program usposabljanja za zaposlene in vodje; forum za podporo konstruktivni komunikaciji, sodelovanju in razpravi v in med organizacijami, ki delujejo na področju zdravstva, socialnega varstva in skupnostne skrbi ter PIU; ter orodje, ki se lahko uporablja kot del nabora kazalnikov, ki izvajalcem storitev v vseh sektorjih omogočajo spremljanje vpliva izvajanja storitev na kakovost življenja z vidika uporabnikov in strokovnih delavcev.

Pristop QOLIVET temelji na modelu kakovosti življenja, ki ga je prva predlagala posebna interesna raziskovalna skupina. To skupino je ustanovilo Mednarodno združenje za znanstveno preučevanje primanjkljajev na področju intelektualnega delovanja ter motenj v duševnem razvoju (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability – IASSIDD; Schalock idr., 2002; Schalock in Verdugo, 2002). Model je bil z leti posodobljen in izpopolnjen (Schalock in Verdugo, 2012; Gomez, Schalock in Verdugo, 2021). Je podlaga za opredelitev področij in dimenzij kakovosti življenja, pomembnih za zdravstveno, socialno varstvo in skupnostno skrb ter PIU. Sestavljen je iz osmih dimenzij (Wang, Schalock, Verdugo in Jenaro, 2010; Schalock, Verdugo in Lee, 2016):

1. **Osebni razvoj**, ki vključuje doseženo izobrazbo in status, kognitivne, socialne in praktične kompetence ter uspešnost v smislu uspeha, dosežkov in produktivnosti.
2. **Odločanje o sebi**, ki vključuje osebni nadzor in avtonomijo, želje, pričakovanja in vrednote ter izbire v smislu priložnosti, možnosti in preferenc.
3. **Medosebni odnosi**, ki vključujejo socialne mreže in stike; odnose s prijatelji, družino in drugimi ter podporo.
4. **Socialna vključenost**, ki zajema vključevanje in sodelovanje v skupnosti; družbene vloge in prispevanje k družbi ter dostop do storitev in podpore.
5. **Pravice**, ki vključujejo spoštovanje, dostojanstvo, enakost, državljanstvo, dostopnost in ustreznost postopkov.
6. **Čustveno blagostanje**, ki obsega zadovoljstvo, razpoloženje in občutek sreče; samopodoba, samospoštovanje in samovrednotenje ter odsotnost stresa.
7. **Fizično blagostanje**, ki zajema zdravje in zdravo funkcioniranje; telesno pripravljenost in prehrano; dostop do zdravstvene oskrbe ter prosti čas, rekreacijo in hobije.
8. **Materialno blagostanje**, ki zajema finančno stanje v smislu dohodka in prejemkov; zaposlitveni ali delovni status in kakovost delovnega okolja ter stanovanje ali vrsto bivališča.

QOLIVET Vpliv inkluzivnega poklicnega izobraževanja in usposabljanja ter skupnostne skrbi na izboljšanje kakovosti življenja

Sestavni deli Schalockovega/Verdugovega modela kakovosti življenja lahko služijo kot okvir in pomoč pri načrtovanju pristopa usmerjenega v PIU, ki temelji na pravicah. Model je bil primerjan z zahtevami Konvencije ZN o pravicah invalidov; obstaja močna povezava med glavnimi področji tega modela in številnimi členi Konvencije (Verdugo idr., 2012).

Podlaga in ozadje

Pristop QOLIVET temelji na konceptu, da je treba storitve obravnavati kot aktivnosti na poti k vključevanju in samostojnosti (Lord in Hutchinson, 2007; Rose in Shevlin, 2021). Za nekatere ljudi, zlasti tiste, ki začenjajo odraslo življenje, se ta pot razteza čez številne sektorje, ki se s sistemskega vidika pogosto obravnavajo kot ločeni stebri politike in storitev. Partnerji projekta QOLIVET si prizadevajo, da bi neprekinjena podpora in intervencije premostile vrzeli med sektorji zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi ter PIU; predvsem da bi uporabnikom teh storitev omogočila napredovanje in uspešen prehod. Še posebej na področju PIU pogosto prihaja do izključenosti in odvisnosti uporabnika storitve od posamezne institucije, kar je mogoče spremeniti z medsektorskim sodelovanjem.

Projekt QOLIVET se osredotoča na ljudi, ki začenjajo odraslo življenje, sicer pa številni opisani koncepti izhajajo iz inkluzivnega učenja na primarni in sekundarni ravni oziroma so enako pomembni tudi v odraslem življenju.

Predpogoj za učinkovit medsektorski sistemski odziv je, da je temeljni okvir združljiv s predvidenimi učinki vseh sektorjev ter da se lahko uporablja za usklajevanje prednostnih nalog in spremljanje napredka pri vključevanju. Partnerji projekta QOLIVET menimo, da je lahko ugotavljanje vpliva storitev, ki ga imajo na kakovost življenja, podlaga za takšen okvir. To stališče temelji na izredni pomembnosti, ki jo je v zadnjih dveh desetletjih vpliv storitev na kakovost življenja pridobil v sektorjih zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi ter PIU.

Pojmovanje kakovosti življenja v različnih sektorjih se razlikuje. V sektorju zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi je kakovost življenja postala prednostna usmeritev v kontekstu usmerjanja od kongregiranega¹ življenja (ang. congregated living) proti življenju v skupnosti (McCarron idr., 2018). V sektorju PIU se to odraža v vse večjem številu pozivov k razširitvi področja ozkih tehničnih in poklicnih kompetenc s prenosljivimi spretnostmi, aktivnim vključevanjem in aktivnim državljanstvom (Wheelahan in Moodie, 2016).

Namen smernic dobre prakse je združiti ti dve perspektivi z uporabo prej opisanega modela kakovosti življenja IASSIDD, tako da bodo odražale temeljna načela, na katerih je mogoče graditi trajnostno pot do vključevanja. Za namene krepitve zmogljivosti sistema jih lahko uporabimo tudi pri drugih mehanizmih, ki se razvijajo v okviru projekta QOLIVET.

¹ Gre za vrsto objektov, kjer ljudje (pri čemer običajno večina oziroma vsi med sabo niso v sorodu) živijo ali prenočujejo in uporabljajo skupne prostore (npr. skupne spalne prostore, kopalnice, kuhinje), kot so na primer: zavetišča, zavodi za prestajanje kazni, nastanitvene ustanove za otroke in mladino, prevzgojni domovi.

Na poti k opredelitvi kakovosti življenja

Skupina WHOQOL pri Svetovni zdravstveni organizaciji (SZO; 1998) je opredelila kakovost življenja kot "... obsežen koncept, na katerega kompleksno vplivajo telesno zdravje, psihološko stanje, stopnja neodvisnosti, družbeni odnosi in odnosi s pomembnimi značilnostmi okolja" – takšna opredelitev odraža večdimenzionalne značilnosti kakovosti življenja (1998; str. 2). Čeprav se opredelitev ne sklicuje na to, kako bi se lahko kakovost življenja merila, se koncept kakovosti življenja po SZO odraža v orodju WHOQOL (Svetovna zdravstvena organizacija, 2012). Kakovost življenja predstavlja posameznikovo doživetje njegovega položaja v življenju v primerjavi z njegovimi cilji, pričakovanji, standardi in skrbmi. Gre za subjektivno mnenje, na katerega vplivajo kultura in vrednostni sistemi, v katerih ljudje živijo. Sveženj instrumentov WHOQOL že odraža to stališče, zato se lahko vprašamo, zakaj so potrebna dodatna orodja? Pomemben vidik pristopa WHOQOL je, da kakovost življenja označuje kot subjektivno izkušnjo posameznika. Splošno sprejeto je, da so potrebna tudi objektivna merjenja kakovosti življenja. Objektivno jo je mogoče izmeriti z uporabo normativnih kazalnikov in opažanj drugih z ustreznimi psihometričnimi instrumenti.

Drug izziv, s katerim se soočajo odgovorni za razvoj sistemov ali storitev, je ustreznost učinkovitih kazalnikov kakovosti življenja za merjenje kakovosti življenja in odzivnosti na način, ki je združljiv s procesom nenehnega izboljševanja (National Disability Authority, 2010).

Že več kot 20 let oziroma odkar je skupina WHOQOL prvotno opredelila kakovost življenja, strokovnjaki preučujejo načine raziskovanja vpliva socialnih storitev ter PIU na kakovost življenja.

Kljub tem prizadevanjem se je izkazalo, da je vpliv storitev na kakovost življenja izmuzljiv koncept, ki ga ni mogoče natančno opredeliti v smislu raziskav in vrednotenja programov. Čeprav se kazalniki kakovosti življenja že dolgo uporabljajo za merjenje rezultatov politik, programov in storitev v različnih sektorjih, zaenkrat ni bila razvita še nobena splošno sprejeta opredelitev ali mersko orodje (Bowling, 2014).

Status kakovosti življenja v zdravstvenem in socialnem varstvu ter skupnostni skrbi

V sektorju zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi je eden od dejavnikov, ki je povečal izziv za določitev skupno dogovorjene opredelitve, raznolikost intervencij in podpore ter izrazov, ki se uporabljajo pri storitvah, vključno s skupnostno skrbjo, neodvisnim življenjem, socialnim varstvom, življenjem v skupnosti in vključevanjem v skupnost. Opredelitev kakovosti življenja mora zajeti vpliv vseh teh dejavnikov. Razlikovanje med kakovostjo življenja na področju zdravja (Makai idr., 2014) in kakovostjo življenja na področju socialnega varstva (Bowling, 2014), je izziv, s katerim se soočajo razvijalci sistemov in storitev, tudi znotraj istega sektorja (Makai idr., 2014). Številni vprašalniki o kakovosti življenja na področju zdravja od uporabnikov storitev zahtevajo, da ocenijo razliko med njihovim trenutnim zdravjem in delovanjem ter želenim stanjem. Nasprotno pa se vprašalniki kakovosti življenja na področju socialnega varstva, osredotočajo na širša vprašanja, kot so samoodločanje, vključenost v življenjske dejavnosti in varnost. Čeprav je kakovost življenja na področju zdravja pomembna, je ključno tudi zbiranje informacij o širših življenjskih izkušnjah in o tem, v kolikšni meri oseba doživlja življenje kot dobro živeto (Bowling, 2014).

Čeprav imajo vsi invalidi, starejši in drugi pravico do izboljšanja kakovosti življenja ne glede na lokacijo in stopnjo odvisnosti, ki jo izkazujejo, so lahko razlike v pojmovanju vpliva storitev na kakovost življenja v

sektorju zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi posledica medsektorskih razlik glede na predvidene rezultate oz. cilje storitev. Storitve, katerih cilj je olajšati prehode, na primer prehod iz kongregiranega okolja (ang. congregated settings) v skupnost, iz šole v službo, iz mladosti v odraslost ali iz oskrbe v samostojno življenje, stremijo k pozitivnim spremembam v življenju posameznika. Druge storitve so namenjene ohranjanju trenutnih okoliščin uporabnikov ter zaščiti njihove neodvisnosti in varnosti. Slednje je primer, ko lahko starost uporabnikov ali vrsta in stopnja prizadetosti pomembno vplivajo na pojmovanje kakovosti življenja (National Health Executive, 2017; Turid Midjo in Ellingsen Aune, 2018; Wright, 2010; Connell, Carlton, J. Grundy idr., 2018; Bigby idr., 2014; Mental Health Commission, 2007; Bowling, 2014).

Status kakovosti življenja v poklicnem izobraževanju in usposabljanju

V literaturi in politikah o PIU lahko najdemo soglasje o tem, da je izboljšanje kakovosti življenja jasna korist uspešnega zaključka izobraževanja (Cedefop, 2011; 2013). Vendar pa je bila dolga leta obravnavana kot stranski učinek primerne zaposlitve in vsega, kar predstavljajo življenjske odločitve in blagostanja. Posledično je prevladovalo ozko pojmovanje tega, kaj je in kaj ni v pristojnosti in odgovornosti izvajalcev PIU. V okviru delovne skupine Evropske komisije za izobraževanje in usposabljanje je bilo poklicno izobraževanje in usposabljanje sprejeto kot pomemben mehanizem s širšimi cilji, to so spodbujanje skupnih vrednot, omogočanje mladim, da uspešneje sodelujejo kot državljani Evrope, in spodbujanje pomena dobrega evropskega državljanstva (Evropska komisija, 1997, str. 57).

Od Lizbonske pogodbe (2000) naprej se je vloga PIU v številnih izjavah in dokumentih Evropske komisije še razširila, tako da izidi PIU vključujejo njegovo vlogo pri spodbujanju socialne vključenosti, kohezije, mobilnosti, zaposljivosti in konkurenčnosti (Lasonen in Gordon, 2009; str. 20). V zadnjem času vse bolj kaže na to, da se bo vpliv PIU na kakovost življenja ter fizično in duševno zdravje obravnaval kot pomemben kazalnik na področju dela, vseživljenjskega učenja in na področju razvijanja spretnosti (European Training Foundation, 2020; str. 57).

Izvajalci PIU ter oblikovalci politik ne morejo imeti za samoumevno, da je ta učinek mogoče doseči brez uvedbe elementov in mehanizmov v programe PIU, ki so izrecno namenjeni izboljšanju vpliva na kakovost življenja uporabnikov. Ta nujnost se odraža v Priporočilu Evropskega sveta o ključnih kompetencah za vseživljenjsko učenje (Svet Evropske unije, 2018), ki predstavlja celovit okvir za vse sektorje izobraževanja in usposabljanja. Priporočilo kot pomembne rezultate poudarja razvoj življenjskih spretnosti, državljanstvo, sodelovanje v demokraciji in socialno vključenost.

Pregled, ki smo ga opravili v okviru projekta QOLIVET, je pokazal, da se številni evropski akterji, vključno z Evropskim centrom za razvoj poklicnega usposabljanja (Cedefop, 2015), Mednarodno organizacijo dela (2004), Evropskim ekonomsko-socialnim forumom (2020), Svetom Evrope (2018), Evropsko agencijo za razvoj izobraževanja otrok s posebnimi potrebami (2013) in Evropsko komisijo (2000), strinjajo, da morajo izvajalci PIU ter izvajalci vseživljenjskega učenja spodbujati osebni razvoj, medosebne veščine, državljanstvo, zavedanje pravic, zdrav način življenja in blagostanje. Vse to so dimenzije Schalockovega/Verdugovega modela kakovosti življenja osebe z motnjami v duševnem razvoju (Schalock idr., 2002; Schalock in Verdugo, 2012; Gomez, Schalock in Verdugo, 2021).

Načrtovanje poti za vključevanje

Obseg poti vključevanja, ki jo obravnava projekt QOLIVET, obsega storitve zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi, prehoda, poklicne/zaposlitvene rehabilitacije, posebne oziroma specializirane programe PIU ter splošno PIU. Ni nujno, da je pot vključevanja linearna ali da si storitve sledijo druga za drugo. Učinkovita pot zagotavlja dostop do vseh storitev na vseh stopnjah vključevanja. Na primer, oseba, ki je vključena v splošno PIU, bo morda potrebovala tudi storitve zdravstvenega ali socialnega varstva. Prav tako lahko oseba, ki je vključena v skupnostno skrb, potrebuje formalne učne priložnosti. Medinstitucionalno in medsektorsko sodelovanje sta verjetno temeljni gradnik vsake poti vključevanja. Smernice temeljijo na predpostavki, da je večja udeležba pri aktivnostih v skupnosti, usposabljanju in delu upravičena želja, ki jo je treba obravnavati pri vseh korakih vključevanja in za vse osebe. Predpostavlja se tudi, da bo slednje pozitivno vplivalo na kakovost življenja osebe.

Glavni izziv, s katerim se morajo soočiti vodstvo in strokovni delavci izvajalcev zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi, PIU, uporabniki s posebnimi potrebami in njihovi predstavniki ter delodajalci, je da je delež invalidov, ki imajo omejitve pri delu, veliko večji kot pa v splošni populaciji. To velja zlasti za osebe z motnjami v duševnem razvoju ali težavami v duševnem zdravju. Obravnava zmožnosti za delo ali zaposlitev pri vseh korakih vključevanja bo povečala verjetnost uspešnega prehoda. Dostopnost ne predstavlja le vključitev v proces usposabljanja. Treba jo je razširiti tudi v skupnost in druge sektorje – s tem ustvarjamo priložnosti brez ovir in premostitvene programe za lažje sodelovanje.

Enak izziv predstavlja tudi, kako se bomo odzvali na potrebe tistih, ki se težje znajdejo v sistemu splošnega PIU. Omejena udeležba oseb z večjim tveganjem za izključenost v PIU, kar invalidi so, lahko zmanjša vpliv PIU na vključevanje v družbo in posledično na kakovost življenja (Evropska komisija, 2000). Upravičeno se lahko vprašamo, kakšen je vpliv PIU na kakovost življenja tistih, ki programa ne zaključijo uspešno. Bistveno je, da programi PIU ne onemogočajo vključevanja udeležencev s posebnimi učnimi potrebami, še pomembneje pa je, da zasnova teh programov vključuje elemente in mehanizme, ki so namenjeni neposrednemu izboljšanju osebnih zmožnosti, spodbujanju socialne vključenosti in povečanju blagostanja.

Predlagane smernice temeljijo na predpostavki, da je za obravnavo posebnih potreb udeležencev, in to ne glede na to, v katere storitve ali programe so vključeni, potrebno, da organizacije prilagodijo in spremenijo svoje vrednote, procese upravljanja in postopke ocenjevanja ter tako zagotovijo, da:

- se sprejmejo pristopi vključujočega učenja,
- proces vodijo posamezniku prilagojeni učni načrti,
- postane aktivno vključevanje posameznika vsakdanja praksa,
- so učne priložnosti, gradiva in okolja univerzalno zasnovani,
- so fizične in psihosocialne ovire odpravljene ali zmanjšane,
- so odpravljena negativna stališča in stigmatizacija,
- so ustrezne podporne tehnologije in prilagoditve na voljo takoj,
- je osebje ustrezno usposobljeno za uporabo prožnih pristopov,
- se spoštujejo pravice udeležencev,
- je po potrebi zagotovljena osebna asistenca.

V sistemih, v katerih je vpliv storitev na kakovost življenja upoštevan kot načrtovani izid in merjen kot ključni kazalnik uspešnosti, bodo zgornje strategije verjetno privedle do bolj odzivnih in kakovostnejših ukrepov in podpore na vseh stopnjah vključevanja.

Oblikovanje smernic dobre prakse

Tu predstavljene smernice so nastale na podlagi sistematičnega pregleda strokovne in »sive« (op. nepublicistična dela) literature, raziskovalnih izsledkov, spletnih virov, usposabljanj, učnih virov, orodij za ocenjevanje kakovosti življenja in orodij za ocenjevanje PIU. Cilj sistematičnega pregleda je bil opredeliti vse dosedanje ugotovitve, na podlagi katerih bi lahko izpostavili koristne načine merjenja vpliva storitev na kakovost življenja: kako so vplivi storitev na kakovost življenja obravnavani v zakonodaji, kako so jih ocenjevali financerji, kako so jih merili izvajalci, kako podrobno so bili opisani v specifikacijah programov, kako so bili vključeni v smernice za kakovost in kako so jih raziskovali strokovnjaki. Izvedli smo dva ločena pregleda. En pregled je bil osredotočen na PIU, drug pa na storitve zdravstvenega, socialnega varstva in skupnostne skrbi.

Dokumenti, ki smo jih pregledali pri pripravi smernic, zajemajo širok razpon vsebin, značilnosti uporabnikov in vrst storitev. S pregledom smo želeli združiti razmišljanja, kar lahko uporabimo za razvoj izboljšanja storitev za spodbujanje večje kakovosti življenja in ustreznih orodij za merjenje rezultatov in vpliva, ki se uporabljajo v različnih sektorjih in storitvah. Rezultate in zaključke tega procesa si lahko ogledate v sinteznem poročilu QOLIVET (Partnerstvo QOLIVET, 2021).

Ugotovitve raziskovalnega procesa in analize smo predstavili ključnim strokovnim delavcem vseh partnerjev na tridnevnem seminarju. Strokovni delavci so lahko predlagali teme, ki jih je treba prednostno obravnavati pri izvajanju storitev, katerih cilj je izboljšati kakovost življenja uporabnikov. Rezultate seminarja smo posredovali partnerjem in doseženo je bilo soglasje o 15 smernicah. Te so bile predložene v pregled strokovnjaku s tega področja, na podlagi njegove revizije pa je nastala končna verzija, ki je predstavljena v nadaljevanju.

QOLIVET smernice dobre prakse

Smernica 1: Kakovost življenja je temeljni učinek tako zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi kot tudi poklicnega izobraževanja in usposabljanja

V zadnjih dveh desetletjih je bilo sprejeto soglasje, da imajo na kakovost življenja pomemben učinek sistemi in storitve tako zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi kot tudi PIU. S pregledom strateških dokumentov, raziskav in merskih orodij je bila ugotovljena vrsta kazalnikov, povezanih s kakovostjo življenja v obeh sektorjih. Storitve, namenjene krepitvi samostojnosti, in storitve, namenjene vključevanju v delo, se razlikujejo po obsegu in usmerjenosti v smislu mehanizmov, programskih komponent, usposobljenosti strokovnih delavcev ter načina organizacije in financiranja. Kljub temu lahko oba sektorja umestimo na pot vključevanja, katere pomemben rezultat so okrepljena neodvisnost, socialna vključenost in blagostanje.

Smernica 2: Kakovost življenja je večdimenzionalna, nanjo vplivajo osebni in okoljski dejavniki

Vse usmeritve in orodja, ki obravnavajo kakovost življenja, temeljijo na modelih, ki jo opredeljujejo kot večdimenzionalno. Čeprav se terminologija in koncepti zelo razlikujejo, lahko vse koncepte uvrstimo na eno od dimenzij Schalockovega/Verdugovega modela (Schalock idr., 2002; Schalock in Verdugo, 2012; Gomez, Schalock in Verdugo, 2021). Kakovost življenja je mogoče natančneje opisati z naslednjimi dimenzijami:

- osebni razvoj,
- odločanje o sebi,
- medosebni odnosi,
- socialna vključenost,
- pravice,
- čustveno blagostanje,
- fizično blagostanje,
- materialno blagostanje.

Splošno znano je, da na posameznikovo mnenje o tem, kaj je vredno, vplivajo njegove vrednote, ki jih razvije na podlagi interakcij z družino, šolo in skupnostjo. Pojmovanja kakovosti življenja ni mogoče ločiti od kulturnega etosa, v katerem posameznik živi.

Smernica 3: Kakovost življenja je pri vseh ljudeh sestavljena iz enakih komponent

Kakovost življenja je univerzalen koncept, ki je pomemben za vse ljudi ne glede na njihove osebne značilnosti ali socialno-ekonomski status. Kakovost življenja starejše osebe ali invalida je mogoče opisati z uporabo istih konceptov, ki veljajo za preostalo populacijo. Čeprav se lahko specifične potrebe po podpori razlikujejo, se lahko ista področja in dimenzije kakovosti življenja uporabljajo za opis, v kolikšni meri posameznik uresničuje svoje želje po kakovostnem življenju na področju družine, prijateljstev, dela, stanovanja, zdravja, izobraževanja in življenjskega standarda. Kljub temu se kazalniki in postavke za

merjenje kakovosti življenja teh dimenzij lahko razlikujejo glede na populacijo uporabnikov (starost, vrsta in stopnja invalidnosti itd.).

Smernica 4: Načela kakovosti življenja morajo biti izhodišče za ukrepe in izide storitev za invalide

Načela kakovosti življenja morajo biti izhodišče za pristop k izvajanju storitev v zdravstvenem in socialnem varstvu in skupnostni skrbi ter PIU. Kakovostne organizacije je mogoče opredeliti kot tiste, ki uporabljajo informacije o napredku posameznika glede na standarde v procesu stalnega izboljševanja, katerega cilj je izboljšati izide kakovosti življenja uporabnikov oziroma udeležencev. Pri ocenjevanju potreb je treba raziskati tista področja kakovosti življenja, pri katerih posameznik potrebuje podporo, in opredeliti, katere so ovire, ki preprečujejo izboljšanje kakovosti življenja posameznika. Na posameznika osredotočeno načrtovanje mora biti usmerjeno v odpravljanje ali zmanjševanje ovir za boljšo kakovost življenja in krepiti sposobnost posameznika, da pri tem bolj polno sodeluje. Pristop, ki temelji na kakovosti življenja, je pomemben za različne kazalnike uspešnosti storitev, strategije poslanstva, pogodbe o storitvah in izjave o usmeritvi, ne glede na sektor ali jurisdikcijo, v kateri organizacija deluje.

Smernica 5: Kakovost življenja je treba meriti s subjektivnimi in objektivnimi kazalniki

Vpliv storitev na kakovost življenja lahko obravnavamo z vidika osebe (subjektivno) ali družbe (objektivno). Kot del sistema socialnih kazalnikov so bila sprejeta tako objektivna kot subjektivna merila kakovosti življenja. Objektivni kazalniki kakovosti življenja se nanašajo na zunanje in zlahka ugotovljive pogoje življenja, ki jih lahko številni opazovalci ocenijo enako, vključno s sprejetimi značilnostmi kakovostnega življenja, kot so materialne dobrine, družbena povezanost in participacija. Subjektivni kazalniki kakovosti življenja se običajno zbirajo z orodji za samoocenjevanje, ki ljudem omogočajo, da ocenijo, v kolikšni meri se jim življenje zdi dobro, tj. stopnjo zadovoljstva, ki jo oseba doživlja na ključnih področjih življenja. Obe vrsti kazalnikov sta bistveni za razumevanje vpliva storitev na kakovost življenja uporabnikov. Eden od pristopov merjenja kakovosti življenja predstavlja "subjektivni" pogled na dožemanje uporabnika storitev in drugi, "objektivni" pogled na mnenje, ki izhaja iz neposrednega opazovanja s strani družinskega člana ali strokovnjaka.

Smernica 6: Povečan vpliv na kakovost življenja je ključni kazalnik uspešnosti storitev

Glede na splošno sprejeto mnenje, da je izboljšanje kakovosti življenja ključni učinek storitev in sistemov, morajo sistemi vodenja kakovosti vključevati ključne kazalnike uspešnosti (KPI) za spremljanje obsega, v katerem udeleženci dosegajo ta učinek. Bistveno je, da se uporabljata obe vrsti meritev: objektivni ukrepi za ugotavljanje kakovosti življenja – da se ugotovi, kako se pogoji kakovosti življenja ujemajo z družbenimi normami, in subjektivni ukrepi za zbiranje informacij o tem, kako udeleženci dojemajo vpliv storitve na kakovost življenja. Vodje storitev in sistemov morajo spodbujati izboljšanje kakovosti življenja kot prednostni učinek. Zagotavljajo naj tudi, da se napredek pri izboljšanju delovanja spremlja s sistemi kakovosti, da se izvajanje storitev nenehno izboljšuje ter da se o napredku poroča zainteresiranim stranem in vodstvu.

Smernica 7: Izboljšana kakovost življenja vključuje spoštovanje, dostojanstvo, enakost, vključenost, sodelovanje in pravice

Organizacija, ki je zavezana doseganju pozitivnega učinka na kakovost življenja, mora zagotoviti, da njene vrednote in etika odražajo temeljna načela etične in pravične prakse. Zagotoviti mora, da so uporabniki obravnavani spoštljivo in dostojanstveno, da njeni procesi in postopki podpirajo enakost statusa in dostopa, da so njene prakse vključujoče in odzivne, da se udeleženci zavedajo svojih pravic in jih lahko uresničujejo ter da si organizacija prizadeva podpirati uporabnike pri aktivnem sodelovanju pri razvoju, oblikovanju in vrednotenju osebnih načrtov in sestavin programa.

Smernica 8: Strokovni delavci morajo imeti kompetence in biti usposobljeni za izboljševanje kakovosti življenja uporabnikov

Zavzetost strokovnih delavcev je bistven dejavnik pri doseganju pozitivnih rezultatov na področju kakovosti življenja. Usposabljanje strokovnih delavcev za pridobitev spretnosti in oblikovanje stališč za zagotavljanje aktivne podpore, je ključnega pomena ter lahko pripomore k povečanju izbire in udeležbe. Ustvarjanje vključujočih in spodbudnih okolij in izkušenj je zelo odvisno od tega, v kolikšni meri strokovni delavci to podpirajo.

Strokovne delavce je treba usposobiti za veščine in strategije za zagotavljanje aktivne podpore uporabnikom, da ti lahko opredelijo, kdo so, osebno rastejo, razvijejo pozitivno samopodobo in postanejo nosilci lastnih življenjskih sprememb. Glede na pomembnost tega, koliko so strokovni delavci zavzeti za doseganje učinkovitega vpliva na kakovost življenja, je treba usposabljanje strokovnih delavcev obravnavati kot obvezen mehanizem za izboljšanje storitev.

Sodelovanje uporabnikov in njihovih predstavnikov pri oblikovanju programov usposabljanja strokovnih delavcev je pomemben element na dokazih temelječega usposabljanja. Vsi strokovni delavci morajo imeti vsaj minimalen nabor veščin in znanj, da v središče svojih pristopov postavijo sposobnosti uporabnikov, da vidijo priložnosti in ne izzivov, da se osredotočijo na to, kaj ljudje "zmorejo", in ne na to, česa "ne morejo", ter da spodbujajo samozavest in asertivnost uporabnikov.

Smernica 9: Smiselno vključevanje uporabnikov v razvoj storitev vodi k boljšemu zagotavljanju kakovosti življenja

Sisteme in storitve je treba oblikovati tako, da bodo invalidi dosegali čim boljše rezultate, kot jih tudi sami opredeljujejo. Smiselni ukrepi za izboljšanje kakovosti življenja in neodvisnosti lahko pripomorejo pri doseganju tega cilja. Zaznavanje uporabnikov o tem, v kolikšni meri storitve, v katere so vključeni, pozitivno vplivajo na njihovo kakovost življenja, lahko pomembno prispeva k soustvarjanju in univerzalnemu oblikovanju. Izkušnje in spoznanja uporabnikov in njihovih predstavnikov predstavljajo pomemben dokaz informiranja o novostih, usposabljanju in praksi. Aktivnejše sodelovanje uporabnikov je mogoče doseči z njihovim vključevanjem v proces oblikovanja, morda s pomočjo fokusnih skupin ali drugih načinov pridobivanja povratnih informacij. Podobno lahko sodelovanje v procesih upravljanja organizacij ustvari večje soglasje med strokovnimi delavci in uporabniki glede zastavljenih ciljev.

Smernica 10: Uporabnike storitev je treba aktivno vključiti v določanje ciljev glede kakovosti življenja in ocenjevanje rezultatov

Bistveno je delovati po predpostavki, da posameznik ve, kaj je zanj pomembno, in da njegovo dožemanje kakovosti življenja ni ne pravilno in ne napačno. Uporabniki morajo vedeti, da izvajalec storitev sliši in priznava njihovo mnenje. To je mogoče doseči tako, da se omogoči aktivno sodelovanje že od začetnih faz ocenjevanja njihovih potreb, prek razvoja in izvajanja individualnega načrta, do ocenjevanja napredka pri doseganju njihovih ciljev. V ta namen naj strokovni delavci pri svojem delu vpeljejo mehanizme in orodja za lažje sodelovanje ali komunikacijo ter dostop do neodvisnega zagovorništva ali pomoči pri odločanju za tiste, ki to potrebujejo. Prepoznati in priznati je treba neenakost moči in vzpostaviti postopke za zmanjšanje njenega vpliva na posameznikovo spoštovanje in samozavest. Če je treba, so lahko ali svojci uporabnikov ali neodvisni svetovalci pomembni sodelujočenci v postopku. Individualni načrt uporabnika mora biti enostaven za uporabo, na voljo v dostopnih oblikah, veljati mora za »žive« dokumente ter biti pregledan in popravljen na podlagi povratnih informacij uporabnikov in strokovnih delavcev.

Smernica 11: Sodelovanje z (lokalno) skupnostjo in drugimi ustanovami povečuje vpliv storitev na izboljšano kakovost življenja

S sistemskega vidika enakost dostopa ni nekaj, kar se izvaja na začetku storitve, temveč cilj, ki mora biti podlaga za vsako fazo vključevanja. Vključevanje skupnosti in organizacij, ki ponujajo še druge možnosti, kot so na voljo v okviru storitve, je predpogoj za večji vpliv storitev na kakovost življenja in razširitev rezultatov storitve na rezultate v skupnosti (na trgu dela). Vključujoče storitve morajo načrtovati prehod in ponuditi priložnosti za učenje na podlagi izkušenj iz "resničnega življenja". To velja tako za storitve zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi kot tudi za storitve PIU. V sistemskem pristopu, katerega cilj je ustvariti neprekinjeno kontinuiteto podpore prek sektorskih meja, naj se učenje in delo obravnava kot pomembna vidika vseh storitev, tako specifičnih za invalide kot splošnih. Sodelovanje s skupnostjo in komplementarnimi ustanovami lahko premostijo vrzel med njimi in okoljem za ljudi, ki napredujejo na poti vključevanja, prav tako pa lahko deluje kot preventivni ukrep za tiste, ki jim zaradi predčasne opustitve/predčasnega izhoda iz splošnih storitev preči izključenost in odvisnost od socialnih transferjev.

Smernica 12: Sodelovanje med zdravstvenimi in socialno varstvenimi storitvami ter storitvami skupnostne skrbi ter poklicnim izobraževanjem in usposabljanjem so ključnega pomena za izboljšanje vpliva na kakovost življenja.

Da bi povečali učinek vključujočega in pravičnega vseživljenjskega učenja, bi morali v programe zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi ter PIU vključiti ključne sestavine, ki bodo uporabnikom pomagale pri učenju in doseganju literarne in matematične pismenosti, prenosljivih spretnosti in državljskih veščin. Storitve zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi so omogočile razvoj strokovnega znanja in skrbele za pridobivanje izkušenj skozi spodbujanje osebne rasti, družbenega udeleževanja in zagotavljanje okoljske podpore. V okviru PIU je bila preko inkluzivnih storitev razvita vrsta metodologij in mehanizmov za spodbujanje učinkovitih učnih spretnosti ter oblikovanje dostopnih učnih okolij in procesov. Učinkovita pot vključevanja mora zagotavljati dostop do

vseh teh vrst storitev pri vseh korakih vključevanja. Na primer, oseba, ki je vključena v splošno PIU, bo morda potrebovala dostop do podpore na področju zdravstva ali socialnega varstva. Prav tako lahko oseba, ki se udeležuje storitev socialnega varstva, potrebuje dostop do formalnih učnih priložnosti. Medinstitucionalno in medsektorsko sodelovanje sta temeljna gradnika vsake poti do vključevanja. Večja udeležba pri dejavnostih v skupnosti, usposabljanju in delu so upravičene želje, ki jih je treba obravnavati na vseh stopnjah poti in za vse ljudi.

Smernica 13: V celotni skupnosti je treba spodbujati ozaveščenost o načelih kakovosti življenja

Vplive in učinke storitev na kakovost življenja naj se dosega tudi v širši skupnosti in ne samo znotraj storitev. Z vidika zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi ter PIU to pomeni večjo udeležbo v življenju skupnosti, priznan družbeni status in vključenost v delo. Z biopsihosocialnega vidika je bistveno, da v okviru storitev opredelimo in odpravimo ovire, ki posamezniku preprečujejo večjo udeležbo v družbi. Odpraviti je treba negativna stališča in stigmatizacijo, ki predstavljata pomembno psihosocialno oviro za sodelovanje. Neposredne izkušnje pri delu z invalidi ali v odnosu do njih so najučinkovitejši način za zmanjšanje stigme. Izvajalci storitev morajo sodelovati z akterji v skupnosti in delodajalci z namenom ustvarjanja priložnosti za sodelovanje uporabnikov pri spodbujanju pozitivnega odnosa in odpravljanju diskriminatornih stereotipov. Ozaveščanje o pomenu osebnostnega razvoja, socialne vključenosti, državljanstva in blagostanja lahko prispeva k skupnosti, v kateri se zmanjšajo tako fizične ovire kot tudi spreminjajo neustrezna stališča.

Smernica 14: Vpliv na kakovost življenja mora biti podprt s sistemskimi politikami, procesi in usposabljanji

Za doseganje večjega učinka na kakovost življenja naj si sistemi izvajanja prizadevajo za ustvarjanje bolj odzivnih priložnosti za ljudi, ki jim preti izključenost. Za ohranjanje sprememb ali napredka, doseženega na področju kakovosti življenja skozi daljše časovno obdobje, je bistvenega pomena sinhronizacija individualne ravni (prakse neposredne podpore), organizacijskih praks in razvoja javnih politik. Potrebno je izboljšati vertikalno in horizontalno usklajenost treh ravni sistema (Schalock idr., 2018; Schalock in Verdugo, 2013).

Evropski steber socialnih pravic je lahko podlaga za opredelitev področij ukrepanja, ki jih je treba obravnavati. Natančneje, sistemi zdravstvenega in socialnega varstva, skupnostne skrbi ter PIU morajo ne glede na značilnosti osebe, vključno z njegovo invalidnostjo, obravnavati pravico do enake obravnave in možnosti na področjih zaposlovanja, socialne zaščite, izobraževanja ter dostopa do blaga in storitev.

Cilj bolj vključujoče družbe je pogosto opredeljen v globalnih političnih ciljih. Kako te globalne težnje pretvoriti v odzivne intervencije in podporo uporabniku lahko predstavlja izziv, pri čemer morajo biti intervencije in podpora prilagojene potrebam in prednostim vsakega udeleženca ne glede na spol, etnično pripadnost, starost, invalidnost ali lokacijo. Za to je potreben enoten konceptualni okvir, ki naj preseže področja politike in administracije ter ustvari kazalnike učinka za spremljanje napredka na poti vključevanja na vseh ravneh, vključno s sistemom, storitvami in posameznikom. Vpliv na kakovost življenja lahko služi kot takšen okvir.

Smernica 15: Rezultate kakovosti življenja je mogoče izboljšati z vključujočimi in na osebo osredotočenimi strategijami

Proaktivne in odzivne intervencije in storitve predstavljajo bistvene mehanizme, ki uporabnikom omogočajo, da napredujejo pri doseganju svojih želja po izboljšanju kakovosti življenja. Za take pristope se uporabljajo različni izrazi, vključno s samousmerjeno podporo, samousmerjenimi storitvami, storitvami, usmerjenimi v uporabnika/osebo, neodvisnim življenjem, nadzorom uporabnika, samoodločanjem in individualnim financiranjem. Vsi ti pristopi temeljijo na osnovnem načelu, da mora imeti invalid možnost izbire in nadzora nad viri in podporo, ki jih potrebuje za vsakdanje življenje, če želi sodelovati in prispevati kot enakovreden državljan. To pogosto vključuje oceno potreb po rekreaciji, socialnem in osebostnem razvoju, usposabljanju in izobraževanju, poklicnih in zaposlitvenih potreb ter oceno potreb družin ali skrbnikov.

To načelo je implicitno vključeno v na učenca osredotočene pristope v storitvah PIU, v katerih udeleženci aktivno sodelujejo pri določanju ciljev in oblikovanju učnih načrtov. Na osebo osredotočeno načrtovanje v zdravstvenih in socialno varstvenih storitvah ter storitvah skupnostne skrbi temelji na podobnem sodelovanju z uporabniki in je temeljni mehanizem za omogočanje izbire in nadzora. Izhodišče za odzivne, v osebo usmerjene storitve je ocena, kaj si oseba želi in potrebuje za samostojno sodelovanje v skupnosti.

Politike vključevanja temeljijo na predpostavki, da so razlike med ljudmi dejstvo, ki ga je treba upoštevati pri vključevanju v sistemsko in organizacijsko kulturo. Vključujoči sistemi spodbujajo sprejemanje raznolikosti in podpirajo enakost možnosti. Temeljijo na načelu, da je treba storitve oblikovati in izvajati tako, da se s široko paleto prožnih in odzivnih pristopov poskrbi za čim širši spekter sposobnosti. Eden od učinkovitih pristopov za povečanje vključenosti je sodelovanje med akterji v različnih okoljih in sektorjih.

V nadaljevanju opisane strategije so splošno sprejete kot še posebej koristne za izvajanje storitev, ki so osredotočene na posameznika in vključujoče ter odražajo podporni model kakovosti življenja, ki promovira vključujoča okolja, splošno podporo ter podporo kakovosti življenja in pogoje, ki to podpirajo (Gomez idr., 2021; Verdugo idr., 2021).

Na osebo osredotočeno izvajanje in organizacijska etika

Glede na to, da se invalidi med seboj razlikujejo, je bistveno, da so procesi, v katere so vključeni, odzivni, in jim na ta način olajšajo oblikovanje okolja v skladu z njihovimi potrebami. Pomemben mehanizem podpore takega pristopa je personalizacija napredovanja na podlagi osebnih potreb. V okviru PIU lahko izvajanje ciljno usmerjenih ukrepov in prožnih oblik usposabljanja na podlagi prilagojenega načrta prepreči prekinitev formalnega izobraževanja, podpira prehod na delo in poveča vključenost invalidov v družbo. V okviru zdravstvenega in socialnega varstva ter skupnostne skrbi lahko oblikovanje sklopa ciljno usmerjenih in prilagojenih ukrepov in podpore, ki temelji na postopku ocenjevanja in individualnega načrtovanja, poveča možnosti za dobro sodelovanje v skupnosti in osebno rast.

Na osebo osredotočen način izvajanja storitev je mogoče doseči le v okviru organizacijske kulture in etike, ki daje prednost pravici osebe do izbire, nadzora, spoštovanja, dostojanstva in pravic, uporablja veljavne kazalnike za spremljanje svojih na osebo osredotočenih procesov in si prizadeva za njihovo izboljšanje z nenehnim prizadevanjem za izboljšave.

Celostni in biopsihosocialni pristop

Pomembna predpostavka pristopov, osredotočenih na osebo, in inkluzivnih pristopov je, da invalidnost ni stanje ali posameznikova lastnost, temveč se odraža kot dinamičen proces, v katerem interakcija osebe z okoljem lahko, zaradi invalidnosti, privede do določenih omejitev v življenju in skupnosti. Biopsihosocialni ali celostni pristop trdi, da je mogoče z učinkovitimi posegi in podporo zmanjšati omejitve oz. doživljanje teh omejitev, ki so posledica posameznikove invalidnosti. Biopsihosocialni okvir lahko v sodelovanju z uporabnikom omogoči celostno oceno potreb in njegovih močnih področij, ki je podlaga za povezan in usklajen načrt krepitev njegovih zmožnosti, uvedbo podpore in podpornih pripomočkov ter odpravo ali zmanjšanje ovir pri vključevanju.

Ustvarjanje priložnosti za razvijanje samoodločanja in sprejemanja odločitev

Vsaka oseba potrebuje družbene in osebne vire, ki ji omogočajo, da živi življenje, kakršno si želi. To je mogoče doseči le, če so uporabniki opolnomočeni in s tem aktivno prispevajo k razvoju lastne poti vključevanja. Da bi lahko pomembno prispevali k procesu načrtovanja, morajo imeti določene osebne kompetence. Samoodločanje, reševanje problemov in sprejemanje odločitev so pomembne osebne kompetence pri doseganju življenjskih ciljev. Te je mogoče razviti z neposrednim usposabljanjem, vendar pa jih je potrebno izvajati in s tem vaditi v resničnih življenjskih okoliščinah. Večja pripravljenost za sodelovanje v procesu načrtovanja, osredotočenega na osebo, je priložnost za spodbujanje teh spretnosti (Sala idr., 2020).

Spodbujanje osebnih in medosebnih kompetenc

Medosebni odnosi so bistvo dobrega življenja. Sposobnost razvijati in vzdrževati pozitivne in konstruktivne odnose z družino in prijatelji ter učinkovito sodelovanje z neznanimi ljudmi in avtoriteto so ključne kompetence za uspešno vključenost v družbi. V delovnem okolju sta sposobnost vključevanja v skupinsko delo in vzpostavljanje dobrega odnosa s sodelavci cenjeni lastnosti. Vzpostavljanje in prekinjanje stikov in interakcij z drugimi je pomembna veščina. Uspešni osebni odnosi temeljijo na učinkovitih osebnih in medosebnih kompetencah. Kot sredstvo za razvijanje in prakticiranje teh kompetenc je izkustveno učenje učinkovitejše od formalnega. Individualno načrtovanje mora uporabnikom omogočiti raziskovanje in razumevanje svojih osebnih in medosebnih spretnosti (Sala idr., 2020).

Spodbujanje empatične in pozitivne komunikacije

Učinkovite komunikacijske spretnosti so pomembne lastnosti, ki lahko uporabnikom pomagajo pri prizadevanjih za večjo socialno vključenost. Prav tako so bistvena lastnost učinkovitih zaposlenih in njihovih vodij. Čeprav lahko formalno usposabljanje za pridobitev komunikacijskih spretnosti uporabnike seznani z osnovnimi pristopi, je bistveno, da strokovni delavci, ki so v stiku z njimi, prakticirajo empatično in pozitivno komunikacijo. Kar ne le, da lahko okrepi občutek identitete in samospoštovanja uporabnikov, ampak jim nudi tudi vzorce, kako najbolje sodelovati z drugimi ter izražati svoje potrebe in želje.

Krepitev odpornosti pri premagovanju izzivov

Preobremenjenost z izzivi je lahko za vsakogar velik vir stresa. Več kot četrtnina vseh zaposlenih stres označuje kot pomembno težavo. Neuspešno spoprijemanje s stresom lahko privede do težav s telesnim in duševnim zdravjem. Odpornost na negativni stres je koristna osebna lastnost. Sestavljata jo dve

komponenti. Prva je obvladovanje osebnih strategij za spoprijemanje s težavami, kot je iskanje zdravih načinov za zmanjševanje napetosti in negativnih čustev. Druga je sposobnost prilagajanja okolja na način zmanjšanja stresorjev ali s pomočjo podpore, če je ta na voljo. Učenje obvladovanja stresa s sproščanjem in ustrezno asertivnostjo lahko poveča uporabnikovo odpornost in pozitivno vpliva na njegovo zaznavanje kakovosti življenja.

Vključujoče strategije in okolja

Ponudniki storitev v zdravstvenem in socialnem sektorju, sektorju skupnostne oskrbe ter sektorju PIU morajo ustvariti bolj dostopna in vključujoča učna okolja in pristope. Vključujoče vseživljenjsko učenje je pomemben mehanizem, ki lahko odpravi nekatere prikrajšanosti in ovire, s katerimi se soočajo invalidi. V okviru PIU lahko le-to zmanjša število izstopov iz šolanja oziroma prekinitev izobraževanja oziroma poveča vključenost oseb s posebnimi potrebami. V okviru skupnostne skrbi lahko uporabnikom omogoči, da postanejo bolj neodvisni pri kontroli lastnega učenja, in jih pripravi na sodelovanje v formalnih učnih okoljih. Vključujoče strategije in okolja je najbolje razvijati v sodelovanju z uporabniki in njihovimi predstavniki v procesu soustvarjanja. Obravnavati morajo tako fizične kot psihosocialne značilnosti učnega okolja, vključno z etiko in stališči, obliko podajanja vsebine, dostopnostjo gradiv in virov, prilagodljivostjo učnih metod in ustreznostjo postopkov ocenjevanja. Na osebo osredotočen pristop in etika sta gradnika vključujočega okolja.

Univerzalno oblikovana okolja in procesi

Univerzalno oblikovanje (UO) in univerzalno oblikovanje za učenje (UOU) zagotavljata uporabno podlago za razvoj vključujočih storitev in okolij (Quirke in McCarthy, 2020). Predpostavka, na kateri temeljita, je, da je bistveno bolj učinkovito in gospodarno vključiti različne značilnosti ljudi v okolja, storitve, izdelke in postopke v fazi načrtovanja, kot pa jih prilagajati naknadno. Učinkovito UO in UOU je mogoče doseči le s sodelovanjem in soustvarjanjem z obstoječimi in potencialnimi uporabniki ter njihovimi predstavniki. V zdravstvenem in socialnem sektorju in sektorju skupnostne skrbi si prizadevamo razviti univerzalno oblikovane in dostopne javne storitve, ki bodo invalidom pomagale pri doseganju in ohranjanju optimalnega telesnega, duševnega in čustvenega blagostanja. Prizadevanja sektorja PIU so zelo podobna.

Dostop do ustreznih podpornih tehnologij

Če fizičnih ali psihosocialnih okoljskih ovir ni mogoče odstraniti, lahko zagotovitev podpornih pripomočkov bistveno poveča neodvisnost osebe. Podporni pripomočki segajo od nizko tehnoloških pripomočkov, kot sta lupa ali hojca, do visokotehnoloških naprav, kot so sistemi povečevalne in alternativne komunikacije (Annicchiarico, 2012; Minnesota's Guide to Assistive Technology, b. d.). Z nastopom digitalne dobe se podporne tehnologije širijo in postajajo vsak dan dostopnejše. Pomembno je, da se strokovni delavci v storitvah skupnostne skrbi zavedajo, da lahko podporna tehnologija spremeni življenje uporabnika. Enako pomembno je, da strokovni delavci v PIU poznajo najnovejše podporne pripomočke za podporo učenju. Učinkovita uporaba podpornih pripomočkov predvideva, da se vsaki osebi preko biopsihosocialne ocene izbere tehnologija, ki ustreza njenim potrebam, ter da se oseba, njena družina in podporna mreža ustrezno usposobijo za njeno uporabo.

Usklajevanje podpore in ukrepov z opredeljenimi potrebami

Izhodišče za učinkovite, v osebo usmerjene storitve, je ocena, kaj oseba potrebuje za samostojno sodelovanje v skupnosti ali na trgu dela. Ocena mora raziskati potrebe in potencialne. Izpostaviti mora potencialne, ki jih oseba prinaša v proces, in področja, na katerih bo potrebna dodatna podpora in intervencije za izpolnitev njenih želja. V zdravstvenem in socialnem sektorju in sektorju skupnostne skrbi lahko to vključuje oceno potreb po rekreaciji, socialnem in osebostnem razvoju, potreb po učenju in delu ter lahko tudi, če je to potrebno, potreb družine in skrbnikov. V sektorju PIU bo ocena bolj osredotočena na poklicne želje, sposobnosti, interese in potrebe po učni podpori. Pomembno načelo v postopku ocenjevanja je, da upoštevamo prednosti in potrebe pri osebi in tiste, ki obstajajo v njenem okolju. Namen postopka načrtovanja je graditi na močnih platih osebe in uvajati ukrepe ali podporo za zadovoljevanje njenih potreb.

Zdravo ravnovesje med vplivi na kakovost življenja, ki so "osebi pomembni" in "pomembni za osebo"

Na osebo osredotočene in vključujoče storitve dajejo prednost ciljem in željam uporabnika. Vendar pa je pomembno, da zavzemajo te storitve tudi objektivnejši pogled na življenjske okoliščine uporabnika, zlasti v zvezi s tem, kako bi lahko ta dosegel boljšo kakovost življenja na načine, ki jih (še) ne pozna. Poudariti je treba tudi, da moramo v okviru izvajanja storitev doseči rezultate, ki so bili določeni v pogodbi o izvajanju storitvah. Za ugotavljanje ocene kakovosti življenja uporabnikov, je pomembno, da poznamo tudi oceno kakovosti življenja v splošni populaciji, saj bi lahko v primeru, da bi uporabniki ocenili, da se njihova kakovost življenja izboljšuje prišli do nepopolnih zaključkov – potrebno bi bilo primerjati njihovo oceno kakovosti življenja z oceno kakovosti življenja posameznikov v splošni populaciji. Na osebo osredotočene storitve bodo uravnotežile rezultate, ki so "uporabniku pomembni", s tistimi, ki so "za uporabnika pomembni". Na področju zdravstvenega in socialnega varstva in skupnostne skrbi je to lahko zagotavljanje, da oseba razvije učinkovitejše veščine samooskrbe. V sektorju poklicnega izobraževanja in usposabljanja pa je to lahko vztrajanje pri tem, da se oseba nauči obvladovati konflikte.

Viri

- Annicchiarico, R. (2012). Enhancing Service Delivering, Improving Quality of Life, Preserving Independence through Assistive Technology. In John Mantas, Stig Kjær Andersen, Maria Christina Mazzoleni, Bernd Blobel, Silvana Quaglini, and Anne Moen (Eds.), *Quality of Life through Quality of Information*. IOS Press Ebooks. <https://ebooks.iospress.nl/ISBN/978-1-61499-100-7>
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(5): 348-366.
https://www.researchgate.net/publication/265970866_Identifying_Good_Group_Homes_Qualitative_Indicators_Using_a_Quality_of_Life_Framework
- Bowling, A. (2014). *Quality of life: Measures and Meanings in Social Care Research*. NIHR School for Social Care Research. London School of Economics and Political Science.
<https://eprints.soton.ac.uk/373668/1/MR16.pdf>
- Cedefop. (2011). *The Benefits of Vocational Education and Training*. Author. Publications Office of the European Union.
- Cedefop. (2013). *Benefits of Vocational Education and Training in Europe for People, Organisations and Countries*. Author. Publications Office of the European Union.
- Cedefop. (2015). *Stronger VET for Better Lives: Cedefop's Monitoring Report on Vocational Education and Training Policies 2010-14*. Publications Office of the European Union.
https://www.cedefop.europa.eu/files/3067_en.pdf
- Connell, J., Carlton, J., Grundy, A. idr. (2018). The Importance of Content and Face Validity in Instrument Development: Lessons Learnt from Service Users when Developing the Recovering Quality of Life Measure (ReQoL). *Quality of Life Research*, 27: 1893–1902. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1847-y>
- Duffy, S. (2016). *Citizenship and the welfare state*. Sheffield, UK: Centre for Welfare Reform
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2013). *European Patterns of Successful Practice in Vocational Education and Training Participation of Learners with SEN/Disabilities in VET*. Author. https://www.european-agency.org/sites/default/files/vet-report_en.pdf
- European Economic and Social Forum. (2020). *Opinion on Sustainable Funding for Lifelong Learning and Development of Skills*. EESC 2019/4762 - SOC/629, OJ C 232, 14.7.2020, p. 8–17.
<https://www.eesc.europa.eu/en/our-work/opinions-information-reports/opinions/sustainable-funding-lifelong-learning-and-development-skills-context-shortage-skilled-labour-exploratory-opinion-request>
- European Training Foundation. (2020). *Social Inclusion High on EU Policy Agenda*. Author.
<https://www.etf.europa.eu/en/news-and-events/news/social-inclusion-high-eu-policy-agenda>

- Evropska komisija. (1997). *Accomplishing Europe through Education and Training*. Office for Official Publications of the European Communities. https://www.selpipes.com/uploads/1/2/3/3/12332890/1997_-_accomplishing_europe_through_education_and_training.pdf
- Evropska komisija. (2000). *A Memorandum on Lifelong Learning: Commission Staff Working Paper SEC(2000) 1832*. Author. https://arhiv.acs.si/dokumenti/Memorandum_on_Lifelong_Learning.pdf
- Gomez, L., Schalock, R., & Verdugo, M. (2021). A quality of life supports model: Six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 119: 104112.
- International Labour Organisation. (2004). *Vocational Rehabilitation and Employment of People with Disabilities: Report of a European Conference*. Author https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp---ifp_skills/documents/publication/wcms_106627.pdf
- Lasonen, J., & Gordon, J. (2009). Improving the Attractiveness and Image of VET. In, Cedefop (Ed.), *Modernising Vocational Education and Training. Fourth Report on Vocational Training Research in Europe: Background Report, Volume 3*, pp. 15-88. Office for Official Publications of the European Communities. https://www.cedefop.europa.eu/files/3050_3_en.pdf
- Lord, J & Hutchinson, P. (2007). *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*. Captus Ontario, CA: Press.
- Makai, P., Brouwer, W., Koopmanschap, M., Stolk, E., & Nieboer, A. (2014). Quality of Life Instruments for Economic Evaluations in Health and Social Care for Older People: A Systematic Review. *Social Science & Medicine*, 102: 83-93. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.050>.
- McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., O'Donovan, M., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V. & May, P. (2018). *Quality of Life Outcomes and Costs Associated with Moving from Congregated Settings to Community Living Arrangements for People with Intellectual Disability: An Evidence Review*. Health Research Board. https://www.hrb.ie/fileadmin/publications_files/Quality-of-life_outcomes_and_costs_living_arrangements_for_people_with_an_intellectual_disability_2018.pdf
- Mental Health Commission (2007). *Quality Framework Mental Health Services in Ireland*. Author. <https://www.mhcirl.ie/File/qframemhc.pdf>
- Minnesota's Guide to Assistive Technology (n. d.) *Types of Assistive Technology (AT)*. <https://mn.gov/admin/at/getting-started/understanding-at/types/>
- National Disability Authority. (2010). *Developing Services for People with Disabilities: A Synthesis Paper Summarising the Key Learning of Experiences in Selected Jurisdictions as at October 2010*. Author. <http://nda.ie/Policy-and-research/Research/Research-Publications/Developing-Services-for-People-with-Disabilities/Developing-Services-for-People-with-Disabilities-A-Synthesis-Report.html>

- National Health Executive. (2017). *NICE to Review Quality of Life Measures across Health and Social Care*. Author. <https://www.nationalhealthexecutive.com/Health-Care-News/nice-to-review-quality-of-life-measures-across-health-and-social-care>
- Partnerstvo QOLIVET . (2021). *Measuring the Quality of Life Impact of Care, Education and Training: Summary Synthesis Report*. European Platform for Rehabilitation, Brussels, Belgium.
- Quirke, M., & McCarthy, P. (2020). *A Conceptual Framework of Universal Design for Learning (UDL) for the Irish Further Education and Training Sector*. SOLAS. <https://www.solas.ie/f/70398/x/948bcabcc4/udl-for-fet-framework.pdf>
- Rose, R., & Shevlin, M. (2021). *Establishing Pathways to Inclusion: Investigating the Experiences and Outcomes for Students with Special Educational Needs*. UK: Routledge.
- Sala, A., Punie, Y., Garkov, V., & Cabera, M. (2020). *LifeComp: The European Framework for Personal, Social and Learning to Learn Key Competence*. Joint Research Centre. <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC120911>
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6): 457–470. DOI: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2
- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2012). *A Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies*. Baltimore: Brookes.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286 doi:10.1352/1934-9556-51.4.273
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Lee, T. (2016). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 2016, 56, 56-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2016.03.005>
- Schalock, R., Verdugo, M., & van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 2018, 67, 53-60. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003
- Svet Evropske unije. (2000). *The Lisbon European Council: Presidency Conclusions*. Author. https://www.europarl.europa.eu/summits/lis1_en.htm
- Svet Evropske unije. (2018). Council Recommendation on Key Competences for Lifelong Learning. C 189/10 EN *Official Journal of the European Union* 4.6.2018. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=EN)
- SZO. (1998) WHOQOL User Manual. CH: Author. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

- SZO. (2012). *The WHOQOL Guidance (normative)*. CH: Author.
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- Turid Midjo, T., & Ellingsen Aune, K. (2018). Identity Constructions and Transition to Adulthood for Young People with Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1):33-48. DOI: 10.1177/1744629516674066.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The Concept of Quality of Life and its Role in Enhancing Human Rights in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11): 1036–1045.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218– 233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218
- Wheelahan, L., & Moodie, G. (2016). *Global Trends In TVET: A Framework for Social Justice*. Education International.
https://www.researchgate.net/publication/310328472_Global_trends_in_VET_a_framework_for_social_justice_A_contribution_by_Education_International
- Wright, K. (2011). *Transition from Children's to Adults' Services for Young People Aged 14 to 25 in Westminster*. Westminster Joint Strategic Needs Assessment. Westminster City Council.
<https://www.jsna.info/sites/default/files/JSNA%20Westminster%202011%20Transition%20to%20Adult%20Services.pdf>