

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

JOSIP LUKAČ

MENTOR: IZREDNI PROF. DR. VITOLD FLAKER

**VARSTVENO DELOVNI CENTER: MED STROKOVNIM IZZIVOM
IN VSAKDANJIKOM**

MAGISTRSKO DELO

LJUBLJANA – 2005

I PREDGOVOR.....	5
II ZGODOVINSKI PREGLED ODNOSA DO OSEB S POSEBNIMI POTREBAMI	10
2.1 Antično gledanje	11
2.2 Srednji vek	12
2.2.1 Značilnost ustanov v srednjem veku	13
2.3 Rojstvo »totalne« ustanove	14
2.4 Razvoj »totalnega« zajemanja na slovenskem ozemlju	20
III POJEM »DUŠEVNA PRIZADETOST«	24
3.1 Opredelitev izraza »nezmožnost – disability«	25
3.2 Prikaz različnih definicij invalidnosti	27
3.3 Pomembni mednarodni akti in dokumenti	29
IV KVALITETA ŽIVLJENJA.....	33
4.1 Opredelitev pojma »kvaliteta življenja«	33
4.2 Različni pogledi na kvaliteto življenja	34
4.3 Socialna izključenost	36
4.4 Pojmovanje kvalitete življenja znotraj EU	38
4.5 Načelo »Socialna pravičnost v EU«	39
4.6 Izhodišča Nacionalnega programa socialnega varstva RS do leta 2005	41
4.7 Javni sektor – kvaliteta življenja.....	43
4.8 Kvaliteta življenja v VDC.....	45
4.9 Družba tveganja v odnosu do kvalitete življenja	48
V NORMALIZACIJA	49
5.1 Načela normalizacije (po Brandonu, 1998)	55
5.1.1 Poglobljanje odnosov	55
5.1.2 Večanje izbire	56
5.1.3 Razvijanje udeležbe	56
5.1.4 Individualizacija razvoja	57
5.1.5 Stopnjevanje druženja	57
5.2 Odnos do predsodkov	59
5.3 Zaključne misli o normalizaciji	61
VI ZAGOVORNIŠTVO	62
6.1 Nastanek zagovorništva	62
6.2 Cilji zagovorništva	64
6.3 Naloge zagovorništva	65
6.4 Oblike zagovorništva	70
6.4.1 Laično zagovorništvo.....	70
6.4.2 Profesionalno zagovorništvo	72
6.4.3 Vrstniško zagovorništvo.....	73
6.4.5 Samozagovorništvo.....	75
6.4.6 Druge oblike zagovorništva.....	77

VII ZNAČILNOSTI INSTITUCIONALIZIRANEGA BIVANJA	79
7.1 Totalne ustanove	79
7.2 Procesi deinstitucionalizacije in zapiranje totalnih ustanov	82
VIII RAZVOJ ČLOVEKOVIH PRAVIC	90
8.1 Uvod	90
8.2 Kratek zgodovinski prerez razvoja človekovih pravic	90
8.3 Varstvo pravic v Sloveniji	94
8.4 Koncept širitve človekovih pravic	101
8.5 Pomen instituta skrbništva	103
IX SOCIALNI MODEL DELA Z OSEBAMI S POSEBNIMI POTREBAMI	104
X VARSTVENO DELOVNI CENTER (VDC)	108
10.1 Družinsko okolje	108
10.2 Mreže pomoči v Avstriji in Nemčiji	113
10.3 Osnovni pogoji za ustanavljanje in delovanje VDC v Sloveniji	115
10.3.1 <i>Financiranje dejavnosti VDC</i>	116
10.3.2 <i>Ustanavljanje VDC</i>	117
10.4 Opredelitev in značilnosti uporabnikov VDC	118
10.5 Storitve v VDC	119
10.6 Vzpostavitev mreže VDC v Sloveniji	122
10.7 Pregled obstoječe mreže VDC	124
10.7.1 <i>Stanje leta 2003</i>	125
XI METODOLOGIJA	129
11.1 Opredelitev problema	129
11.2 Namen naloge	129
11.3 Vrsta raziskave	129
11.4. Delovne teze in metodološki pristopi za njihovo testiranje	130
11.4.1 <i>Operacionalizacija hipotez</i>	131
K prvi hipotezi:	131
11.5 Populacija in vzorčenje	131
11.6 Merski instrumenti	132
11.7 Zbiranje podatkov	132
XII ZGODBA O NASTANKU IN ZAČETKIH DELOVANJA VDC LENART	132
12.1 Uvod	132
12.2 Ustanovitev VDC v Lenartu	139
12.3 Svet osebja v VDC	143
12.4 Struktura časa v VDC	150
12.5 Primer odnosa uporabnik - delavec v VDC	151
12.6 Bivanje v VDC	152
12.7 Individualno načrtovanje	153
12.8 Bivanje in življenje v VDC	155
12.10 Kultura VDC	162
12.11 Vizija VDC	165
12.12 Zaključek	167

12.13 Izkušnje uporabnikov VDC	168
12.13.1 Dejavnosti članov	169
12.13.2 Odnosi	171
12.13.3 Samostojnost in samospoštovanje	172
12.13.4 Uresničevanje petih principov normalizacije v VDC Lenart	173
12.13.5 Osnovne ugotovitve	177
12.13.6 Predlogi na podlagi analize petih principov normalizacije v VDC Lenart	178
XIII UGOTOVITVE IN DISKUSIJA.....	179
13.1 Delo, zaposlitev, denar.....	180
13.2 Bivalni pogoji v VDC	182
13.3 Pomoč družini	183
13.4 Izraba prostega časa	184
13.5 Individualiziran pristop in individualno načrtovanje	184
13.6 Osebe v VDC	185
XIV SPLOŠNI SKLEPI.....	187
XV SKLEPNE MISLI.....	189
XVI LITERATURA.....	194
17.1. Ključni dokumenti:	201
17.2. Zakoni in pravilniki	204
17.3. E-naslovi	206

I PREDGOVOR

Magistrsko delo poskuša poiskati odgovore na vprašanja o vlogi in pomenu Varstveno delovnih centrov (v nadaljevanju VDC) kot dnevni obliki bivanja in skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju v lokalni skupnosti ter empirično raziskati primerne strokovne rešitve. Gre za neko vrsto analitične refleksije obstoječega stanja v praksi v razmerju do strokovnih pristopov na področju duševnega zdravlja v dnevni obliki bivanja oseb s posebnimi potrebami.

Že vrsto let se pri svojem poklicnem delu ukvarjam z osebami s posebnimi potrebami. V preteklosti so se z osebami, ki so imele težave v duševnem razvoju, ukvarjale predvsem osnovne šole. Na Centru za socialno delo v Lenartu (v nadaljevanju Center) je strokovno delo v glavnem temeljilo na izvajanju javnih pooblastil. Osebe s prizadetostmi, ki niso mogle ostati v družinskem varstvu iz kakršnega koli vzroka, so bile nameščene največkrat v celodnevne institucionalne oblike varstva. Kljub vsemu je večja skupina oseb z različnimi prizadetostmi obtičala na »*nikogaršnji zemlji*« in naloga *socialne* službe je bila, da poskrbi zanje (*»pospravi«* iz družbene skupnosti).

Glede na to, da v Slovenskih goricah nismo zagotavljali varstva za osebe s težavami v duševnem razvoju (dnevni center, mobilna pomoč na domu, možnosti zaposlitve, civilna združenja ...), se je pod pritiskom društva Sožitje ter staršev v občini izoblikovalo stališče, da je potrebno zagotoviti polnoletnim osebami s težavami v duševnem razvoju dnevno obliko varstva. Tako smo v Lenartu v devetdesetih letih prejšnjega stoletja pristopili k izgradnji VDC kot dnevne oblike bivanja oseb s težavami v duševnem razvoju, ki sicer živijo v družinskem okolju.

Naloga izgradnje in vodenja VDC je bila zaupana Centru, v katerem sem bil zaposlen. V Centru smo skušali znotraj strokovnih pristopov, zahtev ministrstva, lokalne skupnosti, staršev in uporabnikov koncipirati takšen VDC, ki naj bi ustrezal uporabnikom in drugim soudeležencem v projektu in bi bili z njim zadovoljni.

Izhajajoč iz tega, da takrat v Sloveniji nismo imeli enotno izoblikovanega sistema dnevni obliki varstva oseb s posebnimi potrebami, zlasti v strokovnem, organizacijskem, finančnem in zakonodajnem pomenu, smo poskusili v nalogi, v empiričnem delu raziskave prikazati zgodbo ustanavljanja VDC v Lenartu, ki naj bi bil sposoben organizacijsko in funkcionalno odzvati se na potrebe, zahteve in želje uporabnikov.

V tem obdobju se je odnos lokalne skupnosti in tudi države kazal v nesistematičnih *ad hoc* rešitvah zagotavljanja ustreznih oblik pomoči osebam s posebnimi potrebami (sistemske neustrezne rešitve, parcialnost, razdrobljenost, premalo finančnih transferjev, pomanjkljivi strokovni pristopi, neuskklajenost). Te dileme se kažejo tudi v delovanju takratnih VDC kot ene od temeljnih dnevnih oblik bivanja in življenja odraslih oseb s težavami v duševnem razvoju.

Za izhodišče naloge smo uporabili predvsem strokovna znanja s področja socialnega dela v skupnosti. Tako na posreden način poskušamo prispevati k uveljavitvi socialnega dela kot stroke na področju duševnega zdravja v skupnosti oziroma povečati mu legitimnost in pomen.

Splošno znano je, da je eden od ključnih problemov znotraj socialnega dela kot stroke vprašanje avtonomije socialnega dela in strokovne avtonomnosti strokovnjaka, zlasti ob stiku z drugimi strokami in modeli, funkcionalnimi podsistemi, predvsem do t. i. *medicinskega modela* obravnave oseb s težavami v duševnem razvoju in zdravju.

Posebno na področju duševnega zdravja v skupnosti je ta dilema še bolj izrazita.

»V današnjem socialnem delu je še vedno prisotna močna empirična tradicija, ki vidi prizadetost kot bistveno karakteristiko osebe. Praksa socialnega dela kaže močan odpor do kritične analize, ki lahko vidi prizadetost kot kulturni pojav, kot predstavitev fenomena samega. Kritično iskanje vzrokov za povezave moči prikaže veliko elementov naturalizacije in univerzalnosti, ki tvorijo to tradicijo in služijo interesom moči v določeni družbi. Prikaz prizadetosti je del prevladujočih razprav. To lahko vidimo takoj pri ustanovitvi 'skupine'. Ljudje s fizičnimi nezmožnostmi, učnimi težavami in duševni bolniki imajo vrsto različnih in posebnih izkušenj kot posamezniki, toda če jih definiramo kot socialno skupino, se začne proces regulativnih postopkov z racionalizacijo zatiranja« (Flaker, 2000).

Ključno vprašanje je tudi, kako lahko socialno delo pripomore k spreminjanju socialnih stališč, ustaljenih stereotipov in predsodkov do robnih skupin oseb, zlasti oseb s posebnimi potrebami. Ali smo zmožni vplivati na sokreiranje sistemskih modelov v strokovnem in humanem pomenu, je temeljno vprašanje, na katero bomo tudi skušali odgovoriti v nalogi.

Socialni stroki se očita nepoznavanje vzrokov in diagnoz *»norosti«*. Res je, da namen socialnega dela ni, da bi spoznali in diagnosticirali in s tem *»norost obvladovali«* z namenom, *»da v njih vzbudimo čustva spoštovanja in poslušnosti, kar je lahko samo plod višje razsodnosti, dobre vzgoje in dostojanstvenega govorjenja in vedenja«* (Foucault, 1998).

Diagnosticiranje povzroča velik razkorak, razdaljo, ki je v več primerih zgrajena na neenakopravnosti in moči strokovnjaka. Z diagnozo strokovnjak lahko *manipulira* in *kontrolira* uporabnika. *Diagnoza* je »zgrajen« primer strokovnjaka, ki nikomur ne koristi, zlasti ne uporabniku. »Sprememba socialnega dela na področju prizadetosti bi zahtevala radikalen preskok od medicinskega modela, interdisciplinaren pristop in politične aktivnosti za spremembo zastarele zakonodaje, kot tudi kulturnen pristop. Mnogi socialni delavci so poduhovili svoj razvrednoten status in se pričeli prepoznavati kot podrejeni v primerjavi z medicinskimi profesionalci. Po drugi strani pa so prevzeli medicinski patološko diagnostični model« (Zaviršek, 2000).

V magistrskem delu se skozi teorijo in prakso poimenovanja »norosti« skušamo sprehoditi skozi zgodovino in iskati nov teoretični koncept na osnovi pridobljenih izkušenj na projektu VDC v Lenartu. Prvi del naloge je usmerjen v iskanje teoretičnih okvirjev problematike (poglavja 2 do 10). V drugem poglavju naloge je skozi zgodovino opisan razvoj oblik in načinov pomoči osebam, ki so imele težave v duševnem zdravju in duševnem razvoju. Sprehod skozi preteklost pokaže, da se je z razvojem družbe vedno bolj poglobljal odklonilni odnos do »drugačnosti«. Osebe, ki niso bile zmožne družbeno *participirati*, se je na različne načine v različnih obdobjih *socialno izključevalo*. V poglavju je tudi prikazan razvoj skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju v Sloveniji.

Tretje poglavje opredeljuje osnovne pojme oziroma kakšno je najprimernejše poimenovanje oseb s težavami v duševnem zdravju in s težavami v duševnem razvoju. Poimenovanja so vseskozi v ozki povezavi z družbenim okoljem, prostorom in časom. Znano je, da poimenovanje pomeni hkrati označevanje in izločevanje iz družbenega okolja ter prinaša doživljenjsko *stigma*, kar pripelje do razčlovečenja osebe. Oseba, ki pridobi pečat »norosti«, ga nosi vse življenje. Ta del naloge se nekoliko dotakne tudi zakonodaje in pokaže, kakšne so zakonske rešitve v Republiki Sloveniji, zlasti v odnosu do mednarodnih dokumentov, ki jih je država ratificirala in umestila v svoj pravni red.

Četrto poglavje govori o kvaliteti življenja. V njem so opredeljeni teoretični pojmi *kvalitete življenja* ter različni pogledi znotraj stroke in Evropske unije, v nadaljevanju poskušamo raziskati povezave med *socialno izključenostjo*, ki *determinira* slabšo kakovost življenja, in socialnim položajem oseb s prizadetostmi. Posebno pozornost namenimo možnim oblikam zagotavljanja višje kakovostnih programov znotraj VDC, kot tudi nacionalnim programom države, ki imajo za cilj zmanjševanje revščine in *socialne izključenosti* ter večanje socialnega vključevanja obrobni skupin oseb.

Peto in šesto poglavje naloge govorita o strokovnih metodah *normalizaciji* in *zagovorništvu*. Sedmo poglavje govori o značilnostih in škodljivostih institucionaliziranih oblik bivanja oseb s posebnimi

potrebami. Za institucijo je značilno, da ne glede na to, ali je ali ni *totalna*, ne more zagotoviti družinskega okolja. Uporabniki prebivajo skupaj proti svoji volji in želji. Delijo vse skupne dejavnosti, osebje in čas ne glede na lastne potrebe, želje in cilje. V *totalni* ustanovi se dnevno srečujemo s problemom kršenja človekovih pravic. Odnosi so večinoma uniformirani, formalni, površni. Življenje v zaprti ustanovi pusti takšne posledice pri osebah, da niso več zmožni živeti izven ustanove v primarnem socialnem okolju brez dodatne strokovne pomoči.

Osmo poglavje naloge govori o razvoju človekovih pravic – najprej skozi zgodovinski prerez pokažemo potek in širitev obsega človekovih pravic in svoboščin, v nadaljevanju pa, kako je z varovanjem instituta človekovih pravic v Sloveniji. Razkorak med proklamiranimi pravicami in vedenju o njih je velik. V nalogi sem skušal odgovoriti na vprašanje, kako zakonite pravice približati uporabnikom, jih z njimi seznaniti, kako nuditi pomoč, da bi se te pravice udeležile v življenju. Kajti uporabnik, ki lahko uveljavlja svoje pravice, ima možnost, da stopi v t. i. »pogodbeni odnos« z državo, oziroma pridobi enakopraven položaj, ki ga imajo po ustavi RS vsi drugi državljani. Vizija skrbi za osebe s *prizadetostmi* naj bi šla v smer večanja kompetentnosti teh oseb, s čimer bi jim omogočili vplivanje in kreiranje lastnega življenja.

Na koncu je kratek povzetek o pomenu instituta *skrbništvo*.

O pomenu socialnega dela pri delu z osebami je govora v devetem poglavju. V poglavju na grobo opredelimo nekatere socialne pristope, njihove osnovne značilnosti ter razliko med *medicinskim* in *socialnim* modelom. V tem poglavju je prikazano, kam se usmerja strokovno socialno delo pri delu z uporabniki, ki imajo težave v duševnem zdravju in duševnem razvoju.

Danes živimo v postmodernej dobi, v dobi, ki jo med drugim odlikuje individualizacija in skrb za »marginalne« kategorije oseb, med katere vsekakor sodijo tudi osebe, ki imajo težave v duševnem razvoju. Sodobni strokovni pristopi na področju socialnega dela z ljudmi temeljijo na etiki sodelovanja, krepitvi moči in kompetentnosti, dajanju priložnosti, upoštevanju uporabnikovih sposobnosti, želja, interesov ter v polni meri upoštevanje človekovih pravic ob visoki etičnosti, ki temelji na vrednostnih osnovah. Vsekakor je bistvenega pomena krepitev moči oseb, ki jim jih primanjkuje. V postmodernej dobi se pojavlja zahteva po približevanju pravic in storitev uporabnikom v njihovem naravnem okolju.

V desetem poglavju opredelimo VDC kot dnevno obliko bivanja oseb s posebnimi potrebami. Storitve dnevnik oblik varstva in skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju so v strokovnem in organizacijskem pristopu v večjem obsegu zastarele in nepopolne. Ne odražajo v celoti potreb,

interesov in želja samih uporabnikov. Prav tako so zastarele, nepopolne ter neustrezne zakonodajne rešitve. Ugotavljamo, da so VDC ponekod »locirani« znotraj osnovnih šol in Centrov, ponekod so samostojni. Raznolika organizacijska struktura, strategije in različni programi delovanja vsekakor vplivajo na strokovne pristope in omejene možnosti uporabnikov pri izbiri in kvaliteti storitev, katere zagotavlja VDC. Namen naloge je raziskati vlogo in pomen VDC na področju duševnega zdravja. Kako je potrebno »vpeti« VDC v okolje ter ga povezati s primarnimi mrežami uporabnikov, kakšno naj bi bilo sodelovanje z nevladnimi organizacijami v lokalni skupnosti ter drugo zainteresirano javnostjo.

Drugi del magistrske naloge je empiričen. V prvem delu je prikaz »zgodbe« izgradnje VDC v Lenartu. V drugem delu predstavimo izjave članov in njihovo analizo, pri tem smo se opirali na t. i. načela normalizacije (Brandon, 1992).

Z nalogo smo želeli »ponuditi« nekatere *rešitve* pri delu z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju, ki so vključene v dnevne oblike bivanja, kot je VDC. Med drugim smo želeli preveriti, kako lahko potegnemo ločnico med življenjem in bivanjem v totalni ustanovi ter VDC kot dnevni obliki bivanja. Iz teoretičnih dognanj in pridobljenih izkušenj smo lahko ugotovili, da totalna ustanova v celoti »ujame« človeka, ki postane večkrat ranjen (stigmatizacija, večkratne diagnoze, marginalizacija, razosebljenost, izguba osebne identitete, ekonomska odvisnost in izguba naravne socialne mreže). Ena od osnovnih značilnosti totalnih ustanov je, da oskrbuje veliko stanovalcev, ki jim je skupno zlasti to, da so izpadli iz drugih specializiranih mrež, ki so na voljo uporabnikom v stiski. V totalni ustanovi živi najbolj prizadeta, najmanj samostojna skupina oseb. So zelo ranljivi, šibki v socialnem in ekonomskem položaju. Skratka gre za osebe, ki bodisi ne sodijo nikamor bodisi zanje niso razviti ustrezni načini obravnave. V procesu deinstitucionalizacije totalnih ustanov bi bilo smiselno zadržati le organizacijsko kontinuiteto in razpoložljive resurse (kader, oprema, finančni viri).

Z vključevanjem oseb s težavami v duševnem razvoju v dnevne oblike bivanja, kot je VDC, se izognemo procesom socialne izolacije in marginalizacije ter potrebi po vključevanju v totalne ustanove. Osebe s prizadetostmi ostanejo v naravni mreži in so aktivni del družbene skupnosti. Skozi procese normalizacije se njihova osebna moč krepi. Postanejo enakovredni člani lokalne skupnosti. S pridobljenimi socialnimi veščinami in spretnostmi v večini primerov znajo poskrbeti sami zase. Z usposabljanjem in izobraževanjem imajo možnost, da stopijo v trg človeških virov. S seznanjanjem in krepitevijo človekovih pravic ob pomoči podpornih mrež so tudi sposobni stopiti v pogodbene odnose z državo.

V sklepih in predlogih so navedene konkretne izboljšave na področju dela z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju in so vključene v VDC.

Zavedamo se, da smo v nalogi premalo pozornosti posvetili metodam individualnega načrtovanja in neposrednega financiranja, ki so nujno potrebne za razvoj skupnostne vizije, vendar pa presegajo domet pričujoče naloge. Podobno velja za vprašanja, kako ravnati s tveganji in konflikti.

Navsezadnje je naloga le droben prispevek k velikim spremembam, ki smo jim priča v zadnjih letih.

Pri študiju in izdelavi magistrskega naloge mi je bil v veliko oporo mentor dr. Vito Flaker. Za strokovno pomoč in vse spodbude se mu iskreno zahvaljujem. Veliko pomoči in znanj sem pridobil od svojih profesorjev: dr. Zinke Kolarič, dr. Bernarda Stritiha, dr. Gabi Čačinovič-Vogrinčič, dr. Blaža Meseca, dr. Darje Zaviršek in drugih. Brez tega znanja, potrpežljivosti domačih in sodelavcev, predvsem pa brez sodelovanja uporabnikov in njihovih svojcev, ne bi bilo možno ustanoviti VDC in tudi napisati te naloge. Zato se jim iskreno zahvaljujem in upam, da jim bo moje delo koristilo in pomagalo.

II ZGODOVINSKI PREGLED ODNOSA DO OSEB S POSEBNIMI POTREBAMI

Človekova osebnost je vrednost sama po sebi, zlasti njegova individualnost in svoboda. Danes govorimo o dostojanstvu in svetosti življenja, vendar je to najbolj kršena pravica v zgodovini človeštva. Sprehod skozi zgodovino nam kaže, da je bil odnos do oseb s težavami v duševnem razvoju raznolik in v različnih obdobjih različno umeščen v vsakdanji okvir družbe. V starem veku, delno tudi v novem, je bila »drugačnost« del vsakdanjosti in je bila umeščena v obstoječi družbeni red ter v tradicionalni način življenja. V prazgodovini je bila narava selektor lastnega razvoja na vseh področjih. V človeškemu rodu se prvič srečujemo s t. i. »družbeno selekcijo« na sposobne – nesposobne z nastankom družbe, družbene ureditve in še zlasti države. Zgodovina človeštva kaže, da se je z razvojem družbene skupnosti vedno bolj poglobljajal odklonilni odnos do »drugačnosti« tistih, ki se niso umestili v *tradicijo, norme, vrednote, primarno kulturo, realnost ...* Pripadnik *primarne* kulture je sinonim za pravice in svoboščine. Manj sposobni ljudje so obravnavani skozi vrednote primarne kulture obstoječega družbenega reda.

2.1 Antično gledanje

Za antično gledanje na osebe s težavami v duševnem razvoju je značilno, da je prepleteno s t. i. »demonističnimi rituali« raznih *šamanov* in *vračev*. Ta tradicija ponekod še danes živi med nekaterimi ljudstvi, kot so Inuiti, Aborigini, Nenci v Sibiriji, ljudstva v Afriki, Indoneziji in še kje. »Norost« so imeli tudi za bolezen, le da to ni bil izključni status posameznika. »Norost je bila lahko tudi obsedenost, tako s slabimi kot z dobrimi duhov, in je lahko izvirala od hudiča, prednikov, urokov itn.« (Foucault, 1998).

Lahko bi rekli, da je antično gledanje na duševno prizadetost bilo bolj naklonjeno *znanstvenemu ali racionalnemu gledanju*. O Alkmaionu (550–500 p. n. št.) pravijo, da je prvi grški filozof, ki je imel možgane za osrednji organ intelektualne aktivnosti. Hipokrates (460–370 p. n. št.) – oče medicine, je iskal naravne vzroke v duševnih odklonih.

Prve primere »dobre prakse« vidimo pri zdravnikih v starem Rimu, ki so priporočali za osebe s težavami v duševnem zdravju sprehode, branje, prireditve, gledališke predstave (Milčinski, 1986).

Za antično pojmovanje bi lahko rekli, da je bilo usmerjeno tudi v vsakdanjost človeka, ki se je izkazovala skozi *racionalnost*. Osebo s prizadetostmi so poimenovali »*idiot*« (osamelec – iz grškega jezika, se pravi človek, ki ni povezan z družbo). Sama beseda nam pove, da je takratna grška družba z njo označevala osebe s težavami v duševnem razvoju. Prve primere (skozi državo) negativnega odnosa do prizadetosti srečamo v Šparti. Na podlagi Likurgovih zakonov so metali invalidne otroke (nesposobne za bojevanje) čez skale v Eurot (Milčinski, 1986).

V starem Rimu je bilo podobno. V rimski kulturi je bilo značilno, da so »*imbecile*« (pomeni palica oz. v prenesenem pomenu pomeni *slabotnega človeka*) izrabljali za igre, zabavo, norčevanje. Nekateri zgodovinarji pravijo, da se že v tem obdobju srečujemo s fizičnim omejevanjem in fizično selekcijo ljudi na sposobne in nesposobne, uporabne in neuporabne. Lahko bi rekli, da so v tem obdobju nastali zametki ter prikriti *evgenični* principi, ki so postali izraziti zlasti v 20. stoletju med obema svetovnima vojnama (predvsem v Nemčiji v času Hitlerja in na Poljskem).

Že ob sami pojavi *monoteizma*, zlasti v krščanstvu, je veljalo načelo, da so osebe s težavami v duševnem razvoju *božji otroci* in so jih pojmovali kot *osebe brez greha*. Takrat se srečujemo z oznako »*kreten*« (izvedba iz francoske besede »*chretien*«, kar pomeni kristjan). Iz takšnega pojmovanja se nismo premaknili še do danes. »*Polčlovek*« je sinonim za nesposobnost, mladoletnost, odvisnost, skrbništvo in nebogljenost. Takšno gledanje se je ohranilo do današnjih dni, zlasti na področju predsodkov, negativnih socialnih stališč in ponekod na področju veljavnih družbenih norm.

Zaradi takšnega gledanja jim družba ni ponudila možnosti oziroma priložnosti, da bi stopili v »pogodbene odnose«. Družba ceni »mladost« in odvisnost. Zato morajo biti te osebe pod posebnim varstvom in pod določenimi oblikami skrbništva. Kot družbeni dejavnik so večinoma socialno izključeni in na obrobju družbe. Prve primere odklonilnega odnosa do »drugačnosti« zasledimo že v mislih Mojzesa (voditelj židovskega ljudstva). Po njegovem je duševna bolezen zaslužena kazen za neposlušnost božjim postavam (Milčinski, 1986). Torej s pojavom krščanstva antično racionalno pojmovanje drugačnosti zadušimo in pokopljemo skoraj za enajst stoletij.

2.2 Srednji vek

Cerkveni *ideologi* so v srednjem veku osebe s težavami v duševnem zdravju ter težavami v duševnem razvoju obravnavali kot odsev »obsedenosti«. Proučevali so načine in poti, po katerih se jih »hudič loteva«. Hkrati so razvijali rituale, s katerimi je mogoče hudiča v človeškem telesu zareči, zarotiti (v katoliški cerkvi še danes obstajajo uradni izganjalci hudiča) (Milčinski, 1986).

Pa tudi tu ni šlo vse v smeri boljšega odnosa do soljudi, saj je že srednji vek prinesel nove značilnosti. »Hudičevi otroci« (pojmovanje pripisujejo Martinu Lutru) (Milčinski, 1986) so bili različno obravnavani glede na izvor svojega stanu in družbenega položaja.

Preveč je bilo dogajanj v tem času zgodovine, da bi se lahko »ustavljali« na vseh stopničkih. Kljub temu lahko razumemo, da so osebe s težavami v duševnem razvoju kljub vsemu imele poseben družbeni status in so bile del krščanske kulture. »Norost je bila vtkana v samo osrčje krščanstva, saj je bila pogoj za vero, hkrati pa lahko po opisih v evangelijih sklepamo, da so Kristusa dejansko obravnavali, kot so takrat obravnavali blazne. Mistika, ki se je v srednjem veku pletla okoli norosti in norca, je temeljila na podmeni, da ima norec vednost, ki je drugim nedosegljiv« (Foucault, 1998).

»Drugačnost« ni bila ujeta in zaprta. Je bila del vsakdanjosti, del družbene skupnosti. V srednjem veku in v večjem delu obdobja renesanse je bila vključena v tradicionalne norme in vrednote in je bila sestavni del družbe. Znana je tradicija t. i. »dvornih norčkov«, ki so delali družbo vladarjem in skrbeli za njihovo dobro počutje. Bili so del družabništva na dvoru. Na neki način so pripadali posebnemu stanu in zaradi tega imeli privilegirani položaj (dovoljeno »norčevanje« iz vladarja). Torej so bili vključeni v vsakdanje življenje ter nekatere oblike mitoloških dogajanj.

Osebe s težavami v duševnem razvoju so večinoma živele v družinah. V drugih primerih so bili »deležni istih odnosov kot berači, romarji, krošnjarji ...« in tudi po obdobju »velikega zapiranja je ostala norost še vedno predvsem v domeni družin« (Flaker, 1998). Do »norosti« je družbena skupnost pokazala strpen odnos. V primerih, ko družina ni mogla poskrbeti za svojega člana, so se poiskale rešitve v širši »socialni« mreži. Foucault (1998) govori, da so bili v srednjem veku prvi izrinjenci iz takratne družbe gobavci, ki so jih v strahu pred okužbami zapirali v *leprozorije*. Gobavišča so postavili izven naselij. Tu se kaže dvojnost krščanske morale, saj je gobavce postavila iz cerkve, istočasno pa jim je zatrjevala, da so še vedno priče za Boga.

Srednji vek je »norost« usmeril v »hierarhijo pregreh«. »V Evropi so rehabilitacijska prizadevanja z nastopom srednjega veka povsem zamrla in psihotični bolniki so postali ne samo odrinjeni in zapostavljeni, temveč tudi predmet eksorcizma« (Švab, 1996). Tudi taki, danes smešni postopki, kažejo na dejstvo, da je bilo in je še danes področje duševnega zdravja največja neznanka, ki je ljudi vodila v vsemogoče načine »zdravljenja«. V času čarovniških procesov in preganjanja heretikov tudi ni dvoma, da je bilo med nesrečniki, ki so morali prestajati razne oblike mučenja ali pa so končali na grmadi, veliko izrazito psihotičnih ali vsaj histeričnih oseb.

Grozljive razmere, v katerih so živeli »duševni bolniki«, so prepoznavne v poročilih Jeana Esquirola (1772–1840), ki je leta 1818 pisal o razmerah v pariškem zavodu Salpêtrière o skrbi *blaznih* oseb: »Čisto gole sem jih videl, ali pa s cunjami pokrite. Ležali so na slami, postlani na vlažnem, hladnem podu. Ugotovil sem lahko, da so kaj borno prehranjeni, oropani svežega zraka in vode, da bi potešili žejo, brez najpotrebnejših življenjskih potrebščin. Prepuščene sem jih videl nadzorstvu grobih ječarjev. Našel sem jih tudi v nemarnih, smrdljivih in tesnih bajtah, vklenjene v luknjah brez zraka in luči, kjer bi zver ne hotela prebivati. Ta nesrečna bitja se kot najhujši zločinci znajdejo v celicah in bunkerjih, kamor človeško oko ne prodre več. Tu obtiče in hirajo v svoji lastni nesnagi in pod težo verig, ki jim režejo rane v telo. V obraz so blede in upadli. Le še trenutka čakajo, da bo končal njihovo bedo, skril pa tudi našo sramoto. Pogoltni pazniki jih razkazujejo za denar kot redke zverine. Nagneten in pomešani so skupaj brez reda in edini način, s katerim jih disciplinirajo, je ustrahovanje. Bič, veriga in bunker so običajna sredstva prepričevanja, ki jih uporabljajo pazniki, divjaški prav tako kot nevedni« (Foucault, 1998).

2.2.1 Značilnost ustanov v srednjem veku

Flaker (1998) pravi, da so v srednjem veku obstajali štiri prostori, ki v marsičem ustrezajo opisu totalne ustanove: »*dvor, samostan, gobavišče in špital*« (predhodnice totalne ustanove). Od sodobnih

totalnih ustanov so se razlikovale predvsem po tem, da so bili prebivalci »stopljeni« s takratno družbo, da niso imeli *mandata*, ki bi jim ga podelila »družba«, ampak so bili »*kratko malo družba*« ugotavlja Flaker (1998). »Razlika pa je v tem, da so samostanski prostori, v katere posameznik vstopi, medtem ko se v dvoru rodi. Gobavišče in špital pa sta dva prostora, ki zaznamujeta rob tedanje družbe. Namenjena sta bila tistim, za katere ni nihče mogel ali hotel poskrbeti, ki niso pripadali ne zemlji, ne rodbini. Gobavišče ni več na stičišču naselja z divjino, ampak je totalno izobčeno. Špital tudi ni bila medicinska ustanova, ampak napol sodna struktura, nekakšna upravna enota, ki je poleg že obstoječih oblasti in ne glede na sodišča sama odločala, sodila in izvrševala« (Flaker, 1998).

Največje število gobavišč je bilo v srednjem veku. Foucault (1998) meni, da jih je bilo okrog devetnajst tisoč. Z zatiranjem gobavosti so ostali prazni prostori na obrobjih večjih mest, ki so v 16. stoletju postali »*idealen*« kraj za ustanavljanje totalnih ustanov. V »izločitev« so poslali kot prve osebe s spolnimi boleznimi in za njimi osebe s težavami v vedenju in asocialnem obnašanju. Značilnost neobljudenih gobavišč je, da so bila zaznamovana kot nekaj, kar je nezaželeno, brez pravic, kar ne sodi v družbeno skupnost.

2.3 Rojstvo »totalne« ustanove

Torej sega obdobje zapiranja v totalne ustanove v 16. stoletje. Anglija je med prvimi evropskimi državami začela z izločevanjem beračev, prostitutk, revežev, duševno bolnih, brezdomcev, sirot, invalidov ter storilcev kaznivih dejanj. »*Oblast je z zapiranjem želela preprečiti beračenje, potepuštvu in brezdelje, nemire in upore ter zatreti naraščajoči kriminal*« (Foucault, 1998).

Konec srednjega veka so se rojevale *ubožnice, azili in hiralnice*. Ta proces prehoda je potekal po celi Evropi. Hkrati pa so v takratni Evropi obstajali tudi skupnostni načini skrbi za blazne. V Belgiji se je v 13. stoletju v vasi Geel, oblikovala kolonija, ki je bila pozneje simbol reševanja problema v skupnosti.

»*Geel je romarsko mesto, ki je zaradi mita sv. Dimfne že od srednjega veka naprej gostil romarje, ki so prišli k svetnici po zdravo pamet. Tako se je v Geelu oblikovala kolonija norih, za katere so skrbeli domačini. V 19. stoletju sta se tej gostoljubnosti priključila medicinska skrb in nadzor. Tako še dandanes v Geelu deluje družinska oskrba, kjer veliko število (predvsem kmečkih) prebivalcev geelske skupnosti pod nadzorstvom klinike gosti približno 1000 duševnih bolnikov in duševno prizadetih. Geel je postal prvič aktualen kot možna vizija oskrbe blaznih v šestdesetih letih 19.*

stoletja. Tradicija Geela je sicer našla nekaj posnemovalcev in eksperimentatorjev, ni pa prinesla preobrata v skrbi za blazne. Lahko pa rečemo, da je bil Geel z večstoletno tradicijo – in je še zdaj – pomemben opomnik, da azil ni izključna možnost, kako skrbeti za 'duševno bolne'« (Flaker, 1998).

Geel je postala prva t. i. kolonija za »prizadete«. Tradicija skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju se v teh krajih izvaja še danes, seveda na sodoben in sprejemljiv način in je nekako protiutež zaprtim strukturam, ki so znane pri nas in drugje. Zanimivo je tudi to, da je to prva alternativna oblika obstoječim totalnim ustanovam in je uporabljena zlasti kot argument kritike zaprtih struktur zlasti v 19. stoletju.

Posebne ustanove za *nore* so v Evropi začeli ustanavljati v 15. stoletju v Španiji, verjetno zaradi arabskega vpliva, kajti arabski svet je poznal posebne bolnišnice za osebe s težavami v duševnem razvoju že v srednjem veku, morda pa ni naključje, da so nastale v državi, kjer se je prvič uveljavila absolutistična monarhija.

Foucault (1998) opisuje, kako so se s prvimi pojavi *industrializacije* začeli pojavljati reveži, potepuhi, hudodelci in »zmedenci«, ki so prevzeli vlogo, ki so jo imeli prej gobavci. Ostali so brez naravne socialne mreže in lastnih »zemljevidov«. Vse te vedno večje množice ljudi so najprej izključili iz družbe, nato pa »vključili« v razne ustanove kot npr. delavnice v Angliji, ki jih je uzakonil zakon iz leta 1575 ter špitale in poboljševalnice v Nemčiji in Angliji. Zapirali so izprijenice, razsipne očete, zapravljljive sinove, bogokletneže, ljudi, ki so poskušali narediti samomore in razuzdance. »Zapiranje« je pokrivalo hkrati metafiziko države in politiko vere; kot poskus tiranske sinteze se je umestilo v tisti prostor, ki ločuje »božji vrt« od mest, ki so jih s svojimi rokami sezidali ljudje, izgnani iz raja.

Za izključitev iz skupnosti je tudi služila »ladja norcev«, ki je plula po mirnih rekah Porenja in flamskih kanalih ter prevažala svoj »nori« tovor. Na tak način so se mesta »očistila« norcev, beračev, prostitutk, ki so jih prepustili mornarjem, ki naj bi jih odpeljali čim dlje proč. Ponavadi so končali v valovih reke ali na neobljudenih krajih.

»Veliko zapiranje sovпада z nastajanjem mest ter nastajanju absolutističnih držav, katerim je bila skupna 'čistost'. Veliko zapiranje temelji na meščanski etiki izključevanja. Mestni korporativizem si ne more privoščiti izobčenja, kakršnega so izvajale tradicionalne skupnosti, ki so temeljile na rodovnih vezeh. Ključni pojem meščanskega izključevanja je vrednost. Nevredni (in nedelavni) ostanejo v mestu, vendar izključeni iz skupnosti, ker v njej ne sodelujejo s svojim delom, znanjem,

bogastvom. Delitev na vredne in nevredne gre tudi dlje: razlika se vzpostavi tudi med reveži. Klasična misel loči med dobrimi in slabimi reveži, med tistimi, ki so Kristusovi, in tistimi, ki so satanovi, ali po bolj prefinjeni različici, med tistimi, ki niso revni po svoji krivdi in zaslužijo pomoč (npr. sirote, stari, vojaki itn.), ter tistimi, ki so revni po svoji krivdi in pomoči ne zaslužijo» (Flaker, 1998). Nadalje Flaker ugotavlja: »Hkrati pa je bilo veliko zapiranje velika moralna korekcija. Zapiranje namreč ni imelo le naloge zadušiti potencialna žarišča nemirov in uporov, ampak je tudi ustvarjalo mesto kot mirno in urejeno urbano celoto. Gre za pacifikacijo urbanega prostora in moralizacijo javnosti«.

Zanimivo je, da se je z odkritji Amerike, tretjega sveta ter preseljevanjem prebivalstva v čezmorske kraje v Angliji in drugih državah pojavila *recesija* oz. pomanjkanje delovne sile. Izločevanje in vključitev v prisilno delo je Anglija uredila z zakonom iz leta 1575. Z zakonom je bilo dovoljeno ustanoviti »špital ali poboljševalnico« (Foucault, 1998) brez uradnega dovoljenja, s katerimi so lahko ustanovili različne delavnice (tkalnice, mline, obrtne delavnice za česanje volne ...).

Prisilne delavnice so bile poimenovane »*workhouses*«. Zapiranje je bilo predvsem zaradi dela in ga je izvajala policija. Policija je imela mandat zapiranja ljudi z »obrobja« do začetka 20. stoletja. Flaker (1998) govori, da ni šlo za ozdravitev in skrb za ranljive ljudi, temveč za »čistost« družbe in zagotavljanje oseb za delo ali *krepost države*, kot pravi Foucault. »*Za zidovi zapornih ustanov se je znašel tako rekoč negativ tiste moralne države, o kateri je meščanska zavest začela sanjati v 17. stoletju: to je bila moralna država za tiste, ki so se ji hoteli že vnaprej izogniti, država, kjer je pravica vladala zgolj z brezpogojno silo: nekakšna suverenost dobrega, kjer je zmagovala zgolj grožnja in kjer je bila krepost – že sama na sebi plačilo – nagrajena zgolj s tem, da ni bila kaznovana. V senci meščanske države se je porodila ta nenavadna republika dobrega, na silo naložena vsem, o katerih je bilo mogoče sumiti, da pripadajo zlu*« (Foucault, 1998).

Tudi Flaker (1998) opredeljuje novo nastalo totalno ustanovo kot prototip izključevanja iz meščanske družbe. Sama izključitev je bila v rokah absolutističnega vladarja. »*Novorojena totalna ustanova je zagotavljala torej ravno tisto, kar je bila značilnost absolutistične sinteze: meščansko korist in suverenovo moč. Totalna ustanova je uporabila staro obliko fevdalnega kolektivnega življenja, jo napolnila z novo vsebino, 'drhaljo' mestnih ulic, in jo uporabila za nove namene: vzpostavljanje reda in miru. Pri tem ne smemo pozabiti, da je bil absolutizem zadnja družbena formacija, ki je zagotavljala prevlado aristokracije. Gospodarjeva moč, prej omejena na njegov(o) dvor(išče), je postala obča, suveren je bil en sam in splošen. Totalna ustanova je bila eden izmed konkretnih bastijonov take moči*« (Flaker, 1998). »*Za takšno ustanovo je značilno, da se razhaja z dvema*

temeljema sodobne družbe: s plačanim delom in družino. V razmerah skupinskega življenja in dela je pač nemogoče ustvariti družinsko, domače okolje. Družina in totalna ustanova sta si torej v neposrednem in praktičnem nasprotju» (Flaker, 1998).

Goffman (1961) opredeljuje totalno ustanovo kot nekakšno umetno tvorbo, »socialni hibrid«, ki se po eni strani kaže kot prostor bivanja in po drugi strani je »formalna organizacija« s trdimi pravili. Krasi jo zelo malo socialnih interakcij, za katere je značilna humanost, solidarnost, moralnost in etičnost. Kot ustanovo jo označuje zaprtost in odmaknjenost od družbe. V ustanovi je poskrbljeno za vse oblike življenja (v istem prostoru in v istem kraju na enak način), da je značilnost totalne ustanove tudi v tem, da ima »nadzorovalno osebje«, ki je za svoje delo plačano. Med osebjem in varovanci je velik prepad (dva svetova).

Lahko bi rekli, da je v večjem obsegu šlo za obdobje »velikega zapiranja« kot tudi odgovor na ekonomsko krizo, ki se je porajala v Evropi. V evropskih državah je potekala različno, a hkrati in njen potek je bil stihijski. Foucault (1998) meni, da je bil to tudi odgovor na krizo v španskem gospodarstvu, ki se je *reflektirala* tudi v drugih državah. Pojavili so se poskusi drugačne obravnave ljudi s težavami, ki so bili bolj izjema kot pravilo. Med prvimi takšnimi ustanovami je znano Yorško zatočišče (*York Retreat*). Ustanovljeno je bilo leta 1792 za potrebe kvekerjev, in sicer kot protiutež surovosti takratnih totalnih ustanov. Ustanovitelj zavetišča je bil trgovec William Tuke. Ustanova je bila na podeželju, obdana s kmetijskimi površinami. Nikjer ni bilo rešetk ali »zaprtih« vrat. Tuke je bil prepričan, da »norci« lahko postanejo razumni, če do njih ni krutosti in nasilja. Stanovalci ustanove so obdelovali kmetijske površine ter se ukvarjali z drugimi kmečkimi opravili. Delo je bilo osnova, iz katere so izhajali pozitivni atributi (*samospoštovanje, samouresničevanje, odraslost, pripadnost ...*). Imeli so svoje obleke in ne bolnišničnih »uniform«, katere še danes srečujemo v socialnih ustanovah za odrasle v Sloveniji in drugje. Posebnost te ustanove je bila, »da je blaznim ponudila domače, a urejeno okolje«.

Osebe, ki so živele v ustanovi, so bile obravnavane spoštljivo in do njih so imeli nepokroviteljski odnos. Fizičnega nasilja ni bilo. Eno izmed načel zatočišča je bilo tudi spoštovanje, ki so ga naklonili svojim varovancem. Niso jih obravnavali kot osebe *nižje vrste*, a tudi ne pokroviteljsko. »V tej novi ustanovi je vladala ideologija, da se blaznemu povrne razum, če je v razumnem okolju; tudi blazni so ljudje; če z njimi ravnaš spoštljivo, vračajo spoštovanje... Zatočišče v Yorku je bilo v svojem času povod za mnoge, tudi parlamentarne diskusije. S svojim nenasilnim in spoštljivim načinom je močno vplivalo na razvoj psihiatrije. V marsičem je še zmerom lahko zgled današnjim službam duševnega zdravlja, saj je v mnogočem predhodnik tistega, čemur danes pravimo terapevtske skupnosti, vmesne

strukture in normalizacija ... Kljub temu smo lahko kritični do tovrstnih ustanov (Flaker, 1998, Foucault, 1998): »Tukovo Zatočišče je vzpostavilo stroj za proizvodnjanje občutkov krivde in ponotranjanja avtoritete, ki je omogočil poznejši razvoj psihoterapije in psihologije kot agensov produkcije avtonomnega posameznika, ki lahko odloča o svoji usodi, ki ni več predmet delovanja zunanjih sil, usode« (Flaker, 1998).

Foucault odpira še nekatere druge dimenzije, ki so se ohranile do danes v »zaprtih strukturah« kot negativne in neprimerne za ljudi s posebnimi potrebami. *»Nova svoboda pa prinaša tudi nove oblike podrejenosti ..., da spoštovanje poraja strah, domačnost občutek tujca in družinskost tako očetovo oblast kot status otroka« (Foucault, 1998).*

Družinsko življenje je nepojmljivo za življenje v katerikoli ustanovi ne glede na njeno velikost in dejavnost. Čeprav je družina ideal, h kateremu so stremeli Tuke in njegovi sodelavci, lahko trdimo, da odnos do odraslih varovancev, ki so živeli v zatočišču, ne more temeljiti na pedagoški obravnavi, zlasti ne po metodi »nagrajevanje – kaznovanje«, kar je še danes ukoreninjeno v vseh totalnih ustanovah, zlasti v zavodih za odrasle in otroke, psihiatričnih bolnišnicah. Delno so tudi izhajali, kot pravi Flaker (1998), iz »mladoletnosti« varovanca zaradi odvzema in omejevanja pravic in postavljanja pod skrbništvo.

Razvoj je »šel« v smer izgradnje sistema totalnih psihiatričnih ustanov. V bistvu je *moralna obravnava* prispevala k nastanku norišnic (idiličnost, urejenost, vladavina zdravnika in drugo). Je pa res, da je bil zdravstveni model po svoji zasnovi (vzrok nastanka blaznosti, ukrepi zdravljenja) socialen. Socialna dimenzija se je izgubila zaradi naraščajočega števila *varovancev* in razvoja medicinske znanosti, ki je bila sredstvo za reševanje vseh *bolezni*. Norišnice so postale skladišča za *degenerike* (vzrok je genetska, se pravi biološka okvara, ukrep pa ni namenjen rehabilitaciji, ampak izločanju, tako je približno od leta 1860 dalje).

S tem je dokončno nastal medicinski model in psihiatrična obravnava. *»Konec 18. stoletja je norec zbuja dve občutji. Bil je asocialnež, ki je kot nomad blodil po družbeni nikogaršnji zemlji, in grožnja vsem pravilom civilizacije, hkrati pa je vzbujal usmiljenje kot človek, ki je izgubil nekaj najbolj človeškega – razum. Ni mogel sodelovati v procesih produkcije in prilaščanja. Duševna medicina je bila tej ambivalentnosti strahu in usmiljenja pri norosti naklonjena, saj ji je omogočala, da je tako lahko nadzorovala norca, ki je v resnici nedolžen in onkraj domene pravosodja. Pravosodje, ki je sicer filantropiji zagotavljalo zadnje oporišče (ko odpovejo 'mehke' metode), se je pri norosti zaradi njene nedolžnosti znašlo v slepi ulici. Nestrpnost in rasizem do norcev sta se oblikovala pozneje, v drugi polovici 19. stoletja, ko so se uveljavile teorije degeneracije (Morel, Magnan). Toda takrat je*

bila moč medicine že uveljavljena. V začetku sta bila za podelitev družbenega mandata potrebna dobrohotnost in obet zdravljenja» (Flaker, 1998).

Osemnajsto stoletje je zaznamovalo ločitev oseb s težavami v duševnem zdravju od drugih socialno izključenih skupin (oseb s težavami v duševnem razvoju, alkoholiki, brezdelneži, potepuhi, obsojenci ...), ki so bile nameščene v azile in zavode. V 18. in 19. stoletju se je število ustanov povečevalo. Vsa večja mesta v Evropi so na svojem obrobju imela kakšno totalno ustanovo.

Problemi, ki so se kazali pri osebah s težavami v duševnem zdravju ali v duševnem razvoju, so bili prepuščeni v reševanje zdravstvu. Te osebe so bile še bolj potisnjene na obrobje družbe. Vedno bolj je prihajalo do socialnega ločevanja in izgube pravice do življenja v skupnosti ter osebne identitete. Nameščeni so bili v velike zaprte ustanove, ki postanejo *sinonim* in osnova pomoči osebam s težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju.

Velike zaprte ustanove so se kot temelj pomoči različnim deprivilegiranim družbenim skupinam uveljavile predvsem v 19. stoletju (Jones, Fowles, 1984). Bile so odgovor meščanske družbe na vprašanja, ki jih je postavljala naraščajoča industrializacija; ta je onemogočala tradicionalne oblike pomoči, skrbi in varstva v skupnosti (Scull, 1994, Polanyi, 1957 cit. po Flaker, 1998). *»Norišnica je nastala v začetku 19. stoletja. To je bil čas disciplinskih ustanov, čas nastanka in konsolidacije mnogih med njimi« (Flaker, 1998).*

V industrijski družbi je postalo *»totalno zajemanje temeljno načelo upravljanja z deteritorializiranimi množicami« (Flaker, 1998).* Z razvojem državljanskih pravic in z demonopolizacijo fevdalnega reda (družbe) so množice ljudi na obrobju postale brez *»formalne«* zaščite (fevdalca). Povezave s fevdalnim redom so dokončno potrgane.

Za to obdobje je značilno tudi nastajanje t. i. pogodbenih odnosov med državo in državljanom. Takrat je prevladovalo mnenje, da *»drugačni«* niso sposobni vstopiti v te odnose. Pooblastilo za njih so pridobili zdravniki, ki so odločali o njihovi nadaljnji usodi. S tem je bilo pravno urejeno zapiranje. Obstoječim skupinam so se pozneje pridružili še homoseksualci, alkoholiki, zasvojenici z mamili, osebe, ki so nagnjene k samomorom, in nazadnje še ljudje, ki jih je bilo težje zaposliti ter *»bivanjsko prazni ljudje«*.

»Norost je tista, ki se ne more postaviti v pogodbeni odnos in se pogodbenim odnosom izmika. Nastaja prazen prostor med norim in državo, katerega zaseda zdravnik in je dejavnik pogodbenih

odnosov. Omogoča legalno zapiranje, z medicinsko utemeljitvijo zaradi skrbi za javni red in mir» (Lamovec, 1995). John Conolly po Vrh (2002) (upravitelj britanskega zavetišča) je zapisal leta 1830: *»Kakšne bi bile posledice, če bi zdravega človeka, vajenega družbe zaprli v majhno hišo, kjer bi bil njegov edini družabnik paznik, gibanje pa bi mu omejili na beden vrt? Prav gotovo ne bi pričakovali, da se bo njegovo normalno in intelektualno stanje izboljšalo. Mar torej lahko upravičeno pričakujemo, da bo obravnava, ki bi škodovala zdravi duševnosti ozdravila bolno?«* Brandon (1992) meni, da so »duševni bolniki« in »invalidi« poraženci v borbi za višji položaj in za bogastvo. To je opravičilo za državo, da jih je treba poriniti na rob. Človekove pravice so bile hudo kršene. Zadoštoval je le podpis zdravnika in že so bili na drugi strani. Psihiatrija je imela vseskozi primaren cilj, da »očisti« in odstrani, selekcionira osebe s težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju iz družbe. Poslabšanje fizičnega ali psihičnega stanja oseb v ustanovi so opravičevali, da je to stranski učinek izolacije in je kot takšen neizogiben. Vajeti in moč so bili v rokah osebja totalnih ustanov, vse v imenu »zaščitne« norosti in »kvazi« pomoči.

2.4 Razvoj »totalnega« zajemanja na slovenskem ozemlju

Osebe s težavami v duševnem razvoju so v antični dobi, starem in srednjem veku bile na različne načine stopljene s takratno družbo in so bile večinoma v družinskem varstvu. Nekako v obdobju industrializacije ter večanju potreb po delovni sili je prišlo do ločevanja in namestitve v zaprte strukture. Delitev dela (industrializacija) je pripeljala, da delovna opravila niso več potekala na domu. S tem so osebe s težavami v duševnem razvoju ostajale del dneva brez varstva (Scull, 1981, 1993; Ryan, Thomas, 1987; Foucault, 1998; Flaker, 1998).

»Pri nas smo poznali take ustanove (ubožnice, blaznice, prisilne delavnice) že v 19. stoletju in še prej, vendar se je njihov razcvet zaradi povečanega tempa industrializacije začel šele po drugi svetovni vojni, ko so te skupine naselili v 'zanje ustrezne' in od okolja ločene nacionalizirane gradove in druge izpraznjene stavbe.« Flaker (1998) ugotavlja, da so tudi v Ljubljani, ko se je izpraznilo gobavišče, v njem ustanovili špital – ubožnico. *»V srednjem veku je stal ob mestnih vratih, ki so se tudi po njem imenovala Špitalska, približno tam, kjer je danes Kresija«* (Flaker, 1998). Ubožnici, ki sta nastali iz gobavišč, sta bili pri Šempetru in v Gradišču. Leprozorij je bil še na Rožniku (danes je tam živalski vrt). Flaker (1998) pravi, da je najbolj zaznamovalo *»zapiranje«* ljudi *»... šempetrsko gobavišče. Tam je bila potem ubožnica, za njo lazaret, potem kasarna, ki je bila po vojni na voljo medicinski fakulteti in onkološkemu inštitutu. Okoli same lokacije pa je zrasla cela vrsta različnih ustanov, od bolnišnice do prisilne delavnice, ki je bila do nedavnega duševna bolnišnica, in zapora.*

Sem lahko prištejemo tudi Cukrarno in Marijanišče, okoli katerega se je razvil cel šolski kompleks. V bližini je tudi klavnica» (Flaker, 1998).

V 19. stoletju se srečamo z organiziranimi oblikami skrbi za revne, bolne, onemogle, nore ... Samostanski prostori so bili prvi, ki so bili deležni deinstitutionalizacije (pod vplivom oblasti – *»jožefinski zakoni in reforme«*). Uporabljeni so bili za dobrodelne namene in bolnišnice. *»Kapucinski samostan na Ajdovščini je postal bolnišnica (v starem pomenu besede), kjer so ustanovili tudi prvi oddelek za blazne na Kranjskem«* (Flaker, 1998).

»Mentalno zmešane« osebe so že takrat izločevali (po Bleiweiss, 1878) in je v njej bilo 37 oseb. Leta 1829 so sezidali ob bolnišnici nov, poseben oddelek – blaznico. Na iniciativo dr. Karla Bleiweisa so šele leta 1880 odprli samostojni oddelek za *»duševno bolne«* na Studencu:

»Število novih pacientov je hitro naraščalo in kmalu je bilo že 420 pacientov, čeprav je bilo uradno zagotovljenega prostora le za 200 pacientov (Goestl, 1926 po Zaviršek, 1996). Leta 1926 je bilo že 905 'duševno motenih' v tej umobolnici in nekaterih drugih institucijah v okolici Ljubljane. Nove velike ustanove so bile za nekatere zatočišče in pribežališče za krajši čas in za nekatere druge mesto za kaznovanje in kontrolo. Njihova pomembnost ni bila toliko v njihovem človekoljubnem videnju družbe, kot bolj v njihovem predpisovalnem (normativnem) videnju družbe. Niso bile ustanovljene toliko za zdravljenje bolnih kot bolj za ustvarjanje predstave o blazni osebi, od katere se mora 'normalen' posameznik distancirati« (Zaviršek, 1996).

Zaviršek (1996): na so Slovenskem zelo močno zagovarjali evgenične metode v tridesetih letih prejšnjega stoletja. *»Medtem ko so zdravniki in psihiatri raje gradili nove bolnišnice za duševno zdravje, so drugi zagovorniki 'zdravstvene policije' predlagali uvedbo evgenične policije. Božo Škerlj je na primer dokazoval, da institucije stanejo državo preveč denarja. Namesto njih naj bi uvedli radikalne evgenične metode (kastracijo, sterilizacijo), še posebej za 'biološko manjvredne' in 'bolne posameznike'. Škerlj je izpostavil dejstvo, da mora zdravi del družbe podpirati manjvrednega, kar je neetično. Prvi kriterij uničevanja prizadetih ljudi v azilih je bila torej njihova delovna sposobnost, šele nekaj kasneje je prišlo do pomorov po etnični pripadnosti«* (Zaviršek, 1996).

Pred II. sv. vojno so bile v Sloveniji 4 psihiatrične bolnišnice s skupno 1370 bolniškimi mesti. Med vojno so se izvajali tudi postopki za *»evtanazijo«*. Nemci so iz psihiatrične bolnišnice Novo Celje odpeljali 450 oseb, ki so v Nemčiji končali v krematoriju (Vrh, 2002).

Število postelj v psihiatričnih ustanovah se je začelo zmanjševati v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko so se začela ustanavljati gibanja in združenja za skupnostne oblike življenja.

Organizirana skrb za osebe s težavami v duševnem razvoju na slovenskem ozemlju sega v enajsto stoletje, in sicer z ustanovitvijo azila za starejše na Kranjskem kot nekakšne oblike socialne ustanove (Valvasor po Zaviršek, 1996). Vendar lahko sodimo, da so bile osebe do začetka 20. stoletja večinoma doma, če pa so bile v ustanovah, pa so bile v ustanovah splošnega tipa ali pa v drugih specializiranih ustanovah.

V Sloveniji se je sicer skrb za osebe s težavami v duševnem razvoju začela organizirano izvajati v začetku prejšnjega stoletja. Te korake bi lahko opredelili kot skrb in hkrati kot izključevanje iz družbene skupnosti ter stigmatizacijo.

Prve specialistične oddelke za otroke s težavami v duševnem razvoju so odprli v Ljubljani (1911). Leta 1913 pa v Mariboru (<http://www.zveza-sozitie.si/>). Po podatki društva Sožitje je bil prvi izobraževalni učni program narejen leta 1919. V učni program so bili vključeni otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Leta 1920 je bila ustanovljena prva komisija za usposabljanje učiteljev za delo z otroci, ki so hodili v posebne oddelke. Posebnih oblik skrbi za druge skupine (zmerno, težje in težko) ni bilo. Bili so prepuščeni družinskemu varstvu ali pa so bili nameščeni v zaprtih ustanovah (skupaj z osebami, ki so imele težave v duševnem zdravju).

Svoj vrhunec razvoja so totalne ustanove v Sloveniji dosegle po drugi svetovni vojni. Po drugi svetovni vojni so se namreč začeli ustanavljati posebni zavodi za otroke in odrasle osebe v zapuščenih, nacionaliziranih graščinah, kot so: Hrastovec, Trate, Dornava, Viltuš ... V nekaterih graščinah živijo osebe s težavami v duševnem razvoju še danes.

V šestdesetih letih se je na Slovenskem pričelo z intenzivnim ustanavljanjem posebnih osnovnih šol s prilagojenim učnim načrtom. V letu 1963 je bila ustanovljena starševska organizacija *Sožitje* (po zgledu *Lebenshilfe*).

Med 1965. in 1985. letom so se razvile delavnice za usposabljanje ter razvojni vrtci. V teh letih je Republika Slovenija sprejela prvo pozitivno zakonodajo na tem področju, na podlagi katere je osebam s težavami v duševnem razvoju omogočeno vključevanje v različne oblike predšolskega in šolskega izobraževanja in varstva.

Prvi dnevni center za varstvo in zaposlovanje odraslih oseb s težavami v duševnem razvoju je bil ustanovljen v Ljubljani (1965). Ustanoviteljica dnevnega centra je bila starševska organizacija. Po letu 1980 so se začeli podobni dnevni centri ustanavljati po vsej Sloveniji. Dnevni centri so delovali znotraj javne mreže pod kontrolo države. Pozneje so iz teh dnevnih centrov nastali varstveno delovni centri (VDC). VDC so v začetku imeli le socialnovarstveno vlogo.

Leta 1984 je bil sprejet Zakon o družbenem varstvu odraslih duševno prizadetih oseb. S tem zakonom so osebam s težavami v duševnem razvoju priznali status invalidne osebe. Osebam, starejšim od 18 let, je priznано denarno nadomestilo za invalidnost ter možnosti vključevanja v dnevne in celodnevne oblike bivanja. Na področju pravic iz zdravstvenega zavarovanja so izenačeni po obsegu pravic iz zdravstvenega varstva, kot jih imajo otroci tudi po doseženi polnoletnosti.

V devetdesetih letih prejšnjega stoletja je država začela načrtno graditi mrežo varstveno delovnih centrov v Sloveniji znotraj javnega sektorja. Pod pritiskom zainteresirane javnosti (starševska organizacija, strokovnjaki, vplivi EU) so se začeli premiki v iskanju drugih, bolj prijaznih oblik bivanja in varstva za osebe s težavami v duševnem razvoju.

Predvsem strokovna javnost je vse bolj dvomila o ustreznosti in smotrnosti »totalnih« ustanov, v njihove pozitivne in pričakovane učinke. Dvomi so se pojavljali kot posledica vse večjega števila znanstvenih izsledkov strokovnjakov, ki so preučevali totalne ustanove v celoti, ali pa njihove posamične *segmente*. Najbolj celostno in prepričljivo kritiko totalnih ustanov so podali Goffman, Foucault, Ramon, Brandon. Pri nas so Flaker, Zaviršek, Dekleva v svojih delih veliko prispevali k spremembi miselnosti do oseb na obrobju.

Zapiranje in odpravljanje totalnih ustanov so vsi strokovnjaki dali pod skupni imenovalec »*deinstitutionalizacija*«, ki se je začela v 70. in 80. letih prejšnjega stoletja.

Nastajale so različne pobude, gibanja in združenja. Leta 1988 so v Hrastovcu ustanovili odbor za družbeno zaščito norosti, 1989 je bila na mednarodni konferenci v Trstu ustanovljena Zveza društev za spodbujanje duševnega zdravja združenja Alpe – Jadran. Namen ustanovitve združenja je bil spodbuditi in podpreti gibanja, ki se zavzemajo za odpravo *azilarnih* praks na področju duševnega zdravja (Norcio in Toresini, 1994). V Sloveniji se je prvič pojavilo *zagovorništvo* leta 1992 v okviru študija duševnega zdravja v skupnosti – Tempus. Na podlagi predavanj angleških strokovnjakov (Brandon) se je znotraj Tempusa ustanovila skupina za zagovorništvo. Osnovna naloga skupine je, da se v postopku psihiatrične obravnave vidijo želje, stališča subjektivnega doživljanja uporabnika. To so prvi zametki procesa *deinstitutionalizacije* na Slovenskem, ki poteka še danes. V prizadevanjih in

pristopih so največji napredek naredili v Zavodu Hrastovec – Trate (zavod za odrasle osebe s težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju).

III POJEM »DUŠEVNA PRIZADETOST«

Duševna prizadetost se kot naravna zakonitost in bistvena sestavina življenja na Zemlji pojavlja v vseh rodovih in vseh obdobjih človeškega razvoja. Odnos do »norosti« je, gledano skozi prizmo zgodovinske perspektive, silno različen, tako na kulturološkem, bivanjskem kot tudi na humanem, normativnem in ne nazadnje moralnem področju. Ponekod je umeščena kot nekaj izjemnega v družbeni red, ponekod »zapirana« ali pa »razlaščena« do pravice bivanja in življenja v družbeni skupnosti. Duševna prizadetost je večna spremljevalka človeštva.

Pri poimenovanju oseb, ki imajo težave v duševnem razvoju, se kažejo veliki problemi, ker so dosedanja poimenovanja večinoma stigmatizirala. Med drugim imajo negativen prizvok in *konotacijo*. Pomenijo nekaj slabega in družbeno nesprejemljivega, nevrednega (vrednostna komponenta je temeljila na usmiljenju in dobroti).

Zanimivo je, da se pri poimenovanju vedno znova iščejo izrazi, ki naj ne bi »zajeli« celotne človekove osebnosti, namesto da bi skušali spreminjati odnos do »drugačnosti« in jo sprejeti v vseh njenih razsežnostih, zlasti kot bogastvo raznolikosti življenja v človeškem rodu. Flaker (1998) pravi, da gre za termin, ki se je v dveh stoletjih soočil s serijo »znanstvenih« izrazov, »kot so idiot, degen, defekten, subnormalen, prizadet, z motnjami v duševnem razvoju idr.« Gre namreč za t. i. ciklično pojavljanje novih besed za označevanje enega in istega družbenega položaja in vloge. *Etikete* ali prilepljeni *žigi* določajo in hkrati izločajo, oddaljujejo osebe, ki so pripisani in so »podlaga« za »polčloveka«, kar posledično pelje v izločitev iz *družbenega prostora* in okolja kot nekaj »umazanega«, »kužnega«, »kontaminiranega« (Zaviršek, 1996). Foucault (1998) nam pri opredeljevanju tradicije skozi zgodovinsko perspektivo razodene, da »vrednosti pomena, ki ga pripisujemo osebi«, še do danes niso izginile. Nadalje pravi, »da so se objekti izključevanja spremenili, so pa oblike ostale enake«.

Kot posledično se stereotipi kažejo v racionalizaciji na področju družbenega *vključevanja* – *izključevanja*, češ da osebe s *prizadetostmi* živijo enako ali celo boljše kot drugi, ki pa jim gre danes slabo. Danes se pojavljajo *sodobni* izrazi kot npr. »ljudje s posebnimi potrebami, osebe z

motnjo v razvoju, osebe s težavami v duševnem razvoju ...» Sami izrazi so lahko sprejemljivi, vendar ko pogledamo človeka z antropološke perspektive, smo vsi enkratni in neponovljivi, edinstveni, drugačni in s tem tudi posebni. Pojem »posebna potreba« je lahko zelo širok in zajema vsa področja človekovega bivanja, življenja in dela, kot recimo potrebujemo očala, proteze, slušne aparate, diete, voziček, različne obleke ...

Nekateri avtorji govorijo o naravni prizadetosti ali *primarni* in še *sekundarni* (pridobljeni). *Sekundarna* prizadetost se izraža skozi *socialna stališča, stigma* ter v *socialnem izključevanju*. Na ta način se osebe s težavami v duševnem razvoju opredeljuje kot *nedorasle, nedozorele (infantilizacija)* osebe. Zaradi tega ne morejo in ne smejo stopiti v *pogodbene odnose z državo*. Posledično jim je onemogočena skrb za sebe (delo, denar, družbeni položaj). *Sekundarni* učinki prizadetosti se kažejo v tem, da nikoli ne dobijo možnosti in priložnosti, jih *etiketiramo* in *marginaliziramo*.

Prizadetost postane na nek način družbena *norma, norma*, ki opravičuje *socialno izključevanje* in na nek način *»družbeno kaznovanje«*. *»Drugačnost«* ni posledica same prizadetosti, temveč je družbeni *fenomen*.

»Skrb za prizadete je moralna obveza, ki ohranja strukturo in legitimira normativni red, ki loči strukturo od antistrukture.« Osebe, ki pridobijo *»etiketo«* kot prizadeti, *»nikoli ne pridobijo višjega statusa, temveč ostanejo v liminalnem stanju (nedorasli, nedozoreli), kar je posebna oblika socialnega nadzora, ki ga izvaja družbena struktura«* (Zaviršek, 1996).

Izhajajoč iz primarne kulture je to za osebe s prizadetostmi končno stanje in posledično opravičilo za socialno *diferenciacijo* in izključevanje. Eagleton (po Zaviršek, 1996) navaja tri strategije dominantne kulture. *»Prva strategija je razširjanje prepričanij in vrednot, ki naj potrdijo položaj dominantne skupine. Naslednji dve strategiji, ki legitimirata ideologijo, sta naturalizacija in univerzalizacija, ki na področju prizadetosti le-to pojmujeta kot nekaj neizbežnega.«*

3.1 Opredelitev izraza »nezmožnost – disability«

Sam izraz vključuje veliko število različnih funkcijskih omejitev, ki so prisotne v sleherni populaciji v vseh deželah sveta. *»Disability«* je beseda, ki prihaja iz *anglosaksonske* kulture. Pove nam, da ima oseba s takšnim predznakom tako imenovane *funkcionalne* omejenosti na polju *osebne identitete* in *socialne avtonomnosti*. Izraz *»disability«* lahko razumemo, da imajo osebe s težavami v duševnem

razvoju na nekaterih področjih zmanjšane sposobnosti, kot npr. za *učenje, generalizacijo, transfer, motivacijo in zmanjšan interes*.

V večini primerov so lahko še kakšne dodatne težave, povezane s telesno okvaro čutil ali s kombinacijo ostalih motenj (psihične, vedenjske ...). Primanjkljaji se kažejo tudi na splošnem področju psihomotorike, kot so primanjkljaji osnovnih spoznavnih funkcij: *vizualna in avditivna percepcija, orientacija na lastnem telesu, splošna orientacija v prostoru in okolju, fina motorika, okulomotorna in grafomotorna koordinacija, govor, pozornost in koncentracija*.

Sam izraz *prizadetost* nam tudi kaže, kakšen je odnos *primarne kulture* v nekem prostoru in času v domeni vrednot, ki so dominantne v določeni družbeni skupnosti in se *reflektirajo* v odnosu do oseb z »nezmožnostmi«. Pojem je kulturno in sociološko pogojen. Med drugim je tudi vprašanje moralnega reda ter etike.

Prizadetost je v ozki povezavi tudi z besedo »*invalid*«. V naši zakonodaji pri definiranju besede »*invalid*« izhajamo iz definicije OZN, ki to skupino oseb opredeljuje kot tisto, »*ki ne more zadovoljevati (niti povsem, niti delno) potreb po normalnem družbenem ali zasebnem življenju ...*«.

Definicija OZN je osnovna *platforma* pri izdelavi razvojne strategije invalidskega varstva v letu 2001, a je zastarela in pomanjkljiva. Izhaja izključno iz *nezmožnosti* in je v veliki meri »*pokroviteljska*«. Usmerjena je na človekove nezmožnosti in ne na tisto, kar zmore, hoče, želi. Po tej definiciji osebe, ki jih imamo za invalide, niso upravičene do *priložnosti* ter vplivanja in krojenja lastnega življenja po svojih željah, interesih in potrebah. Sam izraz ima prizvok norme in je zato tudi normativen. Osebe so lahko nezmožne zaradi telesne, intelektualne ali senzorične okvare, zdravstvenega stanja ali težav v duševnem zdravju in razvoju. Takšne okvare, stanja ali bolezni so lahko trajne ali prehodne narave, kot opredeljujejo Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov (Generalna skupščina Združenih narodov, Resolucija 48/96, leto 1993).

Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov opredeljujejo »*nezmožnost*« v točki 17. Izraz »*nezmožnost*« (*ang. disability*) *vključuje veliko število različnih funkcijskih omejitev, ki so prisotne v sleherni populaciji v vseh deželah sveta. Ljudje so lahko nezmožni zaradi telesne, intelektualne ali senzorične okvare, zdravstvenega stanja ali duševne bolezni. Takšne okvare, stanja ali bolezni so lahko trajne ali prehodne narave.*

Izraz »oviranost« opredeljuje 18. točka. Izraz »oviranost« (angleško *handicap*) pomeni izgubo ali omejitev možnosti vključevanja v življenje skupnosti na enakem nivoju kot pri drugih ljudeh. Opisuje srečanje med invalidno osebo in okoljem. Namen tega izraza je poudariti, usmeriti pozornost na pomanjkljivosti v okolju in v mnogih organiziranih aktivnostih v družbi, npr. informacijah, komuniciranju in izobraževanju, ki preprečujejo invalidom, da bi se vanje vključevali pod enakimi pogoji.

V 20. točki je opredeljena mednarodna klasifikacija okvar, nezmožnosti in oviranosti. Po tej klasifikaciji je prvič uradno potegnjena ločnica med »oviranostjo« in »nezmožnostjo«. S tem je »oviranost« dobila družbeni pomen in je nekako »izgubila« medicinski prizvok. Na ta način je dana možnost, da se ločimo od »nezmožnosti« v sfero možnega, uresničljivega, da vidimo slehernega posameznika z druge perspektive, v luči sprejetosti in vpetosti v družbene odnose in interakcije (Svetovna zdravstvena organizacija, 1980).

3.2 Prikaz različnih definicij invalidnosti

Definicija *invalida* v slovenski zakonodaji je vezana na sprejeto mednarodno klasifikacijo invalidnosti *ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)*, ki je bila sprejeta maja 2001. Po tej definiciji je *invalid* oseba, ki zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja v okolju, v katerem živi.

Kakorkoli poimenujemo ali vzpostavimo odnos do oseb s prizadetostmi jih lahko vključimo v skupino najbolj ranljivih ljudi, ki živijo na obrobju družbe. Kaj je ranljiva skupina ljudi, je najbolj primerna naslednja opredelitev: »Z ranljivimi skupinami označujemo skupine, pri katerih se prepletajo različne prikrajšanosti (na primer: materialna oziroma finančna, izobrazbena, zaposlitvena, stanovanjska in podobno) in ki so pri dostopu do pomembnih virov (kot je na primer zaposlitev) pogosto v izrazito neugodnem položaju. Gre za skupine, ki so zaradi svojih lastnosti, oviranosti, načina življenja, življenjskih okoliščin in/ali pripisane stigme, pogosto manj fleksibilne pri odzivanju na hitre in dinamične spremembe, ki jih prinaša sodobna družba, in manj konkurenčne na trgu delovne sile in na drugih področjih, ki delujejo po načelih tekmovalnosti in kjer so viri omejeni. Te skupine so zato pogosto odrinjene na družbeno obrobje (marginalizirane) ter ogrožene s socialno izključenostjo« (Trbanc in sodelavke, 2003).

Je pa cela vrsta definicij, ki se med seboj razlikujejo zaradi različnih strokovnih pristopov. Skupne značilnosti t. i. »socialnih« definicij je, da opredeljujejo *socialno prilagodljivost ter socialno avtonomnost*. Pri t. i. *psiholoških* je poudarek na stopnji »*mentalnega deficita*«, za pedagoške je *spodobnost za učenje*, medicinske je *duševna nerazvitost (biološki deficit)* ... *Ameriška definicija* pravi, da je »*duševno prizadeta tista oseba, pri kateri obstaja bistveno podpovprečno intelektualno funkcioniranje, ki pa istočasno obstaja z deficitom v adaptivnem potencialu ter se manifestira v razvojnem obdobju*«. Torej se po tej definiciji skozi pridobivanje življenjskih izkušenj, učenje in usposabljanje zlasti v otroštvu in mladosti ob zadostni pomoči oseba s težavami v duševnem razvoju enakovredno vključi v družbo kot druge skupine oseb.

Levanovska in Teodorovičeva (po Jelenc, 1991) pravita: »*Duševno prizadetost bi opredelili kot motnjo, ki osebi omejuje funkcioniranje v njenem naravnem okolju ter ji onemogoča participacijo v družbenem pomenu in je zaradi svoje motenosti stigmatizirana*«. Duševna prizadetost je torej stanje. V tej opredelitvi se srečujemo z izrazom: »*Duševna motnja je stanje*,« ki ga zasledimo tudi v opredelitvi: »*Duševna prizadetost ni bolezen, ki bi se je dalo zdraviti, pač pa je stanje, ki ga le z vzgojo in učenjem lahko bolj ali manj izboljšamo. To pa nikakor ni preprosto*« (Kotar, 1993).

Zaviršek (1995) pravi, da bi bilo ustrežnejše govoriti o osebah, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. Po njenem mnenju to poimenovanje ne vsebuje elementov razvrednotenja, saj ne gre niti za »*prizadetost*« niti za »*posebne potrebe*«, ki potrebujejo »*posebno obravnavo*«. Pomoč ne pomeni niti dobrosrčnosti ali pomiritve slabe vesti, niti *paternalizma* in nove odvisnosti, pomeni le spremljanje ljudi na poti k samostojnemu življenju.

»*Ljudje s fizičnimi poškodbami, z duševno prizadetostjo in z diagnozo duševnih bolezni imajo kot posamezniki v družbi različne in enkratne izkušnje, ko pa jih opredelimo kot družbene skupine, lahko spoznamo, da je razmišljanje o njih podvrženo miselnemu procesu, ki je v jedru ideološki*«. Osebne značilnosti niso vzrok, da bi ljudi s prizadetostmi postavili na rob družbe, temveč *družbena dejstva* pripeljejo do tega. Nimajo *statusa odraslosti* in so brez *priložnosti*, da bi pokazali svojo ustvarjalnost. So *stigmatizirani* in označeni kot *socialno in ekonomsko breme* družbene skupnosti (še danes slišimo rek, da je Hitler imel prav, ko je Nemčijo »očistil« *norcev*) (Zaviršek, 1996).

Flaker (1998) pravi, da veljajo za osebe s prizadetostmi tri značilnosti. »*Prva značilnost je ta, da ima »norec« stigmo za vse življenje. Uteleša nevarnost, za katero ni bilo nikoli zadosti znanstvenih utemeljitev, ki pa je osnovni element za vzpostavitev psihiatrije kot nadzorovalne instance. Druga je, da je s tem vzpostavljen posplošen sum ne samo za konkretne 'primere', ampak tudi za celoto družbe-*

nih vedenj. Tretja je, da azil tvega, da ne bi več veljal za najboljši prostor za obravnavo vseh problemov blaznosti. Pokaže se potreba po zunaj institucionalnih obravnavah, prevenciji, vmesnih strukturah itn.«.

Danes »biti nor« ni več tako stigmatiziran izraz, kot včasih. Evropski tokovi, zlasti v strokovnih krogih, v skupinah za samopomoč, klubih svojcev so veliko prispevali k destigmatizaciji izraza. Iskanje alternativnih oblik bivanja in življenja oseb s prizadetostmi (izogibanje institucij) je vsekakor pokazalo, da osebe s težavami v duševnem razvoju niso nevarne okolju, v katerem živijo. Samo vključevanje v skupnostne oblike povzroča zmanjšani vpliv *medicinskega* modela in s tem psihiatrija ni prioriteta znanstvena disciplina pri delu in nudenju pomoči pri samostojnih ali podpornih oblik življenja.

Flaker (1998) je prepričan, da se največji problemi pri ljudeh s prizadetostmi kažejo »v segregiranem izobraževanju, omejenem izboru poklicev, nedostopnosti do delovnega okolja, pomanjkanju ustreznih stanovanj, nezmožnosti izbire ustrežnejših oblik od zavodskih, arhitektonskih ovirah, pomanjkanju osebnih asistenc, pomanjkanju samozavesti in v prevelikem vplivu predsodkov«.

Večina avtorjev je mnenja, da so osebe s težavami v duševnem razvoju lahko enakovredni člani družbe. Z ustreznimi podpornimi dejavniki so ustvarjalni, kreativni ter so zmožni poskrbeti sami zase. Osebam s težavami v duševnem razvoju je le treba ponuditi priložnost, jih upoštevati kot odrasle, enakovredne člane družbe, ugotoviti, kaj zmorejo, hočejo in želijo v svojem življenju. Nuditi jim je potrebno pomoč pri razvijanju elementov za samostojno življenje ter jim omogočiti socialno in ekonomsko neodvisnost.

3.3 Pomembni mednarodni akti in dokumenti

Generalna skupščina OZN je v skladu z resolucijo *Ekonomskega in socialnega sveta* (1990/26) ter v duhu *Svetovnega akcijskega programa* sprejela »Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov«.

V *Standardnih pravilih* je zapisano:

- a. »poudariti, da celotna akcija na področju invalidnosti predpostavlja ustrezna znanja in izkušnje v zvezi s pogoji in posebnimi potrebami invalidov;
- b. naglasiti, da je proces, preko katerega se vsak aspekt družbene organizacije naredi dostopen vsem, osnovni cilj družbeno-ekonomskega razvoja;

- c. očrtati odločilne aspekte socialne politike v sferi invalidnosti, vključno z aktivnim vzpodbujanjem tehničnega in ekonomskega sodelovanja, kadar je to primerno;
- d. zagotoviti modele za proces političnega odločanja, ki je potreben, da se dosežejo enake možnosti, misleč pri tem na velike razlike v nivoju tehničnega in ekonomskega razvoja, na dejstvo, da mora proces odražati jasno razumevanje kulturnega konteksta, znotraj katerega le-ta poteka, ter odločujočo vlogo invalidov v njem;
- e. predlagati nacionalne mehanizme za tesno sodelovanje med državami, organi sistema Združenih narodov, drugimi medvladnimi telesi in organizacijami invalidov in
- f. učinkovit sistem za nadzor in usmerjanje procesa, s katerim skušajo države doseči izenačenje možnosti za invalide«.

Standardna pravila so ključni dokument OZN, ki govori o pravicah in načinu družbenega udejstvovanja oseb z *invalidnostjo*. So nekakšno navodilo članicam OZN, da v svojih zakonodajah opredelijo pozitivne predpise pri reševanju problematike *invalidnih* oseb. Smernice, ki izhajajo iz *Standardnih pravil*, so tudi vodilo za spreminjanje odnosa do oseb, ki imajo težave v duševnem razvoju ter prispevajo k *destigmatizaciji* in procesom socialnega vključevanja.

Standardna pravila med drugim govorijo tudi, da je potrebno *invalide* enakopravno vključiti v *družbeno skupnost*. Osnovni predpogoj vključevanja pod enakimi pogoji kot druge družbene skupine so opredelili v 22 pravih. V pravih je poudarek na *ozaveščanju* javnosti. Potrebno je zagotoviti ustrezno *rehabilitacijo* ter *zdravstveno* oskrbo. V lokalnih okoljih naj bi se razvile podporne službe ter okrepile naravne in gradile umetne socialne mreže.

Pravila tudi govorijo, da je osebe z invalidnostjo potrebno vključiti v družbo kot enakovredne člane. Sama vključitev se kaže med drugim tudi pri odpravljanju *arhitektonskih* ovir (dostop do fizičnega okolja). Potrebno je omogočiti dostop do ustreznih informacij, informacijske tehnologije ter omogočiti kakovostno komuniciranje za posebne skupine invalidov (slepi, gluhi ...). Osebam s prizadetostmi je potrebno zagotoviti ustrezno izobraževanje in usposabljanje na vseh nivojih skozi vse življenje. Omogočiti je treba pravico do zaposlitve in vključitve v trg delovne sile pod posebnimi pogoji. V primerih ekonomskega pomanjkanja imajo pravico do *socialnih transferjev* in finančne pomoči. Imajo tudi pravico do lastnega stanovanja.

Pravila tudi govorijo o kulturni udeleženi, rekreaciji in prostem času. Med drugim nalagajo državam, da na tem področju sprejmejo ustrezno zakonodajo, ekonomsko in socialno politiko.

Politike naj bi imele za izhodišče socialno vključevanje in družbeno integracijo. Državam nalaga, da spremljajo izvajanje in vrednotenje doseženih rezultatov.

Eden od dokumentov, ki so pomembni pri spreminjanju odnosov do oseb z *invalidnostjo*, je *Deklaracija* svetovne zdravstvene organizacije (WHO) in UNICEF-a iz Alma-Ate (1978), ki pravi: »Ljudje imajo pravico sodelovati kot posamezniki pri načrtovanju in uresničevanju svoje zdravstvene skrbi« (4. člen).

Osnutek listine o duševnem zdravju za leto 2000 (WHO) vsebuje splošno načelo: »Oseba z diagnozo duševne bolezni ali osebne stiske in krize ima pravico do najboljše možne oskrbe in obravnave in jo je treba obravnavati človeško, s spoštovanjem do njenega dostojanstva človeške osebe. Taka oseba uživa enake človeške pravice in temeljne svoboščine kot drugi državljani, vključno s pravico do vpliva nad pomembnimi vidiki svojega življenja«.

Mednarodna liga društev za pomoč *duševno prizadetim* in številne druge organizacije so pravno definirale osnovne in specifične pravice *oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju*, ki jih lahko povzamemo kot: *pravico do življenja, pravico do ustreznega bivanja, pravico do zdravstvenega varstva, pravico do dela in do nagrade za delo, pravico do izobraževanja in usposabljanja, pravico do izobraževanja odraslih in kontinuirane rehabilitacije, pravico do obravnave in do denarnega nadomestila za okvaro in pravico do razvedrila in smotrne izrabe prostega časa*.

Evropski kongres o invalidih leta 2002, ki je potekal v Madridu, jasno sporoča, da so *invalidi sestavni del družbene skupnosti* in so kot takšni upravičeni do pomoči in podpore pri vključevanju v življenje in delo oz. v skupnost. Poudarek naj ne bi bil le na socialnih korektivih in socialnih transferjih temveč tudi na *kvalitativnem enakovrednem vključevanju v družbeno življenje ter zaposlitev*. Invalidne osebe naj bi postale odgovorne za svoje življenje in se po svojih videnjih vključevale v širšo družbo.

Leta 2003 je bilo *Evropsko let invalidov*. Osnovno sporočilo ali vizija delovanja je bila »nediskriminacija in pozitivni ukrepi, ki prinašajo socialno vključenost«. Vizija je bila opredeljena skozi naslednje ugotovitve:

1. »od invalidov kot objektov miloščine k invalidom kot imetnikom pravic;
2. od invalidov kot bolnikov k invalidom kot neodvisnim državljanom in potrošnikom;
3. od strokovnjakov, ki sprejemajo odločitve v imenu invalidov, k neodvisnem odločanju invalidov, ki prevzemajo odgovornost za svoje odločitve;

4. osredotočenja na posamezne okvare k odstranjevanju ovir, preverjanju ustreznosti norm, politik, kultur in vzpostavljanju podpornega in dostopnega okolja;
5. označevanja ljudi kot odvisne ali nezaposljive k poudarjanju sposobnosti in zagotavljanju učinkovitih podpornih ukrepov;
6. oblikovanja ekonomskih in družbenih procesov, ki ustreza manjšemu številu ljudi k oblikovanju prilagodljivega sveta, ki bo ustrezal velikemu številu;
7. nepotrebne ločevanja pri izobraževanju, zaposlovanju ter drugih življenjskih področjih k integraciji invalidov v redne programe in aktivnosti, ki so oblikovani po meri vsakega človeka;
8. invalidske politike kot zadeve, s katero se ukvarjajo posebna ministrstva, k invalidski politiki, za katero odgovarja celotna vlada«.

V Sloveniji je po razpoložljivih podatkih približno 73.277 telesnih invalidov, 6.000 duševno prizadetih in 64.319 invalidov zaradi dolgotrajnih duševnih motenj. Tako lahko predvidevamo, da je do oblik skupnostne skrbi upravičenih 34.427 težjih telesnih invalidov, 3.800 duševno prizadetih in vsaj 23.624 oseb z dolgotrajnimi duševnimi motnjami. Najširša ocena števila upravičencev do oblik skupnostne skrbi je torej 61.851 oseb. Če upoštevamo le podatke institucij, je okoli 600 telesnih invalidov, 983 oseb s težavami v duševnem razvoju in 1.893 oseb z dolgotrajnimi težavami v duševnem razvoju, torej skupno 3.478 oseb, ki bi lahko prešle iz *institucij* v oblike skupnostne skrbi. Najrealnejša je verjetno ocena, ki temelji tako na statističnih podatkih, kot na podatkih anket v centrih za socialno delo. Po tej oceni bi bilo do oblik skupnostne skrbi upravičenih 6.716 duševno prizadetih oseb, 5.886 oseb z dolgotrajnimi težavami v duševnem razvoju in približno 2.595 invalidov, skupaj torej 15.196 oseb (Flaker in sodelavci, 1999).

OZN je sprejela vrsto deklaracij, resolucij in priporočil, ki spodbujajo idejo o človekovih pravicah invalidov oziroma imajo za cilj preprečiti njihovo diskriminacijo. Tukaj bi še omenili tri akte, ki imajo bistven vpliv pri spreminjanju odnosov do oseb z invalidnostjo:

1. *Deklaracija o pravicah duševno prizadetih oseb (1971)*,
2. *Deklaracija o pravicah invalidov (1975) in*
3. *Svetovni program delovanja v korist invalidov (1982)*.

Lahko bi povzeli, da so osebe s težavami v duševnem razvoju enakovredna družbena skupina in imajo vse pravice do kreiranja lastnega življenja in življenja v skupnosti.

Ni pomembno, kako poimenujemo to skupino *ranljivih* oseb. Pomembno je, kakšen odnos imamo do njih, kakšna je *etiologija, kultura in kakšna so družbena stališča*. Morda je temu najbolj blizu Darja

Zaviršek (1996): »V družbi se morajo ukiniti negativne socialne podobe o prizadetosti. Namesto stigmatiziranja prizadetosti se moramo zavzemati za kulturo hendikepa, ki jo nosilci in nosilke te ideje razumejo kot ukinjanje družbeno pridobljenega položaja prikrajšanosti in se namesto tega zavzemajo za izenačenje položaja prizadetih in neprizadetih. Spremeniti skrbstveno prakso, ki ji je poleg individualne pomoči imanentno nadzorovanje. Ljudje s prizadetostjo morajo imeti možnost postati asertivnejši in zahtevati svoje pravice. Ukiniti je potrebno institucije, ki nadaljujejo tradicijo Hiše Marije Pomočnice in namesto njih ustvariti mrežo kvalitetnih služb. Upoštevati razlike med spoloma, zaradi katerih je ženska bolj prikrajšana na področju izobraževanja, plačane zaposlitve, partnerskih odnosov ter pogosto objekt spolnega in fizičnega nasilja. Prenesti finančna sredstva v roke prizadetim. Sprememba zakona o volitvah 7. člena, ki odvzema pravico ljudem brez poslovne sposobnosti, da volijo kot vsi ostali«.

IV KVALITETA ŽIVLJENJA

4.1 Opredelitev pojma »kvaliteta življenja«

V sedanjem tisočletju bo poudarek na večanju kakovosti človekovega življenja, kjer se bodo poleg ekonomske uspešnosti upoštevale tudi ostale dejavnosti: zdravje, izobrazba, znanje, kultura, vrednote, duhovne vrednote, odnos do bolnih, starih, otrok, drugih kultur in političnih prepričanj, svetovnega nazora itd. Takšno pojmovanje sveta bo krepilo družbo blaginje, kjer gospodarska rast ni več osnovni smoter družbenega razvoja temveč le eno od sredstev, s katerimi dosežemo višjo stopnjo blaginje.

Poudarek na ekonomskem prispevku k razvoju družbe blaginje je le eden od pristopov. Danes vedno bolj prihaja v ospredje družbeni razvoj, ki naj bi v bodoče temeljil na razvoju družbenih odnosov. Cilj razvoja in blagostanja ne bo v kopičenju materialnega bogastva temveč v razvoju medsebojnih odnosov na temelju humanosti in solidarnosti.

V Enciklopediji Slovenije (1992) je opredeljen pojem »kvalitete življenja« kot življenjske možnosti za zadovoljevanje človekovih materialnih, družbenih in osebnih potreb.

V raziskavi Inštituta za sociologijo o kakovosti življenja v Sloveniji (2000) je »kakovost (kvaliteta) življenja opredeljena kot določen način življenja, ki je strukturno pogojen s socialno-ekonomskim statusom posameznika, skupine ali sloja. Večina družboslovcev pod kakovostjo življenja pojmuje objektivne pogoje in ne subjektivnega zadovoljstva. V kakovost življenja ne uvrščajo samo ekonomskih, ampak tudi neekonomske dobrine. Kakovostno življenje je tisto, v čemer človek zadovoljuje materialne in nematerialne potrebe ter mu je hkrati omogočena izbira njegovega zadovoljevanja« (Inštitut za sociologijo, 2000).

Na empirični ravni ločujemo pojma *blaginja*, tako imenovana *življenjska raven*, in *kvaliteta življenja* kot stanje z določeno kvaliteto. Ko govorimo o *življenjski ravni*, ne mislimo, da je z večjo *življenjsko ravni*o tudi večja kvaliteta življenja. Visoka *življenjska raven* je lahko v obratnem sorazmerju do *kvalitete življenja*. *Življenjska raven* je le eden od elementov, ki vplivajo na *kvaliteto življenja*, ni pa odločujoč.

Vsaka družba, država si v prvi vrsti prizadeva za višjo *življenjsko raven*. Ob tem velikokrat prihaja do nižje *kvalitete življenja*, ki najbolj prizadene družbene skupine na obrobju, ki so že negativno (*stereotipno*) zaznamovane in socialno izključene.

V ožjem pomenu (znotraj določene države – kulture) je izboljšanje *kvalitete življenja* poleg materialne preskrbljenosti (dolžnosti države, da poskrbi za minimalno, dostojno preživetje vsakega posameznika – *minimalna življenjska raven*) tudi zagotovitev socialnih in drugih storitev, svobodne izbire in omogočanje osebostnega razvoja posameznika v družbi.

Morda bo v bodoče potrebno poiskati nove, pozitivne vrednote, ki naj bi prispevale k krejitvi *družbene skupnosti* in *družbene zavesti* ter s tem prispevale k večji kakovosti življenja državljanov. Nove vrednote naj bi združevale človeštvo. Upajmo, da to niso pristopi, ki imajo za vzgled »*macdonalizacijo* ali *globalizacijo*«.

4.2 Različni pogledi na kvaliteto življenja

Na kvaliteto življenja imajo različni strokovnjaki različna gledanja in stališča. Nekateri poudarjajo ekonomsko kategorijo, drugi odnose, tretji načine družbene udeležbe ali zadovoljevanja skupnih potreb.

Zinka Kolarič v svojih delih opredeljuje kvaliteto življenja zelo široko. Kvaliteto življenja pojmuje skozi medosebne in družbene odnose. Kolaričeva (1984) definira pojem blaginje in kvalitete življenja: »Pojem blaginje se nanaša na zadovoljenost potreb populacije ... vključuje tiste potrebe, ki jih je mogoče zadovoljiti z materialnimi dobrinami in personalnimi uslugami, medtem ko je pojem kvalitete življenja širši in vključuje tiste potrebe, ki jih je mogoče zadovoljiti skozi medosebne in družbene odnose«.

Veljko Rus (1984) opredeljuje kakovost življenja skozi *idealni – tipski način življenja*. Poudarek je na posamezniku, ki je nekako povprečen član družbene skupnosti, ki mu omogoča dostop do t. i. socialne blaginje. Rus (1984) kakovost življenja označuje kot »*ideal-tipski način življenja s socialno blaginjo še neko realno stanje, ki bolj ali manj ustreza ideal-tipskemu načinu življenja; z življenjsko ravnijo pa označuje agregatni indeks kontrole nad sredstvi, s katerimi zagotavljamo socialno blaginjo*«.

Humanistični psiholog Maslow razlikuje med številnimi človekovimi potrebami, ki jih razvršča po hierarhični lestvici od najnižjih, kot so biološke potrebe in potrebe po varnosti, do višjih, kot so potrebe po spoštovanju in samospoštovanju. Na vrhu lestvice je potreba po *samoaktualizaciji*, ki pomeni razvijanje lastnih *potencialov, avtonomnost*, pomembna pa je ustvarjalnost. Visoka kvaliteta življenja pomeni, da človek živi ustvarjalno življenje bodisi pri delu bodisi v prostem času ali pri delu in v prostem času (povzeto po Pečjak, 1987).

Po teoriji osnovnih potreb sociologa Erika Allardta lahko kvaliteto življenja merimo na treh ravneh, ki jih določajo potrebe po: »*imeti, biti in ljubiti*« (Kersnik, Bergant, 1999).

Vsi ti pojmi določajo kvaliteto človekovega razvoja (življenja), in sicer tako, da v kolikor so ta pomanjkanja večja, je večja tudi *socialna izključenost* oz. oddaljenost od idealnega modela »*družbe blaginje*«.

Večina avtorjev »*socialno izključenost*« iz družbe vrednoti oziroma opredeljuje kot »*pomanjkanje*« dostopa do osnovnih, splošnih dobrin, ki so značilne za določeno okolje, prostor, čas in način življenja. Ta pomanjkanja peljejo večinoma v *izolacijo, socialne bolezni, nezmožnosti participiranja k »skupnemu dobremu*«.

Kersnik in Bergant (1999) pravita, da pomanjkanje pripelje do nezaželenih pojavov:

- »pomanjkanje, ki ga človek čuti v polju 'imeti', privede do deprivacije (deprivacija pomeni pomanjkanje predvsem materialnih virov),
- pomanjkanje v polju 'pripadati' privede do izolacije (izolacija je pomanjkanje socialnih stikov),
- pomanjkanje v polju 'biti' pa privede do anomije (anomija – občutek nemoči)«.

Pogledi različnih avtorjev na *kvaliteto življenja* so si skupni, da *kvaliteto življenja* ne tvorijo le ekonomski dejavniki ter socialni transferji.

Vsi avtorji so enotnega mnenja, da je ključnega pomena, kar povečuje oziroma zmanjšuje *kvaliteto življenja*, *socialni kapital*, s katerim razpolaga določena družbena skupnost.

Zlasti so pomembni družbeni in medsebojni odnosi v družbi ter ustvarjalno delo.

4.3 Socialna izključenost

Pojem »*socialna izključenost*« definira skupine posameznikov ali družin, ki so na robu družbe in so prikrajšani za spodobno življenje po merilih za sodobno *integracijo v formalne in neformalne institucije ter integracijo v trg delovne sile*. Karakterizira jo: *marginalnost, socialna izolacija, nezmožnost dostopa do institucij in minimum zaželenega življenja*.

»*Socialna izključenost je proces, v katerem posamezniki ali gospodinjstva doživljajo resno deprivacijo pri različnih pomembnih virih (običajno več hkrati) in/ali na področju socialnih vezi s širšo skupnostjo oz. družbo*« (Trbanc in sodelavke, 2003, po Johnsonu, 2000).

V *Evropski uniji* se gleda na »*socialno izključenost*« kot na pojem, ki se nanaša na manjšo skupino oseb, ki zaradi pomanjkanja sredstev in nezmožnosti participiranja živijo na robu *postmoderne družbe*. Gre za tako imenovani »*under-class*« (Kolarič, 1984).

Sam pojem »*socialna izključenost*« je zaživel v 90. letih prejšnjega stoletja (v EU v času Dellorsa) – najbolj razvite države EU niso hotele priznati *revščine* in ker se *revščina* predvsem nanaša na distribucijo oz. pomanjkanje virov, s katerim razpolagajo posamezniki oz. gospodinjstva. V odnosu s pojmom »*revščina*« se »*socialna izključenost*« med drugim nanaša na odnose ter na pomanjkanje socialne integracije in pomanjkanje moči. Gre za *slabo* vpetost v družbeno življenje, v priložnosti in možnosti, ki so sicer v družbi splošno na voljo.

Do obdobja *postmoderne* se ni preveč ukvarjalo s pomanjkanjem v sferi *duhovnih vrednot*, zlasti če so te bile v navzkrižju s *primarnimi vrednotami*, ki so značilne za *primarna* kulturna okolja. Tu bi lahko našli vrsto duhovnih, *partikulturoloških* načinov izražanja, ki nimajo podpore v *socialnih interakcijah*. Vzemimo na primer »*stil oblačenja*«, življenjski slog. Ali lahko izrazimo svoje osebne vrednote, okus (npr. *Romkinja* v tradicionalnem oblačilu v Ljubljani, muslimanka z ruto na glavi v francoski šoli ...)? Kako je z izražanjem svetovnega nazora ali lastnega prepričanja (džamija v Ljubljani)? Kako lahko svoje posebnosti izražamo v javnem življenju (brezdomec v Cankarjevem domu na osrednji državni slovesnosti)? Kako je s politično participacijo narodnostnih manjšin?

Duhovne razsežnosti so bistvena sestavina, s katero merimo odnos večinske kulture do »*mavričnih odtenkov*« različnih »*obrobnih*« pojavov in *stilov življenja*.

Torej ko razmišljamo o *kvaliteti življenja*, vrednotimo lastno življenje preko subjektivnega doživljanja. Kako nekdo doživlja svoje življenje, je odvisno od subjektivnih dejavnikov in dejavnikov okolja. Subjektivni dejavniki so: temperament, fiziologija, navade, izkušnje, spretnosti, vrednote, znanja, interesi, stališča, samopodoba itd. »*Dejavniki okolja so: družbena stališča, financiranje, zakonodaja, socialna politika itd. Na osnovi interakcije med posameznikom (njegove dispozicije in sposobnosti) in okoljem pridobivamo izkušnje in preko njih našo življenjsko usmeritev, ki rezultira v notranjih dejavnikih doživljanja in razvoja kakovosti našega življenja*« (Kersnik, Bergant, 1999).

Lahko bi tudi trdili, da je proces *izključenosti* proces ločevanja od *moralnega reda*. Če izhajamo iz »*socialne izključenosti*«, sta dve osnovni zahtevi znotraj socialne pravice, in sicer:

1. pravica do osnovnega zaslужka in
2. pravica do plačila za delo za vse, ki so za delo sposobni oz. za tiste, ki niso za delo sposobni in si ne morejo zagotoviti socialne varnosti, vendar *participirajo* v družbi skozi posamezne vrste donosnih aktivnosti, hkrati pa zahteva po povečanju sredstev in povišanju meril do dostopa v izvrševanju osnovnih pravic.

Nacionalni program boja proti revščini in socialni izključenosti (2000) razlaga, da je možno razumeti »*socialno izključenost*« kot *neuspešno sodelovanje v enem od sistemov, ki zagotavljajo vključenost državljanov v družbo*:

- v sistemu zakonodaje, ki omogoča *civilno vključenost – enakopravnost vseh državljanov v demokratični družbi*;

- v sistemu trga delovne sile, ki omogoča gospodarsko vključenost – biti zaposlen in imeti določeno gospodarsko funkcijo;
- v sistemu države blaginje, ki omogoča socialno vključenost v ožjem smislu – imeti dostop do socialnih storitev;
- v družini in v sistemu neformalnih – prijateljskih, sosedskih – mrež, ki omogoča med-osebno vključenost, zagotavlja varnost, družabnost in moralno podporo« (Commins v Trbanc, 1996).

Tako so avtorji za potrebe Programa opredelili »socialno izključenost«, ki jo razumemo kot »kopičenje izključenosti oz. omejenega sodelovanja v ključnih virih, institucijah in mehanizmih, prek katerih poteka civilno, gospodarsko, socialno in medosebno vključevanje skupin in posameznikov v družbo« (Nacionalni program boja proti revščini in socialni izključenosti, 2000).

4.4 Pojmovanje kvalitete življenja znotraj EU

V EU obstaja več pojmovanj *socialne kakovosti družbe blaginje*. Eden od možnih pristopov k »Socialni kakovosti Evrope« izhaja iz tega, da je *socialna kakovost* kvalificirano delo, kar pomeni, da naj države tekmujejo na področju kakovosti, visoko kvalificirane delovne sile. Posledica tega je, da so tisti, ki nimajo spretnosti za delo (nekvalificirana delovna sila) v nevarnosti, da bodo izključeni s trga delovne sile. *Salomonska* rešitev (politikov) je, da se je treba doživljenjsko izobraževati. Ta koncept je blizu *liberalnemu* gledanju.

Drugi pristop k »Socialni kakovosti EU« govori, da je *socialna kakovost* kot skupnostna dobrina, ki ima razvite servisne mreže ter kvalitetno infrastrukturo. Zagovarja se t. i. »kolektivno investiranje« v družbeno zgradbo.

Takšno investiranje je predpogoj visoke kakovosti življenja in »napajanja« lokalnih skupnosti. Tukaj je potrebno pripomniti, da lahko posameznik kot državljan postane »marginaliziran« zaradi »ujetosti« v t. i. *funkcionalne* podsisteme države, na katere ne more vplivati (Ali se vprašamo, kakšen vpliv imamo na kvaliteto pitne vode iz javnega omrežja? Kakšen vpliv imamo na vzdrževanje javnih površin, cest, drugih dobrin?). Med »splošne investicije« nekateri uvrščajo tudi politične, tiste za katere je treba skrbeti, da politično izključevanje ne bi okrepilo drugih oblik izključevanja.

Tretji pristop k »Socialni kakovosti EU« je *socialna kakovost* kot nedelo. Usmeriti je treba pozornost na nove načine zaposlovanja, ki bodo poskušali ustreči tistim, ki so izpadli s trga delovne sile. Gospodarska rast ne vključuje tistih, ki so izven trga delovne sile (Zanimivo, da se invalidska

politika sooča s potencialno nasprotujočimi si cilji. Na eni strani je zagotavljanje vključevanja invalidov; da se jih vzpodbuja in usposobi za popolno ekonomsko in socialno življenje, posebno pospeševanje njihovega zaposlovanja, ter da se jih prehitro ne odstrani s trga delovne sile, po drugi strani se jih z različnimi »socialnimi transferji« zadržuje izven dela).

Skrb za invalide je ne glede na vrsto invalidnosti v EU gledano skozi kakovost v prvem redu izključno operacionalizirana kot pomanjkanje dostopa do:

- primernega dohodka,
- zaposlitvenih možnosti, priložnosti,
- primernih izobraževalnih možnosti,
- primernega stanovanjskega standarda,
- primernega zdravstvenega varstva,
- socialne varnosti in podpore,
- kulturne avtonomije,
- prostorske izključenosti ...

V drugem redu je zagotavljanje povečane varnosti invalidov: da ni zapostavljen, pomen živeti dostojno zaradi invalidnosti, ki lahko ovira njihov potencial služenja denarja. Kako rešiti ta problem in zajeti oba pristopa, je potrebno še udejanjiti v življenju.

Skrb za invalide v EU se kaže skozi ekonomsko kategorijo. V prvi vrsti je zagotavljanje osebnega standarda skozi delo in v drugi vrsti skozi socialne transferje in storitve.

Z duhovno ravnijo, s krepitvijo medsebojnih odnosov se v EU ne obremenjujejo preveč.

Socialna neenakost je izrazita med različnimi družbenimi skupinami.

4.5 Načelo »Socialna pravičnost v EU«

Ko govorimo, da je potrebno upoštevati načelo »socialne pravičnosti«, ne moremo mimo, da ne bi opredelili tega pojma, kot ga opredeljujejo v političnih in vodstvenih sferah EU. V EU danes pojem »blaginja« ozko povezujejo z načelom »socialna pravičnost« in z dodatkom *meritokratskega* (zaslužnostnega) načela v smislu samoprispevka na programe države, kar v bistvu pomeni »pravična neenakost« (Kolarič, 1984).

Ravno »pravična neenakost« določa stopnjo *marginalizacije* v ekonomskem pomenu, kar lahko privede do nezaželenih posledic na političnem ali družbenem življenju. Te neenakosti v *blaginji družbe* se »blažijo« z ekonomskimi učinki in »socialnimi transferji«.

Danes si nadstandard v EU lahko privoščijo le ožji krog njenih državljanov.

Za *socialne pravice* odgovarja država, ki vodi *politiko blaginje*. Njen osnovni *instrument* je *socialno zavarovanje ter solidarnost* v socialno *demokratskih* modelih države in *lastna participacija* za možne rizike v *liberalnih* modelih države.

Kolaričeva (1984) pravi, da v EU ni več problem v *državljanem statusu*, ne v osebnih in političnih pravicah temveč v *socialnih pravicah*, zlasti v razvoju mreže socialnih služb, integraciji ter zagotavljanju različnih možnosti storitev za zadovoljevanje potreb, da bi bila »socialna izključenost« čim manjša. Kolaričeva (1984) meni, »da so indikatorji, s katerimi merimo kvaliteto življenja za osebe s posebnimi potrebami v prvi vrsti stopnja socialne vključenosti-izključenosti iz družbe, socialna interakcija, življenjski pogoji ter odnos okolja – primarne večine«.

Indikatorje, ki povečujejo integracijo in socialno vključenost, je opredelil sociolog Nicolas Luhmann (na 13. kongresu mednarodnega sociološkega združenja leta 1994). Po njegovem je *družbena integracija* ali *socialna kohezija* osnovni temelj razvoja družbe. Poudarja, da ni problem v večji proizvodnji in družbenem bruto produktu temveč v ohranjanju oz. razvijanju in vzpostavljanju čim večje stopnje *integracije* v družbeno skupnost (velja za razviti svet). Brez zadostne družbene »enotnosti« naj bi se tudi v bodoče kazale posledice v ekonomiji. Vzvod *družbene participacije* in *integracije* naj bi bila *solidarnost* kot vezivno tkivo družbenega povezovanja. S tem se krepi *družba blaginje* na vseh »štirih« sektorjih (javni sektor, trg, civilna družba in neprofitni sektor).

Osnovni cilj socialne integracije je »vključitev« vseh izključenih v družbo (zagotavljanje zaposlitvenih možnosti, ustreznih stanovanjskih razmer idr.; »zagotavljanje materialne neodvisnosti posameznikov (plača ali socialna zaščita), izboljšanje delovnih pogojev, promocija družine in interesov otrok, promocija razvoja socialnih politikov lokalnih skupnosti« (Luhmann, 1994). Na kakovost celotnega življenja ima velik vpliv posameznikovo mesto v svetu dela: ali je zaposlen ali brezposeln in če je zaposlen, kakšne so njegove delovne razmere.

V raziskavi *Inštituta za sociologijo* o »kakovosti« življenja v Sloveniji (1996) je kakovost življenja opredeljena kot »določen način življenja, ki je strukturno pogojen s socio-ekonomskim statusom posameznika, skupine ali sloja. Večina družboslovcev pod kvaliteto življenja pojmuje objektivne

pogoje in ne subjektivnega zadovoljstva. V kvaliteto življenja ne uvrščajo samo ekonomskih, ampak tudi neekonomskih dobrine» (Kvalitetz, 1984).

4.6 Izhodišča Nacionalnega programa socialnega varstva RS do leta 2005

Temeljno izhodišče *Nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005* (Ur. list RS št. 31/2000) v Republiki Sloveniji je predvsem zagotavljanje *kvalitete življenja* posameznikov, družin in posebnih skupin prebivalstva na področju *socialnega standarda* in na področju *osebnostnega razvoja*.

Prav tako temeljna izhodišča ukrepov na področju socialnega varstva so zagotavljanje dostojanstva in enakih možnosti ter preprečevanje »*socialne izključenosti*«.

Področje socialnega varstva je opredeljeno kot eden od sklopov socialne varnosti in temelji na *socialni pravičnosti* in *solidarnosti*, na načelih enake dostopnosti, proste izbire oblik ter aktivne socialne politike.

Do leta 2005 bodo ukrepi države usmerjeni zlasti k naslednjim socialnovarstvenim ciljem:

- 1. cilj: izboljšanje kakovosti življenja,*
- 2. cilj: zagotavljanje aktivnih oblik socialnega varstva,*
- 3. cilj: razvoj strokovnih socialnih mrež pomoči,*
- 4. cilj: vzpostavitev in razvoj pluralnosti dejavnosti,*
- 5. cilj: oblikovanje novih pristopov za obvladovanje socialnih stisk.*

Pri vsakem zastavljenem cilju so določene strategije, ki naj bi prispevale k boljšim pogojem za osebe s težavami na področju duševnega zdravja.

Prvi cilj *Nacionalnega programa* med drugim navaja, da je potrebno zagotoviti pogoje, ki bodo vsakomur omogočali *socialno varnost* in *človeško dostojanstvo*, pogoje, s katerimi se bo vzdrževal in razvijal ugoden socialni položaj vseh prebivalcev, ter pogoje, ki bodo prispevali k *socialni pravičnosti*, k razvijanju *solidarnosti*, *strpnosti* in *upoštevanju različnosti*.

Osnovna strategija države k temu cilju naj bi bila: »*Možnosti za vzdrževanje in razvoj ugodnega socialnega položaja prebivalcev bo država zagotavljala zlasti tako, da bo skrbela za povezanost in za skladen razvoj vseh tistih razvojnih področij, ki pomembno vplivajo na socialni položaj prebivalstva.*

Trajna skrb bo namenjena usklajevanju programov in posameznih ukrepov na področjih dela in zaposlovanja, dohodkovne in davčne politike, vzgoje in izobraževanja, študentske politike, zdravstva in stanovanjskega gospodarstva ter posebnega varstva invalidov. Programi vseh navedenih področij morajo upoštevati tudi socialni položaj uporabnikov in predvideti posebne ukrepe za skupine, ki bi potrebovale drugačno obravnavo (subvencije, oprostitve itd.)«.

Eden od socialnovarstvenih ciljev države je »Izboljšanje kvalitete življenja« (Program boja proti revščini in socialni izključenosti 2000). V programu je poudarjeno: »Zagotoviti pogoje, ki bodo vsakomur omogočali socialno varnost in človeško dostojanstvo, pogoje, s katerimi se bo vzdrževal in razvijal ugoden socialni položaj vseh prebivalcev, ter pogoje, ki bodo prispevali k socialni pravičnosti, k razvijanju solidarnosti, strpnosti in upoštevanju različnosti«. Osnovni cilj je izboljšati kakovost življenja skozi zagotavljanje pogojev, ki naj bi omogočili socialno varnost in človeško dostojanstvo. Pogoji naj bi temeljili in prispevali k socialni pravičnosti, solidarnosti ter upoštevanju različnosti. Pogoji naj bi preprečevali revščino in »socialno izključenost«.

Drugi cilj programa pravi, da je potrebno zagotoviti pogoje, ki bi omogočili odraslim osebam s posebnimi potrebami neodvisno in samostojno življenje ob pomoči družine, invalidskih organizacij, drugih nevladnih organizacij in državnih služb.

Tretji cilj navaja, da bo invalidnim in drugim osebam s posebnimi potrebami, ki se odločijo za življenje izven družine, omogočena samostojnost ob pomoči invalidskih organizacij in posebnih socialnih mrež.

Četrti cilj pravi, da bo potrebno zagotoviti povezanost različnih izvajalcev v enovit sistem socialnega varstva. Centri za socialno delo naj bi postali *stičišča* različnih izvajalcev in usmerjevalci uporabnikov v različne programe pomoči, istočasno pa naj bi organizirali izvajanje storitev v sodelovanju z lokalno skupnostjo in z uporabniki.

Program opredeljuje mehanizme, s katerimi naj bi dosegli cilje:

- *»deregulacija dosedanjih modelov pri zagotavljanju storitev in uvajanje novih vsebin,*
- *načrtno prestrukturiranje dela obstoječih kapacitet v nove, uporabnikom prijaznejše oblike, zlasti v skupnostne in izven-institucionalne programe, ki dopuščajo večjo avtonomnost posameznikom,*
- *uvredba modelov individualiziranega plačevanja storitev, tako da bo plačilo zagotovljeno uporabniku, ne izvajalcu storitve,*

- *premik od sistema ponudbe storitev k sistemu povpraševanja po storitvah,*
- *ugotavljanje potreb posameznega uporabnika in uveljavljanje individualnih načrtov reševanja socialne stiske in težave,*
- *krepitev moči uporabnikov, da bodo enakovredno sodelovali s strokovnjaki,*
- *metode pomoči nadomestiti z metodami podpore uporabniku,*
- *seznanjanje uporabnika z njegovimi pravicami in z načini za njihovo uveljavljanje,*
- *institucionalizacija vpliva uporabnikov na lokalni in državni ravni in poskusno ustanavljanje lokalnih akcijskih skupin,*
- *multidisciplinarna obravnava zahtevnejših potreb in vsaj občasna supervizija strokovnega dela,*
- *trajnejši cikli usposabljanja strokovnih delavcev za nove pristope in spremljanje kakovosti opravljenega dela».*

Z Načrtom za izvajanje usmeritev in nalog iz nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005 pa je bila dokončno formalizirana razvojna smer razvoja tega področja (Uradni list RS, št. 31/2000). Določene naloge in aktivnosti za uresničevanje ciljev in strategij iz Nacionalnega programa so v skladu z naslednjimi načeli:

- *načelo socialne pravičnosti,*
- *načelo solidarnosti,*
- *načelo enake dostopnosti, proste izbire in pluralnosti,*
- *načelo socialnega vključevanja,*
- *načela izenačevanja možnosti,*
- *načela spoštovanja pravic uporabnikov.*

Država je sprejela programe in usmeritve, vendar je osnovna dilema, ki se poraja, ali se in kako se v življenju izvajajo. Ali so cilji, usmeritve, strategije le črka na papirju? Obstaja ugotovitev, da je velik razkorak med sprejetimi dokumenti in njihovo izvedbo v praksi.

4.7 Javni sektor – kvaliteta življenja

Ko govorimo o kakovosti zadovoljevanja storitev v javnem sektorju, bi lahko kakovost definirali kot nepretrgan proces sprememb stanj v javnem sektorju kot odprtem, dinamičnem družbenem sistemu v smislu vedno boljše ponudbe in zadovoljitve storitev v javnem sektorju v družbi blaginje. Vsekakor je potrebno, da se kakovost storitve v prvi vrsti »ujema« z zahtevami, željami in potrebami tistih, ki

jih koristijo oz. katerim so namenjene. Ponudnik storitev v javnem sektorju se je dolžan držati vodila ne samo, da izpolni zahtevo uporabnika oziroma njegova pričakovanja, temveč da stremi za preseganjem le-teh. S tem se širijo perspektive, ki so v ozki povezavi z inovativnim pristopom, kar vsekakor posredno ponuja večjo kakovost storitve. Kakovostna storitev se kaže v zadovoljstvu uporabnika ter je odziv na zadovoljitev njegove potrebe.

Položaj odrasle osebe v družbi, ki ima težave v duševnem razvoju, je v ozki povezavi s kvaliteto in načinom življenja. Novljanova in Jelenčeva menita, da je potrebno osebam, ki imajo posebne potrebe, pomagati *»pri opredelitvi za takšno obliko življenja, kot jo sami želijo živeti«*.

Temeljna nevarnost, s katero se srečuje večina sodobnih družb (ne samo vzhodno- ali zahodnoevropskih), izvira iz dejstva, da tradicionalne oblike solidarnosti usihajo, medtem ko novih oblik ni, ali pa jih še ne znamo identificirati (Rus, 1995). Velik poudarek je na osmišljanju in kreiranju pogojev, ki temeljijo na skupnostnih oblikah življenja in dela, participaciji v lokalni skupnosti. Po Schalocku in Kiernanu (1990) so v ozki povezavi življenje ter storitve, ki se nudijo oziroma zagotavljajo in so usmerjene v življenja. *»Paket«* storitev in programov v skupnosti naj bi zajemal:

1. *»Pripravo za normalno odraslo življenje spremeniti v logično osnovo storitev, ki podpira normalno življenje odrasle osebe.*
2. *Premakniti težišče odločitev o stanovanjski namestitvi na spremenljivke, kot so osebne preference za življenjske situacije, sosedstvo z družino in prisotnost prijateljev v soseski.*
3. *Težišče je biti v in del skupnosti.*
4. *Razviti izobraževanje osebja in obogatiti programe, ki priznavajo, da je kvaliteta življenja vsakogar povezana s kvaliteto življenja drugih oseb v okolju.*
5. *Ohranjanje in spodbujanje družinskih in drugih odnosov, ki vplivajo na življenja odraslih oseb s prizadetostmi.*
6. *Zvišati delež sodelovanja med osebami s prizadetostmi in osebami brez prizadetosti.*
7. *Izboljšati zavest skupnosti o socialnih in fizičnih dejavnikih v okolju, ki vplivajo na kvaliteto življenja vseh oseb«.*

Kvaliteta življenja je vsekakor odvisna od ekonomskih potencialov države, vendar ne izključno od tega. Kvalitetno življenje je tisto, v katerem človek zadovoljuje materialne in nematerialne potrebe ter mu je omogočena izbira njihovega zadovoljevanja v času in prostoru. Bistvena sestavina napredka življenja na nivoju lokalne skupnosti je v sorazmernem odnosu do splošnih družbenih norm in vrednot ter osebnostnih vrednot. Moramo se vprašati, ali se omogoča participacija in partnerstvo vseh

v splošnem in skupnem dobrem. Vsekakor je trajnostni razvoj na lokalnem nivoju odvisen od širšega razvoja, razvoja države, ki z različnimi ukrepi in stimulacijami v prvi vrsti prispeva k ustvarjanju pogojev za družbo blaginje.

»Bistvo kakovosti življenja odraslih ljudi z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju se torej poraja v posrednih in še bolj v neposrednih medsebojnih odnosih v družbi, skupnosti, politiki, proizvodnji, kulturi, vzgoji, izobraževanju in socialni drugih do teh ljudi« (Galeša, 1996). Na kvaliteto življenja odraslih oseb s težavami v duševnem razvoju nedvomno vpliva kvaliteta strokovnih storitev, ki jih prejemajo. Pomembni mehanizmi pri zagotavljanje kvalitete po Bradleyu (povzeto po Schalock, Kiernan, 1990): ... »varovanje pravic odraslih prizadetih oseb, ki so ali bodo živele in delale v skupnosti. Ohranjanje in izpolnjevanje zaupanja, ki ga gojijo starši posameznikov s prizadetostmi do konceptov življenja v skupnosti za njihovega družinskega člana. Nuditi povratne informacije ponudnikom storitev, da so jim v pomoč pri izboljšanju in izgradnji njihovih programov. Odzvati se na pritiske s strani investitorjev, da bi upravičili in zagovarjali učinkovitost programov skupnosti. Da bi sodobne razvoje metod podajanja strokovnih služb in storitev uvrstili med kvalitativne standarde in da bi kot posledica tega nudili programatično vodstvo in vizijo. Zagotavljanje ohranjanja programatične odličnosti skozi čas«.

Giddens (1994) omenja vključevanje tradicionalnih elementov v postindustrijske družbene procese. Ta razvojni trend se postopno operacionalizira v pluralnem sistemu blaginje, katerega strukturni elementi so:

- *»decentralizacija zakonsko urejenih mehanizmov z državne na lokalno raven,*
- *pogodbena odgovornost namesto hierarhične odgovornosti, pri čemer se sprosti vloga države v funkciji spremljanja in nadzora,*
- *raznolikost oblik, organizacijskih načinov in lastninskih razmerij pri opravljanju storitev,*
- *redefinicija profesionalizma v smeri od uniformne, administrativne obravnave socialnih problemov do individualiziranega reševanja problemov v lokalnem prostoru,*
- *udeležba uporabnikov in izvajalcev pri sprejemanju političnih odločitev«.*

4.8 Kvaliteta življenja v VDC

Ko govorimo o kvaliteti življenja znotraj in izven VDC, se moramo zavedati dejstva, da člani VDC niso samo uporabniki storitev, temveč tudi sokreatorji ter aktivni soudeleženci in izvajalci. Nov

pristop je aktivna soudeležba, participacija vseh zainteresiranih ter ob tem izražanje lastnih mnenj, interesov in želja z možnostjo vplivanja na potek in kvaliteto storitev.

Kakovost življenja v VDC opredeljuje več dejavnikov. Junger (1992) opredeljuje notranje pogoje, ki morajo biti zadoščeni v VDC:

1. »Prilagoditev storitve uporabniku, individualizacije storitev,
2. vključevanje posameznika v načrtovanje,
3. določanje ustreznih vsebin (dejavnosti, ki jih bo izvajal VDC),
4. notranja organizacija in potrebni kadri,
5. učinkovito notranje in zunanje vrednotenje storitev,
6. ugotavljanje učinkovitosti in uspešnosti,
7. razvoj socialno varstvenih storitev«.

Vsekakor je bistvenega pomena pri osamosvajanju in vplivanju na lastno življenje oseb s posebnimi potrebami uvedba individualnega financiranja ter individualnega načrtovanja. Z uvedbo teh instrumentov bi se na posreden način vsekakor povečala *kakovost življenja* oseb, vključenih v VDC. Nekatera načela, ki so pomembna in so pozitivna (zaposlitev, plača, ustrezni kadri), se v sami organizaciji in delovanju VDC še ne uresničujejo.

V VDC, ki upošteva filozofijo celovite kakovosti pri izvajanju storitev, velja za zaposlene le ena definicija kakovosti – *Kakovost je skladnost s pričakovanji članov VDC ter poslovnih partnerjev*. Celovita kakovost storitev v VDC zahteva izobraževanje in usposabljanje zaposlenih.

Kvaliteto storitev je prav tako potrebno, tako kot zagotavljanje kakovosti, ovrednotiti s finančnimi in nefinančnimi pokazatelji. Finančni kazalci se kažejo v prvi vrsti v ceni in dostopnosti storitve. Med nefinančnimi pa lahko izpostavimo večje zadovoljstvo članov s storitvami, večje zadovoljstvo osebja, ki se kaže v povečani kreativnosti in inovativnosti, boljših medsebojnih odnosih.

Morda je potrebno tudi odgovoriti na vprašanje, kako je s kakovostjo življenja v »totalnih« ustanovah. Kot iztočnico bi morda vzeli v razmislek značilnosti teh ustanov, kot jih opredeljuje Flaker (1998, povzeto po Goffmanu): »So zaprte, kar onemogoča socialne integracije; operirajo z avtoriteto, ki difuzno pokriva celotno ustanovo in je različna od civilnih avtoritet; varovanci živijo na lokaciji in preživijo ves dan in noč znotraj zapore; so namenske, kar pomeni, da imajo svoje racionalne cilje in jih morajo vsaj na deklarativni ravni izpolnjevati; imajo t. i. impozicijsko kulturo, se pravi, da varovanci vstopajo v ustanovo z že formalnimi kulturnimi vzorci, na katere je treba

natakniti institucionalne; ustvarjajo obratno vizijo sveta, ideologijo, ki umešča varovance zunaj sveta».

Iz navedenega lahko sklepamo, da je življenje v totalnih ustanovah manj kvalitetno in ni primerno za uporabnika. Osnovna razlika med takšno ustanovo in VDC je tudi v velikosti ter umestitvi v družbeni prostor. VDC kot ustanove so le za dnevne oblike bivanja in so večinoma locirane v samem kraju bivanja uporabnikov. Na nek način so »vpete« v lokalno skupnost. Na ta način dosežemo večjo kontrolo nad izvajanjem storitve. Programi in storitve so prilagojeni uporabnikom. Prihaja do večjega povezovanja z okoljem ter do vključevanja svojcev, prijateljev in sosedov. Na ta način je kvaliteta storitev dosti boljša kot v zaprtih, totalnih ustanovah.

Kvalitetna rast je v veliki meri tudi v ozki povezavi z možnostjo izbire, ki jo določeni član VDC potrebuje, in ob tem, da prihaja do pozitivnega sproščanja njegovih resursov. Vsekakor pa je na *mikro* ravni v ospredju krepitev naravnih *socialnoekoloških* mrež uporabnikov s poudarkom na krepitevi odnosov v sorodstvu, soseščini in prijateljskih krogih. Za osebe s težavami v razvoju je pomembno, da se jih aktivno vključi v družbo ter da krepijo družbene vezi. V današnjem času je potrebno razvijati dopolnilne programe, ki so temelj za razvoj civilne družbe in prostovoljstva.

Strategija socialne integracije torej temelji na krepitevi družbenih vezi, razvoju civilne družbe ter vključevanju v lokalno skupnost. S tem se promovira blagostanje osebe s težavami v duševnem razvoju, njena socialno varnost, občutek pripadnosti in svoboda delovanja. Kot je navedeno, da »cilj družbenega razvoja ni samo maksimiranje bogastva, temveč *maksimiziranje* kakovosti človekovega življenja, kjer se poleg ekonomske uspešnosti upoštevajo tudi ostale dejavnosti: zdravje, izobrazba in znanje, kultura in vrednote itd.« (Analiza gospodarskih gibanj v Sloveniji s ciljno projekcijo razvoja do leta 2003).

Kaj je kvaliteta življenja oseb s težavami v duševnem razvoju? Enopomenskega odgovora na to vprašanje ni. Kvaliteto življenja je verjetno treba razumeti kot dinamičen pojav, ki se spreminja, se dograjuje v pozitivnem smislu v prostoru in času in je odraz družbenih odnosov ter zahtev posameznega uporabnika. Misel, ki jo je izrekel Jereb (1995), najbolj poudarja, kaj je kvaliteta življenja oseb s težavami v duševnem razvoju: *»Priznati moram, da si tudi sam vse večkrat postavljam vprašanje, ali je to, kar delam zanje, res tisto, kar je prav. Ali iz še tako dobrega namena nastajajo sadovi, ki so rezultat njihovih potreb? Ali ne odločamo, posegamo v njihovo življenje z našimi pogledi, svojim razumevanjem stvari? Zelo mi je všeč misel kolega iz Škotske, ki jo je izrekel, ko nas je pred leti obiskal: 'Problematika duševno prizadetih v širšem smislu sploh ne obstaja.*

Obstaja samo problem odnosa do te problematike'. Če lahko to misel vzamem za izhodišče vprašanja: 'Kakšna naj bi bila kakovost življenja oseb z duševno prizadetostjo?', potem si bom odgovoril: 'Želim si, da bi bila preprosto taka, kot velja za vse ljudi'. Kaj pa to je? Mislim, da preprosto ni splošnega recepta. Če bi izhajal iz splošnih človeških pravic, potem je globalno gledano to njihova vsebina. Za nekoga je to lahko ustrezna materialna podlaga, ki dopušča tisoč dejavnosti, za drugega je to samo malo zdravja, za tretjega morda to, da ga kratko malo pustimo pri miru ... Mislim, da preprosto ni splošnega recepta«.

4.9 Družba tveganja v odnosu do kvalitete življenja

Postmoderna družba je med drugim tudi družba tveganja. Tveganja bistveno vplivajo na kvaliteto življenja. Sociolog Beck (1992) govori o tveganjih v pozni moderni. Navaja, da so ta bistveno drugačna, kot so bila v preteklosti. Pravi, da so to tveganja »modernizacije« – moderne družbe in so »masovni produkti« industrializacije. Po njegovem je koncept tveganja direktno povezan s konceptom reflektivne modernizacije. »Rizik lahko definiramo kot sistematičen način ravnanja s tveganji in negotovostmi, ki jih povzroča modernizacija sama. Riziki so posledice, ki se nanašajo na moč modernizacije. Riziki so politično reflektivni« (Beck, 1992).

Becka omenjamo iz dveh razlogov: prvi je ta, da »sodobna« tveganja najbolj prizadenejo nemočne, ranljive, »robne« skupine oseb. Delitev in rast rizikov je neenakomerno razdeljena med zemljani in pri tem je zelo pomembna slojevitost družbe (»socialna pozicija tveganj«). »Tveganja producirajo nove mednarodne neenakosti, najprej med Tretjim svetom in industrijsko razvitimi državami, nato pa še v industrijskih državah samih. Tveganja spodkopavajo mednarodni pravosodni red«.

Ne moremo se strinjati s tezo: »pri globalnih tveganjih se krog sklence in izenačita se tako žrtev kot povzročitelj. Če se voda onesnaži, so prizadeti najbolj revni, ki ne morejo kupovati druge pijače, drugi pa lahko počakajo, da se zadeva uredi. Najbolj revni sloji že sedaj uživajo nekvalitetno hrano, nekvalitetne dobrine« (Beck, 1992).

Ravno to, da je »povzročitelj« nedoločen in se ga ne definira, je razumeti, da ni »zaprtega kroga porazdelitve tveganj«. Z globalizacijo bo postal problem še bolj neviden in nejasen, zamegljen. Verjetno bo »krivda« za tveganje porazdeljena na vse. »Povzročitelji« večinoma živijo v naravnih okoljih, kjer niso izpostavljeni večjim rizikom. Hipotetično seveda tudi »povzročitelji« tvegajo na daljši rok, ko govorimo, da uničevanje naravnega okolja prizadene vse prihodnje rodove ne glede na

socialni status in kraj bivanja. Drugi razlog je ta, da je knjiga napisana pred trinajstimi leti (obdobje pozne moderne) in bi jo bilo potrebno *operacionalizirati* na današnjo postmoderno dobo.

Vsekakor je treba z vso odgovornostjo bralca opozoriti, da nam Beck »ponuja« resnico, ko opozarja na pojave, ki bi lahko v naši življenjski dobi spremenili življenje zanamcev. Potrebno se je zamisliti in kritično spremeniti naravne osnove našega življenja, zlasti v sferi moralnosti in etičnosti ter v iskanju novih pozitivnih vrednot in se z njimi istovetiti ter identificirati. Tveganje, po Becku, je videti v veliki meri kot *utopičen* (beri opozorilen) model v odnosu družbe do reševanja globalnih problemov do okolja, katerega osnovni dejavnik je človek.

V NORMALIZACIJA

V šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja so nekateri znanstveniki prišli do spoznanja, da je *zaprtost in izključevanje* oseb iz družbe zaradi *duševne prizadetosti* nehumano in nečloveško in navsezadnje nepotrebno. Flaker (1993) piše, da so *znanstveniki različnih strok in različnih znanstvenih pristopov (radikalno socialno delo, antipsihiatrija, kritična psihologija in sociologija ...)* prišli do ugotovitve, da v družbi obstaja večje število oseb, ki so izključeni iz družbe na različne načine. *Od fizične izključitve in namestitve v »totalne« ustanove do različnih oblik depriviligacije in degradacije, človeškega razvrednotenja.*

Obenem je za to obdobje značilno, da so se v nekaterih zahodnoevropskih državah pojavile »vlade«, ki so bile bolj naklonjene izboljšanju socialnega položaja in urejanju družbenih odnosov *deprivelegiranih* skupin oseb. Prav tako je za to obdobje značilen prehod iz t. i. *pozne moderne v postmoderno* družbo, ki vsekakor postavlja v ospredje posameznika.

V skupino družbenih sprememb lahko štejemo še spremembe znotraj različnih oblik in pristopov na teoretičnem in praktičnem polju socioloških znanosti in drugih razsežnostih. Lahko trdimo, da je sklop vseh navedenih dejavnikov privedel do porajanja novih vprašanj in dilem pri iskanju ustreznih rešitev za osebe s posebnimi potrebami. Med drugim tudi to, kako in na kakšen način pristopiti k t. i. vključevanju »izključenih« v družbeno skupnost. Vprašanja so se precej poglobljala in iskale so se rešitve tudi znotraj formalnih organov EU, zlasti v času »vladavine« Dellorsa.

V teh letih so se tudi začele razvijati t. i. *alternativne* oblike različnih gibanj in združenj, kar je vsekakor dodatno pripomoglo k artikuliranju problemov, ki so vezani s »*socialno izključenostjo*«. Procesi, ki so šli v smeri »*inkluzivne*« izključenih, so sprožili, kot smo navedli, različne strokovne in metodološke (empirične) pristope. Eden od takšnih procesov oziroma pristopov je vsekakor »*normalizacija*«. Sam pojem je nastal v skandinavskih deželah in v ZDA v šestdesetih letih prejšnjega stoletja in se je nanašal na otroke, ki so imeli težave v duševnem razvoju in so večinoma bili »*segregirani*« (izločeni) v zaprte strukture (»*totalne ustanove*«).

Normalizacija se je v začetku kazala kot proces deinstitucionalizacije v ZDA in Zahodni Evropi. Med drugim je izhajala iz miselnosti, da sta položaj in mesto ljudi s *prizadetostmi* v družbi razvrednotena. Zato naj bi bilo potrebno te skupine oseb aktivno vključiti v družbo ter jim priznati ustrezne, cenjene *družbene vloge in položaj*, kot jih imajo vse druge družbene skupine (primarne družbene strukture). Pri tem pa je vsekakor najbolj bistvenega pomena, da se osebam s težavami v duševnem razvoju omogoči, da imajo aktivno vlogo pri kreiranju lastnega življenja. »*Načrtovanje skupnostnih služb naj ne bi bilo brez njihove udeležnosti in videnja lastnega življenja*« (Wolfensberger, 1972, 1992; Brandon, 1988). Za normalizacijo številni avtorji ugotavljajo, da je bila v začetku kot nekakšen *praktični koncept*, ki je v nasprotju s tako imenovanimi pristopi zapiranja in ločevanja v totalne ustanove.

Za »*očeta*« pojma »*normalizacije*« se šteje Wolfensberger. Wolfensberger (1972) razlaga svojo zamisel tako, da naj bi z uporabo *simbolov, predstav in drugih sredstev*, ki jih primarna kultura visoko vrednoti, omogočili osebam s težavami v duševnem razvoju, da živijo življenje, kakršno *družba ceni*. Skratka, da bi postali bolj vrednoteni, cenjeni, priznani v vseh svojih razsežnosti.

Normalizacija se kaže skozi prizmo vključevanja v družbeno skupnost na podlagi »*vrednotenja socialnih vlog*«. Wolfensberger je »*sistematično povezal teoretske analize destruktivnih učinkov ločevanja, ter iz - v bistvu - ideološke usmeritve normalizacije, na scientističen način oblikoval poseben znanstven pristop s svojim merskim instrumentom in ustreznim terminološkim aparatom*« (po Dekleva, 1993).

V Evropi se je »*normalizacija*« najbolj hitro razširila v *skandinavskih deželah*. »*V Skandinaviji so ob usmeritvi v normaliziranje dosegli velik napredek, predvsem v smislu izboljševanja življenjskih razmer (namesto velikih spalnic - enoposteljne sobe), vendar ob še vedno prevladujoči terapevtski usmerjenosti in veri v 'dobro institucijo', ki je obdržala večino pogojev ločevanja. V tem smislu je normalizacija pomenila le eno, bolj ali manj tehnično dimenzijo ustanove, medtem ko je druga*

dimenzija lahko bila bodisi ločevanje bodisi integracija. Načela, kot so normalizacija in integracija, so bila tako opisovana kot 'tehnične in organizacijske možnosti koordinativnega dela' (ki jih je mogoče preverjati glede na njihovo uspešnost), ne pa kot ideološka opredelitev in cilj sam po sebi, kakor je kasneje opredelil razumevanje normalizacije Wolfensberger» (Dekleva, 1993).

Brandon (1993) pravi, da se je beseda »normalizacija« prvič uporabila v šestdesetih letih na Danskem. Vodja danskih služb za osebe s težavami v duševnem razvoju, Bank-Mikkelsen, je »normalizacijo« definiral kot »dopuščanje, da si duševno zaostali ustvarijo eksistenco, ki je kolikor mogoče blizu normalni«. Dekleva (1993) meni, da Bank-Mikkelsen in Nijre vidita »normalizacijo« v pravici do enake kakovosti življenja (pomoč, ustvarjanje, in ohranjanje socialnih vlog). Sicer je skrb za ljudi s težavami v duševnem razvoju prvič omenjena v danski zakonodaji leta 1959. Pozneje se je ideja o normalizaciji razširila tudi na Norveško in Švedsko.

Kasneje je na Švedskem Nijre razširil koncept: »Pri normalizaciji je pomembno ustvariti ustrezne pogoje za to, da prizadeta oseba občuti normalno spoštovanje, ki gre vsakemu človeškemu bitju. Tako je treba v vsem, kar zadeva prizadeto osebo, kolikor je le mogoče, upoštevati njeno izbiro, njene želje, zahteve in težnje. Mnogi ljudje imajo težave z uveljavljanjem v družini, med prijatelji, sosedi, sodelavci in drugimi ljudmi. Še zlasti težko je človeku, ki je invaliden ali zaradi česar koli drugega podcenjen. Toda nenazadnje mora celo poškodovana oseba funkcionirati kot razpoznaven individuum in svojo identiteto sebi in drugim definirati z okoliščinami in pogoji svoje eksistence. Pot do samodoločbe je za poškodovano osebo težka, a nadvse pomembna« (Brandon, 1993).

Skandinavski model »normalizacije« je vsekakor bolj napreden glede skrbi za ljudi, kot ga »ponuja« tehnični model Wolfensbergerja, vendar pa osnovnega protislovja ni razrešil. Osebe s težavami v duševnem razvoju so še naprej bile »izločene« iz družbene skupnosti. Živijo v totalni ustanovi, »dobri instituciji«, ki je v vseh elementih še naprej segregacijska. Novi t. i. »terapevtski« modeli so predvsem tehnične narave s pedagoškim predznakom.

V začetku sedemdesetih je Wolfensberger to definicijo znatno preoblikoval: »Z uporabo sredstev, ki so kulturno kolikor mogoče normativna, vzpostaviti in/ali ohraniti vedenje in karakteristike, ki so kulturno kolikor mogoče normativne«. O'Brien in Tyne (po Brandonu, 1993) sta definicijo še dopolnila: »Z uporabo sredstev, ki so v naši družbi cenjena, razvijati in podpirati osebno vedenje, izkušnje in karakteristike, ki so prav tako cenjene«. Termin se je sedaj manj povezoval s tistim, kar je bilo »normalno« ali »povprečno« in bolj s tistim, kar je bilo kulturno cenjeno.

Tako imenovana »načela normalizacije« so, kot vidimo, postala vodilna filozofija pri delu z osebami s težavami v duševnem razvoju. Nekako tudi v osemdesetih letih prejšnjega stoletja so začeli britanski znanstveniki kritizirati značilno ameriško, »pragmatsko-scientistično in tehnološko« Wolfensbergerjevo pojmovanje »normalizacije«.

Med vodilnimi, predvsem pa pri nas odmevnimi, sta vsekakor Brandonova. Brandon (1993) piše, da je imela (Wolfensbergerjeva) »normalizacija« »pridih resnobe, ki je uničil veliko potencialno zdravilne zabave in spontanosti«; je »prepojena s staromodnim paternalizmom«; »ne zavrača prevladujočih kulturnih vrednot« in »si ne prizadeva preveč, da bi jasno nakazala vizijo potrebnih socialnih in kulturnih sprememb«; namesto tega pa »temelji pretežno na moški predstavi o socialnem in ekonomskem uspehu« in zahteva od osebja in uporabnikov ustanov, da »preskakujejo normalizacijske ovire, ki jim ni nikdar konca«. Z individualističnim poudarkom tak pristop ne spodbuja »formiranja skupin razvrednotenih posameznikov« ter ne omogoča dojeti, »kako pomembno je, da uporabnik sodeluje pri upravljanju in menedžmentu služb«.

Ko se povrnemo še za eno stoletje nazaj, vidimo, da je v družbi pojem »normalizacija« nekako v ozki povezavi s pojmom »Norma«. Ko se dotaknemo pojma »Norma«, se srečamo s Foucaultom, ki govori, da se je v 19. stoletju uveljavil koncept družbe kot t. i. »disciplinska družba«, disciplinsko urejanje, kjer so v ospredju disciplinski ukrepi, če se ne obnašamo »normativno«. Na ta način je prisposoda vsega pozitivnega, naprednega označena in vrednotena skozi »Normo«. Zanimivo je, da je bila vse do pozne moderne osnovni vzvod družbe »normativnost«. Normalnost, disciplina »primerja, diferencira, hierarhizira, homogenizira, izključuje, skratka normalizira.« Gre za oblastni mehanizem, s katerim oblast vpreže raznovrstnost človeškega življenja v akumulacijske procese, ustvari posameznika – individuuma na podlagi odstopov od normalnosti in v razlikovanju, če ne že v kontrastiranju z deviantnim (Vrh, 2002, Flaker 1993), da je normalizacija 19. stoletja naravnana v produkcijo »posameznika na račun posameznosti, standardnih tipov in proučevanje tistega, kar je poimenovala osebnost. Kot so totalitarni režimi utopijo racionalnosti in disciplinske družbe v njenem restriktivnem pomenu pripeljali do skrajnosti, so tudi pojmovanje posameznika pripeljali do skrajnosti v podobah in funkciji 'Übermenscha' in junaka socialističnega dela, ki ne more obstajati brez svojega antipoda – Žida, norca, homoseksualca ...« (Flaker, 1993).

Flaker (1993) pravi, da je razlika med »normalizacijo« iz 19. in 20. stoletja v dveh »fokusih« ali preobratih:

»Prvi je, da je fokus svojega zanimanja prenesla s posameznika na situacijo, drugi pa, da sedaj ne gre za izključevanje, ampak nasprotno, za vključevanje devianta v družbene tokove. Pri prvem

obratu ne gre več za upravljanje s posamezniki oz. s prebivalstvom, temveč s situacijami, ki naj bi omogočale maksimalizacijo pristojnosti, pravic pa tudi produktivnosti njihovim udeležencem.

*Drugi obrat se tiče samega devianta. Pri obeh normalizacijah je izhodišče deviant, le da je v drugem to izhodišče mnogo bolj odkrito, obrat pa je predvsem v položaju, ki mu je namenjen. Izločenost in obrezvrednotenje družbene vloge devianta je *conditio sine qua non* prve normalizacije, medtem ko pa je cilj druge normalizacije prav nasproten – njegova vključenost in vrednotenje njegove družbene vloge ...*

Zato mora biti normalizacija sredstvo za dva procesa, ki naj družbo obogatita. Prvi je, da naveže stike in dialog z deviantno in stigmatizirano izkušnjo oz. stvarnostjo, da vpelje te vsebine kot eno izmed legitimnih možnosti artikulacije posameznih tem. Se pravi, da stigma spregovori. Druga pa je kritično raziskovanje normalnosti. Se pravi, kaj je tisto, kar je do zdaj konstituiralo normalnost. Kajti, če naj je pri prehodu iz azila v vsakdanjost - vsakdanjost kriterij ravnanja, je bivša oz. tista, ki mineva, deviantnost oz. inkompatibilnost devianta in stigmatika z normalno stvarnostjo orodje kritike in spremembe normalnega vsakdanjika».

Flaker (1993) ugotavlja še eno razliko med normalizacijama 19. in 20. stoletja. *»Norma in normalizacija 19. stoletja sta v svojem dejstvu tehnična termina. Gre pravzaprav za vprašanja čimbolj učinkovitejšega nadzora in uporabe človeških teles za konstrukcijo takšne subjektivnosti, ki bo uvajala kafkovsko paranoidno samokontrolo. Normalizacija 20. stoletja pa temelji na etični, politični in estetski odločitvi in zahtevi. Zahteva po razpustitvi velikih ustanov in prenehanju internacije in stigmatizacije izhaja iz etične ugotovitve, da je krivično, da je del prebivalstva izključen in depriviligiran, ne pa iz ugotovitve, da te ustanove ne služijo (dovolj dobro) svojim deklariranim namenom; čeprav je najpogosteje prav to tudi res (npr. problem institucionalnih nevroz in psihoz)«.*

Kljub kritičnemu gledanju na procese *»normalizacije«* je Flaker (1993) mnenja, da je *»normalizacija«* eden izmed možnih odgovorov na probleme *destigmatizacije* in *deinstitutionalizacije*. To je razvidno iz misli: *»Proces, ki ga tukaj poimenujemo normalizacija, pravzaprav proces decentralizacije oz. razkroja norme, kjer se odpirajo možnosti za skupine – subjekte, za pobege iz enoznačnih definicij situacij in eksistence v ustvarjanje novih diskurzivnih verig z referenco na tisto, kar je bilo do nedavnega njihova stigma. Je odpiranje poti za dezinstitutionalizacijo tako totalnih ustanov kot vsakdanjega življenja in destigmatizacijo tako deviantnega kot še zlasti*

normalnega. Gre za resingularizacijo, vnovično postavljanje posameznosti odnosov, delov, shem, ki jih je poenotila moderna racionalna ustanova» (Flaker, 1993).

Kot je že povedano, je »normalizacija« v britanskem prostoru v osemdesetih letih prejšnjega stoletja imela precejšen vpliv na službe za delo z osebami s posebnostmi kot ugotavlja Brandon (1993). Omenja tudi, da je glavni britanski zagovornik normalizacije Tyne postavil štiri glavne pogoje, ki bi bili potrebni za praktične spremembe: »razumevanje življenjskega položaja invalidnih ljudi; odkrivanje alternativnih možnosti; niz teorij o posledicah organiziranja služb za delo z ljudmi na različne načine; praktični načrti za akcijo« (povzeto po Brandonu, 1993).

Brandon (1993) razlaga, da lahko načelo »normalizacije« postane mogočna osvobajajoča sila in ne zgolj vrsta koristnih in reformnih idej o ponovni vključitvi *prizadetih oseb* v družbo, z nekaj neprijetnimi stranskimi učinki ter z vedno manj moči in vpliva. Pomaga lahko graditi skupnost, ki bo »bolj permisivna in manj nagnjena k negativni sodbi«, skupnost, kjer bodo vsi cenjeni in ki bo do vseh pravična, ne glede na vero, spol, raso ali domnevno nezmožnost.

S pojmom »normalizacija« se je ukvarjala tudi Shulamit Ramon. Ramonova (1993) dodatno povezuje »normalizacijo« z *deinstitucionalizacijo* (kot usmeritvijo v to, da se obrne veliki večstoletni zgodovinski proces *institucionaliziranja* ter s temeljno usmeritvijo v socialno vrednotenje človeka in njegove pravice do samoodločanja, ki pa ne izključuje pravice do ustrezne skrbi zanj).

Brandon (1993) ugotavlja, da je velikanski akter *ego* »normalizacije« tudi *destruktivno* vplival na kreativnost v službah. Razsvetlil je globoko temo nezavednih in destruktivnih sil pri profesionalcih in v službah za delo z ljudmi, seveda pa je imel lastno destruktivno senco, ki je več kot desetletje ostala bolj ali manj neopažena. Ta senca je prepojena s staromodnim *paternalizmom*. »S tem, ko je vzela kot osnovo za merjenje kvalitete služb za delo z ljudmi konvencionalne vrednote, je celotna ustanova normalizacije spodbujala unikulturne in šovinistične nazore. Konvencionalne vrednote temeljijo na tradicionalni vladavini zdravih belcev srednjega razreda, ki imajo dostop do denarja, moči in še marsičesa. Treba pa bi bilo odkriti učinkovita in nepristranska merila za ocenjevanje kvalitete služb – v multikulturni skupnosti z večjo pluralnostjo vrednot« (Brandon, 1993).

Izraz »normalizacija« morda ni najbolj ustrezen, saj nima nič opraviti z »normalnostjo« pravita David in Althea Brandon (1988, 1992). V tej zvezi raje govorita o »Načelih običajnega življenja« (*Ordinary Living Principles*), po O'Brienu jih navedeta pet:

1. »dobri medčloveški odnosi,

2. *resnične možnosti izbire,*
3. *povečana participacija,*
4. *osebni razvoj in*
5. *resnično druženje, »mešanje« ljudi (kot nasprotje ločevanju)«.*

5.1 Načela normalizacije (po Brandonu, 1998)

5.1.1 Poglobljanje odnosov

»Ali lahko ljudje razvijajo tople, prijateljske in ljubeče odnose z drugimi?«

Večina oseb s težavami v duševnem razvoju ima le nekaj soljudi. V večini primerov nikogar v širšem okolju.

Večinoma imajo stike le z bližnjimi sorodniki ali pa z osebami, ki so plačane za to. V VDC je pomembno tudi, da so člani upoštevani kot osebnosti, ki lahko prispevajo k delovanju VDC s svojimi spretnostmi in sposobnostmi.

Osebe mora biti most, preko katerega člani ustvarjajo stike, ki se lahko poglobijo v naklonjenost in ljubezen in lahko vključijo tudi spolnost, kakor se dogaja nam vsem.

To pomeni učenje spretnosti, kako lajšati in zmanjševati pregrade *lastništva* in *teritorialnosti*.

Brandon pravi, da so sestavine, ki vodijo k dobrim odnosom, *toplina, ljubezen, spoštovanje spolnosti, spoštovanje, deljenje z nekom, prijateljstvo, vzeti si čas za nekoga, ko je to potrebno, bližina, upoštevanje in empatija*. Brandon še dodaja, da v poglobljenih odnosih v neki sredini ni občutka usmiljenja ali kontrole.

»Vprašati se moramo: ali v medsebojnem komuniciranju uporabljamo imena in priimke? Ali se smejemo tudi z očmi, kadar se smejemo z usti? Ali imamo osebe z motnjami v duševnem razvoju za toliko stare kot v resnici so, in ne kvaziotroke? Ali imamo res pošten odnos do njihovih sposobnosti? Kako govorimo o njih s tretjimi osebami? Ali jih kdaj obiščemo izven delovnega časa? Ali jim vrnemo uslugo, če so nam oni naredili uslugo?« (Brandon, 1988).

Osebe s težavami v duševnem razvoju morajo spoznati, da smo tudi sami ranljivi, žalostni in veseli – kar so resnične plati življenja.

O resničnem življenju se ne morejo učiti drugače, kot da ga res živijo. To je bolj vprašanje kvalitete kot kvantitete.

5.1.2 Večanje izbire

»Ali lahko ljudje vplivajo, skupaj z ostalimi, na naravo služb, ki jih uporabljajo?«

Osebe s težavo v duševnem razvoju, ki živijo v *totalni* ustanovi, so večinoma osebe, ki so imele v življenju zelo malo priložnosti, zlasti za vplivanje na svoje življenje. Potrebujemo vzpodbudo in veliko podpore, da bi lahko razvile boljši občutek za obvladovanje svojega življenja.

Brandon (1998) opozarja, da je v VDC pomembno *»ali imajo varovanci možnost izbirati npr. s kom bodo delali, ali bodo sploh prihajali, kaj bodo delali. Varovanci naj bi imeli možnost tudi sami oblikovati prosti čas, kdaj bi radi delali, kam bi radi šli, kako bi oblikovali neko praznovanje itd. Varovanec se mora vedno bolj čutiti zmožnega obvladovati svoj dan – od trenutka, ko zjutraj vstane, do večera, ko gre spat«*.

Vsakodnevna organizacija življenja mora biti pod osebnim nadzorom člana VDC. Vedno bolj se mora čutiti zmožnega obvladovati svoj dan od trenutka, ko zjutraj vstane, ko gre spat in pri vsem, kar se dogaja vmes.

Pritisk VDC, kjerkoli ga je moč zaznati, mora biti kar najbolj zmanjšan. Pri opredelitvi posledic vsake dane izbire ima oseba pomembno vlogo. Vsaka izbira potencialno omejuje druge možnosti in oseba mora jasno opredeliti možne posledice vsake izbire.

V VDC naj bi razvijali okvir, v katerem bo mogoče razvijati *individualizirano službo* z nenehnim širjenjem možnosti izbire.

Bistvenega pomena je projektni način dela z upoštevanjem individualnosti, analiz tveganja ter osebnih načrtov.

5.1.3 Razvijanje udeležbe

To dejansko pomeni biti vključen pri vodenju in načrtovanju organizacije, kjer oseba preživi del dneva, kakor tudi prevzemati pomembnejše vloge v družbi nasploh. Brandon pravi, da naj bi imele osebe s težavami v duševnem razvoju možnost *zagovornišva* v primerih, ko same ne morejo poskrbeti za svoje pravice.

Kakšen vpliv na odločanje o življenju v svoji okolici imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju: ali obstajajo neke formalne skupine z možnostjo sprejemanja sklepov, so vanje vključene tudi osebe z motnjami v duševnem razvoju?

Kako in kdaj se sestajajo? Kako se izvajajo njihovi sklepi? Ali so sklepi jasni? Ali osebe s težavami v duševnem razvoju sodelujejo pri načrtovanju različnih prireditev?

Ali hodijo na obiske in sprejeme gostov? Kakšen je njihov vpliv na lasten zaslužek?

Ali se osebje posvetuje z njimi o vseh – o nobenih za njihovo življenje pomembnih vprašanjih?

Načelo »razvijanje udeležbe« je vsekakor v ozki povezavi s človekovimi pravicami.

Stopnja udeležbe pri odločanju uporabnikov v VDC je zaenkrat minimalna. Moč osebja je prevelika. Osebje skoraj v celoti samo odloča. Odločanje osebja o poteku življenja in dela v VDC je predvsem odraz pomanjkljivega strokovnega znanja.

5.1.4 Individualizacija razvoja

Pri osebah s težavami v duševnem razvoju, pravi Brandon, je pomembno razvijati zmožnost živeti polnejše življenje – *osebni razvoj*. Imeti morajo možnost razviti svojo enkratno individualnost. Te osebe pa rabijo tudi osebe, ki jim bodo zaupale, saj je upanje osnovno gonilo osebnega razvoja.

Dane jim morajo biti možnosti, da razvijejo svoje sposobnosti. Ljudje jim morajo pri tem pomagati in narediti vse, da bi to dosegli. Dana jim mora biti možnost za intimno življenje; imeli naj bi svojo sobo, svoje stranišče in kopalnico. Pomembno jim je dati možnost, da se samouresničujejo skozi *artikulacijo želja, interesov in nagnjenj*.

Individualizacija razvoja naj bi temeljila na uporabnikovih zmožnostih, interesih in željah. Zato je potrebno osebo s težavami v duševnem razvoju upoštevati celovito ter ji ponuditi takšne storitve in ukrepe, ki krepijo njeno samozavest, pomembnost ter zadovoljijo občutek enakopravnosti v primarnem družbenem okolju. Podlaga za individualizirani pristop je vsekakor *individualni načrt in individualno financiranje* za slehernega člana VDC.

5.1.5 Stopnjevanje druženja

»Ali se ljudi dojema kot spoštovane posameznike z zmožnostjo osebnostne rasti?«

Po tradiciji se osebe »izključuje« iz skupnosti ter zapira v zavodske in bolnišnične oblike.

Izključeni se večinoma družijo med seboj in imajo največ stikov s sorodniki in prijatelji, ki so večinoma tudi sami »izključeni« ali imajo druge težavami. Osebe s težavami v duševnem razvoju pa se morajo družiti veliko širše, kar je enako pomembno zanje kot za druge, je mnenja Brandon.

Ljudje potrebujejo priložnost, da srečajo osebe, ki so bile doslej izključene; da se naučijo pogovarjati z njimi; da zvedo kaj o njihovem življenju; da cenijo njihovo nadarjenost.

»Ali obstaja možnost za resnično povezovanje - integracijo: v kakšnem okolju živijo osebe z motnjami v duševnem življenju? Kakšne so prometne zveze? Kakšne so notranje komunikacije? Ali odhajajo v bližnje lokale, npr. trgovine, gostilne, restavracije, kino, banke, frizerske salone ...? Ali navadno odhajajo na letovanja sami ali samo z osebami z motnjami v duševnem razvoju? Ali uporabljajo redni ali izredni prevoz? Kdo jih obiskuje: sosedje, profesionalci, prostovoljci? Ali imajo položaj odgovornih državljanov? Ali so člani različnih klubov, ženskih organizacij, političnih strank, športnih organizacij?« (Brandon, 1998).

Teh pet načel temelji na globokem prepričanju, da bi morale službe načrtovati tako, kot da načela načrtujemo zase.

»Pri principu normalizacije je pomembno ustvariti ustrezne pogoje za to, da prizadeta oseba občuti normalno spoštovanje, ki gre vsakemu človeškemu bitju. Tako je treba v vsem, kar zadeva prizadeto osebo, kolikor je le mogoče, upoštevati njeno izbiro, njene želje, zahteve, težnje. Mnogi ljudje imajo težave z uveljavljanjem v družini, med prijatelji, sodelavci in drugimi ljudmi. Toda navsezadnje mora celo poškodovana oseba funkcionirati kot razpoznaven individuum in s svojo identiteto sebi in drugim definirati z okoliščinami in pogoji svoje eksistence. Pot do samoodločbe je za poškodovano osebo težka, a nadvse pomembna« (Brandon, 1993).

Načelo normalizacije identificira pet bistvenih dosežkov, ki definirajo učinkovite storitve. Naslednjih pet dosežkov nudi pomembne smernice za bivalne načrte (O'Brien, 1987):

- *»Prisotnost v skupnosti – ustvarjanje pogojev, ki posameznikom nudijo priložnosti, da izkusijo življenje v naravni skupnosti.*
- *Varovanje pravic in podpiranje osebnih interesov – ustvarjanje pogojev, ki varujejo osebne pravice in spodbujajo posameznike, da razumejo svoj položaj in izbire, ki so jim na voljo ter da potem ravnajo v lastnem interesu.*

- *Razvijanje kompetenc – omogočanje rasti in razvoja oseb na pomenljive načine, graditi na individualnih veščinah, znanjih in interesih za razvijanje veščin in vedenj, ki so funkcionalne in pomembne v okolju naravne skupnosti ter odnose.*
- *Izboljšanje statusa – razvijanje in ohranjanje pozitivnega slovesa in spoštovanja oseb, ki uporabljajo storitev.*
- *Udeležba v skupnosti – aktivna podpora naravnih odnosov oseb z njihovimi družinami, sosedi in sodelavci».*

5.2 Odnos do predsodkov

Sodobne družbene skupnosti so obremenjene z različnimi vrstami in oblikami predsodkov do robnih skupin oseb. Predsodki imajo večinoma negativni predznak, poudarjajo nekaj, kar ni družbeno sprejemljivo.

Sam pojem predsodek ima več pomenov. Uletova (1994) definira predsodke kot: »vrsto stališč, ki niso upravičena, preverjena in argumentirana, a jih spremljajo intenzivne emocije in so odporna na spremembe ... Pozorni moramo biti zlasti na pojem 'stališče', ki ga moramo razumeti kot socialno psihološki pojem in mora zato vključevati:

- *nepreverjene in posplošene informacije ter kognitivne sheme, kar označujemo za kognitivno komponento;*
- *pripravljenost posameznika za pozitivne ali negativne emocije in vrednotenje v zvezi s predmetom predsodkov, kar označujemo za emotivno komponento ter*
- *določeno vrsto obnašanja do kategorije oz. razreda objektov, do katere imamo predsodke, kar označujemo kot konativno oz. dinamično komponento» (Nastran-Ule, 1997).*

Predmet predsodkov so večinoma *robne skupine*, skupine, za katere je značilno, da niso del *primarne kulture*. So zaznamovani kot skupina, ki ji pripadajo, in na osebni ravni (*to so Cigani, on je Cigan*). Zlasti postane problematično, ko določene skupine še bolj *izločimo* ali pa je zaznamovanost vzrok za *diskriminacijo* (problem romskih otrok na Osnovni šoli Bršljin – 2005).

Uletova (1994) pravi: »Ljudje se ne delimo po tem, ali imamo predsodke ali ne, temveč po tem, kateri socialni objekti so primarni objekti naših predsodkov, ravno s tem nemara izražajo svoj največji predsodek. Uporaba predsodkov je pretežno nezavedna in avtomatsko potekajoča navada, ki daje posamezniku občutek zadoščenja. Predsodki pa postanejo izrazito osebno in družbeno negativni,

kadar vodijo posameznike in družbene skupine do množičnega, pogosto sistematičnega nasilja nad osebami, ki so objekti negativnih predsodkov.«

Da igrajo *predsodki* in *socialna stališča* pomembno vlogo tudi v obnašanju do »zaznamovanih« skupin, najbrž ni treba poudarjati. Vendar pa ni nujno, da bo nekdo, ki ima *predsodke*, le-te pokazal kot sovražnost do določene skupine oseb, ki so na robu družbe. V takem položaju »zaznamovane« osebe razvijejo občutek manjvrednosti, kar se lahko kaže bodisi v sovražnem odnosu do pripadnikov skupine, ki ji pripada sam, ali pa celo do sebe, bodisi z odpovedjo svojim ambicijam, kar je zelo pogosto pri ženskah.

Drugi problem je *identifikacija* z vlogo oz. samoizpolnjujoča se napoved. To pomeni, da se *žrtev* predsodkov pogosto začne vesti v skladu s predsodki, npr. Rom, ki ga imajo za lenega, bo izgubil voljo do dela in bo postal apatičen, nakar se bo prepustil lenobi in bo tudi dejansko postal »len«.

Izkušnje iz dosedanjih raziskav o predsodkih in stereotipih kažejo, da so predsodki nekakšno »nujno zlo« sodobne družbe, kar pomeni, da jih ne moremo povsem odpraviti. Seveda pa je mogoče zavreti njihov razvoj in blažiti posledice.

Na splošno poznamo kar nekaj strategij, ki pomagajo zavirati razvoj predsodkov, kot so zakonski predpisi proti diskriminaciji določenih družbenih skupin, informacije o nesmiselnosti predsodkov, posredovane skozi medije, šole itd. Vsekakor pa je učinkovitost teh strategij zelo odvisna od načina posredovanja predsodka (tragične izkušnje ali pa prilagajanje družbi).

Praksa socialnega dela je usmerjena proti predsodkom in negativnemu odnosu ter neustrezni obravnavi oseb glede na njihove značilnosti, kot so rasa, spol, religija ali etnična pripadnost. Socialni delavci ugotavljajo, da med drugim obstaja posebna vrsta diskriminacije, ki se kaže npr. pri delu s starimi ljudmi, stereotipno obravnavanje, posploševanje značilnosti starih ljudi na podlagi starosti (Barker, 1995). Vendar je napačna razlaga trdovratna in se jo da zelo težko odpraviti. Televizija, internet pa tudi knjige nam ponujajo stereotipno sliko o starih osebah. Predstavljajo jih kot slabo pokretne, čudake in samotarje, ali kot osebe, ki potrebujejo pomoč in so sitni. V najboljšem primeru nam mediji »ponujajo« staro mamo kot pametno, ljubeznivo in potrpežljivo osebo, ki ima več razumevanja kot starši. Vloga strokovnega dela se kaže predvsem pri zmanjševanju pomena predsodkov v vsakdanjem praktičnem delu pri krepitvi moči posameznika pri premagovanju tovrstnih ovir.

5.3 Zaključne misli o normalizaciji

Lahko bi zaključili, da je osnovni pristop h konceptu »normalizacije« pristop k vključevanju in izenačevanju možnosti za osebe, ki imajo težave v duševnem razvoju. Koncept temelji na običajnosti, vsakdanjosti in udeleženi v družbi zlasti v koncipiranju vsakdanjosti. Na ta način se krepi moč oseb s težavami v duševnem razvoju. Na ta način lahko vzpostavijo nadzor nad lastnim življenjem.

Koncept je v ozki povezavi s človekovimi pravicami ter v ponudbi podpore tam, kjer je potrebno. Na ta način se pokaže, da so osebe s težavami v duševnem razvoju vitalni del družbene skupnosti. Vrednostno in etično paradigmo v konceptu »normalizacije« vidimo tudi skozi prizmo vrednotenja in odklajanja *predsodkov* ter v *destigmatizaciji*.

Cilji »normalizacije« so vsekakor v ozki povezavi z večanjem družbene vključenosti oseb s *prizadetostmi* ter v višanju njihove samopodobe, samouresničitve in možnosti za *socialno kohezijo* ter *socialno vključenost*.

Kot je navedeno, *postmodernizem* prinaša tudi večjo individualizacijo vrednot in s tem negotovost. *Socialno vključevanje* oseb temelji na *dveh oseh*, kot pravi Halpern (1998).

»Prvo os predstavlja vključenost in dejavna udeležba. Vsaka oblika skupnosti, ki koga izključuje, nujno pogloblja spore in razdeljenost. Zato mora biti na vrhu prednostnega seznama projekta vključitev tistih, ki so zdaj potisnjeni na rob - a ne zato, ker bi bili pomembnejši od drugih, ampak zato, ker se po njih meri uspešnost določene politike. Poleg tega formalna navidezna vključenost ni dovolj. Vsaka politika bi morala ljudem omogočiti, da postanejo dejavni udeleženci, ki imajo sami občutek, da lahko vplivajo na svoje življenje, odločitve. Navidezna oblika neodvisnega življenja je v nekakšni obliki 'prisiljena skupnost', brez vsebin, človeških prvin, kot je pripadnost skupnosti in individualnost v skupini, pomeni drugo obliko ločevanja brezidejnosti bivanja v neodvisni enoti. In drugič, projekt mora potekati na vseh ravneh družbenega delovanja. Na socialnem, ekonomskem, bivanjskem in kulturnem nivoju« (Halpern, 1998).

VI ZAGOVORNIŠTVO

6.1 Nastanek zagovorništva

Kaj je pogojevalo nastanek zagovorništva? Nastajanje »*norišnic*«, uzakonitev državljskih in človekovih pravic, nastanek pogodbenih odnosov v pravni družbi. Norost je morala postati bolezen, ker ni mogla stopiti v pogodbeni odnos. Zato je uzakonjena kot *bolezen* in *norma*.

Zavirškova (1996) meni, da je norost definirana kot kategorija deviantnosti v 18. st., in sicer kot posledica »*centralizacije državne moči, razkroja družinskih gospodarstev in zaprtih skupnostih ter ekonomske racionalizacije*«. Prvi formalni zagovornik je bil sir John Perceval, ki je leta 1845 ustanovil Društvo prijateljev domnevnih norcev (»*The Alleged Lunatics' Friend Society*«) in postal prvi pravi kritik azilov za duševno bolne. Perceval je tudi sam imel težave v duševnem zdravju in je zaradi tega preživel nekaj let v totalni ustanovi. Imel je negativne izkušnje kot »ujetnik« ustanove in kot človek s stigmo duševnega bolnika. V svojem življenju se je boril za pravice zaprtih. Napisal je več knjig. Predvsem se je zavzemal za osebe, ki so bile duševno »bolne« in so se nahajale v azilih, z namenom, da bi razkril zlorabe in torturo v psihiatričnih ustanovah. Tukaj bi omenil misel Johna Percevala »*Potreboval sem tišino, potreboval sem mir, potreboval sem gotovost. Včasih sem potreboval celo samoto, nisem jih mogel doseči ... Nikoli me niso vprašali, kakšna so moja hotenja, moje želje, moje antipatije, moje navade, moja občutljivost, moja nagnjenja, moje potrebe ... Potem sem sovražil, zaničeval, bil sem besen, otrdel sem, posurovel ...*«

Pozneje je zagovorništvo kot dejavnost zamrlo za več kot sto let. Ponovno se vzpostavlja v šestdesetih letih prejšnjega stoletja na zahodu. V osemdesetih letih so nekatere države uzakonile zagovorništvo in lahko pričakujemo, da se bo to sčasoma zgodilo tudi v drugih. Še vedno bodo prvenstvene naloge bivših uporabnikov in drugih prostovoljcev druženje, prijateljevanje in ozaveščanje uporabnikov, od strokovnjakov pa lahko pričakujemo predvsem učinkovito pravno zaščito ter pomoč pri uveljavljanju bolj pravične zakonodaje.

Ameriški »*antipsihiater*« Thomas Szasz je leta 1982 objavil psihiatrični testament. Bistvo psihiatričnega testamenta je v tem, da imajo uporabniki psihiatričnih uslug v stanju racionalne zavesti pravico, da izrazijo, katero obravnavo želijo v prihodnosti, če jih drugi prepoznajo za nore ali bolne. Na ta način se ščiti uporabnika pred preveliko močjo psihiatrije. Testament naj bi varoval pred nezaželenimi psihiatričnimi sredstvi in postopki. Prav tako varuje psihiatre, ki ne želijo uporabljati

prisilnih metod zdravljenja. Uporaba psihiatričnega testamenta pride v poštev ob prisilnih hospitalizacijah. V bistvu gre za zahtevo, da se človeka v skladu z njegovo voljo pusti pri miru. Szasz pravi, da je opravičilo psihiatrov za prisilno hospitalizacijo prepričanje o obstoju duševnih bolezni, ki napadajo človeka tako kot vse druge bolezni. Zato je potrebno te ljudi zdraviti. Za Szasza je duševna bolezen le metafora. Sam pojem pa le etiketa, ki se pripenja za nezaželeno in moteče obnašanje. Pravi, da duševne bolezni ne moreš obravnavati, če ne obstaja. Prav tako vidijo opravičilo za prisilno hospitalizacijo v tem, da se uporabnik lahko v takem stanju sam poškoduje ali celo usmrti in da ga je zato potrebno zdraviti. Na tak način jih psihiatrija ščiti. Slednje je opravičilo, da so ljudje v takem stanju nevarni za druge in zato jih je potrebno izolirati.

Zagovarjanje pravic posameznika, ki so v sistemu totalnih ustanov pogosto kršene, je še danes ena od temeljnih nalog zagovorništva. Uporabniki psihiatričnih služb pogosto potrebujejo zagovornika zato, ker v razmerju posameznik – totalna ustanova (kakršna je tudi psihiatrična bolnišnica) obstaja velikansko nesorazmerje moči. Zato so kršitve pravic v takih ustanovah pogoste. Tanja Lamovec pravi, da je *»zagovornik oseba, ki vsestransko podpira uporabnika in deluje izključno v njegovem interesu z namenom, da se vključi v skupnost kot enakopraven in produktiven član«*. *»Zagovorništvo vključuje temeljno preusmerjanje moči: pomaga ljudem, ki so bili zlomljeni in zatirani, da si pridobijo moč in vpliv nad lastnim življenjem«* (Brandon, 1992). Z zagovorništvom bi preprečevali in popravljali krivice ter usposabljali za preživetje izven totalnih ustanov.

Tanja Lamovec (1993) pravi, da zagovornik:

- *»vzpodbuja uporabnika k izvrševanju in zasledovanju lastnih interesov,*
- *krepi njegovo samopodobo vrednega in aktivnega, čeprav drugačnega člana družbe,*
- *nikoli ne odloča namesto drugih,*
- *deluje skupaj z njim za njega,*
- *da sam sklepa posle,*
- *prevzema odgovornost, ne odvzema poslovne sposobnosti«*.

Uporabnik potrebuje osebo, ki mu bo pripravljena prisluhniti in mu s tem potrditi vrednost človeka. Človek potrebuje osebo, ki bo usmerila pozornost tudi v želje, stališča in osebno doživljanje posameznika. *»V tem je ena glavnih nalog zagovorništva. Uporabniku ni pomembna uresničitev vseh želja, ampak dejstvo, da jih nekdo jemlje resno in da jim niso bile okrnjene osnovne človekove pravice«* (Lamovec, Flaker, 1993).

6.2 Cilji zagovorništva

Beseda zagovorništvo dobesedno pomeni »govoriti za drugega« oziroma »govoriti v korist drugega.« (Zaviršek in sodelavke, 2002). Večina strokovnjakov opredeljuje zagovorništvo kot obliko pomoči posameznikom, ki imajo težave v duševnem zdravju in težave v duševnem razvoju. Zagovorništvo je namenjeno vsem osebam, ki ga potrebujejo zaradi *marginalizacije* in *zatiranja* vseh vrst.

Namen zagovorništva je predvsem v krepitvi moči uporabnika z namenom, da se mu omogoči *avtonomnost*, da sam kompetentno odloča o svojem življenju ter o vseh oblikah vključevanja v družbeno skupnost. Iz tega vsekakor izhaja pomembno sporočilo, da je potrebno moč strokovnjaka, svojcev in ustanov prenesti na uporabnika.

V *totalnih* ustanovah, zlasti v psihiatričnih in forenzičnih, poskuša zagovorništvo uravnovežiti razmerje moči med ustanovo in njenimi stanovalci. Tukaj bi navedli nekaj definicij in opredelitev zagovorništva, kot ga vidijo številni avtorji. Morda je ena od najbolj tvornih opredelitev zagovorništva, ki sta jo podala David in Althea Brandon (1992): »Zagovorništvo je postopek zagotavljanja pomoči uporabnikom, da se jih sliši ter da tudi ustanova odgovori pozitivno. Vsak strokovni delavec, še zlasti ključni delavec, opravlja pomembno vlogo zagovornika posameznega uporabnika. Vendar lahko tudi druge osebe, neobremenjene z zagotavljanjem uslug, ki jih mora opravljati služba, delujejo kot neodvisni akterji in zagovorniki. Ko zastopajo uporabnike, lahko govorijo, ne da bi se jim bilo treba ozirati na kakšne druge parcialne interese in koristi. ... Zagovorništvo vključuje temeljno preusmerjanje moči, pomaga ljudem, ki so bili zlorabljeni in zatirani, da si pridobijo moč in vpliv nad lastnim življenjem«. A. in D. Brandon (1995) sta opredelila bistvo zagovorništva: »Če spoštujemo dostojanstvo ljudi, jim ne moremo odrejati temeljnih pravic, da bi polno sodelovali pri reševanju svojih problemov. Samospoštovanje se lahko razvija samo pri ljudeh, ki igrajo aktivno vlogo pri reševanju lastnih stisk, ki niso nemočne, pasivne lutke, odvisne od tuje pomoči. Dajati ljudem pomoč in jim hkrati onemogočati, da na ta proces pomembno vplivajo, to nič ne prispeva k njihovem razvoju. V najglobljem smislu to ni dajanje, temveč jemanje – jemanje njihovega dostojanstva. Odvzemanje možnosti posameznika, da sodeluje v procesu pomoči, ki je namenjena njemu, zanika človeško dostojanstvo in pomoč. Tako početje ni pomoč«.

Tanja Lamovec in Flaker (1993) pravita, da je v končni fazi »krepitev moči«, njihova emancipacija. Tanja Lamovec (1993) piše, da je v procesu osamosvajanja uporabnika namen zagovorništva »popravljanje škode institucije«, da se uporabnika pripravi, da preide »iz pasivne pozicije, pozicije nemoči in izolacije v ozaveščanje in avtonomijo«.

Življenje v *totalni* ustanovi v naših pogojih je življenje zunaj družbe, na obrobju, pozabljeno od boga in ljudi. Ljudje izgubijo stik z družino, prijatelji, sosedi, sodelavci. So brez korenin in socialne mreže. So le ime na seznamu. V celoti so prepuščeni osebjem, sistemu, ki »ujame duh in telo«. Kažejo se znaki apatije, brezciljnega »tavanja« po dvorišču zavoda, nezainteresiranost, ustrežljivo obnašanje, prilizovanje in pritoževanje. »V socialnem delu pomeni zagovorništvo zavzemanje za pravice posameznikov ali skupnosti bodisi z neposredno intervencijo, bodisi z večanjem moči. Zagovorništvo postaja temeljna etična obveza stroke in njenih članov« (Barker, 1995).

Zagovorništvo je pomembno pri odpravljanju diskriminacije skupin in posameznikov, zlasti pri etičnih skupinah, pri katerih so kršene človeške pravice.

»Zagovorništvo ostaja proces, v katerem se ljudje, ki so diskriminirani in ki nimajo pravic odločanja in nadzorovanja svojega življenja, učijo, kako naj odvzeto moč dobijo nazaj. To je mogoče s konkretnimi akcijami, z izobraževanjem, ki bo opolnomočalo uporabnike, in z raziskovanjem« (Zaviršek, 2000).

6.3 Naloge zagovorništva

Tanja Lamovec (1993): *»Zagovornik je oseba, ki vsestransko podpira uporabnika in deluje izključno v njegovem interesu, z namenom, da se vključi v skupnost kot enakopraven in produktiven član.«*

Iz definicije sledi, da je to oseba, ki deluje izključno za *»ranljivo osebo«*, ne glede kaj drugi mislijo, želijo, tudi če je to v *»korist«* *»ranljivega«*.

Zagovornik gleda in doživlja z očmi uporabnika, mu stoji ob strani, bi temu rekli. Nekateri avtorji pravijo, da je zagovornik v bistvu neke vrste *tribuna*, učitelj socialnih veščin, ki *»trka na družbeno vest«*. Uporabniku pomaga, da uveljavi svoje želje, interese in pravice. Vsekakor je bistvenega pomena kot formalni ali neformalni *»sistem«* v postopku in v odnosih med osebjem in osebami v zaprtih in odprtih strukturah, v katerih le-ti bivajo in živijo proti svoji volji. Namen pomoči je, da se uporabnik *»okrepi«*. S krepitvijo moči se bo tudi sam znal bolj postaviti za svoje pravice, koristiti cilje in interese (v ožjem smislu).

V širšem pomenu sta Tanja Lamovec in Flaker (1993) mnenja, da je potrebna družbena akcija kot npr: *»prizadevanja za spremembo zakonodaje, uzakonjenje institucije zagovorništva, povečanje vpliva uporabnikov pri načrtovanju in upravljanju v psihiatričnih ustanovah, uvajanje novih oblik celostne psiho-socialne obravnave oseb v duševni stiski, ustanavljanje kriznih centrov, stanovanjskih skupin, zadrug ter preoblikovanje psihiatričnih ustanov«.*

Darja Zaviršek in sodelavke (2002) so veliko prostora v svojih raziskavah namenile krepitevi moči uporabnika v procesu osamosvajanja. Po njihovem opisu ima *krepitev moči* več faz:

1. *»Pridobivanje občutka, da je oseba sposobna odločati o svojem življenju.*
2. *Podpora, da svoje odločitve uresniči v vsakdanjem življenju.*
3. *Podpora, da se človek odloči tako, kot sam misli, da je zanj najbolj prav.*
4. *Spoznavanje družbenih in osebnih ovir.*
5. *Spoznavanje in razumevanje družbeno ustvarjenih strukturnih diskriminacij.*
6. *Povečevanje vpliva v svojem življenju.*
7. *Krepitev občutkov samozavesti, da uporabnik začne uporabljati moč, ki jo ima«.*

Tudi Tanja Lamovec (1998) pravi, da je osnovna naloga zagovorništva *krepitev moči*. *»Krepitev moči je proces, ki ni nikoli končan, saj je treba pridobljeno razvijati, če hočemo to obdržati. V našem prostoru smo na tem področju šele na začetku. Moči uporabnikov in ustanov na eni strani ter svojcev na drugi so še vedno zelo nesorazmerne«.*

Bistvo zagovorništva je torej v tem, da se uporabniki aktivno vključijo v reševanje svojih problemov in težav in to v smeri, ki so si jo sami načrtali. Tega pa jih je potrebno ponovno naučiti. Tanja Lamovec (1998) pravi, da neposredno pomoč uporabniku zato delimo na *»ozaveščanje, učenje spretnosti in posredovanje v okolju«.*

Darja Zaviršek in sodelavke (2002) menijo, da mora dober zagovornik obvladati: *»krepitev moči in podporo uporabniku, sposobnost predstavljati/zastopati uporabnika ali uporabniški cilj, za katerega si prizadevamo, in vplivati na tiste, ki so na pozicijah odločanja«.*

Tanja Lamovec (1993) je mnenja, da zagovornik pri svojem delu:

- *»vzpodbuja uporabnika k izvrševanju in zasledovanju lastnih interesov,*
- *krepi njegovo samopodobo vrednega in aktivnega, čeprav drugačnega člana družbe,*
- *nikoli ne odloča namesto drugih,*

- deluje skupaj z njimi za njega,
- sam sklepa posle,
- prevzema odgovornost, ne odvzema poslovne sposobnosti«.

Darja Zaviršek in sodelavke (2002) navajajo, da so ključne sestavine zagovorništva:

- »potegovati se za uporabnika ali uporabniški cilj (to je lahko nova storitev, kot na primer neposredno financiranje, zagotovitev osebne asistencije ipd.);
- krepitev moči uporabnikov - to vključuje predvsem: izobraževanje uporabnikov, informiranje uporabnikov o njihovih pravicah, obstoječih socialnih službah in storitvah, podpora uporabnikom pri zagotavljanju pravic in iskanju socialnih storitev, ki jih potrebujejo, ter druge oblike podpore za samostojno življenje;
- predstavljanje, zastopanje drugega (tj. uporabnika ali skupine uporabnikov);
- delovanje na konkretnih nalogah;
- spodbujanje spremembe, ki vključuje načelo 'najprej ljudje, potem institucija';
- uporaba osebnega vpliva za politično delovanje v javnosti;
- zavestna identifikacija z uporabnikom (zagovornik je popolnoma na strani uporabnika in zagovarja njegove pravice z enako gorečnostjo in pristranskostjo, kot bi zagovarjal svoje);
- dobra seznanjenost z zakonodajo, zato da jo lahko uporabljamo (sklicevanje na obstoječe zakone ipd.)«.

Zagovorništvo bi lahko v ožjem pomenu opredelili kot nenehni proces, v katerem se vselej upošteva volja uporabnika, se mu stoji ob strani in je neodvisen od institucij. Zagovornik si mora prizadevati za:

- omejitev obveznih ukrepov zdravljenja,
- spoštovanje pravic uporabnikov ter njihove zasebnosti,
- zmanjšanje agresivnosti, nasilja,
- skrb za zagotavljanje legitimnih pravic,
- varstvo notranjega sveta uporabnika,
- podporo v soočanju z zunanjim svetom,
- prizadeva si za druge oblike obravnave oseb v totalni ustanovi,
- pravico do pritožbe,
- odpravo diskriminatornih ukrepov,
- premoženjsko pravno pomoč ...

V širšem smislu zagovornik:

- skuša uravnovežiti moči med osebjem zavoda in stanovalci,
- odpira vrata prostovoljcem,
- gradi formalne in neformalne socialne mreže uporabnika,
- skrbi za varna okolja,
- skrbi za vključevanje socialnega okolja uporabnika,
- teži k *deinstitutionalizaciji* psihiatričnih ustanov,
- povečuje vpliv uporabnikov pri načrtovanju in upravljanju v psihiatričnih ustanovah,
- uvaja nove oblike celostne psihosocialne obravnave oseb v duševni stiski.

Oblike zagovorništva so lahko zelo različne in so lahko za posamezno skupino ranljivih oseb *komplementarne*. Pri načrtovanju in izvajanju zagovorništva ne gre brez sodelovanja uporabnikov, brez njihovega dejavnega prevzemanja vlog in odgovornosti ter tudi ne brez precejšnje mere *inovativnosti* in poguma.

Tanja Lamovec (1998) nam pove, kakšen naj bo zagovornik: *»razvije dialog, ki vedno poteka na isti človeški ravni... pristen in iskren odnos, ta pa ne prenese skrivanja za stroko ali položajem ... neodvisen od ustanove, s katero je nastal spor... Oseba, ki je na plačilni listi ustanove, ne more pa biti zagovornik. Trditve, da so psihiatri najboljši zagovorniki uporabnikov, so absurdne ... Pomembno je torej, da zagovornik spoznava problem skozi oči uporabnika. To pa pomeni, da se mora naučiti aktivno poslušati. Spoznati mora celoten kontekst z vsemi podrobnostmi. Pri tem ne sme zanemariti širšega družbenega konteksta, ki določa uporabnikovo vlogo ... Zagovornikova naloga ni dajati nasvetov, temveč odpirati vprašanja. Ta vprašanja pomagajo postaviti problem v širši okvir. Pomagajo uporabniku, da lahko izrazi lastne potrebe in stališča ... Pustimo, da nas uporabnik vodi, ne prepričujemo ga in ne pričakujemo se z njim ... Daje čustveno oporo. S tem, da ostane miren, daje občutek varnosti ... Vedno znova prisluhnemo njegovim potrebam in stališčem. Tako si počasi izoblikujemo spoznanje o tem, kaj zares želi storiti. Ko začutimo, da je pripravljen, začnemo načrtovati skupno akcijo. Pogovorimo se o mogočih ugodnih in neugodnih posledicah. Če je le mogoče, je priporočljivo, da je uporabnik pri pogovorih vedno zraven in aktivno sodeluje, zagovornik pa ima vlogo moderatorja«.*

Poleg neposredne pomoči je pomembno delo zagovorništva tudi načrtovanje in izvajanje različnih oblik družbene akcije.

Angleška organizacija MIND pa je objavila naslednja pravila za dobro prakso zagovorništva, ki jih uporabljamo tudi pri nas (Tanja Lamovec, 1995):

- *»Prepričajte se, kaj uporabnik zares želi in ne vsiljujte lastnih pogledov! Smisel zagovorništva je v tem, da pomaga ljudem izraziti njihova stališča in želje in ne v tem, kar zagovornik misli, da je najbolje zanje.*
- *Ponudite uporabniku čim več informacij o možnostih, ki so mu na voljo. Razložite tudi možne posledice izbora posamezne možnosti. Vedite pa, da je uporabnik tisti, ki izbira.*
- *Ne dopustite, da bi drugi vplivali na vas. Vsem jasno razložite, da je vaša naloga zastopati želje uporabnika in ne njegovih svojcev, socialnih služb itd. Niste niti nevtralni posrednik niti del socialnega skrbstva.*
- *Opogumljajte uporabnika, da se sam zavzema zase, kadar je le mogoče. Bodite ob njem in mu nudite moralno oporo: pustite ga govoriti in po potrebi na koncu dodajte preostale informacije. Samozagovorništvo daje uporabniku več moči, kot če nekdo drug govori v njegovem imenu.*
- *Sledite uporabniku in ne delajte stvari, za katere vas ni prosil. On je tisti, ki odloča, v čem želi pomoč in kdaj se vajin odnos konča.*
- *Dopustite dovolj časa, da z uporabnikom ustvarite zaupen odnos, da boste zares razumeli, kaj želi. To še posebej velja za osebe v ustanovi, ki so izgubile spretnost učinkovitega sporazumevanja ali pa ne pričakujejo več, da jih bo kdo poslušal. Zaradi negativnih izkušenj so nekateri ljudje zelo nezaupljivi do vseh, ki trdijo, da jim ponujajo pomoč.*
- *Spoštujte zasebnost in zaupnost. Zagotovite, da bodo vse informacije o uporabniku ostale strogo zaupne. Ne sprašujte po informacijah, ki jih ne potrebujete.*
- *Ne obljublajte več, kot lahko izpolnite. Če nečesa ne morete storiti, to povejte uporabniku. Bodite iskreni glede svojih omejitev. Držite svoje obljube. Uporabnik se je morda že mnogokrat čutil izdanega in prevaranega, zato se zavedajte pomembnosti držanja obljub in točnosti ob dogovorjenih srečanjih.*
- *Izogibajte se osebnih napadov na osebje ustanov ali skrbstvenih služb. Vaša naloga je, da posredujete uporabnikovo stališče tej ustanovi in ga po svoji presoji tudi zagovarjate. Bodite taktični. Osebnih napadi na uslužbenca uporabniku bolj škodijo kot koristijo.*
- *Zavedajte se možnih konfliktov interesov. Kot zagovornik delate v imenu uporabnika, da bi mu pomagali uresničiti želje v odnosu do skrbstvene službe ali ustanove. Če ste zaposleni v kateri od teh ustanov, ne boste mogli kot zagovornik posredovati pri tej ustanovi«.*

Zagovorništvo kot metodološki pristop dela z osebami s posebnimi potrebami se hitro razvija in širi v razvitih delih EU, zlasti v Angliji.

Pri nas je že dozorela miselnost, da je potrebno razviti zagovorništvo kot metodološki pristop dela z ranljivimi osebami. V strokovnih (socialnih) krogih sploh ni debate, da takšen pristop ne bi bil dober in potreben. Celó v nekaterih državnih dokumentih je opredeljeno zagovorništvo kot oblika dela (*Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005*). Trenutno je v pripravi zakon o duševnem zdravju, ki mora v svojih določilih med drugim opredeliti vlogo in pomen profesionalnega zagovorništva v postopkih zdravljenja oseb s težavami v duševnem zdravju.

Ob zaključku bi lahko ugotovili, da je pri zagovorništvu poudarek na celovitem sprejemanju in razumevanju uporabnika. Obenem se na posreden način spoštujejo in krepijo človekove pravice. Strokovni jezik je uporaben in blizu uporabniku, je razumljiv. Naloga zagovornika je tudi zblížanje, vzpostavljaje pristnih odnosov, topline in naklonjenosti ter prijateljstvo in sodelovanje. Vseskozi se razvija solidarnost. Skozi proces zagovorništva je vedno izražena skrb za medsebojno spreminjanje in osebno rast vseh udeležencev v procesu. Vseskozi se upošteva dostojanstvo človeka. Osnovni smoter je, da je uporabnik usposobljen, da se zna postavi zase in za svoje pravice.

6.4 Oblike zagovorništva

6.4.1 Laično zagovorništvo

Z laičnim zagovorništvom je v ZDA leta 1966 začel Wolfensberger, ki je želel »*duševno prizadetim*« osebam zagotoviti življenje, kakršnega živijo druge osebe.

Ustanovili so združenje, in sicer z namenom, da bi »*duševno prizadetim*« otrokom zagotovili življenje, kakršnega imajo drugi otroci v vsakdanjem življenjskem okolišu. Vodilno vlogo so imeli starši otrok s težavami v duševnem razvoju, ki so ustanovili neodvisno organizacijo zagovorništva (civilno združenje neodvisno od države) zato, da bi tudi po svoji smrti zavarovali interese in potrebe potomcev. Flaker (1999) pravi, »*da so to situacije, ko prostovoljci, prijatelji ali sorodniki pa tudi nekateri delavci socialnih ali drugih služb ad hoc ali pa tudi organizirano vstopijo v vlogo zagovornika uporabnikovih pravic ali interesov ... Bolj kot za storitve gre tu za organiziranje situacij, ki to omogočajo in priznavanje legitimitete takega početja*«.

Laično zagovorništvo je predvsem primerno za uporabnike, ki nimajo lastne socialne mreže, ali pa so le-te nedejavne ali odklonilne. Razen zagovorništva je uporabnik deležen še drugih podpornih elementov (vključitev v skupnost) in ne nazadnje gre za iskanje priložnosti ter razvoj procesa

krepitev moči. Naloga laičnega zagovorništva je navezati stik z »ogroženo« osebo, jo razumeti, se odzvati na njene interese in jih zastopati v skupnosti.

Laični zagovornik je »ugledna« oseba, ki za svoje delo ni plačana. Brandon (1998) meni, da deluje po načelih prostovoljnega dela in družabništva. V bistvu so to ljudje, ki so v javnem družbenem prostoru cenjeni in vplivni. »Zastopstvo je prostovoljno. Na nek način uporabniku kot članu skupnosti ponuja prijateljstvo ter zastopstvo njenih interesov« (Lamovec, 1995).

Flaker (1999) laičnemu zagovorništvu pravi tudi »občansko zagovorništvo«. *Gre za prevzemanje zagovorniške vloge s strani uglednih in vplivnih občanov, ki se zavzamejo za določeno osebo (podobno tradicionalni vlogi botra)*. Laično zagovorništvo je pomembno za osebe, ki živijo v zaprtih strukturah. Pravi, da je potrebno le nekaj dobre volje in strokovnega truda, da bi se institut laičnega zagovorništva »umestil« kot strokovni pristop v zaprtih strukturah.

(Zaviršek, 2000): *»Raziskave o laičnem zagovorništvu dokazujejo, da so uporabniki zadovoljni s takšno obliko zagovorništva. Angleška študija iz leta 1993, ki je vključevala 20 laičnih zagovornikov in 10 ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, je izpostavila sledeča področja, na katerih so zagovorniki pomagali ljudem pri doseganju njihovih pravic:*

- v situacijah neustreznega kaznovanja,
- v situacijah neustreznih in nesenzibilnih poskusov nadzorovanja določenega vedenja,
- v situacijah, ko je institucija nadzorovala denar poškodovane osebe,
- v situacijah, ko prizadeti niso bili udeleženi pri sprejemanju odločitev,
- ko so ugovarjali neustreznemu ravnanju osebja - v situacijah, ko je šlo za vprašanja tablet,
- ko so zagovorniki morali preprečevati, da bi se zgodile nezaželene stvari,
- v situacijah zanemarjanja«.

Laično zagovorništvo je v ozki povezavi z odnosom širše družbene skupnosti do oseb s prizadetostmi.

6.4.2 Profesionalno zagovorništvo

Profesionalno zagovorništvo je specializirana strokovna dejavnost, ki je namenjena uporabnikom, ki zaradi trenutnih duševnih stanj nimajo možnosti, da bi zaščitili svojo osebno integriteto ter uveljavili pravice, ki jih ima sleherni državljan. Zagovorništvo je dokaj razvito v Avstriji, Angliji, na Nizozemskem in v skandinavskih državah. Profesionalno zagovorništvo izvaja tim strokovnjakov različnih profilov (psihiatri, pravniki, psihologi, socialni delavci ...).

Delujejo predvsem v prostorih bolnišnice (večinoma psihiatričnih) in so od nje v organizacijskem in finančnem pomenu neodvisni. Pri delu so samostojni. V svetu jih ponekod imenujejo *bolnišnični zagovorniki*. »Poznamo bolniške zagovornike, ki delujejo v ustanovah in zagovarjajo varovance ustanov in njihove pravice (pri sprejemu, pri vsakdanjem življenju na oddelku, pri različnih oblika obravnave, pri odpustu). Poleg tega obstajajo skupnostni programi zagovorništva, ki stojijo ob strani uporabnikom pri njihovem uveljavljanju pravic v zvezi s skupnostnimi službami, pa tudi v povsem vsakdanjih situacijah, kjer so uporabniki praviloma diskriminirani (v delovnih okoljih, soseki, v družinskih vprašanjih, stanovanjskih itn.« (Flaker, 1999). Zagovornik ima pravico vpogleda v vso dokumentacijo uporabnika. Prav tako naj bi jim bil omogočen dostop na vse oddelke ustanove. Med drugim naj bi sprejemali tudi pritožbe uporabnikov.

Sredstva za delovanje pridobivajo od države in iz privatnih fondov. Torej so finančno neodvisni od ustanove, katere delo na nek način nadzorujejo. Običajno so vključeni v svoje združenje, ki ima pravila in kodeks obnašanja članov. Nadzorujejo postopke prisilne hospitalizacije, se pogovarjajo z uporabniki, jih obiskujejo na zaprtih oddelkih in v segregiranih ustanovah. Težave pri izvajanju profesionalnega zagovorništva se kažejo v odklonu zdravstvenega osebja, češ da oni že sami poskrbijo za uporabnika, da najbolj vedo, kaj potrebuje. Ravno v tem je problem, da nas je lahko strah pretirane skrbi.

Pri profesionalnem zagovorništvu gre za skrb in varstvo človekovih pravic. Obvezno je upoštevati perspektivo uporabnikov. Kot storitev je brezplačna in omogoča uporabnikom pravno svetovanje in pomoč ter psihosocialne storitve. Brandonova poudarjata, da gre predvsem za zastopanje uporabnikov na sodiščih in to so večinoma profesionalni odvetniki. V nekaterih zdravstvenih ustanovah (bolnišnicah) in lokalnih upravnih ustanovah sprejema pritožbe *ombudsman*, ki deluje za varstvo pritožnika in za izkoreninjenje nepravilnosti.

Tanja Lamovec (1995) profesionalno zagovorništvo deli na *pravno in psihosocialno zagovorništvo*. Obe obliki zagovorništva sta izrazito razširjeni in v praksi dokaj uveljavljeni v zahodnoevropskih državah. Ponavadi ga izvajajo nevladne organizacije.

Kot je že navedeno, je profesionalno zagovorništvo večinoma namenjeno osebam, ki trpijo zaradi duševnega zdravja in so zaradi tega hospitalizirane v psihiatričnih ustanovah. Ker so ustanove zaprtega tipa, lahko prihaja do kršenja človekovih pravic ali pa do pomanjkljive strokovne obravnave in podpore. Načeloma ima vsaka oseba, ki se znajde v taki ustanovi, pravico zahtevati zagovornika in ga tudi dobiti.

»Uvedba poklicnega zagovorništva navadno naleti na močan odpor zdravniškega osebja, ki meni, da to funkcijo opravlja samo. Poskusi, da bi to funkcijo opravljal osebje bolnišnice (navadno so bili to socialni delavci) so se vedno znova izjalovili, saj so se zagovorniki znašli med koristmi ustanove in uporabnika« (Lamovec, 1995 in Lamovec, 1998) ... »Vodstvo bolnišnice v Polju vztrajno zavrača naše ponudbe in tako ohranja absolutno oblast nad svojimi prostovoljnimi in neprostovoljnimi uporabniki. Demokratizacija se psihiatrije še ni dotaknila« (Lamovec, 1995).

V Sloveniji nimamo urejenega profesionalnega zagovorništva in zaradi tega je nastala pravna praznina pri varovanju pravic na sodišču ali psihiatrični ustanovi.

6.4.3 Vrstniško zagovorništvo

»Navajajo nas, naj bomo žrtve, naj se obračamo po pomoč k ekspertom, ki nam bodo pomagali rešiti naše probleme. A to so problemi, ki so jih oni opredelili, namesto da bi se povezali s tistimi, s katerimi delimo podobno izkušnjo« (Brandon, 1995).

To je proces, pri katerem osebe, ki so bile ali so še zaradi omejenih sposobnosti izključene iz skupnosti, drug drugemu pomagajo pri zastopanju osebnih in skupnih interesov. Večinoma jih veže ista problematika. Ponavadi so vključeni v »zaprte« strukture (psihiatrične ustanove in zavode za odrasle) in večinoma gre za kršenje človekovih pravic, nečloveško ravnanje, različne oblike izkoriščanja ter probleme, vezane na zadovoljevanje osnovnih človeških potreb. Vsem je značilno, da so v enakih težavah.

Zagovorništvo temelji na vzajemnosti. Člani si med seboj pomagajo. Drug drugemu nudijo oporo. Na nek način se okrepijo t. i. pogodbene moči. Za to obliko zagovorništva lahko trdimo, da je dosti bolj

humana, ciljno usmerjena. V veliki meri je spontana ter čustveno obarvana. Sami uporabniki jo radi sprejmejo. Na posreden način so te skupine »pritiska«, vest družbe. Člani so med seboj povezani in postajajo del primarne socialne mreže. Vezi so dosti bolj kohezivne. Tanja Lamovec (1995) ugotavlja, da je ta oblika zelo primerna za t. i. psihosocialne oblike zagovorništva. So »nasprotje« strokovnjakov v sferi prijateljstva.

Morda je problem pri vrstniškem zagovorništvu prevelika mera *subjektivizacije* ter izraziti čustveni odzivi. Zato je nujno pri vrstniškem zagovorništvu izkustveno učenje ter možnost »zrcaljenja«, možnost videti z očmi drugega. Zato je tudi potrebna velika doza empatičnosti.

»Vrstniško zagovorništvo je najboljši način za premagovanje učinkov stigmatiziranosti in izoliranosti, saj povzroči značilen vrednostni premik. Izkušnje, ki se jih je posameznik prej sramoval in so bile razvrednotene, se nenadoma pokažejo kot dragocene« (Lamovec, 1995). Pri nas vrstniško zagovorništvo razvijajo uporabniška združenja.

6.4.4 Kolektivno zagovorništvo

Z izrazom »kolektivno zagovorništvo« navadno označujemo tisto, kar smo opredelili kot *družbeno akcijo*. Tanja Lamovec (1995) piše, da se kolektivno zagovorništvo prepleta s samozagovorništvom (Zaviršek in sodelavke, 2000). Kolektivno zagovorništvo se navadno razvije v organizacijah skupin oseb, ki se združijo zato, da dosežejo skupne cilje. Zanje je značilna predvsem družbena in politična dejavnost, s katero želijo doseči uresničitev svojih interesov. Lahko jih imenujemo tudi kot »skupine pritiskov« na širšo skupnost (podobno kot pri vrstniškem zagovorništvu). S svojim delovanjem opozarjajo na krivice, ki se jim godijo, se želijo pogajati ter ukrepati proti krivicam. Večinoma se oblikujejo v »totalnih« ustanovah (zapori, zavodi, bolnišnice ...) in se borijo zoper te ustanove, ki jim kršijo pravice ali pa ne upoštevajo njihovih interesov in potreb.

Prvi zapis kolektivnega zagovorništva izvira iz Velike Britanije in je nastal leta 1620. To je peticija, v kateri so opisane pritožbe zaradi nevdržnih pogojev znane bolnišnice Bedlam (*»The Petition of the Poor Distracted People in the House of Bedlam«*) (Foucault, 1998). To je prvi zabeležen protest proti nehumanemu ravnanju z *»duševno bolnimi«*. V istem obdobju je nek duhovnik, ki je v mladosti sam preživel duševno krizo, objavil *pamflet*, v katerem poudarja pomen osebne izkušnje krize za pomoč drugim. Oseba, ki je sama prebrodila krizo, lahko drugim vlije prepričanje, da jo je možno premagati, iz izkušnje pa pozna tudi načine, kako to doseči (Foucault, 1998).

Zanimivo je, da je začetek kolektivnega zagovorništva v novejši dobi v tujini treba iskati pri nekaterih sodnih procesih, ki so v javnosti imeli takšen vpliv, da je bilo potrebno spremeniti ali na novo sprejeti čisto drugačno zakonodajo. *V nekaterih primerih se je razvilo iz drugih oblik zagovorništva, predvsem iz samozagovorništva* (Lamovec, 1995).

Osnovna značilnost kolektivnega zagovorništva je njegova organiziranost. Organizacija je tista, ki zasleduje in uresničuje cilje slehernega člana. Najbolj je razvito v Angliji.

»Kolektivno zagovorništvo je pravzaprav dokaj nehvaležen posel. Proces je namreč krožen: dokler nimaš moči, te ne bodo slišali, a dokler te ne slišijo, ne moreš vplivati na vodilne strukture. Nekateri skupine kolektivnega zagovorništva se rešujejo z diplomacijo. Prizadevajo si prikazati svoje zahteve tako, da se nosilci moči ne bi odzvali obrambno ali celo sovražno. Tudi mediji pri tem ne pomagajo dosti, saj so vedno bolj pod vplivom istih, obrambno naravnanih struktur« (Lamovec, 1993).

6.4.5 Samozagovorništvo

»Pod samozagovorništvom razumemo skupino ljudi ali posameznike, ki govorijo in delujejo v korist lastnih potreb in interesov. Samozagovorništvo se nanaša na kolektivno dejavnost, ki želi doseči spremembe. To so ljudje, ki delajo skupaj, da bi opredelili svoje potrebe, dvignili samozavest in utrdili prepričanje, da so njihove zahteve upravičene, ter nato izpeljali akcijo, da jih uresničijo« (Lamovec, 1995; Brandon 1995).

Samozagovorništvo je končni cilj zagovorništva. To je predvsem učenje strategij in taktik za samozastopanje, ki temelji na oblikovanju pozitivne samopodobe. Je proces, pri katerem se vzpodbuja uporabnike, da spregovorijo neposredno zase. Samozagovorništvo (*self-advocacy*) bi torej lahko poenostavili: okrepi uporabnika do takšne stopnje, da je lahko sam sposoben artikulirati in delovati v korist svojih interesov, potreb in zaščiti svojih pravic.

»Samozagovorništvo lahko pojmuje kot temeljno obliko zagovorništva, ki je bolj ali manj navzoča tudi pri vseh drugih oblikah« (Lamovec, 1998).

Samozagovorništvo je praviloma učinkovito tedaj, če osebo podpira močna skupina ali zagovorniška organizacija, ki osebo učijo, kako predstaviti svoje zahteve (Lamovec, 1998). Tudi spoznanje, da niso

sami, vliva moč. Z razvojem samozagovorniške drže se pri uporabniku krepi njegova moč in na nekakšen način vzpostavlja nadzor nad svojim življenjem. Samozagovorniške skupine so nastale predvsem iz skupin, v katere so se združevali svojci prizadetih oseb. Najprej se je razvilo v Angliji. Samozagovorniške skupine se razlikujejo od drugih skupin in skupin za samopomoč »po večjem poudarku na ozaveščanju družbenega zatiranja. Osrednja tema so bili pogosto poskusi opredeliti svoje pravice, npr.:

- pravica povedati, kaj želijo, in pravico reči ne,
- pravica do izražanja svojih mnenj, čustev in občutkov, ne da bi se jim bilo treba za to opravičevati,
- pravica do lastnih odločitev in do sprejemanja posledic,
- pravica izvedeti stvari, ki jih zadevajo,
- pravica delati napake,
- pravica do zasebnosti itn.« (Lamovec, 1998).

Pri procesu samozagovorništva gre za vprašanje krepitve moči. Z večanjem le-te uporabnik ponovno pridobi moč in zaupanje vase, kar mu omogoča večji nadzor nad lastnim življenjem. Zato je za samozagovorništvo nujno potrebno »učenje asertivnosti in opogumljanja, da oseba prevzame nadzor nad svojim življenjem v svoje roke; uspeti v zahtevi, da imajo prizadeti ljudje svoje lastne predstavnike v socialnih službah; vprašati za pomoč, ne da oseba s tem izgubi nadzor nad svojim življenjem« (Zaviršek in sodelavke, 2002).

Samozagovorništvo je kot oblika pomoči izredno pomembna za osebe, ki imajo težave v duševnem razvoju. Na ta način seznanjajo širšo družbeno skupnost o svojih potrebah in željah. Na ta način osebi s težavo v duševnem razvoju priznamo status odraslosti in polnoletnosti ter se jim omogoči, da sprejemajo odločitve o svojem življenju. Prav tako se tudi krepijo in opozarjajo skupnost na svoje potrebe. Vsekakor je pomembno, da ne odločajo drugi namesto njih, razlaga Darja Zaviršek in sodelavke (2002).

Samozagovorništvo je bistvenega pomena nasploh na področju duševnega zdravja v skupnosti. V Evropi obstajajo razvite samozagovorniške skupine in združenja. »Na področju duševnega zdravja se je leta 1985 ustanovila uporabniška skupina Preživeli spregovorijo (Survivors Speak Out)« (Zaviršek in sodelavke, 2002). Združenja ali skupine za samopomoč iščejo ne samo individualne, ampak tudi kolektivne rešitve oz. pravice.

Darja Zaviršek in sodelavke (2002) pravijo, da se na ta način osebe s težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju bojujejo »proti neučinkovitim in nefleksibilnim socialnim službam in hkrati proti

družbenim stereotipom, ki vidijo prizadete kot žrtve in ne kot ljudi z določeno količino moči«. Tanja Lamovec je prav tako mnenja, da si samozagovorniške skupine *»prizadevajo za spremembe v sistemu psihiatrije ter za spremembo razvrednotenega statusa uporabnikov v družbi*« (Lamovec, 1995). Nekateri avtorji so mnenja, da je to najstarejša oblika zagovorništva.

6.4.6 Druge oblike zagovorništva

Flaker (1999) meni, da lahko med druge oblike zagovorništva prištejemo vse oblike pomoči *»ranljivim«* družinskim članom, za katere se zavzamejo strokovnjaki. Torej gre za pestrost različnih oblik pomoči v lokalni skupnosti, tudi za delo profesionalnih državnih služb oz. njihovih strokovnjakov brez dodatnih finančnih vložkov. Potrebno je, da *»posamezne službe opogumljajo s tem, da svoje uslužbenke k temu spodbujajo materialno, s priznavanjem tovrstnega dela kot dela opisa del in nalog ter z usposabljanjem in moralno podporo*« (Flaker, 1999). Tudi strokovnjaki v javnih službah so lahko zagovorniki. Problem je, kako *»uravnotežiti«* zahteve države skozi institucijo s potrebami, željami in zahtevami samih uporabnikov.

Nekateri avtorji (Zaviršek, Škerjanc, Videmšek) zagovarjajo tezo, da so lahko tudi strokovnjaki zagovorniki, drugi ne (Lamovec). Morda sta obe tezi problematični, če se ne upošteva volja in želja uporabnika. Gre za človeški, strokovni, etični in ne nazadnje za pošten odnos med strokovnjakom, morebitnim zagovornikom in uporabnikom. Drugi avtorji, ki ne zagovarjajo tega pristopa, izhajajo iz teze, da je v strokovnjakih *»nakopičena«* velika moč ter problem morebitne *»ujetosti«* uporabnika v *»strokovnjaštvo«*.

Strokovnjaki torej so in morajo biti zagovorniki, saj je cilj dobre obravnave ta, da po najboljših močeh ščitijo interese uporabnikov. V primerih, ko pride do navzkrižja interesov med uporabnikom in institucijo, v kateri je zaposlen strokovnjak, je potrebno zagotoviti institut neodvisnega zagovornika.

Med druge oblike zagovorništva bi si upali prišteti še nekatera načela ravnanja v socialnem delu, kot recimo načelo zastopništva. Bistvo zastopništva je, da ravnamo kot zastopnik uporabnika, ki je *»socialno šibak«*, ki ni sposoben poiskati izhoda iz stiske ali pa ni zadosti okrepljen, da ščiti svoje pravice in interese. Pod pojmom *»socialno šibak«* je treba razumeti primere, kot so bolezen, mladost, nižji socialni status, pomanjkanje ustreznih znanj in *»orodij«*, nepoznavanje jezika, okorno ravnanje, brezperspektivnost in nemoč ... Strokovnjak je usmerjen v iskanje rešitev in obenem k odpravljanju

»šibkosti« uporabnika ter krepitvi njegove moči, da si v bodoče zna sam poiskati izhod iz stiske ali uveljaviti svoje pravice. Strokovnjak bi moral znati razbrati in poiskati, kaj je uresničljivo, kaj je zmožno v danih okvirjih in kaj ne, le pod enim pogojem, da je uporabnik v aktivnem odnosu. Ne gre za odnos zmagovalca. Strokovnjak vseskozi deluje v mreži. V sorodstveni mreži skrbi za ravnovesje ter si prizadeva obdržati vezi med družinskimi člani. Skupaj z uporabnikom išče rešitev za njegovo bolj znosno življenje. Išče moč ter pomaga poiskati smisel življenja. Navsezadnje je delo strokovnjaka, da opozarja širšo družbeno skupnost na probleme. Zagovorništvo je tudi del nove strokovne drže in pristopa. *»To velja še posebej za postopke, kot je načrtovanje skrbi, terensko delo ipd.«* (Flaker, 1999).

V svetu se uveljavlja *družinsko zagovorništvo*, zlasti v družinah, ki imajo družinskega člana s težavami v duševnem razvoju oz. s hudimi težavami z invalidnostjo (osebe z vozičkom ali nepokretni).

»Socialnodelavno zagovorništvo je enkratna in skupna predstavitev ciljev uporabnika oz. uporabnikov v javnem prostoru z namenom, da bi sistematično vplivali na tiste, ki odločajo. Zagovorništvo se izvaja v okolju, ki je nepravično oz. v sistemu, ki se ne odziva na pravice in potrebe uporabnikov« (Zaviršek in sodelavke, 2002). Nadalje navajajo, da *socialnodelavno zagovorništvo* najpogosteje potrebujejo ljudje, ki so večkratno prikrajšani, kot na primer:

- *»mlada ženska, brezposelna, s težavami v duševnem zdravju,*
- *begunka,*
- *pripadnik romske skupnosti,*
- *brezposeln,*
- *gluh,*
- *samska ženska z otrokom, uporablja invalidski voziček, zaposlena, vendar z nizkimi dohodki,*
- *starejša oseba, ki živi pri svojcih, s katerimi se ne razume dobro, z nizko pokojnino in zdravstvenimi težavami«* (Zaviršek in sodelavke, 2002).

Robert L. Schneider in Lori Lester (2001) sta postavila naslednjo definicijo zagovorništva v socialnem delu (po Zaviršek in sodelavke, 2002): *»Socialnodelavno zagovorništvo je enkratna in skupna predstavitev ciljev uporabnika oz. uporabnikov v javnem prostoru z namenom, da bi sistematično vplivali na tiste, ki odločajo. Zagovorništvo se izvaja v okolju, ki je nepravično oz. v sistemu, ki se ne odziva na pravice in potrebe uporabnikov.«* *»Najpogosteje se zagovorništvo definira kot dejavnost, ki vključuje eno osebo, več oseb ali skupino ljudi uporabnikov socialnovarstvenih*

storitev, lahko tudi njihove predstavnike (to so zagovorniki), ki se zavzemajo za uresničevanje njihovih potreb in želja ali za skupen uporabniški cilj pri vplivnih drugih».

VII ZNAČILNOSTI INSTITUCIONALIZIRANEGA BIVANJA

7.1 Totalne ustanove

Goffman (1961) definira »totalno« ustanovo kot *segregiran prostor, ki v celoti »zajame« človeka*. V tem prostoru, ki funkcionira kot »zaprta struktura«, je zagotovljena »popolna oskrba« ter »kolektivne aktivnosti«. Kaže družbeno ločevanje, zaprtost in izolacijo. Ponavadi so postavljene na obrobje družbe in so *izvzete* iz družbenih dogajanj.

Uporabniku je v totalni instituciji odvzeta vsaka skrb za samega sebe, kar pomeni razkroj odnosa do lastne identitete, ki se izraža v apatiji in umiku v osamljenost, »*ždenje*« kot pravi Flaker (1998), kot »*zaprte strukture*« so totalne, nevsakdanje. Goffman (1974) je ustanove razdelil v naslednjih 5 skupin:

1. *»za tiste, ki morejo skrbeti zase, vendar so nenevarni za socialno okolje (zavodi za usposabljanje, z izjemo vzgojnih zavodov, domovi za ostarele);*
2. *za tiste, ki ne morejo skrbeti zase in so za okolico nehote nevarni (leprozoriji, klinike in bolnišnice za nalezljive bolezni);*
3. *ustanove za zavarovanje skupnosti pred za socialno okolje nevarnimi posamezniki (zapori, vzgojni zavodi, prevzgojni domovi, bolnišnice in azili za duševno bolne);*
4. *ustanove za izvajanje delovnih nalog (internati, vojašnice, tabori);*
5. *ustanove za verski umik (samostani)«.*

Za institucijo je tudi značilno, da ne glede na to, ali je ali ni totalna, ne more zagotoviti družinskega okolja. Uporabniki so skupaj proti svoji volji in želji, da bi bili skupaj. Delijo si vse skupne prostore, dejavnosti, osebje in čas ne glede na lastne potrebe, želje in cilje.

Številni avtorji, zlasti Goffman, menijo, da je v takšnih ustanovah pomembna vloga osebja in njihovo gospostvo. V večini primerov so v prvi vrsti namenjeni sami sebi. Uporabniki so v podrejenem

položaju, brez moči in priložnosti in so v odnosu odvisnosti do osebja, zlasti v primerih »discipliniranja« ter upoštevanja pisanih in nepisanih pravil.

Za totalne ustanove je značilno, da *proizvajajo* nasilje in kot je že napisano, gospodovalnost osebja po eni strani ter odvisnost stanovalcev po drugi. S svojo *segregativnostjo* in koncentracijo človeške stiske večajo *stigma* svojih uporabnikov in so neposredno škodljive tako za osebe, ki v njih živijo (povzročajo *institucionalizem* – odvisnost od ustanove – nezmožnost preživetja v naravnem okolju brez podpore ustanove), onemogočajo ustrezne strokovne odgovore na stisko oseb ter ustvarjajo vtis nezmožnosti pomagati uporabnikom. Med drugim onemogočajo aktiviranje ustreznih resursov iz domačega okolja uporabnikov in njihovih naravnih mrež. Hkrati so drage in neučinkovite pri zagotavljanju ustreznih storitev.

Življenje v zaprti ustanovi pusti takšne posledice pri uporabnikih, da niso zmožni preživeti izven ustanove v *primarnem socialnem okolju* brez dodatne strokovne pomoči. Dolgoletno bivanje povzroči pomanjkanje motivacije ter izgubo *identitete* (Flaker, 1998). Ni več stika z naravnim socialnim okoljem. Človek izgubi občutek orientacije v prostoru in času. Prav tako izgubi sposobnost opravljanja osnovnih gospodinjskih in družinskih opravil. Čisto na dnu ostane še brez samospoštovanja in samozavesti. Zadeve, ki so pomembne za njegovo življenje, so večinoma v rokah drugih. Težko se »upre« izzivom v okolju, ki ga lahko ponovno »pahnejo« v *segregirano* ustanovo.

V ustanovi je navajen na red in disciplino, ki sta mu vsiljena. Odstopanje od tega pomeni, da je »spremenjen« in je potreben ponovne *zdravstvene* obravnave. Zanimivo je, da takšno svoje obnašanje prav tako uporabnik sam doživlja kot bolezensko stanje, da je nekaj narobe z njim (*dresura možganov*). Vsako odstopanje od sistemske realnosti v »zaprti« ustanovi pomeni *entropijo*, ki jo je treba venomer zmanjševati na minimum zaradi lažjega krmiljenja h končnemu cilju (red in mir).

Tanja Lamovec (1999) meni, da se z dolgoletno *hospitalizacijo* pri uporabniku kažejo posledice: »odvisnost od zdravil, utrdi se lažni jaz, dosmrtna stigma, znižano samospoštovanje in zaupanje vase, občutenje jaz-a je ponovno zatrto, spremenjeni odnosi z družino, spremenjeni odnosi na delovnem mestu, spremenjeni odnosi s prijatelji ter izguba ciljev v življenju«. V svojih delih Frankl (1993, 1994) predstavi človekovo razosebljenost in »bivanjsko goloto«, ki jo lahko doživi le v *totalni ustanovi*. Pravi, da je ravno izguba osebnostne *integritete* in dostojanstva tisto, kar najbolj prizadene posameznika: »bivanjsko praznino«, ki je znotraj človeka. Posledica »votlosti« je tudi v načinu sodobnega načina življenja – bivanjske prikrajšanosti (*eksistencialna frustracija*), ki se kaže v

brezdelju, dolgočasju, brezvoljnosti – eksistencialni vakuum. Frankl pravi, da je posledica tega več samomorov, kriminalitete, spolnih deviacij, težnje po samouničenju, agresivnosti in psihoz. Skratka, veliko ljudi ne najde »smisla življenja« in zavoljo tega trpijo in so zaradi *stigme* odrinjeni na rob skupnosti. Frankl (1994) poudarja, da tem skupinam ne more pomagati »klasična« psihiatrija. Za preživetje uporabnika v totalni ustanovi so zelo pomembni jeza, ljubezen, solidarnost, da se mu omogoči, da še ima svoj *Jaz*.

Vsaka institucija je organiziran sistem napisanih in nenapisanih pravil dnevnega bivanja, ki omogoča maksimalno prostorsko povezanost in minimalno stopnjo samostojnosti in zasebnosti. Institucija kot javni prostor omejuje osebno svobodo in jo pogojuje z drugimi v tem prostoru (sostanovalci, osebje, prostovoljci, študentje, svojci, dobavitelji ...). Prostor *totalne ustanove* je strogo definiran za vse udeležene, ki se v njem nahajajo. Ključne, boljše prostore si polasti osebje. Na vrhu pomembnosti po zasedbi prostorov je zdravnik. Prostori omejujejo in odtujujejo. Osebje skozi zasedbo prostorov kaže svojo »pomembnost«. Prostori za bolj pomembno osebje so večinoma ločeni od drugih prostorov (upravna stavba). Osebje svojo pomembnost kaže tudi skozi različne rituale, obrede, ceremonije, v lastni hierarhiji in »lokalnih« subkulturah. Slabši prostorski deli *totalne ustanove* so namenjeni uporabnikom. Ti prostori služijo predvsem za odtujevanje in utesnjevanje človekovih razsežnosti.

Individualnosti v *totalni ustanovi* je zelo malo ali je sploh ni. Življenje v instituciji je večinoma proti lastni volji in je krivično. Ob tem so prisotne tudi zahteve do uporabnika, da živi v sožitju s popolnimi tujci, brez možnosti vplivanja na sobivanje. Odnosi v ustanovi so večinoma uniformni, formalni ter površni. V instituciji je čutiti in zaznati pomanjkanje intimnosti ter pripadnosti. Občutek varnosti in pripadnosti je postavljen na kolektivno raven. Spolni odnosi se ponavadi »zavračajo« in so nezaželeni ali celo onemogočeni. Zelo majhne so možnosti za izbiro in zadovoljevanje osnovnih potreb na individualni način. Tudi sam prostor omejuje in utesnjuje, zlasti *stigmatizira*. V instituciji ni prostorov za umik iz vsakdanjosti in »votlosti bivanja«. Institucija je škodljiva tudi za osebje (izgorevanje, apatičnost, strokovno zaostajanje, nagnjenost k brezdelju in površnosti, v veliki meri znaki odtujevanja in asocialnih pojavov).

V *totalni ustanovi* se dnevno srečujemo s problemi kršenja človekovih pravic. Do uporabnikov se obnašamo, kot da so nedozoreli, neodrasli, da niso sposobni poskrbeti sami zase. »Zatiranost in marginaliziranost ljudi s prizadetostmi se na vsakdanji ravni kaže v tem, da so jim poleg odvzema samoumevne kredibilnosti, ki je podeljena odraslemu subjektu, pogosto odvzete temeljne državljanske pravice, izhajajoče iz ustave. Odvzeta jim je na primer pravica do enakovrednega šolanja in zaposlitve, vstopa v stavbe, možnosti za kolikor toliko samostojno življenje, ob poslovnih

sposobnosti pa jim je pogosto odvzeta tudi volilna pravica in pravica do uradnega zagovornika ...»
(Zaviršek, 1996).

Tudi varuh človekovih pravic nenehno opozarja na probleme kršenja človekovih pravic v »zaprtih«
strukturah. *»Zavodi praviloma ne spoštujejo veljavne pravne ureditve, določene za pridržalne
postopke. Tako je prej izjema kot pravilo, da se socialnovarstveni zavodi v primerih, ko je
oskrbovanec ali varovanec na zaprtem ali polodprtem oddelku nastanjen proti svoji volji, obračajo
na sodišče zaradi sodnega nadzora pridržanja ...«* (Varuh, Poročilo 2000).

Take ustanove redno in množično kršijo celo vrsto človekovih pravic, predvsem pravico do prostosti
(3. in 9. člen Splošne deklaracije o človekovih pravicah), do osebnega dostojanstva (5. člen), do
zasebnosti (12. člen) in druge. Flaker (1998) pravi, da so podani vsi razlogi, da bi takšne ustanove
zaprli. *»Obstaja cela vrsta etičnih razlogov (kršenje pravic in nasilje, ki je inherentno tovrstnim
ustanovam), strokovnih (zapečatijo stigma in deviantno vlogo, so osebno škodljive povečujejo
apatijo, zmanjšujejo življenjsko dobo, razosebijo človeka, pretrgajo stike z okoljem in uničijo vizijo
prihodnosti; zmanjšujejo strokovno učinkovitost zaradi geografske izločenosti, destimuliranosti
osebja, napačnega pogleda na varovance, slabega nadzora svojcev in skupnosti) in ekonomskih
razlogov (zavodi so dražja oblika ali pa vsaj manj učinkovita in kvalitetna, manj prispeva
nacionalnemu gospodarstvu)«* (Flaker, 1998).

Lahko bi rekli, da so vrhunec razvoja totalne ustanove dosegle po drugi svetovni vojni, ki je hkrati
pomenila prelomnico. Zlasti strokovna javnost je vse bolj dvomila o ustreznosti in smotrnosti totalnih
ustanov, v njihove pozitivne in pričakovane učinke. Dvomi so se pojavljali kot posledica vse večjega
števila znanstvenih izsledkov strokovnjakov, ki so preučevali totalne ustanove v celoti, ali pa njihove
posamične dele. Najbolj celostno in prepričljivo kritiko totalnih ustanov sta podala Goffman in
Foucault. Pri nas je Flaker v svojih delih veliko prispeval k spremembi miselnosti do ljudi na
obrobju.

7.2 Procesi deinstitucionalizacije in zapiranje totalnih ustanov

Zapiranje *totalnih ustanov* se izvaja iz več razlogov. Flaker (1999) navaja kot prve *»strokovne
razloge«*, in sicer da *»velike ustanove povečujejo stigma«*. Zanimivi so razlogi, ki jih navaja v drugi
skupini pod skupnim naslovom: *»Bivanje v zavodu je osebno škodljivo:*

- *Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno identiteto bolnika, varovanca, obsojenca, oskrbovanca ali gojenca (Goffman, 1961; Barton, 1959).*
- *Institucionalni način obravnave zaradi velikega števila varovancev in mehaničnih, posamezniku neprilagojenih postopkov človeka razosebi, ga spremeni v predmet obdelave (Rosenhahn, 1973/1991; Basaglia, 1987).*
- *Pretrgajo se stiki z varovančevim izvirnim okoljem (z znanci, svojci, vsakdanjimi rutinami), kar še poveča izoliranost in zavrženost.*
- *Varovanci ne izgubijo samo preteklosti, temveč tudi prihodnost. V totalni ustanovi ne morejo gojiti nobenih osebnih želja, načrtov, upov (Flaker, 1998).*
- *Pasivnost, pretrgani stiki, odvisnost od avtoritarnega osebja, nestimulativno okolje, pretirana uporaba zdravil in pomanjkanje življenjskih ciljev proizvedejo, kar je Barton (1959) poimenoval institucionalna nevroza, ki se kaže v apatiji, pomanjkanju iniciativnosti, izgubi zanimanja za zunanji svet, podredljivosti in resignaciji. Človek začne zanemarjati svoj videz in svoje navade. Drža postane sključena, hoja drsajoča, gibi medenice, bokov in kolen omejeni. To se lahko stopnjuje v radikalen umik vase, depresijo ali celo v popolno avtistično držo, katatonijo, ritmično gibanje. (Katatonija je simptom, ki ga skupnostna psihiatrija komajda še pozna)« (Sedmak, 1994).*

Kot tretja skupina strokovnih razlogov zapiranja tovrstnih ustanov je mnenje, da ustanove ne morejo ponuditi ustrezne strokovne pomoči.

»Iztrganost iz vsakdanjega konteksta onemogoča celostno psihosocialno spoznavanje varovancev, še manj pa celostno obravnavo; o rehabilitaciji ali rehabilitaciji pa v zavodu skorajda ne moremo govoriti.

- *Varovanci se učijo predvsem spretnosti, ki jih potrebujejo za življenje v ustanovi in ki v vsakdanjem življenju niso uporabne ali so celo kontraproduktivne. Civilne spretnosti, ki so jih varovanci pred vstopom v ustanovo pridobili, pa celo zanemarjajo in pozabijo (o tem pričajo napori, ki jih morajo v učenje vsakdanjih opravil vložiti ljudje, ki so bili dalj časa institucionalizirani).*
- *Pomanjkanje uspehov in nestimulativno okolje negativno vplivata tudi na osebje, ki redno doživlja svojo vlogo kot neproduktivno in mučno. Med zavodskim osebjem je stopnja samomorilnosti in duševnih stisk (psihotičnih kriz) neprimerljivo večja kot pri istih profilih v skupnostnih službah« (Menzies Lyth, 1988, Brandon, ustna komunikacija).*

Preprečevanja nečloveškega in ponižujočega ravnanja so se v Angliji in Italiji po letu 1960 naprej lotili z različnimi koncepti dela z uporabniki. To delo je potekalo v smislu osnovne pravice, in sicer pravice do dela, pravice do osebnega dostojanstva, pravice do spoštovanja osebe ne glede na njene fizične ali psihične lastnosti. Koncept dela z osebami s posebnimi potrebami je prinesel mnoge novosti, ki so kot pozitivna izkušnja služile kot vodilo, kako delati z osebami s posebnimi potrebami v drugih državah.

Po drugi svetovni vojni je opazen premik od institucionalne skrbi k skupnostni. *»Ta premik je še toliko bolj izražen v 80-tih in 90-tih letih, ko je v sklopu sprememb v socialni politiki in pluralizaciji države in blaginje skupnostna skrb postala uradna platforma v razvitih zahodnih državah. Preprosto povedano gre za nadomeščanje velikih zavodov (bolnišnic, azilov, domov ipd.) s kapilarnimi strukturami različnih oblik podpore, skrbi, pomoči in bivanja v skupnosti. Razvile so se tako imenovane vmesne strukture (stanovanjske skupine, dnevni centri, socialna podjetja) in pa različne oblike oskrbe na domu, individualiziranega načrtovanja skrbi in podpore, terenskega dela, mobilnih služb in skupnostnih timov«* (Flaker, 2000).

Prav tako se je pomembno spomniti na kritiko institucij, ki se je začela med drugo svetovno vojno in po kateri ima institucionalizirano življenje naslednje značilnosti:

- *velika pasivnost varovancev,*
- *odsotnost priložnosti za normalno življenje, za stike varovancev z ostalimi ljudmi (Basaglia 1968) in od tod prikrajšanost za učne izkušnje, ki so potrebne za razvoj njihovih sposobnosti,*
- *posledično razvrednotenje in ponotranjenje nizke samozavesti pri samih varovancih (Goffman 1961; Wolfensberger 1979),*
- *poraja zlorabe tako pri osebju kot pri varovancih (Stanley et al. 1999), čeprav se hkrati precej delavcev in delavk trudi po najboljših močeh; ženske so pogosteje žrtve zlorabe kot moški,*
- *stigmatizacija tistih, za katere velja, da niso zmožni živeti med nami ostalimi.*

Proces *deinstitutionalizacije* ali duševno zdravje v skupnosti, kot ga poimenuje Ramon (1993), se je v Ameriki pričelo po drugi svetovni vojni in je definirano kot ponudba storitev v lokalni skupnosti namesto v ustanovah, ki uporabnika ločijo od skupnosti. Pri tem pa poudarja, da to ni le zgodba o uspehu temveč zaradi kompleksnosti in novosti predvsem zgodba o učenju na napakah, kajti zgodovina *deinstitutionalizacije* oziroma duševnega zdravja v skupnosti je kakor zgodovina katerega koli novega sistema, ki je kadarkoli nastal v moderni družbi, prav to je vizija in učenje na napakah. Pri tem pa poudarja, da je potrebno v tem radikalnem preobratu upoštevati naslednje parametre:

- »socialno politični kontekst države;
- vrsto duševne stiske in na kateri njen del se osredotočiti v novem sistemu;
- vrsto razlag in stopenj intervencij v novih sistemih;
- vrsto okolij, ki jih je sistem ustvaril in uporabljal;
- vrsto sektorjev, ki so jih osnovali in znotraj katerih delujejo;
- ovrednotenje poglobitvenih ciljev, procesov in rezultatov, ki so za sistem tipični in kako se jih prevede v prakso« (Ramon, 1993).

Ramon (2003) navaja: *»Vojne izkušnje so pokazale strokovnjakom, da je mogoče pomagati ljudem tudi v skupnosti ter pri velikem številu strokovnjakov zbudile pomisleke o smiselnosti delovanja takih ustanov. Vzpostavljane državne blaginje pa je omogočilo raznovrstne oblike pomoči zunaj okvirov zavodov«.*

V Združenih državah Amerike so po drugi svetovni vojni začeli graditi model, ki nudi storitve za duševno zdravje v sami skupnosti in ne v zaprtih ustanovah.

Model je bil prilagojen kulturi, tradiciji, socialnoekonomskim odnosom in organizaciji v določenem okolju. Med drugim je značilnost modela, da lahko uporabniki v primeru duševnega stresa uporabljajo telefonsko linijo, kjer delajo prostovoljci. Prav tako se lahko obrnejo na Center za duševno zdravje v skupnosti. V Centru so zaposleni strokovnjaki različnih profilov, ki uporabnika lahko napotijo na zdravljenje v psihiatrično bolnišnico, največ dva do tri tedne v stanovanjsko skupino, programe rehabilitacije, v proces svetovanja. Le manjši del se napoti na t. i. »zaprti« oddelek v bolnišnico.

V dnevni programih je poudarek na lastni aktivnosti uporabnika v različnih sprostitvenih dejavnostih ter aktiviranju njegove primarne socialne mreže. V ZDA so v 60.–70. letih aktivno izvajali zapiranje psihiatričnih ustanov ter preseljevali uporabnike v revne četrti. To se ni izkazalo kot pravilna rešitev, ker so bili ti ljudje ob goli finančni podpori prepuščeni sami sebi.

V razvitem svetu so se v zadnjih desetletjih začele razmere bistveno spreminjati. V Italiji so šli v smeri spreminjanja zakonodaje ter *deinstitutionalizacije* psihiatričnih ustanov. V Trstu in njegovi okolici so ustanovili več centrov za mentalno zdravje. Delujejo 24 ur na dan in so opremljeni z osmimi posteljami. En center pokriva 40.000 prebivalcev. V centru so zaposleni štirje psihiatri, dva socialna delavca in osemnajst bolničarjev. Nadalje razpolagajo s petimi stanovanjskimi skupnostmi. Imajo urgentno psihiatrično službo ter Univerzitetno psihiatrično kliniko. Model pokriva 280.000

prebivalcev (Vrh, 2002). V okviru modela so dosegli: *subjektivizacijo pomoči, personalizacijo odnosov, odprtost do okolja in vprašanj potreb*. V sistem lahko vstopijo in sodelujejo uporabniki, osebje, svojci, ustanove, ministrstvo, *supervizija*. Leta 1978 je bil v Italiji sprejet *Zakon o reformi v zdravstvu*. Zakon je podprl tudi znani strokovnjak Franco Basaglia. Je dokaj ohlapen v členih, ki govorijo o psihiatričnem zdravljenju ter smernicah za postopno ukinjanje psihiatričnih bolnišnic.

Ko pogledamo zakon, vidimo recimo v 33. členu, ki govori o normah, ki se nanašajo na medicinske ukrepe, da so norme dokaj ohlapne:

1. *»Načelno naj bo vsak medicinski ukrep prostovoljna izbira posameznika.*
2. *Načelno naj se vsi medicinski ukrepi izvajajo v zdravstvenih ustanovah, ki so teritorialno pristojne.*
3. *Preden se pristopi k izvajanju obveznega medicinskega ukrepa, mora biti storjeno vse, kar je mogoče, da bi dosegli soglasje s pacientom.*
4. *Obvezni medicinski ukrepi se izvajajo le v primeru, ko soglasja ni mogoče doseči.*
5. *Le instanca, ki je odgovorna za sistem zdravstva v določenem mestu, npr. župan, lahko ukaže izvajanje obveznega medicinskega ukrepa.*
6. *Obvezni medicinski ukrepi se lahko izvajajo v bolnišnicah le v primeru, ko jih praktično ni mogoče izvajati v teritorialnih zdravstvenih ustanovah.*
7. *Med izvajanjem obveznega medicinskega ukrepa je lahko pacient v stiku, s komer želi (odvetnik, osebni zdravnik/nica, sorodniki, prijatelji, drugi pacienti, pripadniki različnih združenj itn.)«.*

Nadalje zakon govori o obveznem ukrepu zdravljenja. Ukrep se izvaja v psihiatričnih oddelkih splošnih bolnišnic in ne v psihiatričnih ustanovah. Zdravljenje morata izvajati dva psihiatra. Poročilo o izvajanju obveznega ukrepa je treba posredovati v roku 48 ur pristojnemu sodniku, ki je določen za pacientovega skrbnika. Sodnik mora odobriti poročilo. Le pod tem pogojem se lahko zdravljenje nadaljuje. Zdravljenje traja največ sedem dni. Lahko se podaljšuje, vsakokrat le za sedem dni, s pisnim poročilom psihiatra, ki spremlja primer.

V devetdesetih letih v Angliji je te premike še dodatno spodbudil in utemeljil *»Zakon o skupnostni skrbi«* (*»Community Care Act«*). V tem obdobju je za Anglijo značilno umikanje države kot dobavitelja uslug. S tem se je delež državnih služb močno zmanjšal, kot tudi delež javnega sektorja nasploh. Država nastopa na področju skupnostnih oblik skrbi predvsem kot naročnik in plačnik uslug, regulator notranjega trga za storitve, ki so v javnem interesu ter garant kvalitete na obeh trgih. Poleg tega zagotavlja nujne usluže in preprečuje, da bi uporabniki izpadli iz mreže storitev zaradi

revščine, rasne in etnične diskriminacije kot tudi diskriminacije, do katere pride na podlagi spolnega razlikovanja ali na podlagi specifičnih težav uporabnikov (npr. težka prizadetost, kombinirane motnje, deviantni življenjski stili ipd.).

V državnih intervencijah je posebno pomemben proces decentralizacije odločanja. Financiranje storitev se seli čim bližje uporabniku, na lokalno raven in predvsem na raven posamičnih paketov storitev. V sistemih upravljane skrbi (*managed care*) so odločitve o porabi sredstev pri upravljavcu skrbi (*care manager*) ali celo v sistemu neposrednega financiranja pri samih uporabnikih. Vmesna raven decentralizacije je raven lokalnega načrtovanja. V Veliki Britaniji morajo lokalne oblasti za pridobitev sredstev izdelati načrte skupnostne skrbi, v katere vključijo različne akterje, vključno z uporabniki. Ena od osnovnih neinstitucionalnih oblik pomoči, ki jo poznajo v Angliji, je pomoč na domu. Pomoč se izvaja v domačem okolju (običajno v družinskem) uporabnika storitev ali v različnih dnevnik oblikah bivanja (dnevni centri).

»Community care« zajema vse *izveninstitucionalne* oblike. V sistem organiziranja in izvajanja storitev je aktivno vključena lokalna skupnost z mrežo prostovoljcev ter neformalna socialna mreža uporabnika. Službe so razdeljene na tiste, ki storitve kupujejo (*purchasers*), in tiste, ki jih ponujajo (*providers*). S tem je omogočena individualizacija ter izbira storitev. V Veliki Britaniji je dokaj razvit sistem zagovorništva. Poznajo različne oblike zagovorništva. Brandon (1994) govori o »pooblaščenem« socialnem delavcu (*Approved social worker*), ki mora soglašati s prisilno hospitalizacijo. Morda je zanimivo to, da v Angliji 24 ur na dan deluje sodišče, ki odloča o vseh primerih odvzema svobode zaradi prisilne hospitalizacije.

Za britansko situacijo je bilo torej značilno zapiranje psihiatričnih ustanov (v devetdesetih letih prejšnjega stoletja), ki ga je omogočala politika. Bolnišnice so zapirali s pomočjo ustreznega vodstvenega kadra (od zunaj), ki je imel »dekret« države. Zapiranje je šlo po t. i. pristopu »od zgoraj navzdol«.

V slabih petnajstih letih so v Angliji ustanovili različne podporne službe v skupnosti:

- »Razbremenilne« službe v skupnosti (*Assertive Community Services*),
- time za okrevanje (*Recovery Teams*),
- službe za obravnavo na domu (*Home Treatment Services*),
- centre za posredovanje v krizah (*Crises Intervention Centres*).

Poznajo še SOS telefone, družabne klube, družinske zdravnike, zdravstvene centre ter različne projekte za pomoč v skupnosti.

Po letu 1985 so se začeli razvijati centri, ki vključujejo več skupinskega dela, socialnega svetovanja, možnosti, da uporabniki vodijo lastno skupino. Prav tako imajo svoje predstavnike v vodstvu centra uporabniki. V okviru projekta za pomoč v skupnosti nudijo različne oblike pomoči osebam, ki se obrnejo nanje. V zadnjih letih razvijajo skrb za osebe s hudimi težavami osebnosti in že se kažejo pozitivni rezultati (Ramon, 1993).

Slovenska zakonodaja, ki ureja področje psihiatričnega zdravljenja, je dokaj tradicionalnega značaja in je pomanjkljiva. Uporabniki nimajo veliko pravic. Zakonodaja ne pozna sistema zagovorništva. Status uporabnikov je enak tako v primeru prostovoljnega in kot prisilnega zdravljenja. Odbor za zaščito norosti je 21. 2. 1992 organiziral javno tribuno v Cankarjevem domu v Ljubljani z namenom, da opozori na problematiko človekovih pravic v psihiatričnih ustanovah ter da obvesti javnost o svoji novi dejavnosti »zagovorništva«, ki naj bi nudilo pomoč *prizadetim* osebam. Hkrati je opozoril slovensko javnost, da zdravljenje v bolnišnici ni edina možnost zdravljenja in obravnavanja »*duševnih bolnikov*«, da so še druge bolj sprejemljive oblike obravnave uporabnikov, ki so se v razvitem svetu že uveljavile in so se izkazale za dobre.

Pri nas so se začeli premiki pred dvajsetimi leti, in sicer na pobudo ožje skupine strokovnjakov. Prvi večji projekt so bili mladinski tabori v Hrastovcu in ustanovitev *Odbora za družbeno zaščito norosti* (pozneje *Altra*), zamah pa je dobilo v okviru *študija Duševnega zdravja v skupnosti - Tempus*. Na podlagi predavanj in sodelovanja strokovnjakov iz Anglije, Italije, Avstrije in Francije, zlasti Davida Brandona in na podlagi že začelih domačih projektov in prvih izkušenj se je znotraj Tempusa razvilo veliko število projektov in organizacij (zagovorništvo, stanovanjske skupine, svetovalnice, skupine za samopomoč, individualno načrtovanje, skupine svojcev itn.). *Deinstitucionalizacija* v Sloveniji, ali bolje rečeno uvajanje skupnostnih oblik, so do konca devetdesetih nosila predvsem nevladna združenja, ki so nastala na podlagi teh izkušenj in v novih razmerah organiziranja socialnega varstva (*Altra*, Šent, Ozara, Vezi itn., na področju *hendikepa* najvplivnejša YHD). Po letu 2000 pa se je *deinstitucionalizacija* začela tudi v javnem sektorju, predvsem pod vplivom dela v Zavodu Hrastovec – Trate.

Kršenje človekovih pravic, nasilje nad uporabniki, vse oblike »*razčlovečenja*«, izoliranost, pravica do življenja v skupnosti in marginalnost veljajo za večino ustanov, ki nudijo oskrbo osebam, ki potrebujejo kontinuirano pomoč in oskrbo v Sloveniji. Nekateri zavodi so sicer bolj urejeni, veliko

jih vlaga veliko truda v izboljšanje nastanitvenih razmer, v bolj kvalitetno delo osebja, v večjo vključenost uporabnikov v življenje v skupnosti. Vendar moramo njihovo omejenost jemati predvsem kot strukturalno, nekaterih vprašanj, ki so predmet kritike, ki smo jo povzeli, v zavodskem okolju preprosto ni mogoče preseči (izločenost, *stigma*, *institucionalizem* itn.). Opozoriti moramo, da kritike ne naslavljamo na osebe, ki v teh zavodih dela in se pogosto pri svojem delu zelo in iskreno trudi, temveč opozarjamo na strukturalne učinke tako organizirane skrbi.

Rezultati, ki jih pri tem dosegajo, niso zanemarljivi in so občudovanja vredni. Lahko trdimo, da so slovenski zavodi v preteklih letih v veliki meri napredovali in izboljšali svojo ponudbo, vendar so kljub temu *totalne ustanove* in neprimerne za bivanje oseb s težavami v duševnem zdravju oziroma s težavami v duševnem razvoju.

Glede na število in velikost *totalnih ustanov* je težko v kratkem času poiskati »*kapilarne*« oblike za dnevne in celodnevne oblike življenja za odrasle osebe s težavami v duševnem razvoju. Mrežo VDC in drugih oblik ni moč zgraditi čez noč. Prav tako se ne da kar takoj zapreti vse *duševne bolnišnice*, saj za to še ni pogojev.

Potrebno pa je postopoma zmanjševati število postelj in hkrati pospešeno graditi vmesne in odprte strukture. Tako bodo uporabniki zares imeli možnost izbire, psihiatrične institucije pa bodo izgubile svoj monopol in bodo prisiljene posodobiti svoje delovanje v smeri nudenja storitev v izveninstitucionalnih oblikah – v lokalni skupnosti.

Izenačevanje možnosti za *robne skupine* oseb moramo razumeti kot proces, prek katerega omogočimo dostop do okolja in do posameznih področjih družbenega življenja vsem državljanom, tudi tej skupini. Gre za uresničevanje načela enakih pravic, se pravi, da so potrebe slehernega državljana enako pomembne, s tem da so tudi obveznosti enake za vse, tudi za člane VDC. V tem procesu pa je potrebno članom zagotoviti več pravic v smislu podpore, ki jo potrebujejo znotraj izobraževanja, usposabljanja, zdravstva, zaposlovanja, socialnih transferjev in socialnih služb, skratka da bi lahko bili vključeni in s tem prevzeli tudi polno odgovornost zase.

VIII RAZVOJ ČLOVEKOVIH PRAVIC

8.1 Uvod

»Ali pomeni drugačnost imeti drugačne navade, drugače misliti, se drugače izražati, biti drugačnega videza? Drugačnost nosi v sebi in s seboj vsak izmed nas. Zato je za vse, ne le za tiste, ki so v dnevnem neposrednem stiku z ljudmi s posebnimi potrebami, pomembno naučiti se strpnosti, občutljivosti in razumevanja njihovih posebnih potreb na številnih področjih. Le tako je namreč mogoča njihova polna socialna vključenost. Za popolno razumevanje in udejanjanje enakovrednega in enakopravnega vsakodnevnega življenja in dela ljudi s posebnimi potrebami, je ključnega pomena strpnost. Strpnost je vrednota, ki predstavlja temelj priznavanja pravice vsakemu v njegovi individualnosti. Predstavlja visoke cilje vsake demokratične in urejene družbe. Je vrednota, ki terja, da se zanjo zavestno opredelimo vedno znova in vsakič sproti ter jo vselej tudi sami uveljavljamo in k temu spodbujamo druge. Strpnost pa ne pomeni le, da strpno prenašamo druge in drugačne, ampak da jih tudi razumemo, z njimi sodelujemo, jim pomagamo in jih vključujemo. Pomeni predvsem aktivnost« (Slavnostni nagovor varuha človekovih pravic na prireditvi ob 20-letnici zveze Sonček, 30. januar 2003).

V obdobju *postmoderne* so ekonomske teme globalizacija, varovanje okolja, varovanje človekovih pravic, preureditev sveta in svetovnega gospodarstva, vojne v arabskem svetu, padec svetovnih borz, vključevanje izključenih ... Živimo v *informacijski dobi*, ki nam ponuja svet »na dlani«. Govorimo o neodtujljivosti človekovih pravic kot o nečem zelo pomembnem, čeprav jih iz dneva v dan »zaobidemo«, potisnemo nekam v »ozadje« na zavedni ali nezavedni ravni. So nerazumljene in za nekatere kroge nesprejemljive. V veliki meri so nam »tuje«, iluzorne, polne strahov, predsodkov, negativnih socialnih stališč. »Pahnejo« nas v *diskriminatorno* obnašanje, da se tega niti ne zavedamo.

8.2 Kratek zgodovinski prerez razvoja človekovih pravic

Sveto pismo (Simič, 1997) mogočnim vladarjem (David, Salomon ...) dovoli kršitev svoboščin in pravic človeka in jim kršitev vedno odpušča. Pravice subjekta niso v ospredju. Pomembna je ideologija in verski nauk. Pomembne so »kvalitete« vladanja in vladarja. Na prehodu iz antične družbe v zgodnjo »krščansko« družbo je značilno poudarjanje »enakosti« pred Bogom. Vzpostavil se je nekakšen idealni odnos *človek – Bog*. Vrednostno gledano skozi prizmo ideologije je človek kot

posameznik postavljen v *iracionalni* svet v t. i. *vrednostno kategorijo »človek v božji podobi«*. Iz tega izhaja, da smo vsi *božji otroci*, blizu boga ne glede na socialni status, zatiranost, pripadnost ... Vprašanje se postavlja, ali je *enakost pred bogom* kdajkoli udejanjena v življenju.

Država je tista, ki določa in uresničuje meje *»božjega«* kraljestva na zemlji in ga *»vsiljuje«* subjektu v imenu *»skupnega«* kraljestva. Tukaj se srečujemo s paradoksi. Po eni strani se poudarja enakost, bratstvo, vrednote človeka kot *moralnega subjekta*, po drugi strani se v imenu *»višjih«* vrednot in verskih načel subjekta *»prisili«* k sprejemu *monoteističnih* gledanj na svet in v nekaterih primerih v pokristjanjenje (sv. Avguštin pravi, *da je človeka dopustno prisiliti k veri*).

Kakorkoli gledamo na to obdobje, so takrat nastajali prvi zametki *naravnih* pravic. Tukaj bi omenil idejo *»naravnega«* zakona (to so nepisani zakoni, ki niso nastali po nikogaršnji volji, ne včeraj, ne danes in nihče ne ve, kdaj so se pojavili), ki so predvsem *»zapuščina«* grške in krščanske miselnosti.

Pozneje skozi srednji in novi vek so se v imenu *»monoteizma«* dogajali pogromi in pregoni različni narodov in drugače mislečih (Jeruzalem, Inka, Maji, afriška ljudstva – suženjstvo ... Jan Hus, Kopernik, sežiganje čarovnic ...). V judovskem izročilu zasledimo izjavo: *»Ne zatiraj tujca, kajti sam si bil tujec.«* Izjava ima globlji pomen, kot je bila v takratnih razmerah v življenju udejanjena, razumljena.

Pri Sumerjih, v času prehoda iz t. i. rodovne družbe v državno ureditev v znanem Epu o Gilgamešu lahko zasledimo *»pritožbo«* ljudi bogovom, da jim suveren nalaga prevelika *»bremena«* in obveze. Bogovi so jim ugodili in suveren je dobil svojevrstno *»opozicijo«*. Stari Egipt je imel državno ureditev, ki je slonela na vladarju faraonu (faraon je božji odposlanec na zemlji), ki je *»odločal«* o življenju in smrti. V *»Sinuhejevi zgodbi«* lahko vidimo, da nihče ni bil varen pred faraonom in njegovimi odločitvami. Po drugi strani v zgodbi *»Tožba zgovornega kmeta«* ugotovimo, da je faraon zaščitil kmeta pred grabežljivim in oblastnim uradnikom. Pri mezopotamskih vladarjih zasledimo v njihovih zakonikih zaščito in varstvo revnih in šibkih (katere sam vladar varuje).

V antični Grčiji se niso posebej ukvarjali s človeškimi pravicami. Človekove pravice so bile določene s samim rojstvom oz. pripadnostjo polis. Grki so se ukvarjali predvsem s pravičnostjo. Niso imeli mehanizmov za njihovo varovanje. Kot zanimivost bi navedli, da jih je zanimala pravica do modrosti. Bili so politično *»občutljivi«* do vladajočega reda. V času Homerja je obstajala rodovna družba. Reveži in tujci so bili *izločeni* iz družbenega reda in niso uživali nikakršnega varstva. Tudi ženske niso imele enakega položaja kot moški. Otroke, ki so bili telesni invalidi (Sparta), so

»žrtvovali« bogovom. Iz časov antične Grčije ni posebnih literarnih del, iz katerih bi bilo razvidno kako je bilo v tem času urejeno vprašanje varstva človekovih pravic oz. katere pravice so imeli posamezniki, zlasti v primerih, ko niso bili člani privilegirane družbe. Morda bi bilo potrebno omeniti izročilo o Alkidamasu: »Bog je ustvaril vse ljudi svobodne in nobenega kot sužnja«. Ljudi naj ne bi delili na svobodne in sužnje (Simič, 1997).

V antičnem Rimu je pravno varstvo izhajalo iz družbenega položaja, ki ga je imel Rimljan (plebejci, patricji, sužnji, tujci, vojaki ...) ter kot imetnik različnih premoženjskih pravic. Pravice so bile v večini primerov vezane na velikost in obliko materialnih dobrin, ki jih je nekdo imel. Kljub določenim pravicam je velikokrat prihajalo do zlorabe oblastnikov (Neron).

Torej za stari vek ne moremo govoriti, da je šlo za načrtovano razmišljanje v smeri človekovih pravic. Večinoma je šlo za zaščito nekaterih družbenih slojev (oblastnikov) ter za premoženjsko zaščito zelo ozkega kroga ljudi. Z ukinjanjem suženjstva se je tudi krog ljudi, ki so uživali določene svoboščine (svobodni kmetje), širil.

V tem obdobju prihaja do ločitve posvetne oblasti od idealne »božje države«. Pravice so zabeležene v dokumentih in listinah, v katerih je najti omejitve oblasti vladarja ter njegovo razpolaganje s fevdi:

- *Georgenberški privilegij za štajersko plemstvo* iz leta 1186 (Simič, 1997). Zakoni so večinoma kupljeni od vladarja in se nanašajo izključno na premoženjske zadeve.
- *Magna Carta Libertatum* (iz leta 1215). V Angliji je v tem času postala nekakšen simbol svoboščin.

V praksi vladarji niso vedno držali svojih obljub.

Če se poskušamo danes ozreti nazaj in kritično pogledati na ta čas, bi lahko rekli, da nobena prej omenjena vrednota – ali ni bila dovolj spoštovana – ali sploh ni bila upoštevana oz. v življenju udejanjena.

V času *reformacije* so se pojavile pravice do veroizpovedi oziroma svobode mišljenja. V 17. stoletju v Evropi zasledimo dva miselna tokova: »angleškega, ki je človekove pravice sprva utemeljeval s sklicevanjem na običajno pravo, ne da bi jim dal univerzalni pomen in evropskega, ki je na osnovi racionalističnega naravnega prava poudarjal splošnost (univerzalnost) in nadčasovnost pravic« (Požarnik, Vavken, 2003).

Iz tega obdobja so znani dokumenti:

- *Peticija pravic (Petition of Rights)* iz leta 1628). S tem dokumentom se vladarjeva oblast omejuje na področju določanja davkov. Pri določanju le-teh si je moral vladar pridobiti soglasje parlamenta. V parlamentu je že takrat veljala svoboda govora. Vladarjevi vojaki se niso smeli več nameščati na stanovanje in hrano pri državljanih brez njihove privolitve. Izredna sodišča so ukinjena in so postala nezakonita. Peticija je določala, da ima vsak državljan pravico do naravnega sodnika (porotno sodišče).
- *Habeas Corpus Act* iz leta 1679 (dovoljeval je zapiranje ljudi samo na podlagi sodnega naloga).
- *Listina pravic (Bill of Rights)* iz leta 1689. Vladarjeva oblast je omejena s pristojnostmi parlamenta. Pojavil se je meščanski koncept človekovih pravic. Uvaja dve bistveni novosti: volilno pravico in svobodo govora (Simič, 1997).
- *Virginjska deklaracija o pravicah* iz leta 1776 (*The Virginia Declaration of Rights*). Izhaja iz naravnopravne ideologije. Po sami naravi so vsi ljudje enaki, življenje, svoboda, lastnina in prizadevanje za srečo in varnost in svobodo tiska (Simič, 1997). To je prva opredelitev človekovih pravic v ustavnem pravu.
- *Deklaracija o neodvisnosti* iz leta 1776 (*The Declaration of Independence*).
- *Deklaracija o pravicah človeka in državljana* iz leta 1789, francoska deklaracija (*Declaration des droits de l'homme et du citoyen*). Iz deklaracije sta razvidna individualizem in univerzalnost pravic.
- *Montagnardska ustava* iz leta 1793. Nastala je med francosko revolucijo. Temeljne pravice so bile še enkrat zapisane.
- *Temeljne pravice nemškega naroda* iz leta 1848. Kot posebnost omenimo določbo, ki govori o varstvu manjšin nenemško govorečih ljudstev Nemčije.

Pri razvoju človekovih pravic, če pogledamo skozi zgodovinsko perspektivo, je vsekakor pomembno, da je oblast vedno bolj gledala na razvoj človekovih pravic s pozitivno pravnega vidika, ne le, da jih je priznala, ampak jim je začela zagotavljati pravno varstvo.

Novi pogledi na družbo, državo in človeka nam sporočajo, da je osnovni smoter države in nasploh družbene skupnosti, da poskrbi za državljanovo splošno korist, spoštovanje ter varovanje njegovih koristi in pravic. Če se država tem ciljem izogiba, oziroma jo zanimajo drugi cilji, sta ta država in z njo tudi državna pogodba nesmiselni.

8.3 Varstvo pravic v Sloveniji

V Sloveniji je osnovni dokument, ki nudi varstvo človekovih pravic na deklarativni ravni, *Ustava Republike Slovenije*. (Uradni list, RS št. 33/91).

Ustava republike Slovenije v svojem 2. členu določa, da je Slovenija pravna in socialna država. Poseben pomen in težo socialnim pravicam pa *ustava* daje s tem, da so te pravice po sistematiki uvrščene v II. poglavje, med »temeljne pravice in svoboščine«. V tem poglavju je opredeljenih več pravic, ki varujejo socialni položaj posameznika:

- *pravica do osebne dostojanstva in varnosti (34. člen),*
- *pravica do socialne varnosti pod pogoji, določenimi z zakonom (1. odstavek 50. člena),*
- *pravica do urejenega obveznega zdravstvenega, pokojninskega, invalidskega zavarovanja in drugih, za katerih delovanje skrbi država (2. odstavek 50. člena),*
- *pravica do zdravstvenega varstva pod pogoji, ki jih določa zakon, vključno s pravico do zdravstvenega varstva iz javnih sredstev (1. in 2. odstavek 51. člena),*
- *pravica invalidov do varstva in usposabljanja za delo v skladu z zakonom (1. odstavek 52. člena),*
- *pravica otrok z motnjami v duševnem in telesnem razvoju in drugih huje prizadetih oseb do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje, ki se financira iz javnih sredstev (2. in 3. odstavek 52. člena).*

Ustava RS zagotavlja enake človekove pravice in temeljne svoboščine vsakomur, ne glede na katerokoli osebno okoliščino, torej tudi ne glede na telesno ali duševno stanje oz. motenost. Osebe s težavami v duševnem zdravju ali v duševnem razvoju imajo enako pravico do spoštovanja njihove osebnosti in njihovega dostojanstva, tako kot imajo to drugi člani družbe. *Ustava* jim zagotavlja enako pravico do zasebnosti, lastnega življenjskega sloga ter spoštovanja njihovih odločitev upošteva različne stopnje v njihovem duševnem zdravju. Vse temeljne človekove pravice, vključno s socialnimi pravicami, uživajo z *ustavo* določeno pravno varstvo.

Drugi pozitivni predpisi, resolucije, dokumenti govorijo, da imajo osebe s težavami v duševnem razvoju in duševnem zdravju pravico do posebnega varstva zlasti pred revščino in socialno izključenostjo.

Evropska socialna listina (Uradni list RS, št. 24/1999 (10. 4. 1999) – MP, št. 7/99) obvezuje Republiko Slovenijo, da uresničuje pravice in načela za vse svoje državljane. Tukaj bi navedli le nekatere člene, ki se nanašajo predvsem na osebe s posebnimi potrebami:

12. člen

Pravica do socialne varnosti

Da bi zagotavljale učinkovito uresničevanje pravice do socialne varnosti, se pogodbenice zavezujejo, da:

- 1. uvedejo ali ohranjajo sistem socialne varnosti;*
- 2. ohranjajo sistem socialne varnosti na zadovoljivi ravni, ki bo vsaj enaka ravni, potrebni za ratifikacijo Evropskega kodeksa socialne varnosti;*
- 3. si prizadevajo za pospešen razvoj sistema socialne varnosti, da bi dosegel višjo raven;*
- 4. ukrenejo, kar je potrebno, s sklepanjem ustreznih dvostranskih ali večstranskih sporazumov ali z drugimi sredstvi ter v skladu s pogoji, določenimi v teh sporazumih, da bi zagotovile:*
 - a. enakopravno obravnavanje lastnih državljanov in državljanov drugih pogodbenic glede pravice do socialne varnosti, vključno z ohranjanjem ugodnosti, ki izhajajo iz zakonodaje o socialni varnosti, ne glede na gibanja varovanih oseb med ozemlji različnih pogodbenic;*
 - b. dodeljevanje, ohranjanje in ponovno pridobitev pravic do socialne varnosti z ukrepi, kot so seštevane obdobja zavarovanja ali zaposlitve, izpolnjenih v skladu z zakonodajo katere koli pogodbenice.*

13. člen

Pravica do socialne in zdravstvene pomoči

Da bi zagotavljale učinkovito uresničevanje pravice do socialne in zdravstvene pomoči, se pogodbenice zavezujejo, da:

- 1. zagotovijo vsaki osebi, ki je brez zadostnih sredstev in si takih sredstev ni zmožna zagotoviti niti z lastnim trudom niti iz drugih virov, zlasti z dajatvami iz sistema socialne varnosti, zadostno pomoč in v primeru bolezni nego, potrebno glede na njeno stanje;*
- 2. zagotovijo, da osebe, ki prejemajo tako pomoč, zato nimajo nič manjših političnih ali socialnih pravic;*
- 3. vsakomur omogočijo, da mu ustrezne javne ali zasebne službe svetujejo ali pomagajo, kolikor je potrebno, da se prepreči, odpravi ali ublaži osebna ali družinska stiska;*
- 4. uveljavijo določbe iz prvega, drugega in tretjega odstavka tega člena v enaki meri za svoje državljane in državljane drugih pogodbenic, ki so zakonito na njihovem ozemlju, v skladu s*

svojimi obveznostmi po Evropski konvenciji o socialni in zdravstveni pomoči, podpisani 11. decembra 1953 v Parizu.

14. člen

Pravica do storitev socialnovarstvenih služb

Da bi zagotavljale učinkovito uresničevanje pravic do storitev socialnovarstvenih služb, se pogodbenice zavezujejo, da:

- 1. spodbujajo ali zagotovijo službe, ki s pomočjo metod socialnega dela prispevajo k blaginji in razvoju posameznikov ter skupin v skupnosti in k njihovem prilagajanju družbenemu okolju;*
- 2. spodbujajo sodelovanje posameznikov in prostovoljnih ali drugih organizacij pri ustanavljanju in delovanju takih služb.*

15. člen

Pravica invalidnih oseb do samostojnosti, vključevanja v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti

Da bi invalidnim osebam ne glede na njihovo starost in naravo ter izvor njihove invalidnosti zagotavljale učinkovito uresničevanje pravice do samostojnosti, vključevanja v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti, se pogodbenice zavezujejo, da zlasti:

- 1. ukrenejo vse potrebno, da invalidnim osebam zagotovijo svetovanje, izobraževanje in poklicno usposabljanje, kadar koli je mogoče, v okviru splošnih programov, ali če to ni mogoče, s pomočjo javnih ali zasebnih posebnih služb;*
- 2. pospešujejo njihov dostop do zaposlitve s pomočjo vseh ukrepov ki spodbujajo delodajalce, da zaposlijo in obdržijo invalidne osebe zaposlene v običajnem delovnem okolju in prilagodijo delovne pogoje potrebam invalidov, ali če to zaradi invalidnosti ni mogoče, z urejanjem ali omogočanjem zaposlitve pod posebnim varstvom glede na stopnjo invalidnosti. V določenih primerih se lahko sprejmejo ukrepi za ustanovitev posebnih služb za zaposlovanje in pomoč;*
- 3. pospešujejo njihovo celovito vključevanje v družbo in sodelovanje v življenju skupnosti, zlasti z ukrepi, vključno s tehničnimi pripomočki, s pomočjo katerih premagujejo ovire v sporazumevanju in gibljivosti ter jim omogočajo dostop do prevoza, nastanitve, kulturnih dejavnosti in dejavnosti v prostem času.*

30. člen

Pravica do varstva pred revščino in socialno izključenostjo

Da bi zagotavljale učinkovito uresničevanje pravice do varstva pred revščino in socialno izključenostjo, se pogodbenice zavezujejo, da:

- a) *s celovitim in usklajenim pristopom sprejmejo ukrepe, s katerimi spodbujajo učinkovit dostop predvsem do zaposlitve, nastanitve, usposabljanja, izobrazbe, kulture in socialne ter zdravstvene pomoči osebam in njihovim družinam, ki živijo ali so v nevarnosti, da bi živele socialno izključene ali v revščini;*
- b) *ponovno proučijo te ukrepe z namenom, da bi jih po potrebi prilagodile.*

31. člen

Pravica do nastanitve

Da bi zagotavljale učinkovito uresničevanje pravice do nastanitve, se pogodbenice zavezujejo, da sprejmejo ukrepe, s katerimi:

- 1. pospešujejo dostop do nastanitve primerne standarda;*
- 2. preprečujejo in zmanjšujejo brezdomstvo z namenom, da bi ga postopno odpravile;*
- 3. vplivajo na ceno nastanitve tako, da bo dostopna tistim brez zadostnih sredstev.*

Evropska socialna listina obvezuje države podpisnice, da uresničujejo pravice in načela za vse svoje državljane.

Pravice in načela so koncipirani tako, da zaščitijo slehernega državljana pred revščino in socialno izključenostjo.

*Sleherni posameznik naj bi imel zagotovljeno pravico do socialnih transferjev v primeru materialne ali socialne prikrajšanosti. Sistem socialne varnosti sleherne države naj bi zagotovil pravice slehernemu državljanu, ki jih potrebuje in zaradi tega se mu ne smejo kratiti *politične ali socialne pravice.**

*Pravice so namenjene za odpravo ali ublažitev osebnih ali družinskih stisk. S socialnimi pravicami je zaščiten posameznik in družina. Osnovna zdravstvena mreža in zdravstvena pomoč morata biti dostopni slehernemu državljanu ne glede na njegov socialno ekonomski položaj. Prav tako ima vsak pravico do varstva pred *revščino in socialno izključenostjo*, pravico do ustrezne nastanitve.*

*Invalidne osebe (ne glede na vrsto invalidnosti in njen nastanek) imajo pravico do posebnih oblik varstva, zlasti pravico do *samostojnosti, vključevanja v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti.* Država mora ukreniti vse, da invalidnim osebam zagotovi *svetovanje, izobraževanje in poklicno**

usposabljanje ... Omogočiti jim mora dostop do trga delovne sile ter zaposlitve. Delovni pogoji morajo biti prilagojeni invalidni osebi.

Socialna listina narekuje, da se nudi pomoč invalidom pri vključevanju v družbeno skupnost kot enakopravnim članom.

Socialna listina je pozitivistično koncipirana in je tudi opozorilo članicam EU, v katero smer je treba graditi nacionalne programe socialnega, zdravstvenega in stanovanjskega varstva.

Na pobudo Sveta Evrope so opredeljene (Justin, 1997) glavne kategorije človekovih pravic, obveznosti, dolžnosti, odgovornosti. Opredeljene so različne pojavne oblike nepravilnosti, neenakosti in diskriminacije, vključno s seksizmom in rasizmom ter ljudje, gibanja in glavni dogodki v procesih uveljavljanja človekovih pravic. Na vsebino vpliva tudi delitev na različne skupine pravic (Justin, 1997):

1. *ekonomske pravice,*
2. *socialne pravice* (ki bi po mojem mnenju morale biti na prvem mestu),
3. *kulturne pravice,*
4. *civilne pravice,*
5. *civilne svoboščine,*
6. *politične pravice,*
7. *pravice posameznika,*
8. *kolektivne pravice.*

Pravice niso samo deklarativne, ampak so uresničljive in so tudi resničnost. Na človekove pravice se je začelo gledati pozitivistično (upoštevanje, razvoj in uresničevanje pravic). Prihaja do t. i. njihove *subjektivizacije* na socialni ravni ter pri urejanju družbenih odnosov, zlasti odnos državljan kot subjekt – država kot družbena skupnost.

Z *Deklaracijo o človekovih pravicah* (OZN, 1948) so določeni osnovni standardi za oblikovanje in sprejemanje različnih konvencij na posameznih področjih: ekonomskem, socialnem in kulturnem. Nastale so različne konvencije: *Konvencija proti rasni diskriminaciji*, *Konvencija o pravicah otrok*, *Evropska konvencija za zaščito človekovih pravic in temeljnih svoboščin*.

Razen tega, da so človekove pravice *univerzalne*, lahko trdimo, da so osnova za t. i. *nediskriminatorno* načelo pri opredeljevanju vsebin v vseh pozitivnih dokumentih (prepovedana je

diskriminacija glede na raso, barvo, spol, starost, jezik, veroizpoved, politično prepričanje ali nacionalno pripadnost).

Leta 1949 je bil ustanovljen *Svet Evrope* kot medvladna in medparlamentarna evropska politična institucija s sedežem v Strasbourgu. Slovenija je postala polnopravna članica leta 1991.

Nenehno iskanje boljših poti in načinov za varstvo človekovih pravic je eden temeljnih ciljev *Sveta Evrope*. Uresničili naj bi ga na štirih glavnih področjih in to so:

1. učinkovito nadziranje in varstvo temeljnih svoboščin in pravic;
2. prepoznavanje novih nevarnosti, ki ogrožajo človekove pravice in dostojanstvo človeka;
3. razvijanje javne ozaveščenosti o pomenu človekovih pravic;
4. pospeševanje vzgoje o človekovih pravicah in strokovnega usposabljanja.

(<http://www.humanrights.coe.int.>)

Svet Evrope, v katerega je včlanjenih več kot 40 evropskih držav, narekuje svojim članicam, da namenijo posebno pozornost varstvu človekovih pravic na ekonomskem, socialnem in osebnem področju.

Človekove pravice so neodtujljive in so namenjene vsem državljanom. Zlasti je poudarek na osebnih pravicah in *antidiskriminatornih* ukrepih.

Namen *Sveta Evrope* je tudi graditev skupnega »evropskega doma« skozi zaščito in vzpostavljanje pluralistične demokracije in človekovih pravic, reševanje družbenih problemov v Evropi in krepitev zavesti o skupni evropski kulturni identiteti.

Cilji *Sveta Evrope* so:

1. »varovati človekove pravice, pluralistično demokracijo in pravno državo,
2. ozaveščati ljudi in spodbujati razvoj evropske kulturne prepoznavnosti in raznolikosti;
3. iskati rešitve za težave, s katerimi se srečuje evropska družba (zapostavljanje manjšin, sovraštvo do tujcev, nestrpnost, varstvo okolja, kloniranje ljudi, aids, mamila, organiziran kriminal ipd.),
4. pomagati pri uveljavljanju trdne demokracije v Evropi s podporo političnim, zakonodajnim in ustavnim reformam«. (<http://www.humanrights.coe.int.>)

V okviru *Sveta Evrope* so nastali pomembni organi, kot na primer *Evropska komisija za človekove pravice* in *Evropsko sodišče za človekove pravice*.

Svet Evrope je ustanovil tudi različne službe, ki se ukvarjajo z varstvom človekovih pravic (sodišča, komisije, inšpekcije).

Med najpomembnejšimi pogodbami, ki jih je sprejel *Svet Evrope*, so: *Evropska konvencija o človekovih pravicah*, *Evropska socialna listina* in *Evropska konvencija za preprečevanje mučenja in nečloveškega ali ponižujočega ravnanja ali kaznovanja* ter *Okvirna konvencija za varstvo narodnih manjšin*.

Zelo znane deklaracije, konvencije, sprejete po II. sv. vojni (sprejel jih je OZN):

1. *Konvencija o političnih pravicah žensk – 1952*,
2. *Deklaracija o otrokovih pravicah – 1959*,
3. *Ekonomske, socialne in kulturne pravice – 1966*,
4. *Deklaracija o odpravi diskriminacije žensk – 1967*,
5. *Deklaracija o pravicah duševno prizadetih oseb – 1971*,
6. *Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (pakt je začel veljati leta 1976)*,
7. *Dunajska deklaracija na temo pravic ostarelih – 1982*.

V program dela so vključene človekove pravice, mediji, pravno sodelovanje, socialna usklajenost, zdravstvo, izobraževanje, kultura, dediščina, šport, mladina, lokalna demokracija in čezmejno sodelovanje, okolje in prostorsko načrtovanje.

Vsekakor je najpomembnejši dokument *Sveta Evrope* *Evropska konvencija o človekovih pravicah* iz leta 1953. *Konvencija* določa neodtujljive pravice in svoboščine vsakega posameznika in zavezuje države, da te pravice zagotovijo vsakomur, ki je pod njihovo oblastjo. S *konvencijo* je vzpostavljena mednarodna kontrola za njeno uresničevanje, ki omogoča, da lahko države in posamezniki, ne glede na državljanstvo, domnevne kršitve pogodbenic glede pravic, ki so zajamčene s konvencijo, predložijo sodnim institucijam v Strasbourgu, ki so bile prav tako ustanovljene s to konvencijo.

»Konvencija med drugim vsebuje pravico do življenja, do varstva pred mučenjem in nečloveškim ravnanjem, do svobode in varnosti, do poštenega sojenja, spoštovanja zasebnega in družinskega življenja ter dopisovanja, do svobode izražanja (skupaj s svobodo tiska), mišljenja, vesti in vere ter mirnega zbiranja in združevanja. S protokoli so dodali konvenciji še druge pravice, kot je odprava smrtne kazni« (<http://www.conventions.coe.int>).

Lahko bi rekli, da je *Svet Evrope* pozitivno zastavil varovanje demokracije in človekovih pravic. V vseh primerih, ko izve za kakšno nepravilnost znotraj članic, se ustrezno odzove.

Morda bi zaključili z mislijo, da takšno institucijo potrebujemo, da jo je treba upoštevati in izvajati njene konvencije in priporočila, vendar je pot do »idealnega« še daleč.

8.4 Koncept širitve človekovih pravic

Ko pogledamo človekove pravice kot proces širitve (prej smo govorili o konceptu razvoja človekovih pravic) (Bobbio, 1996), vidimo tri oziroma štiri evolucijske procese v tem razvoju:

- »pozitivizacija (dokler pravice ne pozitiviramo, je ne razumemo),
- generalizacija (razširjenost pravic na vse ljudi ne glede na spol, starost, bolezen, raso, težave v duševnem ali telesnem razvoju; izražen individualizem) in
- internacionalizacija« (Bobbio, 1996).

Nekateri avtorji govorijo še o četrtem evolucijskem procesu t. i. *specifikaciji (partikularizaciji)*. Gre za razvoj pravic in »zaščite« manjšin v odnosu do večine, primarnih kultur v določenem okolju, državi. Recimo temu zaščita robnih skupin ali pravica do »drugačnosti«. Socialna država, če to želi biti v pravem pomenu, mora skrbeti za vzpostavljanje enakosti za vse svoje državljane.

Človekova osebnost je vrednost sama po sebi, zlasti njegova individualnost in svoboda. Govorimo o dostojanstvu in pravici do dostojnega življenja, vendar je to najbolj kršena pravica v zgodovini človeštva.

Nekatere skupine ljudi so zavržene in postavljene na rob družbene skupnosti zaradi prizadetosti, drugačnosti. Zato jim ni treba zagotoviti enakih pravic kot primarnim skupinam.

V nekaterih družbenih okoljih, gledano skozi zgodovinsko perspektivo, je bil to vzrok za *evgenične* postopke. »*Temeljne človekove pravice so ogrožene povsod tam, kjer vlada izrazito nesorazmerje moči med predstavniki ustanove in njenimi uporabniki. V kazenskih zavodih ima pridržana oseba pravico do pravne zaščite, celo koncentracijska taborišča danes nadzirajo mednarodne komisije. V psihiatričnih in varstvenih ustanovah za duševno prizadete pa ima medicinsko in drugo pomožno osebje neomejeno moč. Vsaka absolutna oblast, ki ni podvržena absolutnemu nadzoru, predstavlja potencialni izvor kršitev človekovih pravic. Uporabnik nima nikakršne možnosti, da bi zavaroval svoje interese, saj njegove pripombe največkrat jemljejo kot znak njegove bolezni, v kolikor jih sploh poslušajo. Uporabniki so ustrahovani in se bojijo maščevanja institucije, ki razpolaga z njimi, hkrati pa so tudi psihološko v neugodnem položaju*« (Lamovec, 1993).

Goffman (1991) pravi, da se jim neupravičeno očita, da niso sposobni izpolniti pogodbenih odnosov in da kršijo norme »javnega reda«. Tanja Lamovec (1993) nadalje: »Norost je tista, ki se ne more postaviti v pogodbeni odnos in se pogodbenim odnosom izmika. Nastaja prazen prostor med norim in državo, katerega zaseda zdravnik in je dejavnik pogodbenih odnosov. Omogoča legalno zapiranje z medicinsko utemeljitvijo zaradi skrbi za javni red in mir.«

Brandon (1992) ugotavlja, da so »duševni bolniki in invalidi poraženci v borbi navzgor in za bogastvo. Zato je to opravičilo za državo, da jih je treba poriniti na rob«.

Človekove pravice so skozi zgodovino hudo kršene. V zadnjih 250 letih je zadostoval podpis zdravnika in že si bil na »drugi« strani. Psihiatrija je dobila poslanstvo, da »očisti« in odstrani, selekcionira »duševno bolne in duševno prizadete« iz družbe. Morda velja omeniti kot zanimivost, da so poslabšanje fizičnega ali psihičnega stanja *azilantov* opravičevali, da je to stranski učinek izolacije in je kot takšen neizogiben. Vajeti in moč so bile v rokah osebja totalnih ustanov, vse v imenu »zaščite« norosti ter *zaščite skupnosti od norih* skozi izločanje in zapiranje na podlagi »kvazi« pomoči.

Svetovna zveza za duševno zdravje v svoji deklaraciji o človekovih pravicah podpira načelo sodelovanja uporabnikov in pravi: »Tisti, ki so označeni, diagnosticirani, obravnavani ali kako drugače definirani kot duševno ali čustveno bolni ali v stiski, imajo enake temeljne pravice kot vsi ostali državljani« (Deklaracija svetovne zdravstvene organizacije, 4. člen).

V družbi bi morali, ne samo na *deklarativni*, ampak tudi na *normativni* ravni, vzpostaviti »pomožne« varovalke (zagovornik, prijatelji, ljudje dobre volje, prostovoljci, sosede, svojci) brez materialne koristi, ki na človeški, osebni ravni zagovarjajo pravice in koristi »socialno šibkih oseb«.

S tem bi krepili njihovo *avtonomnost* ter prišli do optimalne rešitve, ki jim je v korist. Skozi krepitev *avtonomnosti* se krepí uporabnikova moč. Na ta način uporabnik dobi občutek, da odloča po svoji volji, da je upoštevano njegovo mnenje in stališče. Da je človeško bitje.

Kot primer bi navedli *Oviedsko konvencijo* (dokument Sveta Evrope), ki opredeljuje etična vprašanja v zdravstvu. V zdravstvu je po *Oviedski konvenciji* potrebno osebo, ki ima težave v duševnem razvoju ali zdravju, obvezno vključiti v odločanje o zdravljenju v največji meri, glede na njegovo sposobnost.

Zamolčati, ne pojasniti, ukrepati proti volji *subjekta* je nestrokovno in nezakonito. V praksi se sicer kažejo primeri, ko je potrebno hitro in nemudoma ukrepati (zdravstvo). Zato bi morali imeti institut, ki naj bi po potrebi omogočal, v nepravdnem postopku, 24 ur za postavitve t. i. začasnega skrbnika ali zagovornika. V naši državi začasnega skrbnika še ni mogoče imenovati na hitro, v Britaniji pa je sodnik za take primere na voljo 24 ur na dan (Revija MDDSZ, 2004). Instituta kot zagovornika v naši zakonodaji še ne poznamo.

Prav tako se v skrbništvu in starševstvu pojavljajo tudi novi problemi in izzivi, ki so posledica sodobnega načina življenja in gledanja na svet (alternativna medicina, način prehranjevanja..).

8.5 Pomen instituta skrbništva

Zgodovinski viri govorijo, da so nekatere oblike skrbništva poznali že v antičnih državah. Skrbniško varstvo je potekalo v okviru družine in se je vseskozi ohranjalo zaradi močnih sorodstvenih vezi, običajev ter plemenske pripadnosti. Skrbništvo je bilo del družinske obveznosti ter naravne pravice (iz tega se je razvilo *rodbinsko pravo*, kamor je spadalo, poleg zakonske zveze, rodbine, tudi skrbništvo).

V rimskem pravu se je skrbništvo delilo na *tutelo* (varuštvo) in *curatelo* (skrbništvo). *Tutela* je zajemala varstvo otrok brez očeta in vdov, *curatela* pa skrb za »*duševno prizadete*«, zapravljalivce in novorojenčke, ki so ob rojstvu posedovali večjo premoženjsko korist. *Curatela* je tudi »zaščitila« neznane lastnike premoženja. Morda kot zanimivost: pri skrbniku je šlo za neko obliko svetovanja uporabniku pri poslih. Brez njegovega dovoljenja se ni smelo odtujiti premoženja. Varuh je praviloma sam sklepal pravne posle v imenu uporabnika (varovanca). V obeh primerih je šlo predvsem za zaščito premoženja in ne osebnosti.

Tudi v germanskem pravu zasledimo, da so imeli razvito skrb za otroke in *nemočne*. Dokaj dobro so imeli razvito *varuštvo*. Varuštvo je v začetku zadevalo rodbinsko skupnost. Je bilo del rodbinske skupnosti in se država v to ni vmešavala.

Varuštvo je ostalo še v obdobju fevdalizma. Takrat se varuštvo institucionalizira in prevzame kontrolo nad varuštvom država. V prvi vrsti je šlo za kontrolo varuhov. Namen varuštva je bil v tem, da zavaruje varovančevo premoženje, da ne bi bilo zaradi nesposobnosti upravljanja uničeno in izgubljeno. Šlo je za varovanje družinskih interesov in ne varovanca.

Staro germansko pravo je obravnavalo izključno le varstvo otrok in žena, ki so imeli dediščino (bogate, vladajoče sloje). Tisti, ki niso imeli premoženja, so »obtičali« na robu države. Pri varuštvu je šlo predvsem za varstvo družinskih interesov, predvsem premoženja. Pri sodobnem skrbništvu gre za varstvo pravic in koristi osebe, ki je dana pod institut skrbništva. V Nemčiji imamo še danes razvito varuštvo. Pozneje se je varuštvo razvijalo v vseh kraljevinah v Evropi. Večinoma je veljalo načelo, da je kralj varuh vseh tistih, ki so varstva potrebni in je kralj tisti, ki odloča o varuhovem delu.

Z industrializacijo, migracijskimi tokovi, odkrivanjem novih svetov se je začela na področju skrbništva in varstva vedno bolj uveljavljati zaščita interesov oseb, danih pod skrbništvo. Premoženske zadeve prehajajo na sodišča. Sodišča so lahko postavljala varuha in izvajala kontrolo nad njihovim delom.

Sodobni pogledi na institut skrbništva izhajajo predvsem iz pravic, interesov in koristi osebe, ki je postavljena pod skrbništvo. Samo izvajanje skrbništva je pod kontrolo države. Odločanje o lastnem življenju je torej temeljna pravica vsakega človeka. Pri tem osebe s težavami v duševnem razvoju ne morejo biti izjema, saj so vsem osebam zagotovljene iste pravice. Uresničevanje posebnih potreb, ki jih praviloma omenjamo v zvezi z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju, ne moremo razumeti kot omejevanje zagotovljenih pravic, ampak le kot posebno pomoč, ob kateri bo *prizadeti* človek lahko uresničeval deklarativne pravice.

IX SOCIALNI MODEL DELA Z OSEBAMI S POSEBNIMI POTREBAMI

Socialni model je socialen zaradi dveh razlogov. Prvi razlog je ta, da se je socialno delo kot stroka uveljavilo znotraj socialnega sektorja in drugič, ker usmerja pozornost na socialne okoliščine, razmerja, status, vloge, moč itn. Flaker in sodelavci (2003) govorijo, da lahko temeljne vrednote socialnega dela združimo v dva snopa. »*En govori o enkratnosti posameznika, njegovi svobodi, samodeterminaciji, pravicah in svoboščinah. Je utemeljen na kantovski moralni filozofiji in sodobnem pojmovanju posameznika. Drugi govori o socialni pravičnosti, o preseganju krivic, ki se dogajajo ljudem, o dolžnosti pomagati v stiski, o solidarnosti. Temelji na socialnih filozofijah 19. stoletja in različnih artikulacijah vprašanja družbe in pravičnosti*«.

V devetdesetih letih sta se v Sloveniji razvila oziroma prijela dva modela socialnega dela. Prvi model je *sistemski pristop v socialnem delu* (po Lussiju) in drugi pod vplivom Brandona, ki govori predvsem o moči uporabnika. *Sistemski pristop* bi opredelili z mislijo Gabi Čačinovič-Vogrinčič (1998): »V socialnem delu moramo vedeti, kam 'hočemo priti'. Potrebujemo *socialnodelavsko znanje za ravnanje*. ... Ključni koncept v socialnem delu je vsekakor *socialno delavski delovni odnos*. Za tem stoji, da je *socialni delavec skupaj s klientom v kompleksnem, sistemskem odnosu pri reševanju kompleksnih problemov*. Gre v bistvu za *socialno-delavski odnos*«. Zadnji v vrsti socialnih modelov je *socialno-konstruktivistični model*. Model se je pričel razvijati v začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja, čeprav lahko najdemo prva dela že prej in je še vedno v razvoju. »*Socialno-konstruktivistične ideje, ki pomenijo zamenjavo ali pa nadaljnji razvoj sistemskih idej, ki so bile značilne za sistemsko-ekološki model, so v socialno delo prišle preko družinske terapije*« (Čačinovič – Vogrinčič, 1998).

Zagovorniki socialnega konstruktivizma so del postmodernističnega gibanja, ki poudarja lokalizirane izkušnje in razlike in odpravlja univerzalne zakonitosti in teorije ter iskanje alternativnih rešitev ter ponujanje »zgodb«. *Socialni konstruktivizem* pomeni pomemben preobrat v gledanju na teorijo socialnega dela. Številna področja dela so prežeta z idejo razvijanja uporabnikovega samospoštovanja in samorazumevanja z namenom pridobivanja moči uporabnika. Gre za procese pomoči, ki se razvijajo na osnovi dialoga med uporabnikom in strokovnim delavcem.

Cilj socialnega dela v okviru tega modela je učinkovito partnerstvo z uporabnikom in upoštevanje njegove specifičnosti, katere največji poznavalec je sam. Uporabnik dobi spodbudo za sodelovanje in iskanje rešitev za svoje težave, ki mu pomagajo pri temeljnem razumevanju smisla o samem sebi in smiselnosti odnosov z drugimi v kontekstu svojega življenja.

Model sodi med številne *postmodernistične* pojave in gibanja, ki imajo skupno značilnost zavedanja omejitve človeških misli in prizadevanj. V tem se kaže nasprotje *tradicionalnemu* modelu in njegovi miselnosti, da je sprememba družbe moč doseči z uporabo logike in znanstvenih dosežkov.

Vsekakor je zaželeno, da imamo do uporabnika spoštljiv odnos, empatijo, upoštevamo njegove izkušnje in stališča. Da znamo prisluhniti ali spraševati, spodbujati ter kazati odobravanje. Socialni delavec mora imeti besedo, *pravo besedo*, mora biti inovativen, kreativen, samozavesten. Pomembno je, da zna tvoriti zgodbe. Vedno hodi po novi poti in je v svojem pristopu inovativen. Nima vedno rešitve dane v roke, kot na dlani.

Uspešen intervju je tisti, kjer se razvije pozitiven odnos, ki privede do poglobljenih opisov s številnimi podrobnostmi in odtenci, ki raziskovalcu odprejo vpogled v svet klienta, ne da bi ga »poškodoval«. *»Socialno-delavska delovna situacija se definira kot začetek konverzacije o sedanosti za prihodnost. Eksploira se zgodba, soustvarja se nova. Uporabljene besede so sporazum, razumevanje, lokalni jezik, soustvarjanje realnosti, odkrivanje sveta drugega«* (Čačinovič-Vogrinčič 1988).

Mesec (2000) pravi, *»da je v socialnem modelu eno od osnovnih načel to, da je treba primere socialnih problemov obravnavati kot probleme v določenem kontekstu ali mreži. To načelo socialnega dela se ujema z enim od temeljnih načel kvalitativnega raziskovanja, ki pravi, da je treba proučevati družbene celote v njihovem kontekstu, ne zunaj konteksta (v laboratoriju) ali reducirane na nosilce podatkov in segmentirane v izbrano število teoretsko zanimivih variabel. Socialno delo pretežno pomeni delati s primeri in evalvirati delo na vsakem primeru posebej ... Socialno delo je proces, ki poteka v času, proces, pri katerem ukrepamo na podlagi neke določene predstave o naravi težave; ukrepanje spremlja opazovanje, ki pelje k refleksiji in evalvaciji in k izdelavi načrta za nadaljnje ukrepanje. Veda o socialnem delu poskuša iskati alternative obstoječim načinom, išče možnosti, da bi razširila pogled praktikov, da bi oni nato razširili možnosti delovanja svojih klientov«*.

Tanja Lamovec (1995) poudarja, da se danes premalo upošteva pomen izkušenj oziroma da je naš vsakdanji svet pomemben izvor spoznanja. Vpogled v naravo nekega pojava dobimo tako, da preučujemo, kako se odvija v vsakdanjem življenju. Prav tako je temeljna značilnost človekove narave *refleksivnost*. Nanaša se na razmišljanje o sebi, o drugih in o svetu. Ne le, da se ljudje zavedamo sebe in sveta, zavedamo se tudi dejstva, da se tega zavedamo. To značilnost imenujemo *samorefleksija*. Omogoča nam, da razmišljamo o svojih izkušnjah, si razjasnimo svoje vrednote in delujemo v skladu z njimi. Objektivnega opazovalca, socialnega delavca, *»nadomesti«* sodelovanje, v katerem nihče nima končne besede, sodelovanje, v katerem nihče ne potrebuje končne besede, temveč pogovor, *konverzacija*, ki se lahko nadaljuje. Konsens, razumevanje določa naslednji korak.

Postmodernistično gibanje poskuša dekonstruirati terapijo in diagnoze, jim odvzeti prepričanja v privilegirana znanstvena spoznanja, moč, prepričanje in spremeniti bistvo terapije v areno za pripovedovanje osebnih zgodb. Poudarek je na objektivnem in nevtralnem gledanju na vedenje in socialne interakcije in konstruiranje različnih smislov njihovih izkušenj. Uporabniku skušamo ponuditi priložnosti ter izbiro po njegovih videnjih.

Novi pristopi se kažejo v prispevku kompetentnosti in dodajanju moči uporabniku. Iščejo se novi pomeni, sklepajo in preverjajo se dogovori. Skupaj z uporabnikom se soustvarja. Vse z namenom, da bi uporabnik imel več moči, dostojanstva, samospoštovanja in kompetenc. Vse z namenom, da se mu življenje ne *sesuje*.

Strokovna etika nas pri delu z ljudmi zavezuje, da ustvarjamo in vzdržujemo pogoje, v katerih se soustvarja. Strokovnjak je soodgovoren v pogovoru, ki teče, razume, spoznava, se dogovarja, interpretira (Čaćinovič-Vogrinčič, 1998). Perspektiva moči temelji na: *»kompetentnosti, več moči in dostojanstvu uporabnika«*.

Socialno delo torej ni stroka, ki bi imela vnaprej kodirane metode, temveč jo prilagaja konkretni situaciji in jo glede na situacijo vedno znova vzpostavlja. Socialno delo je stroka, ki deluje v nepredvidnih in nepredvidljivih situacijah, kjer je potrebna inovacija in ustvarjalno reševanje razmer. Jordan pravi, da je škoda plačevati socialne delavce tam, kjer so postopki natančno predvideni« (Flaker in sodelavci, 2003).

Osnovna načela dela z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju, so ta, da imajo te osebe pravico do življenja v skupnosti, pravico do varnosti, pravico do izbire in ohranjanje dostojanstva. Treba je izhajati iz moči in sposobnosti posameznika ter sposobnosti za aktivno sodelovanje.

Namen naloge ni, da bi govorili o socialnih modelih ter njihovi pomembnosti in manjši oziroma večji pomembnosti. Namen je le okvirno prikazati, v čem se socialni modeli razlikujejo od drugih modelov (medicinski, pedagoški, pravni ...), ki dajejo ideologijo zdravljenja v medicinskem modelu, ideologijo učenja v pedagoškem, v zaporu ideologijo prevzgoje. V tem kontekstu se je oblikovala uporabnikova vednost o samem sebi, kar je slabo.

Lahko bi rekli, da je bistvo vseh socialnih modelov, da upoštevajo uporabnikovo enkratnost in neponovljivost, da se v procesih med uporabnikom in strokovnim delavcem razvija: *»ustvarjanje enakopravnega, partnerskega odnosa in sodelovanje z uporabniki in uporabnicami, zavezanost dobrobiti uporabnikov, reflektivnost in kritičnost, poznavanje lastnih vrednot, predsodkov, sposobnosti in meja, jasnost in pogajanje o mandatu, ne dvomiti v besede sogovornikov, nenehen dialog med doktrino in izkušnjami ter soočanje konceptov in prakse, jasno sporočanje lastnih stisk«* (Flaker in sodelavci, 2003).

Ob koncu bi pripomnil, da je vsekakor potrebno pri delu z osebami s posebnimi potrebami vnašati inovativni pristop za sleherno osebo. Inovativni pristopi naj bi temeljili na metodoloških izhodiščih, kot jih na primer izvajajo v Zavodu Hrastovec – Trate: *individualni načrti, biografske metode – uvajanje življenjskih knjig, albumov, več obiskov skupnosti, predvsem domačega okolja, ravnanje s tveganji, reševanje konfliktov, »nežno« učenje, ravnanje v krizi, interdisciplinarno timsko delo, ustvarjanje tehnologije za delo z zasvojenimi in učenje socialnih spretnosti.*

X VARSTVENO DELOVNI CENTER (VDC)

Potrebe in želja pomagati odraslim osebami s težavami v duševnem razvoju in njihovim svojcem, so prispevale k razvoju novih vsebin in oblik dela. Pri vključevanju *invalidnih* oseb v delo in okolje smo v Sloveniji prehodili pot od začetnih oblik delovne okupacije, prek zagotavljanja varstva v splošnih in posebnih socialnih zavodih, nadomestnih družinah, prek pravic do materialnih pomoči, do organizirane celostne in celovite skrbi. Prav slednjo izvajajo VDC na podlagi novo nastalih konceptov in izvernih rešitev strokovnega dela s to skupino oseb (po podatkih MDDSZ, 1993).

Konceptualnim spremembam in strokovnim podlagam je sledila normativna opredelitev v *Zakonu o socialnem varstvu*, ki je vodenje, varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji invalidnih oseb opredelil kot javno službo na področju socialnega varstva in določil, da pogoje za njeno izvajanje zagotavlja Republika Slovenija (po podatkih MDDSZ, 1993).

Zagotavljanje pogojev na republiški ravni prinaša kakovostne in količinske spremembe, pri čemer je osnovna usmeritev zagotoviti kar najbolj enakovredne možnosti obravnave in skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju, ne glede na kraj bivanja, gospodarske ali ekonomske zmožnosti okolja, kjer živijo, ter upoštevanjem njihovih želja, interesov in potreb.

10.1 Družinsko okolje

Po podatkih društva Sožitje (<http://www.zveza-sozitie.si/>) se v Sloveniji večina otrok in odraslih oseb s težavami v duševnem razvoju nahaja v družinskem varstvu. V družini živi približno 90 % otrok in mladostnikov do 18. leta starosti in okrog 70 % odraslih oseb. Družina je skupnost dveh

generacij (sodobno pojmovanje). Družino držijo skupaj njena pravila (koliko družin, toliko pravil, stilov življenja). Skozi delo ugotovimo, da je paleta vseh tistih, ki so potrebni pomoči, zares raznovrstna.

Družine imajo svoje podsisteme, meje, strukturo, medsebojne relacije, vpliv, zgodovino, izražanje čustev, družinske cilje, družinske mite (*family myths*), družinska pravila, komunikacijo, družinsko perspektivo, družinski življenjski krog, prijatelje, znance, sorodnike, stare starše, brate in sestre, zaposlitev, življenjski prostor, okolico. V družinski strategiji je pomembna pozitivna naravnost, humor, prilagodljivost (Čačinovič-Vogrinčič, 1992). Nadalje Gabi Čačinovič-Vogrinčič pravi: *jezik, žargon prilagodimo njihovemu, tako jim postanemo bližji. Potrebno je razmisliti o mreži klienta; katere naloge lahko naložimo tudi njegovim bližnjim, sorodnikom, sosedom, zancem.*

Družina je socialni sistem, ki je odvisen od njenih posameznih članov. Po drugi strani je kot sistem izrazito neodvisna od »svojih« članov, ker se mora podrežati zakonitostim nadsistema (družbe), nadindividualni dinamiki. Sistemsko gledano je družina sestavljena enota iz *delov*, ki so med seboj povezani v celoto. Tako kot vsa narava ima tudi družina vse značilnosti kibernetkega delovanja sistema, ki se kaže v občutljivosti za motnje, nagnjenju k stabilnosti, težnji k ravnovesju, odvisnosti navzven in navznoter, raznolikosti mnogovrstnosti.

Družina je sistem, ki občuje z okoljem, iz njega zbira podatke (čutila) in se v skladu z njimi in s svojim notranjim stanjem okolju prilagaja ali pa prilagaja okolje sebi. Zaradi odprtega občevanja posameznih družin z okoljem, sistemi družin ne težijo k ravnotežju, temveč rastejo in se razširjajo iz svoje notranje moči.

»Socialno delo z družino pomeni vedno dvoje: delo na instrumentalni ravni problema in projektu rešitev - in podpora družini, da razišče nove možnosti ravnanja z avtonomijo in povezanostjo. Ne gre le za to, da skupaj definiramo problem, pomembno je skupaj z družino razbrati, kaj to pomeni za vsakega člana družine in podpreti rešitve, ki zagotavljajo dovolj avtonomije in dovolj povezav...Predmet socialnega dela z družino je pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov družine z mobilizacijo, z uporabo njenih posebnih družinskih moči in podpore. Gre za iskanje novih rešitev, za pomoč, za spreminjanje» (Čačinovič-Vogrinčič, 1992).

Družinsko okolje, v katerem živi oseba s težavami v duševnem razvoju, je temeljnega pomena za duševno zdravje slehernega družinskega člana. Družina, v kateri živi oseba s težavami v duševnem razvoju, bi morala biti deležna še dodatne družbene podpore in pozornosti. Potrebno ji je redno

nuditi strokovno pomoč, podporo ter spremljanje in zagotavljanje osebne rasti. V veliki meri družine s prizadetostmi potrebujejo poleg primarne socialne mreže še podporne sisteme, ki so predvsem namenjeni razbremenjevanju družine, družinskih članov ter graditvi občutkov, da so del skupnosti in da niso izključeni iz družbe. Flaker (1995) pravi, da so »*svojci in bližnji tisti del mreže, ki je v primerih dolgotrajne prizadetosti najbolj prizadeta in oškodovana in potrebuje tudi primerno podporo in pomoč*«.

Družbena skupnost je dolžna ponuditi programe in storitve, ki bi družino razbremenile, ji nudile oporo pri premagovanju ovir. Pomoč in podpora svojcem in družinskim članom naj bi temeljila na zagotavljanju takšnih storitev in ukrepov, ki bi bistveno prispevali h kakovostnim oblikam življenja in se na ta način omogoči, da prizadeta oseba ostane v svojem naravnem okolju. Kako lahko družinam pomagamo, je morda najbolj obrazložil Tilbury (1993). Po njegovem je treba družini *ponuditi strokovno podporo, poskrbeti za praktične usluge ter povezati družine z drugimi podpornimi sistemi*. Tilbury (1993) nadalje razlaga, da mora strokovna pomoč družini temeljiti na 4 praktičnih načelih:

»*Stalno mora biti skladna situaciji*.« Jasno je, da bo prišlo do razhajanj med potrebami in strategijami, a konsistence ne smemo zamenjevati s togostjo – vodenje se mora prilagajati zaradi razvoja ali spremembe drugačnim potrebam. Uspešna *konsistentnost je fleksibilna*.

»*Časovna konsistentnost*« – je velika razlika med fleksibilnostjo in nihanjem, prehajanjem iz odločnosti do popustljivosti, prevelikega in premajhnega vpletanja – to lahko povzroči veliko škode, saj nihče več ne bo vedel, kakšen je njegov položaj in kaj se od njega pričakuje.

»*Potrebna je zadostna konsistenca med posameznimi družinskimi člani*«. V nasprotnem primeru bo prišlo do velike zmešnjave in bo omogočilo bolniku manipuliranje drugih, izigravanje enih proti drugim, nobena od teh možnosti pa ni zdrava. Previdno je treba obdelati pomembna nestrinjanja med posameznimi družinskimi člani, a pri tem paziti, da ne povzročimo jeze in zamere med njimi.

»*Strategija vodenja mora biti dovolj konsistentna z delom strokovnjakov*«. Npr. če je oseba s težavami v duševnem razvoju v dnevnem varstvu itd. – če tam na nečem dosledno vztrajajo, naj se to nadaljuje tudi doma ...

Pri delu z družino se pokaže morda še bolj kot pri drugih nalogah, kako pomembne so vsakokratne jasne definicije stvarnosti ter iskanje možnih rešitev.

Naloga je vedno ista: odgovorni smo za to, da vzpostavimo pogoje za socialno delo z družino skupaj z njo: socialni delavci ustvarjamo ta poseben »socialnodelavski-delovni odnos«. To pomeni, da omogočimo pogovor za to, da iščemo in raziskujemo skupaj z družino, da torej raziščemo uresničljivost od individualnih definicij do skupne »socialnodelavske«. Druga naloga je, da vedno znova raziščemo, kaj vsakokratna »socialno-delavska« oz. instrumentalna definicija problema spremeni v za družino značilnem ravnanju z avtonomijo in povezanostjo kot pravi Gabi Čačinovič-Vogrinčič (1992).

Torej strokovnjaki nudijo podporo na posreden in neposreden način. V sami družini je potrebno z različnimi tehnikami in oblikami svetovanja omogočiti, da družinski člani čim manj trpijo zaradi stigme oz. prizadetosti njihovega člana.

V družinah, ki imajo družinskega člana s težavami v duševnem razvoju, je potrebno urediti ne samo socialni, ampak tudi ekonomski položaj, da niso zaradi prizadetega člana še bolj ekonomsko prikrajšani recimo pri zaslužku. Nadalje je treba družini ponuditi občasni »predah«, da si nabere novih moči. Velik pomen se pripisuje tudi ukrepom družabnega življenja, pristočnim dejavnostim ter medsebojnemu povezovanju. *»Ena od temeljnih in pogostih preokupacij svojcev, ki imajo od njih odvisne uporabnike, je skrb za otroka, ko jih več ne bo. Ta skrb je mnogokrat povezana z namestitvami v zavode. Osamosvajanje odvisnih svojcev, materialna preskrbljenost, načrt za življenje, možnosti za skupno bivanje in podporo so nekatere od možnosti, ki to skrb lahko ublažijo«* (Flaker 2000).

Družinsko okolje mora razpolagati z dobrimi, pravočasnimi informacijami, da se lahko odzove na potrebe družinskega člana s posebnimi potrebami. Med drugim mora družina nuditi, s pomočjo družbene skupnosti, perspektivo osebnostnega zorenja in razvoja člana s *prizadetostmi*. Vsekakor je ključnega pomena ustrezna informacija, podpora ter jasne poti nadaljnjega življenja, ki morajo vsekakor temeljiti v primarnem okolju. Potrebno je nuditi pomoč pri razreševanju dejanskih potreb družinskega člana.

Za družinskega člana, ki ima težavo v duševnem v razvoju, je vsekakor primarnega pomena t. i. *neformalna socialna mreža*. Znano je, da »neformalna socialna mreža« temelji na medsebojnih odnosih in interakcijah, ki imajo za osnovo solidarnost, humanost in pripadnost med člani mreže. Mreža je naravna in izhaja iz svojih notranjih vzgibov in je vtkana v primarno kulturo.

Primanjkljaj *neformalne mreže* se zrcali v družbenih dajatvah in storitvah, s katerimi se vzpostavlja t. i. *formalna mreža* ali širše gledano »*družba blaginje*«. Člani s *prizadetostjo* v *neformalni socialni mreži* so enakovredni drugim članom te mreže, zlasti v kvaliteti socialnih stikov in odnosov.

Enakovrednost lahko gledamo skozi njihov prispevek k pozitivnemu razvoju odnosov znotraj mreže in ne nazadnje njihov aktivni prispevek k dvigu kvalitete mreže (*prizadeti* niso *socialno izključeni*; vključeni so v življenje in delo družine; lahko soustvarjajo in prispevajo h kvaliteti notranjih odnosov znotraj družine, sorodstva, širše lokalne skupnosti). Tudi ni zanemarljiva ekonomičnost ter varnost znotraj mreže. Neformalna socialna mreža temelji na visokih etičnih normah ter moralnih vrednotah.

V primerih, ko se člani v mreži ne počutijo zadosti varno, so bolj ranljivi in takrat je mreža *nestabilna* ter je potrebno nuditi družini vso podporo, da pride iz krize in ne iskati odgovore izven družine in brez njene privolitve. Kajti vse *pestrosti in barvitosti* družine so najboljše socialno okolje za njenega člana.

Država skozi *Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005* opredeljuje razvoj strokovnih socialnih mrež pomoči:

Zagotoviti strokovno podporo in pomoč pri preprečevanju in razreševanju socialnih stisk vsem, ki se znajdejo v rizičnih življenjskih situacijah in tistim, ki zaradi različnih razlogov niso sposobni za samostojno življenje in delo ali ne morejo uspešno delovati v svojem socialnem okolju, zagotoviti vpliv uporabnikov na izvajanje programov in storitev in jim nuditi možnost lastne izbire najustreznejše oblike pomoči ...

- 1. Vsem, ki zaradi različnih vzrokov ne morejo normalno funkcionirati v okviru primarnih socialnih mrež ali imajo zaradi starosti, invalidnosti, motenj v telesnem ali duševnem razvoju ali trajnih težav z duševnim zdravjem omejene možnosti za delovanje v okolju, bo strokovno podporo in pomoč zagotavljal sistem strokovnih služb, dopolnjen z dejavnostmi nevladnih organizacij, civilnih združenj in posameznikov. Socialne mreže različnih vrst se bodo razvijale tako, da bo zagotovljena čimbolj enakomerna pokritost potreb po celotni državi. Država bo skrbela za dopolnjevanje in postopno preoblikovanje sprejemljivega dela obstoječih institucionalnih oblik pomoči v druge, ljudem prijaznejše oblike, za čim samostojnejše oblike življenja ter za večji vpliv uporabnikov storitev. Zlasti se bo zavzemala za to, da bodo izvajalci institucionalnega varstva dopolnili in razširili ponudbo svojih storitev, jih prilagodili posebnim potrebam uporabnikov, se dodatno odprli do okolja ter izvajali tudi izveninstitucionalne oblike varstva. Istočasno bo vzpodbujala in organizirala izvajanje novih oblik skrbi za posameznike in skupine tako, da bo v*

mrežo javne službe na podlagi koncesij vključevala različne izvajalce ter načrtno dograjevala mreže različnih storitev, ki sicer niso določene kot javna služba, jo pa dopolnjujejo in bogatijo.

Druga in tretja točka govorita, da je država dolžna z različnimi ukrepi in programi zagotavljati pomoč družinam in posameznikom, ki se znajdejo v težavah ali socialni stiski:

2. *Prebivalcem, ki se zaradi različnih razlogov pogosteje znajdejo v rizičnih življenjskih situacijah, bo država zagotavljala posebne programe socialnovarstvenih storitev, in sicer:*

- *invalidnim in drugim osebam s posebnimi potrebami, ki se odločijo za življenje izven družine, bo omogočena samostojnost ob pomoči invalidskih organizacij in posebnih socialnih mrež;*

3. *Vsem, ki bodo iskali strokovno pomoč, bo treba omogočiti večjo izbiro med različnimi storitvami, postopno razviti sistem individualiziranega financiranja ter razviti mehanizme, ki bodo zagotavljali večji vpliv uporabnikov na načrtovanje in na izvajanje storitev.*

Ob koncu bi morda bilo potrebno navesti, da se z družinami, ki imajo svoje člane v VDC, ukvarjajo predvsem zaposleni v VDC ter delavci pristojnega Centra.

Veliko pomoč nudi nevladna organizacija Sožitje, ki s svojimi programi in ukrepi nudi pomoč svojim članom.

10.2 Mreže pomoči v Avstriji in Nemčiji

V sosednji Avstriji in Nemčiji dajejo velik poudarek *neformalnim, odprtim strukturam* in njihovem razvoju. Imajo zelo razvito mrežo pomoči, ki je le delno vključena v javno (državno) mrežo. Gre za programe in projekte, ki temeljijo na lastnem prispevku in samopomoči med člani različnih združenj ter civilni iniciativi. Najbolj znano združenje na tem področju je »*Lebenshilfe*« (Združenje za življenjsko pomoč).

Wolfgang (1999) piše, da je iz programa načel »*Življenjske pomoči*« nemških in avstrijskih usmeritev dela z osebami s težavami v duševnem razvoju in drugim dodatnimi motnjami in njihovih svojcev razbrati posebno skrb za te družine skozi vse življenje. Zato se to združenje imenuje »*Življenjska pomoč*«. Gre za združevanje staršev, svojcev, prijateljev oseb s težavami v duševnem zdravju, ki

delujejo v smeri zagotavljanja kvalitetnih oblik bivanja in življenja oseb s hendikepom ter njihovih ožjih svojcev.

Lebenshilfe opravlja za ljudi s težavami v duševnem razvoju in za njihove svojce zelo raznolike storitve. V ponudbi ima:

- »zgodnjo obravnavo otrok z motnjami v razvoju, pripravo na šolo in specialno šolo,
- specialno pedagoške dnevne centre, delavnice,
- stanovanjske skupnosti, varovana stanovanja,
- integracijsko pomoč in podporo v prostem času,
- izobraževanje odraslih,
- pedagoško ali negovalno razbremenitev družine,
- oskrbo za krajši čas,
- pomoč v krizi,
- svetovanje glede socialnih vprašanj, dedovanja in vprašanj financiranja,
- skupine za samopomoč za svojce otrok z duševnimi motnjami« (Wolfgang, 1999).

Iz navedenega je razvidno, da društvo ponuja celovito paleto storitev z namenom, da osebe s težavami v duševnem razvoju ostanejo čim dlje v matični družini in s tem v naravnem okolju. V primerih, ko oseba s težavami v duševnem razvoju iz objektivnih razlogov ne more ostati v primarnem socialnem okolju, se rešitve iščejo skupaj z osebo v lokalni skupnosti.

Cilji in naloge *Lebenshilfe* Munchen so družbeno priznanje ljudi z duševno prizadetostjo, čim bolj normalno življenje za ljudi z duševno prizadetostjo od otroštva do visoke starosti in samostojno življenje za ljudi z duševno prizadetostjo v socialni integraciji. Za nekaj podobnega si pri nas prizadeva društvo *Sožitje* (društvo za pomoč osebam, ki imajo težave v duševnem razvoju). Razlike med nemškim in slovenskim društvom je morda v tem, da *Sožitje* išče le *parcialne* rešitve in skrbi predvsem za osebe, ki živijo večinoma v družinah. Ne kažejo velike želje in interesa, da bi skrbeli za osebe, ki se nahajajo v celodnevni institucionalnih oblikah bivanja in življenja (zavodi za odrasle).

V nemškem društvu je opaziti, da veliko opravil in storitev temelji na svojcih in prostovoljcih. *Lebenshilfe* skoraj v celoti zagotavlja mrežo VDC v Nemčiji in Avstriji. V Sloveniji je mreža VDC znotraj države. *Sožitje* ima le nekaj VDC.

Kadar označujemo skrb za osebe s težavami v duševnem razvoju v širšem smislu, imamo v mislih predvsem stopnjo razvitosti družbenih oblik za to skupino oseb. Ustvarjanje skupnih in splošnih

pogojev za specifične potrebe *hendikepiranih* je namreč osnova za individualno skrb in varstvo, predvsem pa predpogoj za razvoj kvalitativnih in strokovnih oblik posameznih vrst skrbi in storitev.

Splošna ocena stanja skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju je po eni strani lahko optimistična, po drugi strani pa ugotavljamo, da te osebe in njihove družine potrebujejo današnje rešitve svojih problemov. Zato so potrebne neprestane aktivnosti, zvišanje kriterijev in drugačen odnos.

Flaker (1996) in drugi strokovnjaki na področju duševnega zdravja ugotavljajo, da vedno hitreje prihaja do premikov iz t. i. medicinskega v humanistični model obravnave *hendikepiranih* oseb (*psihosocialni model*), kar zahteva tudi določene spremembe v institucionalni obravnavi ter razvoj izveninstitucionalnih oblik obravnave teh oseb, ki so že razvite v razvitih državah EU. Ponekod se tudi pri nas upoštevajo sodobni pristopi (na primer v razvijanju zagovorništva, v uvajanju normalizacije, integracije in vključevanja, v uvajanju stanovanjskih in bivalnih skupnosti, v razvijanju različnih oblik samopomoči – skupine za starše, brate, sestre, v razvoju dnevnih centrov, v uvajanju skupnega življenja pri učenju, delu in zabavi, v uvajanju različnih strokovnih služb npr. mobilnih strokovnih in drugih služb za pomoč na domu, v razširjanju fleksibilnih organizacijskih oblik dela (majhni storitveni obrati), v organizaciji prostega časa – potovanja, tabori, praznovanja, vzgoja za prosti čas, športna srečanja, v uvajanju služb za pomoč družinam itd.).

10.3 Osnovni pogoji za ustanavljanje in delovanje VDC v Sloveniji

Za Slovenijo je na področju duševnega zdravja v skupnosti strateško nujno potrebno ustanavljati različne dnevne oblike varstva in oskrbe, ki naj bi nudile možnosti pestre izbire udejstvovanja in življenja v njih (s tem se uveljavlja koncept *deinstitutionalizacije* in širitev individualizacije pravic). Med drugim se omogoča neposredna udeležba v družbeni skupnosti (osebe s posebnimi potrebami) in hkrati se na posreden način podpira razvoj nevladnega sektorja na področju t. i. tretjega sektorja in ne nazadnje javnega sektorja ter krepitev civilne družbe in civilne iniciative.

VDC kot institucija bi moral vsekakor biti v skladu z obstoječo zakonsko *regulativo*. Vzpostaviti bi moral norme, vzorce vodenja in načine učinkovitega odločanja ter funkcionalno notranjo organizacijsko strukturo, povezano z naravnim okoljem. Za številne naloge oziroma funkcije, s katerimi se VDC dnevno sreča, je potrebno najti optimalne rešitve ter ustrezno organiziranost. Potrebno ga je »vpeti« v družbene *funkcionalne podsisteme* ter lokalno skupnost in ne nazadnje v

strokovno in laično javnost. Skupaj z uporabniki in njihovo naravno mrežo je treba iskati ustrezne rešitve in odgovore na zastavljene cilje, ki izhajajo iz uporabnikovih zahtev, potreb, interesov in ne nazadnje želja.

Položaj zavodov v Sloveniji ureja *Zakon o zavodih*. »Zavod je tipična pravno-organizacijska oblika, predvidena za opravljanje neprofitnih družbenih dejavnosti. Lahko je zasebni, javni ali zavod s pravico javnosti. Javni zavod lahko ustanovi država, občina ali druga oseba javnega prava. Ustanovi ga za opravljanje javne službe, lahko pa tudi za opravljanje druge nepridobitne družbene dejavnosti, če se opravlja na način in pod pogoji, ki veljajo za javno službo« (Kamnar, 1999). Zakon o socialnem varstvu določa, da se VDC lahko ustanovi kot javni socialnovarstveni zavod.

Država zagotavlja osnovne pogoje ter razvija delovanje socialnovarstvenih zavodov. Ustanovitelj VDC je lahko koncesionar ali Republika Slovenija. V tistih, ki jih ustanovi država, se funkcije upravljanja izvajajo preko vlade oziroma Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. VDC je nosilec javnega pooblastila, kar pomeni, da je država z zakonom posamezne funkcije prenesla na organ, ki ni državni. Nad delovanjem VDC izvaja država nadzor v več segmentih: upravni nadzor izvaja ministrstvo; strokovni nadzor izvaja ministrstvo preko inšpekcije; finančni nadzor izvaja računsko sodišče; nadzor javnosti pa izvajajo zunanji predstavniki v svetu zavoda. VDC je javni zavod.

V nadaljevanju so prikazani pogoji za delovanje VDC.

10.3.1 Financiranje dejavnosti VDC

Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji *invalidnih* oseb v dnevnom varstvu v obsegu, ki je opredeljen kot javna služba, financira država iz sredstev republiškega proračuna.

Institucionalno – celodnevno – varstvo *invalidnih* oseb, vključenih v VDC, se financira s sredstvi *invalidnih* oseb (uporabnikov) in sredstvi občin stalnega bivališča *invalidnih* oseb.

Sredstva za zagotavljanje zdravstvenega varstva, ki je sestavni del institucionalnega varstva, prispeva Zavod za zdravstveno varstvo Slovenije na podlagi sklenjenih pogodb.

10.3.2 Ustanavljanje VDC

Zakonska podlaga za ustanavljanje VDC je v *Zakonu o socialnem varstvu* (Uradni list RS, št. 54/92). Zakon o socialnem varstvu vodenje, varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji invalidnih oseb opredeljuje kot javno službo na področju socialnega varstva.

Pogoje za njegovo delovanje zagotavlja Republika Slovenija. V *Pravilniku o normativih in standardih na področju socialnega varstva* (Uradni list RS, št. 52/1995 zadnja sprememba Uradni list RS, št. 125/2004) med drugim opredeljuje, katere osebe so lahko vključene v VDC kot »varovanec/ka«.

Dejavnost VDC: *»Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji je organizirana oblika varstva, s katero se izpolnjujejo z ustavo in zakoni določene temeljne človekove pravice odraslih invalidnih oseb do storitve, ki tem osebam (v nadaljevanju uporabnikom) v skladu z njihovimi sposobnostmi daje možnost aktivnega vključevanja v družbeno življenje in delovno okolje ter opravljanja koristnega, vendar njihovim zmožnostim primernega dela. Vodenje, varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji je organizirano in se izvaja tako, da uporabnikom omogoča ohranjanje pridobljenih in širitev novih znanj in delovnih spretnosti, pridobivanje novih socialnih in delovnih navad, uresničevanje lastnih idej in ustvarjalnosti, stimulira občutek koristnosti in samopotrditve. Storitve zagotavlja tudi druge oblike varstva, ki uporabnikom in njihovim družinam omogočajo delovno in socialno udejstvovanje. Uporabnikom omogoča tudi nagrajevanje za opravljeno delo v skladu s splošnim aktom izvajalca«.*

Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji so postopki in opravila, namenjeni ohranjanju pridobljenih znanj in delovnih spretnosti, razvoju novih sposobnosti, pridobivanju socialnih in delovnih navad, razvijanju individualnosti ter vključevanju v skupnost in okolje.

VDC je kot socialno-bivanjska ustanova pomemben dejavnik, ki prispeva k razvoju strokovnih pristopov pri delu z ljudmi s posebnimi potrebami in je ustanova, ki bistveno prispeva k bivanjskim in človeškim pogojem in s tem prispeva k odpiranju tabu tem ter »rušenju« predsodkov do »drugačnosti«.

10.4 Opredelitev in značilnosti uporabnikov VDC

Dejavnost oz. storitev VDC je namenjena osebam s *prizadetostmi*, ki so nastale pred njihovo polnoletnostjo. Sicer je namenjena osebam po 18. letu starosti. *Pravilnik o normativih in standardih* opredeljuje na splošno dve skupini: odrasle osebe z *motnjami v duševnem razvoju* in odrasle osebe z *več motnjami*. V skupino odraslih oseb z *motnjami v duševnem razvoju* so razvrščene odrasle osebe, ki imajo *prirojeno znižano raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju ter pomanjkanje veščin, kar se odraža v neskladju med njihovo mentalno in kronološko starostjo ali osebe, pri katerih je takšno stanje posledica bolezni ali poškodbe*.

Prva skupina oseb je razvrščena v štiri podskupine:

1. Osebe z *lažjo motnjo* v duševnem razvoju so končale prilagojeni program izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom in se niso sposobne vključiti v programe nižjega poklicnega izobraževanja oziroma so bile neuspešne v programih, ki jih določa zakon, ki ureja zaposlitveno rehabilitacijo in zaposlovanje invalidov. V vzgojnoizobraževalnem procesu, po posebnem zakonu, lahko dosežejo najvišjo stopnjo usposobljenosti, vendar kljub temu kot odrasli niso v celoti sposobni samostojnega življenja. Potrebujemo občasno pomoč ter vodenje. Lahko se vključujejo v zaposlitev, pod posebnimi pogoji tudi v redno zaposlitev.
2. Osebe z *zmerno motnjo* v duševnem razvoju imajo posamezne sposobnosti različno razvite (pri učenju osvojijo osnove branja, pisanja in računanja, pri drugih dejavnostih kot so gibalne, likovne in glasbene pa lahko dosežejo več). Sposobne so sodelovati v enostavnem razgovoru in razumejo navodila. Uporabljajo lahko tudi nadomestno komunikacijo. Svoje potrebe in želje znajo izražati. Pri skrbi zase zmorejo preprosta opravila, sicer pa potrebujejo vodenje in različne stopnje pomoči skozi celo življenje. Sposobne so se usposobiti za enostavna praktična dela, vendar se praviloma ne morejo usposobiti za povsem neodvisno socialno življenje. Skozi izobraževanje in usposabljanje so v večini primerov ob zadostni in vzpodbudni podpori okolja sposobne skrbeti zase. Pod določenimi pogoji so sposobne za dokajšnjo samostojno obliko življenja ob strokovni podpori. V primeru invalidnosti potrebujejo zdravstveno nego ter rehabilitacijo.
3. Osebe s *težjo motnjo* v duševnem razvoju se lahko usposobijo za najosnovnejša opravila. Pri skrbi zase pogosto potrebujejo pomoč drugih. Razumejo osnovna sporočila in se nanje odzivajo. Orientirajo se v ožjem okolju, vendar pri tem potrebujejo varstvo. Osebe lahko

imajo težave v gibanju in druge motnje. Te osebe zmorejo le enostavne zaposlitve. Kot odrasli potrebujejo stalno pomoč, vodenje in varstvo.

4. Osebe s *težko* motnjo v duševnem razvoju so sposobne le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih. Potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje. So omejene v gibanju, prisotne so težke dodatne motnje, bolezni in obolenja. Razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno.

V drugo skupino odraslih oseb z več motnjami *Pravilnik* opredeljuje ljudi s prizadetostmi, ki imajo več primanjkljajev (duševne in telesne). V to skupino so uvrščene osebe, ki imajo poleg težav v duševnem razvoju še dodatne težave:

- osebnostne motnje,
- težje senzorne motnje (motnje vida, sluha) in
- prirojene ali pridobljene poškodbe gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja (s poškodbami glave).

V VDC se osebe vključujejo glede na svoje psihološke, pedagoške, zdravstvene in socialne potrebe in možnosti, ki jih zagotavlja VDC. Poleg navedenih skupin pa se v VDC lahko vključijo tudi osebe z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju, ki se po neuspešno končanem programu *profesionalne rehabilitacije* ne morejo zaposliti pod normalnimi pogoji na trgu dela.

10.5 Storitve v VDC

Socialna oskrba v VDC zajema: vodenje, varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji.

Vodenje zajema: pomoč pri reševanju osebnih in socialnih stisk, oblikovanje, izvajanje in spremljanje individualnih programov, vzdrževanje in razvoj socialnih stikov in sodelovanje s posameznikom oz. njegovimi svojci, sodelovanje z drugimi strokovnimi delavci in ustanovami, aktivno vključevanje v okolje ter organiziranje pristočasnih dejavnosti.

Vodenje zajema tudi: ohranjanje pridobljenega znanja in sposobnosti ter učenje novih vsebin in veščin in kognitivne sposobnosti uporabnika, ohranjanje pridobljene in razvijanje večje samostojnosti. Vodenje zajema tudi sodelovanje z uporabnikom in njegovimi svojci, sodelovanje z drugimi strokovnimi delavci in organizacijami ter organiziranje kreativnih dejavnosti. Vodenje je

potrebno razumeti, da je treba izhajati iz uporabnika v smislu njegovih potreb, interesov in želja. Vodenje mora temeljiti na tistem, kar uporabnik zna in ne na nezmožnostih. Morda je ključnega pomena pri vodenju to, da je osebam treba ponuditi več priložnosti, da se lahko same izkažejo in samouresničijo. Prav tako je ključnega pomena, kako ravnati s tveganji in kako jih opredeliti.

Varstvo zajema spremljanje, podporo in zagotavljanje občutka varnosti, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in opravljanju fizioloških potreb, pomoč pri vstajanju, obuvanju, sezuvanju in slačenju, pomoč pri gibanju in hoji, pomoč pri komunikacijah in orientaciji ter varstvo pri prihodih in odhodih ter spremstvo pri prevozih.

Varstvo ne smemo razumeti dobesedno skozi našteto. Varstvo naj bi pomenilo uporabnika pripraviti do tega, da zna poskrbeti sam zase oziroma z minimalno pomočjo drugih oseb.

Zaposlitev pod posebnimi pogoji zajema zaposlitev pri proizvodnih ali drugih delih oz. delovno okupacijo, prilagajanje strojev in delovnih pripomočkov zmogljivostim posameznika, razvijanje delovne sposobnosti, uvajanje v delo, zagotavljanje pogojev za varno delo, spremljanje delovnega procesa, nabavo sredstev in pripomočkov za izvajanje programov ter prodajo izdelkov. Zaposlitev mora obsegati takšna opravila in oblike dela, ki omogočajo varovancem ohranjanje pridobljenih znanj ter razvoj novih sposobnosti.

Pogoji za delo morajo biti varni in prilagojeni. *»Pridobljena sredstva od prodaje izdelkov so namenjena za nagrade upravičencev in za višjo kvaliteto dela in bivanja,«* določa Pravilnik. Zaposlitveni programi, ki jih izvaja VDC in niso normativno določeni, izvaja VDC v skladu s strokovnimi usmeritvami, potrebami lokalnega okolja ter ob soglasju ustanovitelja. V večini primerov gre za vključevanje v tržne dejavnosti po pravilih trga (kvaliteta, rok, cena, pogodba). Pridobljena sredstva so namenjena izključno varovancem.

Najbolj značilna opravila so:

- lastni programi: izdelava različnih izdelkov, namizno založništvo, urejanje okolice, delo v trgovinah, ročno in strojno šivanje, likanje, papirna galanterija, mizarstvo, pridelovanje vrtnin,
- različna kooperativna dela (pakiranje, sestavljanje, dograjevanje izdelkov),
- storitvene dejavnosti (delo v trgovinah, urejanje okolice, namizno založništvo),
- integrirano zaposlovanje v rednih delovnih pogojih (skladiščna dela, pomoč v lokalnih, hotelih, čiščenje, hišniška opravila, fotokopiranje v večjih podjetjih, kurirska dela),

- odprte možnosti za nove oblike zaposlovanja (hotelirstvo, turizem, gradbeništvo).

Poleg navedenih vsebin dejavnosti VDC obsegajo še osnovno oskrbo, to je zagotovitev sanitarnih prostorov, prostorov za osebno higieno, skupnih prostorov, ogrevanje, čiščenje in vzdrževanje prostorov, objekta in okolice ter zagotovitev starosti in zdravstvenemu stanju primernega toplega obroka.

Glede na potrebe okolja in specifičnih potreb invalidnih oseb lahko VDC, poleg navedenih storitev, izvaja še:

- pomoč na domu z zagotavljanjem nege in varstva na domu;
- mobilno pomoč v obliki svetovalnega in terapevtskega dela z družino invalidne osebe;
- organizirano smotrno izrabo prostega časa;
- kulturno, rekreacijsko in športno udejstvovanje;
- druženje v obliki klubske dejavnosti.

Storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji ter storitve pomoči na domu in mobilne pomoči sodijo med storitve javne službe. Obseg teh storitev določa *Nacionalni program*. Standard določa minimalen obseg storitve, ki ga izvajalec zagotavlja v okviru javne službe. Zanimivo, da »normativ« ne priznava kot standard storitve daljši čas trajanja storitve, izvedba prostočasnih in kreativnih aktivnosti izven storitve ter letovanja, športna in kulturna udejstvovanja se ne izvajajo v okviru standarda storitve. Konkreten odnos med VDC in uporabnikom se ureja z individualnim dogovorom.

Po trajanju storitve VDC zagotavlja dnevno varstvo v trajanju 8 ur, pet dni v tednu in traja, dokler je invalidna oseba sposobna in pripravljena aktivno sodelovati v procesu zaposlovanja pod posebnimi pogoji, lahko pa tudi domsko varstvo v trajanju 16 ur, pet dni v tednu oz. 24 ur, kadar storitev nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine.

Po obliki organiziranosti oz. načinu delovanja je VDC lahko organiziran kot:

- samostojni javni socialnovarstveni zavod,
- enota drugega javnega socialnovarstvenega zavoda,
- enota drugega javnega zavoda in
- organizacija s pridobljeno koncesijo za opravljanje javne službe.

Obstoječi predpisi in pravilniki, ki urejajo status VDC, so pozitivno naravnani. Žal jim praksa ne sledi. Še premalo je uporabnih znanj in iskanja novih oblik, ki bi dajale smisel življenja oseb s prizadetostjo.

Premalo je storjeno na področju vključevanja v lokalno skupnost ter iskanja resursov v sami skupnosti. Opazno je, da se še naprej izvajajo aktivnosti, ki determinirajo segregacijo in delno socialno izključevanje. Tudi moč države pri gradnji javne mreže VDC je premočna, kar posledično pomeni preveč uradniškega in uniformnega pristopa. Premalo je ustvarjalnosti in kreativnosti, ki ne temelji na »mladoletnosti, skrbništvu in odvisnosti«.

Uporabniki so torej odrasle osebe z različno stopnjo invalidnosti, ki jih je potrebno naučiti samostojnega življenja, jim pomagati razviti ustrezen odnos do dela ipd. ter na ta način izkoristiti potenciale njihovih preostalih zmožnosti za delo in jim s tem zagotoviti ustavno pravico do dela.

10.6 Vzpostavitev mreže VDC v Sloveniji

VDC, stanovanjske skupine, zagovorniške skupine in drugo so oblike druženja in bivanja, ki v preteklosti niso bile tipične za ta prostor in jih moramo izgraditi. V te oblike je treba postaviti sodobne pristope v strokovnem in bivanjskem pomenu. Nove so ne samo glede na vzorce, ki jih je ustvarila *totalna ustanova*, ampak tudi glede vzorcev iz navadnega družinskega življenja. Namreč tudi družinskega življenja v teh ustanovah ne moremo povsem posnemati.

Osebe s težavami v duševnem razvoju za svojo rast nujno potrebujejo urejeno družino, ki zagotavlja optimalne pogoje za njen telesni in duševni razvoj, ki pa jih zmore družina le ob posebni strokovni pomoči. Najprej starši pričakujejo pomoč s strani zdravstvenih ustanov, kasneje vrtcev, šol, socialnih služb ... Nujno pa ves čas potrebujejo človeka, pri katerem čutijo, da so razumljeni in sprejeti, ki mu lahko zaupajo svoje stiske in težave in na katerega se lahko kadarkoli obrnejo po nasvet ali pomoč.

Podlaga za izdelavo mreže VDC je dana v 43. členu *Zakona o socialnem varstvu*, ki določa, da mrežo javne službe vodenja, varstva ter zaposlitve pod posebnimi pogoji zagotavlja Republika Slovenija in v usmeritvah *Nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005*. Temeljna izhodišča delovanja VDC, ki jih navaja NPSV v Mreži VDC v R Sloveniji, so:

- organizacija oblik varstva, ki dolgoročno rešujejo problematiko invalidnih oseb in izpolnjujejo temeljne človeške, ustavne in zakonske dolžnosti;

- organizacija celotne skrbi, ki invalidnim osebam daje možnost ohranjanja pridobljenih znanj in delovnih spretnosti ter pridobivanja novih socialnih in delovnih navad;
- organizacija skrbi, ki invalidnim osebam daje možnost opravljanja koristnega, vendar njihovim možnostim in sposobnostim primerne zaposlovanja;
- zagotovitev takšnih delovnih pogojev, da so ustrezni čim bolj običajnemu delovnemu okolju ostalega prebivalstva;
- zagotovitev ustreznega nagrajevanja invalidnih oseb za opravljeno delo in s tem stimuliranje občutka koristnosti in samopotrditve;
- organizacija ostalih oblik varstva, ki invalidnim osebam in njihovim družinam omogočajo delovno in socialno udejstvovanje.

Namen mreže VDC je zagotoviti možnosti za vključitev v organizirano obliko varstva invalidnim osebam, ki to varstvo potrebujejo. Skozi VDC naj bi se invalidnim osebam zagotovili enakovredni pogoji delovanja in bivanja. *Nacionalni program* določa, da je invalidnim osebam potrebno nuditi možnost izbire oblike varstva, ki najbolj ustreza njihovim sposobnostim in specifičnim potrebam.

Osnovne usmeritve iz Nacionalnega programa nam govorijo, da je potrebno skozi programe vsestransko razvijati možnosti za uporabnike, da bi ti lahko čimbolj samostojno živeli. Potrebno je krepiti in iskati možnosti vključitve v delo. Posebna skrb naj bi bila namenjena ohranjanju sposobnosti. Potrebno je upoštevati interese in želje uporabnikov in jih vključevati v tiste oblike bivanja, ki jih sami želijo.

V *Nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2005* se predvideva, da bi se zagotovile kapacitete za 30 % vseh oseb s težavami v duševnem razvoju, ki naj bi bile vključene v dnevno varstvo, ter 35 % vključenih v celodnevno (domsko) varstvo znotraj VDC. Nadalje se še govori o teritorialni razpršenosti ter zagotavljanju enakih pogojev za vse VDC.

Načrt za izvajanje usmeritev in nalog iz nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005 v 16. točki 8. člena določa storitev: vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji (VDC), in sicer: »Varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji zagotavljajo varstveno delovni centri, organizirani kot samostojni zavodi ali kot enote drugih socialno varstvenih ali izobraževalnih zavodov. V javnih zavodih in pri koncesionarjih je skupno število vključenih uporabnikov 2.110 ali 85 % načrtovanega obsega iz nacionalnega programa. Storitve se izvaja pri 41 izvajalcih, kar zagotavlja razmeroma dobro postavljeno mrežo, prilagojeno potrebam okolij. Koncepti dela v zvezi z izvajanjem storitve so sicer opredeljeni, vendar se kaže potreba po

tem, da se ponovno ocenijo nekateri vidiki nadgradnje programov. Pred dograjevanjem mreže je potrebno strokovno oceniti nekatera izvedbena vprašanja, med katera sodijo zlasti: storitev je namenjena odraslim duševno prizadetim osebam s statusom invalida, ki so zaključile programe usposabljanja in so po preostalih sposobnostih zmožne sodelovati v procesih varstva, vodenja in zaposlitve pod posebnimi pogoji, ugotovitev možnosti za diferencirano obravnavo drugih skupin invalidov (duševno bolni, težje zaposljivi zaradi osebnostnih težav, ireverzibilni alkoholiki itd.), razmerje med zaposlitvenimi in storilnostnimi smotri glede na cilje, kot so: razvijanje in podpora pri doseganju samostojnosti in čim večje neodvisnosti, razvijanje talentov, skrb za osebnost varovanca, vodenje in usmerjanje pri zadovoljevanju nematerialnih potreb, izbor zaposlitvenih programov naj bo čim širši, manj naj bo monotonih in ponavljajočih se del, večina zaposlitev naj bo usmerjena v storitvene dejavnosti, ki zagotavljajo varovancem večje število socialnih kontaktov, organizacija zaposlitvenih možnosti na domu uporabnika, vzpostavitev možnosti za 'menjavo službe', uvajanje novih vsebin, kot so spolno življenje in medosebni odnosi v parih, odpiranje zavodov navzven ali integracija varovancev v zunanje življenje».

Za uresničitev Nacionalnega programa država predvideva: neposredno financiranje, povečanje vpliva in sodelovanja uporabnikov, med drugim tudi proces deinstitucionalizacije. Kot je že navedeno, je Nacionalni program dobro zastavljen. Le v praksi njegovo izvajanje ne sledi vsem načrtanim smernicam. Inštituti za svetovanja, izobraževanja in ne nazadnje same kontrolne funkcije ne delujejo v smeri koristi uporabnikov.

10.7 Pregled obstoječe mreže VDC

V letu 1993, ko je Republika Slovenija prevzela ustanoviteljstvo VDC, je bilo skupno 5.909 oseb s statusom invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, kar je v primerjavi s takratnim številom prebivalstva pomenilo 0,3 % prebivalcev Slovenije.

V dnevno varstvo VDC je bilo vključenih 728 invalidnih oseb, v celodnevno varstvo pa 770 oseb. Po podatkih MDDSZ je bilo uslug mobilne službe deležnih 12 oseb, 62 osebam je bilo omogočeno delo na domu in 71 osebam je bila nudena pomoč na domu. Od skupnega števila 5.909 invalidnih oseb s statusom invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb je bilo torej v eno izmed navedenih oblik varstva in obravnave vključenih 1643 oseb, kar je bilo 27,8 % celotnega števila invalidnih oseb v Sloveniji.

10.7.1 Stanje leta 2003

Mrežo VDC sestavljajo javni zavodi in koncesionarji.

- 15 VDC kot samostojni socialno varstveni zavodi z 31 enotami.
- 5 VDC kot enote CSD,
- 5 VDC kot enote osnovnih šol s prilagojenim programom,
- 3 VDC kot enote socialnovarstvenih zavodov za usposabljanje,
- 10 VDC pri koncesionarjih.

PREGLED STANJA V VDC (javni zavodi) – dnevno in domsko varstvo
na dan 31. 12. 2002 (po podatkih MDDSZ)

VDC	Število članov - dnevno varstvo	Število članov - domsko varstvo
Ajdovščina	35	
Celje	137	55
Črna na Koroškem	168	142
Črnomelj	31	10
Dornava	101	72
Idrija	30	
Jesenice	32	
Koper	133	4
Kranj	96	
Krško	78	7
Ljubljana – T. Hočevar	226	79
Ljubljana – J. Levec	11	
Maribor	154	13
Mengeš – INCE	95	18
Murska Sobota	120	8
Nova Gorica	32	
Novo mesto	129	60
Ormož	22	
Postojna	31	
Radlje – Muta	9	

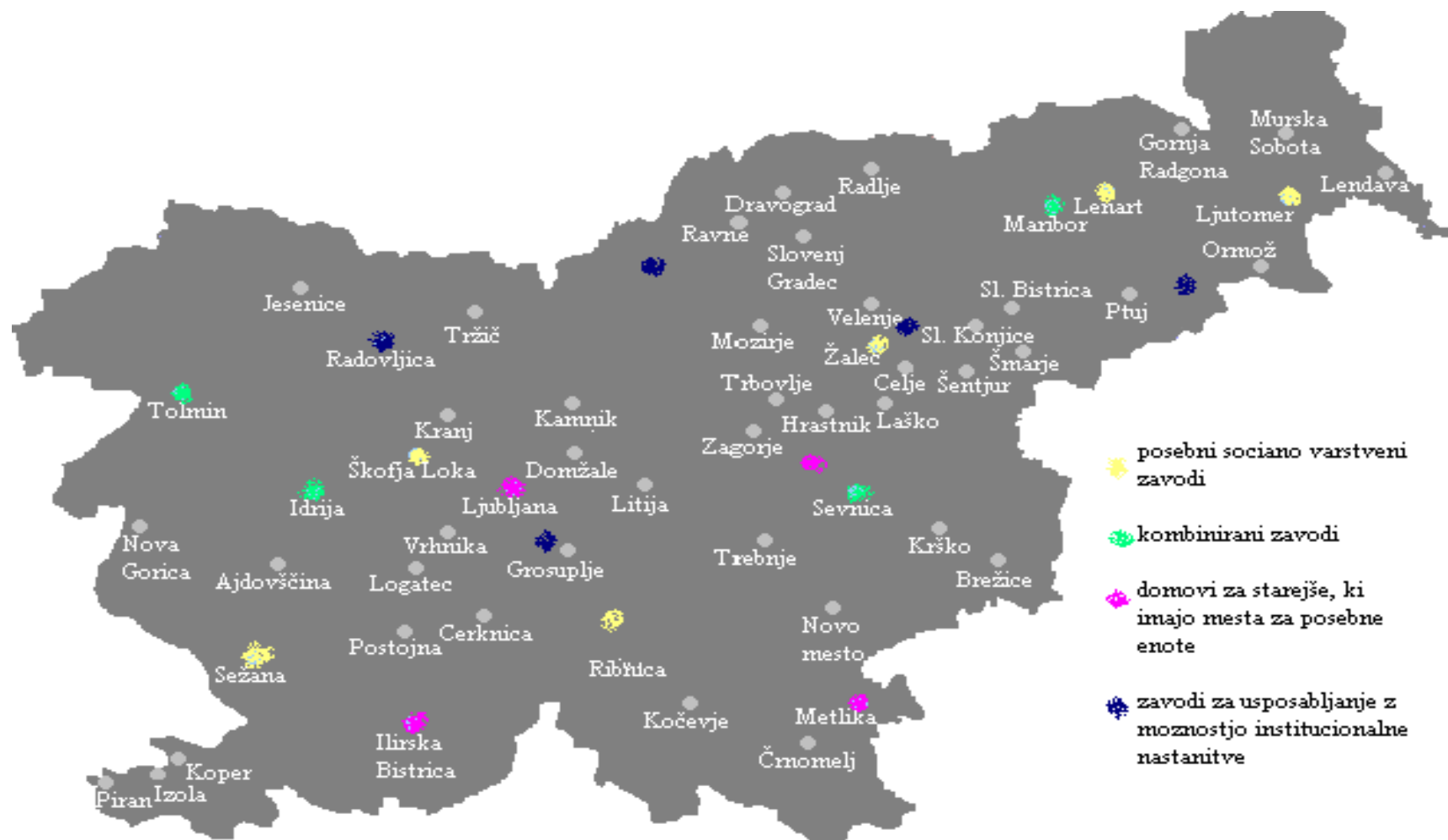
Radovljica	64	44
Ribnica	22	
Slovenj Gradec	17	
Šentjur	38	
Tolmin	33	12
Velenje	45	
Vrhnika	27	
Zagorje	71	
Skupaj	1.987	524

V dnevno obliko varstva v VDC je vključenih 2.388 oseb, od tega je 581 oseb vključenih tudi v institucionalno domsko varstvo znotraj VDC.

Po oceni delavcev centrov za socialno delo (Flaker in sodelavci, 1999) je v Sloveniji 15.196 oseb ali skoraj 8 promilov prebivalcev, ki potrebujejo *permanentno skrb*, od tega je 5.886 ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, 6.716 duševno *prizadetih* in 2.595 telesno oviranih.

Invalidi glede na zakonsko opredeljen status	Zakonska podlaga	Starost	Število za leto 2001
otroci, mladostniki in mlajše polnoletne osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju ¹	Zakon o izobraževanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju	od rojstva do 21. leta	5.029
zmerno, težje, težko duševno in najtežje telesno prizadete osebe	Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb	od 18. leta oz. najdlje do dopolnjenega 26. leta	7.238

¹ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami je bil sprejet maja 2000. Razvrščanje po novem sistemu še ne poteka, ker podzakonski akt – Pravilnik o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj in za usmerjanje v programe vzgoje in izobraževanja (Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport) – še ni sprejet, zato podatki veljajo v okviru stare zakonodaje.





XI METODOLOGIJA

11.1 Opredelitev problema

Raziskovalna tema magistrske naloge je s področja duševnega zdravja v skupnosti. V raziskavi je prikazan projektni model dnevnih oblik bivanja in skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju, ki živijo v domačem okolju (v družini, pri sorodnikih, nadomestnih družinah, znancih ...) in pri katerih je težava v duševnem razvoju nastala pred polnoletnostjo.

Poudarek je na »Zgodbi o nastanku VDC v Lenartu« kot dnevni obliki bivanja in dela oseb, ki imajo težave v duševnem razvoju. Prikaz temelji na teoretičnih predpostavkah (strokovni literaturi), obstoječi zakonodaji in praktičnih izkušnjah. »Zgodba« naj bi ponudila ustrezne rešitve na področju organizacije VDC, strategije razvoja dnevnih oblik bivanja oseb s posebnimi potrebami, delovnih programov, kulture ustanove in ne nazadnje »umeščenosti« VDC v obstoječi družbeni sistem v lokalni skupnosti.

11.2 Namen naloge

Namen naloge je ugotoviti, v kolikšni meri *projekt* VDC Lenart dosega zastavljene cilje in če so člani zadovoljni z bivanjem v njem. Skozi opis delovanja VDC in izjave članov bomo ugotavljali, ali VDC izvaja svoje poslanstvo v takšni obliki, da so člani z njegovim delovanjem zadovoljni.

11.3 Vrsta raziskave

Naloga temelji po eni strani na strokovnih dognanjih na področju duševnega zdravja v skupnosti in na metodah socialnega dela, po drugi strani pa na praktičnih izkušnjah vzpostavljanja VDC. Izkušnje bomo primerjali s teorijo totalnih ustanov in kriteriji normalizacije.

Naloga je torej deskriptivna, kvalitativna in *evaluativna*. V njej smo uporabili metode abstrahiranja, primerjanja evaluacije. Sledili smo predvsem induktivnemu načinu sklepanja, ki smo ga tesno povezali z deduktivno metodo, ki jo zahteva normalizacija. Analizirali smo vsebine izjav uporabnikov.

V empiričnem delu naloge je prikazana »zgodba« delovanja VDC kot temeljna oblika dnevnega bivanja in življenja oseb, ki imajo težave v duševnem razvoju, ki so nastale pred polnoletnostjo ter je prikazana na deskriptiven način.

Izjave članov so pridobljene decembra 2000 v prostorih VDC.

11.4. Delovne teze in metodološki pristopi za njihovo testiranje

Hipoteze so postavljene v konceptualni obliki.

- 1. Dnevne oblike bivanja, življenja in dela v VDC bistveno prispevajo h kakovostnemu življenju oseb s težavami v duševnem razvoju.*

Kakovostno življenje definiramo kot koncept operacionalizacije procesa socialnega vključevanja in normalizacije v kvalitativne družbene procese v lokalnem okolju.

Izhodišče za hipotezo je, da obstaja neposredna povezanost med kakovostjo oblik dejavnosti v VDC in osebne kakovosti življenja uporabnikov »znotraj in navzven« VDC.

Kot osnovne indikatorje kakovosti življenja lahko opredelimo: pogoje za bivanje in delo v VDC, organizacijo obravnave članov, socialno interakcija članov, interakcijo in procese v VDC, odnos osebja do članov VDC, odnos okolja članov VDC, strukturo, strategijo in kulturo VDC.

- 2. Kakovostno življenje v VDC v Lenartu omogoča kakovostno življenje članov (z besedo člani opredeljujemo osebe s težavami v duševnem razvoju in osebje VDC) ter prispeva k višjemu nivoju kompetentnosti in samostojnosti ter možnosti lastne izbire in s tem vplivanja na lastno življenje.*
- 3. Projekt »Lenart« bo vplival na vsebinski razvoj VDC v Republiki Sloveniji ter prispeval k pravilnemu odnosu do oseb s težavami v duševnem razvoju in ne nazadnje k večjemu spoštovanju človekovih pravic.*

11.4.1 Operacionalizacija hipotez

K prvi hipotezi:

1. Razlog izključitve iz socialnih in družbenih konstruktov je »posebnost« posameznika.
2. VDC lahko svoje funkcije opravlja strokovno, racionalno in učinkovito pod pogojem, da ima ustrezne pristojnosti in odgovornosti (moči v procesu odločanja).
3. Življenje znotraj VDC je blizu normalnemu vsakdanjemu življenju, ki ga člani žive zunaj VDC v domačem, družinskem okolju.

K drugi hipotezi:

1. Koncept VDC bo omogočil lažje vstopanje članov v družbeno življenje.
2. VDC so mnogo bolj prilagodljivi pri zadovoljevanju ugotovljenih potreb, ki jih narekuje praksa dela na tem specifičnem področju kot »zaprte« institucije, ki nudijo celodnevne oblike varstva in bivanja.
3. Družbeni odnos do »drugačnosti« deluje zaviralno na participacijo oseb s posebnimi potrebami v družbeni skupnosti.
4. VDC prispeva k večanju krepitve moči uporabnikov in s tem se povečuje njihov vpliv na lastno življenje in na vključitev v družbeno skupnost.
5. Organizacijska struktura VDC omogoča članom, da stopijo v enakovredne in *pogodbene* odnose.

K tretji hipotezi:

1. Uspešnost opravljanja nalog VDC je odvisna predvsem od strokovne učinkovitosti in zakonodajnih rešitev.
2. Dosedanji način, po katerem se financirajo obstoječe oblike, je dolgoročno neustrezen, saj otežuje možnost izbire, strokovno izvajanje dejavnosti ter kvalitativno gradnjo »*nacionalne mreže VDC*«.

11.5 Populacija in vzorčenje

V VDC Lenart je vključenih 28 članov. Šest članov je podalo svoje izjave. Člani so bili izbrani skupaj z osebjem. Osnovni kriterij pri izboru članov je bila njihova sposobnost in želja izraziti svoje mnenje o bivanju v VDC.

11.6 Merski instrumenti

Pri raziskovanju počutja članov v VDC smo uporabili zapis pogovora z izbranimi člani. Pri vseh pogovorih s člani nas je zanimalo le njihovo počutje v VDC, kako ga doživljajo, kaj počnejo. Uporabljeni so t. i. principi normalizacije (po Brandonu).

11.7 Zbiranje podatkov

Ko smo z vodjo VDC izbrali člane, ki bi bili sposobni in bi želeli izraziti svoje počutje, smo vsakega člana posebej vabili v dnevni prostor VDC. Tam smo ga vprašali, če nam lahko pove, kako se počuti v VDC, kako ga doživlja, kaj počne. Člani so potem sami po svojih sposobnostih opisovali svoje počutje in aktivnosti v VDC. Če se je pripovedovanje člana ustavilo, smo ga ponovno vzpodbudili, da je nadaljeval. V vseh primerih smo poskušali biti čim bolj le poslušalci in manj usmerjevalci pogovora. S kimanjem, z mimiko, z aktivnim poslušanjem smo člana spodbujali, da je nadaljeval svojo pripoved. Člani so pri podaji izjav radi sodelovali, komaj so čakali, da so prišli na vrsto in da so imeli možnost povedati svoje mnenje. Vsebina njihove izpovedi pa je bila odvisna od njihove sposobnosti izraziti svoje mnenje.

Drugi podatki so memoarskega značaja, se pravi so rezultat avtorjevega sodelovanja pri vzpostavljanju VDC, deloma gre za dnevniške, občasne zabeležke in spomine.

XII ZGODBA O NASTANKU IN ZAČETKIH DELOVANJA VDC LENART

12.1 Uvod

Leta 1993 je Center za socialno delo v Lenartu dobil nalogo, da se udeleži regijskega posveta na temo: »*Mreža varstveno delovnih centrov v Republiki Sloveniji*«. Zanimivo je, da so se posveta udeležili na zahtevo občine pod pogojem, da se na posvetu naj ne »obljubljajo«

občinska finančna sredstva za izgradnjo VDC. Zahteva je še bila, da slučajno ne bodo v občino »pripeljani« še kakšni »norci« (aluzija na Zavod Hrastovec – Trate).

Na posvetu je bilo poudarjeno s strani Ministrstva za delo družino in socialne zadeve ter združenja Sožitje, da je največji problem, ne samo v regiji, ampak v Sloveniji, občina Lenart in da se je temu »*problemu treba posebej posvetiti*«². Prikazani so podatki, da so od 168 odraslih oseb s težavami v duševnem razvoju iz Lenarta v organizirane dnevne oblike bile vključene v VDC le 4 osebe. (Vse štiri osebe so bile vključene v zavodu Dornava, ki jih ni »*hotel*« spustiti iz svojih rok kljub zaključenemu programu izobraževanja in usposabljanja). Na regijskem posvetu se je »*našel*« »*dežurni krivec*« za problematiko skrbi za osebe s težavami v duševnem razvoju. Prisotnim je prišlo prav, da se je negativna energija »*sprostila*« na Lenartu oziroma na Centru. Skratka sprejet je bil sklep: »*Razmere v Lenartu v Slovenskih goricah je potrebno posebej obravnavati*«. Potrebno bi bilo sklicati posebno delovno skupino, ki naj bi načrtovala smernice za reševanje problematike v lenarški občini.

Na tem mestu bi omenili nekaj dejstev, ki so bila značilna za takratne razmere v Slovenskih goricah. V Lenartu je delovala in še deluje osnovna šola s prilagojenim učnim načrtom in predmetnikom (*posebna osnovna šola*), ki je bila vpeta v »*normalne*« osnovne šole. Šolske in izvenšolske dejavnosti na osnovni šoli so potekale strogo ločeno. Znotraj »*posebnežev*« (takšno etiketiranje je značilno za Lenart) sta obstajala še dva oddelka t. i. vzgoje in izobraževanja. V teh oddelkih so ponavadi tudi »*končali*« učiteljski kadri, ki niso imeli ustrezne strokovne izobrazbe za delo v rednih oddelkih. Učenci in učitelji rednih oddelkov so imeli otroke na *posebni šoli* za »*posebneže*« in jim skozi pogovore to tudi naznanjali. *Posebna* šola je bila velika stigmatizacija za starše in otroke, ki so v njo hodili. Obenem je z načinom delovanja izkazovala izrazito segregacijo svojih učencev. Po končani osnovni šoli so bili brez možnosti za nadaljnje izobraževanje in usposabljanje. Ob polnoletnosti in vstopu v svet odraslosti so postajali *državljeni drugega reda* ter *socialno* izključeni.

Starši, ki so imeli šoloobvezne otroke, so se najbolj bali, da jim otrok ne »*konča*« na posebni osnovni šoli. V marsikateri »*zdravi*« družini so starši svojim otrokom *kazali* na otroke iz »*posebne šole*« ter jim »*grozili*«, da če se ne bodo učili in če ne bodo pridni, jih bodo dali v

² Iz statističnih podatkov je bilo razvidno, da je v občini Lenart procentualno najvišje število oseb s težavami v duševnem razvoju glede na skupno število občanov v državi. Takrat naj bi bil procent 0,95 %, (povprečje na nivoju države 0,32 %). Najbližja Lenartu je bila sosednja občina Pesnica z 0,60 %. Najmanjši procent je takrat imela občina Tržič 0,13 %. V občini Lenart je bilo 180 polnoletnih oseb s težavami v duševnem razvoju, ki so živeli v družinskem varstvu.

»posebno šolo«. Oddelki posebne osnovne šole so bili sinonim za nekaj, kar je negativno, družbeno nezaželeno.

Zaviršek (1995): *»Zatiranost in marginaliziranost ljudi s prizadetostmi se na vsakdanji ravni kaže v tem, da so jim poleg odvzema samoumevne kredibilnosti, ki je podeljena odraslemu subjektu, pogosto odvzete temeljne državljanske pravice, izhajajoče iz ustave. Odvzeta jim je na primer pravica do enakovrednega šolanja in zaposlitve, vstopa v stavbe, možnosti za kolikor toliko samostojno življenje, ob poslovni sposobnosti pa jim je pogosto odvzeta tudi volilna pravica in pravica do uradnega zagovornika ...«.*

Pripomnili bi, da je neformalna socialna kontrola na podeželskih območjih še bolj izrazita kot v urbanih krajih. Veljajo nepisana tradicionalna pravila, norme obnašanja, običaji³.

Na Centru so se zavedali tovrstne problematike, ker so se z njo vsakodnevno srečevali, zlasti je bilo izrazito »socialno izključevanje« oseb s prizadetostmi iz širšega družbenega okolja. Hoditi v »posebno« šolo in jo končati je bila slaba popotnica za življenje. Na področju dela z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju, so se na Centru dogovorili, da se bodo vključevali v postopek »razvrščanja« otrok le na predlog osnovnih šol ali staršev.

S tem je dana možnost vsem otrokom, da »vstopijo« v proces rednega izobraževanja na redni osnovni šoli. Nadalje so starše, katerih otrok je bil razvrščen, podpirali v prizadevanjih, da otrok še nadalje ostane v rednih oblikah izobraževanja, kljub morebitnim »pritiskom« po prešolanju na »posebno« osnovno šolo (takrat na Centru še niso poznali »zagovorništva«, »normalizacije«, »krepitve moči«, »individualnega načrtovanja« ... do odločitve so prišli na podlagi »zdravega razuma«).

Zanimivo, da so osnovne šole, ki so bile izven naselja Lenart, »manipulirale« z »razvrščenimi« otroci. Zaradi pomanjkanja otrok in možnosti izgube zaposlitve učitelja, so marsikje »razvrščenega« otroka »držali« v rednem učnem procesu več let oziroma do takrat, ko bi se jim sistem samodejno uravnal. Takrat so vršili »pritisk« na Center, da naj ta otroka »prešola« na posebno šolo.⁴

³ Fant, ki je končal posebno šolo, si bo zelo težko »našel« družico za skupno življenje v domačem kraju.

⁴ Večinoma so na Centru dobili odgovor: »Če ste ga imeli (recimo) šest let, ga imejte še ti dve leti«.

Slovenske gorice je v preteklosti večkrat »obiskala ladja norcev – *Narrenschiff*«. Znano je bilo dejstvo, da so Slovenske gorice bile »eldorado« za namestitev otrok v rejniške družine z mariborskega konca, ki so bili zaradi duševne manjrazvitosti neprimerni za mestno (urbano) okolje. Zaradi »polne« zaposlitve v mestih je bilo težko najti družino, ki bi se ukvarjala z rejništvom. S tem je Maribor »dosegel«, da »norci niso več sodili v njihovo sodno oblast« (Foucault, 1998).

V Lenartu se s problematiko nameščanja otrok v rejniške družine niso posebej ukvarjali. Celo na Centru ni bilo znano, koliko otrok je bilo nameščenih v rejniške družine. Le ob otrokovi polnoletnosti se je pristojnost prenesla na kraj bivanja (*»administrativni sklep«*), da je ta in ta polnoletna oseba za stalno prijavljena v občini Lenart.

S tem je občina Lenart postala »stvarno in krajevno pristojna občina«. »Norčeva plovba«, ki je bila hkrati stroga ločitev in absoluten prehod, se je končala nekje na »obrobju« Slovenskih goric na »nikogaršnji zemlji« (Foucault, 1998). V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so se na Centru Lenart odločili, da je potrebno nekako zmanjšati »dotok« otrok iz Maribora, kajti večina otrok iz »posebne« osnovne šole v Lenartu je izhajala iz rejniških družin.

Po polnoletnosti so običajno bili brez poklica, zaposlitve in v več primerih jih je rejniška družina odklanjala, ker ni več dobila plačila zanje. Potrebno je priznati, da so strokovne delavce Centra na osnovni šoli imeli za glavne »krivce«, da se je število »posebnežev« na osnovni šoli vidno zmanjševalo (s 150 na 25 do 30 v devetdesetih letih prejšnjega stoletja). Zaradi tega so nekateri »kadri« na osnovni šoli izgubili redno zaposlitev. Trend se še nadaljuje in je za pričakovati, da bodo v nekaj letih v Lenartu zaprli oddelke posebne osnovne šole.

Do leta 1993 so se znotraj osnovne šole ukvarjali z osebami s težavami v duševnem razvoju na celotnem območju občine. To je bila izključno le njihova domena. Druge državne službe so stežka pustili zraven. Na osnovni šoli so ustanovili društvo za pomoč duševno prizadetim (Sožitje), ki v praksi v bistvu nikoli ni zaživel. Na občnih zborih društva so večinoma bili le »strokovnjaki«, brez staršev, svojcev, zainteresirane javnosti in ne nazadnje brez oseb s težavami v duševnem razvoju. Kakšnih drugih aktivnosti (izven šole) niso organizirali.

Pozneje, ko se je pričelo delati na aktiviranju socialne mreže bodočih članov VDC, se je ugotovilo, da so »strokovnjaki« društvo razpustili kot nepotrebno ter ga izbrisali iz občinskega registra društev, kar je ob ponovni ustanovitvi vzelo veliko časa in energije. (Ponovno je bilo potrebno pripraviti vse akte ter izvesti proceduralne birokratske procese okrog registracije društva).

Omeniti je treba, da je nekje v osemdesetih letih prejšnjega stoletja v slovenskem prostoru bilo »moderno«, da se je polnoletne osebe, ki so imele težave v duševnem razvoju, postavljalo pod stalno skrbništvo (odvzem poslovne sposobnosti) oziroma se je staršem podaljševala roditeljska pravica. Trend »modernizma« je zajel tudi Lenart.

Na Centru so takrat veliko premišljevali, ali naj gredo v to smer ali ne? Za postavitev pod skrbništvo je bila »opora« v *Zakonu o zakonski zvezi in družinskih razmerjih*. Sosednja občina Gornja Radgona se je pospešeno »modernizirala«. V nekaj letih so imeli okrog 150 oseb pod skrbništvom. Centri s primorskega dela države (Koper, Piran, Nova Gorica) so prav tako šli v to smer. Strokovnih delavk na Centru je bilo strah in »sram«, da se v Lenartu nič ne ukrene v smeri urejanja skrbništva. Bale so se, da jih bodo v »strokovni javnosti« imeli za nestrokovne. Takrat nam je pri odločitvi veliko pomagal fant Mihael.

Še zdaj se spominjam njegovega nasmeha ob obisku. Mihael je bil »privezan« na posteljo in je bil v celoti odvisen od matrine nege in skrbi. Bil je težko duševno prizadet in nepokreten. Z Mihaelom sva se lepo pogovarjala o različnih rečeh. Spomnim se, da sem ga med drugim vprašal: »Mihael, če ti jaz dam eno pisano »jajčko« (bil je čas velike noči in sem mu, ob besedah, pokazal kazalec desne roke) in ti mama da še eno pisano »jajčko« (hkrati sem mu ponazoril s kazalcem leve roke). Koliko »jajčk« imate? (Roki sem držal k višku in mu pod »nos« »potiskal« moja kazalca). Mihael me je nedolžno, z nasmehom pogledal ter rekel: »Pet«. Po končanem obisku mi je sodelavka rekla, da je »nor kot zemlja in če sem se zdaj prepričal, da ga je potrebno postaviti pod stalno skrbništvo«. Pogledal sem jo in rekel »ne«. Začudeno me je gledala in se z očmi spraševala, če resno mislim. Spontano sem ji odgovoril, da Mihael zna »seštevati«. Res, Mihael nam je »odprl« oči. To je pojasnilo, kako je v Lenartu val »modernizma« šel mimo in nas pustil v naši »nevednosti«. Še danes sem vesel, da ni prišlo do »civilne evtanazije in civilne smrti«.

Ob robu je potrebno pripomniti, da je bilo veliko težav na morebitnih volitvah ali ob glasovanju za samoprispevek, ker »norci« naj ne bi imeli pravice do glasovanja.⁵ Flaker (1998): *»Delite na dobre in slabe oz. vredne in nevredne je omogočila tisto, kar Goffman v zvezi s totalno ustanovo imenuje moralna kariera«*. »Moralna kariera« ni veljala samo za totalne ustanove, ampak na nek način tudi v nekaterih primerih za naravna okolja. Flaker (1998) meni, da je

⁵ Nekaj let pozneje je Ustavno sodišče Republike Slovenije razsodilo, da imajo osebe, ki jim je delno ali v celoti odvzeta poslovna sposobnost, po Ustavi RS volilno pravico.

skrbništvo v neki obliki »matrica celotne politike pomoči. Temelji na utopiji vednosti, kaj je dobro za druge. Oblikuje se pojmovanje družbene mladostnosti«.

Takratna miselnost nekaterih strokovnjakov in laikov je bila, da osebe s težavami v duševnem razvoju niso sposobne stopiti v »pogodbene odnose« z državo. Zanje je najbolje, da se jih namesti pod »družinskost ali skrbništvo« kot edino možno in sprejemljivo »matrico«. Takšen »pokroviteljski« odnos še danes srečujemo ponekod v socialnem delu. »Socialni delavci pogosto mislijo, da so prizadeti polni bioloških pomanjkljivosti. Ta močna maškarada bolezenske predstavitve prikriva dejstvo, da na primer v Sloveniji prizadeti posamezniki nimajo osnovnih človeških pravic, ki jim jih zagotavlja Ustava. Zanikajo jim pravico do enakovredne izobrazbe in zaposlitve, dostop do zgradb in možnost do neke mere neodvisnega življenja. Pogosto izgubijo volilno pravico in pravico do najetja advokata«... »Osebe z nizkim socialnim statusom prevzamejo attribute svetosti, kar Turner poimenuje 'moč šibkih'. V judovsko-krščanski tradiciji poznamo ta fenomen kot sintagmo: 'ponižani bodo povišani'. Oba značilna odnosa do prizadetosti služita opravičevanju njihove socialne izločenosti: prvi, ker govori o potencialni nevarnosti, in drugi zaradi prepričanja, da prav oni kot 'božji otroci', 'močni v svoji šibkosti', ne potrebujejo dodatnih pravic« (Zaviršek, 1995).

V Lenartu so si skupaj svojci, Center in lokalna skupnost prizadevali, da bi osebe s posebnimi potrebami bile čim bolj vključene v običajne oblike življenja in dela v samem kraju. Zato so se med drugim izogibali nameščanju oseb s težavami v duševnem razvoju v celodnevne oblike institucionalnega varstva.

»Norost je bila v času pred velikim zapiranjem, predvsem v srednjem veku in renesansi, vključena v družbeni krog, v vsakdanje življenje ali mitologijo tistega časa. Norost je bila vtkana v samo osrčje krščanstva« (Flaker, 1998).

Za osebe s težavami v duševnem razvoju se je v Slovenskih goricah večinoma »skrbelo« doma v družinskem varstvu. Osebe s težavami so skupaj z drugimi družinskimi člani opravljale kmečka dela, se udeleževale krajevnih običajev in veselic. Hodile so v cerkev in s svojci zahajale v vaško gostilno. V nekaterih primerih je celo prihajalo do poroke. »Pametni« so se spraševali, kako da se v Centru to dovoli in se ne prepreči. Večinoma so dobili odgovor, da tudi njih nihče ni vprašal za dovoljenje.

Ni bilo oseb, ki bi »blodile po nikogaršnji zemlji«. Imele so lastne »zemljevide« in v njih so se znale dobro orientirati. V lastnih, neformalnih mrežah so se dobro počutili, bili so sestavni del socialne mreže.

Kot je že navedeno v poglavju o zgodovinskem razvoju skrbi za osebe s posebnimi potrebami, so v srednjem veku obstajale štiri oblike »ustanov«, ki so imele prizvok *totalne* ustanove. To so »dvor, samostan, gobavišče in špital« (Foucault, 1998). »Od sodobnih totalnih ustanov so se razlikovali predvsem po tem, da so bili 'stopljeni' s takratno družbo, da niso imeli mandata, ki bi jim ga podelila 'družba', ampak so bili kratko malo družba« (Flaker, 1998).

Obstaja bojazen, da se dosedanje oblike vključitve oseb s težavami v duševnem razvoju v obstoječe tradicionalne norme in vrednote na podeželju morda ne bodo »izgubile« ob vključitvi v bodoči VDC oziroma druge oblike dnevnega varstva.

Prednost je morda v temu, da je delavcem Centra, kot »državnim uradnikom« dana možnost, da po svojih »birokratskih« načelih posredujejo kot zunanji dejavnik v družini in »izposlujejo« pri sodni oblasti različne bolj ali manj primerne ukrepe.

V primerih »motnje« javnega reda in miru so posredovali le kot zaščita »duševno bolnega ali prizadetega« in skupaj z njim in s svojci iskali ustrezno rešitev. Ko je bilo kaj »narobe«, so »dušebrižniki« znali s prstom »požugati« strokovnim delavcem Centra.

Tukaj bi bilo potrebno nekoliko pojasniti, da se je pristojno ministrstvo odločilo (v devetdesetih letih prejšnjega stoletja) za nov koncept pomoči osebam, ki se nahajajo v družinskem varstvu in imajo težave v duševnem razvoju (Razvoj mreže VDC v RS, 1993).⁶

Lahko bi trdili, da je kljub temu, da v Lenartu ni bilo organiziranih dnevnih oblik bivanja za osebe s težavami v duševnem razvoju, zanje dobro poskrbljeno v njihovih matičnih okoljih. Živeli so v primarnem okolju in so imeli svoje »zemljevide«. Bili so sestavni del civilne družbe in so v njej imeli svoje mesto. Morda je preveliko breme ležalo le na družini in njenih članih.

⁶ Spremembe koncepta naj bi narekovale življenjske potrebe invalidnih oseb in njihovih svojcev. Koncept naj bi pripeljal do preoblikovanja osnovnega varstva z delovno okupacijo v celovito skrb in varstvo v primarnem okolju s poudarkom na dnevnih oblikah bivanja. Zakon o socialnem varstvu v svojih določbah »govori« o varstveno delovnih centrih in ne več o delavnicah za delo pod posebnimi pogoji. Zagotavljanje pogojev na republiški ravni na tem področju naj bi prineslo kakovostne in količinske spremembe, pri čemer naj bi bila osnovna usmeritev zagotoviti kar najbolj enakovredne možnosti obravnave in skrbi za invalidne osebe, ne glede na geografske, gospodarske ali ekonomske zmožnosti okolja, v katerem te osebe živijo.

V primeru, ko je družina postala nemočna, se je posegalo z vključevanjem v celodnevne oblike varstva. Ne oziraje se na to je dnevna oblika bivanja ljudi s težavami v duševnem razvoju bistveni prispevek k njihovem kakovostnejšemu življenju ter večanju možnosti vključevanja v lokalno skupnost.

12.2 Ustanovitev VDC v Lenartu

V Centru so takrat sklenili, da bodo v celoti prevzeli organizacijo in izvedbo aktivnosti za ustanovitev VDC. Ustrezno so se »opremili« z elaborati (*Idejne zasnove izgradnje VDC, strokovne ekskurzije, obstoječa zakonodaja, stališča političnih akterjev v kraju*) in podpisi staršev, ki bi bili pripravljene »namestiti« svojega otroka v dnevno obliko varstva. Upoštevalo se je tudi mnenje bodočih članov VDC.

Ustanovili so Društvo za pomoč osebam s težavami v duševnem razvoju Sožitje. Vanj so se vključili starši, svojci, strokovnjaki in osebe s težavami v duševnem razvoju (to je bil eden od pogojev ustanovitelja).

Imeli so veliko strokovnih srečanj na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, ki je usmerjalo in narekovalo samo izgradnjo VDC (finančna sredstva so bila zagotovljena iz državnega proračuna).

Veliko *papirjev* in soglasij je bilo potrebno pridobiti. Na začetku je bilo stališče ustanovitelja, da naj se v Lenartu poišče primerna hiša za odkup ali najem. Ponujene hiše so bile večinoma neprimerne. V Centru nikakor niso soglašali, da bi jih »odpravili« z neprimernimi prostori, v katerih bi se le »lepotno« ponudilo varstvo morebitnim desetim »varovancem«.

V Centru so menili, da je takšna rešitev morda bolj ustrezna za kakšno stanovanjsko bivalno enoto kot za celodnevno obliko varstva.

Na koncu je ustanovitelj le sprejel sklep, da se začne z novogradnjo pod pogojem, če lokalna skupnost zagotovi komunalno urejeno zemljišče.

Takrat se je v Lenartu nekoliko »zataknilo«. Vzdušje v Lenartu ni bilo naklonjeno ustanovitvi VDC. Zaradi predsodkov in neprimernih socialnih stališč ter prevelike stigme, ki jo ima ta kraj zaradi Zavoda Hrastovec – Trate so se kazali izraziti odpori med prebivalci Lenarta. Neformalna javnost je govorila, da bodo »norce« iz Hrastovca nameščali v samem Lenartu, kar je za njih

nepojmljivo. Zato je bilo potrebno veliko truda in časa vložiti v ozaveščanje krajanov ter se truditi za soglasje občinskega sveta za pridobitev komunalno urejenega zemljišča v samem Lenartu (veliko zemljišč je bilo ponujenih nekje na obrobju, na samem, brez ustreznih dostopov in komunalnih priključkov). Kljub slabi popotnici so se nekako pridobila pozitivna soglasja s strani ministrstva in občine za novogradnjo.

Takrat so delavci Centra, bodoči člani ter njihovi starši obiskali večje število VDC po Sloveniji, ki so večinoma delovali znotraj »posebnih« osnovnih šol. Ob teh obiskih se ni dalo kaj več naučiti. VDC so delovali in večinoma še danes delujejo po principih *»šolskih modelov«*.

Pri kreiranju VDC kot ustanove je vseskozi obstajal občutek nelagodja in strahu, da se bo projekt lahko »ponesrečil« in bi nastala še ena »totalna« ustanova. Že takrat (1996) so na Centru bili seznanjeni s t. i. *»tržaškim modelom«* in z izkušnjami v EU. Obiskali so podobne ustanove v Nemčiji, Italiji in Avstriji, kjer so se seznanili z načinom zagotavljanja storitev osebam s težavami v duševnem razvoju. Zavedali so se, da ima VDC kljub vsemu nekatere značilnosti »totalne« ustanove. Z določeno strukturo, strategijo in vizijo VDC so želeli »preseči« najbolj krute značilnosti totalnih ustanov, kot jih opredeljuje Goffman (1961).

Osnovne značilnosti totalnih ustanov se kažejo v načinu življenja. Za vzpostavitev življenja in bivanja v VDC so v ospredje postavili strateško načelo: *Življenje znotraj ustanove je treba čimbolj približati normalnemu vsakdanjemu življenju, ki so ga člani VDC živeli zunaj ustanove v lokalni skupnosti, družini.*

Osebe s težavami v duševnem razvoju so najbolj ranljive in so najbolj ogrožena skupina ravno v segmentu zagotavljanja in uresničevanja pridobljenih pravic. V veliki večini jih sami ne znajo in ne zmorejo uresničevati. Zato jim je potrebno ponuditi pomoč skozi različne načine. Pomoč družbene skupnosti je ogledalo same družbe kot celote.

Osnovno strokovno stališče je bilo, da bi bilo potrebno bodoče člane upoštevati kot odrasle osebe z vsemi njihovimi lastnostmi in »prepričanji«. Potrebno je bilo izhajati iz njih in njihovih zahtev, želja in interesov, kolikor je to le mogoče v danih okvirjih. Na ta način se jim omogoča, da uveljavljajo pravico do izbire. Vseskozi si je bilo potrebno prizadevati, da je skozi zastavljene dejavnosti VDC potrebno krepiti pravice članov, zlasti pravico do življenja v skupnosti.

Dnevne aktivnosti v VDC naj bi bile prilagojene in usklajene za člane (upoštevaje individualnost in odraslost). Vsekakor naj bi bili poudarki na enakopravnosti članov ter ohranjanju njihovega dostojanstva. Izogibati se je bilo treba »mladoletnosti«, »družinskosti« in »domačnosti«. Ena od ključnih izhodišč je vsekakor bilo, da je potrebno bodočim članom skozi aktivnosti krepiti njihovo moč. Ob vsem tem je bilo treba zagotoviti visoko stopnjo varnosti.

Priznati je treba, da se še danes učimo in da na podlagi interakcij v VDC skušamo razumeti vsakdanje procese, ki se dogajajo pri članih v ustanovi in izven ustanove v njihovih naravnih mrežah in interakcijah. Ta dvojnost, dvojnost razmerja »zunaj-znotraj«: *ko je namreč varovanec totalne ustanove znotraj (v ustanovi), je zunaj družbe*« (Flaker, 1998).

Bojazen, da bi postali »totalna« ustanova v pravem pomenu besede, še danes obstaja. Ustanovo ki bi jo krasila: *»zaprtost, segregirano življenje, totalno zajetje vseh vidikov življenja, odsotnost intimnosti, hierarhično moč upravljanja z ljudmi, binarnost dveh razredov (osebje – uporabniki) prebivalcev, dialektiko med 'zunaj' in 'znotraj', kodeks notranjega vedenja, ceremonije, delitev prostora, iniciacijsko procesiranje ljudi, odvisnost od avtoritete, zatiranje neodvisnih gospodinjstev, status dela, našli smo celo sekundarne prilagoditve in podtalno življenje*« (Flaker, 1998).

Kako opredeliti strukturo prostorov? To je bilo eno od osrednjih vprašanj pri izdelavi prostorskih načrtov. Flaker (1998): *»Prostorske namestitve so take, da so uporabne. Npr.: upravni del bolnišnice je po navadi bolj umaknjen, da bolniki ne motijo dela administracije, jedilnica je postavljena tako, da je dovolj blizu vseh oddelkov in da je omogočen dovoz materiala, sprejemni oddelek blizu dovoza in vhoda, kužni in zaprti pa dovolj daleč, da so stiki z drugimi bolniki onemogočeni. Socialna delavka ima po navadi pisarno tako, da je dosegljiva obiskovalcem, hkrati pa je relativno daleč od oddelka ('kjer nima česa iskati'). Prav narobe pa je ambulanta dovolj blizu dnevne sobe, vendar pa pri nas dovolj odmaknjena, da si osebje lahko privošči 'kakšno minutko zase'. Ponekod je ambulanta zastekljena in postavljena v središče oddelka – je sedež opazovanja. Prav opazovalnost bolnišničnega prostora je njena uporabnost. Simptome je treba videti, bolezen se mora v prostoru pokazati. Zato mora biti ločena, delitev mora biti jasna, da ne pride do zmešnjav. Izolirnica ni le 'terapevtsko' sredstvo, ampak tudi mesto opazovanja*«. Ob izdelavi projektne dokumentacije in samem načrtovanju se je skušalo vsaj delno izogniti temu.

Med drugim je obstajala zanka, da bi VDC postal »podeželska« ustanova s svetlimi in zračnimi prostori, v katerih bi se »varovanci dobro« počutili. Bodoči objekt VDC so želeli *koncipirati*

tako, da bi odgovarjal *ergonomskim* zahtevam sodobnega človeka. Same delavnice v VDC umestiti na ta način, da navadnemu obiskovalcu ne bi dale vedeti, ali so namenjene za »normalne oziroma nenormalne« delavce. Torej hoteli so narediti prostore, v katerih se dela in v katerih je poudarek na delu, soustvarjanju in kreiranju.

Drugi prostori so v celoti »podrejeni« delavnicam in delovnemu procesu. Morda je to druga skrajnost v slovenskem prostoru na področju delovanja VDC. Večina VDC ima v ospredju prostore za osebje. V objektu ni »skritih« koticov za nobenega člana, razen če kdo sam to želi. Ni posebnih garderob in sanitarij za osebje. Po končani gradnji VDC se je pristopilo k opremljanju. Iz načrta opreme objekta (zahteve ustanovitelja) je bilo vidno, da je osnovni poudarek oz. cilj, da naj bi bil objekt predvsem v funkciji varovanja in »zapravljanja časa«. Oprema je bila sestavljena predvsem iz miz, klopi (kot v šoli), oprema pisarne ter kuhinje. Ni bilo poudarka na kakršnikoli zaposlitveni dejavnosti. V VDC bi na ta način šlo predvsem za preživetje dela dneva, »ždenja« in varovanja oseb s težavami v duševnem razvoju.

To se ni »skladalo« s konceptom upoštevanja odraslosti in enakopravnosti bodočih članov VDC. Skratka, država se je *strinjala*, da se opravljajo t. i. namizna dela (kooperativa) s slabim plačilom ter različne oblike rezanja, lepljenja in izdelovanja »muc in medvedkov« (to so večinoma počeli v VDC pri osnovnih šolah). V Centru so se odločili za *radikalne* spremembe na področju pojmovanja VDC v formalni in vsebinski obliki. Dejavnost VDC so zastavili na tržno zanimivih programih, ki se manifestirajo in uveljavljajo na trgu, pod enakimi pogoji kot drugi udeleženci na trgu. Uvedli so pogodbene odnose, »profitno« delo.⁷ Takrat je to bilo skorajda bogokletno.

S tem se nikakor niso strinjali. Vizija, ki so si jo zastavili, bi se v trenutku sesula. Zaposlitvene dejavnosti v VDC so se v začetku začele samodejno uravnati v smer, ki je imela prizvok delovne okupacije in terapije. Flaker (1998) meni, »da se s pojmom 'delovna terapija' zgubi pravica do dela, ko vpeljemo igralno terapijo, se odpravi pravica do zabave, ko se vpelje glasbena terapija se odpravi pravica do muziciranja. S tem, ko je neka dejavnost razglašena za terapevtsko, naredi prej opisani 'luping'. Nekdo ne dela nečesa zaradi svoje lastne pobude, zadovoljstva ali plačila, temveč zato, ker je v to 'potisnjen', ker nekdo meni, da je to za nekoga

⁷ Zaposlitveni programi, ki jih izvajajo VDC, takrat niso bili normativno in konceptualno opredeljeni, pač pa je to bilo prepuščeno posameznemu VDC, da v skladu z možnostmi v matičnem okolju in sposobnostmi vključenih invalidnih oseb organizira optimalno »delovne terapije« ter zaposlitve. Morda je v tem bilo pozitivno v toliko, da ustanovitelj ni oviral prizadevnosti VDC v iskanju lastnih delovnih programov. Prihodek, ki ga VDC pridobijo s prodajo izdelkov ali drugimi storitvami, je namenjen kritju nagrad invalidnim osebam in višji kvaliteti življenja in varstva v VDC.

drugega dobro. Z delovno in okupacijsko terapijo se največkrat srečujemo v bolnišnicah, zaporih, psihiatričnih ustanovah, domovih za stare, vzgojnih zavodih ...»

Zato so v VDC na različne načine zbrali finančna sredstva za opremo delavnic na način, kot so si ga zastavili. Danes ima VDC v Lenartu sodobno opremljeno mizarsko delavnico, pralnico, trgovino, namizno založništvo in šivalnico. Med drugim se izvajajo tudi kooperacijska dela.

Eno od osnovnih dilem pri določanju programov in prostorski razporeditvi se je kazala potreba po postavitvi trgovine. Trgovina kot prostor in program ni namenjena le trgovanju in prodaji izdelkov, temveč se je na ta način preprečilo *»razstavljanje norcev za peni vsak delavnik za lokalne obiskovalce«* (Foucault, 1998).

Ob obiskih po različnih VDC se je dalo ugotoviti, da je veliko obiskovalcev v VDC, ki nimajo tam kaj početi. Njihovi obrazi in pogledi so kazali, da so prišli le pogledat, kaj *»norci«* počnejo. Prihajali so z dovoljenjem osebja (drugih članov se ni vprašalo za mnenje) pod pretvezo *»odprtih vrat«*, domačnosti in možnosti nakupa poceni izdelkov. Ob tem kot nemi opazovalec lahko pridobite občutek, da je to nekakšna oblika *»zbliževanja«* osebja in lokalnih obiskovalcev. Kazalo se je, kako se dobro dela z *»norci«* in kako jim dobro gre. Morebitnim tovrstnim *anomalijam*, razvrednotenjem in ceremonijam se je dalo izogniti le s postavitvijo trgovine, v katero se vstopa od zunaj. Trgovina je postala prostor, kjer se prodajajo izdelki kot v vsaki drugi trgovini.

Prostorski pogoji, organizacija, financiranje, delo s starši, svojci in bodočimi uporabniki je bilo dobro zastavljeno. VDC Lenart je imel vse pogoje za dobro delovanje. Pri njegovem delovanju so v začetku v večini primerov upoštevane same želje in potrebe bodočih uporabnikov na individualni ravni.

12.3 Svet osebja v VDC

Izbor in zaposlitev osebja so izvedli na Centru. Osebje se na formalen način, razen socialne delavke (bodoče vodje VDC), ni srečevalo z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju. Zato so naivno pričakovali, da bodo s skupnimi močmi uspešno šli v zeleno smer pri uveljavljanju skupnih projektov v VDC.

Brandonova (1992) ponujata nekaj napotkov za osebje pri delu z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju. Napotki slonijo na moralni drži, spoštovanju, dostojanstvu ter možnosti, da imajo osebe s težavo možnost, da vplivajo na svoje življenje. Napotke, ki jih sama ponujata in so zaželeni pri delu v VDC, bi lahko strnili v nekaj točk:

- *»Vedno, razen kjer vam dolžnost nalaga, posezite vmes, ker preti nevarnost, tj. v situaciji, ki ji član ni kos. Stanovalca/lko morate zavarovati pred vsako fizično; psihično ali verbalno zlorabo. Če ga/je ne zavarujete, niste opravili dolžnosti. Vsak sum o zlorabi morate sporočiti vodji tima«.* Iz navedenega sledi, da se mora osebje naučiti, kako ravnati s tveganji in jih znati opredeliti. Še posebno pozornost je treba nameniti procesom destigmatizacije, diskriminacije in zlorabam.
- *»Naj bo vaša komunikacija s stanovalci odkrita, iskrena in neposredna. Na vsaki stopnji razložite, kaj delate in zakaj. Četudi se zdi malo verjetno, da bodo stanovalci razumeli, jim dajte priložnost: lahko, da bodo le začeli razumevati. Nenehno spodbujajte njihovo sodelovanje«.* Osebjem je potrebno razložiti, da je potrebno uporabnike vsestransko upoštevati, jih spoštovati. Osebje mora svoja delovanja utemeljiti na načelih etike in polne participacije.
- *»Vzpodbujajte stanovalce s pozitivno povratno informacijo, vendar se izogibajte pokroviteljstvu. Izpostavite uspehe; nikoli nesposobnosti«.* Uporabnike je potrebno upoštevati kot odrasle osebe. Informacijo jim je potrebno prevesti in približati njihovem jeziku. Komunikacija mora biti razumljiva in uporabna.
- *»Omogočite stanovalcem, da napravijo zase, kar zmorejo, ne glede na težave. To razvija občutek medsebojne odvisnosti in vrednosti«.* Pri uporabnikih je treba izhajati iz tistega, kar znajo, želijo. Pomembno jim je dajati priložnosti.
- *»Stanovalci naj uporabljajo lastne toaletne potrebščine. V naši organizaciji skupne brisače, toaletne potrebščine ali oblačila nimajo domovinske pravice. Nikoli ne uporabljajte predmetov enega stanovalca za drugega. Niso si v sorodu. So zgolj odrasle osebe, ki stanujejo v isti hiši«.* Eno od osnovnih etičnih načel je vsekakor osebna svoboda posameznika, ki se kaže že pri uporabi toaletnih pripomočkov. Skupna uporaba recimo brisač je neka oblika prikrite diskriminacije, je delitev ljudi na manj in bolj pomembne.
- *»Vedno varujte varovančevo samospoštovanje; zagotavljajte zasebnost; zapirajte vrata in zagrinjajte zavese; vedno potrckajte, preden vstopite v spalnico, kopalnico ali stranišče. Ne uporabljajte kopalnice ali stranišča za več kot enega stanovalca hkrati.*
- *Intimno nego sme opravljati le kdo, ki je istega spola.*
- *Vaša osebna nega nikoli ne sme prizadeti stanovalca:*

- *nohte morate imeti čiste in pristrižene, dlani in zapestja neobtežene z ostrim nakitom;*
 - *čevlji naj bodo udobni z nizkimi petami;*
 - *dvigajte stanovalce na pameten način, kot so vas naučili pri usposabljanju;*
 - *prehranjevanje naj bi bil prijeten opravek, torej ne priganjajte;*
 - *ne bodite nestrpni pri počasnih in starejših stanovalcih;*
 - *prizadevajte si doseči visoko raven osebne higiene, pozorno si umivajte roke, še zlasti pred pripravo jedi in po njej.*
- *Ne hodite v službo, če:*
 - *imate gripo,*
 - *bruhate,*
 - *imate drisko ali kakšno drugo bolezen ali simptom, ki bi lahko vplival na to, da ne bi mogli varno opravljati svojega dela; ali če bi s tem lahko okužili stanovalce ali osebje.*
 - *Vaš osebni izgled naj dviga ugled stanovalcev.*
 - *Bodite pozorni in sporočite nadrejenemu vsako znamenje poškodbe ali modrico, ki jo zaznate pri stanovalcu.*

David in Althea Brandon, (1992): *»Najpomembnejše naloge uprave in vodstva so: podpirati osebje in stanovalce pri izbiri aktivnosti, s katerimi so zadovoljni; zagotavljati nujna sredstva; dvigati raven možnosti ustreznega usposabljanja; razmišljati o načinih, kako obiti ovire; zagotavljati ustrezne nasvete, spretnosti in podporo; povezovati se z drugimi, zunanjimi službami; vrednotiti in spremljati delo celotne organizacije; pospeševati nadaljnji razvoj; zagotavljati močno vez z upravnim odborom.*«

Morda bi bilo potrebno pripomniti, da je potrebno pri delu z ranljivimi osebami v prvi vrsti imeti visoke osebne lastnosti in seveda v drugi vrsti ustrezna znanja. Vse skupaj omogoča, da je osebje pri svojem delu profesionalno. Ena od iztočnic dela z osebjem je bila: *zahteve, ki jih imamo do uporabnikov, morajo veljati tudi za nas same.* S svojim videzom, odnosom, delom osebje veliko prispeva k temu, da člani VDC postanejo polnovredne osebe. S tem se tudi ne izkazuje moč osebja⁸ in njihova prevlada nad člani. So le del socialnega okolja, *skupaj z njimi.*

⁸ Moč osebja je v odnosu do uporabnikov nekajkrat večja. Zato je osnovni problem v takšnih ustanovah zmanjšati moč osebja predvsem iz razlogov, da ne prihaja do zlorab.

Omeniti je treba, da je bilo na začetku delovanja VDC več težav z integracijo in adaptacijo samega osebja kot članov, kar je presenetljivo. Z *adaptacijo* članov ni bilo večjih težav. Osebe se je balo delati s člani in je kazalo *ambivalentna* čustva. Po eni strani so prinesli s seboj izkušnje iz drugih okoljih, pobarvanih s stereotipi in socialnimi stališči, ki niso bila v korist osebam s težavami v duševnem razvoju ter izkustvene (v okolju običajne) modele obnašanja do uporabnikov (pokroviteljski odnos, nezaupanje, »mladoletnost« uporabnika, mišljenje, da so ubogi, nemočni ...). Kot pravita Brandonova (1992): *»Ovira v tem, da zlahka postanemo zaverovani vase – da se osredotočimo na svoje potrebe in želje – jih prenašamo na stanovalca tako, da se vse, kar si želi in potrebuje, po nekem čudežu in naključju poveže z našim lastnim interesom«.*

V samem začetku delovanja VDC so se zaposleni obnašali kot varnostniki, nadzorniki, ki morajo življenje in delo znotraj VDC nadzorovati in usmerjati po svojih nazorih ne upoštevaje članov. Osebe je skušalo doseči in ravnati v smislu, *kaj bi bilo dobro za varovance*, brez da bi jih upoštevali, vprašali pri svojih odločitvah. Po drugi strani so prinesli s seboj negativne izkušnje iz prejšnjih zaposlitev. Tu predvsem mislimo na odnose do »uprave«, ki po njihovem globokem prepričanju nikakor ne more ravnati v korist delavcev. Upravi ni treba vsega vedeti, kaj se počne v VDC. To je bila za njih izključno zaposlitev, socialna varnost.

Bali smo se te logike. Obstajala je bojazen, da se bo osebje lahko ukvarjalo le s seboj. Vse drugo bi bilo stranskega pomena. Verjetno bi prišlo, kot pravi Flaker (1998), do *»stereotipov«*, ki bi bili v veliki meri med seboj neprimerljivi in nekompatibilni in nikakor v korist članov.

Obstajala je tudi bojazen, da bi se osebje nevede »transformiralo«, se počutilo *»superiorno in krepotno, varovanci pa manjvredni, pokvarjeni, krivi in vredni graje«* (Flaker, 1998). VDC bi lahko postal ustanova *»nadrejenih«, »podrejenih«, »desetarjev«* in *»nalogodajalcev«*. *»Ovira smo lahko tudi, če smo pretirano zavetniški. Naša naravna naklonjenost lahko ravno tako duši kot osvobaja: po nepotrebem lahko omejujemo tveganje, ki je pri učenju neizogibno; svojo navezanost in ljubezen lahko uporabljamo za nadzor in podrejanje. Skrb in nadzor sta lahko ljubimca. V socialnem in skrbstvenem delu in drugih strokah pomoči nikoli ne zmanjka megalomanov. V zgodovini številnih bolnic, zavodov in varstvenih delavnic je nebrzdana avtoritarnost velikanska tema. Naj živijo vodilni delavci!«* (Brandonova, 1992).

Zato je bilo potrebno vseskozi delati z zaposlenimi in jim pomagati, da dojamejo, da je VDC ustanova, v kateri se morajo vsi skupaj podrediti skupnim ciljem, interesom in delu. Večkrat je

bilo potrebno »dopovedovati«, da vsi skupaj živijo in delajo pod enakimi pogoji in vsak prispeva k skupnemu glede na svoje zmožnosti in želje, brez prisile. Večkrat je bilo treba poudariti misel, *da naj se vsi procesi skupaj odvijajo med vsemi udeleženci in naj ne bi potekali ločeno*⁹ (z njimi, ne ob njih).

Iz literature je razvidno, da je velikega pomena pri življenju v ustanovah med drugim ravno to, kakšno vrednost pripisujemo drugi osebi, ki ima težave v duševnem razvoju. Verjetno smo »vzgojeni« (kultura okolja, mladost, lastni stereotipi prepričanj in zahteve »normalnih«), da vse urejamo za *drugačne* in je v tem grajen smisel pomena do *drugačnosti*. Darja Zaviršek (1994) meni, *»da je to v nas in da v vsakdanjem življenju 'prakse izključevanja' niso izginile*. Nadalje pravi, da so se skozi zgodovino objekti izključevanja spremenili, *»oblike pa so ostale iste*«.

Kot primer bi navedli, da imajo osebe, ki se nahajajo v institucionaliziranih oblikah skrbi in bivanja, velike težave, ko se *»borijo za svoje pravice in ko ne želijo bivati v klasični institucionalizirani oskrbi*«. Razumeti je, da osebe v institucijah prevzamejo dve obliki pogledov, in sicer: *»začnejo dokazovati navidezno enakost in zanikati razlike ali pa sprejmejo sporočilo nujne različnosti ter sprejmejo podrejen položaj, v katerega so pahnjeni. Racionalizacija obeh predstav vsebuje določeno prepričanje, da 'normalni' ljudje nimajo boljšega življenja in da v resnici sploh ni tako slabo poskrbljeno za prizadete ljudi*«. (Zaviršek, 1994).

Eden od pomembnih obrambnih mehanizmov osebja je tudi vzbujanje občutka, da nimajo časa. Pri tem je najbolj razširjena taktika *hitenje po hodnikih*. Isabel Menzies Lyth (1988) je v svojem klasičnem delu o kopičenju tesnobe v instituciji iz leta 1959 (po Zaviršek, 1994) navedla deset glavnih strukturnih obrambnih mehanizmov, ki jih uporablja osebje za premagovanje lastne tesnobe, krivde, dvomov in negotovosti v *totalnih ustanovah*:

- *»razcep odnosa medicinska sestra – pacient,*
- *depersonalizacija, kategorizacija in zanikanje pomena individualnosti,*
- *odcepitev in zanikanje časa,*
- *poskus odstranitve odločitev z ritualnim opravljanjem dolžnosti,*
- *zmanjševanje odgovornosti pri sprejemanju odločitev s preverjanji in ponovnimi preverjanji,*

⁹ Nekatere oblike življenja in dela so se začele ločevati na tisto, kar počne osebje, in tisto, kar počnejo varovanci. Osebje je imelo svojo mizo v jedilnici. Posebej so pili kavo. Pri delu so sodelovali le z nadzorovanjem.

- *prikrita socialna razporeditev odgovornosti in neodgovornosti,*
- *smiselna obskurnost pri formalni porazdelitvi odgovornosti,*
- *zmanjšanje teže odgovornosti z delegiranjem na nadrejene,*
- *idealizacija in podcenjevanje razvojnih možnosti,*
- *izogibanje spremembi*«.

Zaposlenim je bil omogočen vpogled v delovanje VDC v bližnji okolici. Takrat se vodstvo ni zavedalo, da ogledi »sosedov« ne bodo doprinesli nič *dobrega*. VDC v sosedstvu so bili večinoma locirani v okviru »posebnih« šol. Pridobljene izkušnje iz obiskov so same po sebi »narekemale«, da so se aktivnosti v VDC začele izvajati tako, kot da so v VDC otroci v šoli. Zanimiv primer, ko je osebje zahtevalo, da imajo počitnice kot učitelji na šoli. Ta čas, sedmi in osmi mesec, naj bi bil VDC zaprt.

Na nezavedni ravni je osebje začelo koncipirati nekakšno obliko VDC kot »šolski model«. Ponujali so »uradne cilje«. Vemo, da »vsak uradni cilj sproži doktrino, vsaka doktrina pa ima svoje inkvizitorje in svoje žrtve« (po Goffmanu, glej Flaker, 1998). Seveda se s tem nikakor nismo strinjali. Izhajali smo s stališča, da je VDC kot ustanova, med drugim ima osebje, da so osebje in uporabniki le del dneva skupaj v ustanovi. »Pravila«, ki veljajo za delo in življenje v ustanovi, smo skušali čim bolj približati vsem članom in naj bi veljala za vse enako, tudi za osebje.

Foucault (1998) pravi, da v ustanovah ni problem samo »*norost*« temveč tudi »*nezrelost*«, ki je nekakšna oblika norosti in jo manifestira. »*Norec*« kot takšen je *otrok*, ki lahko živi le, »če je cepljen na svet razuma«. Bali smo se, da bo osebje (pod vplivom VDC, ki so delovali znotraj šol) prevzelo stereotip, da imajo opravka z otroci oziroma z *nedozorelimi* osebami.

Kot točna se je v praksi pokazala ugotovitev Foucaulta (1998), da je člane treba »*takoj kaznovati ali nagraditi*. *Vse, kar je oddaljeno, nima nanje nobenega vpliva, potrebno je preusmeriti njihove misli; najprej jih je treba podrediti, nato spodbujati, jih pripraviti do dela in jim to delo na mikaven način narediti prijetno*«.

Zaradi bojazni, da si bo osebje s takšnim pristopom in »*vzgojo*« pridobilo preveliko moč nad drugimi člani VDC, je bilo potrebno nekaj ukreniti. Ena od prvih zahtev je bila, da se vzpostavijo korektni odnosi »*človek do človeka*«. ¹⁰ Prevezeta zrcalna podoba od drugod je

¹⁰ Vsekakor bi lahko ta koncept peljal v drugo skrajnost – »*velika družina*«, kar bi pri vseh članih lahko pustilo psihične posledice, ki bi znale biti še hujše. Lahko bi nastal problem, kako ločiti med življenjem v VDC in družinskim življenjem.

dejansko bila velika ovira pri koncipiranju kulture in vizije VDC. Po drugi strani bi bil VDC brez lastne vizije, kulture in ciljev le bleda kopija VDC, ki delujejo znotraj šol.

Uravnnavati in voditi VDC, da ne bi zapadel v eno ali drugo skrajnost, je bil dokaj zahteven proces. Velikokrat je prihajalo do »spora« ali nasprotnih mnenj. Ker ni »jasnega« koncepta »mladoletnosti« ali »družinskosti«.

Zato si je treba večkrat postaviti vprašanje, kakšen je in kakšen naj bo nasploh koncept VDC. Na vprašanje je verjetno težko odgovoriti. Morda so to »neurejeni«, spontani odnosi in reakcije, »anarhije«, ki kažejo vse znake normalnega želenega življenja, ki ni vpeto v toga pravila, hierarhijo ter »trdo« zasidrane cilje.

Koncept življenja in dela se v VDC v celoti »vrti« na programih in delu. V ozadju je »varstvo«, »vodenje« in ohranjanje doseženih spretnosti (zahteva zakonodaje). V ospredju je koncept »odnos človek do človeka na enakopravnih odnosih.« Odnosi temeljijo na upoštevanju in spoštljivosti. Osebjem mora pri svojem delu izhajati iz načel etičnosti in strokovnosti. Morda bi bilo dobro omeniti, da se je, med drugim »ponujal« koncept »povprečnega VDC«, ki bi bil za vse vanj »vpletene« sprejemljiv. Malo bi vzeli od enih, malo od drugih. Zavedli so se, da »lepljenje« od drugod ne pelje nikamor in da »povprečja« ni in ga je »sistemsko« zelo težko opredeliti ter uravnnavati. Navsezadnje je vprašanje: kaj je to »povprečen« VDC in katere spremenljivke ga *determinirajo*. Takšen VDC bi verjetno bil brez ustvarjalnosti in inovativnosti. Bil bi brez svoje kulture in vizije.

Pod vplivom »strokovnih obiskov«, izkušenj in vodenja po sistemu delegiranja pooblastil (na začetku delovanja VDC) je osebje člane začelo deliti na »razrede«. Vsak razred je imel svojega »učitelja – nadzornika«. Postavili so pisana in nepisana pravila za člane, po katerih se morajo ravnati (pravil za osebje ni bilo). Pravila so izobesili po delavnicah. Nekatere člene pravil so člani znali na pamet, zlasti tista, ki so imela omejevalno in kaznovalno vsebino. Okrog tega se je začela ustvarjati čudna kultura. Ko je kakšen član naredil nekaj, kar ni bilo dovoljeno ali v skladu s sprejetim hišnim redom, se je venomer našel nekdo, da bi ga opozoril na recimo *čl. 10* in je hkrati pričakoval pohvalo »nadzornika«.

Vrhunec pa se je kazal, ko so bila odobrena delovna oblačila. Člani so dobili posebna delovna oblačila (svetlo oranžne barve), delovni inštruktorji v drugi barvi, delavci iz javnih del v tretji, vodja v četrti. Osebje je bilo ponosno na »urejenost« oddelkov. Popolna oblika segregacije, ločevanje in segregacija. Obenem se je kazal problem, kako rešiti to »zagato«? Ob »pritisku« bi

verjetno bilo »sporočilo«, da so vprašali in da jim je bilo odobreno, brez navodil kaj in kako, da so po vsej Sloveniji v »uniformah«. Zdaj naenkrat pa se jim prepoveduje, da to ni resno. Postali bi zbegani in nezaupljivi.

Po dveh »razmišljajočih« dnevih je prišla pritožba s strani osebja, da se član Edi upira in da noče obleči delovne halje. Naenkrat se je pokazala rešitev sama od sebe. *»Če ne želi, pač ne želi. Se ga ne more prisiliti in tudi nikogar ni dobro siliti v delovne halje«*. Še nekaj dni se je po »razredih« kazala čudna atmosfera. Kot »ravnatelj« je direktor tako določil in temu se ne »sme« nasprotovati (čudna podrejenost avtoriteti).

Danes malokdo nosi delovno haljo. Med tem časom so si v VDC zašili različne delovne obleke. Vsak si je izbral svojo barvo in obliko. Nihče je ne nosi, če ne želi.

Da, pravila so bila moteča. Razredi so bili moteči. Dajanje dnevnih navodil prav tako. Z majhnimi »žrtvami« znotraj osebja se je to nekako uredilo. Pri tem so zlasti pomagali delovni inštruktorji, češ da jih člani druge skupine (razredov) ne »ubogajo«, ker niso njihovi inštruktorji. Takrat so se dogovorili, da ni razredov in odgovornih inštruktorjev le za določene skupine članov.

12.4 Struktura časa v VDC

Že od prvih ustanavljanj samostanov dalje je eden izmed glavnih vzvodov nadzorovanja dejavnosti v totalnih ustanovah *»časovni raspored«*.

»Urniki je eden izmed poglavitnih vzvodov urejanja življenja v totalni ustanovi. Prostorska razdelitev in klasifikacija ujmeta telo v mrežo institucionalne naprave, urnik pa zajema dejavnosti in prostorske premike. S tem dopolnjuje prostorsko razdelitev« (Flaker, 1998).

Urniki je bil v VDC natančno določen. Točno se je vedelo zaporedje dejavnosti. Prihodi in odhodi so bili opredeljeni. Prav tako malica za osebje, pitje kave, sestanki. V prostorski razdelitvi se je natančno vedelo, kdo je lahko ob katerem času v določenem prostoru (jedilnici, delavnici, dvorišču, trgovini, na poti domov ...). Osebje je naredilo nekakšen skupen dogovor glede poteka aktivnosti, za katerim so stali. Ni bilo preganjanja in nadzorovanja skozi urnik. Urnik v VDC je temeljil na *»demokratičnosti«*. Veljal je za vse hkrati, tako za osebje kot tudi

za »varovance« (Flaker, 1998). Morda je struktura časa, ko je izgubila pomen bolj *pomemben in manj pomemben čas*, prispevala k temu, da se je večina dejanj v VDC začela s skupnim dogovarjanjem in izvajanjem opravil.

Osnovna dimenzija strukturiranja časa v VDC je problem opredeljevanja časa kot kategorije. Flaker (1998): *»Čas v ustanovi je opredeljen kot diferenciacijska vrednostna kategorija 'glede na hierarhijo'.*« Zavedajoč se tega so se skušali izogniti *»hierarhičnemu«* času, da ni nestrukturiranega *»čakajočega«* ter *»vrednega«* in *»manj vrednega«* časa. Kljub temu se ob koncu delavnika kaže še danes t. i. *»čakajoči«* čas, v katerega so vpleteni vsi člani VDC. Zaposleni pač *»čakajo na penzijo«* in te misli se jim ne da *»izbiti«* iz glave. Malo je takih, da bi bili predani poklicu in ne *»šihitu«*. Drugi pa čakajo, da bi šli čim prej domov. *Takrat prihaja do t. i. »odstranitvenih« dejavnosti, da člani »ubijajo« čas. »Te aktivnosti so lahko kolektivne (igre, plesi, prireditve, predavanja, TV, karte), lahko so intimna sanjarjenja«* (Flaker, 1998).

V VDC je dana možnost, da se v tem času gleda TV program, posluša glasba, to je čas za pogovor, družabne igre, sprehode ... Pripomniti je treba, da gre le za krajši del časa pred odhodom domov. Žal obstaja in ni druge možnosti, da bi ga *»skupno«* zapravili po lastnih željah. To je oblika *»sekundarne«* prilagoditve, ki olajšuje *»ždenje«*. To je čas za *»odstranitvene dejavnosti«*, ki se ni preganjal, je pa nekako izpolnjen z vsebinami, ki si jih želijo člani sami.

V vseh ustanovah je osnovni problem, kako strukturirati čas, ki bi upošteval vse raznolikosti med uporabniki, zlasti da se v čim večji meri upoštevajo individualne različnosti. Kljub vsem vedenjem se v nekaterih primerih zelo težko upoštevajo individualne različnosti, potrebe in želje.

12.5 Primer odnosa uporabnik - delavec v VDC

Darja Zaviršek in sodelavke (2000) omenjajo, da se v praksi pogostokrat srečujemo s *»spori med uporabniki in profesionalci«*. Ti spori se kažejo na *vrednostni ravni*. Postavljajo domnevo, da *»imajo prizadete osebe 'prepričanje' o svojih potrebah, načinih svojega življenja – medtem ko imajo profesionalci 'vedenje'«*.

Ravno pri osebju v VDC je potrebno veliko delati na problemih *»vedenja«*. Darja Zaviršek in sodelavke (2000) označujejo *»vedenje«* z besedami: *»racionalen, objektiv in profesionalen*

pristop«, ki izvaja uradno *prizadetostno reprezentacijo* in utrjevanje pravic članov VDC do svojih lastnih »*prepričanj*«. Prepričanje opredeljuje kot nekaj zelo osebnega, racionalnega, povezanega z versko dogmatičnostjo in osebnimi predsodki.¹¹

12.6 Bivanje v VDC

V zavodih z različno vsebino in programi (šole, zavodi, bolnišnice, vojska, policija ...) obstajajo različne oblike ceremonij. Ceremonije ponavadi nastajajo spontano (v nekaterih primerih so vpete v pravila ustanove, hišni red in poslanstvo). Flaker (1998): »*ceremonije so 'most' med osebjem in varovanci.*« K temu bi dodali, da so tudi nekakšna oblika identifikacije ustanove v prostoru (urejenost, redoljubnost, harmoničnost življenja, prikazovanje lepega obraza, domačnost, težaško delo, pomembnost poslanstva ...).

»*Ceremonije so pomembne za ustvarjanje slogov sožitja med varovanci in osebjem ter možnost, da si med seboj 'dobijo' ugodnejšo podobo drug o drugem in se lažje vživijo drug v drugega*« (Flaker, 1998).

Te dejavnosti izražajo enotnost, solidarnost in skupno zavezanost ustanovi. So manj formalne, niso naravnane storilnostno, navadno so prostovoljne in dopuščajo, da se sicer jasne vloge zrahljajo. Osnovne oblike ceremonij so: obiski, brošure, časopisi, razne prireditve, praznovanja, terapije, pitje kave, cenzure ...

VDC je prav tako podvržen ceremonijam. Flaker (1998): »*Obiski v ustanovi vzdržujejo nekakšno posebno napetost, tonus. Ne samo, da je treba pospraviti, obisk je tudi priložnost, da*

¹¹ Nekega dne smo se dogovorili, da bi šli na kopanje v Radence. Nadalje smo se dogovorili o »tehničnih« zadevah (kopalke, pijača, hrana, prevoz, plačilo ...). Pred odhodom smo vprašali, če imajo vsi kopalke. Slišali smo, da ga. Zofka nima kopalke (ga. Zofka je naša članica, majhne, debelušne postave, stara čez šestdeset let, povrhu je še gluha, kljub temu zelo dobro bere z ustnic.). Pogledal sem jo. Žalostno je odkimala z glavo, da jih res nima. Vprašal sem, zakaj ga. Zofka nima kopalke. Osebe je odgovorilo, da je njena sestra, s katero živi, sporočila, da se Zofka ne kopa in se nikoli ni kopala na bazenih ali na morju. (Mislil sem si, kaj ima pri tem njena sestra.) Z njimi bo šla in si bo pač noge »namakala« ob robu bazena, pove vodja VDC. (Kaj ima pri tem osebe? Kako to, da oni vedo, kaj je za ga. Zofko najboljše? Kako to, da ga. Zofke nihče ne vpraša, ali ji vsaj omogoči izkušnjo vode kot elementa?) Pogledal sem Zofko in jo vprašal, če se je kdaj v življenju kopala na bazenu. Ugotovil sem, da še nikoli in da ji je ta pravica v njenem življenju kratena. Vprašal sem jo, če bi imela kopalke tako kot drugi? Njene oči so mi vse povedale. »Določil« sem, da naj se gre z ga. Zofko v trgovino, naj se izberejo kopalke po njeni želji. Po prihodu s kopanja so mi drugi člani z veseljem razložili, da je bila Zofka tako zelo navdušena nad »namakanjem«, da je sploh niso mogli »dobiti« ven iz bazena. To »vedenje« o drugih se na podoben način uravnava iz dneva v dan in na tak način se učimo.

se varovanci posebej očedijo in lepo oblečejo. Obiski so za ustanovo tako za osebje (še zlasti nižje) kot tudi za varovance razlog za vzdrževanje reda, zunanje podobe. Če so varovanci tako zavrženi in izločeni, da ni več nobenega razloga, da bi se uredili in pospravili, so obiski primerna spodbuda, da se človek, ki sicer tava nag po ustanovi, obleče, da si gospa, ki ji urejen videz ne pomeni več nič, uredi pričesko itn. Vodilno osebje pa ima alibi za svojo zahtevo, ki bi bila brez obiskov predstavnikov zunanjega sveta - skorajda nesmiselna. Najbolj se ta manever pokaže pri generalnem pospravljanju, ki ga sproži napovedani obisk sanitarne inšpekcije».

V sklopu obiskov družinskih svojcev v VDC Lenart imajo prakso, da se enkrat letno srečajo s starši na formalen način. Starše se povabi ob materinskem dnevu. Takrat se skupno pogovorijo (prisotni so vsi člani) o željah, ciljih in rezultatih poslovanja za preteklo leto. Resda je obisk ob slovesnosti *materinskega dneva* in da člani pripravijo priložnostno darilo za matere, vendar skušajo srečanje razumeti kot poslovni dogodek, brez »zabavnega« programa in posebnega urejanja prostorov in članov. Starše pogostijo in jim omogočijo, da skupaj z njimi preživijo nekaj ur. Drugače so obiski v VDC možni le na določen način in z določenim namenom. Dnevno se srečujejo s poslovnimi partnerji, prostovoljci, svojci, dobavitelji in morebitnimi obiski iz drugih ustanov. Na zunanje obiske se posebej ne pripravljajo in temu ne dajejo velikega pomena.

VDC ne izdaja časopisov in zloženk. Odločanje in vodenje VDC je v »rokah« direktorja, staršev ter vodje VDC. Člani zaenkrat ne sodelujejo v sferi vodenja. Vsekakor se upoštevajo njihova mnenja, želje in stališča. Nekatere odločitve se delegirajo na člane. S sistemom vodenja se v VDC ve, kdo je za kaj pristojen in odgovoren. Vodenje se izvaja na demokratičen način in veliko odločitev je sprejetih s konsenzom. Zlasti je pri vodenju pomembno partnerstvo med vsemi udeleženci (člani, starši, delavci, vodjo VDC, direktorjem). S skupnimi dogovori se izvajajo zastavljeni cilji.

12.7 Individualno načrtovanje

Dejstvo, ki se ga zavedamo, je, da lahko sama vključitev v ustanovo pri bodočem članu sproži postopek razvrednotenja in izgube osebne identitete – lahko bi postal le »številka«. Postopek sprejema je dokaj enostaven in ni posebnih procedur (tehtanje, zdravstveni pregledi, socialna anamneza, diagnosticiranje), ki bi bodočega člana človeško razvrednotile.

So pa nekateri postopki, ki kažejo osnovne znake »evidentiranja in administriranja« ob sprejemu. Med drugim se zastavlja vprašanje, ali je potrebno ob sprejemu novega člana narediti individualni načrt ali ne. V VDC ne želijo, da bi ob vključitvi člana že imeli izdelan individualni načrt skrbi. Bali so se, da bi načrt temeljil na izhodiščih strokovnjaka, njegovemu vedenju in bi s tem bil posplošen in neučinkovit. Takšen individualni *načrt skrbi* ne bi prispeval h kakovosti zagotavljanja storitev, ki naj bi jih bil bodoči član deležen z vključitvijo v VDC.

Kvečjemu bi prišlo do nezaželenih učinkov iz naslednjih razlogov:

- posplošene ocene ne morejo v polnosti zajeti obsega posameznikovih potreb po storitvah niti v času niti po vsebini, zato ne prejme storitev, s katerimi bi izboljšal kakovost življenja,
- član je prisiljen sprejeti storitve, ki jih ne želi ali ne potrebuje, zato so takšne storitve neučinkovite,
- članu odvzamejo pristojnost artikuliranja svoje situacije in možnih rešitev, zaradi česar izgubi vpliv nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju. Znajde se v vlogi nekompetentnega pasivnega prejemnika morebitne pomoči.

Znano nam je, da je osnovni smoter individualnega načrta v premiku moči od strokovnjaka k uporabniku. Uporabnik je tisti, ki odloča o svojem življenju. Proces načrtovanja in njegovo izvajanje omogoča nadzor nad načrtovanjem in izvajanjem storitev, ki jih uporabnik potrebuje in želi. Individualno načrtovanje ustvarja okoliščine, ki človeka spodbujajo k prepoznavanju njegovih želja, ciljev in potreb ter k iskanju skupnih rešitev.

Od drugih načrtov se individualni načrt razlikuje tudi po tem, da je v načrtu zapisano samo to, kar uporabnik sam želi, da je zapisano. Izogibamo se strokovne terminologije in uporabljamo jezik, ki je uporabniku razumljiv, upoštevati moramo uporabnikove želje, mu zagotoviti pregled nad načrtovanjem, uporabnik je s tem spodbujen k razmišljanju o svojem življenju in uporabnik je tisti, ki opredeli kdaj in kje želi, da se načrt izdela.

Individualno načrtovanje socialnovarstvenih storitev torej izhaja iz slehernega uporabnika, in sicer v t. i. pristopu »od spodaj navzgor«.

Načrtovanje storitev po principu »od spodaj navzgor« izhaja iz uporabnikove ocene situacije in iz njegove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo izboljševal kakovost lastnega življenja. Cilj in namen zagotovljenih storitev je uresničevanje predvsem dogovorjenih državljanskih pravic.

Pri individualiziranem pristopu zagotavljanja storitev je uporabnik izhodišče za načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo, ocenitev storitve in je tudi upravljavec tega procesa.

Individualiziran pristop zagotovi uporabniku, da si pridobi izkušnje, zagotovi, da so njegove individualne potrebe in želje pomembne; prevzemanje nadzora nad svojim življenjem; razvijanje svoje edinstvenosti; razvijanje relevantnih znanj in pridobivanje izkušenj za čim večjo samostojnost; uresničitev zastavljenih ciljev; občutek lastne vrednosti, partnerski odnos s strokovnim delavcem ali delavko; osebno rast in razvoj, kot pravi Brandon (1994).

Individualni načrt je namenjen vsakemu članu VDC, ker je to temelj za ohranitev njegovega samostojnega življenja. Individualni načrt je namenjen vsem ranljivim osebam, ki ga potrebujejo. Z izvajanjem načrta se krepi moč člana, ki vpliva na pridobivanje vpliva nad lastnimi odločitvami in lastnim življenjem.

Zato se je pristopilo k izdelavi individualnih načrtov šele po sprejemu v VDC. Kljub zastavljenem pristopu k individualnemu načrtovanju se v praksi le-to ni v celoti uresničilo, in sicer zaradi slabe usposobljenosti osebja in prevelike tolerance vodstvenega osebja. Individualno načrtovanje je razumljeno kot še en dodaten obrazec, v katerega se vpisujejo različni, nepomembni podatki. Individualno načrtovanje ni razumljeno kot metoda, ki raziskuje inovativen pristop in kot filozofija (način) sodelovanja z uporabnikom.¹² Individualni načrt omogoči članu prvi korak pri prevzemanju vpliva nad svojim življenjem.

12.8 Bivanje in življenje v VDC

Sam sprejem se skuša prilagoditi pogojem, ki izhajajo iz običajnega postopka, ki ga delavec doživi ob sprejemu v katerokoli zaposlitev. Iz izkušenj vemo, da je v večini primerov v »zunanem« svetu bodočega člana, v njegovi kulturi in načinu življenja ta postopek znan. Ob sprejemu ne zganjajo posebnih »cirkusov in ceremonij«. Škoda, da ni delovnih knjižic, ki bi jih ob sprejemu deponirali.

Kljub temu se zavedamo, da je »sprejem v ustanovo zapuščenje enega sveta in sprejemanje drugega z vmesnim trenutkom (fizične) nagote« (Flaker, 1998). Bodočemu članu skušajo

¹² Individualno načrtovanje se še ni uveljavilo kot metoda dela v slovenskem prostoru in ga do danes izvajajo le v Zavodu Hrastovec – Trate, ki ima zadostno število usposobljenih načrtovalcev.

čimbolj približati svet njegovemu zunanjemu svetu. Ga ne »kopajo« in mu ne dajejo »uniforme«. Vključen je v osnovne oblike dela po svoji želji. Kliče se ga po imenu in ni »številka«. Upošteva se njegovo dostojanstvo in osebnost na enak način in pod enakimi pogoji kot pri drugih zaposlenih.

Eden od načinov »opredmetenja« članov je gotovo tudi kartoteka. Kot ima vsak artikel, ki gre skozi tovarno, svojo *etiketo – karton*, ki ga spremlja, tako tudi člana spremlja kartoteka, v kateri se nabirajo informacije, kaj so mu naredili in kdo nosi odgovornost za to. Tudi ko član umre, ostanejo uradni zaznamki kot *aktiva birokratskega sistema*. Žal morajo zaradi predpisov v VDC imeti osnovno »kartoteko« za vsakega člana. Kartoteka je, vendar je v njej le najnujnejše (na njo se opirajo razni inšpekcijski nadzori).

»Drugi napad na varovanca kot udeleženca so zapovedi, množica pravil in birokratizacija življenja« (Flaker, 1998).

Seveda je obstajal problem, kako rešiti »po normativnih pravilih« življenje in delo v VDC. Bili so seznanjeni, da se različne kontrole državnih organov največkrat »vpričijo« v pravila, ki so za njih venomer pomanjkljiva. Splošno dejstvo je, da se tudi vsi (zaposleni in osebe s težavami v duševnem razvoju) izven zavoda podrejajo določenim pravilom, običajem in kulturi obnašanja in življenja. Kljub temu pa se lahko v svoji naravni mreži gibljejo po svoje in počnejo reči na svoj način. (Jemo in pijemo, ko si želimo ...) Pravilnik (hišni red) določa disciplinski sistem in ga v celoti v praksi udejanji.

Goffman poimenuje disciplinski sistem kot sistem privilegijev (Flaker, 1998). Po Goffmanu je ta sistem tudi proces *mortifikacije (omrtvičenja)*, ki se kaže, »*ko ustanova človeka razgali*«.

Po njegovem mnenju ima sistem tri temeljne elemente:

1. *»Hišna pravila – razmeroma jasen, ekspliciten in formalen niz pravil in predpisov, po katerih teče življenje varovanca.*
2. *Majhno število jasno določenih nagrad in privilegijev, ki jih dobi v zameno za ubogljivost. To so navadno malenkosti, ki dajejo slutiti zunanji svet, in stvari, ki jih je prej posameznik dojemal kot samoumevne (kava, cigarete, pogovor), v ustanovi pa je zanje prikrajšan. Velikokrat se kultura varovancev suče ravno okoli njih.*
3. *Kazen, ki se kaže predvsem v obliki odtegnitve privilegijev, in sicer kot posledica tega, da varovanec ni upošteval pravil« (Flaker, 1998).*

Flaker (1998): *»Totalne ustanove prekinjajo in motijo natanko tista dejanja, ki v civilni družbi udeležencu in vsem navzočim dokazujejo, da ima posameznik nekaj oblasti nad svetom, da je oseba z 'odraslo' samodeterminacijo, avtonomijo in svobodo delovanja«.*

Kako se izogniti kaznovanju in nagrajevanju? Ta dilema vseskozi obstaja. Čeprav s pravili ni predvidenih kazni in modelov nagrajevanja, se s tem v vsakdanjem življenju srečujejo. Kazen je že, če se nočem pogovarjati s članom. Osebe skušajo usmeriti v to, da se čim več izogibajo binarni dvojici prepovedano – dovoljeno, ki je značilna za zakonodajno gledanje, in vpelje kontinuum dobro – slabo, zaželeno – nezaželeno. Premeščanje članov iz enega programa v drugega ne poteka po principu kazni ali nagrade, temveč je odvisno od delovnih procesov in aktivnosti, ki se vodijo. Ob tem se upošteva želja člana ter njegovo mnenje.

V VDC je vsekakor problem, da je več oseb skupaj – ne po svoji želji ali izboru. To je oblika »neposredne kontaminacije«, kot pravi Flaker (1998) in pojavi se problem, kako to omiliti. Težko se je izogniti temu, da v času, ki ga preživijo v VDC, ne morejo skriti misli, čustev in so jih prisiljeni deliti z drugimi. Prav tako se občasno srečujejo s problemi jemanja zdravil in osebno higieno (nekateri člani VDC nimajo možnosti, da bi se v lastni družini okopali – žalostno, nimajo kopalnic). *»Življenje v mešani skupini je že samo po sebi lahko kontaminirajoče, saj se človek znajde v skupini, ki je ni izbral, kjer mu nekateri niso všeč, pa se je vseeno prisiljen družiti z njimi«* (Flaker, 1998). Ena od oblik kontaminacije je vsekakor, če odrasle osebe poimenujemo kot srednji spol. Nadalje, da se jim ne dovoli, da v okviru bivanja v VDC zapustijo VDC po svoji želji.

Nekaterih od navedenih oblik kontaminacij se ne da v celoti odpraviti. Osebnostno menimo, da v primerih, ko je kontaminacija del procesa, ki se ne glede na posege od zunaj, sam po sebi uravnava, mora veljati za vse člane VDC na enak način in pod enakimi pogoji. Osebu ni dovoljeno, da imajo privilegije in ugodnosti, ki jih tudi drugi člani VDC ne bi smeli imeti, vsaj na institucionalni in primarni ravni.

V VDC se zastopa princip »odprtih« vrat, da kadarkoli si kdo od članov zaželi, lahko zapusti prostore in odide. Seveda je pri zaposlenih to bolj urejeno s pravili. Ostali člani imajo možnost, da urejajo svoje zadeve izven VDC. Pogostokrat se kaže potreba po nakupih, urejanju finančnih zadev, raznih delovnih opravilih. Skratka ni ovir, da član ne bi kadarkoli zapustil VDC.

Raznih »osebnih« preiskav ne poznajo. Vsak član lahko ima osebne reči pri sebi. Nihče ne kontrolira, kaj ima kdo v žepih. Zdravila (gre predvsem za zdravila zaradi prehlada ali kaj podobnega, redki so primeri t. i. »depo« terapij) se dajejo le na željo staršev in člana. Nikakor ne proti njihovi volji. Pogostokrat se pokaže želja po počitku. Takrat, ne glede na to, kaj se počne, se članu omogoči počitek v posebnem prostoru (soba za počitek) in se mu omogoči, da je takrat sam s seboj in skrit od oči. Glede na to, da nekateri člani nimajo možnosti, da se doma okopajo, jim je na njihovo željo omogočeno, da se okopajo v VDC.

Življenje po pravilih in zapovedih je omejeno le pri izvajanju delovnih operacij (zaradi varnosti pri delu). Izven VDC pa skušajo urediti tako, da življenje poteka tako kot do sedaj. Imajo družine, v katerih so vsi družinski člani s težavami v duševnem razvoju. Kljub temu jim nihče ne »kroji« življenja. Sami skrbijo zase.¹³

Organizacija dela v VDC poteka po programih, ki jih izvajajo člani sami. V programe so vsi vključeni le na podlagi svojih lastnih želja in interesov.¹⁴

Goffman (po navedbah Flakerja (1998)): *»V totalni ustanovi ni plačanega dela in družine. V razmerah skupinskega življenja in dela je pač nemogoče ustvariti družinsko, domače okolje. Družina in totalna ustanova sta si torej v neposrednem in praktičnem nasprotju«.*

Tega so se zavedali. Zato so skušali čim manj vplivati na *družinskost* življenja članov VDC ter ga urejati na način, kot si člani želijo. Uvodoma smo že opredelili, da se v CSD nismo

¹³ V VDC hodita brata I. in R., ki živita z očetom in mlajšim bratom na kmetiji. Fantje opravijo vsa kmečka dela, dela v gospodinjstvu, nakupe. V okolju jih imajo radi in jih cenijo. Sami razpolagajo z denarjem. Ker ga nimajo dosti, z njim skrbno ravnajo. Okolje jih ceni ter jih vključuje v vse oblike družabništva v lokalni skupnosti. V VDC rada hodita in sta sposobna različnih opravil. Bila bi sposobna za delo z rednim delovnim razmerjem. V VDC nista zadovoljna z zaslužkom. Sta pa zelo zadovoljna z načinom dela, bivanja in življenja v VDC. Občasno ostaneta doma zaradi kmečkih opravil. Drugače redno obiskujeta VDC.

¹⁴ Spomnim se, ko je nekega dne potrkal na vrata S. Poslali so ga zaradi pritožbe. Osebjem je »menilo«, da bi za S. bilo bolj primerno drugo delo. S. se je »uprl« in poiskal pot do direktorja. S. je drugače tih in boječ fant. S sestro, ki ne želi hoditi v VDC, živita v rejniški družini. Je zelo tihe in plahe narave. Človek dobi občutek, da ne zna govoriti. Svoje misli in želje večinoma izraža nebesedno. Ko je stopil v pisarno je vljudno pozdravil: »Dober dan, direktor. Rad bi se pogovoril z vami.« Stal je med vrati. Mislil sem, da sanjam. »Seveda, S., kar pridite,« sem ga ves začuden povabil. Vstopil je in z očmi kazal, da bi se rad usedel. Ko sva sedla, mi je ves rdeč začel razločno razlagati, da bi rad delal v mizarski delavnici. Njegove oči so kar žarele, so me prosile. Roki je držal pred seboj skrčeni. Pomislil sem, da ga verjetno zaradi njegove molčečnosti ne poznajo, predvsem, kakšno »znanje« je prinesel od zunaj in so se ga zato bali vključiti v mizarsko delavnico, ki jo je vodil mlad fant (delavec iz javnih del). Seveda sem ustregel njegovi želji. Danes S. redno hodi v mizarsko delavnico, se dobro počuti in skupaj z drugimi člani izdeluje različne predmete. Ko se srečava, se mi vedno nasmehne in iskrivo pogleda.

posluževali t. i. »civilnih likvidacij – nameščanje pod skrbništvo«. Prav tako smo v najmanjši meri kot ustanova posegali v družino.

V ustanovi se skuša ohraniti identiteta vsakega člana takšna, kot je bila pred vstopom v ustanovo. *»Vsak varovanec stopi v ustanovo s svojimi navadami in s takim pojmovanjem sebe, ki so ga glede na organizacijo osebnosti potrjevali domače okolje in njegove lastne aktivnosti«* (Flaker, 1998).

Življenju v VDC pa se je vseeno treba prilagoditi in prilagajati. Goffman (1961) je opozoril na koncept sekundarnih in primarnih prilagoditev. S primarnimi prilagoditvami ni težav, ker član počne tisto, kar se od njega pričakuje. *»Sekundarne prilagoditve pa so način, kako uporabiti sredstva, ki so na voljo, na način, ki ga uradna definicija ne predvideva (uporaba radiatorja za pisoar, ker se urin hitro suši in ga nihče ne opazi). Sekundarne prilagoditve so način, da si varovanec dokaže, da je še vedno svoj 'človek', so sredstvo samoprepoznavanja, samodeterminacije«* (Flaker, 1998).

K sekundarnim prilagoditvam smo nagnjeni vsi, zlasti se to kaže pri osebjem, ki skuša mimo pravil in dogovorov ustvariti lastno »subkulturo«. Zanimivo, da smo se že od samega začetka delovanja VDC s tem problemom srečali bolj pri osebjem.¹⁵

Pri drugih članih je tudi občasno prisotna sekundarna prilagoditev (skriti se v svoj kotiček, zatožiti, brez dogovora zapustiti VDC), vendar ni tako »moteča«, da bi jo bilo potrebno posebej obravnavati (to je njihova pravica). Tukaj smo bili pozorni zlasti na to, da ne bi prišlo do sekundarnih prilagoditev osebjem v večji meri in da ne bi v to »vpletli« ostale člane.

12.9 Organizacija poslovanja v VDC

Organizacija poslovanja v VDC je rezultat dejavnosti organiziranja. Z njo je opredeljena notranja delitev dela, povezave med posameznimi deli in njihova razmerja. V okviru organizacijskega delovanja VDC je poudarek na povezovanju notranjih in zunanjih struktur, ki pripomorejo k bolj kvalitetnemu življenju oseb s težavami v duševnem razvoju (starši, društvo

¹⁵ Vsak pogovor, ki je bil opravljen z delavcem brez možnosti, da bi drugi poslušali, so drugi doživljali kot da se jih »špeca«. Obstajala je nekaj časa »fama«, da bo ta neformalni sistem komuniciranja postal bolj pomemben kot običajen in zaželen.

za pomoč duševno prizadetim, Sožitje – zveza društev, poslovni partnerji, zainteresirana javnost, študentje, prostovoljci, krajan, občina, župan, naravna mreža ...).

Stičišče in povezovalni element med posameznimi delnimi procesi predstavljajo cilji, strategije, poslanstvo, ki z usmeritvijo ustanovitelja, zaposlenih in ostalih dejavnikov tvorijo osnovni okvir za oblikovanje organizacijske strukture VDC. Vodstvenim delavcem so pri konceptualni opredelitvi programov bile za vzor italijanske izkušnje (dnevni centri, kooperative, socialna podjetja, krizni centri ...).

»Tesna vpletenost v lokalno politično ekonomijo je namreč pogosta značilnost totalnih ustanov. To velja še zlasti za tiste ustanove, ki so zunaj večjih naselij (teh pa je veliko) in še toliko bolj za kraje, ki so ekonomsko zaostali in kjer je totalna ustanova vir dragocenega dohodka prebivalstva, ki je zaposleno predvsem kot nižje osebje. Znani so tudi primeri, ko se je višje osebje vpletlo v mrežo odnosov v neposredni skupnosti« (Flaker, 1998).

Tukaj bi morda bilo potrebno poudariti, da niso doživljali »pritiskov« lokalnih političnih akterjev glede vpletenosti VDC v obstoječe ekonomske tokove v lokalni skupnosti. Prav tako se ne moremo strinjati z ugotovitvijo, da je v podeželskih in zaostalih krajih to vir ekonomske varnosti za zaposlene (v primerih VDC). Ko govorimo o socialni varnosti, je ta problem prisoten v vseh okoljih ne glede na ekonomski sistem in razvitost. Morda je večji problem, da delo postane izkoriščevalsko in neprimerno za člane VDC, če ni pod stalnim nadzorom.

»V totalni ustanovi imajo ljudje glede dela drugačna stališča in motive. V nekaterih totalnih ustanovah teče delo počasi, v ozračju dolgočasje. Ponekod celo dolgočas motivira delo (varovanec se odloči, da bo delal, ker mu je na oddelku dolgočas), v drugih ustanovah je spet dela preveč. V tem primeru je delovni ritem surov, spodbuda pa kazen. V nekaterih ustanovah je delo suženjsko, saj so varovanci ves čas na voljo osebju, ki jim lahko kadar koli naprti kakršno koli delo. Ne glede na to, ali je dela v ustanovi preveč ali premalo, je za človeka, ki je bil zunaj ustanove delovno usmerjen, situacija demoralizirajoča« (Goffman, povzeto po Flaker, 1998).

V VDC nimajo t. i. »mrtvilo azila« ter *industrijske* in *okupacijske terapije*. Hočejo in želijo, da delajo in z delom zaslužijo. Delovni ritem je prilagojen željam in sposobnostim članov. O vsakem delu se sproti dogovorijo. Delovni procesi potekajo spontano in nenasilno. Kot ustanova se ne istovetijo s »*produkcijsko enoto*«, ki ima rezervno delovno silo. Kvečjemu so aktivni udeleženci v produkcijski verigi. Flaker (1998) meni, *»da je bila 'ekonomija' pogosto vir*

ilegalnih zaslužkov in okoriščanja osebja (od očitnih malverzacij do priložnostnih koristi, kakršne so sposojanje tehnike in delovne sile za obdelovanje lastne zemlje, zastonjska popravila v delavnicah zavoda itn.)«.

Pripomnili bi, da o obsegu in vrsti dela odločajo člani sami. Na skupnih sestankih se člani in osebje dogovorijo, kako bodo porabili pridobljena sredstva. Ustvarjeni prihodki se porabijo le v VDC za potrebe članov oziroma za dejavnosti, za katere se sami dogovorijo. Iz teh sredstev se osebju ni dajala stimulacija pri plači. Na ta način lahko člani stopajo v pogodbene odnose na trgu. Zavedali so se, da stigmatiziranost članov in »veljavni« družbeni odnosi ter obstoječa zakonodaja ne »dovolijo«, da bi stopali v pogodbene odnose. Med drugim so jim »nadrejeni« (ustanovitelj) sporočali, da VDC nikakor ne sme biti konkurenca rednemu delu. Ne glede na to so skušali VDC ponuditi možnost članom, da lahko stopijo v pogodbene odnose. Nikakor se niso strinjali s tem, da se jim izkazuje nemoč, pokroviteljstvo in usmiljenje. Hoteli so pokazati, da znajo in zmorejo delati enako kvalitetno in dobro kot drugi udeleženci na trgu. S tem se tudi gradi prispevek k njihovi »rehabilitaciji«, spoštovanju in osebni veljavi.

Danes se v VDC izdeluje veliko izdelkov, ki so kvalitetni in tržno zanimivi. Znotraj šivalnice izdelujejo: posteljnino (rjuhe, prevleke, odeje, vzglavnike), šivajo obleke, trenirke, predpasnike različnih oblik. Izdelujejo namizne prte, prtičke in druge okraske za na mizo. Na tkalski stroj izdelujejo različne preproge. Večino izdelkov delajo po naročilu. Izdelujejo tudi različne predmete iz lesa (igračke, okraske, mize, stole itd.). Svoje izdelke prodajajo v lastni trgovini. V trgovini prodajajo izdelke še drugih VDC iz Slovenije. Imajo sodobno pralnico in perejo za več podjetij v Lenartu. Med drugim opravljajo kooperativna dela. Z njihovim delom so poslovni partnerji zadovoljni. Pri določanju delovnih opravil so se izognili nezahtevnim in rutinskim delovnim opravilom ter »delovni« terapiji.

Njihove programe in dejavnost kritično ocenjujejo »šolski« VDC, zlasti kader z defektološko izobrazbo. Kritika se nanaša predvsem v smeri, češ da v programih ni poudarka na ohranjanju sposobnosti varovancev (branje, umivanje zob – v VDC je možnost umivanja zob le, če si to član sam želi, da ni psihiatričnih pregledov, disciplinskih ukrepov, da jih imajo za delovno silo), skratka morali bi vsi skupaj delati po nekakšnih veljavnih modelih, ki niso predpisani, ampak so ustaljeni v praksi.

Vsekakor so spraševali, koliko zaslužijo in kaj naredijo z zaslužkom. V VDC res zaslužijo, vendar gre ves denar za člane. Osebje za svoje delo dobi plačo in druge pravice skozi delovno

razmerje s strani države (če delajo kaj ali ne, ali slabo delajo, dobijo plačo). Zato se v VDC zastopa stališče, da jih ni treba še posebej denarno nagrajevati skozi delo članov. Zaslužek, ki ga pridobijo na trgu, se v VDC večinoma potroši za plače članov, za nabavo dodatne strojne opreme ter za različne aktivnosti, ki popestrijo in izboljšajo kvaliteto življenja vseh, tudi osebja. Za različne tovrstne aktivnosti se sami dogovorijo in jih tudi sami izvajajo.

12.10 Kultura VDC

»Upravnik in nadzorniki so tako redno vabili po nekaj pacientov na 'čajanke'; povabljeni 'so oblekli svoja najboljša oblačila in med seboj tekmovali v vljudnosti in spodobnosti. Ponudili so jim najboljša jedila in do njih so se vedli s tolikšno pozornostjo, kakor da bi bili tujci. Večer je navadno minil v najlepši harmoniji in najboljšem razpoloženju. Le redkokdaj se je zgodilo kaj neprijetnega. Pacienti so imenitno obvladovali svoja nagnjenja; prizor je izzval presenečenje in ganljivo zadovoljstvo hkrati'. Zanimivo je, da to obredje ni bilo obredje zblíževanja, dialoga in medsebojnega spoznavanja; okoli norca so organizirali svet, kjer naj bi mu bilo vse podobno in blizu, a bi v njem vseeno ostal tujec, tujec par excellence, ki ga ne sodijo zgolj po zunanosti, temveč po vsem, kar bi ta zunanost lahko sebi navkljub izdala in odkrila. Norca so nenehno postavljali v to prazno vlogo neznanega obiskovalca« (Foucault, 1998 – o Tukeovem zavetišču).

Splošno je znano, da gre pri kulturi za harmonijo med skupnimi vrednotami. To so večinoma nepisana in ustaljena pravila obnašanja članov z namenom boljšega obvladovanja skupnega časa, prostora ter dobrega počutja v VDC. Znano je, da se na podlagi kulture ustvarja podoba systemskega okolja in je kultura podlaga za predelavo informacij z namenom zmanjševanja negotovosti članov ter prispevanju slehernega k skupnemu dobremu.

Samo članstvo v VDC pomeni za člana nezavedno razpolaganje z delom sklada skupnih vrednot, ki mu omogočajo in nudijo možnost doživljanja organizacijske realnosti. Kako *»umestiti«* prizadetost v kulturo in delovanje znotraj VDC, je eno od bistvenih vprašanj pri razvoju VDC.

Flaker (1998): *»V današnjem socialnem delu je še vedno prisotna močna empirična tradicija, ki vidi prizadetost kot bistveno karakteristiko osebe. Praksa socialnega dela kaže močan odpor do kritične analize, ki lahko vidi prizadetost kot kulturni pojav, kot predstavitev fenomena samega. Kritično iskanje vzrokov za povezave moči prikaže veliko elementov naturalizacije in*

univerzalnosti, ki tvorijo to tradicijo in služijo interesom moči v določeni družbi. Prikaz prizadetosti je del prevladujočih razprav. To lahko vidimo takoj pri ustanovitvi 'skupine'. Ljudje s fizičnimi nezmožnostmi, učnimi težavami in duševni bolniki imajo vrsto različnih in posebnih izkušenj kot posamezniki, toda če jih definiramo kot socialno skupino, se začne proces regulativnih postopkov z racionalizacijo zatiranja».

Te dileme se kažejo tudi v VDC v Lenartu. Pojavljajo se vprašanja znotraj avtonomije socialnega dela kot stroke in strokovne avtonomije strokovnjaka zlasti ob stiku z drugimi modeli in funkcionalnimi podsistemi, predvsem medicinskim. Temu so se skušali izogniti skozi izgradnjo lastne kulture in vizije.

Kakšna je kultura v VDC? Ali se člani VDC na podlagi lastnega zavedanja zavedajo ob stiku z drugo podobno ustanovo v istem ali različnem funkcionalnem podsistemu lastne kulture? Menimo, da lahko. So sposobni, da razumejo in ugotovijo razliko med »njihovim« in drugimi VDC. Tudi lahko ustvarjajo lastno podobo, prispevajo, preverjajo, sokreirajo in determinirajo lasten prispevek h kulturi in seveda soustvarjajo samo kulturo VDC. Kulturo VDC »vsiljujejo« članom, ki se na novo sprejemajo (*tako se to pri nas počne*).

Kulture se torej med seboj razlikujejo, pravila, ki veljajo v eni kulturi, ne veljajo v drugi. Govorimo o kulturnem *relativizmu*. Kultura v VDC temelji na razmišljanju, vedenju in spoznanju vseh članov v VDC. Vsekakor se mora vsak zavedati sebe in svojega prispevka k skupnemu. Ob temu so pomembne materialne, duhovne stvaritve, njihov način življenja.

Ko pravimo, da je kultura splošna, je skupna vsem članom VDC, ne mislimo, da velja to za vse sestavine kulture. Nekatere sestavine so v resnici skupne vsem članom, druge pa ne. V sleherni organizaciji lahko obstajajo poleg prevladujoče kulture še *subkulture*, ki se razlikujejo od dominantne kulture ali pa t. i. *kontrakulture*, ki le-tej nasprotujejo. Subkulture se najbolj kažejo v primerih uvajanja novih vsebin in programov. Takrat prihajajo na dan objektivni in subjektivni strahovi do neznanega ter se poraja negotovost. Vendar v časovni dinamiki le pride do ravnotežja in se *podsystemi* nekako prilagodijo dominantni kulturi. *Subkulture* so med drugim pomembne kot »kontrola« dominantni kulturi in možnost zaposlenega oziroma člana, da se drugače udejanji in samouresniči.

V VDC bi kot sestavino kulture na prvo mesto postavili pojem »vrednota«. Osnovna vrednota, kot sestavina kulture v VDC, se kaže v poslanstvu ustanove, ki ga ima v okolju. Poslanstvo, ki

se v grobem kaže v obliki pomoči ljudem v stiski. Je »začrtano« v zavest vseh zaposlenih. Iz tega nastajajo tipični obrazci vedenja, ki se kažejo v medsebojni pomoči, prilagajanju nastalim problemom ter sodelovanju pri iskanju ustreznih rešitev znotraj in navzven. Zaposlenim ni vseeno, kaj se v VDC in okrog njega dogaja. Na negativne vplive iz okolja se znajo odzvati. Svoje poslanstvo in delovanje VDC znajo ustrezno, formalno in neformalno predložiti drugim akterjem »znotraj – navzven«.

Nadalje je v VDC bistvenega pomena za dobro počutje in boljše razumevanje med delavci izvajanje določenih dogovorov, ki potekajo v neobveznih oblikah in nedefiniranem času. So spontani pogovori v dvojicah, trojicah, ob kavi, na hodniku, pri malici, na terenskem delu itd. »Klepet«, ki poteka ob kavi na sproščen in humoren način, delavci jemljejo resno in se držijo dogovorjenih aktivnosti.

Neformalne oblike komuniciranja so izrazite in na ta način se v veliki meri sproščajo nasprotja in negativna energija. Ob takih priložnostih soprispevajo h klimi in duhu VDC. Seveda se večji strokovni in drugi dosežki ustrezno proslavijo, nagradijo ter se skupaj poveseli.

Poudarili bi, da organizacijska kultura v VDC ne temelji le na kulturi vlog, kar je vsekakor značilno za birokratske organizacije. Tega se dobro zavedajo in skušajo na vse načine »dodeljevati« vloge na podlagi znanj in participacije k skupnemu. Torej se izogibajo, da bi vloga oz. moč temeljila na podlagi hierarhije. V VDC se ve, kdo je za kaj odgovoren brez izkazovanja moči. S takšnim pristopom se VDC dosti hitreje odzove na spremembe v okolju, ker lahko posamezni delavec VDC, ki komunicira z okoljem, kompetentno sprejema nekatere odločitve, ki so bistvene za njega in VDC, ne da bi »vstopal v hierarhijo«. Na ta način prevzema obveznost in osebno odgovornost. Obenem se zaveda svoje pomembnosti in kar je za vodjo bistveno, da delavec soustvarja in sokreira. Moč VDC temelji na skupinskem delu in odločanju, čeprav je na nek način birokratska organizacija.

V VDC poudarjamo »kulturo nalog«. Veliko nalog se organizira na projektni način. Poudarek je na delegiranju in opravljenih delovnih nalogah ter dobremu počutju članov. Vse je podrejeno tem principom. Seveda je tu pomembno timsko delo. S tem se lažje odzovejo na izzive okolja. Osnovna razlika med vlogo in nalogo se kaže v tem: vloga delavca je že vnaprej določena in je urejena s pravili (vloga inštruktorja). Z vlogo se identificira hierarhičen položaj delavca v organizaciji. Naloga pomeni povezovanje vseh udeležencev v projektu ne glede na hierarhičen položaj in pomembnost. Pomembno je le, da se naloga dobro izpelje.

Zanimivo je, da v veliki meri delavci sami izvajajo »kontrola« nad svojim delom in imajo vpogled na doseženo in vidijo, ali so uspešni in koliko. Delo na ta način poteka v sproščenem vzdušju in v dobrih odnosih. Sestavni del kulture VDC so sami člani in delno njihova naravna mreža (družinski člani). So enakopravni z osebjem v vseh dejanjih znotraj in izven VDC in so v ozki povezavi s člani. Skozi skupne aktivnosti čutijo pripadnost VDC. Osnovno vodilo *vpetosti* članov v kulturo VDC bi opredelili skozi misli Davida Halperna (1998): »*Vsak Komunitarni projekt mora imeti dve osi.*« Kot prvo os navaja, da mora vsak posameznik biti »*aktivno vključen v skupnost z dejavno udeležbo.*« Socialna izključenost iz skupnosti po njegovem pogloblja »*spore in razdeljenost.*« Vključenost naj ne bi bila *formalna in navidezna.* Po njegovem je potrebno omogočiti izključenim osebam, da »*postanejo dejavni udeleženci, ki imajo sami občutek, da lahko vplivajo na svoje življenje, odločitve. Navidezna oblika neodvisnega življenja je v nekakšni obliki 'prisiljena skupnost', brez vsebin, človeških prvin, kot je pripadnost skupnosti in individualnost v skupini, pomeni drugo obliko segregacije, brezidejnosti bivanja v neodvisni enoti.*« Drugo os predstavlja način, v katerem mora sleherni posameznik imeti možnost za »*družbeno delovanje (na socialnem, ekonomskem, bivanjskem in kulturnem nivoju)*«.

12.11 Vizija VDC

Potreba po viziji nadaljnjega razvoja VDC se kaže iz potrebe po nadzorovanem razvoju VDC, iz potrebe po ustvarjalnih strategijah razvoja zunanjih in notranjih segmentov VDC, iz potrebe po kreiranju in iskanju različnih skupnostnih oblik skrbi ter iz potrebe po spremembi kulture VDC.

VDC kot ustanova, ki skrbi za osebe s posebnimi potrebami, mora imeti lastno vizijo, ki naj bi temeljila predvsem na doseganju zastavljenih ciljev in lastni prepoznavnosti v ožjem in širšem okolju. Z uresničevanjem ciljev nastaja lastna dinamika, ki naj bi pomenila pomoč in samopomoč za člane VDC in osebje.

Vizija na zunaj identificira zavod od drugih. Pomembna je pri motiviranju zaposlenih. Je zaznava okolja, ki ga hoče VDC ustvariti na daljši rok, in pogojev, od katerih je ta uresničitev odvisna. Je tudi koncept nove zaželene prihodnosti, ki jo je moč sporočati povsod v VDC in zunaj njega. Vizija navsezadnje ni le zadeva »lastnika« temveč tudi celotnega VDC. Glavni gradniki oblikovanja vizije so med drugim: *poslovna percepcija, ustvarjalnost in vodenje.*

Vizijo je mogoče dolgoročno uspešno uresničevati le, če je ta vizija vizija vseh zaposlenih, članov, njihovih svojcev in ne nazadnje lokalne skupnosti. Zaposleni prispevajo k viziji, jo sokreirajo in zanjo stojijo. Vseskozi si morajo prizadevati, da jo v praksi uresničijo. Vizija pri zaposlenih naj bi bila: dobra in pozitivna samopodoba zaposlenih, kar pomeni, da zaupajo v svoje sposobnosti, odlični odnosi med zaposlenimi ter sodelovanje med njimi, pravilno zastavljeni cilji zaposlenih, ki so dovolj zahtevni, a vseeno dosegljivi, pravočasno in kvalitetno opravljeno delo, želje zaposlenih, ki se skladajo s poslanstvom VDC, nove in ustvarjalne ideje zaposlenih za boljše počutje članov VDC. V vsakem primeru mora biti jasno opredeljeno, za kaj je kdo odgovoren, kakšne naloge kdo opravlja, zakaj, kako, s čim, kar se opredeli z ustrezno organiziranostjo opravil.

Dinamika vizije naj bi bila tudi povezana s krepitvijo moči članov VDC. Naj bi bila razvojno usmerjena v iskanje novih rešitev v korist VDC. Skratka krepitev moči članov. Dinamika nudi tudi čustvene in psihološke komponente »preživetja« v družbeni turbulenci. V tem primeru je ob ustrezni dinamičnosti vizija vir vedno večje »vitalnosti«. Lahko je vodilo za pripravo strategij na več področjih družbenega udejstvovanja oseb s težavami v duševnem razvoju ter sredstvo za komunikacijo s političnimi akterji in družbenimi funkcionalnimi podsistemi v lokalni skupnosti.

Vizija ni nekaj statičnega ali nekaj v daljni prihodnosti, je vsakdanjost, ki se uresničuje v najbolj žlahtnih komponentah družbene integracije članov v življenje v skupnosti na formalen in neformalen način. Vizija je tudi, da se naučimo članom VDC pomagati, da postanejo aktivni člani družbe, da se zavedajo svojih državljanskih pravic in pripadnosti.

Državljanstvo in biti državljan je velik vir moči. Pripadati skupnosti je korak naprej, zlasti imeti mesto v skupnosti. Treba je verjeti ljudem in odstopiti od tega, da ima prav le strokovni delavec.

Eden od ciljev vizije je vsekakor, da se maksimalno aktivira moč družine, da se ponovno zgradi njena naravna socialna mreža, da so družinski člani skupaj s *prizadeto* osebo sposobni preživetja in ne nazadnje skupnega soustvarjanja in reševanja nasprotij znotraj same družine in v okolju v lastno zadovoljstvo.

Vizija »omogoča« multidisciplinarni pristop ter »ponuja« iztočnice za reševanje bolj kompleksnih problemov v socialnih mrežah osebe s težavami v duševnem razvoju.

12.12 Zaključek

*Interdisciplinarni*¹⁶ pristop je stalna strokovna naloga VDC z namenom, da oblikuje in prezentira problematiko oseb s posebnimi potrebami v lokalnem okolju kot stalno »politično« temo zlasti v sodelovanju z javnostmi s ciljem oblikovanja zavesti in zmanjševanju *predsodkov, destigmatizacije in socialnega izključevanja*.

V VDC se razvijajo skupnostne oblike skrbi. Skuša se vzpostavljati sistem laičnega zagovorništva za zaščito pravic članov in njihovih družin, ki sami ne morejo ali nimajo moči, da bi uresničili svoje želje, interese in cilje.

V VDC posebno skrb namenjajo *formalnim* in *neformalnim* socialnim mrežam, ki temeljijo na pomoči in samopomoči. Uvajajo elemente *deprofesionalizacije* ter omogočajo prostovoljcem, da »stopijo« v storitve VDC.

Lahko ugotovimo, da dnevne oblike življenja in dela v VDC (kot jih pojmujejo v Lenartu) bistveno prispeva h kakovostnemu življenju njenih članov.

Vključenim osebam so omogočene različne oblike sodobnega življenja, ki ga drugače v svojem okolju ne bi bili deležni. Skozi delovanje VDC se osebe s težavami v duševnem razvoju skuša čim bolj integrirati v normalne družbene procese, ki so v lokalni skupnosti.

Pogoji življenja in dela znotraj VDC so kvalitetni. S tem se vsekakor prispeva k višjemu nivoju kompetentnosti in samostojnosti.

¹⁶ Interdisciplinarni pristop po Elisabeth Lutter (predavanje v okviru 5. avstrijskega kongresa neprofitnih organizacij, Ekonomska univerza Dunaj, 1998, na temo »Kooperacije, zavezništva, vprašanje preživetja neprofitnih organizacij v 21. stoletju«): »S takim načinom delovanja se ne razvije samo pozitivno delovno ozračje, temveč se razvijejo tudi najrazličnejši učinki sinergije: opora za lastno delovanje, povezava enakih sil, okrepljeno lobiranje za skupne cilje in kot posledica tudi ekonomizacija uporabljenih virov. Samo tako so možne potrebne inovacije pa tudi nov razvoj kakovosti in zagotavljanje kakovosti na področju socialnih služb kljub hkratni zahtevi po upoštevanju stroškov.«

12.13 Izkušnje uporabnikov VDC

M.

»V delavnici se počutim v redu. Vse razen ... Najbolj mi je všeč, da so prijazni, da so fantje do punc pozorni. Nič kaj takega mi ni všeč. Nimam nobenih komplikacij. Gobeline najraje delam, pa rada pomagam, pa A., pa B. Recimo Lj. vodim na malico, pa B. na malico, ko ne more hoditi. Med sabo se dobro počutimo. Tovarišice so v redu. Tovarišici K. pomagam, pa C., pa D. Pa rojstne dneve praznujemo, se damo v krog, pojemo razne pesmi, nosimo pijačo – ledeni čaj, kavo, sok, ali pa piškote, ali pa tako. Včasih gledamo televizijo. Hodimo tudi po raznih izletih. Drugače pa se kaj pogovarjamo. Brez delavnic ne bi bila nič več. Rada delam v šivalnici pa zlagam krpe«.

L.

»Za druge se zastopim dobro, za M. pa slabo. M. rad ščipa za bradavice, šlata, brca, boksa v hrbtenico, cuka za lase. Ne pustim ga, branim se. Všeč mi je, da rada delam, rada pomagam drugim; če kdo ne more v šivanko vtakniti nitke. A. pomagam, da bi M. sklofutala. Hodim peš domov. Všeč mi je, da se imamo radi, da se ne kregamo, da se nasmejemo. Delam v šivalnici. Tudi plešemo, gremo na piknik, izlet. Tovarišice so v redu. Rada bi, da bi bil VDC lep in uglajen, da se ne bi razbijalo. To je pa spet M. Saj vse sorte dela M. Zame skrbi A. Eno leto hodim z J. In kliče me, jaz njega tudi kličem. Plesala sem z J. in slikala sem se. Sedela sem na nogah, plesala sem. Slike sem dobila od njega. Ves moker je bil – imel srajco. Razcrklan je, ostrižen je na kratko, pa zaljubljena sem, vetek«.

Z.

»Tukaj se dobro razumem. Prijatelje imam dobre tukaj. Tukaj se razumemo s prijatelji. Pa tudi v redu mi je, ko delam tukaj, ko se lahko pogovarjam. Pa tudi tovarišice so v redu. Z njimi se razumemo. Če kaj mi ne gre pravilno, tovarišice popravijo. Rad delam v pralnici. Mi ni všeč, če moram kje drugje delati. Imam punco, ki tudi hodi v VDC. Všeč mi je vse. Malo me boli, ko ne grem na izlet. Včasih moram ostati doma, pomagati pri delu na kmetiji. Babica pravi, da naj kar doma ostanem, pa da ji kaj pomagam. Potem pa doma moram vse narediti, drugi se imajo pa lepo. Moti me samo, ko tapiserijo delam. Ne maram je delati. Največkrat se pogovarjam s T. Ja tako, tudi z M. se pogovarjam in z I. še. Fantje se pogovarjamo večkrat od deklet. Všeč mi je, da grem v trgovino in si sam nakupujem. Z denarjem sam razpolagam. Meni je vse všeč v VDC. Rad pa bi šel delat v tovarno«.

F.

»Vse mi je v redu. Pa fino se imamo. Pa vse mi je všeč. Fino se imamo. Pa za delati je fino. Brusim pa tako najrajši, pa vrtam, pa vse take stvari. Pa rad pomagam v mizarški. Kar sam to delam. Družba je pa tudi v redu. Družim se z I., pa z M. Na izlet ne grem, ne vem zakaj. Najraje imam, da kaj pojemo, da kaj rišemo, pa tako. Vse tovarišice so v redu. Najraje pa imam V«.

L.

»V redu, dobro je tu. Rada hodim v delavnice. Razumemo se. Telefon imam. Gremo na malico po 10. uri. Delamo do enih, pol gremo televizijo poslušat. Pol gre prva skupina ob dveh domov, druga skupina mora kombi čakati pred delavnicami, pol pa nas razpelje domov. Povedala bi še to, da bo imela A. kmalu rojstni dan. Ona prinese tisto v delavnico. Tovarišica K. spravi to v kuhinjo, pol gremo na malico in po malici praznujemo njen rojstni dan. Takrat nisem mogla iti v Lenart, ko sem bila bolna. Oni so prišli k nam in so šli z nami na malico. Prišlo jih je veliko, cel avtobus je prišel. Smo se zelo lepo imeli. Še plesali so. Dobro se počutim tu«.

12.13.1 Dejavnosti članov

Delo je za člane velikega pomena. V svojih izjavah navajajo: »Všeč mi je, da rada delam ... Pa tudi v redu mi je, ko delam tukaj ... Fino mi je, ko kaj delam ...« Člani tudi naštevajo, kaj delajo: »Gobeline najraje delam ... Brusim pa tako najraje, pa vrtam ... Najraje kakšne domine vrtam. Telefon imam.« Kar nekaj izjav se nanaša na *pomoč drugim* npr.: »pa rada varovancem pomagam ... Recimo L. vodim na malico, pa B. na malico, ko ne more hoditi. ... rada pomagam drugim; če kdo ne more iti na stranišče, če kdo ne more v šivanko vtakniti nitke«.

Strokovni delavci v VDC se trudijo, da bi za vsakega člana našli tisto delo, ki ga bo lahko in z veseljem opravljal. V večini primerov se tako delo najde. Zgodi pa se, da je kdo občasno tudi nezadovoljen, kar spet lahko primerjamo z vsemi ostalimi osebami, ki morajo v življenju početi stvari, ki jih ne bi radi. Nekateri člani bi radi delali zunaj VDC v redni zaposlitvi in to jim je težko zagotoviti predvsem zaradi nezaupanja okolja v njihove sposobnosti in pomanjkljive zakonodaje ter prevelike ponudbe človeških virov.

Prihod članov v VDC zanje pomeni zaposlitev, službo. Tako kot njihovi starši, odrasli bratje in sestre tudi oni odhajajo vsak dan v VDC in tam dobijo nagrado, ki ji pravijo »plača«. Večina članov denarja ne pozna, a dejstvo, da nekaj prinesejo domov, da imajo svoj denar, je pomembno.

Pomagati drugim članom ali strokovnim delavcem je ena od bistvenih aktivnosti v VDC. Tisti, ki lahko pomagajo, se čutijo sposobne, cenjene, izbrane, pomembne, iz česar se čuti ponos, samostojnost.

Strokovni delavci iščejo za člane vse mogoče načine, da bi jih zaposlili oz. da bi imeli člani možnost pokazati in razvijati vse svoje sposobnosti. Pomembno je tudi, da imajo v VDC »moška« in »ženska« dela. Večina članov izhaja iz tradicionalnih kmečkih družin, kjer je delitev dela na moška in ženska še kako prisotna. Dejstvo, da imajo fantje možnost delati v delavnici z lesom in v pralnici, je zelo pomembna. Pomoč drugim pa bolj navajajo dekleta, kar spet sledi iz tradicionalne delitve dela, da v družini skrb za druge nekako bolj »leži« ženskam. V VDC tako iz navedenega ugotovimo, da gre za diferenciacijo del, ki pa se mora verjetno še razvijati in večati.

Prosti čas je za člane enako velikega pomena kot delo. V prostem času člani naštevajo naslednje najpomembnejše aktivnosti: *»Pa rojstne dneve praznujemo, se damo v krog, pojemo razne pesmi, nosimo pijačo – ledeni čaj, kavo ali piškote, ali pa tako. Včasih gledamo televizijo. Hodimo tudi po raznih izletih. Drugače pa se kaj pogovarjamo... Pa plešemo, gremo na piknik ... izlet... Oni so prišli k nam ...«*

Poleg dela je zelo pomemben tudi prosti čas. V VDC v to področje sodijo praznovanja rojstnih dni, plesi, petje, gledanje TV, obiski drugih VDC, športna srečanja, sprehodi, ekskurzije, obiski na domu in njih pri nas ter s tem povezana nova znanstva s člani, risanje, letovanja, pikniki, izleti, kar bi lahko vse skupaj strnili v strokovne izraze večanja izbire, stopnjevanje druženja in uokvirjanje nenavadnih dogodkov. V VDC je potrebno vzpostaviti tudi neko ravnotežje med delom in zabavo.

Večina članov je sposobna za redne oblike zaposlitve s skrajšanim delovnim časom. Glasser v svoji knjigi Teorija izbire (1998) pravi, da mora imeti vsak človek zadovoljene štiri potrebe, in sicer po *ljubezni, moči, svobodi in zabavi*. Vse štiri potrebe so enako pomembne. Mogoče dajemo zabavi premalo pomena v življenju, toda prav člani v VDC dokazujejo, kako pomembno je zadovoljevati tudi to potrebo. Tudi pri zadovoljevanju potrebe po zabavi ima vsak človek svoje potrebe in želje, ki jih je treba upoštevati. Strokovni delavci v VDC se trudijo članom ponuditi čim več različnih možnosti koriščenja prostega časa. Prav pestrost izbire pristočasnih aktivnosti pa daje življenju v VDC še poseben čar in kvaliteto.

Ena od članic v svoji izjavi natančno opisuje tudi dnevni red življenja in dela v VDC: *»Gremo na malico po 10. uri. Delamo do enih, pol gremo televizijo poslušat ... Pol gre prva skupina ob dveh domov, druga skupina mora kombi čakati pred delavnicami, pol pa nas razpelje domov«*. Iz te izjave sledi, kako se v VDC prepletajo delo, prosti čas, prehrana, prevozi članov, skratka v kratkem je navedla ves potek dela in življenja v VDC.

V tem delu ugotavljamo, da gre v VDC za strukturo dogodkov, za urejenost oz. celo stalnost nekih dogajanj. Osebe s težavami v duševnem razvoju, ki živijo v družinskem varstvu, so verjetno v veliki nevarnosti, da jim dan *»razpade«*, saj nimajo organiziranih ali vpeljanih nekih stalnih dogodkov, ki bi jih poživljali, ohranjali njihove preostale sposobnosti.

12.13.2 Odnosi

Za člane je medsebojno druženje in s tem povezani odnosi do drugih članov zelo pomembno. *Zlasti prijaznost, medsebojna pomoč in razumevanje* so za člane pomemben pokazatelj dobrih odnosov. To lahko spoznamo iz izjav: *»Najbolj mi je všeč, da so prijazni, da so fantje do punc prijazni. - B. pomagam. Všeč mi je, da se imamo radi. – Tukaj se razumemo s prijatelji«*.

Ena od članic posebej poudarja pomen prijaznosti fantov do deklet. Med njimi je tudi več *simpatij*, kar lahko razberemo iz izjav kot npr.: *»Eno let hodim z J«*.

Medsebojni pogovori imajo za člane tudi velik pomen. Izjave: *»Največkrat se pogovarjam s T. Ja, tako, tudi z M. se pogovarjam in z M. še. Pogovarjamo se večkrat od deklet«*. Te izjave kažejo, kako pomembno je medsebojno druženje.

Ob navedenih izjavah članov bi želel dodati nekaj svojih misli. Večina oseb z motnjami v duševnem razvoju ima le nekaj prijateljev ali pa nobenega. Večinoma jim preostanejo le odnosi s sorodniki ali pa z ljudmi, ki so plačani za to, kot ugotavljata Brandonova (1994). Tisti člani, ki so vključeni v VDC, tam najdejo ponavadi tudi svoje prijatelje. Med seboj ustvarjajo stike, ki se lahko poglobijo v naklonjenost in ljubezen, kar se iz izjav vprašanih jasno vidi. V njihov odnos je možno vključiti tudi spolnost, kar se dogaja tudi s člani v VDC v Lenartu.

»Občutek cenjenosti vključuje tudi to, da nas drugi zaznajo in spoznajo. Počutiti se moramo upoštevani in spoštovani. Potrebujemo prijatelje, ki so radi z nami, ne da bi bili plačani za to. Osebe bi moralo s stanovalci deliti prijatelje in sorodnike, še zlasti, če obstaja vzajemna naklonjenost. Največ je vredno, če lahko delimo. Naša organizacija naj bi bila posvečena temu, da se vključujemo v življenje drug drugega in najdemo skupno človečnost. Zgrajena mora biti na bližini in intimnosti. Stanovalci morajo spoznati, da smo tudi sami ranljivi, žalostni in veseli – kar so resnične plati življenja. O resničnem življenju se ne morejo učiti drugače, kot da ga res živijo« (David in Althea Brandon, 1992).

Osebe s težavami v duševnem razvoju so sposobne opazovati in ocenjevati odnose drugih ljudi okrog sebe. Same prav tako želijo biti opažene, ljubljene, oboževane. Ob tem se počutijo upoštewane in spoštovane. Pogovori o fantih, puncah, medsebojne zaljubljenosti, klici po telefonih, mobitelih so pomembne dejavnosti v njihovem vsakdanu. V VDC je pomembno tudi, kdo se s kom družijo. Kot med ostalimi ljudmi, so v VDC nekateri bolj priljubljeni, drugi manj. Naklonjenost »priljubljenega« člana tudi njemu prinese pomembnejše mesto v VDC. Nekateri člani so zato v izjavah večkrat omenjeni. Iz vsega sledi navezanost članov med seboj, poglobljanje odnosov, razvijanje udeležbe in s tem povezano stopnjevanje druženja. V nekaterih primerih so člani že bili na domu zaposlenih.

Za oceno počutja v VDC so vsekakor pomembni tudi odnosi do zaposlenih. Več članov omenja: *»Tovarišice so v redu. Z njimi se razumemo«*. Iz teh izjav pa se kaže domačnost, zatočišče in gotovost članov ob zaposlenih.

Med uporabniki in osebjem so odnosi dobri in so večinoma urejeni.

Odnos članov do VDC kot organizacije pa najbolje razberemo iz: *»Brez delavnice ne bi bila nič več. - Delavnica je super«*. Vse te besede potrjujejo pomen VDC. Pričakovanje o VDC pa lahko razberemo iz stavka: *»Rada bi, da bi bil VDC lep in uglajen, da se ne bi razbijalo«*. Ta članica si želi lep VDC, kjer se bodo vsi uglajeno vedli in verjetno, lahko sklepamo, da se bodo v takem tudi lepo počutili. Iz teh izjav se čuti pripadnost in potreba po skupnem bivanju.

12.13.3 Samostojnost in samospoštovanje

Izjavi: *»Hodim peški domov. Kar sam to dela,«* kažeta, kako pomembno za člana je, da nekaj zmore sam. Večina članov se vozi z javnim prevoznim sredstvom ali zavodskim kombijem

zaradi oddaljenosti. Le redki hodijo peš. Članica, ki je povedala, da hodi »peški domov«, je želela poudariti, da je samostojna, da lahko opravi nekaj več kot večina. Tudi fant, ki pravi, da sam to dela, želi isto poudariti, da lahko nekaj sam naredi, da ne potrebuje pomoči drugega. Dejstvo »kar sam to naredim« je sigurno spoznal, ko se je primerjal z ostalimi člani, ki verjetno tega dela sami niso zmogli. Take izjave kažejo, kako pomembno je tudi v življenju oseb s težavami v duševnem razvoju, da so samostojne, da se jim dopusti, da so take. Ob tem doživljajo samospoštovanje¹⁷ in ponos.

12.13.4 Uresničevanje petih principov normalizacije v VDC Lenart

Na koncu bi želeli izjave članov osvetliti še z ugotovitvami Brandona (1993), ki govori o *petih principih normalizacije* (principi so opredeljeni v teoretičnem delu naloge) in za katere pravi, da bi jih lahko označil za preproste elemente – merila za naše vrednotenje/ocenjevanje, ki vsebuje naše izkustvo, kot tudi pogled drugih:

1. *poglobljanje odnosov,*
2. *večanje izbire,*
3. *razvijanje udeležbe,*
4. *individualizacija razvoja,*
5. *stopnjevanje druženja.*

Poskušali bomo ugotoviti, kako se teh pet principov normalizacije uresničuje v VDC v Lenartu.

Ad 1. Poglobljanje odnosov

Sestavine, ki vodijo k dobrim odnosom, so toplina, ljubezen, spoštovanje spolnosti, deljenje z nekom, prijateljstvo, vzeti si čas za nekoga, ko je to potrebno, bližina, upoštevanje in empatija. Brandon, (1993) dodaja, da v poglobljenih odnosih v neki sredini ni »občutka usmiljenja ali kontrole«.

¹⁷ »Če spoštujemo dostojanstvo ljudi, se naučimo tega, da ne moremo zanikati njihove osnovne pravice polnovredno sodelovati pri reševanju svojih problemov. Samospoštovanje se razvije samo pri ljudeh, ki aktivno sodelujejo pri reševanju svojih kriz in niso nemočne pasivne lutke, ki le sprejemajo pomoč zasebnih ali državnih služb. Naš prispevek k osebnostnemu razvoju posameznika je nič; če pri tem, ko pomagamo ljudem, ne upoštevamo pomena njihovega deleža pri dejavnosti, jim odrekamo možnost sodelovanja, pomeni zanikati človeško dostojanstvo in demokracijo. To se ne more dobro izteči« (Saul D. Alinsky; Rules for Radicals, 1971 povzeto po David in Althea Brandon, 1992).

V sredinah, kjer vladajo dobri odnosi, naj bi se uporabniki in osebje klicali po imenih. V VDC Lenart se večina kliče po imenih. V VDC je pomembno tudi, da so člani upoštevani kot polnoletne osebe, ki lahko prispevajo k delovanju VDC s svojimi spretnostmi in sposobnostmi. V VDC se zaposleni trudijo sprejeti člane take kot so in jih vzpodbujajo pri razvijanju svojih spretnosti.

V procesu poglobljanja odnosov ter *participiranju* osebja v odnosu do članov VDC David in Althea Brandon (1992) ponujata nekaj praktičnih nasvetov skozi pojme: »*Navezovanje, medsebojna odvisnost, medsebojno spreminjanje, dostojanstvo, vrednotenje, soudeležba, neposredno varstvo*«.

Ko pogledamo skozi *participiranje*, lahko ugotovimo, da sta v VDC Lenart pri *navezovanju* stikov med osebjem in člani v ospredju toplina in naklonjenost. Skozi delo se izkazuje prijateljstvo in pripadnost ustanovi. Prijateljski odnosi se *tkejo* brez izkazovanja nadrejenosti in podrejenosti. *Medsebojna odvisnost* med osebjem in člani se še ni v celoti uresničila. Sistem zaupanja v člane ter možnost prevzemanja rizikov še ni izoblikovan. Osebje se obnaša še preveč pokroviteljsko in zaščitniško. *Smisel in izkušnje* osebja se še najbolj kažejo skozi delo in skupne aktivnosti v VDC. Takrat priskočijo drug drugemu na pomoč, zlasti sami med seboj. *Solidarnost* je med člani, osebjem in svojci izrazita. Starši in osebje so na strani oseb s težavami v duševnem razvoju ter jim skušajo nuditi pomoč pri njihovi participaciji v aktivnosti znotraj lokalne skupnosti. Svojo solidarnost izkazujejo tudi skozi pristope in odnose ter skozi zavzemanje za njihove pravice. Vseskozi se skozi delo izkazuje pozitivna osebna rast ter *medsebojno spreminjanje*.

»*Ko se vključimo v to delo, se začne proces osebne rasti in neprestanega preizkušanja samega sebe. Tudi svoje delo moramo nenehno preizkušati skozi samokritičnost in z vzpodbudnimi pripombami drugih*« »*Prizadevamo si za enakost – za pravičnost v službah, ki so tradicionalno nepravilne in se neustrezno odzivajo na potrebe potrošnikov*« (David in Althea Brandon, 1992).

Lahko bi se dalo ugotoviti, da si osebje v VDC prizadeva, da bi v celoti upoštevalo člane kot osebnosti ter se odzivajo na njihove želje in potrebe. Vse aktivnosti v VDC potekajo skupaj in vsak prispeva po svojih močeh in znanju. Osebje pri svojem delu vključuje člane. Soudeležba članov pri aktivnostih v VDC je vsakdanja. Pri *neposrednem varstvu* se kažejo odkloni zaradi premajhnega zaupanja v člane. Premalokrat si upajo ponuditi priložnost in dati možnost, da

lahko prevzemajo tveganja pri svojih dejanjih. Osebjem bi se vsekakor moralo usposobiti na področju izvajanja individualnih načrtov in s tem pridobiti vedenje, kako ravnati z riziki in tveganji.

Osebjem se poskuša »prilagoditi« drugemu. Poskušajo občutiti in razumeti, kaj člani hočejo in jim pomagati, da to dosežejo. V prostem času se člani in osebjem občasno družijo. Vzpostavljeni so prijateljski odnosi. Znotraj društva *Sožitje* so člani in njihovi svojci dokaj aktivni. Organizirajo izlete in različna družabna srečanja. Skupaj s člani in njihovimi starši znajo potrebe oseb s težavami v duševnem razvoju artikulirati v lokalni skupnosti. Sami člani si pomagajo med seboj, zlasti na podežlju pri kmečkih opravilih.

Osebjem VDC je aktiven član društva *Sožitje*. Njihove sposobnosti tudi cenijo. Mogoče moti le, da zaposleni v VDC uporabljajo posebne delovne halje. Tu gre za neko obliko ločevanja. Naslednje ločevanje med člani in osebjem pa se kaže tudi pri tem, da člani lahko uporabljajo vse prostore, v pisarni strokovne delavke pa se v glavnem sami ne zadržujejo. Osebjem se izogiba skupnim sanitarijam in uporabljajo izključno sanitarije v kuhinji.

V Lenartu je že tradicionalno, da so prebivalci vpeti v lokalno okolje. Uporabniki, ki so vključeni v VDC, so pridobili še več v svojem okolju. Postali so aktivni del lokalne skupnosti. Ni bilo primerov, da bi jih odklanjali v okolju, razen pri možnosti zaposlovanja. Sami člani so se med seboj spoznali in odnosi med njimi so pozitivni. V marsikaterem primeru se je zgodila obojestranska simpatija. Spolnost ni prepovedana in preganjana. Tudi osebjem je vzpostavilo prijateljske odnose s člani in njihovimi svojci. Tudi se obiskujejo med seboj. Lahko bi rekli, da so odnosi v VDC primerni.

Ad 2. Večanje izbire

Brandon (1993) opozarja, da je v VDC pomembno, ali imajo *varovanci* možnost izbirati npr.: *s kom bodo delali, ali bodo sploh prihajali, kaj bodo delali*. V izjavah članov je zaslediti, da si v VDC izbirajo svoje prijatelje sami in z njimi lahko tudi delajo. V večini primerov si člani lahko izbirajo tudi delo. Včasih pa se zgodi, da »priljubljenega« dela ni, ker npr. ni materiala in v tem primeru zaposleni poskušajo člane zaposliti z drugim delom, ki jim je na razpolago. Člani naj bi imeli možnost tudi sami oblikovati prosti čas, kam bi radi šli, kako bi oblikovali neko praznovanje itd. Pri vsem tem lahko člani v VDC sodelujejo. Lahko bi rekli, da ni večjih težav

pri večanju izbire znotraj VDC. Problem nastane, ko nekdo od članov želi priti do storitev zunaj VDC. Takrat je običajno osebje »zaščitniško« in ne dovoli, da bi zapustili VDC brez ustreznega spremstva (obisk zobozdravnika), čeprav člani večinoma sami prihajajo in odhajajo od doma. Osebje temu še ne zna prisluhniti. Tudi pri nakupih v trgovinah je nekaterim članom potrebno pomagati pri izboru in plačevanju.

Z vključitvijo v VDC se je obseg izbire v življenju članov povečal. Imajo možnosti izbora prijateljev, sodelavcev, poslušanja glasbe, vključevanja v različne aktivnosti, ki jih organizirajo v VDC, kraju ali Sožitju. Prej tega ni bilo. Pomembno je, da so lahko pridobili več oseb znotraj svojih »zemljevidov«.

Ad 3. Razvijanje udeležbe

Pri načrtovanju skupnih aktivnosti se osebje posvetuje s člani. Brandon (1993) pravi, da *»naj bi imele prizadete osebe možnost zagovornišva«*. To še ni urejeno. Še vedno se dogaja, da člani prihajajo k direktorju in se mu lahko pritožijo, ali vprašajo za nasvet. Večkrat pridejo tudi na dom zaposlenih.

Participacija v aktivnostih v lokalni skupnosti je večinoma skozi društvo Sožitje na formalni ravni. Na neformalni ravni se člani na povabilo župana udeležujejo različnih športnih in kulturnih prireditev. Ob dnevu »odprtih vrat« se srečujejo z drugimi krajani, svojci, poslovnimi partnerji, člani iz drugih VDC.

Ad 4. Individualizacija razvoja

David in Althea Brandon (1992): *»Pri stanovalcih je pomembno razvijati zmožnost živeti polnejše življenje – osebni razvoj. Imeti morajo priložnost izraziti svojo enkratno individualnost. Osebje mora to podpirati s stvarnim optimizmom. Upanje je osnovno gonilo osebnega razvoja. Rabimo ljudi, ki nam bodo zaupali. Potrebujemo tisoč načinov izraza – od stila oblačenja, ličenja, do načina preživljanja prostega časa, zasebnosti. Tako lahko pomagamo ljudem znova odkriti njihove sanje, nekaterim pa celo zaživeti v stvarnosti. Služba se mora oblikovati tako, da zadovolji enkratne in razvijajoče se potrebe vsakega posameznika, ki jo uporablja«*.

Za VDC Lenart ugotavljamo, da se trudi, da člani razvijajo svoje sposobnosti, učijo jih primerne vedenja in samozavesti, da se lahko počutijo enakovredni državljani. Žal pa jih okolica vedno ne sprejema tako, zlasti v primerih dajanja priložnosti, ki prinesejo s sabo večji rizik in odgovornost. V prostorih VDC imajo možnost poiskati tudi umirjen kotiček, lahko telefonirajo svojim prijateljem. Brandon (1992) omenja, *da bi morali imeti še ključe od vhodnih vrat, zaklenjeno osebno imetje*, česar pa v VDC še ni.

Pri skupinskih normah se posamezni član izgubi. Včasih je večji poudarek na tistih članih, ki lahko več prispevajo in so zaradi tega nekateri v ozadju. Dajanje vlog, zlasti z odgovornostjo, bi morali porazdeliti na vse člane.

Osebe se trudi, da bi vsakega posebej vključili v življenje in delo v VDC, vendar se opazi pomanjkanje znanja na področju individualnega načrtovanja in ravnanja s tveganji.

Ad 5. Stopnjevanje druženja

Kot smo že skozi raziskavo ugotavljali, imajo člani možnost druženja s sovrstniki tako v VDC kot doma. Manj možnosti pa imajo družiti se s pomembnimi osebnostmi in biti tudi z njihove strani sprejeti kot enakovredni državljani.

Zadnja leta se za naša prizadevanja na področju dela s *prizadetimi* zanima tudi župan, ki pride v VDC tudi na obisk. Njegov obisk je vedno dobrodošel in člani kažejo poseben ponos ob njegovem prihodu.

Nekako bi lahko strnili, da za osebe s težavami v duševnem razvoju še vedno obstaja bistvena razlika med »znotraj« in »zunaj« VDC.

V ustanovah, namenjenih njim, so sprejeti in bi lahko našli vsaj dele vseh petih principov normalizacije, v zunanjem svetu pa je tega še vedno zelo malo. Še vedno se dogaja, da se ljudje prizadetih raje ognejo, kot bi jih srečali. Čeprav se trudimo širšo javnost seznanjati s sprejemanjem »drugačnosti«, so koraki proti zelenemu zelo majhni.

12.13.5 Osnovne ugotovitve

- Vprašani člani poudarjajo pomen druženja s sovrstniki in dobre medsebojne odnose in s tem potrjujejo pomembnost obstoja VDC za osebe s težavami v duševnem razvoju.

- Veliko jim pomeni zaposlitev, saj tako lahko pokažejo svoje sposobnosti. Čutijo se pomembne, ker s svojim delom lahko tudi kaj zaslužijo.
- Prosti čas in razvedrilo dajeta barvitost življenja v VDC in sta pomemben del življenja članov pa tudi zaposlenih.
- Doživetja v VDC člani prenašajo domov in s tem ustvarjajo občutek pomembnosti, ko nekaj doživijo in te dogodke po svoje interpretirajo. Ob prenašanju doživetij iz VDC domov nastaja neke vrste pozitivni »začarani krog rasti«.¹⁸
- Starši se iz izkušenj svojih otrok v VDC učijo spoznavati drugačen pogled na življenje, drugačno preživljanje prostega časa, spoznavajo pa tudi doslej neodkrite sposobnosti svojih otrok.
- Starši oseb s težavami v duševnem razvoju so s skrbjo za te otroke zelo obremenjeni, mogoče bi lahko rekli, da so obremenjeni veliko bolj kot ostali starši, ki imajo *zdrave* otroke. Nekako so se »vdali« v življenjsko usodo.
- Naravne socialne mreže so bistvenega pomena za osebni razvoj oseb s težavami v duševnem razvoju. V svojih socialnih mrežah se počutijo varne, pomembne in imajo pozitivne vloge. Svojci jih sprejemajo in se z njimi ukvarjajo. Morda po smrti staršev nastane problem, kje naj bi živeli. V večini primerov živijo pri ožjih svojcih ali v nadomestnih družinah. Prvi pogoj za delo v VDC je sprejeti člane take kot so in jih imeti rad. Ta ugotovitev ne izhaja iz rezultatov.
- Delo z osebami s težavami v duševnem razvoju ni lahko, zato si mora vsak zaposleni najti potrditev za to delo bodisi v svojem notranjem zadovoljstvu, bodisi v konjičkih, ali v *superviziji*, dodatnem strokovnem izpopolnjevanju in usposabljanju.

12.13.6 Predlogi na podlagi analize petih principov normalizacije v VDC Lenart

Na podlagi ugotovitev predlagamo:

1. V VDC naj bi se vsi zaposleni še naprej trudili za čim pestrejšo ponudbo dela in preživljanja prostega časa članov.

¹⁸ Pred vključitvijo v VDC so bila čustva staršev v družini ambivalentna. Bili so dokaj skeptični do vključitve otroka v VDC. Kazali so strahove in bojzani pred neznanim, strah pred prihodnostjo je bila izrazita. Prav tako so bili preobremenjeni. Po vključitvi otrok v VDC so doživeli porazdelitev bremena varstva in pomoči otrokom. Obenem so odkrili nove razsežnosti in sposobnosti svojih otrok. Nastal je t. i. »krog pozitivne rasti«. Starši so se začeli »odpirati« navzven. Pridobili so na samozavesti. Sprejemajo drugačnost in nastajajo socialni odnosi v družini na principih dedramatizacije. Na nek način je prišlo do »normalizacije« odnosov v družini, do novih spoznanj ter zgledeov možnega ravnanja. Starši in družina so vsekakor pridobili na družbeni veljavi.

2. Za starše bi morali organizirati skupine za samopomoč, ki bi skrbele za razbremenjevanje njihovih vsakodnevnih bremen življenja z otroci.
3. Za zaposlene je potrebno organizirati *supervizijo*, jim omogočiti dodatno izpopolnjevanje in izobraževanje v smeri novih inovativnih metod dela z uporabniki (individualno načrtovanje, analiza tveganja, zagovorništvo, normalizacija ...).
4. Glede na dejstvo, da izobraževanja za delo z odraslimi osebami s težavami v duševnem razvoju ni, bi si morali prizadevati, da se taka izobraževanja organizirajo.
5. Več ponudb za koristno preživljanje prostega časa, za dodatno izobraževanje in usposabljanje članov za zaposlitev.
6. Bolj intenzivno tudi delo s starši (svetovanje, izobraževanje, preventiva). Pri tem seveda ni tako pomembno, kako bomo to delo poimenovali, pomembna je vsebina.
7. Pomoč pri izbiri različnih možnosti, ki jih tudi tem osebami nudi širše socialno okolje. Pri tem je mišljeno tako polno vključevanje kakor tudi aktivna udeležba.
8. V bodoče bo potrebno morda ustanoviti bivalno skupnost za tiste člane, ki ne morejo ostati v družinskem varstvu.

XIII UGOTOVITVE IN DISKUSIJA

Poleg pomembnih ugotovitev, da je VDC pomembna oblika vodenja, varstva in zaposlitve oseb s težavami v duševnem razvoju pod posebnimi pogoji, lahko skozi to raziskavo ugotavljamo, da je celo nekaj več. Ne gre le za »*normalizacijo normalnega*«, ampak lahko ugotovimo, da poteka med dogajanjem v VDC in družinami članov neke vrste pozitivni »začarani krog rasti«, kar pomeni, da ne gre le za »*normalizacijo*« oseb s težavami v duševnem razvoju, ampak tudi za »*normalizacijo*« staršev oz. družin, katerih člani so vključeni v VDC.

Skozi prenašanja doživljanja članov iz VDC v družino starši spoznavajo doslej neodkrita sposobnosti, nagnjenja svojih otrok, sprejemajo drugačnost, sprejemajo druge *interpretacijske* okvirje, se učijo *dedramatizacije*, sprejemanja nesmisla, se učijo drugače izkoriščati prosti čas, krepijo svoje moči ..., skratka gre za obojestransko učenje in pridobivanje pozitivnih izkušenj. Le-to vpliva na večje odpiranje družin navzven, na »*normalizacijo*« njihovega vsakdanjega življenja, saj jim VDC daje možnost, da so razbremenjeni stalne skrbi za otroke, daje pa jim tudi

večjo moč in samospoštovanje, da je njihov otrok vključen v neko organizirano obliko bivanja, kjer je udeležen celo z lastnim delom, saj počenjajo nekaj priznanega.

Dnevne oblike življenja in dela VDC (kot jih pojmuje v Lenartu) bistveno prispevajo h kakovostnemu življenju njenih članov. Vključenim osebam so omogočene različne oblike sodobnega življenja, ki jih drugače ne bi bili deležni v lastni socialni mreži. Ena od prioritet VDC je, da se jih skuša integrirati v normalne družbene procese v lokalni skupnosti, zlasti na področju družabništva, športa in rekreacije.

Raziskovalna naloga je pokazala, da so člani zadovoljni z bivanjem in življenjem v VDC. Kakovost in zadovoljstvo se kaže skozi večje samospoštovanje in večjo samostojnost članov. Tudi so postali bolj kompetentni v svojem življenju.

13.1 Delo, zaposlitev, denar

Osebe s težavami v duševnem razvoju se zaenkrat ne vključujejo v trg delovne sile. Na sektorju zaposlovanja je veliko nedorečenega na zakonodajnem in strokovnem področju.

Še prevladujejo *stereotipi*, da *prizadeti* niso sposobni za vključitev v pogodbene, tržne odnose. Osnovni stereotip je ta, da so prizadeti kot *človeški vir kapitala neprofitni in so samo v breme*. Njihov prispevek k profitu je *minimalen*.

Znotraj VDC Lenart je nakazana smer možnih, alternativnih oblik vključitve v delo in zaposlitev, kot so: namizno založništvo, mizarstvo, kooperacijska dela, urejanje okolja, čiščenje, delo v trgovini, pralnici (pranje, likanje), predelovalni industriji (živila, lesna).

Omejitve, ki se kažejo, so predvsem: večja ponudba kot povpraševanje po človeških virih, nedorečena zakonodaja, slabo razviti podporni sistemi (strokovne službe, agencije za zaposlovanje, politična podpora, civilna združenja ...), v negativnih stereotipih (predsodki, socialna stališča, stigmatizacija, socialno izključevanje, skrbništvo, *paternalizem* ...).

Usposabljanje invalidov in drugih skupin s prizadetostmi je v Sloveniji pomanjkljivo. Zaradi nezmožnosti vključitve v delo in s tem pridobiti zaslužek so osebe s težavami v duševnem razvoju ekonomsko odvisne od drugih, zlasti od družinskih članov.

Zaradi ekonomske nesamostojni niso zmožne v celoti vplivati na svoje življenje.

V Lenartu ni razvitih neodvisnih oblik bivanja in življenja oseb s težavami v duševnem razvoju (večinoma živijo pri starših in so od odvisni njihove pomoči, predvsem v materialnem smislu).

Rešitev bi kazalo iskati skozi aktivno politiko zaposlovanja na odprtem trgu človeških virov, ob ustreznih asistenci, ponuditi ustrezna delovna mesta. Zaposlitev naj bi bila del vsakdanjega normalnega življenja tudi za to skupino ranljivih oseb.

Programi naj bi temeljili na izkušnjah in primerih dobrih praks pri nas in v tujini (kooperative, zadruga, delovni centri, invalidska podjetja, tržni programi v VDC) ob upoštevanju individualnih sposobnosti slehernega uporabnika (skozi individualni načrt). Skozi zastavljene programe in projekte je razvidno, da so sposobni soustvarjati in ob strokovni pomoči, bi marsikateri član lahko bil vključen v redno zaposlitev.

Ugotovljeno je, da v Sloveniji zaenkrat ni primerov vključevanja v redne delovne zaposlitve oseb s težavami v duševnem razvoju na organiziran način ter ni primerne nagrajevanja za opravljeno delo v VDC. Obstoječi sistemi nagrajevanja so nestimulativni in ne prispevajo k občutku koristnosti in samopotrditve. Zneski nagrad so v večini primerov tako majhni, da ne zadoščajo niti za *priboljšek*. Uporabniki potrebujejo programe podpore, ki naj bi temeljili na individualnem načrtu. Programi naj bi vsebovali usposabljanje za zaposlitev, uvajanje v delo in delovni ritem, načine spremljanja podpore uporabniku v času dela ter oblike subvencij delovnih mest.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 63/04 in 72/05) bo gotovo omogočil več možnosti tovrstnega zaposlovanja, saj določa, da je treba invalide zaposlovati ... *v običajnem delovnem okolju, v invalidskih podjetjih ter v podporni in zaščitni zaposlitvi na delih, ki ustrezajo njihovim sposobnostim*. Tudi govori, da je posebno skrb potrebno nameniti programom socialne vključenosti. »*Programi socialne vključenosti so socialni programi, namenjeni podpori in ohranjanju invalidovih delovnih sposobnosti. V programe se vključujejo invalidi, ki zaradi invalidnosti niso zaposljivi, kar Zavod po zaključeni zaposlitveni rehabilitaciji ugotovi z odločbo o zaposljivosti iz prejšnjega člena. Programi socialne vključenosti se sofinancirajo iz proračuna Republike Slovenije*«.

V Sloveniji naj bi razvijali in ustanavljali *Zaposlitvene centre*. Zakon opredeljuje: »*Zaposlitveni center je pravna oseba, ki se ustanovi zaradi zaposlovanja invalidov izključno na zaščitnih delovnih mestih in izpolnjuje kadrovske, organizacijske, tehnične in druge pogoje, ki jih predpiše minister, pristojen za invalidsko varstvo. Občine skrbijo za vzpodbujanje ustanavljanja zaposlitvenih centrov na svojem območju*.

Invalidom, zaposlenim na zaščitnih delovnih mestih, zagotavlja zaposlitveni center delo na svojem sedežu, v svojih poslovnih enotah, na podlagi sklenjenih poslovnih pogodb pa občasno lahko tudi pri poslovnih partnerjih. Zaposlitveni center mora zagotavljati programe, ki vsem zaposlenim invalidom zagotavljajo stalno in neprekinjeno delo in vse pravice, ki izhajajo iz sklenjenega delovnega razmerja...«. Zaščitena delovna mesta zagotavljajo zaposlitveni centri. Zaposlitveni centri imajo prednost pri pridobivanju javnih naročil.

Zakon omogoča tudi ustanovitev invalidskih podjetij. Opredeljuje kvotni sistem zaposlovanja invalidov ter odstotek subvencije plače (v zaščitni zaposlitvi od 30 % do 70 %, v podporni zaposlitvi od 5 % do 30 % in v invalidskem podjetju od 5 % do 20 %).

Med drugim Zakona opredeljuje program *Podporna zaposlitev*. *Podporna zaposlitev* je opredeljena kot zaposlitev invalida na delovnem mestu v običajnem delovnem okolju s strokovno in tehnično podporo invalidu, delodajalcu in delovnemu okolju ob zagotavljanju strokovne podpore pri uvajanju v delo. Vsekakor je bistvenega pomena ustanovitev *Sklada za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov*.

13.2 Bivalni pogoji v VDC

Bivalni pogoji v VDC so primerni in v veliki meri ustrezni. VDC so večinoma v krajih oz. *normalnih* okoljih, v katerih uporabniki živijo. Zaenkrat je morda pomanjkljivost VDC, da delo in bivanje poteka pod isto streho. V nekaterih VDC so uporabniki »ujeti« v celodnevno bivanje. Izvajanje vseh dejavnosti in storitev pod isto streho (dnevno in celodnevno varstvo, zaposlitev, družabništvo, druge aktivnosti) kaže značilnosti totalne ustanove in *totalnega zajemanja*.

V Lenartu se ni pristopilo k ustanovitvi stanovanjske skupnosti, ker je bilo stališče, da je za to bolj primerna rejniška družina, ker ne prihaja do izključitve iz okolja. Rejniške družine so del naravnega okolja in so za ta namen še dodatno usposobljene. Obenem se rejenci skozi družino in sosesčino vključujejo v lokalno skupnost.

Sam koncept VDC v Lenartu temelji na zagotavljanju varstva članom, ko imajo starši druge obveznosti (delo na kmetiji, služba), ter usposabljanju za delo. Programi usposabljanja za delo so zastavljeni tako, da je njihova nadgradnja možna v rednih dejavnostih z manjšimi prilagoditvami.

Vsekakor je med drugim pomemben segment osamosvajanja, učenja ter družabništva.

13.3 Pomoč družini

VDC Lenart je tudi odgovoril na vprašanje, ali lahko ta skupina oseb živi v lokalni skupnosti kot vsaka druga skupina. Med drugim je vsekakor pokazal, da je osebam v dnevnikih oblikah bivanja možno zagotoviti pravico do izbire in varnosti. Na ta način se jim ohranja človeško dostojanstvo. Postanejo bolj samozavestni in kompetentni za svoje življenje. Projekt VDC Lenart je pokazal, da je osnovno izhodišče pri delu z osebami, ki imajo težave v duševnem razvoju, v krepitevi njihovih moči in sposobnosti na principih sodelovanja in participacije k skupnim ciljem in vrednotam. VDC Lenart med drugim ponuja tudi to izkušnjo, da osebe s težavami v duševnem razvoju lahko enakovredno *participirajo* v družbi.

Pomoč na domu predvsem z zagotavljanjem storitve *nege in varstva na domu* za osebe s težavami v duševnem razvoju je sicer zakonsko dorečena. V praksi se pokaže problem financiranja ter zagotavljanja tovrstne oblike pomoči. Ugotavljamo, da mobilna pomoč na domu ni razvita ter nedostopna uporabnikom VDC.

Družine so v večji meri deležne le pomoči skozi sistemske rešitve države (socialni transferji, preventivni programi, svetovanje, zdravstvo, izobraževanje, kultura ...). Večino dajatev porabi družina zase in v manjši meri za člana, ki je do njih upravičen. Zato je nujen predpogoj, da se čim prej vpelje individualno financiranje storitev.

Ocenjujemo, da je na področju *socialnega vključevanja* še veliko možnosti za vključevanje uporabnikov v zaželene, vsakdanje oblike družbenega življenja. K temu lahko pripomorejo programi za varovanje zdravja, izobraževanje, bivanja, socialne varnosti, kulture, športa in rekreacije, socialnih transferjev. Skozi zaposlitveno rehabilitacijo nuditi pomoč pri aktivnem vključevanju v delo in zaposlitev, jim svetovati, vzpodbujati in motivirati k aktivni vlogi v procesu zaposlovanja. Omogočiti jim razvoj socialnih spretnosti in veščin ter vključevanje v družbene aktivnosti v lokalni skupnosti (člani športnih društev, pevskih zborov, pohodništva, rekreacije ...). Za starše bi morali organizirati skupine za samopomoč, ki bi skrbele za razbremenjevanje njihovih vsakodnevnih bremen življenja s *prizadetimi* otroki.

Skozi strokovno literaturo in pridobljenih izkušenj v Lenartu je bilo ugotovljeno, da je potrebno intenzivno delati z vso družino uporabnika (svetovanje, izobraževanje, preventiva, samopomočne skupine, združenja, ozaveščanje). Pri tem seveda ni tako pomembno, kako bomo to delo poimenovali, pomembna je vsebina (kako živeti z otrokom, spolno življenje otroka, kako zagotavljati osebno rast in samostojnost, boj proti stigmatizaciji ...).

13.4 Izraba prostega časa

Znotraj VDC je možna in v dokajšnji meri primerna izraba prostega časa. Izraba prostega časa temelji predvsem na skupinskih, začrtanih aktivnostih. Premalo je različnih vsebin in programov, ki bi lahko zadovoljevali individualne želje članov (večinoma so to skupinske aktivnosti za vse člane). Glede na interese in želje članov v VDC bi morda bilo primerno pripraviti skupen program za izrabo prostega časa ter ga »razdeliti« na programe, ki naj bi se posebej opredelili. V programe naj bi bili vključeni še drugi zainteresirani (svojci, osebje, prostovoljci ...). Primerno bi bilo, da bi se člani vključevali v že obstoječe aktivnosti v lokalnem okolju. Pomoč pri izbiri različnih možnosti, ki jih tudi tem osebam nudi širše socialno okolje. Pri tem je mišljeno tako polno vključevanje, kakor tudi aktivna udeležba (npr. planinsko društvo, športne organizacije, kolesarski klub, pohodništvo ...). Druženje v obliki klubskih dejavnosti še ni razvito, zlasti na področju podpore in laičnega zagovorništva. Premalo je narejeno na programih samopomoči ter neodvisnih oblik življenja.

13.5 Individualiziran pristop in individualno načrtovanje

Individualizacija izraža spoštovanje človekovega dostojanstva in njegove enkratnosti. Individualni pristop je ena od novejših metod v socialnem varstvu, ki je zapisana tudi v *Nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2005*. Ideja o razvoju individualnega pristopa se je pojavila kot plod nezadovoljstva uporabnikov socialnovarstvenih storitev s pomočjo in oblikami dostopa do storitev, do katerih so upravičeni.

V Sloveniji je še premalo individualiziranega pristopa do oseb, ki so zaradi prizadetosti na obrobju družbe. Tudi v VDC je problem enak. Še premalo je primerov, da se člana gleda skozi njegove želje, cilje in interese. Se mu ne omogoča, da skozi procese individualizacije pridobi izkušnje, zagotovilo, da so njegove individualne potrebe in želje pomembne; prevzemanje

nadzora nad svojim življenjem; razvijanje svoje edinstvenosti; razvijanje relevantnih znanj in pridobivanje izkušenj za čim večjo samostojnost; uresničitev zastavljenih ciljev; občutek lastne vrednosti, partnerski odnos s strokovnim delavcem ali delavko; osebnostno rast in razvoj. (Brandon, 1994.) Individualno načrtovanje ustvarja okoliščine, ki uporabnika spodbujajo k prepoznavanju svojih želja, ciljev in potreb ter k iskanju rešitev.

V Lenartu še niso pristopili k individualnem načrtovanju v pravem pomenu besede. Osnovni razlog je nevednost in neusposobljenost osebja. Verjetno temu pripomore še sama lagodnost zaposlenih, ker metoda individualnega načrtovanja med drugim zahteva več naporov in dela samega osebja.

13.6 Osebje v VDC

Pri zaposlovanju osebja so se srečali z osnovnim problemom, da na trgu človeških virov ni bilo ustreznih kadrov. Bodoče osebje dela z osebami s posebnimi potrebami ni poznalo. Ob vstopu v zaposlitev so pri svojem ravnanju izhajali predvsem iz veljavnih družbenih norm, obstoječih socialnih stališč stereotipov in predsodkov. Med drugim so se do uporabnikov obnašali kot do mladoletnih otrok in so bili pokroviteljski.

Drugi problem se je kazal v tem, da je v VDC v Sloveniji prevladoval *pedagoški model* dela z uporabniki, ki ga uporabljajo defektologi. Zato so morali nabrati novo znanje in izkušnje. Veliko časa se je porabilo na internih oblikah usposabljanja in izobraževanja, skupinsko in posamezno.

V svojem delu je osebje izhajalo iz uporabnikove *prizadetosti*, statusa in diagnoze. Na ta način so zgradili »*lastne*« primere kot stereotipe (uporabnika se postavi v neko kategorijo in se do njega tako obnaša). Uporabnikom se premalo zaupa in se jim ne dovoli, da bi sami odločali o sebi, ko so v VDC zaradi strahov in neznanja. Osredotočanje na to, kaj je slabega, poudarjanje *mladoletnosti (paternalizem)* in odvisnosti je vsakdanost v VDC, ki je večinoma na nezavedni ravni.

V VDC še prevladuje velika razdalja med osebjem in člani. Osebje ima preveliko moč in ravno v izkazovanju moči in pomembnosti je neenakost še najbolj izrazita. Osebje bi se moralo zavedati svoje moči ter jo skušalo porazdeliti z vsemi člani v VDC. Samo kontrola članov ter

morebitne ceremonije, rituali, lagodje, manipulacije in ugodje osebja naredi še dodaten razkorak med njimi in člani VDC. Kultura VDC naj ne bi bila »Mi in Oni«.

Osebje preveč »*vsiljuje*« svoja lastna stališča, prepričanja in teorije, kar sami uporabniki nevede *potrjujejo* in s tem osebje potrjuje svoja lastna prepričanja. Za osebje je treba organizirati *supervizijo, intervizijo in konzultacije* kot oblike krepitev strokovne suverenosti in strokovne izmenjave in zmanjšanja njihove *avtoreferenčnosti*, jim omogočiti dodatno izpopolnjevanje zaradi pomanjkljivega znanja in zahtevnosti dela z uporabniki, da bi spoznali svet oseb s težavami v duševnem razvoju.

Glede na dejstvo, da kvalitetnih izobraževanj za delo z odraslimi osebami z motnjami v duševnem razvoju ni, bi si morali prizadevati, da se taka izobraževanja organizirajo. Na ta način se bodo pridobivala nova, uporabna znanja in spretnosti, zlasti na področju pridobivanja znanj, potrebnih za izdelavo individualnih načrtov, za reševanje konfliktov, kako ravnati s tveganji in riziki in o socialnih veščinah, ki jih uporabniki potrebujejo.

Osebje bi se moralo zavedati, da osebe s težavami v duševnem razvoju potrebujejo kontinuirano in organizirano podporo pri njihovi individualizaciji. Zato je potrebno obvladati in razvijati metode individualnega načrtovanja. Posebno pozornost je v VDC potrebno posvetiti problemom ravnanja s tveganji, ocenjevanja nevarnosti, sprejemanja in zmanjševanja rizikov. Poglobiti je potrebno znanja o ravnanju s konflikti, se učiti, kako bolje posredovati v sporih in se še bolje znati pogajati. Z individualiziranim pristopom se krepi uporabnikova moč, večja se njegova samostojnost in izoblikuje perspektiva. V VDC je potrebno razvijati timske oblike dela, ki povezujejo osebje različnih profilov v korist člana. V timsko delo je potrebno vključevati tudi člane VDC.

Ključnega pomena je tudi iz več razlogov uvajanje prostovoljnega dela. Zmeraj si je treba prizadevati za vzpostavitev dialoga in sodelovanja ter skrbeti za odstranitev nezaupanja do članov in njihovih dejanj. Vzpostavljati je treba partnerski odnos. Graditi tople, človeške, pristne odnose tudi z lastnim vzgledom zaposlenega. Odnose je treba graditi s strpnostjo s pomočjo staršev in svojcev.

V VDC Lenart je eno od osnovnih načel, da se članom omogoči v vseh možnih življenjskih pogojih, da lahko prevzemajo nadzor in odgovornost nad lastnim življenjem in to z zaupanjem,

dajanjem pomembnosti, upoštevanju odraslosti in ne nazadnje zadovoljitev želja, interesov in ciljev samih članov.

XIV SPLOŠNI SKLEPI

Skozi projekt VDC Lenart, strokovno literaturo, pridobljeno znanje na magistrskem študiju, dokumente na področju socialnega varstva, vpogled v druge VDC sem prišel do naslednjih ugotovitev:

V Sloveniji bi bilo nujno potrebno pristopiti k uvajanju in razvijanju oblik in metod strokovnega dela, ki temeljijo na upoštevanju uporabnika v vseh njegovih razsežnosti na principih individualizacije.

Potrebno je pristopiti k individualnemu načrtovanju in individualnemu financiranju. Osebe s *prizadetostmi* je potrebno aktivno vključevati v načrtovanje skrbi.

Na področju zagotavljanja storitev je potrebno zagotoviti možnost izbire ter vzpostaviti sisteme kontrole kakovosti storitev.

Storitve naj bi bile različne in na njihovo barvitost bi morali vplivati sami uporabniki ter njihovimi svojci.

Potrebno je razmisliti, ali bi bilo primerno vpeljati in razvijati »kvazi« trg za nakup in prodajo storitev v lokalni skupnosti.

Osebam s *prizadetostmi* je potrebno omogočiti enakopraven položaj z drugimi državljani pri vključitvi v trg človeških virov ter zaposlitev, primerno njihovim zmožnostim in sposobnostim.

Omogočiti je potrebno ustrezne oblike izobraževanja in usposabljanja, zlasti za razvijanje novih sposobnosti in za ohranjanje obstoječih.

Med uporabniki je potrebno zagotoviti maksimalno prostorsko povezanost ter razvoj njihovih združenj in organizacij.

Na osebni ravni je treba krepiti moč in samostojnost slehernega uporabnika. Omogočiti jim je treba aktivno vlogo v lokalni skupnosti (družbi), čim večjo stopnjo samostojnosti in zasebnosti. Ustvarjati pogoje, da lahko ostanejo v naravni mreži ter zagotavljati aktivno pomoč njihovim socialnim mrežam.

Potrebno je izhajati iz načela, da institucija po definiciji ne more zagotoviti domačega okolja. Skrbeti, da ne obvelja sintagma: »*Prevladovanje javnega prostora nad zasebnim.*«

V VDC se je treba venomer boriti proti prevelikemu vplivu osebja in njihove moči nad člani VDC. Odvisnost od osebja mora biti čim manjša. Dnevni ritem in aktivnosti v VDC naj bi izhajale iz potreb in zahtev uporabnikov in ne osebja.

Vseskozi si je treba prizadevati za višjo kvaliteto življenja v VDC, zlasti pri uveljavljanju pravic do izbire in povečanju vpliva pri odločanju o svojem življenju. Omogočiti članom različne priložnosti ter zagotavljanje občutka uspešnosti.

Osebje naj bi v prvi vrsti skrbelo za osebno prenovu v smeri zagotavljanja profesionalnih pristopov pri delu z ranljivimi osebami ter pripravljenost učiti se iz napak.

Na podlagi izkušenj lahko zaključimo, da predstavlja VDC tako za člane kot za njihove svojece pomembno obliko druženja, varstva in zaposlitve. Člani imajo v VDC možnost, da si najdejo svoje prijatelje, ohranjajo z delom preostale in pridobljene sposobnosti in si s tem ustvarjajo lastno vrednost. Pomembno področje v VDC je tudi prosti čas oz. razvedrilo, ki daje življenju v VDC posebno barvitost in vzdušje tako članom kot tudi osebju. VDC predstavlja za družine razbremenitev.

Projekt »Lenart« bo vplival na razvoj VDC v Republiki Sloveniji, zlasti v smislu uvajanja pogodbenih tržnih odnosov na principih profitnosti ter nagrajevanje po rezultatih dela. Na ta način se bo prispevalo k pravilnemu odnosu do oseb s težavami v duševnem razvoju (manj stereotipov in negativnih socialnih stališč znotraj zaposlenih v VDC) in ne nazadnje k večjemu spoštovanju človekovih pravic.

XV SKLEPNE MISLI

Strokovnjaki, uporabniki, svojci ugotavljamo, da je v Republiki Sloveniji pozitivna zakonodaja pomanjkljiva in nedorečena, in sicer normativna ureditev ne določa pravic oz. so pomanjkljive, posebej v smislu ureditve temeljnih pravic oseb s posebnimi potrebami.

Pomanjkljiva pomeni, da pravice, ki so določene v zakonodaji, se bodisi izvajajo z mnogimi nepravilnostmi ali pa so posledica pomanjkanja ustreznih finančnih, organizacijskih in kadrovskih resursov.

Državni zbor bi moral čim prej sprejeti zakon, ki bi uredil področje duševnega zdravja ter *antidiskriminacijski* zakon, ki ga imajo skoraj vse sodobne države v EU. Ne nazadnje bi bilo potrebno sprejeti zakon o zagovorništvu ter poenotiti kriterije in merila glede pridržanja in odvzema prostosti v ustanovi.

V primarni kulturi bi morali v pozitivnih pravnih predpisih ter izobraževalnih vsebinah dati večji pomen vsebinam, ki govorijo o spoštovanju osebnostnih pravic in človekovemu dostojanstvu.

V *totalnih ustanovah* se sistematično krši pravica do vsakdanjega življenja v skupnosti. Zato je nujno obstoječe institucije prestrukturirati ter poiskati alternativne oblike bivanja in življenja, ki so za človeka bolj humane, primerne. Proces *deinstitutionalizacije* je potrebno začeti v samih ustanovah, kajti sicer bomo *izvozili* miselnost ustanove tudi v delovanje strokovnjakov v skupnosti.

Poleg tega pa so v tem premiku in za skupine, s katerimi se ukvarjamo, pomembni še mehanizmi krepitev moči. Ključnega pomena so vse oblike zagovorništva, procesi krepitev in večanja pogodbene moči, *antidiskriminatorni* ukrepi v samih ustanovah, civilna in uporabniška združenja. Seveda tudi *paradigmatski* obrat upoštevanja perspektive moči, pogleda, ki temelji na vrlinah in ne pomanjkljivosti uporabnikov.

Vizija dela z ljudmi, ki so izrinjeni na obrobje, je vsekakor največja možna *integriranost* v družbeno skupnost.

Država je zavezana skrbeti za boljšo kakovost življenja teh oseb. Potrebno je nuditi pozitivne socialne odnose, pozitivne emocije, vključevanje v družbene tokove ter jim omogočiti pozitivno samopodobo.

Pravičnost naj bi bila določena tudi z naslednjimi vrlinami (Justin & Štrajn, 1997):

»razumnostjo, strpnostjo, pripravljenostjo na kompromise, spoštovanjem drugih oseb in zaupanjem v druge ljudi«.

Isaiah Berlin (1991) je skozi dihotomijo opredelil vsebino svobode ter njen obseg. Negativno svobodo opredeljuje: *»Navadno pravimo, da sem svoboden toliko, kolikor me noben človek ali ustanova ne ovirata v moji dejavnosti. Če mi drugi preprečujejo početi tisto, kar bi sicer počel, sem v tej meri nesvoboden.«* (Berlin, 1991.) Negativni in pozitivni svobodi, ki si vseskozi nasprotujeta.

Pod *»vmešavanje«* oz. *»prisilo«* drugih ne sodita moja nezmožnost početi neko stvar (npr. če ne morem leteti, še ne pomeni, da sem *prisiljen*, da ne letim) in t. i. *»ekonomsko suženjstvo«* (npr. če si zaradi pomanjkanja ne morem kupiti stanovanja, to še ne pomeni, da ga ne smem kupiti).

Gledano skozi dihotomijo svobode ter njeno vsebino in obseg bi lahko rekli, da člani v VDC niso v popolnosti svobodni ne glede na vse pozitivne premike znotraj projektov in programov v VDC. Njihova individualnost je v precejšnji meri omejena z vplivom drugih (staršev, osebja, strokovnjakov, svojcev ...) in s tem je zmanjšana možnost za samouresničitev.

Pojem pozitivne svobode torej poskuša odgovoriti na vprašanje, koliko se država vmešava oz. koliko se sme vmešavati v posameznikovo življenje.

Berlin jo definira takole: *»Pozitivni smisel besede svoboda izhaja iz posameznikove želje, da bi bil sam gospodar. Želim si, da bi bilo moje življenje in moje odločitve odvisne od mene, ne pa od kakršnih koli zunanjih sil. Želim biti subjekt, ne objekt; da bi me gnali moji razlogi, moji zavestni cilji, ne pa vzroki, ki delujejo name od zunaj.«*

Takšna opredelitev nas sicer lahko *»pahne«* v kaos. Pozitivna svoboda za vsakega človeka je *»vojna«* vsakogar z vsakim.

V sodobnem času je svoboda nekaj, kar je samoumevno, kar je naravno. Za posebne skupine ljudi (robne) pa je iracionalna, v veliki meri »nedosegljiva«, s svobodo se *tehnicira* in se od nje »distancira«.

Družbeni podsistemi skušajo »zaščititi« posameznika tako daleč, da je »argument« zaščite postal »argument« moči. Je vzvod za ukrepanje do »človeka na obrobju« in mu onemogoči, da izrazi svojo voljo, se ne upoštevajo njegove želje, interesi.

Strokovnjakom in institucijam je dana moč, da odločajo o svobodi drugih. Vedeli naj bi, kaj je za druge dobro.

Kljub »najboljšim namenom« ostane grenak priokus, golo dejstvo, da je »pluralizem, z mero negativne svobode, ki jo vključuje, bolj resničen in bolj človeški ideal, kakor smotri tistih, ki iščejo v velikih, discipliniranih, avtoritarnih strukturah ideal pozitivnega samoobvladovanja razredov, ljudstev ali celega človeštva« (Berlin, 1991).

Od česa je torej odvisno posameznikovo območje svobode in nevmešavanja? Berlin razlikuje pet dejavnikov.

To so:

1. »število odprtih možnosti,
2. kako lahko ali težko je udejanjiti vsako od teh možnosti,
3. kako pomembne so te možnosti med seboj v mojem načrtu, upošteva moj značaj in okoliščine,
4. v kolikšni meri so zaprte ali odprte z namernimi človeškimi dejanji,
5. kolikšno vrednost pripisuje različnim možnostim ne samo delujoči, ampak tudi splošno družbeno mnenje«.

Negativno svobodo je mogoče označiti kot svobodo od vmešavanja drugih, pozitivno svobodo označujemo kot svobodo do samouresničitve.

Kvaliteta oziroma kakovost življenja oseb s težavami v duševnem razvoju se vsekakor opredeljuje skozi stopnjo socialne vključenosti oziroma socialne izključenosti. V primeru, ko govorimo o socialni izključenosti, ne moremo mimo socialnih pravic. Socialne pravice temeljijo na pravici do osnovnega (ustreznega) zaslužka in pravici do ustreznega plačila za delo.

Nacionalni program boja proti revščini in socialni izključenosti (2000) razlaga, da je možno razumeti socialno izključenost tudi kot neuspešno sodelovanje v enem od sistemov, ki zagotavljajo vključenost državljanov v družbo: »V sistemu zakonodaje, ki omogoča civilno vključenost – enakopravnost vseh državljanov v demokratični družbi; v sistemu trga delovne sile, ki omogoča gospodarsko vključenost – biti zaposlen in imeti določeno gospodarsko funkcijo; v sistemu države blaginje, ki omogoča socialno vključenost v ožjem smislu – imeti dostop do socialnih storitev; v družini in v sistemu neformalnih – prijateljskih, sosedskih – mrež, ki omogoča medosebno vključenost, zagotavlja varnost, družabnost in moralno podporo« (Commins v Trbanc, 1996).

Gledano skozi kvaliteto življenja oseb s težavami v duševnem razvoju z operacionalizacijo Nacionalnega programa boja proti revščini in socialni izključenosti (2000) lahko ugotovimo, da te osebe nimajo meritornih pravic (kot drugi državljani) zlasti na področju pravice do primerne zaposlitve in primerne dohodka ter se jim na ta način ne omogoča, da si z lastnim delom zagotovijo socialno varnost.

Zelo malo imajo možnosti za redno zaposlitev ter za priložnostne zaposlitve. Na stanovanjskem področju so prikrajšani in so v celoti odvisni od širše podpore družinskih članov, zlasti staršev. Nimajo možnosti, da bi ustvarili lastno družino in gospodinjstvo. Na področju izobraževanja in usposabljanja so večkratno prikrajšani. Izključeni so iz rednih oblik izobraževanja, kot ga imajo drugi posamezniki in nimajo možnosti, da bi skozi različne oblike usposabljanja bili konkurenčni na trgu človeških virov.

Na področju zdravstvenega varstva je ustrezno poskrbljeno. Tudi socialna varnost in podpora je dokaj visoka (različni socialni transferji so zagotovljeni). Je pa problem kulturne avtonomije in dejavne udeležbe v družbi. Ponekod se še kaže prostorska izključenost ter *segregiranost*.

V interakciji človek – socialno okolje prihaja do individualnih raznolikosti, kar tvori barvitost odnosov. Disperzija različnosti je pogojena z družbenim statusom, ki ga ima posameznik, njegovim osebnostnim lastnostmi, socio-kulturno ter družbeno determiniranostjo. Osebe s posebnimi potrebami so *determinirane* kot stranski »produkt« družbenega dogajanja in so postavljene na obrobje v položaj odvisnosti in izolacije brez možnosti, da bi vplivale na svoj status in položaj v družbi.

»Drugačnost« od drugačnih je še dodatno zaznamovana z različnimi stereotipi, negativnimi socialnimi stališči, odkloni in predsodki ter stigmatizacijo. Biti »drugačen« pomeni biti človek drugega reda.

Disperzija in kvaliteta socialnih stikov in interakcij, ki jih človek vzpostavlja skozi življenje na različnih ravneh, povečuje njegovo individualno različnost, ki zmanjšuje po drugi strani njegovo določljivost z okoljem, v katerem živi. Je del naravnih socialno-ekoloških mrež, ki temeljijo na sprejetju. Znano je, da se v *segregacijskih* ustanovah človek »izgubi«. Je le »on« v odnosu do drugih.

V samem odnosu s prostorom in s časom je osebi s posebnimi potrebami omejena samostojnost, ki se najbolj povezuje s socialnim, delovnim in bivalnim delovanjem v vsakdanjem okolju.

Pravica biti človek, biti del naravnega okolja je za njih zaenkrat nesprejemljiva.

XVI LITERATURA

1. Abrahamson, P. (1992): "Welfare Mix", Socialna politika, Kolarič, FDV, Ljubljana
2. Adam F. (1982): "Kvalitativna metodologija in akcijsko raziskovanje v sociologiji", Časopis za kritiko znanosti, št. 10/1982
3. Anheier H. in Salamon. L. (1992): "The Emerging Sector", Voluntas, The John Hopkins Comparative Non profit Sector Project Studies
4. Anheier, H. Seibel (1990): "The Third Sector", Comparative Studies of Nonprofit Organizations, De Gruyter, Berlin/NewYork
5. Basaglia, F. (1981): "Negacija institucije", Beograd: Vidici br. 5
6. Bass, E. in Davis, L. (1998): "Pogum za okrevanje", Liberalna akademija in Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
7. Bazjek J. (1977): "Od skupine k skupnosti", Inštitut Antona Trstenjaka, Ljubljana
8. Beck, U. (1992): »Risk Society«, Towards a New Modernity. SAGE Publications, London
9. Bežovan, G. (1995): "Problemi financiranja neprofitnega sektorja", CERANEO - Center za razvoj neprofitnih organizacij, Zagreb
10. Berger P.H. in Luckmann T., (1988): "Družbena konstrukcija realnosti", Cankarjeva založba, Ljubljana
11. Berlin I. (1991): "Dva koncepta svobode prevod", Časopis za kritiko znanosti št. 138/1991
12. Bobbio, N. (1996): The Age of Rights. Cambridge & Oxford: Polity Press & Blackwell Publishers
13. Brandon, D. (1988): "Putting People First", Good impressions, London
14. Brandon D. in A. (1992): "Praktični priročnik za osebe v službah ljudi s posebnimi potrebami", Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta, Ljubljana, 1992
15. Brandon, D. (1993): "Pet principov normalizacije", Študijsko gradivo. Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
16. Brandon, D. (1993): "Veselje in žalost pri normalizaciji", Socialno delo 32,1-2
17. Brandon, D. in A. (1994): »Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi«, VŠSD, Zbirka »Duševno zdravje v skupnosti«
18. Brandon, D. in A (1997): "Enkrat za vselej denar", Altra – Časopis za novosti v duševnem zdravju, št. 2

19. Milčinski, L (1986): "Pota in mejniki v razvoju psihiatrije", v Bras in drugi (1986): "Psihiatrija"; DZS, Ljubljana
20. Cizelj M., Ferlež Z., Flaker V., Lukač J., Pogačar M., Švab V. (2004): "Vizija razvoja posebnih socialnih zavodov" (raziskovalno poročilo), Skupnost socialnih zavodov Slovenije, Ljubljana
21. Čačinovič-Vogrinčič, G. (1992): "Psihodinamski procesi v družinski skupnosti", Advance, Ljubljana
22. Čačinovič-Vogrinčič, G. in sodelavci (1996): "Vpliv bivanja v stanovanjski skupini na socialno funkcioniranje oskrbovancev v primerjavi z bivanjem v psihiatrični bolnišnici" (raziskovalno poročilo), Ljubljana, Visoka šola za socialno delo
23. Čačinovič-Vogrinčič, G. (1998): "Prispevek konstruktivizma", Skripta, Magistrski študij, sociologija – socialno delo, VŠSD, Ljubljana
24. Černigoj S. N., (1995): "Kakovost življenja v Sloveniji" (The Quality of life in Slovenija), Fakulteta za družbene vede, Ljubljana
25. Dekleva B. (1993): "Življenje v zavodu in potrebe otrok"; Prikaz Wolfeensbergerjevega razumevanja normalizacije, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti v Ljubljani, Ljubljana
26. Foucault M. (1984): "Nadzorovanje in kaznovanje", Delavska enotnost, Ljubljana
27. Foucault, M, (1998): "Zgodovina norosti v času klasicizma", Narodna in univerzitetna knjižnica (*cf.) Ljubljana
28. Flaker, V. (1990): "Prispevki k slovarju akcijskega raziskovanja", Akcijsko raziskovanje v vzgoji in izobraževanju. Pedagoški inštitut, Ljubljana
29. Flaker, V. (1992): "Hrastovec v Ljubljani. Subpsihiatrične študije – Hrastovski anali za leto 1989", Časopis za kritiko znanosti, 138-139
30. Flaker, V. (1992): "Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji", Raziskovalno poročilo. Institut za kriminologijo in Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
31. Flaker, V. (1993): »Kdor je z majhnim zadovoljen, ne zasluži velikega« (teze k normalizaciji) Socialno delo 32, Ljubljana
32. Flaker, V. (1993): »Gospodinjstva brez gospodinj«, Socialno delo 32, št. 1 – 2
33. Flaker, V. (1993): »Duševno zdravje in socialno delo«, Socialno delo 32 št. 5 – 6
34. Flaker, V. (1994): »Analiza tveganja«, Socialno delo 33, št. 3
35. Flaker, V. (1995): »Doktorska disertacija - Skupinsko dinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela. Proces dezinstucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji«. Ljubljana
36. Flaker, V. (1995): »K navadnosti izjemnega«, Socialno delo 34, št. 6

37. Flaker, V. in sodelavci (1995): »Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R Slovenije«, raziskovalno poročilo, VŠSD, Ljubljana
38. Flaker, V. (1995): »Vizija služb za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami«, Socialno delo 34
39. Flaker, V. (1996): »Podmene obveznih ukrepov na področju duševnih stisk in njihove transformacije«, Socialno delo 35:5, pp. 433-445, Ljubljana
40. Flaker, V. (1997): »Preoblikovanje jezika duševnega zdravja«, Altra 2,
41. Flaker, V. (1997): »Stanovanjske skupine in druge oblike skupnostnega rezidencialnega varstva ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami« (poročilo). Socialno delo 36
42. Flaker, V. (1997): »Tim kot način interdisciplinarnega sodelovanja«, Socialno delo 36
43. Flaker, V. (1998): »Odpiranje norosti: vzpon in padec totalne ustanove«, NUK, Ljubljana
44. Flaker, V. in sodelavci (1999): »Oblike bivanja za ljudi, ki potrebujejo kontinuirano in organizirano skrb«, VŠSD (raziskovalno poročilo), Ljubljana
45. Frankl, V. E. (1993): »Kljub vsemu rečem življenju DA«, Mohorjeva družba, Celje/93
46. Frankl, V. E. (1994): »Volja do smisla: osnove in raba logoterapije«, Mohorjeva družba, Celje
47. Galeša, M.: »Specialna metodika individualizacije«, Didakta, Radovljica 1995
48. Galeša, M.: »Kvaliteta življenja odraslih ljudi z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju«, gradivo za seminar Kvaliteta življenja odraslih duševno prizadetih oseb, Topolšica 1996
49. Glasser, W. (1998): »Teorija izbire«, TOP, Regionalni izobraževalni center, Radovljica
50. Goffman, E. (1961): »Asylums«, Doubleday & Co., 1961 (Pelican, 1968)
51. Goffman E. (1991): »Stigma«, zapiski o upravljanju poškodovane identitete (prikaz), Sub - psihiatrične študije, Časopis za kritiko znanosti 19, št. 138 – 139
52. Hall, C. (2001): »Pripoved (naracija) in socialno delo«, Socialno delo 40, št. 2-4, str.191-206
53. Halmi, A. (1996): Kvalitativna metodologija u društvenim znanostima, Zagreb
54. Halpern, D. : »Nexus Debate«, 1998. (po Lukšič, I.: *Nova socialdemokracija - opredelitve in kontroverze tretje poti*, ZPS d.o.o. , Ljubljana, 1998)
55. Jelenc, S. (1996): »ABC izobraževanja odraslih«, Andragoški center R Slovenije, Ljubljana
56. Jelenc, Z. (1991): »Terminologija izobraževanja odraslih«, Pedagoški institut v Ljubljani, Ljubljana. (Zbirka: Izobraževanje odraslih, 6)

57. Jerman, D. (1991): »Dezinstitucionalizacija in nova psihiatrija – o stanovanjskih skupinah«. Časopis za kritiko znanosti, 138-139
58. Justin, Janez. (1997). Državlanske vzgoje, Posebni vzgojni projekti. V J. Justin (Ur.)
59. Kamnar, H. (1999), »Javni zavodi med državo in trgov«, Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana
60. Knapp, M. (1992): »*Care in the Community: Challenge and Demonstration*«, PSSRU, University of Kent at Canterbury, Hampshire
61. Kolarič, Z. (1995): »Razvoj socialne politike v Sloveniji in »tridelni« sistem blaginje«. Strategija gospodarskega razvoja: Prostor, okolje, socialna varnost. Zavod Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj, Ljubljana
62. Lamovec, T. , Flaker V. (1993): »Kaj je duševna bolezen«, Socialno delo 32, št. 3 – 4
63. Lamovec, T. (1993): »Ali je shizofrenija ozdravljiva?«, Socialno delo 32, št. 3 – 4.
64. Lamovec, T. (1993): »Človekove pravice v ustanovah duševnega zdravja«, Visoka šola za socialno delo Ljubljana, Socialno delo št 1-2/93
65. Lamovec, T. (1993): »Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije«, Socialno delo 32/92: 3-4, 39-51
66. Lamovec, T. (1995): »Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup«, Lumi , Ljubljana:
67. Lamovec, T. (1996): »Duševno zdravje v skupnosti skozi oči uporabnikov«, Socialno delo, 36
68. Lamovec, T. (1997): »Razvoj zagovorništva za uporabnike psihiatrije v Sloveniji«, Socialno delo, 36
69. Lamovec, T. (1998): »Uporabniško gibanje kot rekonstrukcija skupnosti«, Socialno delo VŠSD, št. 2/1998, Ljubljana
70. Lamovec, T. (1998): »Psihosocialna pomoč v duševni stiski«, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
71. Lamovec, T. (1999): »Kako misliti drugačnost«, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
72. Lamovec, T., Flaker V. in Spreizer I. (2000): »Alternativna vizija razvoja psihiatrije v Sloveniji«, Revija za novosti v duševnem zdravju Altra – letnik II, Štev.: 3-4, Ljubljana 2000
73. Lehmann P. (1987): »Das psychitrische Testament«, Antipsychiatrieverlag, 1987, Berlin - prevod: Jana Rošker: Časopis za kritiko znanosti št. 138/1991

74. Leskošek, V. (1996): »Socialna politika - nova pogodba med državo in civilno družbo«, IB revija, št. 56, letnik XXX, Zavod RS za makroekonomske analize in razvoj, Ljubljana
75. Leskošek, V., Kavčič, B. (2000): »Analiza izvajanja obstoječega sistema socialnih storitev«, Podpora programa Phare RS: Izboljšave v sistemu izvajanja družinskega in socialnega varstva, Ljubljana
76. Leskošek, V. (2003), Selektiven znanstveni interes – pregled raziskav o revščini hendikepiranih žensk. *Tako lepa, pa invalid – Socialno delo proti diskriminaciji hendikepiranih žensk*, Fakulteta za socialno delo, Ljubljana
77. Lewis H., Hooper, J. Carol-Ann; Kelly, L.; Rommelspacher, Birgit; Sinason, V.; Walker, M. (1996): (Priredila Zaviršek, D.): »Spolno nasilje – feministične raziskave za socialno delo«, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
78. Luhmann, N. (1998): »Teorija sistema«, Platon, Beograd
79. Lukač J. (1999), *Socialno demografska struktura občine Sveta Ana*, CRP, Jasama, Lenart
80. Lüssi, P. (1991), *Systemische Sozialarbeit*. Bern: Paul Haupt.
81. Maelzer, J. (1997): »Prevzemanje nadzora«, *Altra – Časopis za novosti v duševnem zdravju*, št.: 2
82. Marsili, M. in Toresini, L. (1991): »San Vito-Trst: dezinstucionalizacija se nadaljuje«
83. Norcio B. in Toresini L. (1994): "Italijanski zakon na področju psihiatrije: Primerjalna analiza z zakoni na območju Alpe-Jadran", *Socialno delo* 33, št. 3, str. 185-188, Ljubljana
84. Maturana, Humberto R; Varela, F. (1998): »Drevo spoznanja«, *Studia humanitatis*, Ljubljana
85. Mesec, B., G. Čačinovič Vogrinčič (1996): "Kvalitativna analiza posameznega primera: Analiza kronoloških in interakcijskih vzorcev (na primeru socialnega dela z družino)". *Socialno delo* 35, Ljubljana
86. Mesec, B. (1997): "Metodologija raziskovanja v socialnem delu I in II", VŠSD, Ljubljana
87. Mesec, B. (1998): »Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu«, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
88. Mesec, B. (2000): "Prispevek kvalitativnih metod k empiričnemu raziskovanju v socialnem delu", Visoka šola za socialno delo - Revija *Socialno delo*, št. 1, Ljubljana
89. Musek, J., (1983): »Osebnost in vrednote«, *Educy d.o.o.*, Ljubljana

90. Nastran Ule M., (1993): »Psihologija vsakdanjega življenja«, Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana
91. Nastran Ule M. (1999): »Predsodki in diskriminacija«, Znanstveno in publicistično središče, Ljubljana
92. Norcio, B. in Toresini L. (1994): »Epistemologija prisilne hospitalizacije na območju Alpe- Jadran«, *Socialno delo* 33,3: 169-184
93. Norcio, B. in Toresini L. (1994): »Italijanski zakon na področju psihiatrije: Primerjalna analiza z zakoni na območju Alpe-Jadran«, *Socialno delo* 33
94. Pestoff, Victor A. (1996): »Social Enterprises & Civil Democracy: A Vision for Enriching Work Environment and Empowering Citizens as Co-Producers in Sweden«. V: Privatization of Social Services and Its alternatives, Papers for the international workshop, 1996
95. Ramon, S. (1992): »Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities« Chapman Hall, London
96. Ramon, S. (1993): »Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki«, *Socialno delo*, 32, 1-2, str. 5-18.
97. Ramon, S. (2003): »Osrednja vloga deinstitutionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo«, *Revija Socialno delo*, letnik, št. 4-5, FSD Ljubljana
98. Rosenhahn, D. T. (1991): »Zdravi v bolnem okolju«, *Sub-psihiatrične študije, Časopis za kritiko znanosti* 19, št. 138 – 139
99. Rotterdamski, E. (1991): "Hvalnica norosti", Založništvo slovenske knjige, Ljubljana
100. Rus, V. (1971): »Naše vrednote«, Založba obzorja, Maribor
101. Rus, V. (1990): »Socialna država in družba blaginje«, Domus, Ljubljana
102. Rus, V. (1994): »Management v neprofitnih organizacijah«, Didakta, Radovljica
103. Szasz, T. (1982): »Proizvodnja ludila: Uposredno proučevanje inkvizicije i pokreta za brigu o duševnom zdravju«, Biblioteka Teka, Zagreb
104. Sallebey, D. (1997): »The Strength Perspective in Social Work Practice«, New York: Longman
105. Schalock, Robert L. ; Kiernan, William E. (1990): "Habilitation Planing For A dults With Disabilites", New York: Springer – Verlag
106. Skynner, R. in Clesse, J. (1994): "Družine in kako v njih preživeti", Tangram, Ljubljana
107. Stritih, B. (1998): »Na poti k avtonomiji socialnega dela kot stroke in znanosti«, *socialno delo* št. 3-5, Ljubljana

108. Škerjanc, J. (1995): »Proces samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami«, Socialno delo 34, 6.
109. Škerjanc, J. (1996): »Zgodba o ekologiji in moči«, Socialno delo 35:4, pp. 283-289, Ljubljana
110. Škerjanc, J. (1997): »Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neposrednega financiranja«, V: Zbornik Neodvisno življenje...str. 53-71
111. Škerjanc, J. (1997): »Nove pobude s figo v žepu«, Altra- Časopis za novosti v duševnem zdravju 2, 2:17
112. Šprohar, L.(1995): »Normalnost slepega«, Socialno delo 34:1, pp. 53-59
113. Šučur, T. (1993): »Kaj je drugačnost?«, Soc. delo 32, št. 3 – 4
114. Švab, Vesna (1996): "Duševan bolezen v skupnosti", Didakta, Radovljica
115. Švab, V. (1997): »Analiza uspešnosti skupnostnih služb na področju mesta Ljubljana«, Poročilo o raziskavi, Socialno delo 36,2: 111-124
116. Tilbury, D. (1993): »Working with Mental Illness«, The Macmillan Press LTD, London
117. Thrulow, J. (1997): »Od nočne more do svetega grala«, Altra – Časopis za novosti v duševnem zdravju 2,2: 11-12
118. Uranjek, A (1988): »Družina, starši in prizadeti otrok«, Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše, Ljubljana
119. Urek, M. (ur.), (1991): »Psihiatrični testament«, subpsihiatricne študije, Časopis za kritiko znanosti, letnik 19, 138/139:174-180
120. Vanier, J. (1994): »Skupnost: kraj odpuščanja in praznovanja«, Župnijski urad Ljubljana-Dravlje
121. Willke, H. (1993): »Sistemska teorija razvitih družb«, FDV, Ljubljana
122. Wolfensberger, W. (1992): »A brief Introduction to Social Role Valorization as a High«, Oder Concept for Structuring human Services
123. Wolfgang F.(1999): "Združenje "Lebenshilfe" (pomoč za življenje)", Firis (Strokovno pravni informator) 9/99, Logatec
124. Zaviršek, D. (1994): »Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo«, Študija primera (1 – 6). Socialno delo 33, št. 1,2,3,4,5, Ljubljana
125. Zaviršek, D. (1994): »Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo«, Socialno delo (št. 1-5), Ljubljana
126. Zaviršek, D. (1994): »Ženske in duševno zdravje: o novih kulturah skrbi«, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana
127. Zaviršek, D. (1995): »Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje«, Socialno delo 34, Ljubljana

128. Zaviršek, D. (1996): »Med simbolno polucijo in socialno izključenostjo: prizadetost v Sloveniji«, ČKZ, let. XXIV, št. 179, Ljubljana
129. Zaviršek, D. (1996): »Socialne inovacije v socialnem delu: vizija ali iluzija devetdesetih?«, Socialno delo 35,1: 31-40
130. Zaviršek, D. (1997): »Socialno delo v Sloveniji: v objemu globalizacijskih konceptualnih premikov«, Revija za Socialno delo 36, Ljubljana
131. Zaviršek, D. (1997): »Krizni tim kot oblika preprečevanja psihiatrične hospitalizacije«, Socialno delo 36, Ljubljana
132. Zaviršek, D. (1997): »Women, Mental Health and the State. In: Feminism in Central and Eastern Europe«, Medusa, Brno
133. Zaviršek, D. (1997): »The Crisis Team as a form of preventing psychiatric hospitalisation.Breakthrough«, Vol. 1, Nol. Pp.1 1-22
134. Zaviršek, D. (1998): »Teh Beauty and the Beast of Madness: On Hysteria in Slovenia«, Budapest
135. Zaviršek, D. (1998): »Disability as gendered Taboo«, Univ. of South Wales, Australia
136. Zaviršek, D. (1998): »Prisilne izselitve med epistemologijo in prakso socialnega dela«, Socialno delo 37, Ljubljana
137. Zaviršek, D.; Škerjanc, J. (1998) : Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva (ISV RS , raziskovalno poročilo)

17.1. Ključni dokumenti:

1. *Grundsatzprogramm der Lebenshilfe*, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte, Marburg 1991
2. *Projektgruppenarbeit* (končna redakcija : Helmut Spudish), Das Anliegen der Geistig und mehr-fach behinderten Menschen und ihrer Angehörigen, Lebenshilfe Österreich, Wien 1994
3. *Mreža VDC v Republiki Sloveniji* - delovno gradivo, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve RS, Ljubljana 1999
4. *Načrt izvajanja nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005*
5. *Deklaracija in Akcijski program svetovnega vrha o socialnem razvoju*, Kopenhagen 1995.

6. *Evropska socialna listina* (spremenjena), (Uradni list R.S., št. 7/1999 z dne 10. 4. 1999).
7. *Konvencija ZN o otrokovih pravicah*.
8. *Poročilo o izvajanju invalidskega varstva v Republiki Sloveniji*, Ljubljana, maj 2001
9. *Socialna politika v Evropski uniji z vidika integracije invalidov* : zbornik predavanj s simpozija Zveza delovnih invalidov Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana 1999
10. *Splošna kolektivna pogodba za gospodarske dejavnosti*, (Uradni list R.S., št. 40/97, 51/98, 39/99, 98/99, 10/2000, 31/2000, 54/2000, 64/2000, 48/2001, 62/2001).
11. *Nacionalni program socialnega varstva*, (Uradni list R.S., št. 31/2000).
12. *Nacionalni program zdravstvenega varstva RS - zdravje za vse do leta 2004*, (Uradni list RS, št. 49/2000)
13. *Program usposabljanja in zaposlovanja invalidov v RS do leta 2002*,
14. *Standardna pravila OZN za izenačevanje možnosti invalidov*
15. *Usklajena politika rehabilitacije ljudi s prizadetostmi : oviranost in integracija*, Inštitut R Slovenije za rehabilitacijo, Strokovni svet zavoda, Ljubljana, 1992
16. *Disability, work, and social policy : models for social welfare* : Springer, cop. New York , 1984
17. *Obvladovanje in razvoj invalidskega varstva v sodobni družbi* (Konceptija razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji - IS Skupščine Slovenije-november 1990 Standardna pravila OZN za izenačevanje možnosti invalidov,
18. *Nacionalni program stanovanjskega gospodarstva in izvedbeni pravilnik* (UL RS 31/00)
19. Rezultati raziskovanj: *Prebivalstvo Slovenije 1988*, št. 740, Ljubljana 2000,
20. Rezultati raziskovanj: *Trg dela, Slovenija 1998*, št. 743, Ljubljana 2000
21. *Deklaracija o pravicah invalidov*, resolucija OZN 3447, Zbirka mednarodnih dokumentov, I. del, Društvo za Združene narode za RS; Ljubljana 1995, str. 299.
22. Dokumenti OECD (Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj) 1990–1999.
23. Evropska listina prostovoljstva, Poročevalec, št. 53/98, 99/74.
24. *Resolucija o enakih možnostih za invalide*, resolucija Sveta EU OJ C 12/01/ 97, Zbirka mednarodnih dokumentov, Človekove pravice in invalidi, Zveza

- delovnih invalidov Slovenije in Inštitut RS za rehabilitacijo, Ljubljana 1998, str. 193.
25. SJM, Ljubljana, oktober, 1998, ZMAR, Ljubljana.
 26. *Socialna politika v Evropski uniji z vidika integracije invalidov*: Zbornik predavanj s simpozija, Zveza delovnih invalidov Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana, 1999.
 27. Sporočilo o enakih možnostih za invalide: *Nova strategija evropske skupnosti za invalide*, Komisija EU COM (96) 406 final, Zbirka mednarodnih dokumentov, Človekove pravice in invalidi, Zveza delovnih invalidov Slovenije in Inštitut RS za rehabilitacijo; Ljubljana 1998, str. 197.
 28. Statistični letopisi 1992–1998.
 29. Statistični urad Republike Slovenije, Ljubljana, 1995.
 30. *Strategija Republike Slovenije za vključitev v Evropsko unijo*: Ekonomski in socialni del. Urad za makroekonomske analize in razvoj, Ljubljana, 1998.
 31. *Third Community action programme to assist Disabled People, akcijski program EU*, Helios II, OJ 56, 1993.
 32. Usklajena politika rehabilitacije ljudi s prizadetostmi: *Oviranost in integracija*, Inštitut R Slovenije za rehabilitacijo, Strokovni svet zavoda, Ljubljana, 1992.
 33. *Zakon o ratifikaciji Evropske socialne listine (spremenjene) (MESL) – (Uradni list RS-MP št. 7/1999, RS 24/1999)*.
 34. Socialna politika v Evropski uniji z vidika integracije invalidov : zbornik predavanj s simpozija Zveza delovnih invalidov Slovenije in Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana 1999
 35. *Konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin* (Uradni list RS(13.6.1994) MP, št.7-41/1994 (RS 33/1994).
 36. *Evropska konvencija o preprečevanju mučenja in nečloveškega ali ponižujočega ravnanja ali kaznovanja* (Uradni list RS, 14.1.1994)-MP, št. 1-1/1994 (RS 2/1994)
 37. *Evropska socialna listina* (Uradni list RS, št. 24/1999 (10.4.1999)- MP, št. 7/99).
 38. *Svet za varstvo človekovih pravic in temeljnih svoboščin*.
 39. *Splošna deklaracija človekovih pravic*
 40. *Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah*
 41. *Mednarodni pakt o državljskih in političnih pravicah*

42. Raziskovalno poročilo: *Socialna in ekonomska vključenost ranljivih skupin v Sloveniji z možni ukrepi za dvig zaposljivosti najbolj ranljivih kategorij težje zaposljivih in neaktivnih oseb* (Mag. Martina Trbanc in sodelavke Ružica Božkić, Barbara Kobal in Mag. Liljana Rihter), Fakulteta za družbene vede Ljubljana 2003
43. *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva – Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja*. Naročnik: Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve Izvajalec: Inštitut za socialno varstvo in Fakulteta za socialno delo, Nosilec projekta: Vito Flaker in sodelavci, Ljubljana, januar, 2004

17.2. Zakoni in pravilniki

1. *Ustava RS* (Uradni list R.S., št.33/91).
2. *Predlog zakona o bolniškem zagovorništvu in varstvu pravic na področju duševnega zdravja (zbzpdz), epa 640 - ii - prva obravnava*.
3. *Predlog zakona o invalidskih organizacijah, Poročevalec Državnega zbora RS, št. 73 z dne 1. 12. 1998*.
4. *Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb*, (Uradni list R.S., št. 18/76).
5. *Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb*, (Uradni list R.S., št. 18/76).
6. *Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov* (Uradni list R.S., št.: 63/04 in 72/05).
7. *Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb* (Uradni list SRS, št. 41/83).
8. *Zakon o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju*, (Uradni list SRS št.19/76).
9. *Zakon o varnosti in zdravju pri delu*, (Uradni list RS, št. 56/99, 22/2001, 64/2001).
10. *Zakon o socialnem varstvu* (ur. l. rs št. 54/92).
11. *Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju*, (Uradni list RS, št. 12/96).
12. *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih* (Uradni list RS. SRS št. 15/76).
13. *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, (Uradni list RS, št. 97/01).
14. *Zakonu o nepravdnem postopku*, (Uradni list SRS št. 30/86 in 20/88).
15. *Zakon o zdravstveni dejavnosti*, (Uradni list R.S., št.9/92, 37/95, 17/95, 8/96, 3/98).
16. *Zakon o varstvu osebnih podatkov*, (Uradni list R.S., št.59/99).

17. *Zakon o izvršbi in zavarovanju*, (Uradni list RS, št. 51/98).
18. *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju*, (Uradni list R.S., št. 106/99).
19. *Zakon o zaposlovanju in zavarovanju za primer brezposelnosti*, (Uradni list R.S., št. 5/91, 10/91, 17/91, 12/92, 12/93, 13/93, 71/93, 2/94, 38/94, 80/97, 69/98, 65/2000).
20. *Zakon o zaposlovanju slepih invalidnih oseb*, (Uradni list SRS št. 12/70).
21. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*, (Uradni list R.S., št. 9/92, 13/93, 9/96, 29/98, 77/98, 6/99, 56/99).
22. *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju*, (Uradni list R.S., št. 12/92).
23. *Zakon o vrtcih*, (Uradni list R.S., št. 12/96).
24. *Zakon o osnovni šoli*, (Uradni list R.S., št. 12/96 in 33/97).
25. *Zakon o splošnem upravnem postopku (ZUP)*, (Uradni list R.S., št. 80-3777/199, RS 70-3310/2000 (sprememba)).
26. *Zakon o upravnem sporu*, (Uradni list R.S., št. 50/97, 65/97, 70/00).
27. *Zakon o nepravdnem postopku*, (Uradni list SRS, št. 30/86 in 20/88).
28. *Zakon o pravnem postopku*, (Uradni list R.S., št. 26/99).
29. *Zakon o društvih*, (Uradni list R.S., št. 60/95, 49/98, 89/99).
30. *Zakon o dohodnini*, (Uradni list R.S., št. 14/92).
31. *Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju* (Uradni list R.S., št. 18/77).
32. *Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje dodatka za nego otroka* (Uradni list R.S., št. 26/96).
33. *Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev* (Uradni list R.S., št. 52/95).
34. *Pravilnik o strokovnem in upravnem nadzoru na področju socialnega varstva*, (Uradni list R.S., št. 105/2000).
35. *Pravilnik o tehničnih pogojih za izvajanje socialno varstvene storitve vodenja in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji ter za izvajanje institucionalnega varstva uporabnikov te storitve*, (Uradni list R.S., št. 101/2000).
36. *Pravilnik o koncesijah na področju socialnega varstva*, (Uradni list R.S., št. 72/97, 57/99, 54/2001).
37. *Pravilnik o minimalnih tehničnih pogojih za izvajanje storitev institucionalnega varstva starejših oseb, pomoči na domu in socialnega servisa*, (Uradni list R.S., št. 6/99).
38. *Pravilnik o izobraževanju in usposabljanju strokovnih delavcev in sodelavcev na področju socialnega varstva*, (Uradni list R.S., št. 57/94).

17.3. E-naslovi

<http://www.sigov.si/mz> - Ministrstvo za zdravje

<http://www.zzzs.si/> Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

<http://www.ir-rs.si/> Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo

<http://www.sigov.si/ivz/> Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije

<http://www.sigov.si/zzvlj/> Zavod za zdravstveno varstvo

<http://med.over.net/> Med.Over. Net v zdravstvo usmerjena spletna stran

<http://www.mss.edus.si/home.asp>: Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport RS

<http://www.gov.si/mdds/>: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve:

<http://www.zzzs.si/> Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije

<http://www.gov.si/mdds/uvzd/>:Urad za varnost in zdravje pri delu

<http://www.ess.gov.si/> :Zavod za zaposlovanje:

<http://www.ir-rs.si/> Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo

<http://www.sigov.si/ivz/> Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije

<http://www.gov.si/mdds/> Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve

<http://www.sigov.si/zmar/arhiv/letno98> Zavod za makroekonomske analize ekonomsko ogledalo

<http://www.sigov.si/zzvlj/> Zavod za zdravstveno varstvo

<http://www.zzzs.si/> Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

<http://www.varuh-rs.si/>:Varuh človekovih pravic

<http://www.law.ou.edu/hist>: The Virginia Declaration of Rights. The University of Oklahoma Law Center.