

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

LEA ZUPANČIČ

**VLOGA SLOVENSКИH INVALIDSKIH ORGANIZACIJ  
PRI SOCIALNEM VKLJUČEVANJU INVALIDOV**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2004

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

LEA ZUPANČIČ

Mentor: red. prof. dr. Zinka Kolarič  
Somentor: izr. prof. dr. Marjan Brezovšek

**VLOGA SLOVENSКИH INVALIDSKIH ORGANIZACIJ  
PRI SOCIALNEM VKLJUČEVANJU INVALIDOV**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2004

## ZAHVALA

*Za pomoč pri nastajanju diplomskega dela bi se rada zahvalila mentorici prof. Zinki Kolarič ter Društvu distrofikov Slovenije, Zvezi društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije Sožitje in Zvezi slepih in slabovidnih Slovenije. Predvsem pa hvala Juretu Ž. in staršem za vso moralno in finančno podporo v času študija.*

# KAZALO

	<b>UVOD</b> .....	1
<b>1.</b>	<b>OPREDELITEV OSNOVNIH POJMOM</b> .....	5
<b>2.</b>	<b>SLOVENSKE INVALIDSKE ORGANIZACIJE</b> .....	7
2.1.	<i>UMESTITEV V DRUŽBENI PROSTOR</i> .....	7
2.2.	<i>ZGODOVINA IN RAZVOJ</i> .....	12
2.2.1.	Obdobje 1974 –1991.....	12
2.2.2.	Obdobje po letu 1991.....	13
2.3.	<i>PRAVNI OKVIR</i> .....	14
2.3.1.	Mednarodni dokumenti.....	14
2.3.2.	Slovenska zakonodaja.....	16
2.3.3.	Novosti ZIO v luči socialnega vključevanja invalidov.....	18
2.4.	<i>PREDSTAVITEV SLOVENSКИH INVALIDSКИH ORGANIZACIJ</i> .....	20
2.4.1.	Organiziranost, povezovanje in članstvo.....	20
2.4.2.	Financiranje.....	25
2.4.3.	Dejavnosti.....	26
<b>3.</b>	<b>SAMOPODOBA INVALIDSКИH ORGANIZACIJ SKOZI ANALIZO POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV</b> .....	26
3.1.	<i>DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE (DDS)</i> .....	29
3.2.	<i>ZVEZA ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM – SOŽITJE</i> .....	31
3.3.	<i>ZVEZA SLEPIH IN SLABOVIDNIH SLOVENIJE (ZSSS)</i> .....	32
3.4.	<i>ANALIZA POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV DSS, SOŽITJA IN ZSSS</i> .....	35
	<b>SKLEP</b> .....	40
	<b>SEZNAM GRAFOV IN TABEL</b> .....	45
	<b>VIRI</b> .....	46
	<b>PRILOGA A</b> Primer vprašanj o vlogi slovenskih invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov, ki so bila uporabljena v pogovorih z zaposlenimi v DDS, Sožitju in ZSSS.....	50
	<b>PRILOGA B</b> Izvedeni programi invalidskih organizacij na državni ravni v letu 2002, ki jih je financiral FIHO.....	52
	<b>PRILOGA C</b> Izvedeni programi invalidskih organizacij na lokalni ravni v letu 2002, ki jih je financiral FIHO.....	54

## UVOD

Socialna izključenost<sup>1</sup> je multidimenzionalen problem, ki pomeni nesodelovanje ali le delno sodelovanje v ključnih virih, institucijah in mehanizmih, prek katerih poteka civilno, ekonomsko, socialno in medsebojno vključevanje posameznikov in skupin v družbo. Pri tem so najbolj prizadete marginalne skupine, ki odstopajo od povprečja zaradi svoje drugačnosti, in to kljub temu, da ustava in zakoni vsem državljanom določajo enak e pravice udeležbe na vseh družbenih področjih. V t. i. ranljivejšo skupino državljanov spadajo tudi invalidi, ki zaradi svoje prizadetosti oz. oviranosti potrebujejo še večjo pozornost in pomoč. Sedanja družba je namreč družba ekonomskih vrednot, ki spodbuja predvsem produktivnost, konkurenco in učinkovitost. Pri tem pa se lahko zgodi, da bodo tisti, ki teh vrednot ne bodo dosegli, še bolj potisnjeni na rob družbe.

In kakšna naj bi bila rešitev? Uspešno reševanje te problematike zahteva uporabo najrazličnejših ukrepov na različnih področjih - politika zaposlovanja, socialna zaščita, stanovanjska politika, izobraževanje, kultura, zabava, zdravstveno varstvo in socialna pomoč. Spopad s socialno izključenostjo pa je tudi ena od osrednjih prvin posodobitve evropskega socialnega modela in eden od strateških ciljev, ki si jih Evropska unija (EU) zastavlja v prvem desetletju 21. stoletja. Gre za nov pristop, ki je zasnovan (Tutta, 2002a: 10 -14):

- *na pravicah posameznika* – državljana, invalida in ne na pojmu zaščite ranljivih, šibkejših družbenih skupin, saj ne obravnava invalidov kot objektov (nevidnih državljanov) na podlagi usmiljenja, ampak kot subjekte ob upoštevanju dostojanstva posameznika;
- *na dopuščanju individualnih razlik ali pozitivni diskriminaciji* in ne več na obvezni prilagoditvi neživiljenjski formi oz. standardu povprečnega državljana, proces vključevanja invalidov v družbo pa je tako cilj in sredstvo;

---

<sup>1</sup> Gre za prevod angleškega izraza social exclusion, vendar kot opozarja Trbančeva (1996: 287 -310), bi bil ustrežnejši prevod v slovenščino družbena izključenost, saj ta bolj zajema različne razsežnosti izključenosti, izraz socialna izključenost pa v slovenščini bolj spominja na socialne mreže oz. izključenost iz njih. Kljub temu pa bom v diplomskem delu uporabljala izraz socialna izključenost, ker se je v Sloveniji ta bolj uporablja.

- *na polnopravnem državljanstvu in vključevanju* – pravici vseh ljudi do aktivnosti in enake udeležbe namesto izločanja in določanja najbolj »primerne« udeležbe s strani strokovnjakov.

Leto 2003 je Svet EU razglasil tudi za evropsko leto invalidov. S tem želi opozoriti javnost na navzočnost invalidov, ki imajo enake pravice kot državljani brez invalidnosti in ki za svoje uveljavljanje v družbi potrebujejo mnogo več navora in strpnosti drugih. To pa je tudi priložnost za odstranjevanje različnih komunikacijskih in gibalnih ovir, s katerimi se ta populacija srečuje v vsakdanjem življenju, ter za uveljavljanje zakonodaje EU na področju invalidskega varstva v praksi. Pri vsem tem igrajo pomembno vlogo tudi nacionalne invalidske organizacije, ki kot del civilne družbe na področju invalidskega varstva zadovoljujejo in zastopajo interese ter posebne potrebe invalidov.

Na podlagi tega sem se odločila, da raziščem vlogo invalidskih organizacij v Sloveniji kot enega izmed akterjev v procesu socialnega vključevanja (nasprotje socialni izključenosti) invalidov v družbo. Ker je omenjeni pojem večplasten, bom raziskala vključenost invalidov v družbo skozi invalidske organizacije z vidika štirih sistemov (Commins, 1993:4):

- *demokratični in zakonski (pravni) sistem, ki omogoča civilno vključenost (biti enakopraven državljan v demokratični družbi);*
- *trg delovne sile, ki omogoča ekonomsko vključenost (imeti zaposlitev, imeti določeno ekonomsko funkcijo v družbi);*
- *sistem državne blaginje, ki omogoča socialno vključenost v ožjem smislu (imeti možnost in biti sposoben uporabljati socialne storitve, ki jih zagotavlja država);*
- *družina in sistem sosedskih ter prijateljskih mrež, ki omogoča medsebojno vključenost (zagotavlja varnost, družabnost in moralno podporo).*

Cilja moje diplomske naloge sta dva. Prvi je analizirati določbe Zakona o invalidskih organizacijah (ZIO)<sup>2</sup> ter jih primerjati z ostalimi zakoni na področju invalidskega varstva, ki se nanašajo na invalidske organizacije. Na podlagi tega bom poskušala ugotoviti, kakšen pomen ima ZIO neposredno za invalidske

---

<sup>2</sup> Ur. l. RS, št. 108/02

organizacije oz. kaj to pomeni za samo njihovo vlogo v procesu socialnega vključevanja invalidov v družbo. Pri tem se bom oprla na posamezno literaturo ter konkretno na izjave oseb, ki delajo v invalidskih organizacijah. Hipoteza, ki jo postavljam, se glasi:

*Posledice, ki jih prinaša uveljavitev ZIO, bodo v okviru procesa socialnega vključevanja pozitivno vplivale na invalidske organizacije in na invalide.*

V okviru drugega cilja bom analizirala posebne socialne programe (PSP) invalidskih organizacij, ki pomembno dopolnjujejo državno skrb za invalide. Tipološki pregled teh organizacij v Sloveniji pokaže, da so te zelo različne kar zadeva sestavo članstva, vrsto potreb in interesov, ki jih zadovoljujejo člani, način delovanja in organiziranost. Večina organizacij je organizirana po načelu pokrivanja funkcionalne okvare (duševna prizadetost, slepota, gluhot, paraplegija itd.), le tri po načelu invalidnosti glede na izvor in ena glede na dosežke invalidov na športnem področju. Na podlagi tega bom v svojo analizo vključila tri organizacije na področju invalidskega varstva, ki so organizirane glede na funkcionalne okvare:

- *telesna prizadetost* – Društvo distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS);
- *senzorna prizadetost* – Zveza slepih in slabovidnih Slovenije (v nadaljevanju ZSSS);
- *duševna prizadetost* – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije Sožitje (v nadaljevanju Sožitje).

Na tak način želim pokazati dejansko vlogo invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov, saj verjamem, da so PSP ene izmed temeljnih, če ne že kar glavne dejavnosti teh organizacij. Izvedla bom tudi primerjalno analizo navedenih programov, v kateri se bom osredotočila predvsem na njihove vsebine, cilje, prioritete, izvajalce in uporabnike. Pri tem bom izpostavila tudi morebitne probleme ali težave, s katerimi se soočajo takšne organizacije pri izvajanju programov za invalide, ali novosti, ki jih uvajajo na tem področju. Pri raziskavi se bom oprla na strokovno literaturo in dnevno časopisje, gradivo posameznih organizacij ter predvsem na pogovore z osebami, ki so zaposlene v organizacijah za invalide.

Druga hipoteza , ki jo postavljam, se glasi:

*Invalidske organizacije v Sloveniji so pomemben dejavnik v izenačevanju možnosti za socialno vključevanje invalidov.*

Vsi pogovori, ki jih bom opravila z zaposlenimi v omenjenih organizacijah, bodo standardizirani. Tako bom vnaprej pripravila niz vprašanj, ki jih bom zastavila zaposlenim v omenjenih treh invalidskih organizacijah.

V prvem poglavju bom opredelila osnovne pojme, ki se navezujejo na temo, ki sem so jo izbrala, in so nujno potrebni za bolj razumljivo in jasno branje moje diplomske naloge.

V drugem poglavju bom slovenske invalidske organizacije umestila v družbeni prostor, predstavila njihov razvoj in zgodovino, organiziranost, članstvo, delovanje in financiranje ter raziskala slovensko zakonodajo in mednarodne dokumente, ki se tičejo teh organizacij. Tukaj bom še posebno pozornost posvetila ZIO in poskušala predstaviti novosti, ki jih ta zakon prinaša v luči socialnega vključevanja invalidov.

Tretje poglavje je osrednje poglavje moje naloge, kjer bom na podlagi analize PSP treh izbranih invalidskih organizacij (DDS, ZSSS, Sožitje) ugotavljala, kako vidijo svojo vlogo v procesu socialnega vključevanja invalidov v družbo.

V zaključku bom poskušala na podlagi opravljene analize PSP ter predstavljenih novosti, ki jih prinaša ZIO v kontekstu socialnega vključevanja, pokazati dejansko vlogo slovenskih invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov. Pri tem pa bom upoštevala tako domačo kot tujo zakonodajo na tem področju.



## 1. OPREDELITEV OSNOVNIH POJMOV

*Socialna izključenost* v najširšem smislu pomeni procese in stanja izključevanja posameznikov in/ali skupin iz priložnosti, ugodnosti in pravic (političnih, ekonomskih in socialnih), ki so sicer na razpolago v sodobnih družbah. Običajno z njo označujemo kombinacijo finančnih oviranosti (odtegnitev v gmotnem smislu), socialne izolacije in nizke ravni participacije v družbenih procesih (Svetlik in dr. 2002 : 497).

*Invalidske organizacije* so po ZIO društva ali zveze društev, ki delujejo v javnem interesu na področju invalidskega varstva. Njihov namen je prostovoljno in neodvisno združevanje interesno povezanih invalidov in njihovih zakonitih zastopnikov, da ugotavljajo, zagovarjajo in zadovoljujejo posebne potrebe in interese invalidov.

*Invalid* je po ZIO posameznik, ki zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar ali oviranosti, ki jo pogojuje oz. ustvarja fizično ali družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družabnega življenja v okolju, v katerem živi, v skladu z mednarodno klasifikacijo. Deklaracija Organizacije združenih narodov (OZN) o pravicah invalidnih oseb pa navaja mednarodni izraz za invalida kot »človeka, ki ne more zadovoljevati (niti povsem niti delno) potreb po normalnem družbenem ali zasebnem življenju, zaradi prirojenih ali pridobljenih po pomanjkljivosti v fizičnih ali mentalnih sposobnosti in zaradi nezagotovljenih nujnih družbenih pogojev« (Človekove pravice in invalidi, 1998).

*Invalidnost* je lastnost osebe, katere zmožnost za vključevanje v usposabljanje, delo ali socialno dejavnost je zmanjšana zaradi stalne fizične, umske ali duševne oviranosti (Svetlik in dr. 2002: 493). »Z vidika stališča 'ad humanum' pa pomeni celovitost človeških odnosov do samega sebe, soljudi, družbe in sveta, ki se kaže kot okrnjenost človeka v njegovem samouresničevanju (realizaciji) njegovih lastnih potencialnih zmožnosti in hkrati kot bistveno zmanjšanje zmožnosti za zadovoljivo igranje njegovih socialno pričakovanih vlog« (Človekove pravice in invalidi, 1998 : 290). Sicer je invalidnost širši pojem od bolezni, okvare, motenj ali oviranosti v telesnem in duševnem razvoju, v strokovni literaturi in praksi pa se

uporablja več definicij invalidnosti. Ena od njih je opredelitev Svetovne zdravstvene organizacije (Človekove pravice in invalidi, 1998: 291):

- *okvara* - vsaka izguba ali nenormalnost psihološke, fiziološke in anatomske strukture ali funkcije. Gre za motnje na ravni organa;
- *prizadetost* - vsaka omejitev ali pomanjkanje (kot posledica okvare) sposobnosti izvajanja neke aktivnosti na način in v obsegu, +kot je normalna za človeka. Prizadetosti tako odražajo posledice okvar v smislu človekove funkcionalne neučinkovitosti in dejavnosti. Gre za motnje na ravni osebe – duševna, senzorna in telesna prizadetost;
- *oviranost* - se nanaša na težave, ki jih oseba doživlja zaradi okvare ali prizadetosti ter omejuje možnosti za sodelovanje v življenju na enakopravni osnovi z drugimi ljudi. Odseva interakcijo osebe z okolico in prilagajanje nanjo.

## 2. SLOVENSKE INVALIDSKE ORGANIZACIJE

### 2.1. UMESTITEV V DRUŽBENI PROSTOR

Vloga in odgovornost civilne družbe se z demokratizacijo družbe povečuje. Reprezentativne nevladne organizacije (NVO) kot del civilne družbe na vseh ravneh svojega delovanja pomenijo povezavo med ljudstvom in politiki oz. nevtralni pas med posamezniki in državo. Posamezniki ali posamezne skupine prebivalstva se združujejo v institucije civilne družbe z namenom, da zadovoljujejo potrebe po druženju ter zagotavljanju specifičnih potreb in interesov, po drugi pa izvajajo organiziran pritisk na državne in druge ustanove za hitro reševanje njihovih specifičnih potreb. Pomemben del civilne družbe pa so tudi NVO na področju invalidskega varstva oz. invalidske organizacije

Splošna potreba invalidov po lastni organizaciji izhaja iz stopnje organiziranja družbe in njenega ekonomskega stanja, torej je družbeno pogojena. Kolikor bolj pa je družba sposobna zagotoviti invalidni populaciji enakovreden položaj in možnost napredka, toliko bolj se vsebina potreb, ki naj jih zadovoljuje invalidska organizacija, pomika od ekonomskih k socialnim, zmanjšuje pa se tudi njihova intenzivnost. Invalidske organizacije zadovoljujejo naslednje specifične potrebe (Človekove pravice in invalidi, 1998: 306):

- *potrebo po druženju s sebi enakimi* – gre za potrebo po identifikaciji, kar prinaša občutek varnosti, pomembnosti in moči;
- *potrebo po aktivnosti* – organizacija mora omogočiti posamezniku aktivnost do drugih invalidov in med ljudmi zunaj organizacije, aktivno ukvarjanje z lastnim položajem in uveljavljanjem na enem ali več življenjskih področjih namreč omogočata nadzor nad realnostjo in s tem pozitivno stališče do sebe in družbe;
- *potrebo po soupravljanju* – ta zajema obvladovanje svojega okolja, razpolaganje s svojim delom in sodelovanje pri oblikovanju kakor tudi pri sprejemanju in izvajanju odločitev;
- *potrebo po socialni in ekonomski enakosti* – pomeni uveljavitev enakopravne socialne vloge in s tem enakovredne socialne identitete invalidov ter da se izenačijo možnosti za zadovoljevanje ekonomskih in socialnih potreb;

- *potrebo po specifični pomoči* – kljub delovanju različnih družbenih mehanizmov obstajajo nekatere potrebe invalidov - npr. s sociološkega, psihološkega, zdravstvenega, rehabilitacijskega in vzgojno-varstvenega področja – zato se morajo zadovoljiti v okviru invalidskih organizacij.

Pri organiziranju invalidskih organizacij veljajo načela (Človekove pravice in invalidi, 1998: 306):

- *prostovoljnost* – včlanitev in delo v invalidskih organizacijah sta prostovoljna, odvisna zgolj od posameznikove ocene njene privlačnosti;
- *interesna povezanost* – minimum razvidnih in opredeljenih skupin interesov je pogoj za smiselno identiteto in področje delovanja invalidske organizacije, pristane na te interese pa je pogoj za sprejem v organizacijo;
- *zadostna invalidnost* – stopnja funkcionalnih okvar, ki jih povzroča invalidnost, mora biti tolikšna, da dejansko ogroža socialni položaj invalida in tako utemeljuje smotrnost posebne socialne aktivnosti v okviru invalidske organizacije;
- *odprtost* – v invalidsko organizacijo se lahko včlani vsakdo, ki zadosti njenim merilom+ glede invalidnosti in ki to želi, vključijo pa se lahko tudi neprizadeti, če je to predvideno s statutom in če sprejemajo načela ter pogoje, ki jih določa organizacija;
- *vključenost* – invalidska organizacija je sestavni del družbe in deluje na tistih organizacijskih ravneh in področjih družbene dejavnosti, ki ustrezajo njeni programski zasnovi in potrebam včlanjenih invalidov;
- *javnost delovanja* – delovanje invalidskih organizacij je javno, saj mora biti dostopna vsem zainteresiranim družbenim dejavnikom in posameznikom;
- *nepridobitnost* – invalidska organizacija praviloma sama ne ustvarja gmotnih sredstev za svojo dejavnost in je pri poslovanju nepridobitno usmerjena, če je izvajanje določenega socialnega programa povezano z ustvarjenjem dohodka, organizira invalidska organizacija tako dejavnost v eni od oblik, ki jih določa zakon.

Načela, ki jih invalidske organizacije uresničujejo pri usmerjanju svojega delovanja, pa so (Človekove pravice in invalidi, 1998: 307):

- *humanitarnost* – je usmerjena k reševanju vseh zadev, ki se tičejo invalida kot posameznika in člana družbe;
- *aktivizacija* – vzpodbuja in organizira aktivnosti svojih članov znotraj organizacije in v družbi;
- *normalizacija* – teži k omogočanju takšnih življenjskih razmer, ki zagotavljajo čim bolj normalen življenjski stil njenim članom, upoštevajoč pri tem njihove sposobnosti in potrebe;
- *integracija* – prizadeva si k vključevanju svojih članov v družbeno dogajanje in pritegniti javnost v življenje invalidov.

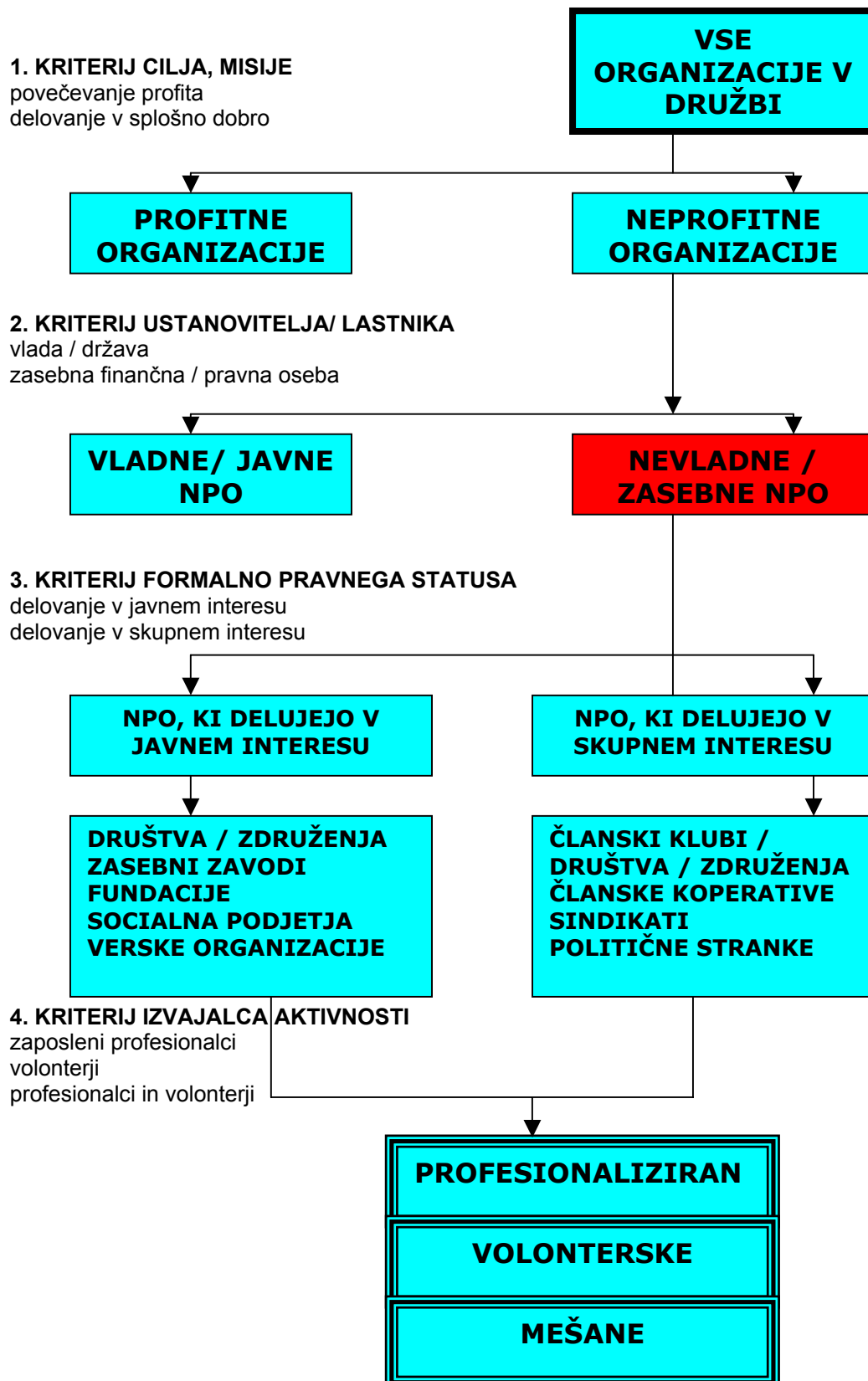
Organizacije v družbi umeščamo na podlagi več kriterijev (Kolarič in dr., 2002: 6-29):

1. *kriterij cilja, namena, misije (profitne in neprofitne organizacije - NPO);*
2. *kriterij ustanovitelja/ lastnika (vladne/javne NPO in nevladne/privatne NPO);*
3. *kriterij izvajalcev aktivnosti (profesionalne NPO, prostovoljne NPO in mešane NPO);*
4. *kriterij klientov/uporabnikov (delujejo v javno korist in delujejo v korist članov)*
5. *kriterij funkcije (na eni strani storitveni servisi, zagovorniške organizacije in fundacije, na drugi strani pa članski klubi, profesionalne organizacije, sindikati, politične stranke in kooperative.*

Glede na omenjeno tipologijo uvrščamo slovenske invalidske organizacije med neprofitne organizacije (kriterij cilja, namena, misije), saj je osnovni smisel njihovega obstoja delovanje v splošne družbeno koristne namene in ne povečevanje dobičkonosnosti kapitala za njihove lastnike. Invalidske organizacije po ZIO lahko opravljajo pridobitno dejavnost, vendar pa mora ta biti v skladu s predpisi, ki urejajo področje društev ter ne sme biti njihova pretežna dejavnost. Drucker (Ovsenik, 1999) pri tem ugotavlja, da sicer tudi organizacije z oznako »neprofitne« delujejo profitno, vendar vsa svoja sredstva, ki jih pridobijo, porabijo za delovanje in razvijanje svoje dejavnosti. Na podlagi drugega kriterija (kriterij ustanovitelja/lastnika) so nevladne in zasebne NPO, saj jih ustanovijo sami invalidi in njihovi zakoniti zastopniki zaradi uveljavljanja posebnih potreb in interesov invalidov. Kljub temu pa jih lahko financira država in imajo v svojih upravnih odborih predstavnike vlade in državne administracije. Po kriteriju izvajalcev aktivnosti jih uvrščamo med mešane NPO, saj v njih delujejo zaposleni strokovnjaki

(profesionalci) kot tudi prostovoljci. Slovenske invalidske organizacije delujejo v javnem interesu (kriterij klientov/uporabnikov) in ne samo v korist svojih članov. Njihov namen je namreč trajno zagotavljanje storitev in dobrin, ki so pogoj za uspešno delovanje družbe kot celote. Po kriteriju funkcije pa spadajo med storitvene servise v nasprotju z zagovorniškimi organizaciji in fundacijami. Na drugi strani pa so članski klubi, profesionalne organizacije, sindikati, politične stranke in kooperative, ki delujejo pretežno v interesu svojih članov in ne v javnem interesu.

Graf 2.1.1.: Nevladne in zasebne NPO v družbenem prostoru



Vir: Kolarič in dr. (2002): Zasebne neprofitno – volonterske organizacije v mednarodni perspektivi. Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.

## **2.2. ZGODOVINA IN RAZVOJ**

»Tradicija ustanavljanja in delovanja invalidskih organizacij v slovenskem prostoru je že dolga; prvi organizaciji - za slepe in gluhe invalide - pa delujeta že kar 80 let. Pozneje so bile po vzoru teh organizacij zaradi potrebe po prepoznavanju, zagovarjanju in zadovoljevanju enakih potreb ter potrebe po druženju s sebi enakimi ustanovljene še številne druge organizacije (Tutta, 2002b). Kot pravi Šuštaršič (2002:14), »je tudi v nekdanji skupni državi Jugoslaviji Slovenija prednjačila po vlogi in aktivnostih v zvezi z invalidi.« »*Invalidsko varstvo*<sup>3</sup> je bilo že takrat na ravni nekaterih zahodnoevropskih držav, predvsem kar se tiče področji rehabilitacije invalidov in družbenega interesa za odpravljanje posledic invalidnosti« (Šuštaršič, 2002).

Kljub temu pa so se ob koncu osemdesetih let v Jugoslaviji v zvezi s tem pojavile številne pomanjkljivosti: premajhna profesionalizacija dela, slab strokovni in upravni nadzor ter neučinkovita regulacija in usmerjanje na področju invalidskega varstva. Poleg tega je prišlo do diferenciacije med stroko, upravo in samoupravo tako pri delovanju kot tudi pri odgovornosti na tem področju. (Človekove pravice in invalidi, 1998)

### **2.2.1. Obdobje 1974-1991**

Invalidsko varstvo je v tem obdobju glede na splošne družbene razmere vendarle doseglo relativno visoko raven v svojem razvoju, saj je bilo sprejetih kar nekaj zakonskih in drugih predpisov v zvezi s tem, delovale pa so že posamezne strokovne institucije. Prav tako pa je bilo opaziti kar veliko angažiranosti posameznih družbenih subjektov – invalidov. Vendar pa je kljub navedenim dosežkom sistemsko področje invalidskega varstva postalo (samo) zablokirano za nadaljnji razvoj. Idejno zamišljeno samoupravno sporazumevanje znotraj družbenih dejavnosti za usklajevanje in financiranje programov invalidskega varstva je namreč postopoma dajalo vse manj rezultatov, ugotovljene pa so bile tudi številne pomanjkljivosti takratnega invalidskega varstva in sicer med drugim (Človekove pravice in invalidi, 1998 : 283 –289):

---

<sup>3</sup> »Invalidsko varstvo je institucionalno – sistemski red za družbeno urejanje položaja invalidov v skladu z vrednotami enakosti, varnosti, pravičnosti, integritete in kvalitete življenja.« (Človekove pravice in invalidi, 1998: 291)



- nepregleden in neobvladljiv sistem financiranja organizacij, ki so skrbele za invalide;
- instrument popolne zaščite delovnega mesta, negativna selekcija kadrov ter razvrednotenje strokovnega dela in odgovornosti v invalidskih organizacijah;
- nesankcioniranje kršilcev, kršenja človekovih pravic ter splošno nesprejemanje drugačnih ljudi;
- nepravočasno reagiranje posameznih nosilcev socialne politike na gospodarsko krizo, ki je pripeljalo do tega, da podjetja so oz. še vidijo edino rešitev za neproduktivne delavce (invalide s praviloma nižjo izobrazbo) v invalidskih delavnicah oziroma podjetjih za zaposlovanje invalidov;
- študijski programi delavcev, ki so strokovno delali z invalidnimi osebami, so bili praviloma organizirani le na višji stopnji izobraževanja (fizioterapevti, specialni pedagogi, socialni delavci);
- sistem invalidskega zavarovanja, zasnovan v času relativne državne blaginje, je puščal posameznika v pasivni vlogi.

Kljub navedenim sistemskim slabostim invalidskega varstva v obdobju od leta 1974 pa do osamosvojitve Slovenije leta 1991 je bilo vendarle doseženih nekaj pomembnih rezultatov. Družba je na podlagi preteklih izkušenj - spremembe v rehabilitacijskih in izobraževalnih programih, delovanju služb za invalide ter v razvoju tehničnih pripomočkov in dodatnih storitev za invalida - začela drugače gledati na invalidnost. Osnovna ideja temelji na dejstvu, da imajo invalidne osebe pravico do družine in življenja v običajnih življenjskih pogojih. Invalidi so tako potrebovali pripravo na samostojnejše življenje, usposabljanje in prilagoditev okolja na novo stvarnost. Tako se je spremenila tudi politika do invalidnosti, »bistven korak k spremembi filozofije invalidnosti pa je bil storjen v osemdesetih letih, ob mednarodnem letu invalidov 1991, ko se je uveljavilo geslo »polno sodlovanje in enakost« (Dimovski, 2002: 1).

### **2.2.2. Obdobje po letu 1991**

Po osamosvojitvi Slovenije se je število invalidskih organizacij povečalo, slovenska skupščina pa je 1991 sprejela Konceptcijo razvojne strategije invalidskega varstva v

Sloveniji – Obvladovanje in razvoj invalidskega varstva v sodobni družbi<sup>4</sup>, ki posebej poudarja pomen invalidskih organizacij. Državni zbor je sprejel dokument OZN - Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov-, s katerim so se ta pravila začela v večji meri uveljavljati tudi v praksi. Nadalje je slovenska vlada leta 1994 ustanovila Urad RS za invalide, katerega naloge bo prevzelo ministrstvo za delo, družine in socialne zadeve, in leta 1996 Svet vlade RS za invalide. Leta 1998 je bila ustanovljena tudi Fundacija za financiranje in invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), prek katere se med drugim financirajo dejavnosti teh organizacij. Prav tako pa posamezni zakoni organizacijam za invalide priznavajo določene ekonomske olajšave. Državni zbor je v letu 2002 sprejel tudi že omenjen ZIO.

## **2.3. PRAVNI OKVIR**

### **2.3.1. Mednarodni dokumenti**

Invalidske organizacije, ki so prve začele opozarjati na človekove pravice invalidov, so v vedno večji meri omenjene v posameznih mednarodnih dokumentih.

Generalna skupščina OZN je leta 1975 proglasila *Deklaracijo o pravicah invalidov*<sup>5</sup>, ki od vladnih organov med drugim zahteva sodelovanje z invalidskimi organizacijami, finančno pomoč in upoštevanje njihovih ciljev, vključiti pa jih morajo tudi v razvoj invalidske politike. Pomembno je tudi, da je Generalna skupščina s to deklaracijo, ki pomeni konkretizacijo *Splošne deklaracija človekovih pravic*<sup>6</sup>, prvič razglasila pravico do uživanja vseh pravic in svoboščin tudi ne glede na telesno in duševno zdravje. (Človekove pravice in invalidi, 1998: 121-123)

*Svetovni program delovanja v korist invalidov*<sup>7</sup> iz leta 1992 je vzpodbudil učinkovite ukrepe na področju preprečevanja invalidnosti, zagotavljanja rehabilitacije in uresničitve ciljev »polnega sodelovanja« ter enakosti invalidov v življenju in razvoju družbe. Sicer pa v 28. točki invalidske organizacije prepoznava kot organizacije za zagotavljanje lastnega mnenja invalidnih oseb, za prepoznavanje njihovih potreb ter

<sup>4</sup> Poročevalec Skupščine RS, št. 11/91

<sup>5</sup> OZN, Generalna skupščina, Resolucija št. 3447 (XXX), 9. december 1975

<sup>6</sup> OZN, Generalna skupščina, Resolucija št. 217 A (III), 10. december 1948

<sup>7</sup> OZN, Generalna skupščina, Resolucija št. 37/52, 3. december 1982

za oceno storitev in zagovarjanja sprememb na področju invalidskega varstva ter za obveščanje javnosti o problematiki invalidske populacije (Človekove pravice in invalidi, 1998: 83-118).

*Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov*<sup>8</sup>, ki jih je OZN sprejela leta 1993, v 18. točki priporočajo državam članicam te organizacije, da naj priznajo invalidskim organizacijam pravico za predstavljanje invalidov na nacionalni, regionalni in lokalni ravni ter njihovo posvetovalno vlogo pri odločanju o invalidskih zadevah (Človekove pravice in invalidi, 1998:59-82). Kljub dejstvu, da ta pravila niso pravno zavezujoča, so postala mednarodne norme običajnega prava. Ta dokument se tako resno obrača k državam podpisnicam in jih prosi naj ta pravila spoštujejo in zagotavljajo invalidom človekove pravice na vseh področjih družbenega življenja (Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, 1996).

EU vodi naklonjeno in dejavno politiko sodelovanja z nevladnimi organizacijami, kar se kaže tudi v usmeritvah sprejetih političnih dokumentov ter v številnih programih, v katerih sodelujejo tudi invalidi. V *Sporočilu o enakih možnostih za invalide – Nova strategija EU za invalide*<sup>9</sup> je posebej poudarjena potreba po dialogu med civilno družbo in ustanovami na ravni EU. *Resolucija o enakih možnostih za invalide*<sup>10</sup> pa poziva države k vključevanju predstavnikov invalidov v izvajanje in spremljanje ustreznosti urejanja razmer in dejavnosti v njihovo korist.

Ker bo Slovenija kmalu postala polnopravna članica EU, se mi je zdelo pomembno, da v svojem diplomskem delu omenim tudi Evropski invalidski forum (EDF), ki je krovna organizacija invalidskih organizacij v EU. Forum uveljavlja pravice invalidov v EU, na področju njene širitve pa si prizadeva vključiti pojem invalidnosti v pridružitvena pogajanja. Prav tako pa poskuša dvigniti raven ozaveščenosti o kršitvah človekovih pravic invalidov in prispevati k povečanju zmogljivosti nevladnih invalidskih organizacij v državah kandidatkah (Vodnik po pravicah invalidov, 2001:149-160).

<sup>8</sup> OZN, Generalna skupščina, Resolucija, št. 48/96, 20. december 1993

<sup>9</sup> EU, Komisija EU, COM št. (96) 406 final, 30. julija 1996

<sup>10</sup> EU, Svet EU, Resolucija OJ C 12/01/97, 30. julij 1996

Svet EU je, kot sem že omenila, skupaj z EDF na evropskem kongresu o invalidnosti v Madridu leta 2001 razglasil leto 2003 za evropsko leto invalidov. Ob tem so potrdili tudi *Madridsko deklaracijo*<sup>11</sup>, ki določa, da so invalidske organizacije kot predstavnice invalidov najbolj odgovorne za to, da bodo aktivnosti v evropskem letu invalidov uspešno potekale.

### 2.3.2. Slovenska zakonodaja

- *Zakon o društvih (ZD)* – ureja pravno-formalni status invalidskih organizacij;
- *Zakon o socialnem varstvu (ZSV)* – določa osnovni namen teh organizacij;
- *Zakon o invalidskih organizacijah (ZIO)* – ureja status, področje in načine delovanja, financiranje in lastnino;
- *drugi zakoni s področij zdravstva, vzgoje in izobraževanja, dela in zaposlovanja, stanovanjske politike, pokojninskega in invalidskega zavarovanja, invalidskega varstva* – opredeljujejo dejavnosti invalidskih organizacij na naštetih področjih.

Invalidske organizacije pred ZIO niso imele posebnega zakona, ki bi določal njihov status, področje in načine delovanja, financiranje ter lastnino. Nekaj izmed naštetega je namreč opredeljeval ZD<sup>12</sup>, sicer splošen zakon, ki poleg temeljnih načel za delovanje društev vsebuje pogoje in načine ustanovitve, njihovo registracijo, pravni status, financiranje in prenehanje delovanja. Osnovni namen teh organizacij je določen v ZSV (64. člen)<sup>13</sup>, njihove dejavnosti pa so opredeljene tudi v zakonih s področij zdravstva, vzgoje in izobraževanja, dela in zaposlovanja, stanovanjske politike, pokojninskega in invalidskega zavarovanja.

ZD invalidskim organizacijam sicer še sedaj določa pravno-formalni status, kljub temu pa se njegove določbe nanašajo predvsem na vprašanja, ki so skupna vsem društvom v pravnem prometu. Prav zaradi tega - ter zaradi dejstva, da so nekatera društva glede na njihovo dejavnost in pomen za celotno skupnost tako specifična,

<sup>11</sup> Povzeto po literaturi, zaporedna številka 10.

<sup>12</sup> Ur. l. RS, št. 60/95

<sup>13</sup> Invalidske organizacije so prostovoljne in neprofitne organizacije, ki jih ustanovijo invalidi in drugi posamezniki v skladu z zakonom, da v njih izvajajo posebne socialne programe in storitve, utemeljene na značilnostih invalidnosti po posameznih funkcionalnih okvarah, ki ogrožajo socialni status invalidov. Dejavnost invalidskih organizacij pa lahko zajemajo tudi posamezne sestavine dobrodelnosti in samopomoči. (Ur. l. RS, št. 54/92, 56/92)

da mora biti njihovo delovanje urejeno s posebnimi zakoni (npr. Zakon o Rdečem križu Slovenije) - se je pokazala potreba po oblikovanju krovnega zakona o nevladnih organizacijah na področju invalidskega varstva oz. invalidskih organizacij. Te pa so že pred sprejetjem ZIO tudi glede na vsebino delovanja v mnogočem presegala druga društva. Njihovi programi in dejavnosti namreč posegajo na mnoga za invalide in njihove družinske člane zelo eksistenčna vprašanja.

ZIO opredeljuje invalidske organizacije kot društva ali njihove zveze, ki delujejo v javnem interesu na področju invalidskega varstva (2. člen). Njihov namen je prostovoljno in neodvisno združevanje interesno povezanih invalidov in njihovih zakonitih zastopnikov, da ugotavljajo, zagovarjajo in zadovoljujejo posebne potrebe in interese (3. člen). ZIO med drugim določa članstvo in definicijo invalida (5. člen) ter merila in postopek za pridobitev statusa invalidske organizacije (11 - 17. člen). Prva tako določa, kaj je reprezentativnost po zakonu in kateri invalidski organizaciji se lahko in na kakšen način omenjena lastnost prizna (18 - 24. člen). Med drugim zakon opredeljuje dejavnosti organizacij (7 -10. člen), njihovo financiranje in lastnino (27 – 33. člen) ter določa nacionalni svet invalidskih organizacij in načela njegovega delovanja (25. in 26. člen), pri tem pa uzakonja obveznost posvetovanja z invalidskimi organizacijami v vseh vprašanjih, ki zadevajo invalide (Batič, 2002).

Po mnenju Tutte (2002:7) »država s podeljevanjem statusa invalidskim organizacijam omogoča, da imajo te dostop do sredstev FIHO, sredstev, ki jih namensko odstopa posebnemu skladu od dajatev za prirejanje klasičnih iger na srečo, pa tudi nekatere druge pravice oz. oprostitve po predpisih o carini, davkih in podobno«.

»Z ZIO se ureja pravna praznina, ki je vladala na tem področju, saj je izraz invalidska organizacija, ki se je sicer že uporabljal tudi že v obstoječi zakonodaji, pravno opredelitev pridobil šele s tem zakonom« (Dular, 2002: 6).

Tudi EDF (Evropski invalidski forum) ocenjuje ZIO pozitivno, in sicer kot namen slovenske vlade, da svojo zakonodajo uskladi s standardnim pravilom št. 18 Standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov. Med drugim je posebni

poročevalec Združenih narodov za področje invalidnosti Bengt Lindqvist, ki je bil na obisku v Sloveniji novembra 2002 poudaril, »da je treba na področju urejanja statusa invalidskih organizacij vzpostaviti red in sistematičen pristop ter določiti, kdo zastopa različne interese skupine invalidov in kdo ima pravico do državnih sredstev« (STA, 12.11. 2002).

V Sožitju, DDS in ZSSS menijo, da ta zakon v prvi vrsti uzakonja invalidske organizacije oz. jih priznava kot organizirano obliko soudeležbe invalidnih državljanov pri državnih politikah. Med drugim so prepričani, da bo zakon še bolj uredil sistem financiranja in bil ustrezna pravna podlaga za uspešno kandidiranje slovenskih invalidskih organizacij za sredstva evropskih skladov, predvsem po tem, ko bo Slovenija uradno vstopila v EU. (Pogovori, opravljeni v DDS, Sožitju in ZSSS)

### **2.3.3. Novosti ZIO v luči socialnega vključevanja invalidov**

ZIO v primerjavi z ZSV, ZD in še z nekaterimi drugimi zakoni, ki se nanašajo na invalidsko varstvo, organizacijam za invalide prinaša več pomembnih novosti:

- (1) priznava jih kot organizirano obliko soudeležbe invalidnih državljanov pri državnih politikah;
- (2) določa jih kot nosilke posebnih socialnih programov za invalide, ki pomembno dopolnjujejo javne službe;
- (3) uvaja bolj urejeno financiranje teh organizacij in strožji nadzor nad tem.

(1) ZIO predvideva, da nekatere invalidske organizacije (tiste, ki predstavljajo vsaj tretjino ali največ interesno povezanih invalidov enake skupine) lahko pridobijo lastnost reprezentativnosti. Reprezentativne invalidske organizacije se lahko združujejo v nacionalni svet invalidskih organizacij, v katerega se vključujejo tudi organizacije na državni ravni, ki nimajo te lastnosti. S tem zakonom je tako prvič dana možnost za zastopanje invalidov v dialogu z organi na državni in mednarodni ravni, med drugim tudi možnost predlaganja predstavnikov invalidov v delovna telesa pri državnih organih in drugih telesih, ki se ukvarjajo z invalidi, ter v tovrstnih organih različnih mednarodnih organizacijah. Državni organi in druge javne

institucije morajo pri tem dati možnost za predstavitev interesov tudi tistim organizacijam, ki tega statusa nimajo.

(2) ZIO prepoznava invalidske organizacije kot načrtovalke, organizatorke in izvajalke programov za posamezne skupine invalidov, ki med drugim omogočajo aktivno sodelovanje invalidov in jim zagotavljajo neodvisno življenje, preprečujejo in blažijo socialne in psihične posledice invalidnosti, usposablajo invalide za samopomoč ter svojce in prostovoljce za delo z invalidi. Za vse omenjeno lahko te organizacije oblikujejo PSP, ki v veliki meri dopolnjujejo javno službo in pravice, ki jih določajo zakoni na področju invalidskega varstva. V tem zakonu je predvidena tudi možnost združevanja invalidskih organizacij v nacionalni svet invalidskih organizacij kot krovnega organa, ki se ustanovi s pogodbo, v kateri se določijo naloge tega in razmerja med povezanimi organizacijami.

(3) Financiranje invalidskih organizacij je sicer urejal splošen ZD, sprejetje ZIO pa je v zvezi s tem prineslo nekaj novosti, ki na bolj dosleden in jasen način urejajo to področje. Skupino virov sredstev za delovanje in naložbe v osnovna sredstva teh organizacij (članarina, darila, volila, donacije, proračunskih sredstva itd.) ZIO namreč razširja še na FIHO. ZIO v nasprotju z ZD (ta ureja financiranje društev na splošno) določa tudi ekonomske olajšave in oprostitve, ki so jih po zakonih in drugih predpisih deležne te organizacije. Po mojem mnenju se bodo morale invalidske organizacije za javna sredstva boriti na enak način kot druga društva, status invalidske organizacije pa jim bo služil kot zagotovilo oz. dokaz, da delujejo v širšem interesu (javnem) in ne le v interese svojih članov

*In kaj vse to pomeni za vključevanje invalidov v družbo?*

Menim, da je ravno zakonska obveza za državo - da se posvetuje z invalidskimi organizacijami oz. da podpira institucionalizacijo civilnega dialoga med njimi (1) - velik prispevek k vključitvi invalidov v družbo. *Na ta način se krepi demokratični in zakonski (pravni) sistem, ki omogoča večjo civilno vključenost invalidne osebe v smislu »biti enakopraven državljan v demokratični družbi« (glej uvod).* To pomeni, da lahko invalidna populacija bolj enakopravno sodeluje v procesu odločanja oz. oblikovanja politik, ki bo v končni fazi tudi podlaga tudi za večjo ekonomsko vključenost invalidov (npr. večja zaposljivost) v družbo. *Sicer ZIO prepoznava*

*invalidske organizacije kot načrtovalke, organizatorke in izvajalke programov za posamezne skupine invalidov (2), ki jih država ne izvaja v zadostnem obsegu oz. jih sploh ne izvaja. S tem se bo okrepil sistem državne blaginje<sup>14</sup>, ki omogoča socialno vključenost v ožjem pomenu. Preprosto povedano, invalidi bodo imeli več možnosti in bodo sposobni uporabljati socialne storitve, ki jih zagotavlja država prek organizacij, ki imajo koncesijo za opravljanje določene dejavnosti v javnem interesu.*

## **2.4. PREDSTAVITEV SLOVENSКИH INVALIDSKIH ORGANIZACIJ**

### **2.4.1 Organiziranost, povezovanje in članstvo**

V Sloveniji delujejo naslednje invalidske organizacije oziroma društva:

Tabela št. 2.4.1.1.: Organiziranost in članstvo v slovenskih invalidskih organizacijah in društvih v letu 2002

<b>zap. št.</b>	<b>združene v Svet invalidskih organizacij Slovenije</b>	<b>število društev</b>	<b>število članov</b>
1.	Zveza društev invalidov vojn Slovenije	6	1485
2.	Združenje multiple skleroze Slovenije	1	1693
3.	Zveza delovnih invalidov Slovenije	67	56.000
4.	Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije	51	20.000
5.	Društvo laringektomiranih Slovenije	1	250
6.	Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	17	7950
7.	Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije	9	3579
8.	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	18	4002
9.	Zveza za šport invalidov Slovenije*	15	
10.	Zveza paraplegikov Slovenije	9	960
11.	Društvo distrofikov Slovenije	1	745
12.	Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije	1	2000
13.	Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije	11	6775
14.	Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	4	980

<sup>14</sup> Država blaginje je sredstvo za zadovoljevanje osnovnih človekovih potreb; vladne organizacije prevzemajo v državi blaginje odgovornost za zadovoljitev osnovnih potreb vseh svojih državljanov. (Pusić v Rus, 1990: 375)



15.	Društvo študentov invalidov Slovenije	1	125
16.	Društvo paralizikov Slovenije	1	97
	<b>zunaj Sveta invalidskih organizacij Slovenije</b>		
17.	Društvo malih ljudi Slovenije	1	23
18.	Sklad Silva	1	147
19.	Društvo skupina Glas Slovenije	1	45
20.	Invalidski forum Slovenije	1	357
21.	Združenje invalidov Forum Slovenije	1	81
23.	YDH – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa	1	200
24.	Društvo vojaških vojnih invalidov mobiliziranih Slovencev v nemško vojsko 1941-1945	3	1504
	SKUPNO ŠTEVILO ČLANOV – zunaj SIOS		2357
	SKUPNO ŠTEVILO ČLANOV SLOVENSКИH INVALIDSKIH ORGANIZACIJ		108.998

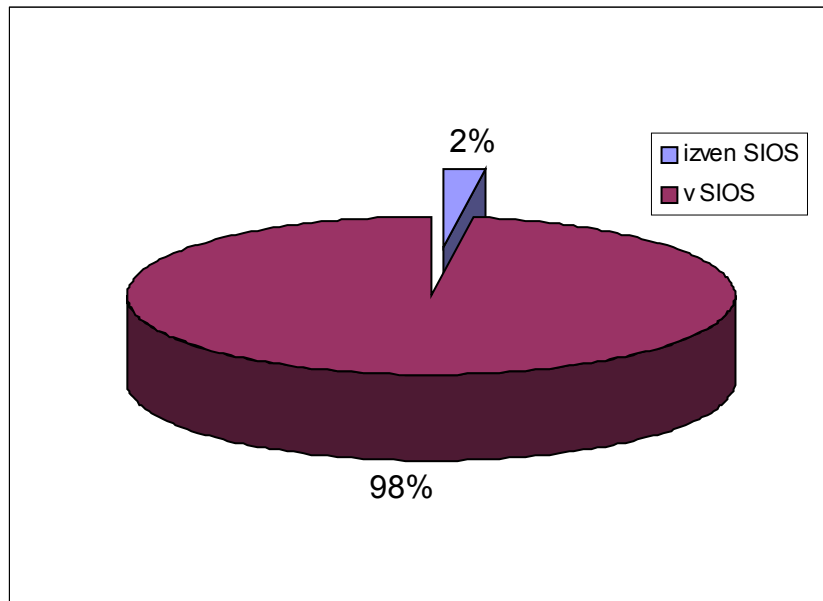
\*Zveza za šport invalidov Slovenije vključuje posamezne člane invalidskih organizacij SIOS in zato njeno članstvo ni posebej številčno prikazano.

Vir: (2000) Analiza članstva invalidskih organizacij in društev za drugo obravnavo predloga ZIO. Urad RS za invalide in bolnike, Ljubljana, dopolnjena s (2002) Poročilom o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.

Prvih šestnajst navedenih invalidskih organizacij je s prek 240 registriranimi društvi in približno 101.000 člani vključenih v Svet invalidskih organizacij Slovenije (SIOS), ostalih sedem pa deluje samostojno.

Invalidske organizacije so večinoma organizirane na lokalni ravni, združujejo pa se v zveze društev. V SIOS je vključenih šest invalidskih organizacij, ki so organizirane kot društva in delujejo na območju celotne države. To so: Združenje multiple skleroze Slovenije, Društvo laringektomiranih Slovenije, Društvo paralizikov Slovenije, Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije, Društvo študentov invalidov Slovenije in Društvo distrofikov Slovenije. To so organizacije z manjšim številom članov, organizacije zunaj SIOS pa ne delujejo oz. niso organizirane kot zveze lokalnih društev, ampak delujejo kot posamična društva.

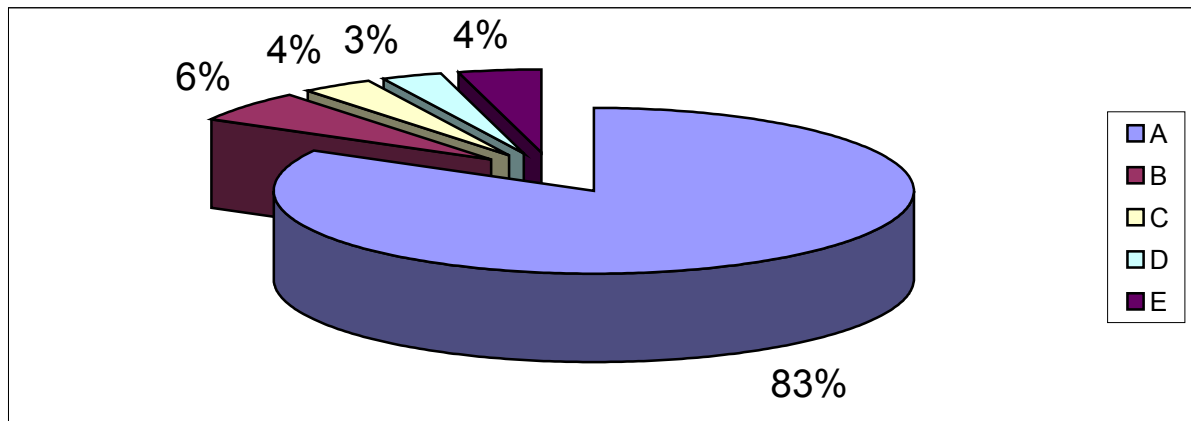
Graf št. 2.4.1.1.: Prikaz števila članov, vključenih v invalidske organizacije, ki so povezane v SIOS in tistih izven SIOS.



Vir: (2000) Analiza članstva invalidskih organizacij in društev za drugo obravnavo predloga ZIO. Urad RS za invalide in bolnike, Ljubljana; dopolnjena z (2002) Poročilom o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.

Po podatkih Urada vlade RS za invalide in FIHO je v invalidskih organizacijah, ki so pogodbeno vključene v SIOS, 108.998 ali skoraj 98 odstotkov od skupnega članstva vseh slovenskih invalidskih organizacij. V organizacijah zunaj omenjenega sveta pa sta dva odstotka oz. 2357 članov invalidskih organizacij. Pri tem moram opozoriti, da večina teh organizacij med svoje člane vključujejo tudi neinvalidne – zastopniki invalidov in druge fizične osebe, ki podpirajo delovanje invalidske organizacije. Zaradi kombiniranih invalidnosti, različnega statusa ali posebnega interesa pa so lahko invalidi včlanjeni v različne invalidske organizacije in društva hkrati.

Graf 2.4.1.2.: Prikaz števila invalidov v Sloveniji s pravno priznanim statusom



Vir: (2000) Analiza članstva invalidskih organizacij in društev za drugo obravnavo predloga ZIO. Urad RS za invalide in bolnike, Ljubljana; dopolnjena z (2002) Poročilom o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.

Po podatkih Urada vlade RS za invalide je bilo v letu 2002 v Sloveniji 168.755 invalidov, ki imajo pravno definiran status. Od tega je 140.373 oz. 83 odstotkov delovnih invalidov (A), 10.080 oz. šest odstotkov invalidov po Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidov (B), 6035 oz. štiri odstotke vojaških vojnih invalidov, vojaških mirnodobnih invalidov in civilnih invalidov vojne (C), 5029 oz. tri odstotke otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (D) ter 7238 oz. štiri odstotke zmerno, težje in najtežje prizadetih oseb (E). Kljub temu pa prihaja do možnosti, da ima invalid lahko več statusov in ne samo enega.

Slovenske invalidske organizacije so poleg organiziranosti glede na funkcionalne okvare (duševna prizadetost, slepota, gluhot, paraplegija, tetraplegija itd) organizirane še po izvoru nastanka invalidnosti – vojaški in delovni invalidi. Sicer so invalidske organizacije večinoma organizirane po načelu pokrivanja funkcionalne okvare, le tri pa so organizirane po načelu invalidnosti glede na izvor – Zveza društev invalidov vojn, Zveza društev vojnih invalidov in Zveza delovnih invalidov. Zveza za šport invalidov Slovenije pa je organizirana glede na njihove posebne interese oz. dosežke na področju športa. Merilo za sprejem posameznega člana v organizacijo je običajno diagnosticirano bolezensko stanje, le v nekaterih primerih je potreben zakonsko priznan status invalida. Tako je pri Zvezi društev vojnih

invalidov Slovenije potreben status vojnega invalida po Zakonu o vojnih invalidih<sup>15</sup>, Društvo študentov invalidov Slovenije pa od kandidata za sprejem v članstvo zahteva poleg invalidnosti še status študenta.

Tabela št. 2.4.1.2. Invalidske organizacije, ki že imajo status društev v javnem interesu na področju socialnega varstva.

<b>zap. št.</b>	<b>združene v Svet invalidskih organizacij Slovenije</b>	<b>status javnega interesa (za leto 2001)</b>
1.	Zveza društev invalidov vojn Slovenije	na področju vojnih invalidov
2.	Združenje multiple skleroze Slovenije	na področju socialnega varstva
3.	Zveza delovnih invalidov Slovenije	na področju socialnega varstva
4.	Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije	na področju socialnega varstva, zdravstva, šolstva in športa
5.	Društvo laringektomiranih Slovenije	na področju socialnega varstva in zdravstva
6.	Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	na področju vojnih invalidov
7.	Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije	na področju socialnega varstva, zdravstva, kulture, športa in šolstva
8.	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	na področju socialnega varstva
9.	Zveza za šport invalidov Slovenije*	
10.	Zveza paraplegikov Slovenije	na področju socialnega varstva, zdravstva, šolstva, športa in kulture
11.	Društvo distrofikov Slovenije	na področju socialnega varstva in zdravstva
12.	Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije	
13.	Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije	na področju socialnega varstva, šolstva, kulture in športa
14.	Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	ni podatka
15.	Društvo študentov invalidov Slovenije	na področju socialnega varstva, šolstva in športa
16.	Društvo paralizikov Slovenije	

<sup>15</sup> Ur. l. RS, št. 63/95, 19/97 in 21/97

<b>zunaj Sveta invalidskih organizacij Slovenije</b>		
<b>17.</b>	Društvo malih ljudi Slovenije	
<b>18.</b>	Sklad Silva	na področju socialnega varstva
<b>19.</b>	Društvo skupina Glas Slovenije	ni podatka
<b>20.</b>	Invalidski forum Slovenije	na področju socialnega varstva
<b>21.</b>	Združenje invalidov Forum Slovenije	
<b>23.</b>	YDH – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa	ni podatka
<b>24.</b>	Društvo vojaških vojnih invalidov mobiliziranih Slovencev v nemško vojsko 1941-1945	na področju socialnega varstva

Vir: (2000) Analiza članstva invalidskih organizacij in društev za drugo obravnavo predloga ZIO.Urad RS za invalide in bolnike, Ljubljana.

V letu 2001 je imelo status društva, ki delujejo na različnih področjih javnega interesa, 16 invalidskih organizacij.

#### **2.4.2. Financiranje**

Invalidske organizacije so do sedaj večino sredstev prejemale iz dohodka iger na srečo - na podlagi Zakona o igrah na srečo prek Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije (FIHO)<sup>16</sup>, v manjši meri pa iz proračunskih in drugih javnih sredstev ter iz lastne gospodarske dejavnosti. Drugi finančni viri so bili minimalni ali pa jih sploh ni bilo. Kljub temu pa bo FIHO ostal tudi v prihodnje eden izmed glavnih financerjev dejavnosti teh organizacij.

Tabela 2.4.1.3. Sredstva FIHO razdeljena invalidskim organizacijam v obdobju 1998 – 2002

<b>Leto</b>	<b>Invalidske organizacije</b>
<b>1998</b>	1.500.733.810
<b>1999</b>	1.507.655.295
<b>2000</b>	1.525.222.968

<sup>16</sup> FIHO upravlja s sredstvi, ki jih pridobiva s plačevanjem za prirejanje igre na srečo in s sredstvi, ki jih pridobiva z darili, volili in drugimi prihodki. Njena osnovanja dejavnost pa je financiranje oz. sofinanciranje posebnih socialnih programov invalidskih in humanitarnih organizacij, njihovega delovanja ter njihovih naložb v osnovna sredstva. (Odlok o ustanovitvi FIHO, 1998)

<b>2001</b>	1.734.830.245
<b>2002</b>	2.214.666.820

Vir: (2002) Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.

### 2.4.3. Dejavnosti

Dejavnost invalidskih organizacij v grobem delimo na štiri področja:

- *društvena dejavnost* (značilna tudi za dobrodelne in druge organizacije) – programi družabništva, medsebojna pomoč članov, izleti, kulturne in športne dejavnosti, informativna in založniška dejavnost;
- *investicijska dejavnost* - npr. investicije v izgradnjo lastnih objektov za potrebe obnovitvene rehabilitacije in letovanja invalidov ter njihovih družinskih članov;
- *gospodarska dejavnost* – ustanovitev in delovanje invalidskih podjetij ter delavnic, delo na domu, izobraževanje in usposabljanje ter poklicna rehabilitacija ter izvajanje javnih del;
- *posebni socialni programi* – npr. slušno in govorno prizadeti usposabljajo prevajalce-tolmače, ki invalidom omogočajo komunikacijo s socialnim okoljem.

(Vlada RS, predlog ZIO za prvo obravnavo v DZ, 1998)

Sicer bom definicijo posebnih socialnih programov, ki so ena temeljnih dejavnosti invalidskih organizacij, podala v naslednjem poglavju, kjer bom opredelila tudi merila, ki opredeljujejo te programe in jih ločujejo od ostalih dejavnosti tovrstnih organizacij.

## 3. SAMOPODOBA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ SKOZI ANALIZO POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

Po ZIO lahko invalidske organizacije oblikujejo posebne socialne programe (PSP) za izvajanje naslednjih nalog:

- načrtovanje, organiziranje in izvajanje programov za posamezne skupine invalidov, ki omogočajo njihovo aktivno sodelovanje ter neodvisno življenje (npr. usposabljanje za aktivno življenje in delo, prevozi, bivalne skupnosti, oskrba s tehničnimi pripomočki, osebna asistenca, nega, fizična pomoč, dnevni centri, klubi, programi za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, programi za starše in svojce, tolmačenje in spremljanje, obnovitvena rehabilitacija, programi za ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski programi, informativna, založniška in kulturna dejavnost, rekreacija in šport).;
- preprečevanje in blaženje socialnih ter psihičnih posledic invalidnosti;
- usposabljanje invalidov za samopomoč ter svojce in prostovoljce za življenje in delo z invalidi;
- razvijanje socialnih spretnosti invalidov in njihovo informiranost na različnih področjih življenja.

Druge naloge, ki jih opravljajo invalidske organizacije in jih po ZIO ne morejo izvajati v obliki PSP, pa so:

- ugotavljanje interesov in zagovarjanje potreb invalidov na vseh področjih, obveščanje javnosti o invalidski problematiki ter vplivanje na spremembe na tem področju;
- sodelovanje pri preprečevanju in odpravljanju ovir v fizičnem in socialnem okolju;
- nudenje pomoč pri uveljavljanju potreb invalidov na področju varovanja zdravja, medicinske in socialne rehabilitacije, vzgoje in izobraževanja, usposabljanja, zaposlovanja, bivanja (stanovanja, domovi), socialne varnosti, kulture, športa in rekreacije;
- vzpodbujanje aktivnosti pristojnih organov in organizacij za čim uspešnejše reševanje vprašanj invalidov ter sodelovanje pri oblikovanju državnih ukrepov na področju invalidskega varstva;
- predstavljanje, varovanje in uveljavljanje pravic ter interesov invalidov na državni in lokalni ravni, zagotavljanje zagovorništva ter ustvarjanje možnosti za razvijanje samopomoči in dobrodelnosti;
- povezovanje z drugimi invalidskimi organizacijami doma in v tujini.

FIHO opredeljuje PSP kot programe, ki so namenjeni vsem morebitnim uporabnikom (ne glede na članstvo v organizaciji) ter so utemeljeni na strokovnih podlagah – glede na izražene posebne potrebe posameznika zaradi invalidnosti ali ciljno skupino, ki jih ne more v celoti ali sploh ne zadovoljiti v sistemu javnih služb. Zora Tomič (2002: 18) ugotavlja, da je spoznanje o tem, kaj je PSP invalidske organizacije – da ni društveni program v ožjem pomenu besede ter socialno varstveni program – uveljavljeno. Po njenem mnenju morajo biti ti programi utemeljeni s strokovnimi merili in pristopi ter morajo jasno nagovarjati določeno ciljno skupino.

Glede na vse zapisano menim, da PSP sicer spadajo v okvir društvenih dejavnosti invalidskih organizacij gledano v najširšem okvirju, vendar pa niso društveni programi v ožjem smislu, ker:

- *dopolnjujejo javno službo na področju invalidskega varstva, tako so namenjeni vsem potencialnim uporabnikom ne glede na članstvo v organizaciji, društveni programi pa so ponavadi namenjeni samo njenim članom;*
- *so utemeljeni na strokovnih podlagah – glede na izražene posebne potrebe posameznika zaradi invalidnosti (značilnostih invalidnosti po posameznih funkcionalnih okvarah) ali ciljne skupine, ki ne more v celoti ali sploh ne zadovoljiti teh potreb v sistemu javnih služb.*

Poleg tega morajo imeti PSP določene cilje, namene, uporabnike, strokovno vodenje (profesionalci – zaposleni v invalidskih organizacijah ter zunanji strokovnjaki in prostovoljci), način izvajanja storitev, njihov obseg in časovni obseg ter načini ugotavljanja učinkovitosti in uspešnosti (evalvacija). PSP morajo biti usklajeni z državno strategijo razvoja invalidskega varstva ter finančnimi pogoji za njihovo realizacijo (Predlog ZIO za prvo obravnavo v DZ, 1998). Vse to pa ne velja samo za PSP, ampak za vse dejavnosti invalidskih organizacij. FIHO, ki namreč poleg PSP ter drugih društvenih programov invalidskih organizacij financira tudi njihovo delovanje in vzdrževanje ter naložbe v osnovna sredstva, zahteva, da je vsak program tovrstnih organizacij v prošnji za financiranje razčlenjen na zgoraj omenjeni način (določeni cilji, nameni, uporabniki, izvajalci, vsebina ter evalvacija programov).



Nacionalne invalidske organizacije delijo svoje programe, v tem okvirju pa tudi PSP, na državne in lokalne. Prvi se izvajajo na območju celotne države in se strokovno vodijo ter pripravljajo iz nacionalne organizacije. Značilnosti lokalnih programov pa se kažejo v tem, da se odzivajo na posebne interese invalidnih oseb v njihovem življenjskem okolju in se vključujejo v lokalno socialno mrežo.

Ker moja analiza posebnih socialnih programov vsebuje tri slovenske invalidske organizacije, ki sem jih izbrala na podlagi organiziranosti po funkcionalni okvari (glej uvod), bom predstavila tovrstne programe samo teh organizacij za leto 2002, število izvedenih vseh programov in drugih dejavnosti invalidskih organizacij pa je navedeno v prilogah B in C<sup>17</sup>.

### **3.1. DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE (DDS)**

DDS deluje kot nacionalna invalidska organizacija na območju celotne Slovenije že več kot tri desetletja in je v svojem dosedanjem delovanju razvilo vrsto PSP, ki so usmerjeni v zadovoljevanje specifičnih in splošnih potreb ljudi z distrofijo<sup>18</sup> v Sloveniji. Z načrtnim delovanjem ne skrbi samo za zdravje distrofikov, ampak posega tudi na področja ekonomskih olajšav, usposabljanja, bivanja in socialnega življenja teh invalidov. Poleg tega je razvilo specifične možnosti za polnovredno vlogo človeka ter nekatere posebne socialne programe, ki jih izvaja samostojno (npr. društvena služba prevozov in nege, ki omogoča mišično obolelim primerno nego in mobilnost). Med drugim je DDS ustanovitelj dveh invalidskih podjetij – Birografika Bori, ki uresničuje svoj nadaljnji razvoj z gospodarjenjem na tržišču, in Dom Dva Topola v Izoli, v katerem že več let izvajajo obmorsko medicinsko rehabilitacijo distrofikov. Sicer društvo sodeluje z Združenjem invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS), Združenjem invalidov – Foruma Slovenije (ZIFS) ter drugimi posameznimi invalidskimi organizacijami. Od septembra 1992 je DDS redna članica

---

<sup>17</sup> Podatki o številu izvedenih programov, njihovih uporabnikov in izvajalcev v letu 2002 prikazujejo samo tiste programe, ki jih je financiral FIHO. Organizacije so v istem letu namreč izvajale tudi še druge programe – sicer je teh zelo malo -, ki so jih financirale državne institucije prek javnih razpisov ter različna podjetja in posamezniki v obliki donacij.

<sup>18</sup> »Distrofija je mišično in živčno-mišično obolenje, ki povzroča pri ljudeh karakteristično napredujočo invalidnost.« (To smo mi nacionalne invalidske organizacije povezane v SIOS, 1998: 23)

EANDA (European Alliance on Neuromuscular Disorders Associations) s sedežem v Londonu ter svetovnega združenja WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) s sedežem v Avstraliji (To smo mi nacionalne invalidske organizacije povezane v SIOS, 1998: 23).

V letu 2002 je DDS izvedlo 14 posebnih socialnih programov na državni ravni in štiri na lokalni (Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002):

na državni ravni:

- storitve za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb – individualno kompenziranje posledic invalidnosti;
- organiziranje in izvedba usposabljanja distrofikov za aktivno življenje in delo (socialna akcija in interakcija);
- celovita obnovitvena rehabilitacija – socialni del;
- organizacija in izvedba programov za ohranjanje zdravja v lastnih prilagojenih objektih (aktivnosti za krepitev psihofizičnega stanja, socialne aktivnosti, medsebojna pomoč, samopomoč in socialno vključevanje);
- podpora izobraževanju;
- informativna dejavnost (revija Mavrica aktivnega življenja - MAŽ in druge informativne publikacije);
- pomoč pri oskrbi s tehničnimi pripomočki;
- prevozi distrofikov;
- podporno bivanje in prilagajanje okolja distrofikom;
- šport in rekreacija (plavanje, šah, hokej na električnih vozičkih, pasivno udeleževanje športnih prireditev);
- kulturno udejstvovanje distrofikov (krožki in obiski kulturnih prireditev);
- interesne dejavnosti (fotografiranje, videosnemanje, računalništvo, tematska srečanja in razgovori);
- izvajanje posebnih pomoči v Domu dva topola v Izoli (sofinaciranje negovalnega osebja in prevozi distrofikov);
- individualna pomoč pri organiziranju kakovostnega življenja distrofikov (pravna pomoč in svetovanje);

- na lokalni ravni:

- obiski distrofikov na domu zaradi socialne in fizioterapevtske podpore;
- prevozi distrofikov;
- pomoč pri vključevanju v izobraževalne programe;
- prostočasne, rekreativne, družbene, športne in druge aktivnosti.

### **3.2. ZVEZA DRUŠTEV ZA POMOČ DUŠEVNO PRIZADETIM – SOŽITJE**

Zveza je bila ustanovljena leta 1963 kot republiško društvo za pomoč duševno prizadetim<sup>19</sup>, ki je v naslednjih letih ustanovljalo občinska in medobčinska društva. Danes se v Sožitje vključuje 51 lokalnih društev, ki s svojo dejavnostjo delujejo na območju celotne Slovenije: 50 društev predstavljajo Sožitja - društva za pomoč duševno prizadetim, 51 društvo pa je društvo Specialne olimpiade Slovenije. Temeljne naloge zveze in lokalnih društev so: obveščanje družbe, urejanje družbenega položaja in življenjskih razmer ljudi z motnjo v duševnem razvoju in njihovih svojcev, obveščanje svojcev o pravicah te invalidne populacije ter pomoč pri njihovem uveljavljanju. Od leta 1994 je Sožitje polnopravna članica svetovne lige organizacij za pomoč duševno prizadetim (Inclusion International), ki ima svoj sedež v Franciji. V slovenskem prostoru se zveza vključuje v SIOS in druga združenja (interno gradivo Sožitja).

V letu 2002 je zveza izvedla 11 posebnih socialnih programov na državni ravni in štiri na lokalni (poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002):

- na državni ravni:

- organiziranje in izvedba treningov socialnih veščin, usposabljanje za zagovorništvo ter skrb za samega sebe;
- organizacija in izvedba seminarjev za mlade brez družinske oskrbe, ki niso vključeni v institucionalno varstvo;
- organiziranje in izvedba programov usposabljanja za mladostnike in odrasle z zmerno, težjo in težko duševno prizadetostjo;

<sup>19</sup> Duševna prizadetost oz. motnja v duševnem razvoju označuje stanje bistvene in trajne, od zgodnjega otroštva navzoče, znižane intelektualne funkcionalnosti in glede na splošno veljavne norme – socialno neustrezno vedenje (To smo mi invalidske organizacije povezane v SIOS, 1998: 31).

- pomoč pri ohranjanju psihofizičnega zdravja oseb z duševno prizadetostjo in njihovih družin;
- pomoč družini z otrokom z motnjami v razvoju;
- izvajanje informativne in publicistične dejavnosti;
- zagotavljanje bivanjskih pogojev odraslim osebam z duševno prizadetostjo brez svojcev;
- organiziranje in izvajanje športa ter rekreacije za osebe z duševno prizadetostjo;
- spodbujanje in izvajanje kulturnih dejavnosti;
- omogočanje občasnih interesnih dejavnosti za odrasle osebe z duševno prizadetostjo;
- zagotavljanje prilagojenih prevozov;

- na lokalni ravni:

- izvajanje oblik samopomoči;
- vseživljenjsko učenje oseb z duševno prizadetostjo – usposabljanje za socialno življenje in integracijo;
- organiziranje in izvajanje posebnih socialnih aktivnosti;
- organiziranje in izvajanje počitniškega varstva in drugih oblik za razbremenitev družine.

### **3.3. ZVEZA SLEPIH IN SLABOVIDNIH SLOVENIJE (ZSSS)**

V ZSSS, ki je bil ustanovljena leta 1920, se povezuje devet medobčinskih društev s sedeži v Celju, Kopru, Murski Soboti, Novi Gorici, Novem mestu in na Ptujju. Člani so slovenski državljani, ki imajo takšno okvaro vida, kot je določa definicija slepote in slabovidnosti za Slovenijo<sup>20</sup>. Osnovni cilj zveze in njenih medobčinskih društev je pomoč slepim in slabovidnim zaradi njihovih posebnih potreb v vsakdanjem življenju in delu. Zaradi slepote oz. močne slabovidnosti so člani predvsem gibalno in komunikacijsko ovirani, zato zveza s svojimi društvi izvaja posebne socialne

<sup>20</sup> Za slabovidno se šteje tista oseba, ki ima ostrino vida od 0,30 do 0,10; manj od 0,10 do 0,05 ali zožitev vidnega polja na 20 stopinj oz. manj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida. Za slepo (nad 95 odstotkov izgube vida) se šteje oseba, ki ima ostrino vida manj od 0,05 ali zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke na 5 do 10 stopinj - ne glede na ostrino vida, ostrino vida manj od 0,02 ali ne dojema svetlobe. (To smo mi nacionalne invalidske organizacije povezane v SIOS, 1998: 19)

programe in druge storitve, posebej prirejene za slepe in slabovidne (npr. izdelovanje in izdaja časopisov in knjig v braillovi pisavi, zvočnem in računalniškem zapisu ter povečanem tisku). Poleg izvajalske vloge pa organizacija vzpodbuja pristojne organe ter predlaga sprejem predpisov in ukrepov za čim uspešnejše sistemsko reševanje odprtih vprašanj slepih in slabovidnih, ki jih predstavlja na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni. Sicer je zveza od leta 1991 polnopravna članica evropske in svetovne zveze slepih (interno gradivo ZSSS).

V letu 2002 je ZSSS izvedla 36 posebnih socialnih programov (v nadaljevanju programi) na državni ravni in 23 na lokalni (poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002):

- na državni ravni:

- organiziranje in izvajanje pomoči in samopomoči slepim in slabovidnim pri premagovanju ovir in omogočanje neodvisnega življenja;
- pomoč družini s slepim in slabovidnim otrokom z dodatnimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju;
- pomoč družini s slepim in slabovidnim otrokom;
- pomoč slepim in slabovidnim otrokom ter mladostnikom in njihovim staršem pri vključevanju v redne oblike vzgoje in izobraževanja;
- organiziranje in izvajanje pomoči in samopomoči staršev slepih in slabovidnih otrok in mladostnikov – klubi staršev za samopomoč;
- delavnice za krepitev duševnega zdravja slepe in slabovidne mladine;
- socialna in emocionalna priprava mladih za življenje;
- računalniško opismenjevanje slabovidnih oseb – nadaljevalni tečaj;
- računalniško opismenjevanje slepih oseb – nadaljevalni tečaj;
- organiziranje in izvedba programov za ohranjanje zdravja v lastnih prilagojenih objektih;
- izdelava in izposoja strokovne literature in učbenikov v zvočni tehniki;
- izdelava in izposoja strokovne literature v braillovi pisavi;
- izdelava in izposoja strokovne literature in učbenikov v računalniškem zapisu;
- organizacija in izvajanje študijskih krožkov;
- izdelava in izdajanje zvočnih časopisov;

- izdelava in izdajanje časopisov v povečanem tisku;
- izdelava in izdajanje časopisov v računalniškem zapisu;
- izdelava in izdajanje računalniškega časopisa;
- organiziranje, vzdrževanje in razvoj elektronskega informacijskega sistema s tehnično strukturo;
- nabava in distribucija tehničnih pripomočkov za slepe in slabovidne osebe;
- zagotavljanje programske opreme za povečavo za slabovidne osebe;
- zagotavljanje programske opreme za slepe osebe s sintezo govora;
- preizkus pridobljenih sposobnosti psov vodičev in uporabnikov;
- usposabljanje slepih uporabnikov pri vzdrževanju in ohranjanju pridobljenega znanja psov vodičev;
- organiziranje in izvedba prilagojenih športnih tekmovanj;
- izdelava in izposoja leposlovnih knjižnih del v računalniškem zapisu;
- organiziranje in izvedba prilagojenih šahovskih tekmovanj;
- izvajanje pomoči in samopomoči slepih in slabovidnih intelektualcev pri vključevanju v delovno in življenjsko okolje;
- pomoč pri izvedbi programa slepih in slabovidnih vernikov;
- pomoč pri izvedbi programa gledališke skupine;
- organiziranje in izvedba kulturniškega vikenda in srečanj z znanimi kulturnimi ustvarjalci;
- organiziranje in izvedba drugih socialnih aktivnosti;

- na lokalni ravni:

- prva socialna in osebna pomoč slepim in slabovidnim osebam;
- organiziranje tečajev mobilnosti in orientacije;
- pomoč pozneje oslepelim in slabovidnim osebam;
- pomoč starejšim z okvaro vida,
- opismenjevanje odraslih slepih oseb v bralovi pisavi;
- računalniško opismenjevanje slepih in slabovidnih oseb;
- svetovanje in usposabljanje slepih in slabovidnih za uporabo tehničnih pripomočkov;
- pomoč družini s slepim ali slabovidnim članom z dodatnimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju;

- finančna in gmotna pomoč socialno ogroženim slepim in slabovidnim osebam;
- pomoč pri zaposlovanju slepih in slabovidnih oseb;
- osebna asistenca slepih in slabovidnih oseb,
- usposabljanje slepih in slabovidnih oseb za gospodinjstvo, samourejanje in ročna dela;
- organiziranje in usposabljanje slepih in slabovidnih oseb za življenje v bivalnih skupnostih;
- organiziranje skupine za samopomoč pri preprečevanju socialne izključenosti;
- organiziranje skupin za sosedsko pomoč;
- organiziranje skupine za dopolnilno pomoč pri šolanju slepih in slabovidnih oseb;
- usposabljanje svojcev in drugih oseb iz okolja za življenje in delo s slepo in slabovidno osebo;
- organiziranje skupine za psihosocialno svetovanje pri razreševanju konfliktnih situacij;
- usposabljanje in omogočanje sodobne informacijske tehnologije;
- obveščanje javnosti za lažje vključevanje slepih in slabovidnih oseb v družbo;
- organiziranje in izvedba šahovskih aktivnosti;
- organiziranje in izvedba kulturnih aktivnosti, tečajev in radioamaterske dejavnosti.

#### **3.4. ANALIZA POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV DSS, SOŽITJA IN ZSSS**

Kot se je izkazalo v pogovorih z zaposlenimi v DSS, Sožitju in ZSSS, predstavljajo posebni socialni programi (PSP) njihovo temeljno dejavnost, s katero vse, sicer na različne načine, izboljšujejo življenje invalidnih oseb ter jim tako pomagajo pri boljši vključenosti na vseh družbenih področjih.

Vse navedene invalidske organizacije (poglavja 3.1., 3.2. in 3.3.) imajo jasno opredeljene namene, cilje in vsebino posameznega PSP, natančno pa je določena tudi ciljna skupina invalidov, kateri so ti programi namenjeni, ter njihovi izvajalci.

Vendar pa se vsebina in prioritete vseh programov teh organizacij, med njimi tudi PSP, od organizacije do organizacije razlikujejo.

Na vprašanje, katerim PSP dajejo prednost oz. kateri so za uporabnike najpomembnejši, so v DDS odgovorili, da je njihova osrednja dejavnost služba prevozov in nege. Distrofiki namreč glede na svojo napredujočo invalidnost – njihovo mišičevje je že prvih bolezenskih fazah tako prizadeto, da zmorejo sami le krajše razdalje – potrebujejo poleg vedno večjega obsega fizične pomoči drugega človeka tudi prilagojena motorno vozilo (predvsem distrofiki na invalidskih vozičkih). Poleg tega pa je ključni PSP v DDS tudi celovita obmorska obnovitvena rehabilitacija, predvsem njen socialni del, ki omogoča najširše možnosti različnih socialnih interakcij. S tem pa se ohranjajo socialni in biološki potenciali te skupine invalidov, ki so odločilni za kakovost življenja vsakega posameznika. V nasprotju z DDS, kjer so njihovi člani gibalno ovirani, njihove umske sposobnosti pa praviloma neokrnjene, pa Sožitje skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju, ki so večinoma, tudi ko odrastejo, stalno odvisni od svojih staršev in svojcev. Zato v tej organizaciji med prioritete dejavnosti štejejo programe izobraževanja in usposabljanja družin s prizadetim posameznikom. Poleg tega pa je v zadnjem času zelo pomemben program vseživljenjskega učenja, ki je namenjen samim duševno prizadetim osebam. V ZSSS so prepričani, da so za preseganje gibalne in komunikacijske oviranosti slepe in slabovidne populacije pomembni vsi programi braillovega opismenjevanja ter zagotavljanja možnosti pridobivanja najrazličnejših informacij v posebnih prilagojenih oblikah in tehnikah, nabava in distribucija tehničnih pripomočkov ter različni programi za slepo in slabovidno mladino.

Glede »prepletanja« več vsebin hkrati v posameznem PSP (npr., da program vsebuje tako izobraževalne kot tudi zdravstvene vsebine) pa se v vseh omenjenih invalidskih organizacijah strinjajo, da je to dobro. Po njihovem bo namreč tako posamezni uporabnik programa dobil naenkrat več informacij in znanj za uspešno vključevanje v družbo. Sicer so nekateri programi v naštetih organizacijah že sedaj sestavljeni na način, da se njihove vsebine prepletajo in tako niso omejeni samo na eno področje (npr. v DDS pri programu obnovitvene rehabilitacije, kjer se povezujejo zdravstvene in izobraževalne vsebine).



Sicer odgovori zaposlenih v DDS, Sožitju in ZSSS kažejo, da vključitev invalidov v PSP ni pogojena s članstvom v teh organizacijah. Uporabniki programov DDS so tako lahko vsi tisti, ki spadajo v skupino mišično obolelih. Kljub temu pa znaša v DDS delež tistih, ki so uporabniki programov, niso pa člani društva, približno deset odstotkov vsega članstva. Tudi ciljna skupina uporabnikov PSP Sožitja niso samo člani društva, ampak vse osebe z zmernimi in težjimi oblikami v duševnem razvoju ter njihovi starši, skrbniki in svojci. Uporabniki programov ZSSS pa so vse slabovidne in slepe osebe v Sloveniji, njihovi starši in sorojenci ter tudi prostovoljci, ki jih v društvu usposablja za spremljevalce. V ZSSS in Sožitju natančnega podatka, koliko nečlanov je uporabnikov njihovih programov, niso znali povedati, so pa zatrdili, da je večina uporabnikov tudi njihovih članov.

Na vprašanje, katerim ciljnim skupinam invalidov dajejo prednost pri vključitvi v posamezni PSP pri omejenih finančnih, organizacijskih in kadrovskih možnostih, pa so zaposleni v teh organizacijah povedali, da predvsem tistim invalidnim osebam, ki so socialno ogrožene (nizki in nestalni osebni prejemki), potrebujejo stalno fizično pomoč, so ostarele in brez družin in svojcev. Kljub temu pa organizacije posebej skrbijo za mlajše invalide, predvsem v smislu različnih izobraževanj, prilagojenih njihovim sposobnostim in potrebam, ter v zadnjem času tudi z izvajanjem PSP za krepitev njihove samozavesti in komunikacijskih sposobnosti – tudi pri najtežje prizadetih invalidih (npr. program vseživljenjskega učenja v Sožitju). Sicer pa je pri pregledu omenjenih organizacij opaziti čedalje nižji socialni standard in gmotni položaj invalidnih oseb, kar se kaže tudi v povečanju prošenj za finančno pomoč, ki jih invalidi naslovijo na svoje organizacije. Razlog za tako stanje je tudi majhna stopnja izobraženosti invalidne populacije nasploh, kar pa je tudi eden izmed vzrokov za večjo stopnjo brezposelnosti invalidov.<sup>21</sup>

Izvajalci PSP so v naštetih treh invalidskih organizacijah strokovni zunanji sodelavci (zdravniki, fizioterapevti, medicinske sestre, negovalci, socialni delavci sociologi, psihologi, pediatri, vzgojitelji in drugi strokovnjaki) ter člani društvenih organov oz.

---

<sup>21</sup> »V Sloveniji je bilo 31. 12. 2000 registriranih 17.179 brezposelnih, s čimer se povečuje tudi delež invalidov med vsemi brezposelnimi (16, 4 odstotka). Največ brezposelnih invalidov je v območni službi Zavoda RS za zaposlovanje Maribor, najmanj pa v sevniški območni službi (648). Ob tem pa se je povečalo število zaposlenih invalidov (1131), kateri je največ v ljubljanski območni službi.« (Izvajanje strategije socialnega vključevanja s poročilom boja proti revščini in socialni izključenosti, 2002 : 5)

redno zaposleni delavci v društvu. Pri tem pa sodelujejo tudi starši in prijatelji invalidov in prostovoljci. Ti so, kot so potrdili v organizacijah, pri njih in tudi v drugih tovrstnih organizacijah zelo pomembni, saj brez njihovega sodelovanja ne bi bilo mogoče izvajati nekaterih PSP. Vključitev prostovoljcev iz širšega kroga ljudi namreč, sodeč po odgovorih zaposlenih v DDS, Sožitju in ZSSS, predstavlja način seznanjanja drugih ljudi z invalidnostjo in tudi pripomore k odpravljanju strahu in različnih predsodkov, s tem pa se v končni fazi olajšuje vključevanje invalidnih oseb v širše socialno okolje. Prostovoljci nudijo uporabnikom programov v teh organizacijah predvsem pomoč in vodenje pri osnovni osebni oskrbi (hranjenje, oblačenje) ter v vsakdanjem življenju (spremljanje v trgovino in šolo), spremljanje pri aktivnem sodelovanju v programih organizacij ter, če je treba, poskrbijo tudi za njihov prevoz. Prostovoljec je lahko vsak, njegova izobrazba pa pri vključitvi v program ni tako pomembna, razen v nekaterih primerih, ko programske vsebine zahtevajo znanje iz specifičnih področij (npr. za program obnovitvene rehabilitacije pri DDS so potrebni tudi fizioterapevti). Zaradi nedavne ukinitve rednega služenja vojaškega roka v okviru profesionalizacije vojske pa bodo morale nekatere organizacije, npr. DDS, vojaške nabornike nadomestiti z drugimi prostovoljci. Slednji so se, sicer v majhnem številu, vključevali predvsem v programe lokalnih društev teh nacionalnih invalidskih organizacij (ZSSS, Sožitje), v primeru DDS, ki deluje v Sloveniji kot enovita organizacija, pa so sodelovali v programih na državni ravni.

Na vprašanje, ali izvajajo evalvacijo PSP, ki je pomemben element pri pripravi teh programov, so vse našteje organizacije odgovorile pritrdilno. Izvajalci in organizatorji teh programov največkrat prek pogovorov, intervjujev in anketiranja uporabnikov ter na podlagi svojih opažanj ugotavljajo učinkovitost in uspešnost posameznega PSP programa. Pripombe in predlogi uporabnikov, ki jih ti podajo v okviru procesa ocenjevanja programa, pa so največkrat podlaga za nadaljnje delovanje teh organizacij.

Po podatkih opravljenih analiz PSP za leto 2002, ki so jih DDS, Sožitje in ZSSS navedli v svojih odgovorih, so bili uporabniki teh programov večinoma zadovoljni z njihovo izvedbo in potekom ter s strokovnim vodenjem. Pri uporabnikih PSP zveze slepih in slabovidnih je opaziti povečanje zanimanja za časopise, strokovno

literaturo in učbenike v vseh prilagojenih tehnikah. Sicer bistvenih vsebinskih sprememb pri teh programih ZSSS v prihodnje ne bo: medobčinska društva bodo še vedno izvajala tiste programe, ki so namenjeni neposrednemu stiku članov, na ravni zveze pa bodo potekali tisti programi, za katere je smiselno, da se izvajajo na območju celotne države. Poleg tega bodo najverjetneje nekateri programi, ki se izvajajo na zvezi in so že dovolj razviti tako v organizacijskem in strokovnem smislu, prešli v domeno medobčinskih društev.

Rezultati ovrednotenja programov v DDS pa so med drugim pokazali na povečano stopnjo odzivnosti v nekaterih društvenih programih, predvsem pri organizirani službi prevozov in nege, celoviti obnovitveni rehabilitaciji, športnih dejavnostih ter pri programu zadovoljevanja osnovnih življenjskih potreb – potrebe po socialni pomoči in osebnih asistentih. V Sožitju se je povečal odziv na sodelovanje v programu vseživljenjskega učenja. Pri tem moram opozoriti, da je slednje tudi posledica dejstva, da zveza ta program vsem duševno prizadetim osebam nudi brezplačno.

PSP teh organizacij v največji meri sofinancira FIHO (približno od 68 do 85 odstotkov vseh programov). Ostala sredstva pa, kot so zatrdili v DDS, Sožitju in ZSSS, pridobivajo na podlagi različnih javnih razpisov državnih institucij ter občin, iz donacij posameznikov in organizacij ter članarine. Sicer slovenske invalidske organizacije v manjši meri že sedaj sodelujejo v nekaterih evropskih projektih za financiranje programov za invalide, z uradnim vstopom Slovenije v EU maja letos pa bodo organizacije pridobile še več možnosti za kandidiranje na teh razpisih. Sredstva iz evropskih skladov, ki so namenjena financiranju programov za invalide, bodo tako po mnenju zaposlenih v omenjenih organizacijah postala pomemben vir pridobivanja sredstev teh organizacij.

## SKLEP

Glavna naloga mojega diplomskega dela je bila prikazati vlogo slovenskih invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov. Pri tem sem se oprla na analizo posebnih socialnih programov (PSP) - kot ene od temeljnih dejavnosti teh organizacij, s katero se izboljšuje kakovost življenja vsakega posameznega invalida, v končni fazi pa tudi vključenost invalidne populacije v družbo nasploh. Razčlenila pa sem tudi člene Zakona o invalidskih organizacijah (ZIO) ter ga primerjala z ostalimi zakoni na področju invalidskega varstva v Sloveniji in nekaterimi mednarodnimi dokumenti, da bi potrdila njegov neposredni vpliv na vlogo slovenskih organizacij za invalide v kontekstu socialnega vključevanja ter na koncu pokazala, kaj to pomeni za samo invalidno populacijo.

*Na podlagi mojih rezultatov raziskovanja v treh organizacijah za invalide (DDS, Sožitje in ZSSS) menim, da so invalidske organizacije pomemben dejavnik v izenačevanju možnosti za socialno vključevanje invalidov. Tako lahko svojo drugo zastavljeno hipotezo (glej uvod) potrdim, vendar le delno oz. za tiste organizacije, ki sem jih vključila v svoj raziskovalni vzorec (DSS, Sožitje in ZSSS). Med vsemi organizacijami za invalide v Sloveniji obstajajo namreč ne le razlike v organiziranosti glede na funkcionalne okvare (duševna, senzorna in fizična prizadetost), ampak tudi glede na zagotovljene pravice invalidov, številčnost članstva, vsebine programov in prioritet, specifičnih pogojev delovanja, materialnih in kadrovskih možnosti ter zgodovinskega razvoja. Zato bi bilo posploševanje mojih ugotovitev na vse tovrstne organizacije pri nas zmotno.*

DDS, Sožitje in ZSSS dejansko pomagajo invalidnim osebam pri socialnem vključevanju invalidov v družbo (pri tem pa sledijo najnovejšim mednarodnim in domačim dokumentom na področju invalidskega varstva) v širšem kontekstu – skozi štiri sisteme (pravni sistem, trg delovne sile, sistem državne blaginje ter skupaj družina in sistem sosedskih in prijateljskih mrež):

(1) Sistem državne blaginje omogoča socialno vključenost v ožjem smislu (imeti možnost in biti sposoben uporabljati socialne storitve, ki jih zagotavlja država). Omenjene tri organizacije delujejo v javnem interesu (ne delujejo samo v korist svojih članov, ampak vseh invalidov), kar je tudi v skladu z obstoječo zakonodajo v

Sloveniji na področju invalidskega varstva. S tem DDS, Sožitje, ZSSS pomembno dopolnjujejo javno službo na področju invalidskega varstva – izvajajo socialne storitve namesto države, ki temeljijo na strokovnih podlagah (glede na izražene posebne potrebe posameznika zaradi invalidnosti) in so nujno potrebne za kakovostno življenje vsakega posameznega invalida ter tudi za razvoj celotne slovenske družbe. V DDS npr. izvajajo službo prevozov ne samo za distorfike, ampak tudi za druge invalide nečlane, ki se zaradi svoje prizadetosti ne morejo sami gibati. Vključitev v PSP in druge programe za invalide tako ni pogojena s članstvom v organizacijah, pri omejenih finančnih, organizacijskih in kadrovskih možnostih pa dajejo pri programih prednost predvsem invalidnim osebam, ki so socialno ogrožene. Nudenje svojih storitev tudi nečlanom pa je eden izmed pogojev, ki jih mora društvo imeti, da po ZIO pridobi status invalidske organizacije

(2) Omenjene tri invalidske organizacije pomagajo invalidni populaciji tudi pri vključevanju na trg delovne sile, ki omogoča ekonomsko vključenost (imeti zaposlitev, imeti določeno ekonomsko funkcijo v družbi). Izvajajo namreč veliko PSP in drugih dejavnosti, ki posredno ali neposredno pomagajo invalidu, da si pridobi boljšo izobrazbo ter v končni fazi tudi njemu prilagojeno zaposlitev (npr. računalniški in jezikovni tečajji). Prav tako pa so te organizacije ustanoviteljice invalidskih podjetij, kjer se lahko invalidi zaposlijo in delajo glede na svoje zmožnosti (npr. DDS je ustanovitelj dveh invalidskih podjetij – Biografika Bori, ki uresničuje svoj nadaljnji razvoj z gospodarjenjem na tržišču in Dom Dva topola v Izoli, v katerem že več let izvajajo obmorsko medicinsko rehabilitacijo. V Sloveniji je približno 20.080 brezposelnih invalidov, kar predstavlja 19, 2 odstotka v strukturi vseh brezposelnih (STA, 25.11. 2002).

(3) Vloga DDS, Sožitja in ZSSS je velika tudi pri vključevanju invalidnih oseb v njihove družine in v sisteme sosedskih ter prijateljskih mrež, ki vsi skupaj omogočajo medsebojno vključenost te populacije (zagotavljajo varnost, družabnost in moralno podporo). Vse te organizacije izvajajo različne PSP na področju izobraževanja družin in prijateljev invalidov glede na njihovo funkcionalno oviranost. Tako so npr. zelo pomembni PSP Sožitja, v okviru katerih se izobražujejo družine in prijatelji duševno prizadetega otroka, ki se s tem naučijo živeti s prizadeto osebo. Še posebej je premagovanje diskriminacije in socialne izključenosti problematično

pri tistih invalidih, ki so v vsakdanjem življenju odvisni od organiziranih storitev in od pomoči drugega človeka. Tudi na tem področju so navedene organizacije naredile korak naprej, saj so v ospredje postavile različne programe, ki so namenjeni samim prizadetim osebam, ki se ne morejo sami ali s pomočjo državnih ukrepov popolnoma integrirati v svoje življenjsko ali delovno okolje (npr. program vseživljenjskega učenja v Sožitju). Na takšen način so omenjene organizacije t.i. zaščitniški odnos do invalidne populacije nadomestile z obravnavanjem invalida kot aktivnega člana družbe z vsemi možnostmi in pravicami za polno sodelovanje v družbi. Invalid ni več »breme družbe«, ampak, tako kot vsi drugi, pomembno prispeva k razvoju in celotni dobrobiti družbe.

(4) Omenjene tri organizacije uspešno delujejo tudi na področju civilne vključenosti invalidnih oseb (biti enakopraven državljan v demokratični družbi) skozi t. i. zakonski (pravni) sistem. Tako ugotavljajo interese in zagovarjajo potrebe invalidov na vseh področjih, prispevajo k obveščanju javnosti o invalidski problematiki, sodelujejo pri pristojnih državnih organih za čim uspešnejše reševanje vprašanj invalidov ter pri oblikovanju državnih ukrepov na področju invalidskega varstva ter se povezujejo z drugimi invalidskimi organizacijami doma in v tujini. Sožitje, DDS in ZSSS se povezujejo v Svet invalidskih organizacij Slovenije (SIOS), v katerega se lahko vključujejo vse invalidske organizacije, pri tem pa ni pomembno, ali so reprezentativne ali ne. S tem se omenjene tri organizacije po mojem mnenju pridružujejo tistim invalidskim organizacijam, ki dejansko sodelujejo pri oblikovanju politike invalidskega varstva v Sloveniji. Še več, ko so vključene v SIOS, hkrati sodelujejo tudi pri oblikovanju evropske politike, saj ima svet že sedaj opazovalski status v EDF, po vstopu Slovenije v EU pa bo postal njegov redni član.

Sicer pa je k večji vlogi invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju doprinesel tudi ZIO, ki po mojem mnenju predstavlja zelo dobro podlago, na kateri lahko te organizacije uresničujejo nadaljnjo vizijo – kako v okviru svojih zmožnosti na najboljši način pomagati posamezni invalidni osebi. Še več, z ZIO so te organizacije postale enakovreden partner pri oblikovanju invalidske politike državi, ki je s tem prvič zakonsko zavezana, da ta partnerski odnos tudi upošteva. Menim, da je ravno zakonska obveza za državo - da se posvetuje z invalidskimi organizacijami oz. da podpira institucionalizacijo civilnega dialoga med njimi - velik prispevek k vključitvi

invalidov v družbo. To pomeni, da lahko invalidna populacija bolj enakopravno sodeluje v procesu odločanja oz. oblikovanja politik, ki bo v končni fazi podlaga tudi za večjo ekonomsko vključenost invalidov (npr. večja zaposljivost) v družbo. Sicer pa ZIO med drugim prepoznava invalidske organizacije kot načrtovalke, organizatorke in izvajalke programov za posamezne skupine invalidov, ki jih država ne izvaja v zadostnem obsegu. Preprosto povedano, invalidi bodo imeli več možnosti in bodo sposobni uporabljati socialne storitve, ki jih zagotavlja država prek organizacij, ki imajo koncesijo za opravljanje določene dejavnosti v javnem interesu. *Na podlagi zapisanega lahko torej svojo prvo hipotezo - da bodo posledice, ki jih prinaša uveljavitev ZIO, v okviru procesa socialnega vključevanja pozitivno vplivale na invalidske organizacije in na invalide - potrdim.*

V zadnjih desetih letih so se vloge in načini združevanja ter organiziranja slovenskih invalidov spreminjali, nekatere spremembe pa se jim obetajo tudi v kratkem, ko se bodo pridružili evropski populaciji invalidov v okviru polnopravnega članstva Slovenije v EU. Po mojem mnenju so slovenske invalidske organizacije v svojem razvoju dosegle veliko. Velika stopnja organiziranosti in angažiranosti invalidske populacije za izboljšanje položaja invalida na vseh področjih življenja je namreč pripeljala do tega, da imamo - tudi v primerjavi z nekaterimi evropskimi državami - celo bolj močne in organizirane nevladne organizacije, ki skrbijo za invalide. Sicer pa je k uspehu takšnih organizacij pripomogla tudi ustanovitev FIHO, prek katere dobivajo večino sredstev za svoje delovanje. Tukaj bi invalidskim organizacijam predlagala, da poleg javnih sredstev poskušajo pridobiti sredstva tudi iz drugih virov, saj bo država v prihodnje v čedalje manjši meri podpirala takšne organizacije. Slednje pa se bodo med drugim tudi »otresle« oznake, da so samo državni servis, ter se tako na nek način osamosvojile.

Zagotavljanje kakovostnega življenja invalidov pa je kljub zelo dobri organiziranosti in delovanju invalidskih organizacij težko, saj se poleg vse slabšega socialnega položaja invalidov, ki je največkrat posledica tudi vse večje stopnje nezaposlenosti, zmanjšujejo socialne pravice ne samo invalidov, ampak vseh državljanov. Tako se tudi organizacije za invalide, ki sem jih raziskovala, srečujejo z življenjskimi stiskami vsakega posameznika – invalida, ki jih poskušajo na osebni in individualen način

rešiti, seveda v okviru svojih finančnih, kadrovskih in organizacijskih zmožnosti, pri tem pa jih spodbujajo za aktivnejši odnos do življenja v okviru njihovih sposobnosti.

Menim, da bodo slovenske invalidske organizacije tako kot do sedaj, vendar v veliko širšem prostoru – evropskem, v okviru polnopravnega članstva Slovenije v EU, pomembno prispevale k izboljševanju kakovosti življenja invalidov. Kljub temu pa morajo te organizacije, da bodo lahko v najboljši možni meri izkoristile vse možnosti, ki jih nudi EU v zvezi s tem, v prihodnje dodobra spoznati in spremljati evropsko zakonodajo na omenjenem področju. Tako bodo lahko z ustrezno zastavljenimi projekti uspešno kandidirale na razpisih za sredstva iz posameznih evropskih skladov ter bile prepoznavne v »evropski družbi« takšnih organizacij. Pogoj za uspešno sodelovanje invalidskih organizacij, tudi slovenskih, pri kreiranju evropske politike za invalide pa je po mojem mnenju v prvi vrsti aktivno sodelovanje teh organizacij že v oblikovanju invalidske politike na nacionalnih ravneh.

Pa ne samo invalidske organizacije, tudi država mora v prvi vrsti predvsem s sprejetjem ustrezne systemske zakonodaje in ukrepov pri izobraževanju in zaposlovanju invalidne populacije poskrbeti, da bodo ti dobili priložnost za ustrezno šolanje in poznejšo zaposlitev, seveda v okviru svojih sposobnosti in zmožnosti. Sicer naj bi svoj del pri zmanjševanju brezposelnosti med invalidi prinesel zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, k izboljšanju položaja invalida nasploh pa naj bi prispeval zakon o izenačevanju možnosti.



**SEZNAM GRAFOV IN TABEL****GRAFI**

GRAF 1	Nevladne in zasebne NPO v družbenem prostoru.....	11
GRAF 2	Prikaz števila invalidov s pravno priznanim statusom, ki so vključeni v invalidske organizacije ali društva .....	22
GRAF 3	Prikaz števila članov, vključenih v invalidske organizacije, ki so povezane v SIOS in tistih zunaj SIOS.....	23

**TABELE**

TABELA 1	Organiziranost in članstvo v slovenskih invalidskih organizacijah in društvih v letu 2002.....	20
TABELA 2	Invalidske organizacije, ki že imajo status društev v javnem interesu na področju socialnega varstva.....	24
TABELA 3	Sredstva FIHO razdeljena invalidskim organizacijam v obdobju 1998 – 2002.....	25

## VIRI

### KNJIGE IN ČLANKI

1. Batič, Dana (2002): »Predlog zakona o invalidskih organizacijah – pripravljen za drugo branje v Državnem zboru«. V središču (publikacija Ministrstva za delo, družine in socialne zadeve), 1, str. 6.
2. Commins, P. (1993): Combatin Exclusion in Ireland 1990 – 1994. A Midway Report, Dublin.
3. (1998) Človekove pravice in invalidi – zbornik mednarodnih dokumentov. Zveza delovnih invalidov Slovenije, Inštitut RS za rehabilitacijo, Svet invalidskih organizacij Slovenije, Ljubljana.
4. Dimovski, Vlado (2002): »Uvodnik«. V središču (publikacija Ministrstva za delo, družine in socialne zadeve), 3, str.1.
5. Dular, Tanja (2002): »Sprejet je Zakon o invalidskih organizacijah«. V središču (publikacija Ministrstva za delo, družine in socialne zadeve), 3, str. 6.
6. (2002) Izvajanje strategije socialnega vključevanja s poročilom boja proti revščini in socialni izključenosti. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve 2002, Ljubljana.
7. Kolarič, Zinka, Andreja Črnak Meglič in Maja Vojnovič (2002): Zasebne neprofitno – volonterske organizacije v mednarodni perspektivi. Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.
8. (1991) Obvladovanje in razvoj invalidskega varstva v sodobni družbi - Konceptija razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji. Poročevalec Državnega zbora, št. 9.
9. Ovsenik, Marija in Milan Ambrožič (1999): Neprofitni avtopoietični sistemi. Inštitut za samorazvoj, Ljubljana.

10. (2002) Madridska deklaracija (Madrid Declaration). Svet invalidskih organizacij Slovenije, Ljubljana.
11. (2002) Poročilo o delu in finančnem poslovanju Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije. Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije, Ljubljana.
12. (1998) Predlog Zakona o invalidskih organizacijah za prvo obravnavo v Državnem zboru. Vlada RS, Ljubljana.
13. Rus, Veljko (1990): Socialna država in družbena blaginja. Inštitut za sociologijo, Ljubljana.
14. (1996) Standardna pravila za izenačevanje možnosti. Urad Vlade RS za invalide, Ljubljana.
15. Svetlik, Ivan, Jože Glazer, Alenka Kajzer in Martina Trbanc (2002): Politika Zaposlovanja. Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.
16. Šuštaršič, Boris (2002): »Izenačevanje v obdobju tranzicije – Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov v Sloveniji«. Uresničevanje standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov; Poročilo posebnega poročevalca Komisije Združenih narodov za socialni razvoj za obdobje 2000 – 2002 in priporočila 2002. Zveza delovnih invalidov Slovenije, Inštitut RS za rehabilitacijo, Svet invalidskih organizacij Slovenije, Ljubljana.
17. Tomič, Zora (2002): »Izvajanje posebnih socialnih programov, medsebojna pomoč in usposabljanje za samopomoč je temelj socialne vključenosti«. Zbornik predavanj Ne neenaki o prvem posvetu o socialnem vključevanju državljan invalida, Ljubljana.
18. (1998) To smo mi nacionalne invalidske organizacije povezane v Svet invalidskih organizacij Slovenije. Svet invalidskih organizacij Slovenije, Ljubljana.
19. Trbanc, Martina (1996): »Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti«. Kakovost življenja v Sloveniji. Fakulteta za družbene vede.

20. Tutta, Stanka (2002a): »Socialno vključevanje državljana – invalida«. Zbornik predavanj Ne neenaki o prvem posvetu o socialnem vključevanju državljana invalida, str. 10-14.

21. Tutta, Stanka (2002b):«Zakon o invalidskih organizacijah – primer dobre prakse izvajanja standardnega pravila št. 18«. V središču (publikacija Ministrstva za delo, družine in socialne zadeve), 3, str. 7.

22. (2001) Vodnik po pravicah invalidov. Urad Vlade RS za invalide in bolnike, Urad Vlade RS za informiranje.

### **PRAVNI VIRI**

23. Deklaracija o pravicah invalidov, Resolucija Generalne skupščine OZN, št. 3447 (XXX), 9. december 1975.

24 . Konceptija razvojne strategije invalidskega varstva Sloveniji – obvladovanje in razvoj invalidskega varstva v sodobni družbi, Poročevalec Skupščine RS, št. 11/91.

25. Odlok o ustanovitvi Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, Uradni list RS, št. 9/98.

26. Resolucija o enakih možnostih za invalide, Svet EU, št.OJ C 12/01/97, 30, julij 1996.

27. Splošna deklaracija o človekovih pravicah, Resolucija Generalne skupščine OZN, št. 217 A (III), 10. december 1948.

28. Sporočilo o enakih možnostih za invalide – Nova strategija EU za invalide, Komisija EU, COM št. (96) 406 final, 30. julija 1996.

29. Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, Resolucija Generalne skupščine OZN, št. 48/96, 20. december 1993.

30. Svetovni program delovanja v korist invalidov, Resolucija Generalne skupščine OZN, št. 37/52, 3. december 1982.

31. Zakon o invalidskih organizacijah, Uradni list RS, št. 108/02, Ljubljana.

32. Zakon o društvih, Uradni list RS, št. 60/95, Ljubljana.

33. Zakon o socialnem varstvu, Uradni list RS, št. 54/92, 56/92, Ljubljana.

34. Zakon o vojnih invalidih, Uradni list RS, št. 63/95, 19/97 in 21/97, Ljubljana.

### **VIRI Z MEDMREŽJA**

35. STA, <http://www.sta.si/vest.php> (12.11.2002).

36. STA, <http://www.sta.si/vest.php> (25.11.2002).

### **POGOVORI**

37. Pogovor z zaposlenimi v Društvu distrofikov Slovenije, maj 2003.

38. Pogovor z zaposlenimi v Zvezi slepih in slabovidnih Slovenije, junij 2003.

39. Pogovor z zaposlenimi v Zvezi za pomoč duševno prizadetim Slovenije Sožitje, junij 2003.

## **PRILOGA A:**

**Primer vprašanj o vlogi slovenskih invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov, ki so bila uporabljena v intervjujih zaposlenih v DDS, Sožitju in ZSSS.**

1. Katerim posebnim socialnim programom (v nadaljevanju PSP) v Vaši organizaciji dajete prednost oz. kateri so za uporabnike najpomembnejši?
2. Ali bi po Vašem mnenju morala vsebina posameznih programov obsegati samo eno vsebinsko področje, ali pa bi se morale vsebine pri programu »prepletati«?
3. Ali v PSP vključujete samo svoje člane ali tudi nečlane? Mogoče imate pri sebi podatek, koliko znaša delež obeh omenjenih skupin?
4. Na kakšen način pri oblikovanju in sestavi vsebin PSP sodelujejo tudi njihovi uporabniki ?
5. Katerim ciljnim skupinam invalidom dajete prednost pri vključitvi v te programe (ostareli, mlajši invalidi, socialno ogroženi itd.)?
6. Kdo so izvajalci programov v Vaši organizaciji in ali za njih organizirate tudi posamezna izobraževanja (seminarji, delavnice itd.)?
7. Ali so prostovoljci tudi izvajalci PSP? Če so, mogoče veste njihovo število?
8. Ali v teh programih kot izvajalci sodelujejo tudi starši in prijatelji invalidov?
9. Kakšen je socialni položaj Vaših članov oz. vseh uporabnikov programov?
10. Ali v organizaciji izvajate evalvacijo PSP? Na kakšen način?

11. Kakšno je bilo zadovoljstvo uporabnikov PSP v Vaši organizaciji v letu 2002?  
Katere so bile pri tem najbolj pogoste pripombe in pohvale?
12. Ali so po Vaši oceni sedanji PSP uspešni? Ali pri tem razmišljate, da bi obseg katerega od teh programov povečali oz. mu dodali nove vsebine?
13. Kako vidite nadaljnji razvoj Vaše invalidske organizacije in takšnih organizacij nasploh v Sloveniji? Ali pričakujete, da se bo delo invalidskih organizacij po uradnem vstopu Slovenije v EU – predvidoma maja 2004 - bistveno spremenilo?
14. Katere so pozitivne in katere negativne strani uveljavitve ZIO? Ali bo po Vašem mnenju ta zakon prispeval k večji vlogi invalidskih organizacij pri socialnem vključevanju invalidov?

**PRILOGA B**

Izvedeni programi invalidskih organizacij na državni ravni v letu 2002, ki jih je financiral FIHO.

		izvedeni programi	uporabniki programov	izvajalci programov
	<b>ORGANIZACIJE</b>			
1.	Zveza društev invalidov vojn Slovenije	12	13.163	137
2.	Združenje multiple skleroze Slovenije	16	5581	203
3.	Zveza delovnih invalidov Slovenije	9	7012	775
4.	Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije	11	7138	843
5.	Društvo laringektomiranih Slovenije	8	2916	223
6.	Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	5	7257	150
7.	Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije	34	10.883	741
8.	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	16	14.534	166
9.	Zveza za šport invalidov Slovenije	22	1289	
10.	Zveza paraplegikov Slovenije	13	12.623	635
11.	Društvo distrofikov Slovenije	14	2583	450
12.	Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije	7	56.860	
13.	Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije	28	76.574	234
14.	Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	7	614	39
15.	Društvo študentov invalidov Slovenije	2	198	10
16.	Društvo paralizikov Slovenije	8	190	37
	<b>zunaj Sveta invalidskih organizacij Slovenije</b>			
17.	Sklad Silva	2	60	
18.	Invalidski forum Slovenije			



<b>19.</b>	Združenje invalidov - Forum Slovenije	4	1256	38
<b>20.</b>	YDH – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa	1	54	108
<b>21.</b>	Zveza društev mobiliziranih Slovencev v nemško vojsko 1941-1945	2	324	
<b>22.</b>	Vizija - PZS	8	411	297
	<b>SKUPAJ</b>	<b>221</b>	<b>231.038</b>	<b>4.106</b>

Vir: (2002) Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.

**PRILOGA C**

**Izvedeni programi invalidskih organizacij na lokalni ravni v letu 2002, ki jih je financiral FIHO.**

		izvedeni programi	uporabniki programov	Izvajalci programov
	<b>ORGANIZACIJE</b>			
1.	Zveza društev invalidov vojn Slovenije	35	9776	215
2.	Združenje multiple skleroze Slovenije	3	1443	37
3.	Zveza delovnih invalidov Slovenije	7	40.644	5368
4.	Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije	4	2450	
5.	Društvo laringektomiranih Slovenije			
6.	Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	14	6833	1392
7.	Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije	23	3458	
8.	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	10		
9.	Zveza za šport invalidov Slovenije	22	1289	
10.	Zveza paraplegikov Slovenije	13	12.623	635
11.	Društvo distrofikov Slovenije	14	2583	450
12.	Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije	7	56.860	
13.	Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije	23	6784	357
14.	Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	7	614	39
15.	Društvo študentov invalidov Slovenije	2	198	10
16.	Društvo paralizikov Slovenije	8	190	37
	<b>zunaj Sveta invalidskih organizacij Slovenije</b>			
17.	Sklad Silva			

18.	Invalidski forum Slovenije			
19.	Združenje invalidov - Forum Slovenije			
20.	YDH – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa			
21.	Zveza društev mobiliziranih Slovencev v nemško vojsko 1941-1945			
22.	Vizija - PZS			
	<b>SKUPAJ</b>	<b>160</b>	<b>82.581</b>	<b>8157</b>

Vir: (2002) Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO v letu 2002. FIHO, Ljubljana.