

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

JELKA ŠKERJANC

**INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV
IN NJEN VPLIV
NA KAKOVOST ŽIVLJENJA UPORABNIKOV**

MAGISTRSKO DELO

LJUBLJANA, 2004

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

JELKA ŠKERJANC

**INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV
IN NJEN VPLIV
NA KAKOVOST ŽIVLJENJA UPORABNIKOV**

MAGISTRSKO DELO

MENTORICA: PROF.DR. ZINKA KOLARIČ

LJUBLJANA, 2004

Zahvale

Na tem mestu želim mnogim izraziti zahvalo za sodelovanje in pomoč pri nastajanju naloge.

Hvala vodstvu Sklada Silva za zaupanje, sodelovanje in sopotništvo. Sodelujočim v projektu Individualizirano financiranje spremljanja in pomoči za ljudi s posebnimi potrebami na Obali, se zahvaljujem za sodelovanje in koristne napotke. Članicam in članom Skupine za samostojno življenje iz Izole in društva TnT iz Pirana se zahvaljujem za zaupanje, sodelovanje in brezpogojno naklonjenost.

Ann Davis se zahvaljujem za vso podarjeno, nepogrešljivo, literaturo in za zaupanje v nastajajoče delo. Jo Lucas in Val Harris se zahvaljujem za pomoč pri zasnovi naloge.

Darji Zaviršek, Vitu Flakerju, Tanji Lamovec in Marjanu Vončini se zahvaljujem za podporo, spodbude in učenje.

Albini in Rudiju Škerjanc se zahvaljujem za spodbude in pomoč.

Sreču Dragošu, Rezki Osredkar in Mirjam Lasan se zahvaljujem za kritično branje naloge v nastajanju in za njihove koristne pripombe.

Mentorici Zinki Kolarič se zahvaljujem za učinkovito pomoč pri urejanju študijskih formalnosti in za jasne usmeritve pri dokončanju naloge.

Hvala tudi vsem vam, ki menite, da ste prispevali k nastajanju naloge, a se niste našli med imenovanimi.

KAZALO

UVOD	6
1 ZGODOVINSKI POGLED NA POJAV RAZSLOJEVANJA PREBIVALSTVA NA OSNOVI PSIHOFIZIČNIH SPOSOBNOSTI	10
1.1 Prvo razslojevanje: zaskušni in nezaslužni reveži.....	13
1.2 Drugo razslojevanje: uvedba delovne obveze.....	14
1.3 Tretje razslojevanje: definicija delazmožnosti.....	16
<u>1.4 Ustvarjanje identitete človeka s telesnimi ali senzornimi poškodbami.....</u>	<u>18</u>
1.5 Pokroviteljska skrb države od zibelke do groba.....	19
1.6 Prispevek uporabniških gibanj ljudi z izkušnjo družbene izključenosti zaradi psihofizičnih lastnosti pri uvajanju koncepta državljskih pravic v socialnem varstvu.....	21
1.7 Nekateri vidnejši mejniki pri uveljavljanju načela individualizacije v socialnem varstvu v Sloveniji.....	25
2 TEORETIČNE RAZLAGE DRUŽBENEGA IZKLJUČEVANJA, NA NJIH TEMELJEČI MODELI IN TERMINOLOGIJA KOT JO PROMOVIRAJO LJUDJE Z OSEBNO IZKUŠNJO DRUŽBENE IZKLJUČENOSTI ZARADI SVOJIH PSIHOFIZIČNIH LASTNOSTI... 28	28
<u>2.1 Prispevek znanosti k razumevanju pojava družbenega izključevanja: medicinski model.....</u>	<u>29</u>
2.2 Prispevek uporabniških gibanj k razumevanju pojava družbene izključenosti: socialni model.....	33
2.3 Terminologija: pomen pogleda iz uporabniške perspektive	41
3 KAKOVOST ŽIVLJENJA IN PARTICIPACIJA POSAMEZNIKA Z IZKUŠNJO DRUŽBENE IZKLJUČENOSTI ZARADI NJEGOVIH PSIHOFIZIČNIH LASTNOSTI PRI ZAGOTAVLJANJU SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV	50
<u>3.1 KAKOVOST ŽIVLJENJA.....</u>	<u>50</u>
<u>3.2 PARTICIPACIJA UPORABNIKOV V SOCIALNEM VARSTVU.....</u>	<u>53</u>

3.2.1	Koncept skrbi: načrtovanje 'od zgoraj navzdol'	55
3.2.2	Koncept pravic: načrtovanje 'od spodaj navzgor'	56
3.3 POMEN UPORABNIKOVEGA VPLIVA NA OBLIKOVANJE STORITEV V SOCIALNEM VARSTVU		58
4 INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV		64
4.1 KLJUČNI POJMI IN VLOGE AKTERJEV		65
4.2 ZAGOTAVLJANJE VPLIVA UPORABNIKA NA SOCIALNE STORITVE		66
4.2.1	Opredelitev situacije iz uporabniške perspektive	66
4.2.2	Načrtovanje storitev	68
4.2.3	Dogovor o mandatih	70
4.2.4	Izvedba in plačilo storitve	71
4.2.5	Ocena storitve	73
4.3 PRIMER INDIVIDUALIZIRANEGA PRISTOPA IN ZAGOTOVLJENEGA VPLIVA UPORABNICE NA OBLIKOVANJE STORITEV		76
4.4 INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV KOT VIR ZA NAČRTOVANJE SOCIALNO VARSTVENIH PROGRAMOV IN UKREPOV		78
4.5 SKLEP		80
5 PRIMERJALNA ANALIZA RAZLIČNIH SISTEMOV ZAGOTAVLJANJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE UPORABNIKOV V VELIKI BRITANIJI, KANADI, AVSTRIJI IN SLOVENIJI		82
5.1 PRIMERJALNA ANALIZA RAZLIČNIH SISTEMOV ZAGOTAVLJANJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE UPORABNIKOV V VELIKI BRITANIJI, KANADI, AVSTRIJI IN SLOVENIJI		83
5.1.1	Zasnova in cilji primerjave	83
5.1.2	Metode dela in opis poteka primerjave	83
5.1.3	Predstavitev sistemov dostopa do socialnih storitev	84
5.1.4	Preverjanje prve teze	92

<u>5.2 EVALVACIJA PROJEKTA POSKUSNEGA UVAJANJA NEPOSREDNEGA FINANCIRANJA SOCIALNIH STORITEV V SLOVENSKI ISTRI</u>	93
5.2.1 Opis projekta Individualizirano financiranje v Slovenski Istri.....	93
5.2.2 Zasnova in cilji raziskave	96
5.2.3 Metode dela v raziskavi	96
5.2.4 Analiza evalvacijskih poročil	100
5.2.5 Izidi projekta	101
5.2.5.1 Preverjanje druge teze	107
5.2.5.2 Preverjanje tretje teze	108
5.2.5.3 Neposredno financiranje in pomen izbire	109
5.3 UGOTOVITVE IN PRIPOROČILA	110
6 SKLEPNA MISEL	112
7 LITERATURA	116

UVOD

V pričujoči nalogi je predmet analize prepoznavanje možnosti in ovir pri uveljavljanju načela kakovosti življenja ljudi, ki zaradi svojih psihofizičnih lastnosti doživljajo družbeno izključenost in prejemajo socialno varstvene storitve. Z analizo želimo prepoznati ključne vzrode v sistemu socialnega varstva, ki tej skupini prejemnikov socialno varstvenih storitev odvzemajo vpliv nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju, kar povzroči, da ne morejo zaživeti samostojno. Obenem bomo analizirali primere dobre prakse in ukrepe v svetu, ki ljudem omogočajo, da si organizirajo življenje po lastni meri tudi v primeru, ko so v vsakdanjem življenju prejemniki socialno varstvenih storitev.

Raziskovanje vpliva uporabnika na oblikovanje socialno varstvenih storitev za samostojno življenje je pomembno zato, ker se v praksi dogaja, da z vstopom v sistem socialnega varstva slednji izgubi vpliv nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju. Pri oblikovanju socialno varstvenih storitev se namreč strokovna obravnava opira na medicinske pristope in diagnoze. Tako nastajajo ukrepi in paketi storitev za povprečne potrebe neobstojećih povprečnih skupin uporabnikov socialno varstvenih storitev. V odnosu uporabnik – storitve, je uporabnik v vlogi pasivnega prejemnika storitve. Je predmet strokovne obravnave in ne posameznik z vplivom in močjo odločanja o pomembnih zadevah v svojem življenju.

V vsakdanjem življenju to pomeni, da posameznik prejme zgolj del storitev, ki jih dejansko potrebuje, obenem pa je prisiljen v paketu sprejeti tudi storitve, ki jih ne potrebuje ali jih ne želi prejemati. To povzroči nastanek neučinkovitih socialno varstvenih storitev, zato proračunska sredstva ne dosežejo svojega namena.

Na eni strani imamo torej nezadovoljnega uporabnika storitev in na drugi strani neučinkovito porabo razpoložljivih sredstev. Slab nadzor ali odsotnost nadzora nad viri posamezniku preprečujeta zadovoljitev njegovih potreb in ustvarjata ovire pri dostopu do različnih virov, institucij in integrativnih mehanizmov. To se odrazi v zmanjšanih življenjskih priložnostih, v omejenih izbirah, zlasti na področju izobraževanja, stanovanjske problematike, prevozov, zaposlitev, kar vse znižuje kakovost njegovega življenja.

V prvem poglavju pričujoče naloge se bomo ozrli v preteklost in poskušali prepoznati okoliščine in ukrepe, ki so povzročili razslojevanje prebivalstva in družbeno izključevanje

skupin ljudi, ki niso mogli tekmovati na trgu dela. Ugotavljali bomo vzročne povezave med načinom materialne proizvodnje, družbenimi vrednotami in izključevanjem.

V drugem poglavju se bomo seznanili z nekaterimi vidnejšimi teorijami, ki obravnavajo pojav družbenega izključevanja, in ugotavljali, da se le-te povezujejo z *medicinskim modelom obravnave*. Perspektivo posameznika z družbenega roba bomo predstavili skozi kritike obstoječega stanja, ugotovitve in teorije, ki so jih razvili sami ljudje z izkušnjo družbene izključenosti zaradi psihofizičnih lastnosti in jo poznamo tudi pod imenom *socialni model*. Za ponazoritev razlik med obema modeloma bomo na koncu poglavja dodali vprašalnik in komentirali razlike med obema modeloma. Ugotavljali bomo tudi povezanost med poimenovanjem ljudi, ki vstopijo v sistem socialnega varstva, in prevladujočimi vrednostnimi sistemi.

V tretjem poglavju bomo predstavili vidnejše definicije ključnih pojmov v sodobnih sistemih socialnega varstva, kot so: kakovost življenja, participacija, vpliv ... in ugotavljali njihovo morebitno součinkovanje. Seznanili se bomo s pomenom zagotavljanja vpliva uporabnikov v socialnem varstvu ter pojasnili pomen uporabnikove participacije pri vzpostavljanju kakovostnih socialno varstvenih storitev.

V četrtem delu naloge bomo obravnavali pojem *individualizacija* v socialnem varstvu. Proces zagotavljanja socialno varstvene storitve bomo obravnavali v posameznih fazah in v vsaki fazi opisali možne pristope, ki uporabniku zagotovijo vpliv.

V petem poglavju bomo analizo oprli na tri teze:

1. Uporabniki socialno varstvenih storitev imajo v različnih sistemih zagotavljanja socialno varstvenih storitev različen obseg vpliva v procesu načrtovanja, izvajanja, plačevanja in ocenjevanja storitev, ki jih prejemajo.
2. Z individualizacijo socialno varstvenih storitev uporabniki izboljšujejo kakovost svojega življenja.
3. Z neposrednim financiranjem socialno varstvenih storitev prejmejo uporabniki storitve, ki jih dejansko potrebujejo, kar omogoči učinkovito porabo razpoložljivih proračunskih virov.

Teze bomo preverjali v dveh ločenih delih. Prvo tezo bomo preverjali z ugotavljanjem in primerjanjem obsega vpliva posameznika na proces zagotavljanja socialno vrstvenih storitev. Za ta namen bomo predstavili tri različne sisteme zagotavljanja socialnih storitev iz Velike Britanije, Kanade in Avstrije in nekatere socialno varstvene storitve z elementi individualiziranega pristopa v Sloveniji. Te so: program osebne asistencije YHD, pomoč na domu starim in invalidom, preseljevanje stanovalcev zavoda Hrastovec v lokalno skupnost in Pisarne za informiranje in svetovanje društva Ozara. Preostali dve tezi bomo preverjali v drugem delu, s pilotnim projektom poskusnega uvajanja neposrednega financiranja v socialnem varstvu, ki je od leta 1996 do 2000 potekal v Slovenski Istri.

Opisali bomo potek dela na projektu in se seznanili z njegovimi učinki na različnih ravneh, od individualne do državne ravni. Za ta namen bomo uporabili deskriptivno metodo, pri izdelavi individualnih načrtov ter evalvacijskih zapisov pa kvalitativno raziskovanje s strukturiranim intervjujem. Gradivo bomo obdelali na besedni način brez merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili. Ključni pojmi, s katerimi se bomo v nalogi ukvarjali, so *kakovost življenja, individualizacija, učinkovitost socialno varstvenih storitev, participacija, vpliv*. Osvetlili jih bomo iz različnih zornih kotov, in sicer skozi teorije, družbena gibanja, strokovne pristope, učinkovitost, državne ukrepe, vrednote, načela, smernice, načine materialne proizvodnje in iz zornega kota posameznika, ki vstopi v sistem socialnega varstva.

Pričujoča naloga nastaja v obdobju, ko se v Sloveniji krepi nova paradigma socialnega dela, njen nosilni steber pa je krepitev moči uporabnikov v socialnem varstvu in individualizacija kot orodje za njegovo uresničevanje. V podporo tovrstnim prizadevanjem v zaključnem delu naloge predstavimo ugotovitve raziskave in priporočila za uveljavljanje načela krepitev moči uporabnic in uporabnikov v socialnem varstvu.

V šestem delu naloge bomo zapisali sklepne misli.

Sledeč načelu enakovredne uporabe ženskega in moškega spola smo v nalogi izmenično uporabljali enega in drugega, v vseh primerih pa se poimenovanje nanaša na oba spola.

1. ZGODOVINSKI POGLED NA POJAV RAZSLOJEVANJA PREBIVALSTVA NA OSNOVI PSIHOFIZIČNIH SPOSOBNOSTI

Telesne poškodbe in obolenja so stara toliko kot človeško telo in nas spremljajo kot nekakšna stalnica človeštva. Če ne prej, pa vsaj od časa neandertalca naprej arheologi beležijo dokaze o poškodbah in obolenjih, kakršne poznamo ljudje tudi v današnjih časih. V votlini Shanidar v Iraku so arheologi odkrili okostje neandertalca, ki je bolehal za artritismo, v drugem primeru je šlo za poškodbe glave in v tretjem za amputirano roko, iz obdobja zgodnjega starega veka. (Oliver in Barnes, 1998: 25)

Arheološke najdbe in antropološki zapisi pričajo o tem, da so bili ljudje v davni preteklosti del skupnosti, ne glede na stanje telesa ali delovanje čutil, in zato niso bili nujno socialno izključeni ali usmrčeni. Iz izkopenin in arheoloških najdb sicer ni mogoče neposredno ugotavljati poškodovanosti čutil ali intelektualnih sposobnosti naših prednikov, vendar obstajajo trdni dokazi iz severne Amerike, Evrope, Egipta, Kitajske in Peruja, da so bile skozi tisočletja v življenju naših prednikov poškodovanosti in obolenja stalnica. Tedanji odnos ljudi do telesnih in senzornih poškodb spoznamo iz mitov in pravljic o podtaknjenem detetu: vile so iz zibke odnesle novorojeno zdravo dete in ga zamenjale za podtaknjena z veliko glavo in strmečimi očmi, ki ne počne drugega kot jé in pije. Podtaknjeno bitje po njihovem prepričanju ni bilo pravo človeško bitje, saj ga ni rodila človeška mati - poslali so ga zli duhovi, elfi, vile ali kdo drug. Vendar njihovo ne-človeško poreklo ni nujno pomenilo, da zanje niso dobro poskrbeli. Prav nasprotno. V upanju in v prepričanju, da bo to pomagalo njihovem ukradenemu otroku, so zanje posebej dobro poskrbeli. Takšna razlaga vzrokov za obstajanje prizadetosti ni krivila in ne obtoževala niti posameznika niti staršev, saj je nesreča lahko doletela vsakogar izmed njih. (Ryan s Thomas, 1987: 85)

V obdobju poljedelstva so imeli ljudje s telesnimi poškodbami v skupnosti povečini še svoje mesto. Čeprav njihov prispevek k hišnemu gospodarstvu ni bil popoln, izključevanje iz skupnosti ni bilo v navadi. Velika večina ljudi je bila kljub težkim življenjskim pogojem vključena v vaške skupnosti. Bili so predmet javnega nadzora in posmehovanja. Tisti, ki so jih družine zavrgle in so ostali brez sredstev za preživljanje, so beračili ali prejeli miloščino v okviru obstoječe krščanske dobrodelne pomoči. S promoviranjem vrednot pri usmerjanju delovanja skupnosti, skupin in posameznikov, je krščanstvo v zadnjih dveh tisočletjih odločilno vplivalo na konstituiranje in razvoj zahodne družbe. Od zgodnjega

srednjega veka je cerkev dejavna in prisotna pri uveljavljanju vrednostnega sistema v odnosu do revnih in šibkih in uči usmiljenja kot dolžnost premožnih do revežev. Vodilno načelo krščanstva je ponižnost in usmiljenje do revnih. Revščina je bila zvesta spremljevalka ljudi s telesnimi poškodbami.

Pojmovanje revščine kot vrline srečamo že na samem začetku krščanstva, saj je le-to nastalo kot vera revnih. Revščina je nekakšen znak izbranih, medtem ko premožnim ustvarja usmiljenje možnost odrešitve v zadnji sodbi. Odnos med darovalcem in prejemnikom miloščine je urejalo nenapisano pravilo, da obdarjeni moli za svojega dobrotnika. Darovanje revežem je vsebovalo pomembno omejitev: dolžnost premožnega, da daruje, nikoli ne preraste v pravico reveža do prejemanja. (Puljiz, 1997: 34)

Opisi življenj svetnikov v literaturi povzdigujejo njihovo odrekanje posvetnim dobrinam in njihovo izbiro za služenje v veri, ponižnosti in revščini. Pri tem je treba vedeti, da časti revščino kot zavestno izbiro, kot zavračanje materialnega bogastva in moči. Antinomija v tem primeru ni revščina-premožnost, temveč **moč-revščina**. Najboljši primer najdemo v zgodbi Jezusa, ki se odreče zemeljski slavi in služi Nebeškemu kraljestvu. Zlasti je cenjena odločitev premožnih, da se odrečejo materialnim dobrinam in jih razdelijo med pomoči potrebne. To je pot do popolnosti in pisni viri predstavijo kot takšno pot sv. Frančiška oz. sv. Avgušтина. V teh primerih ni vrlina revščina kot taka, temveč je veličina njihovega dejanja v odrekanju, zato da bi služili bogu ali sledili poti do razsvetljenja in bili za zgled ostalim. Pozornost je usmerjena v **asketsko, elitno revščino**. Prostovoljno vdajanje revščini se povezuje z zapuščanjem vsakodnevnega življenja. Svoje novo okolje za duhovno uresničitev najdejo v osami, v puščavi ali v gozdovih. Kot puščavniki, odpadniki, pokristjanjujejo ljudi z obrobja družbe. Menišтво v osami je bilo zlasti razširjeno znotraj Vzhodne cerkve. Tako so ruski menihi, na svojem begu pred Mongoli, prvi vstopili v prostranstva Sibirije in tam osnovali prve naselbine. Če so dotlej menihi sledili naseljencem, so bili v tem primeru predhodnica naseljencev v brezmejnih gozdovih severa. (Puljiz, 1997: 34)

Ljudem, ki si z delom ne morejo zagotoviti preživetja, je cerkev po svoji etiki dolžna pomagati. Za odrešitev duše krščanstvo priporoča vernikom pot usmiljenja in dobrodelnost cerkvi. Temu nekateri avtorji pravijo '**gospodarstvo odrešenja**'. Cerkev upravlja z odreševanjem vernikov, zbira dobrine in jih razporeja. Njena najpomembnejša naloga je skrb

za revne, s čimer je ustvarila in ohranjala izjemen vpliv nad življenji revežev, bolnih ter ljudi s telesnimi in senzornimi poškodbami. (Benz v Puljiz, 1997: 34)

V zameno za trpljenje v tem življenju, ki je pogosto kruto in bedno, je cerkev obljubljala poplačilo in lepše življenje na onem svetu. Med verniki je širila bogaboječnost, strah pred grehom in hudičem ter biblično povezanost telesne poškodovanosti, nečistosti in greha. Ljudje z opaznimi telesnimi ali senzornimi poškodbami so predstavljali živeči dokaz Satanove navzočnosti in odraz njegove moči nad človeškimi bitji. Slepí otroci so bili hudičev nadomestek za človeške otroke. Reformator Martin Luter (1483-1546) je mit o podtaknjem detetu razvil in ga prežal z elementi krščanstva: dete je ukradel hudič in sam legel v zibel, zato da bi kaznoval starše, ker niso dovolj častili Boga. Ti vreščeči podtaknjenci so le skupek mesa. Predlagal je, da bi jih pobijali. V *Malleus Maleficarum* iz leta 1487 je zapisal, da so bili ti stvori posledica materinega čarovništva. (Ryan s Thomas, 1987: 88)

Švicarski zdravnik in alkimist Paracelsus je okoli leta 1530 napisal obsežen traktat o ljudeh z oznako duševna prizadetost. Verjel je, da so imuni na podkupljivost in pogoto bližje resnici in dojemanju osnovnih življenjskih koncepcij. V svojih prizadevanjih, da bi uveljavil njihovo človeško razsežnost, je v razpravi izhajal iz krščanskih resnic: »... človekova pamet ne pomeni pred Bogom ničesar, zato smo pred njim vsi ne-umni. Pameten človek se pogosto upira svojemu notranjemu jazu, medtem ko prizadeti človek tega ne počne, zato lahko luč modrosti, ki jo nosi, sveti močnejše, je kot svetilka v megli. Zategadelj so mu ti naši bratje bližji.« (Ryan s Thomas, 1978: 89)

Etika krščanstva narekuje dve drži: junaško življenje v odrekanju in obvezno pomoč revnim. V tem smislu razlikuje **revne po izbiri** in **revne iz nuje**. Ali, revne po Petru (*pauperes cum Petro*) ter revne po Lazarju (*pauperes cum Lazaro*). V prvo skupino sodijo tisti, ki so se podali v revščino prostovoljno in so v svoji popolnosti posredniki med Bogom in človekom. V drugi skupini se znajdejo navadni, v revščini trpeči smrtniki, ki ne morejo delati in jim je cerkev dolžna pomagati. (Puljiz, 1997: 35)

Usmiljenje in dobrotelost sta med 11. in 13. stoletjem doživljali nekakšno 'evangelično prebujenje' in se institucionalizirali tako pri razvijanju skrbi kot pri financiranju. Z razcvetom trgovine je bilo potrebno pridobljeno premoženje opravičiti in z miloščino nenehno odkupovati grehe tuzemnega življenja, še posebej v primerih, ko je zaslužek izviral iz

dvomljivih poslov (posojanje denarja, na primer). Iz teh denarnih virov so financirali številne nove ustanove. Za to obdobje je značilen **razmah bolnišnic za sprejem šibkih in revnih, zlasti ob romarskih poteh, ter zavetišč in sirotišnic**. Zrasle so ob cerkvah, samostanih in katedralah za različne namene. Ene so romarjem in revežem nudile zatočišče (syndochium), druge prehrano (procotrophium), v tretjih so poskrbeli za stare (gerontocomium) ali za zapuščene otroke (orphanotrophium). V njih so zbirali ljudi z največjim obsegom potreb po negi, stare, zapuščene otroke in reveže. (Puljiz, 1997: 38) Z obvezo delitve cerkvenega davka (desetine) na tri dele, je Karlel Veliki institucionaliziral financiranje skrbi za reveže in nego pomoči potrebnih ljudi. En del je bil namenjen vzdrževanju cerkve, drugi del vzdrževanju menihov in tretji del za pomoč revežem. (Puljiz, 1997: 41)

1.1. Prvo razslojevanje: zaslužni in nezaslužni reveži

Štirinajsto stoletje je v zgodovini Evrope zapisano kot obdobje katastrof, ki ga označuje sedem vrst zla: kuga, vojne, davki, razbojništvo, neučinkovita uprava, upori in razkol cerkve. Kuga je pokosila tretjino prebivalstva. Točno število žrtev kuge ne obstaja, po ocenah avignonskega papeža Klementa VI. pa je epidemija v Evropi okoli leta 1347 pokosila 23,800.000 ljudi. Vihrale so vojne, Turki so vdrl v Evropo, ljudje so verjeli, da se bliža konec sveta in da se nikoli več ne bo ponovilo obdobje blagostanja, kakršnega so poznali v preteklosti. (Puljiz, 1997: 43)

Razkol cerkve je v severnoevropskih državah spremenil odnos do revežev ter tlakoval nove usmeritve, ki so okrepile izključevanje ljudi. Po protestantski interpretaciji odrešitve ne zagotovi kopičenje dobrih del. Priznava usojenost, vendar je pot do odrešitve v zadnji sodbi nejasna in nezanesljiva. V protestanstvu revščina ni vrlina, temveč škodljiv družbeni odklon, ki ga ne gre opravičevati, kaj šele divinizirati. **Protestantska usojenost ne ustvarja fatalizma, temveč posvetni asketizem in 'doseganje', kar oboje ustreza razvoju duha kapitalizma.** Novi duh v odnosu do revežev je v Angliji zavel leta 1388. Takrat se pojavijo prva sumničenja v poštenost revežev, ki so prejemale pomoč in se odrazijo v razločevanju med **'zaslužnimi' in 'nezaslužnimi' reveži**. Ljudje s telesnimi ali senzornimi poškodbami so sodili med 'zaslužne' reveže in so smeli živeti v skupnosti. Z berači je bilo drugače. Beračenje je postalo kaznivo dejanje. Število revežev in tudi beračev se je dve stoletji kasneje kljub

kaznovanju še povečalo, ko je Henrik VIII. ukazal zapreti samostane in so mnogi izmed njih ostali brez oskrbe. (Puljiz, 1979: 43)

Ljudje z očitnimi telesnimi ali senzornimi poškodbami so bili tarča posmeha in zasmehovanja ter vir zabave. Razkazovali so jih na vaških sejmih in aristokraciji so služili za zabavo. Vsakršna okvara ali bolezen, telesni hendikep, duševna bolezen, diabetes ali slab zadah - vse je bilo vir zabavljaštva. V Elizabetinskem obdobju so šale na račun stanja telesa producirali, zbirali in objavljali v knjižicah. (Ryan s Thomas, 1987: 91)

1.2. Drugo razslojevanje: uvedba delovne obveze

Prvotnemu ideološkemu razlogu za razvrščanje prebivalstva se po obdobju kuge pridruži še praktičen razlog. Namreč, po vsej Evropi so se srečevali s pomanjkanjem delovne sile. Vladarji Anglije, Francije, Španije in Portugalske so v letih od 1349 do 1351 objavili vrsto ukrepov, s katerimi so v svojih kraljevinah uvedli **delovno obvezo in nadzor nad višino plač**. Angleški kralj Edward III. je z Ordinance of Labourers leta 1349 naložil obvezo dela vsem telesno sposobnim do starosti 60 let. Vendar uvedba delovne obveze sama po sebi ni prinesla zelenih učinkov, saj delo ni predstavljalo takšnega dejavnika v človekovem življenju, kot ga ima danes. Ljudje so delali, ko so bili prisiljeni, ker so bili brez ficka. Zaslužek so sproti zapravili in niso veliko razmišljali o bodočnosti. Redno delo v manufakturah in kasneje v tovarnah je bilo v nasprotju z družbenim značajem tistega časa, zato so se mu ljudje upirali. Elizabeta I. je leta 1601 sprejela Zakon o revežih (Poor Law), ki je zajel vse poprejšnje določbe pri urejanju delovne obveznosti revežev. Ta zakon deli ljudi **na delovno sposobne, na delovno nesposobne in na otroke**. Delovno sposobni reveži so se morali vključiti v delo v delavnicah (workhouses) v kraju svojega prebivališča, kjer so jih prevzgjajali v vestne delavce.

Ljudje, ki so bili nesposobni za delo, in otroci so po tem zakonu prejemale denarno podporo, ki so jo iz posebnega davka zagotavljale lokalne oblasti. Čeprav so v posameznih župnijah obravnavali ljudi s telesnimi in senzornimi poškodovanostmi različno, je vendarle obstajal nek enoten pristop pri skrbi zanje. Večji delež **pomoči in olajšav so prejele družine v obliki družinske olajšave pri skrbi za svojega člana, ki ni mogel delati in je bil v domači oskrbi**. Pogosto so to denarno spodbudo uveljavljali tudi posamezniki in družine, ki so sprejele v oskrbo človeka, za katerega je veljalo, da sam ne more skrbeti zase. Ta oblika skupnostne

skrbi se ni spreminjala do industrijske revolucije. Od takrat naprej pa so velike spremljajoče demografske spremembe vplivale na vlogo tedanje družine in njenih članov, za katere je do tedaj skrbela. Kdaj natančno je nastopilo izločanje ljudi s telesnimi poškodbami iz skupnosti, je težko določiti, saj so tudi v srednjem veku obstajale ustanove, kamor so jih zbirali in zapirali, da bi zanje 'poskrbeli', vendar je v tem obdobju večina živela v svoji primarni skupnosti. Velja pa neko splošno mnenje, da se povezuje **množično zapiranje revežev in ljudi s telesnimi poškodbami v institucije s prehodom iz poljedelstva in rokodelstva na tovarniški sistem proizvodnje.**

Z nastankom kapitalizma so nastopile velike spremembe v načinu organiziranja dela in v življenjskem stilu prebivalstva. V upanju na boljši zaslužek in življenje so se obubožani kmetje množično preseljevali s podeželja v nova industrijska središča. V novem okolju se je dramatično **spremenila vloga družine**, izginile so številne poprejšnje socialne vloge, **družina se je atomizirala**. V svetu meznega dela, kjer je zaslužek vseh delazmožnih družinskih članov največkrat omogočal le golo preživetje, si niso mogli privoščiti, da bi kdo izmed njih ostal doma in skrbel za svojega člana, ki je potreboval njihovo pomoč in podporo.

Demografska eksplozija in zlom tradicionalnih dužbenih odnosov, kakor tudi nov delovni red, so narekovali nove pristope v razvrščanju in nadzoru prebivalstva ter ustvarjali novo resničnost. Valery Sinason ilustrira pojav ustvarjanja novih resničnosti z uvajanjem pismenosti med verniki. V okolju, kjer nihče ni znal pisati, človeka z učnimi težavami ni opaziti v tej luči. Tehnološki napredek in usvajanje novih znanj ustvarjata v družbenih odnosih in v miselnosti nove definicije, glede na to ali jih posameznik dosega in zadovolji. Enako kot lahko novi zakoni ustvarijo več kriminalcev. (Sinason, 1992: 57)

Za discipliniranje potencialne delovne sile je bilo potrebno vzpostaviti sistem učinkovitega upravljanja in nadzora. V delavnicah, delovnih taboriščih, zavetiščih in podobnih ustanovah so pri prevzganju ugotavljali, da so se določene skupine dejansko prevzgojile, medtem ko se druge niso mogle. Zato so pri discipliniranju množice revežev v nov delovni red ljudi delili na tiste, pri katerih so prevzgojne metode prinesle pričakovane rezultate, in na one, ki se novemu redu niso mogli prilagoditi. Med slednjimi so prepoznali skupino **starih, otrok, bolehnih, ljudi s telesnimi in senzornimi poškodbami ter ljudi s težavami z duševnim zdravjem**. (Po letu 1903 so v to kategorijo začeli uvrščati tudi 'duševno subnormalne' otroke in ljudi z epilepsijo.)

Povečana hitrost dela v tovarnah, okrepljena disciplina, uvedba delovnih norm so povzročile izključevanje ljudi iz vrst delovne sile. V družbi, kjer je zavladovalo **načelo ustvarjanja presežne vrednosti**, je bilo videti neizbežno **razslojevanje, glede na zmožnost** služenja temu načelu, za vse, ki se novim razmeram niso mogli v celoti prilagoditi in podrediti. Ker niso mogli ustreči zahtevam spremenjenih pogojev dela in proizvodjanja, so bili na trgu dela potisnjeni na njegovo dno. (Oliver, 1996: 62)

1.3. Tretje razslojevanje: definicija delazmožnosti

Dopolnitev zakona o revežih (The Poor Law Amendment iz leta 1834) je v Veliki Britaniji legalizirala proces razslojevanja ljudi na delomrzneže in na dela nezmožne. Za pet skupin ljudi (stari, otroci, bolehn, ljudje s telesnimi in senzornimi poškodbami ter ljudje s težavami z duševnim zdravjem) je Dopolnitev zakona o revežih predvidela **nameščanje v institucije**. Enako kot dotlej v zaporih, je pričela država skozi 'civilni proces' tudi v naštetih okoljih učinkovito vnašati red in uvajati nove vrednote.

Večina ljudi je še vedno živela v domačem okolju, zato bi bilo zmotno sklepanje, da so v institucije zajeli vse ljudi iz naštetih petih skupin. Kandidat za vključitev v institucijo je postal posameznik šele, ko družina ni mogla več skrbeti zanj. Toda vzdušje, ki so ga ustvarile institucije z izvzemanjem ljudi iz skupnosti, je povzročilo, da je **telesna ali senzorna poškodba postala sramotno stanje in socialni problem**. (Oliver, 1993: 35)

Dopolnitev zakona o revežih prinaša tudi **definiciji delazmožnost in sposobnost vojaškega obveznika**. Obe definiciji izhajata iz ugotavljanja obsega določenih psihofizičnih sposobnosti in se pri tem opirata na pet prej naštetih skupin. To je pomenilo, da **kdor ni star, bolehen, otrok, človek s telesnimi in senzornimi poškodbami ali nima težav z duševnim zdravjem, je sposoben za delo**. Če je moški, je sposoben služiti vojsko. Izvajanje tega zakona je globoko poseglo v življenje 'zaslužnih revežev', zlasti ukinitve podpore za oskrbo na domu ter uveljavljanje načela nepridobitnosti.

Namesto ukinjene pomoči varstva na domu, so po istem zakonu **reveže razvrstili na telesno sposobne moške, telesno sposobne ženske, otroke, na 'zaslužne reveže' in na 'stare in bolehne'**. Ljudi iz skupine **'stari in bolehni'** so nameščali v različne institucije, jim določili

obravnavo, nakar so jih ponovno razvrstili, in sicer: *na bolehn*e (to so bili ljudje s kroničnimi boleznimi in/ali s trajnimi telesnimi poškodbami), *bolne* (ljudje z akutnimi, začasnimi ali nalezljivimi boleznimi), *nore* (ljudje, ki so jih označili za 'nore idiote', 'trčene' in ljudje z možganskimi okvarami) ter '*defektne*' (ljudje z okvaro čutil: slepi, gluhi ali nemi).

Naslednji ukrep Dopolnitve zakona o revežih je omejil dostop do državne pomoči z definicijo **pridobitne nesposobnosti**, in sicer v '**najmanjšem možnem obsegu upravičenosti**' (do državne pomoči). To je pomenilo, da je bil do podpore upravičen tisti, čigar življenjska raven je bila nižja od življenjske ravni 'zaposlenih z najnižjimi prejemki'. Zato je bilo potrebno revežem v institucijah, kot so delovna taborišča, zavetišča in ubožnice, ustvariti tako neugodne življenjske razmere, da se vanje nihče ne bi zatekel prostovoljno. Družine so po namestitvi takoj ločili, stanovalci so morali nositi posebne uniforme, med delovnim časom je bilo prepovedano druženje. Vladala je stroga disciplina, hrane so prejeli toliko, kolikor je veljalo za potrebno za preživetje in delo.

Z institucijo je država uvedla učinkovit način vnašanja reda na področje dela. Postala je glavni represiven in hkrati ideološki mehanizem družbene kontrole. Represiven zato, ker je oblastem omogočal prisilno preseliti vsakogar, ki se v skupnosti ni podredil novemu redu. Ideološki pa zato, ker je učinkoval kot vidno opozorilo vsem, ki se mu ne bi hoteli ali ne bi mogli podrediti. V obdobju sekundarne industrializacije, v drugi polovici 19. stoletja, je ekstenzivna industrijska proizvodnja iz tekstilne industrije prešla na železarsko industrijo. Pri iskanju zaposlitve je postala telesna moč še bolj aktualna, zato je iz trga dela izpadel nov val delavcev. Zaradi gospodarske recesije so lokalne oblasti prosilce za državno podporo ocenjevale še bolj strogo. **Ustanavljanje institucij za obravnavo hendikepiranih ljudi** se je razmahnilo, število obravnavanih pa je ostalo nespremenjeno vse do leta 1950. (Oliver, 1996: 71)

Velike zaprte ustanove so se kot temelj pomoči različnim deprivilegiranim družbenim skupinam uveljavile kot odgovor meščanske družbe na vprašanja, ki jih je postavljala naraščajoča industrializacija; ta je onemogočala tradicionalne oblike pomoči, skrbi in varstva v skupnosti. Tudi v Sloveniji smo že v 19. stoletju in še prej poznali take ustanove (ubožnice, blaznice, prisilne delavnice), 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, 1999: 19)

1.4. Ustvarjanje identitete človeka s telesnimi ali senzornimi poškodbami

Vzdušje, ki ga je ustvarilo izvzemanje ljudi iz skupnosti in nameščanje v institucije, je dodalo nov pečat stanju telesa in pospešilo družbeno izključevanje posameznikov in skupin. Telo s poškodovanostmi je pridobilo **status sramote, posameznikova izključenost iz skupnosti pa je postala njegov osebni problem.**

Ustvarjanje identitete človeka s telesnimi ali senzornimi poškodbami, z učnimi težavami ali s težavami v duševnem zdravju lahko poteka skozi notranje, psihološke procese ali pa je vsiljeno od zunaj. Osebni odziv posameznika na svoje psihofizične pojavnosti ni le reakcija na telesno pojavnost ali psihofizične sposobnosti, temveč ga je potrebno opazovati skozi sestavljenost zgodovinskih in ideoloških dejstev. Eno teh je javno mnenje in sodbe ali stališča.

Kot trdijo poučeni, je teorija kvantne mehanike dodelana in si je težko predstavljati, kako bi jo izzvali. Na drugi strani pa obstajajo področja znanstvenega raziskovanja, kjer teorije niso povsem znanstveno dokazljive in je njihova uporabnost odvisna od ocen in stališč, ki si jih o njih ustvarimo. Sir Fred Hoyle pojasnjuje ustvarjanje sodb in stališč s črednim instinktom: "Pri ustvarjanju sodb in stališč gre za neko vrsto zbiranja ljudi - ko polovica ljudi zavzame določeno stališče ali si ustvari sodbo, za sabo zelo hitro potegne še drugo polovico. Verjetno izhaja iz časov, ko je bil človek še loveča žival. V skupini, denimo, dvajsetih ljudi, je bila takrat ena najhujših napak, ki ste jih zagrešili, ne strinjanje o smeri lova; bolje je bilo izbrati eno poljubno smer, ki so ji vsi sledili, kot pa, da bi se razpršili in bi vsak ubral svojo - za uspešen lov so potrebovali celo moštvo." (Hawkings, 1992: 61)

Ideologije, na osnovi katerih nastajajo sodbe in stališča, so globoko umeščene v družbeno zavest. Enako velja za **ideologijo osebne tragedije**, ki je v dvajsetem stoletju usmerila in utrdila odnos družbe do človeka s telesnimi poškodbami. To je bil odziv na množice ranjencev, ki so se vrnili iz obeh svetovnih vojn. V bojih za svobodo in varnost domovine so zdravje žrtvovali za višje ideale, ob čemer jih je doletela osebna tragedija. Odziv oblasti so bili ukrepi za lajšanje trpljenja, ki ga je človeku povzročila osebna tragedija izgube telesnih, senzornih in drugih psihofizičnih sposobnosti, za življenje na robu družbe, v kateri je prostora le za telesno popolne posameznike.

Ideologija osebne tragedije umešča razloge za posameznikovo izključenost v njega samega: v romanih, časopisih, filmskih zgodbah je človek s telesnimi poškodbami redko predstavljen kot običajen človek, ki počne vsakdanje stvari. Ali je trpeča žrtev neke strašne nesreče ali pa je superjunak, ki si prizadeva premagati nepredstavljive ovire.

Prevladujoča podoba filmskih in televizijskih zgodb zadnjih desetletij je neprilagojen človek. Zgodba poteka po ustaljenem scenariju: osrednja oseba v filmu je zagrenjen, samopomilujoč človek, najpogosteje s telesno poškodbo. Ne prilagodi se dejstvu, da je z njim nekaj narobe in se kot takšen ne sprejema. On je tisti, ki ima problem. Do svoje družine in prijateljev je neprijazen, grob, dokler jim ni dovolj trpljenja in se mu ne zoperstavijo s 'čustveno zaušnico'. Takrat spozna, da res ima problem, sprejme očitek in postane dobro prilagojen odrasel.

Takšne kulturne predstave prezrejo institucionalizirano diskriminacijo in predsodke v družbi. Obenem utrjujejo prepričanje, da telesno popolni ljudje nimajo težav s sprejemanjem različnih pojavnih oblik telesa in da poznajo probleme ljudi s telesnimi poškodbami bolje, kot jih poznajo sami. In vse dotlej, dokler bodo stanje telesa, nestabilno duševno zdravje ali učne težave v družbi videti kot tragedija ali kazen božje volje, bodo ljudje obravnavani, kot da so žrtve tragičnega dogajanja ali okoliščin. Takšen pristop ne bo veljal le v vsakodnevem življenju, temveč bo, prenesen tudi v socialno politiko, poskušal nadoknaditi žrtev za nesrečo, ki jih je doletela. (Oliver, 1993: 64)

1.5. Pokroviteljska skrb države od zibelke do groba

Nadzor nad življenji revnih in ljudi s telesnimi poškodbami se preko zapovedi pomoči iz usmiljenja vleče kot rdeča nit skozi zadnji dve tisočletji. V zadnjih stoletjih pa se odraža v konceptu državne skrbi. Za zagotovitev socialne varnosti ter za lajšanje življenja skupinam ljudi z enako diagnozo, uvaja država na osnovi ocene potreb ukrepe in storitve ter poverja stroki vlogo in nalogo skrbnika zanje. V komunizmu, postkomunizmu in socializmu, kakor tudi v državah blaginje, jo prepoznamo kot načelo 'skrb od zibelke do groba'.

V imenu družbene skrbi predvidi stroka rešitve, pristope in obravnave. Nastajajo paket storitve državne skrbi za posamezne skupine ljudi z enako diagnozo. Slednji so predmet strokovne obravnave in pasivni prejemniki storitev. Izgubijo vpliv nad pomembnimi

odločitvami v življenju, nad prejetimi storitvami v socialnem varstvu in nad procesi, ki odredajo njihov položaj v družbi. Vztrajanje politikov in politike v podpiranju sorodnic, sosedov ali prijateljic pri zagotavljanju pomoči posamezniku, namesto da bi krepili in podprli njega samega in na ta način lajšali družinsko situacijo, je utrjevala njegovo odvisnost od okolja in ga nanj privezovala. (Campbell, 1996: 31)

Ukrepi in storitve, ki naj bi olajšale življenje skupinam ljudi z enako diagnozo in jim zagotovile socialno varnost, so odraz določene ekonomske in politične ureditve ter vrednot v družbeni skupnosti. Stroka jih preko storitev prenaša neposredno v življenja posameznih uporabnikov. V okolju, ki idealizira popolno telo in sledi cilju ustvarjanja presežne vrednosti, velja posameznik s telesno ali senzorno poškodbo za nezmožnega za zaposlitev, za potrebnega skrbi država in zato za odvisnega prejemnika pomoči države. V kulturi, ki časti popolno telo, si slednji s težavo utira pot do polnega življenja in enakovrednega participiranja v družbi ter zato doživlja diskriminacijo. Uveljavljanje vrednot, kot sta učinkovitost in telesna sposobnost (kot predpogoj za uspešno življenje in delo), je v zahodnih državah, zlasti pa v ZDA, povzročilo okrepljen strah pred izgubo telesnih sposobnosti (dehabilitacija), ki je močnejši kot strah pred smrtjo.

Ideologijo osebne tragedije sta podprli tudi estetska in eksistencialna anksioznost, kar je vse ustvarilo plodna tla za široko razširjen **odpor**, ki narcistično odklanja vsako opazno drugačnost od 'normalne' fizične pojavnosti ter **eksistencialno anksioznost**, projicirano v nevarnosti izgube telesnih sposobnosti. Ti strahovi so pripomogli k izključevanju ljudi iz glavnih družbenih tokov in vplivali na politiko, da jih je namestila v ločene ustanove, kot so stanovanjske skupine, posebne šole, dnevni centri.

Ponekod je socialna politika sprejela ukrepe, ki jim omogočajo živeti v skupnosti. Proces zapiranja in odpravljanja teh ustanov, imenovan *deinstitutionalizacija*, se je v svetu začel že med drugo svetovno vojno ali takoj po njej. Izkušnje koncentracijskih taborišč in vojnih ujetnikov ter osvobajajoča narava druge svetovne vojne so opozorile, da so tudi 'civilne' različice zapiranja *etično neustrezne*. Vojne izkušnje so strokovnjakom pokazale, da je mogoče pomagati ljudem tudi v skupnosti ter pri velikem številu strokovnjakov zbudile pomisleke o smiselnosti delovanja takih ustanov. V državah blaginje so vzniknile oblike pomoči zunaj okvirov zavodov. (Ramon, 1985; Brown, 1985; Flaker, 1999: 26) Namesto njih nastajajo raznovrstne storitve za podporo ljudem pri življenju v lokalni skupnosti. Tudi v teh

primerih je ideja osebne tragedije omogočila politiki urejati stvari namesto ljudi s telesnimi ali senzornimi poškodbami in jim še vedno ne dopušča upravljati s svojim življenjem. Tako ostajajo odvisni od strokovnih in političnih ocen o tem, katere socialno varstvene storitve potrebujejo.

Vrstile so se raziskave in spoznanja o neustreznosti in celo škodljivosti totalnih ustanov in takega obravnavanja ljudi. Čedalje bolj glasni so o zlorabah, bedi in neustreznosti zavodov postajali tudi njihovi *varovanci in svojci*. Tako je konec sedemdesetih let in v osemdesetih letih velika večina zahodnih držav skupaj s preoblikovanjem sistema socialne varnosti temeljito spremenila politiko glede ustanov te vrste in kot uradni cilj sprejela njihovo zapiranje in ukinitvev nameščanja ljudi v zavode. (Flaker, 1999: 26)

1.6. Prispevek uporabniških gibanj ljudi z izkušnjo družbene izključenosti zaradi psihofizičnih lastnosti pri uvajanju koncepta državljanskih pravic v socialnem varstvu

V zadnjih dvesto petdesetih letih se človeštvo med ostalim ukvarja tudi s postavljanjem vrednostnih norm, kot so: človekove pravice, državljanske pravice in socialne pravice; najprej v zatiranju suženjstva in s pravico do življenja, do osebne svobode, do veroizpovedi, rasne enakosti. Z industrijsko revolucijo in obubožanjem delavskega razreda so se jim postopno pridruževale pravice do političnega delovanja in sodelovanja v družbenih procesih, v zbiru državljanskih pravic. Pravice do dostojnega življenja ali socialne pravice pa so kot norma sledile in se zlasti uveljavljale z razvijajočimi se sistemi državne blaginje v razvitih državah. *Kakovost življenja* kot norma ostaja ena izmed usmeritev v programih OZN.

Uveljavljanje osebnih, državljanskih in socialnih pravic je tako v preteklosti kot v današnjem času generiralo samoorganiziranje in politično delovanje civilnih pobud. Med temi so zlasti družbene skupine, ki jih kratenje pravic neposredno zadeva, ter posamezniki in skupine, ki se z njimi solidarizirajo. Med najvidnejšimi so gibanja za emancipacijo rasne enakopravnosti, za pravice žensk, otrok, narodnostnih manjšin, za pravico do izražanja spolne usmerjenosti, za pravice ljudi s telesnimi ali intelektualnimi poškodbami in mnoge druge. Vse naštete skupine si prizadevajo za kakovostno življenje in participiranje v družbi.

Koncept kakovost življenja je nastal na osnovi spoznanja, da rast družbenega proizvoda ne pomeni nujno tudi kakovostnejšega življenja ljudi. *Socialna izključenost* (Trbanc, 1996: 287) kot novejši koncept izhaja iz socialne politike in se brez težav povezuje s konceptom kakovosti življenja. Ta koncept namreč predpostavlja nadzor posameznika nad viri, s katerimi zadovoljuje svoje potrebe na različnih področjih. Slab nadzor ali odsotnost nadzora nad viri povzroči omejen dostop do različnih virov, institucij in integrativnih mehanizmov, zaradi česar svojih potreb ne more zadovoljiti. Zato je kakovost njegovega življenja ogrožena.

Izkušnjo socialne izključenosti doživljajo predstavniki številnih skupin, in sicer zaradi svojih različnih značilnosti. Če vemo, da je zahodna družba organizirana po meri telesno popolnega, polnočutnega, zdravega, tridesetletnega, svetlopoltega moškega predstavnika večinske kulture, bomo razumeli, zakaj doživljajo posamezniki in skupine zaradi določenih telesnih lastnosti, senzornih ali intelektualnih sposobnosti, barve polti, pripadnosti določenemu spolu, starosti, kulturi ali drugačne spolne usmerjenosti določen obseg *diskriminacije*. Razlikovanje zaradi prej naštetih lastnosti se v posameznikovem življenju odrazi v omejenem dostopu do dobrin in v zmanjšanih življenjskih priložnostih, v omejenih izbirah pri izobraževanju, nastanitvi, prevozih, zaposlitvi. Zato so posamezniki in cele družbene skupine izrinjeni na družbeni rob.

Tehnični izumi in znanstvena odkritja so utrla človeštvu poti v poprej neslutene razsežnosti delovanja, izzvala so fizikalne zakone in druge omejitve, ki so človeka vezale na materialno plat obstajanja. Naprave in sistemi nas ponesejo pod nebo in na sosednje planete, sporočanje in sporazumevanje na velike razdalje je nekaj vsakdanjega, umetna inteligenca v stotinki sekunde obdela množico podatkov v zapletenih matematičnih procesih. Številni pripomočki pri delu in tudi sicer v življenju postajajo samoumeveni del naše resničnosti. O njih ne razmišljamo kot o napravah, ki bi nadomeščale naše telesne nesposobnosti ali intelektualne omejitve, temveč kot o prispevku tehnološkega razvoja človeštvu. Enako omogoča razvoj storitvenih dejavnosti ljudem uspešno delo v različnih poklicih. Varnostniki spremljajo politika; poslovneža obkroža tim visoko usposobljenih svetovalcev; diplomata spremlja prevajalec, vodja protokola ga usmerja in mu ureja delovne okoliščine. V teh primerih ne vidimo politika, poslovneža ali diplomata kot odvisnega in storitve ne kot nadomestila za njegove nesposobnosti. Dojemamo jih kot *podporne storitve za opravljanje določenega poklica* in za *doseganje ciljev*.

Enako kot pri opisanih poklicih lahko razvejana storitvena dejavnost in razvoj tehnike nadomestita funkcije čutov, telesne funkcije in dojemanje življenjskih situacij. Na takšen način lahko prispevajo k uspešnemu opravljanju poklica in kakovostnemu življenju ljudi s telesno ali kakšno drugo poškodbo. Vendar ni tako. V svojih prizadevanjih za organiziranje življenja se morajo spoprijeti s številnimi fizičnimi ovirami in predsodki. Njihove življenjske možnosti omejujejo ukrepi, temelječi na ideologijah brez razumne osnove. Ena takšnih je *ideologija neodvisnosti*, ki v zahodni kulturi usmerja ukrepe in storitve za milijone ljudi. Ta uči, da dokler človek ne zna brati, pisati, gospodinjiti, se obleči, ne more biti samostojen, temveč je odvisen in nezmožen odločanja o sebi. Zato potrebuje skrbnika, ki bo v njegovem imenu, zanj in namesto njega deloval za njegovo dobro. Posameznik je predmet strokovne obravnave, ki meri in prešteva njegove pomanjkljivosti, postavlja diagnoze in ga razvrsti v skupino ljudi z enako diagnozo. Za le-te vzpostavljajo oblasti enovrstne pakete socialno varstvenih storitev. V praksi to pomeni, da posameznik prejme zgolj del storitev, ki jih dejansko potrebuje, obenem pa je prisiljen v paketu sprejeti tudi storitve, ki jih ne potrebuje ali jih ne želi prejemati. Zato je *uporabnik nezadovoljen*, sredstva, namenjena za storitve, pa so *neučinkovito porabljena*.

Ljudje z osebno izkušnjo socialne izključenosti zaradi telesnih poškodb ali obolenj so tudi sami raziskali vzroke za pojav družbenega izključevanja. Izzvali so obstoječe teorije ter dokazali, da nobena od predhodnih teorij ni uspela pojasniti vzrokov za socialno izključevanje, saj so teorije in ukrepe pripravljali ljudje brez osebne izkušnje socialne izključenosti. Razvili so *Teorijo družbenega izključevanja (Social Theory of Disablement)*. Slednja išče vzroke za socialno izključenost ljudi s telesnimi, senzornimi ali intelektualnimi poškodbami v načinu materialne proizvodnje in v načinu organiziranosti zahodne družbe, ki svojim članicam in članom s poškodovanostmi in obolenji posveča malo pozornosti. Opozarjajo tudi na to, da so izpostavljeni različnim oblikam družbenega zatiranja, ker so jim kratene temeljne človekove pravice in svoboščine. Zavzemajo se za ukinjanje zavodov ter za vzpostavljanje ustreznih skupnostnih služb in uvajanje ukrepov, s katerimi si bodo lahko organizirali kakovostno življenje v skupnosti. Sami so tudi vzpostavili mnoge projekte in sheme za izvajanje storitev, ki jih potrebujejo ljudje s telesnimi, senzornimi, intelektualnimi poškodbami in s težavami v duševnem zdravju za običajno življenje v lokalni skupnosti. To so zlasti storitve osebne asistence, svetovanja, zagovorništva, prevozov, podporno zaposlovanje in podobno.

Izsledki njihovih raziskav, kampanje in politični pritiski so v državah Evropske unije in v ZDA naleteli na odziv konzervativnih oblasti, ki so želele zmanjšati visoke stroške za vzdrževanje dragih zavodov. V obeh okoljih so oblasti uvedle *koncept skupnostne skrbi (Community care)*, ki lokalnim oblastem poverja razvijanje skupnostnih služb in spodbuja konkurenčnost na trgu socialnih storitev. Obenem nalaga družini večjo odgovornost pri skrbi za svojega člana, ki v vsakodnevem življenju potrebuje pomoč. Uvajanje koncepta skupnostne skrbi je sicer omogočilo pestrejšo ponudbo storitev, vendar se njihova kakovost ni bistveno izboljšala. Težava je namreč v tem, da uporabnik na novem trgu socialno varstvenih storitev nima možnosti izbire in vpliva nad njimi, zaradi česar trg storitev ni nikoli dejansko zaživel. Razlogi za upad kakovosti storitev pod raven, kakršno so poznali pred uvedbo reforme, so vsaj trije, in sicer: uporabniki nimajo vpliva nad prejetimi storitvami, izvajalske organizacije zaposlujejo neusposobljene kadre, zasebna podjetja pa sledijo pridobitnim vzgibom.

Razočarani uporabniki so preko svojih organizacij od oblasti v Kanadi, ZDA in v Veliki Britaniji dobesedno izterjali denarna sredstva za raziskovalne projekte, s katerimi so vzpostavili sheme *individualiziranega načrtovanja storitev z neposrednim financiranjem*. Tako so koncem osemdesetih in v začetku devetdesetih na področju zagotavljanja socialnih storitev v vseh omenjenih okoljih vzniknile prve sheme neodvisnega življenja z novim razmerjem vpliva in moči v odnosu posamezni uporabnik – država. Obenem so tudi zavrnili koncept državne skrbi in zahtevali uveljavljanje pravice do kakovostnega življenja in do polne participacije v skupnosti. S tem so redefinirali položaj ljudi s telesnimi, senzornimi in intelektualnimi poškodbami, s težavami v duševnem zdravju ali z dolgotrajnimi obolenji. S promoviranjem državljanskih pravic so sporočili, da živijo v družbi, ki je pri svojem organiziranju prezrla člane z drugačnimi potrebami, kot so potrebe polnočutnih, telesno zdravih. V nekaterih razvitih zahodnih državah je človek s telesno, senzorno ali intelektualno poškodbo, človek s težavami v duševnem zdravju ali z dolgotrajnim obolenjem prvič v zgodovini zahodne civilizacije v središču načrtovanja in ohranja vpliv nad procesom zagotavljanja socialno varstvene storitve. (Shearer, 1992; Morris, 1993; Brandon, 1994; Jupp, 1994; Dowson, 1995; Campbell, 1996; Swain, 1997; Oliver, 1999; Davis, 2004)

1.7. Nekateri vidnejši mejniki pri uveljavljanju načela individualizacije v socialnem varstvu v Sloveniji

V Sloveniji je prve izkušnje odmika od klasične institucionalne obravnave z nekaterimi odmevnejšimi projekti prispevalo osebje tedanje Višje šole za socialne delavce. Prvega beležimo v začetku sedemdesetih, in sicer *Eksperiment v Logatcu*. (Flaker, 1999)

V osemdesetih so k procesom deinstitucionalizacije prispevale tudi nevladne organizacije in gibanja, kot so Odbor za zaščito norosti ter Alpe-Adria združenje za napredek duševnega zdravja. Organizirali so številne posvete in vsakoletne poletne taborne v zavodu Hrastovec. S svojim delovanjem so izzivali uveljavljeno prakso psihiatrične obravnave ljudi s težavami v duševnem zdravju in promovirali *pravico ljudi do življenja v skupnosti ter zapiranje zavodov*.

V začetku devetdesetih so trije maturantje Zavoda za usposabljanje telesno invalidne mladine Kamnik zapustili institucionalno okolje in se preselili v lokalno skupnost. Z dodatkom za postrežbo so najeli asistentko, dve leti kasneje pa so ustanovili YHD - društvo za teorijo in kulturo hendikepa. S svojim delovanjem in zgledom so izzvali stereotipna prepričanja politikov, uradnikov, stroke in širše javnosti o tem, da ljudje s telesnimi poškodbami ne morejo živeti samostojno, v svojem življenjskem stilu. Razvili so *koncept hendikepa*, ki zavrača razvrščanje in diagnosticiranje. Namesto tega predpostavlja dejavno vlogo posameznika pri upravljanju s svojim življenjem in s socialnimi storitvami ter *pravico posameznika do samoodločanja*. V dobrih desetih letih so razvili *program osebne asistenc*e, ki ga izvajajo s 76 zaposlenimi za 78 hendikepiranih ljudi po vsej Sloveniji. Povezujejo se s civilnimi gibanji v državi in po svetu. Objavili so nekaj brošur in publikacij, v katerih promovirajo *koncept neodvisnega življenja*.

V istem obdobju je nastal tudi Sklad Silva - društvo za kakovostno življenje ljudi s posebnimi potrebami, in sicer na pobudo staršev in njihovih odraslih otrok, ki so označeni za duševno prizadete. Največja skrb obojih je strah pred nameščanjem v zavode, ko bodo njihovi starši opešali. Svoje delovanje so usmerili v promoviranje *pravice uporabnikov do kakovostnih storitev*. Nadalje so se zavzemali za uveljavljanje *osebnih in državljanskih pravic* ljudi z učnimi težavami. Prispevali so izkušnjo poskusnega uvajanja *neposrednega financiranja v Sloveniji*. Danes zaposlujejo štiri osebne asistentke, ki pri vsakodnevnih aktivnostih podpirajo 40 odraslih ljudi z oznako duševna prizadetost. Od tega jih štirinajst prejema občinska

denarna sredstva za nakup storitev osebne asistencе, s čemer izboljšujejo kakovost svojega življenja.

Procesi demokratizacije so se v devetdesetih dotaknili tudi področja socialnega varstva. Kljub pokroviteljskemu Zakonu o socialnem varstvu so vzniknili nekateri inovacijski projekti, podprli so jih posamezni daljnovidneži na tedanji Visoki šoli za socialno delo, sofinanciralo pa jih je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Med njimi je bil razvojno raziskovalni projekt *Individualizirano financiranje socialnih storitev za ljudi s posebnimi potrebami na Obali*. Eden izmed ciljev projekta je bil raziskati uporabnost individualiziranega pristopa in neposrednega financiranja v našem prostoru. To je bil prvi poskus ugotavljanja relevantnosti individualiziranega pristopa pri načrtovanju socialnih storitev v Sloveniji. Takrat so zveneli pojmi 'individualiziran pristop', 'vpliv uporabnika' in 'neposredno financiranje socialnih storitev' tuje. Zagovornikom teh konceptov so v strokovnih krogih in v nekaterih nacionalnih invalidskih organizacijah očitali neodgovornost, neprištevnost, nestrokovnost, zbujanje nerealnih pričakovanj, manipuliranje z uporabniki in podobno.

Hkrati pa so uporabniki brez težav dojeli prednosti individualiziranega pristopa in pomen vplivanja na prejete storitve. V petih letih dela v projektu so spoznali univerzalnost pojmov *pravice, osebna rast, vpliv, individualiziran pristop*. Izkušnje iz zahodno evropskih držav so ponudile okvir, znotraj katerega so dopolnjevali in nadgrajevali poznane metode dela, v slovenskem sistemu socialnega varstva pa so iskali možnosti za zagotavljanje učinkovitih storitev. (Škerjanc, 1997)

Koncem leta 1997 je Odbor Državnega zbora Republike Slovenije za zdravstvo, družino in socialno politiko organiziral delovni pogovor z naslovom *Socialno varstvo v Republiki Sloveniji – stanje in perspektive*. Izkušnje projekta, ki je potekal v Slovenski Istri, so bile predstavljene v prispevku *Sedem vzvodov opolnomočenja* (Škerjanc, 1997), v načelih, ki pripomorejo k povečanju vpliva uporabnika nad svojim življenjem in nad prejetimi storitvami. Ta načela so: spremenjena vloga uporabnika (od pasivnega prejemnika storitev k državljanu), pravice, individualiziran pristop, vpliv nad življenjskimi odločitvami, nadzor nad procesom zagotavljanja storitev, transparentnost (vlog in financiranja), sinergija (proračunskih virov in osebnih potencialov). Dobri dve leti kasneje je parlament sprejel strokovno politični dokument z naslovom *Nacionalni program socialnega varstva do leta*

2005, ki med ostalim predvideva tudi uveljavljanje naslednjih načel: individualiziran pristop, nadzor nad storitvami, izbira izvajalca ter transparentnost vlog in financiranja.

Na tem mestu velja omeniti v istem dokumentu zapisano usmeritev, in sicer pluralizacija izvajalcev na področju socialnega varstva. Načelo pluralizacije izvajalcev je med drugim obravnaval in podprl tudi projekt iz programa *Phare* z naslovom *Pluralizacija v socialnem varstvu preko nevladnih izvajalcev in zasebnih agencij*. (Strateški načrt, 1997)

V letu 1999 je MDDSZ naročilo tedanji Visoki šoli za socialno delo raziskavo z delovnim naslovom *Bivalne možnosti ljudi z največjim obsegom potreb po organizirani skrbi v Sloveniji*. (Flaker, 1999) V delu raziskave, ki se je ukvarjala z uporabniško perspektivo obravnavane tematike, so sporočila uporabnikov o njihovih potrebah po socialnih storitvah pri vsakdanjem življenju ponudila jasno usmeritev nadaljnega razmišljanja in načrtovanja storitev: zapiranje zavodov, vzpostavljanje skupnostnih služb in neposredno financiranje socialnih storitev.

Področje individualizacije socialno varstvenih storitev, ki jo obravnavamo v pričujoči nalogi, zadevajo tudi nekateri ukrepi Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve v letošnjem letu, in sicer: Skupnost centrov za socialno delo pelje projekt transformacije vloge centrov za socialno delo v Sloveniji v pogledu prevzemanja nove naloge koordiniranja storitev in razvoj lokalnih skupnosti; Fakulteta za socialno delo je po naročilu istega ministrstva pričela triletno raziskavo z delovnim naslovom *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva – Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja*.

V pričujočem pregledu ne gre prezreti sinergičnega sovplivanja treh ključnih akterjev pri razvijanju sistema socialnega varstva v luči vrednot, kot so državljske pravice in kakovost življenja. V Sloveniji so namreč pri uveljavljanju teh načel dejavno sodelovali tako civilna gibanja in društva kot Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ter Fakulteta za socialno delo. Pri vseh opisanih projektih sta sodelovala vsaj dva izmed treh imenovanih akterjev, v nekaterih primerih pa vsi trije.

Uveljavljanje načela individualizacije pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev je v zadnjih desetih letih motiviralo tudi prilagajanje standardov smernicam Evropske unije. Na pragu vstopa Slovenije v to skupnost znanstveniki opozarjajo na nevarnost, da bi utegnili ti

standardi in načela poslabšati položaj uporabnikov socialno varstvenih storitev. Pojem individualizacija socialno varstvenih storitev lahko namreč prevzame tudi zavajajočo interpretacijo, in sicer zmanjševanje udeležbe države pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev upravičencem in prelaganje skrbi na svoje in družinske člane. (Kolarič, 2004)

2. TEORETIČNE RAZLAGE DRUŽBENEGA IZKLJUČEVANJA, NA NJIH TEMELJEČI MODELI IN TERMINOLOGIJA KOT JO PROMOVIRAJO LJUDJE Z OSEBNO IZKUŠNJO DRUŽBENE IZKLJUČENOSTI ZARADI SVOJIH PSIHOFIZIČNIH LASTNOSTI

Čeprav so obolenja že od pradavnine do današnjih dni stalnica v vsakdanu človeka, zgodovino hendikepiranih ljudi vsaj zadnjih dva tisoč let označujejo izključevanje, posmeh, ponižanje, omalovaževanje, razvrednotenje, revščina, diskriminacija in zatiranje. Številne osebne zgodbe in pričevanja v začetku tretjega tisočletja povedo, da se njihove izkušnje v vsakdanjem življenju kljub številnim zakonom, smernicam in teoretičnim konceptom ne razlikujejo od opisanega. Če poskušamo razlago za takšno stanje poiskati v zakonitostih ustvarjanja javnega mnenja, v aktualnosti definicije delazmožnosti ali v izhodiščnih vrednotah organiziranja družbene skrbi za ljudi s telesnimi, senzornimi poškodbami, s težavami pri učenju ali v duševnem zdravju, bomo ugotovili:

- a) javno mnenje in splošne družbene vrednote se ne oblikujejo iz racionalnih spoznanj, temveč nastajajo po nekaterih načelih z roba kolektivne zavesti in segajo v obdobje, ko je bil človek še loveča žival,
- b) pri današnji stopnji tehnološkega razvoja je močno vprašljivo vztrajanje na definicijah delazmožnosti iz obdobja sekundarne industrijske revolucije - železarske industrije in
- c) dolžnost skupnosti pomagati ljudem, ki potrebujejo spremljanje v vsakodnevnem življenju, izvira iz krščanstva kot vere revežev, po kateri premožni potrebujejo reveže, zato da si z dobrotništvom kupujejo odrešitev za vstop v Nebeško kraljestvo.

Nobeden izmed treh vidikov ne izhaja iz racionalnih ocen časa, ki ga živimo, temveč se po inerciji perpetuira skozi stoletja in tisočletja.

2.1. Prispevek znanosti k razumevanju pojava družbenega izključevanja: medicinski model

Z vprašanjem odnosa skupnosti do ljudi s telesnimi poškodovanostmi so se ukvarjali številni znanstveniki. Oglejmo si nekaj vidnejših teorij in konceptov.

Teorija prenaseljenosti

Teza prenaseljenosti (Surplus population thesis) je ena najzgodnejših in najvplivnejših teorij. Liberalni utilitarizem in socialni darvinizem od devetnajstega stoletja naprej povezujeta izločanje šibkih in odvisnih članic z borbo za vsakodnevno golo preživetje v trditvi: skupnosti izključujejo svoje obolele in šibke člane zaradi negotovih ali tveganih pogojev preživetja. Izključevanje pomeni, da pobijajo novorojenčke s telesnimi poškodbami, iz skupnosti izločajo odrasle, ki se trajno poškodujejo, in zapustijo stare, ko jim več ne morejo slediti. (Oliver, 1998: 26)

To teorijo spodbijajo drugačne prakse v različnih delih sveta. Poznani so namreč mnogi primeri skupnosti, ki živijo v okoliščinah visokega tveganja preživetja in so vrednoteni člani skupnosti ne glede na stanje svojega telesa. Takšna primera sta indijansko pleme Palute in pleme Dalegura v Avstraliji. V obeh skupnostih je bil prepovedan detomor, starost so cenili kot znak avtoritete in spoštovanja, svojih članov s poškodovanostmi niso zapuščali. (Hanks in Oliver in Barnes, 1998: 26) V plemenu Dalegura, ki je skupina avstralskih Aboriginov, so svojo od rojstva hromo članico izmenično prenašali naokoli do njene smrti v 66 letu starosti. (Hastings v Oliver in Barnes, 1998: 26).

Eugenizem

Je smer v znanosti, ki se ukvarja z dednimi dejavniki človeških lastnosti in z metodami, ki te lastnosti izboljšujejo. Teoretična podlaga za eugenizem je leta 1857 objavljeno Darwinovo delo Razvoj vrste in načelo naravne selekcije. Francis Galton, Darwinov bratranec in statistik R. L. Dougdale sta s svojim delom uvedla pojem eugenizem in okrepila tradicionalne mite o genski povezanosti telesnih in intelektualnih poškodovanosti s kriminalom, nezaposlenostjo in drugimi zli v družbi. S somišljeniki sta se zavzemala za izboljšanje kakovosti angleške rase z nadzorovanimi rojstvi in sterilizacijami žensk. Eugenizem je v 33 zveznih državah ZDA in v nekaterih evropskih državah vplival na uzakonitev obvezne sterilizacije žensk s telesnimi ali drugimi poškodbami. Nacistična Nemčija ga je uporabila za svoj načrt ustvarjanja popolne

rase. Z utemeljitvijo, da so 'nevredni življenja', je usmrtila tudi 200.000 ljudi s telesnimi in drugimi poškodbami.

Univerzalni drugi in strah pred drugačnostjo

Pojav družbene izključenosti pojasnjuje Robert Murphy s konceptom vmesnega stanja (concept of 'liminality'): "Ljudje s telesnimi ali intelektualnimi poškodovanostmi v vseh družbah živijo v stanju 'socialnega ždenja'. Niso ne bolni ne zdravi, ne živi ne mrtvi ... v delni družbeni osami, kot nedoločni, dvoumni ljudje." (Oliver in Barnes, 1998: 26) Takšno razumevanje izključenosti celih skupin v družbi kot predvsem kulturni problem so prevzeli nekateri vodilni družbeni teoretiki in razvili pojem 'univerzalnega drugega'. Douglas vidi poškodbo kot problem, ki ni del človekove narave ali izkušnje, in ga pojasnjuje s 'teorijo univerzalnega drugega'. (Oliver in Barnes, 1998: 26) Če pogledamo vsakodnevno prakso pri pomagajočih poklicih oziroma dela z ljudmi, najdemo elemente teorije 'univerzalnega drugega' najprej v potrebi po poimenovanju in jasni razdelitvi vlog (uporabniki, strokovni delavci in ostali ljudje, na primer). Težava tega psihološkega pristopa je prvenstveno v tem, da ni koherenten z resničnostjo: izločanje obolelih ali šibkih članov se namreč ne dogaja v vseh skupnostih. Naslednja težava te teorije je, da pristaja na kulturološke vidike in obenem zapostavi socialni in ekonomski vidik izključevanja.

Naslednja teorija poskuša osvetliti pojav izključevanja s psihološkega vidika, in sicer na osnovi globoko ukoreninjenega človeškega strahu pred neznanim. Pristajanje na psihološki pristop pri pojasnjevanju družbenega izključevanja pomeni tudi sprejemanje izključenosti kot stalnice, česar pa novejša zgodovina ne more potrditi. Namreč, v zadnjih desetletjih so se v zahodnem svetu stališča in prepričanja o hendikepiranih ljudeh dramatično spremenila.

Filozofija normalizacije

Bank Mikkelsen in Bengt Nirje sta v šestdesetih letih uvedla pojem normalizacije, ki je postalo vodilna filozofija pri organiziranju življenjskih pogojev za ljudi z različnimi poškodovanostmi, ob njihovi preselitvi iz zavodov v lokalno skupnost. Vodilo normalizacije in prevzemanja načela vrednotenih socialnih vlog je bilo bivšim oskrbovancem zavodov zagotoviti življenje, ki bi bilo čimbolj podobno normalnemu življenju v lokalni skupnosti. Kaj je normalno življenje, se pa ne ve. Eden izmed najvidnejših teoretikov v proučevanju izključevanja ljudi iz družbe zaradi psihofizičnih lastnosti, Michael Oliver, trdi, da je pri

označevanju ljudi normalnost vsiljen konstrukt realnosti, v kateri ni drugega kot različnost. In vse dotlej, dokler bodo okolje tvorile socialne vloge, ki bodo veljale za normalne in jih posameznik ne bo mogel prevzeti, ga bo to spravljal v neenakopraven položaj. (Oliver, 1996: 88)

Sledeč načelom nedefiniranega 'kolikor je le mogoče normalnega življenja' v skupnosti, so zanje organizirali povečini življenja v stanovanjskih skupinah, ob pomoči in podpori strokovnega osebja. Kolikor je lahko v tedanjih okoliščinah filozofija normalizacije spodbudila proces deinstitucionalizacije velikih zavodov, toliko je po drugi strani s sledenjem nekim predpostavljenim standardom novo-prispelim stanovalcem preprečevala razviti življenjski stil, življenjski ritem in nasploh svoje življenje izven teh določenih, predpostavljeno 'normalnih' okvirov.

Način materialne proizvodnje in vrednostni sistem

Teorija Hanksa in Hanksa je v prvi inačici nastala leta 1947, in sicer kot posledica obsežnih antropoloških raziskav tudi ne-zahodnih kultur. Pojav izključenosti pojasnjuje z dveh osnovnih vidikov, in sicer z načinom materialne proizvodnje in s prevladujočim vrednostnim sistemom določene družbe. Pri iskanju ustreznih teorij, ki pojasnjujejo vzroke za izločanje ljudi iz družbe zaradi stanja njihovega telesa, bi mnogovrstne dejavnike po Hanksu in Hanksu lahko razdelili v dve skupini sovplivajočih dejavnikov, in sicer:

Način materialne proizvodnje, kar zajema vrsto materialne proizvodnje, potrebe po delu in vrsti dela, stopnjo ustvarjene presežne vrednosti in način njene prerazporeditve ter *prevladujoči vrednostni sistem* določene družbe ali skupnosti v pogledu družbene ureditve, in sicer, ali je hierarhična ali egalitarna, kaj se pojmuje pod dosežek, percepcija starosti in spola, kako se srečuje z družbami v neposredni okolici, estetske vrednote in še mnogi medodvisni dejavniki. (Hanks in Hanks v Oliver in Barnes, 1998: 27)

Medicinski model

Zakonodaja in ukrepi, ki obravnavajo hendikepirane ljudi, izhajajo iz prepričanja, da je za medicinsko obravnavo in zagotavljanje storitev in ugodnosti pojem hendikep/invalidnost uporaben pripomoček za razvrščanje ljudi glede na vrsto telesne poškodbe ali okvare. Tudi statistike in na njih temelječe ocene potreb hendikepiranega prebivalstva nastajajo na osnovi diagnoz. V Sloveniji sicer obstajajo ocene in sezname števila ljudi po posameznih vrstah

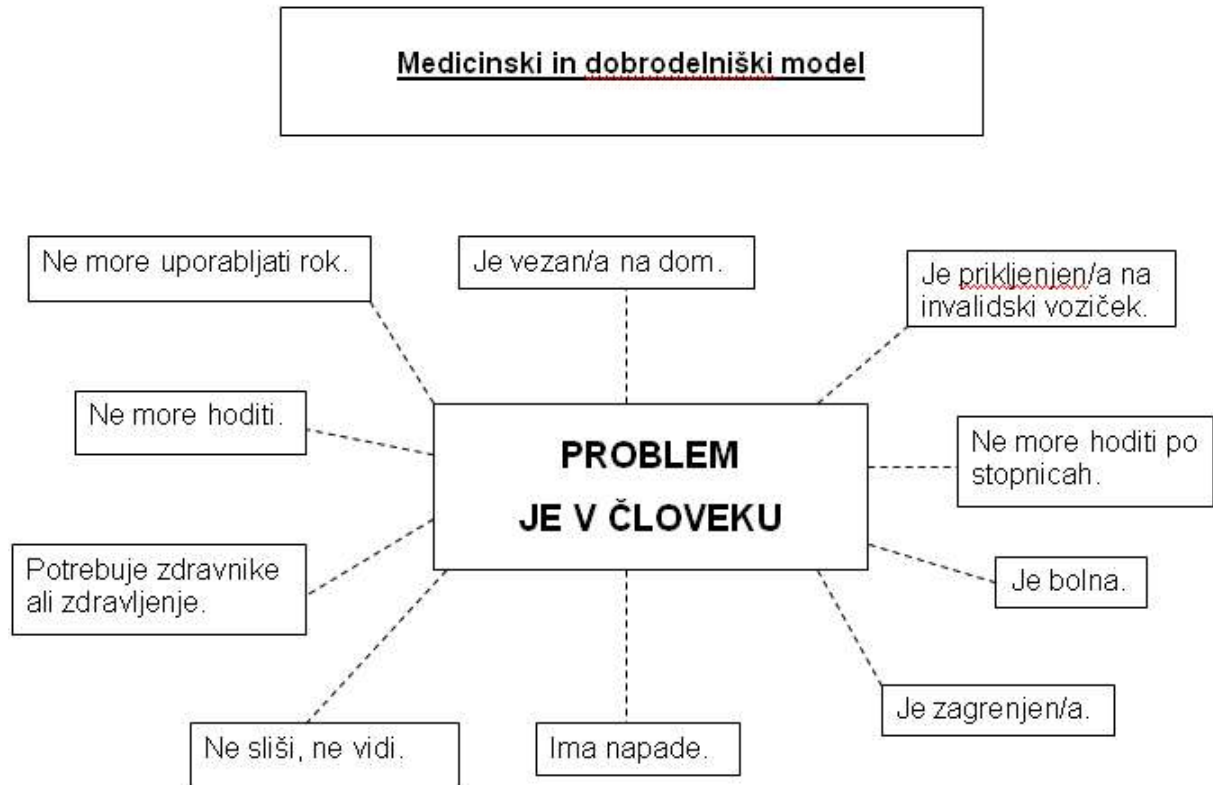
poškodb in obolenj, ki jih zbirajo invalidske organizacije, Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Skupnost pokojninskega in invalidskega zavarovanja, Zavod za zdravstveno varstvo, Urad RS za invalide; problematičnost teh števil pa je v tem, da se spreminjajo glede na namen, kateremu služijo, in se gibljejo v razponu od 117.000 do 170.000.

Medtem ko se stroka in politika ukvarjata z razvrščanjem in preštevanjem invalidov, definicijami invalidnosti glede na diagnoze, sami hendikepirani ljudje opozarjajo na nesmiselnost takšnega početja, saj vseh pojavnih oblik človekovega telesa, njegove fiziologije in patologije, kakor tudi intelektualnih (ne)sposobnosti ali obolenj ne bo mogoče nikoli v celoti zajeti. (Oliver, 1998: 20) Usmerjenost v posameznikove defekte ali primanjkljaje pomeni namreč tudi razsojanje z metrom 'normalnosti' in ga s tem izvzame iz občestva državljanov. Ta pristop sistematično prezre spretnosti, talente in sposobnosti hendikepiranih ljudi in njihov prispevek, ki ga prinašajo svoji skupnosti. Pri prepoznavanju ovir za polno življenje in participiranje v družbi išče rešitve v rehabilitaciji ali prilagajanju hendikepiranih ljudi svojemu okolju. Zaradi takšnega načina obravnave postanejo hendikepirani ljudje odvisni od sodb in strokovnih ocen zdravnikov, psihologov, socialnih delavcev, defektologov, ki problematizirajo poškodbo in odrejajo posege, s katerimi bodo hendikepirani ljudje lažje 'prenašali' svojo težavo ali se bodo z njo sprijaznili. Mike Oliver in Bob Sapey sta nedavno izjavila: "Mednarodna klasifikacija poškodb in okvar iz leta 1980 je privlačna in administrativno pripravna. Strukture odločanja jo namreč rade uporabljajo, ko pojasnjujejo, kako težko je opredeliti delo na področju hendikepa." (Davis, 2004: 12)

Za medicinski pristop je značilno, da se osredotoča na pomanjkljivosti posameznika in vanj umešča problem njegove izključenosti iz družbe. Ukvarja se s tem, kaj je s človekom narobe, kaj ne deluje, v čem odstopa od normale; predpisuje posege in terapije za blažitev ali odpravo različnosti. Je statičen in ob njem pozabimo, da je pojem 'normalnost' privzet iz industrijske proizvodnje. Z njim so označevali dopuščen obseg odstopanja proizvoda od predvidenih standardov. V humanističnih vedah je našel prostor šele sredi 19. stoletja. V praksi pa diagnosticiranje in ugotavljanje primanjkljajev povzročita, da posameznik pristane na slepem tiru vzgoje, izobraževanja, zaposlitve, nastanitve. Čaka ga invalidska upokojitev, živi pri starših ali v katerem od socialnih zavodov. Na tem modelu so vzpostavljene socialne storitve,

posebno izobraževanje in usposabljanje, zaposlovanje pod posebnimi pogoji in namestitve v zavode.

Najvidnejše značilnosti medicinskega modela smo zajeli v naslednji preglednici:



Preglednica 2.1:

2.2. Prispevek uporabniških gibanj k razumevanju pojava družbene izključenosti: socialni model

Teorija družbenega izključevanja

Snovalci teorije družbenega izključevanja so pozornost od stanja telesa preusmerili v način organiziranosti družbe in v njem iskali razloge za ovire, ki hendikepiranim ljudem preprečujejo polno življenje v skupnosti.

Po tej teoriji družbeno izključenost povzročata:

- pomen, ki ga posamezniki pridajo določenim telesnim in duševnim lastnostim in
- politika s svojim odzivom na določen pomen.

Izključevanje povzročča družba, ki se ni sposobna organizirati tako, da bi odgovorila na potrebe vseh svojih članov in članic in jo v osnovi opredeljuje javna politika ali z drugimi besedami: prizadetost, invalidnost je tisto, kar odredi politika. (Oliver, 1993: 72)

Zaradi takšne organiziranosti družbe ostajajo izven dnevnih in glavnih družbenih tokov cele skupine ljudi, prikrajšane za polno življenje in participiranje. Enako prikrajšana je tudi skupnost. Zaradi odsotnosti njihovih izkušenj in njihovega prispevka namreč ostajajo v našem vsakdanu vrzeli, ki jih nihče drug ne more zapolniti, saj nihče drug ne more prispevati njihove nepogrešljive in nezamenljive izkušnje. Dokler ne bomo ustvarili pogojev in okoliščin za polno podelitev izkušenj in dokler ne zapolnimo manjkajoče vrzeli, vse dotlej ne moremo rasti. Ne kot posamezniki in niti kot skupnost. Zato je ob tem pomembno zavedanje, da sodbe in stališča niso dokončne, temveč jih je možno spremeniti z izzivanjem prevladujočih kulturnih predstav in z upiranjem ideologijam, ki podpirajo rasizem, seksizem in ideologijo popolnega telesa.

Z gotovostjo lahko trdimo, da so k spreminjanju javnega mnenja o družbeni izključenosti zaradi psihofizičnih lastnosti največ prispevali sami ljudje s to izkušnjo. V raziskavah in v teoretičnih delih so izpodbili dotedanje teoretične koncepte ter opozorili, da je njihova resničnost izkušnja zatiranja in družbene izključenosti. Socialni model predstavi pojav izključenosti v novi luči: vzroke za izključenost umešča v način organiziranosti družbe, ki sledi idealu popolnega telesa in je brezbrizna do celih skupin ljudi, ki odstopajo od tega ideala. Ovire za polno participiranje v družbi ustvarjajo fizične ovire, predsodki in stališča določene družbe.

Na pragu novega tisočletja hendikepirani ljudje po vsej Evropi opozarjajo na problem uresničevanja svojih državljanskih pravic. Države, kot sta tudi Slovenija in Velika Britanija, morajo pri sprejemanju ukrepov in načrtovanju storitev za izboljšanje položaja hendikepiranih ljudi/invalidov upoštevati njihove ocene sprememb, ki jih v življenju potrebujejo.

Leta 1981, v Mednarodnem letu invalidov, so hendikepirani ljudje iz 120 držav ustanovili zvezo Disabled People's International (DPI - Mednarodna zveza hendikepiranih ljudi). Na ustanovnem srečanju je sodelovalo 400 delegatov. Najbolj žgoča tema je bilo vprašanje

kratenja državljskih pravic. Opredelili so sedem ključnih pravic, ki hendikepiranim ljudem omogočajo polno sodelovanje in življenje v sodobni družbi (Davis, 2004: 13), in sicer:

- izobraževanje,
- zaposlitev,
- ekonomska varnost (storitve in prejemki),
- koncept neodvisnega življenja,
- nastanitev,
- prosti čas,
- aktivno sodelovanje in vplivanje na politične odločitve.

Leta 1992 je DPI (za Evropo) dodal še dve pravici, in sicer:

- pravico do življenja,
- pravico do starševstva (Davis, 2004: 13).

Glavni cilj zveze DPI je podpiranje hendikepiranih ljudi s skupinskim delovanjem na političnem polju. Njihova stališča pomenijo pomembna izhodišča za razprave in delovanje v vsaki skupnosti, ki se zavzema za izboljšanje življenjskih pogojev in priložnosti hendikepiranih ljudi. DPI v sodelovanju z nacionalnimi organizacijami hendikepiranih ljudi opozarja, da je definiranje hendikepa/invalidnosti politično dejanje. Splošna raba in razumevanje tega pojma odredajo obravnavo in položaj hendikepiranih ljudi v družbi. Brez možnosti za uresničevanje državljskih pravic ostajajo hendikepirani ljudje izključeni, doživljajo zlorabe in zatiranje tako v družbi kot tudi pri prejemanju socialnih storitev.

V zahodnih industrijskih družbah ostajajo medicinski modeli prevladujoč način obravnave. Vendar obstaja tudi drugačen pogled na poškodovanost – razvijajo ga skupine ljudi s poškodovanostmi, med njimi tudi Disabled People's International, ki se povezujejo za povečevanje življenjskih priložnosti, neodvisnosti in izbir v svojem življenju. Takšno razumevanje postaja pomemben sestavni del znanstvenih in raziskovalnih 'študij hendikepa', ki so v zadnjem desetletju vzniknile na britanskih univerzah. O njem so obsežno pisali avtorji kot sta Mike Oliver in Jenny Morris. Ta pogled obravnava probleme hendikepa iz treh perspektiv, in sicer družbene, politične in kulturne. Človekovo delovanje in vloge določata

njegovo družbeno in ekonomsko okolje, v katerem živi, in je organizirano tako, da zadovoljuje potrebe prevladujoče skupine ljudi brez poškodovanosti - potrebe tistih, ki imajo moč.

Julie McNamara, ki je preživela sistem psihiatrične obravnave, je takole povzela svoje ugotovitve: »Družba je tista, ki nas hendikepira. Povezava osebnih in institucionaliziranih predsodkov ustvarja okolja, ki nas onesposabljaajo ...« (Davis, 2004: 14)

Če razumemo hendikepiranost/invalidnost iz tega zornega kota, odsevajo raznovrstne poškodovanosti bogastvo človeške narave. Zato je ustrezen odziv na takšno raznovrstnost proslavljanje različnosti in ne njeno problematiziranje. Naj si prizadeva za ustvarjanje življenjskih, delovnih in prostočasnih okolij, ki bodo omogočala poln in enak dostop vsem državljanom, ne glede na to, ali imajo poškodbe ali ne.

Ta pristop je poznan tudi kot **socialni model** in izhaja iz delovanja družbenih gibanj hendikepiranih ljudi v Veliki Britaniji, Sloveniji in drugod po Evropi – gibanj, v katera so se vključevali hendikepirani ljudje, da bi si izborili boljše življenje in se zavzemali za priznanje svojih človekovih in državljanskih pravic. Teorija družbenega izključevanja se je v zadnjih dveh desetletjih razvijala iz teh gibanj, iz praktičnega delovanja in političnih izkušenj. Na političnem in strokovnem polju pridobiva vse večji pomen. Pristojni za področje blaginje jo morajo upoštevati, če želijo zmanjševati svojo vlogo v življenju hendikepiranih ljudi, namesto podaljševanja izkušnje stigme, zatiranja in onesposabljanja za kakovostno življenje.

Ključna vidika onesposabljanja ljudi s telesnimi ali senzornimi poškodbami, z učnimi težavami ali težavami v duševnem zdravju sta torej družbeno izključevanje in zatiranje, s katerima se vsakodnevno soočajo. Zato je razumljivo, da so se začela pojavljati vprašanja o vlogi, ki jo imajo odgovorni politični in strokovni delavci pri ustvarjanju izključevanja, segregacije in zatiranja. Pokazalo se je, da zatiranje povzroča tudi individualizirana medikalizacija poškodovanosti. Odpravljanje družbenega zatiranja in diskriminacije narekuje še kaj več kot le preusmerjanje sredstev in izboljševanje kakovosti socialnih storitev. Zahteva tudi korenit razmislek o razumevanju hendikepa/invalidnosti in nujno priznanje vseh državljanov, da so prikrajšanosti in omejitve pri uresničevanju človekovih pravic neposredno povezane s sovražnim fizičnim in socialnim okoljem ter stališči, ki so resničnost vsakodnevnega življenja

in izkušnje ljudi s telesnimi in drugimi poškodbami ali obolenji. Skratka, problem povzroča način, kako deluje skupnost, in ne posameznikovo telo ali um. (Davis, 2004: 14)

To spoznanje terja izzivanje vseh vidikov družbe, stališč, prepričanj in vedenj ter osredotočanje na izkušnje ljudi, njihove potenciale, pravice, prispevek in, kar je najpomembnejše, uveljaviti enakopravnost. Ob tem ne gre za zanikanje usodnega pomena poškodovanosti v življenju posameznika, vendar ga jemati kot pomembno življenjsko dejstvo, ki ga je potrebno spoznavati skozi posameznikovo izkušnjo in skozi pomen, kakršnega mu pridaja sam.

Strokovne delavce bi morali pri njihovem delu usmerjati cilji, ki si jih v življenju postavijo ljudje sami. Iskati bi morali načine za sodelovanje pri zagotavljanju socialnih, osebnih, materialnih in skupnostnih virov, ob katerih bi lahko polno živeli. Za uspešno sodelovanje je potrebna dovzetnost strokovnih delavcev in oblikovalcev politike za usposabljanja o enakosti, s čemer odpravljajo svoje negativne domneve o ljudeh s telesnimi poškodbami kot o odvisnih posameznikih in o tem, kaj je 'normalno' in kaj ni. Ko enkrat ozavestijo obseg razvrednotenja, ki jih pri njihovem strokovnem delu in odločitvah usmerja, so pripravljene v zavezništvu sodelovati pri spreminjanju sveta, v katerem živimo,.

V sami srži teorije družbenega izključevanja, raziskav, usposabljanja in delovanja je socialna pravičnost. Pred državljani je izziv uresničevanja državljskih, političnih in socialnih pravic ljudi, ki so jih segregiran sistem blaginje in zdravstvene ustanove vse predolgo postavljali izven družbene skupnosti.

Najvidnejše značilnosti socialnega modela smo zajeli v naslednji preglednici:



Preglednica 2.2:

Primerjava medicinskega in socialnega modela

Ljudje z osebno izkušnjo družbene izključenosti opozarjajo na nesmiselnost osredotočanja na telesne, senzorne in druge psihofizične lastnosti in sposobnosti, ki ne omogoča prepoznavanja vzrokov za ta pojav, obenem pa tudi ne prispeva jasnih smernic za načrtovanje učinkovitih ukrepov. Namesto tega se zavzemajo za preštevanje in prepoznavanje ovir, ki jim preprečujejo polno življenje in participiranje v družbi. Arhitektonske ovire v okolju, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, prilagojenih delovnih mest, osebne asistencije in predsodki so namreč dejavniki, ki postavljajo na družbeno obrobje cele skupine ljudi, jim preprečujejo vstop v glavne tokove družbe, možnost izobraževanja, zaposlitve, ustvarjanje družine in dejavno soudeležbo v širšem družbenem dogajanju. Pri tovrstnih raziskavah je njihovo izvedenstvo nepogrešljivo, saj vse opisane ovire hendikepirani ljudje dobro poznajo - z njimi se namreč vsakodnevno spoprijemajo.

Razliko med medicinskim načinom razmišljanja in teorijo družbenega izključevanja si oglejmo na primeru istega anketnega vprašalnika:

Primer uporabe medicinskega modela:	Primer uporabe socialnega modela:
1. Zaradi katere bolezni imate težave pri prijemanju ali obračanju predmetov?	1. Katere so pomanjkljivosti pri oblikovanju pločevink, vrčev, ki vam povzročajo težave pri prijemanju in obračanju?
2. Ali se zaradi težav s sluhom kažejo težave pri razumevanju z ljudmi?	2. Ali so vaše težave v sporazumevanju z ljudmi posledica njihove nezmožnosti za komuniciranje z vami?
3. Ali imate kakšno brazgotino, hibo ali deformacijo, ki vas omejuje pri vsakodnevnih aktivnostih?	3. Ali reakcije ljudi na vašo morebitno brazgotino, hibo ali deformacijo omejujejo vaše vsakodnevne aktivnosti?
4. Ali ste zaradi dolgotrajnih zdravstvenih težav ali hendikepa obiskovali šolo s prilagojenim programom?	4. Ali ste šolo s prilagojenim programom obiskovali zaradi ukrepov oblasti, ki tja napotijo ljudi z zdravstvenimi težavami ali hendikepom?
5. Ali so vaše težave z zdravjem ali hendikepiranost tolikšne, da morate živeti s starši ali s kom drugim, ki pomaga skrbeti za vas?	5. Ali so storitve v skupnosti tako slabe, da se morate po osebno pomoč zatekati k sorodnikom ali h komu drugemu?
6. Ali ste se sem preselili zaradi težav z zdravjem/hendikepiranosti?	6. V čem je bilo vaše prejšnje stanovanje neprimerno in ste se zato morali preseliti?
7. Koliko vas ovira gibanje po soseski?	7. Katere ovire v okolju vam onemogočajo prosto gibanje v vaši neposredni soseski?
8. Ali vam zdravstvene težave ali hendikep preprečujejo, da bi šli ven kadar želite in kamor želite?	8. Ali obstajajo prevozni ali finančni problemi, zaradi katerih ne morete iti ven, kadar želite in kamor želite?
9. Ali vam zdravstvene težave ali hendikep povzročajo težave pri uporabi avtobusnega prevoza?	9. Ali menite, da neustrezno opremljeni avtobusi onemogočajo njihovo uporabo nekomu, ki ima podobne težave z zdravjem ali hendikep?
10. Ali vaše zdravstvene težave/hendikep kakorkoli vplivajo na vaše delo?	10. Ali imate zaradi fizičnega okolja ali stališč pri delu kakršnekoli težave?

Preglednica 2.3:

Komentar k primerjavi modelov

Pri *prvem* vprašanju se medicinski pristop ukvarja s posameznikovo nesposobnostjo upravljanja s predmeti, medtem ko socialni model raziskuje ustreznost oblikovanja predmetov za vsakdanjo rabo.

Pri *drugem* vprašanju medicinski pristop namiguje na posameznikovo neprimernost zaradi nesposobnosti sporazumevanja zato, ker je gluh. Socialni model pa se ukvarja z ugotavljanjem spretnosti in sposobnosti drugih ljudi za sporazumevanje s fonomimičnimi znaki.

Tretje vprašanje v medicinskem modelu sugerira samoumevnost popolnega telesnega videza; vsako drugačno stanje telesa lahko povzroči omejitve pri delu. Socialni model umešča problem v odziv drugih na stanje telesa.

Četrto vprašanje po medicinskem modelu predpostavlja samoumevnost segregiranega izobraževanja, medtem ko po socialnem modelu vključitev v posebno šolo nastopi zaradi ukrepov šolskih oblasti, ki razvrščajo učence po metru 'normalnega'.

Peto vprašanje utrjuje splošno prepričanje, da hendikepiran človek potrebuje skrbnike in ni sposoben upravljati s svojim življenjem. Socialni model bo raziskal pomanjkanje ustreznih podpornih služb, zaradi česar je hendikepiran človek prisiljen živeti doma in ostaja odvisen od pomoči in skrbi sorodnikov.

Šesto vprašanje medicinskega modela implicira, da vsa okolja niso primerna za hendikepirane ljudi in da se morajo slednji preseliti v ustrežnejše okolje, če prejšnjega zaradi hendikepa niso mogli obvladovati. Socialni model bo raziskal pomanjkljive gradbene standarde in pomanjkljivo opremljenost okolice, ki je hendikepiranemu človeku onemogočala prosto gibanje v domu in po soseski. Podobno tudi *sedmo* vprašanje.

Osmo vprašanje umešča razloge za opuščene izhode v hendikep oziroma v bolezen, medtem ko socialni model raziskuje zadostnost različnih virov, ki so potrebni, da se hendikepiran človek poda od doma.

Deveto vprašanje v medicinskem modelu se ukvarja s posameznikovo (ne)sposobnostjo uporabe javnih prevozov, medtem ko socialni model raziskuje ali so javna prevozna sredstva tehnično ustrezno opremljena za to, da jih lahko uporabljajo tudi hendikepirani ljudje.

Deseto vprašanje v medicinskem modelu ugotavlja stopnjo posameznikove zdravstvene ustreznosti za opravljanje določenega poklica, medtem ko socialni model morebitne težave na delovnem mestu raziskuje glede na ustrezno opremo in skozi predsodke v delovnem okolju.

Odgovori, ki jih bomo pridobili z vprašalnikom **po medicinskem modelu**, nam bodo prinesli informacije o tem, kako hendikepiran posameznik doživlja svojo poškodbo, gluhoto. Potrdili bodo, da je segregirano izobraževanje posledica značilnosti njegovega intelektualnega potenciala, da ni sposoben živeti in se gibati po mnogih soseskah, da zaradi telesne oviranosti lahko živi le v nekaterih prilagojenih stanovanjih. Izvedeli bomo tudi, da ga prizadene, ker se ljudje na njegovo telesno značilnost odzivajo z očitnim odporom. Ne more zaživeti na svojem, ker je odvisen od pomoči svojcev, kar ga jezi. V pogledu zaposlitve bomo ugotovili, da ga

zdravstvene težave omejujejo pri opravljanju zelenega poklica, za katerega se je usposobil. Pridobljeni podatki niso uporabni za načrtovanje storitev in ukrepov, saj o dejanskih potrebah vprašanega ne izvemo praktično nič. **Medicinski pristop je pripraven za raziskave, ki nimajo namena prispevati k dejanskemu spreminjanju in izboljševanju položaja hendikepiranih ljudi v družbi, temveč ponujajo alibi za perpetuiranje obstoječe neučinkovite politike in strokovne prakse.**

Socialni model bo raziskal tržne trende, ki pogosto prezrejo potrebe celih skupin kupcev, kot so stari, ljudje z gibalno oviranostjo, slepi in drugi, z napisi na etiketah, oblikovanjem embalaže, pomanjkanjem označb, nesposobnostjo večine prebivalcev za sporazumevanje s fonomimično govorico ali drugačnimi manj razširjenimi načini sporazumevanja. Socialni model se bo tudi ukvarjal z raziskovanjem predsodkov, temelječih na ideologiji popolnega telesa, z ustreznostjo zakonskih predpisov in standardov. Socialni model bo tudi raziskal ustreznost ukrepov oblasti, ki nameščajo ljudi v segregirana okolja, namesto da bi zagotovili ustrezne storitve, s katerimi lahko posameznik živi v skupnosti samostojno, participira in je prisoten v glavnih tokovih izobraževanja. Raziskal bo tudi opremljenost javnih prevoznih sredstev in potrebe po prilagoditvah delovnih mest ter okolice, ki naj bodo zagotovljene, da bo hendikepirani posameznik na trgu dela konkurenčen. Podatki, zbrani po socialnem modelu, bodo prinesli celo paleto **smernic, predlogov, mnenj in ocen**. Zavzetim snovalcem ukrepov in zakonodaje bodo nepogrešljiv **vir informacij in smernic za pripravo zakonov, ukrepov, vzpostavitev programov za odpravljanje ovir**. Takšni ukrepi in programi so obsojeni na uspeh, saj so neposreden odziv na izražene potrebe prebivalstva. **Zato so učinkoviti.**

2.3. Terminologija: pomen pogleda iz uporabniške perspektive

Samodefiniranje skozi razvrednotenje

V zadnjih tisočletjih razvoja človeštva pomeni potreba po samodefiniranju stalnico v procesu človekove individuacije. Valery Sinason trdi, da tvorita isto zgodovino človekovega odnosa do telesne pojavnosti in zlasti do zmožnosti razsojanja dve ločeni stanji zavesti. Prvo je polno razumevanja in modrosti. Vsebuje nekaj najplemenitejših vidikov religij in filozofije ter vse, kar so najboljšega prispevale starodavne in današnje civilizacije. Njena spoznanja s samih

začetkov zgodovine veljajo še danes. Drugo stanje zavesti je brezčasno. Je stanje norosti, krutosti in bolečine. Tudi to obstaja od samega začetka. (Sinason, 1992: 56)

Opisano dvojnost človekove zavesti brez težav prepoznamo v družbeni resničnosti, in sicer v definiciji dveh pojmov, ki v zadnjih dvesto letih določata življenjsko pot in usodo milijonov ljudi. To sta definiciji **delazmožnosti in normalnosti**.

V Veliki Britaniji je definicijo **delazmožnosti** prinesla leta 1834 sprejeta Dopolnitev zakona o revežih. Opredeljuje pet družbenih skupin, za katere je veljalo prepričanje, da niso zmožni za delo (v tedanjih okoliščinah), da niso zmožni niti služenja vojaške obveznosti. Delazmožnost in sposobnost služenja vojaščine sta opredeljeni s tistim, **kar človek ni**. V tem kontekstu je poimenovanje služilo razvrščanju in nadzoru države in je še danes veljavno **sredstvo za samodefiniranje normalnih** ali tako imenovanih **delovno in telesno sposobnih**. Takšna 'logika preostanka' za ugotavljanje posameznikove delazmožnosti ali sposobnosti za služenje vojaške obveznosti se je ohranila do današnjih dni.

Pri pojmu **normalnost** gre za podobno odsotnost definicije. Človeško telo je predmet proučevanja mnogih strok in strokovnjakov. Teorije in metode se osredotočajo na človekov primanjkljaj, poškodbo, obolenje. Z medicinskimi metodami opazujejo, merijo, opisujejo simptome, postavljajo diagnoze ter razvrščajo ljudi po določenem simptomu. Ves rehabilitacijski ustroj je naravnani v vračanje človeka v normalnost. Če poškodbe ni možno pozdraviti, jo normativno redefinira in odredi nadaljnja zdravljenja in obravnave. V očeh okolice ta normativna redefinicija obarva podobo človeka za vse življenje. Rehabilitacijska filozofija poudarja telesno normalnost in osvajanje spretnosti, ki človeku omogočajo čim večje približanje stanju in vedenju 'telesno sposobnega vojaškega obvezanca' in pojmu 'neodvisnega življenja'.

Ocena Oliverja Sacksa se sicer nanaša na področje nevrologije, a zgovorno opiše prevladujoč medicinski pristop: "V nevrologiji je za označevanje poškodovanosti ali nezmožnosti nevrološkega funkcioniranja zelo priljubljena beseda 'primanjkljaj, izguba': govora, besednega zaklada, vida, spomina, desnoročnosti. Za vsako teh disfunkcij (še en priljubljen izraz) obstaja ustrezen izraz - afonija, afemija, afazija, aleksija, apraksija, agnozija, ataksija." (Sacks, 1989: 1) Vendar nam tovrstna usmerjenost na pomanjkljivosti ali disfunkcije ničesar ne pove o

posamezniku in njegovi zgodovini, o njegovih osebnih izkušnjah, niti o težavah, s katerimi se zaradi obsega psihofizičnih zmogljivosti sooča.

Metode standardiziranja, razvrščanja, normiranja, merjenja so sposojene iz prirodoslovnih ved in kasneje iz proizvodnih procesov. Morda so uporabne tudi pri proučevanju družbenih pojavov največjih razsežnosti. Ko gre za diagnosticiranje telesnih funkcij, obsega senzornih sposobnosti, nekaterih intelektualnih procesov ali obsega duševnega zdravja, pa se pokaže metoda merjenja in razvrščanja kot zavajajoča zlasti zaradi posploševanja ugotovitev pri določanju in uvajanju novih družbenih vrednot in v tem, da medicina poleg zdravniške obravnave (kadar je ta potrebna) predpisuje tudi način življenja posameznika. Kot taka usodno usmeri življenje posamezne članice in cele skupine v družbi, na področju socialnega varstva pa odreja način obravnave, ukrepe in storitve. Če želimo razumeti družbeno izključenost kot izkušnjo, potrebujemo veliko več kot le 'medicinska dejstva', ne glede na to, v kolikšni meri je naše zdravstveno stanje odvisno od medicinskih posegov.

V teoretičnih razpravah in v političnem prostoru ljudje z osebno izkušnjo družbene izključenosti glasno kritizirajo obstoječo prakso. **Pojem normalnost je konstrukt, vsiljen resničnosti, v kateri ni drugega kot različnost.** V naši zavesti je našel prostor šele sredi 19. stoletja. (Oliver, 1996: 88)

Pomen poimenovanja in uvajanje novih pojmov v socialnem varstvu

V zadnjih desetletjih smo priče uvajanju novih poimenovanj za označevanje ljudi, ki zaradi telesne, senzorne poškodovanosti, učnih težav ali težav z duševnim zdravjem ostajajo na robu družbe. Globoko vsajeni predsodki ustvarjajo družbeni kontekst, v katerem je tisočim ljudem v naši družbi odvzeta pravica do odločanja o svoji življenjski poti, poklicu in lastnem osebnem stilu življenja. Zanje v imenu 'skrbi države' in v duhu 'socialne države' skrbijo strokovni delavci, ki po svoji predstavi o potrebah posamezne družbene skupine načrtujejo ukrepe in izvajajo storitve.

Pri uvajanju novosti v socialnem varstvu se med ostalim pokaže tudi potreba po novem izrazu. To pa predvsem zato, ker so se vsi prejšnji izrazi izpraznili ali pridobili negativen prizvok. Stigmatizirajočo lastnost je doslej pridobil še vsak nov naziv. V tem primeru je težava pri uvajanju novih izrazov v tem, da se kontekst, v katerem se le-ta pojavi, doslej

pravzaprav ni še nič bistveno spremenil. Ljudje, ki vstopijo v sistem socialnega varstva, doživijo izgubo vpliva. O njihovem življenju odločajo strokovne delavke in delavci, zdijo se nesposobni za delo in samostojno življenje. Slepo žensko si je težko predstavljati kot ljubečo mater, ravno tako kot pozornega soproga moškega, ki počasneje misli. Začudenje zbuja pisateljica, ki ne more premikati svojih okončin. Če ima človek v invalidskem vozičku visoke mesečne prejemke, se to ne povezuje z njegovo poklicno uspešnostjo, temveč s povečanim obsegom potreb pri vsakdanjem življenju. Zdi se neverjetno, da bi poslušalce s predavateljskega odra v akademskem okolju nagovorila ženska, za katero je znano, da jo je stroka spoznala za nesposobno učenja branja in pisanja.

Če se ozremo nekaj desetletij nazaj, bomo ugotovili, da se je poimenovanje prejemnikov storitev socialnega varstva zelo hitro spreminjalo. V zadnjih desetletjih so v rabi sledeča poimenovanja: **invalidi, oskrbovanci, varovanci, gojenci**. To izrazoslovje se povezuje s klasičnim institucionalnim pristopom, s teorijo osebne tragedije in z medicinskim modelom razmišljanja in obravnave. Ljudje so predmet strokovne obravnave in pasivni prejemniki socialnih storitev.

Z uvedbo psiholoških in specializiranih defektoloških programov usposabljanja in obravnave so se uveljavili izrazi **osebe z motnjami v razvoju, z motnjami vida, sluha, gibalno ovirani, klienti ali pacienti, duševno prizadeti, ljudje z motnjami v razvoju**. Poimenovanje se opira na medicinski model razmišljanja - na to, kar človek ne zmore in v čemer odstopa od povprečja. Ne govori o človekovih nadarjenostih, predsodkih, na katere naleti pri vsakodnevnem življenju, o njegovih ambicijah, željah in potrebah.

Z uvedbo skupnostne skrbi v ZDA in v Veliki Britaniji naj bi ljudje izbirali med različnimi ponudniki na novem trgu socialnih storitev. Za to novo vlogo v socialnem varstvu se je uveljavil izraz uporabnik, potrošnik (user, consumer) storitev. Snovalci reforme so prezrli pomembno podrobnost – uporabniku niso zagotovili nadzora nad plačilom storitev. Zato je tudi to poimenovanje sčasoma postalo stigmatizirajoče in razločujoče kot prejšnji nazivi, saj se ljudje delimo na strokovne delavce, uporabnike in druge ljudi.

Dodatno zmedo na področju izrazoslovja je povzročil izraz **ljudje s posebnimi potrebami** (people with special needs) - za poimenovanje ljudi z učnimi težavami. Utemeljen je na prepričanju, da ima ta skupina ljudi posebne potrebe, na katere je potrebno strokovno

odgovoriti. Kasneje se je ta izraz uveljavil tudi za poimenovanje ljudi z največjim obsegom potreb po osebni pomoči, v šolstvu pa za otroke, ki obiskujejo posebne učne programe, na primer športne gimnazije.

Ker se je temu nazivu dogajalo tako kot vsem prejšnjim, da je sčasoma privzel stigmatizirajoče lastnosti, so ga v ZDA poskušali nevtralizirati pri označevanju otrok z učnimi težavami, tako da so uvedli izraz **exceptional children** in vanj zajeli vse otroke, katerim ne ustreza ponujen učni program (ali ga ne dosega ali pa je zanje premalo zahteven).

Za razliko od ostalih poimenovanj, ki se opirajo na diagnoze in se ukvarjajo s človekovimi 'pomanjkljivostmi', namiguje ta pristop na možnost, da nekaj ni v redu s samim programom. Iz njega izpadajo namreč tako otroci, ki ga težje osvojijo, kot tudi zelo nadarjeni otroci. V povezavi s tem vprašanjem postavlja Michael Oliver zahtevo po spremenjeni organizaciji učnega procesa in dela v šolah, ki bo temeljila na sprejemanju in razumevanju dejstva, da **je naloga šole izobraževanje vseh otrok in ne le tistih, ki ustrezajo vse bolj zožujočemu zbiru kriterijev.** (Oliver, 1996: 87)

Podobno spreminjanje poimenovanja se dogaja tudi procesu vključevanja skupin ljudi iz družbenega obrobja v njene glavne tokove, in sicer filozofiji normalizacije, ki je ob svoji polnoletnosti spremenila ime in smo ji rekli integracija, v zrelih letih pa se je preimenovala v vključevanje (inkluzijo). Če je ne spremlja trda zaveza po spreminjanju nesorazmerja vpliva, bo 'Projekt vključevanja' prav kmalu pristal na polici obrabljenih kozmetičnih pripomočkov, ki služijo za posnemanje praks v razvitejših državah.

Pri uvajanju novih izrazov gre za vsaj dve težavi. Prva je v tem, da se vsak nov izraz navezuje na nevredno socialno vlogo prejemnika socialno varstvenih storitev. Druga težava pa je v tem, da se nov izraz pojavi v nespremenjenem kontekstu. Njegova značilnost je, da posamezniku odreka vpliv nad socialno varstvenimi storitvami, ki mu pripadajo. Globoko vsajeni predsodki so ustvarili in ohranjajo družbeni kontekst, v katerem je tisočim ljudem v naši družbi odvzeta pravica do odločanja o svoji življenjski poti, o poklicu in razviti lasten življenjski stil.

Definicije in izrazoslovje iz uporabniške perspektive

Besede uporabljamo za pridajanje pomena situacijam, pojmom in predmetom, da bi se v odnosu do njih lahko ustrezno postavili. Definicije družbene izključenosti ljudi zaradi psihofizičnih lastnosti so pogosto medle, približne in jih uporabljamo v različnih soodvisnostih. Zaradi tega se pogosto zgodi, da se odgovorni za sprejemanje ukrepov, raziskovalke, širša javnost med seboj težko sporazumejo. V zahodni kulturi sta razloga za to vsaj dva. Prvi, da je bilo *stanje telesa v zgodovini vedno pomembna kategorija*, saj je služila razmejevanju na 'zaslužne' in 'nezaslužne' reveže: na tiste, ki niso mogli delati, in na tiste, ki niso hoteli delati. Z vključevanjem dozdevno neskončnega seznama strokovnih delavcev, ekspertov postaja v dvajsetem stoletju proces razvrščanja vse bolj sofisticiran. Na tem seznamu so zdravniki, pravniki, uradniki za dodeljevanje pomoči, analitiki, terapevti, raziskovalke; vsak izmed njih ima svojo razlago konteksta in njegovega pomena, glede na svoje posebne interese in kriterije.

Drugi razlog za pomen definicije izhaja iz *politike jezika*. Če ne prej, se od 1950. leta krepi zavedanje, da lahko z uporabo jezika vplivamo na spremembe protislovij na področju družbenega izključevanja. Terminologija, kakršna je v rabi, povzroča v vsakdanjem življenju vrsto prikrajšanosti in žalitev. Izrazi, kot na primer mongoloid, epileptik, spastik, pohabljen, cerebralka, shizofrenik, so žaljivi, izrazi kot prizadeti, slepi, gluhi, pa razosebljajo in enačijo človeka s pojmom. (Oliver, 1998: 14)

Uporabniška gibanja po vsem svetu uvajajo skozi nove pojme spremenjene koncepte in paradigme, ki temeljijo na človekovih in državljskih pravicah ter na antidiskriminaciji in na načelu enakih možnosti.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)

Eno izmed velikih svetovnih gibanj Združenje ljudi s telesnimi poškodbami proti segregaciji (Union of the Physically Impaired Against Segregation **UPIAS**) se zavzema za sledečo definicijo:

poškodba - okvara (impairment): je izguba ali zmanjšana funkcijska sposobnost posameznice, posameznika zaradi telesne, duševne ali senzorne okvare;

onesposobljenost, oviranost (disability): je izguba ali zmanjšana možnost posameznika, da bi se enakovredno z drugimi udeleževal v običajnem življenju v svojem okolju, ker pri tem naleti na fizične in družbene ovire. Le-te ustvarja sedanja ureditev v družbi, ki zelo malo ali pa sploh ne upošteva ljudi s telesnimi okvarami in jih tako izključuje iz glavnih tokov dogajanja. (Oliver, 1993: 11)

Tako postavljena definicija razločuje med stanjem in zmogljivostjo telesa ter socialno razsežnostjo. Slednja povzroča posameznicam in posameznikom v vsakdanjem življenju veliko več trpljenja in naporov kot samo stanje njihovega telesa ali zdravstveno stanje. Ta definicija osvetli politični vidik družbenega izključevanja in diskriminacije.

YHD (Društvo za teorijo hendikepa)

Je slovenska nevladna organizacija, ki promovira izraz 'hendikepiranost' in ga umešča v kontekst omejevalnega družbenega in fizičnega okolja ter posledično omejenih posameznikovih življenjskih možnosti in priložnosti za polno participiranje v družbi.

Promovirajo tudi definicijo neodvisnega življenja. **Neodvisno življenje** je paradigma, ki je najprej in predvsem odpor proti medicinskemu modelu razumevanja invalidnosti in njemu pripadajočemu diskurzu, kateri je temelj udeležanja številnih diskriminacij. Je ustvarjanje množstva novih modelov, ki jih bomo posamezniki sproti oblikovali glede na lastne potrebe in želje. Enkratnost človeškega bitja izhaja iz dejstva, da lahko posameznik/ca odloča. Hendikepiranim posameznikom se skuša pravica kreiranja te enkratnosti odvzeti, preko ideologije, v obliki klasifikacij, ki nekatere označujejo kot ljudi s posebnimi potrebami, drugih pa ne. Klasifikacijo se 'znanstveno' utemeljuje z ideološkimi argumenti, ki temeljijo na medicinskemu diskurzu. To pomeni, da se hendikep obravnava kot bolezen, nesposobnost, pomanjkljivost ali napako, ki jo je potrebno diagnosticirati, da bi jo lahko rehabilitirali.

Neodvisno življenje pomeni samo možnost živeti tako kot kdorkoli drug; imeti priložnost sprejemanja odločitev o svojem življenju in možnost obvladovanja vsakodnevnih aktivnosti, imeti pravico do odgovornosti za svoja dejanja. Neodvisno življenje ima opravka s samodeterminacijo in avtonomnostjo, je pravica in možnost zasledovanja določene usmeritve ter hkrati svoboda do zmotnih odločitev in učenja iz lastnih napak. (YHD: Manifest neodvisnega življenja, dopolnjena izdaja)

Skupina za samostojno življenje

Članice in člani Skupine za samostojno življenje iz Izole so se povezali v samopomočni skupini leta 1994 in od takrat naprej redno delujejo. Zase pravijo: "Nismo duševno prizadeti. Smo ljudje, ki potrebujemo pomoč za samostojno življenje."

Njihova samodefincija se osredotoča na samostojno življenje, obenem pa tudi sporoča, kaj potrebujejo za to, da uresničijo svojo aspiracijo. S to samodefincijo jasno sporočajo, da psihofizične sposobnosti niso tisto, na kar naj se odgovorno osredotočajo. To pa so ukrepi in storitve, ki jim bodo omogočile uresničevati osebne cilje in organizirati življenje po lastni meri.

Predstavljene definicije odstirajo socialno razsežnost stanja in vzrokov diskriminiranosti, ki povzroča ljudem v vsakdanjem življenju veliko več trpljenja in zapletov kot stanje telesa. Ljudje z izkušnjo telesne poškodovanosti, s sezornimi težavami, intelektualnimi težavami in s težavami v duševnem zdravju zahtevajo dostop do dobrin, ki so namenjene vsem v družbi. Nič več kot to, kar je namenjeno vsem članom družbe ali skupnosti. Ker temu ni tako, so izključeni, na stranskem tiru, **onesposobljeni** za polno življenje in participiranje v družbi. Zavzemajo se za to, da bi se odgovorni pri načrtovanju ukrepov, storitev in pri sprejemanju zakonodaj usmerili v prepoznavanje potreb in v odstranjevanje ovir, ki ljudem preprečujejo polno življenje, ter se odvrnili od merjenja in izpostavljanja posameznikovih (ne)sposobnosti.

Vprašanje poimenovanja ima svoj velik političen pomen, saj skupinam ljudi odreja mesto in položaj v skupnosti. Namesto razvrednotenja lahko poimenovanje z jasnim sporočilom o vzrokih za izključevanje pripomore k širšemu in boljšemu razumevanju stanja, v kakršnega potisnejo predsodki, način materialne proizvodnje in prevladujoče vrednote cele družbene skupine.

Uvajanje novih izrazov samo po sebi torej ne prispeva k spreminjanju in izboljševanju kakovosti življenja uporabnic in uporabnikov socialnih storitev. To se zgodi šele tedaj, ko se izraz poveže z družbenim kontekstom, v katerem je politika sprejela in ozavestila dejstvo očitnega nesorazmerja vpliva med posameznikom in strokovnimi službami v socialnem varstvu ter uvedla ukrepe, temelječe na vrednotah, kot so pravica, izbira, vpliv in kakovost življenja.

Za potrebe pričujoče naloge bomo za poimenovanje ključnih pojmov uporabljali izrazoslovje, ki upošteva definicije uporabniških gibanj. Kot smo lahko prebrali, slednja razločujejo med stanjem telesa in družbeno izključenostjo, ki je posledica odziva skupnosti na stanje telesa.

V nekaj primerih smo uporabili poimenovanje hendikepirani ljudje, ki uvaja isti koncept v slovenskem prostoru in ga promovira društvo za teorijo in kulturo hendikepa YHD. V nekaj primerih smo uporabili poimenovanje prizadetost, pod katerim pojmujeemo onesposobljenost posameznika za kakovostno življenje zaradi ovir in predsodkov v družbi.

3. KAKOVOST ŽIVLJENJA IN PARTICIPACIJA POSAMEZNIKA Z IZKUŠNJO DRUŽBENE IZKLJUČENOSTI ZARADI NJEGOVIH PSIHOFIZIČNIH LASTNOSTI PRI ZAGOTAVLJANJU SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV

Za namen pričujoče naloge bomo raziskovali povezanost med kakovostjo življenja posameznika, med njegovim vplivom nad socialno varstvenimi storitvami in obsegom participacije. Koliko si lahko torej posameznik s participiranjem pri vzpostavljanju storitve zagotovi kakovostno življenje?

Pravica do dostojnega življenja je ena izmed temeljnih usmeritev v programih OZN. V državah blaginje je to načelo postalo norma za uveljavljanje osebnih, državljskih in socialnih pravic. Koncept kakovost življenja je generiralo spoznanje, da rast družbenega proizvoda ne pomeni nujno tudi kakovostnejšega življenja ljudi. Uveljavljanje načela državljskih pravic predvideva zagotavljanje pogojev za kakovostno življenje državljanov in njihovo participiranje v skupnosti, ne glede na to, ali potrebujejo socialne storitve ali ne.

Eden glavnih ciljev socialne varnosti v zahodni Evropi je uporabnikom storitev zagotoviti nadzor nad lastnimi življenji in nad prejetimi storitvami, s čimer bodo izboljšali kakovosti svojega življenja. Med pristopi in modeli za definiranje in merjenje kakovosti življenja prebivalstva v zahodnoevropskih državah in v ZDA je tudi tako imenovani skandinavski model in Allardtova konceptualizacija kakovosti življenja, ki kakovost strne v tri sklope, in sicer v "imeti" (materialne in neosebne potrebe), "ljubiti" (socialne potrebe) ter "biti" (potreba po osebnem razvoju). (Novak, 1996:19)

3.1. KAKOVOST ŽIVLJENJA

Vprašanje uresničevanja pravice do dostojnega življenja je aktualno v vseh državah sveta, ne glede na stopnjo njihove razvitosti. V vseh okoljih doživljajo namreč posamezne družbene skupine izkušnjo socialne izključenosti zaradi različnih značilnosti. Gibanja za emancipacijo rasne enakopravnosti, pravice žensk, otrok, narodnostnih manjšin, za pravico do izražanja spolne usmerjenosti, ljudi s telesnimi ali intelektualnimi poškodbami in mnoga druga si prizadevajo za dostojno življenje. Splošna ozaveščenost, raziskave o uresničevanju pravic ljudi, nameščenih v socialnih zavodih, in zlasti prispevek samih ljudi, ki jih takšen pristop zadeva, je povzročil spreminjanje javnega in strokovnega mnenja o (ne)ustreznosti enovrstnih

storitev. To spoznanje obenem narekuje pripravo ustreznih ukrepov, ki bodo ustvarili pogoje, da si bodo ljudje lahko organizirali kakovostnejše življenje v skupnosti, ne glede na njihov obseg potreb po socialno varstvenih storitvah. Ti ukrepi naj bi spremenili sedanjo prakso, ki povzroči zmanjšanje ali popolno izgubo vpliva posameznice na pomembne odločitve v svojem življenju, ko potrebuje socialno varstvene storitve. To tudi pomeni, da nima dostopa do znanja, izobrazbe in zaposlitve ter samostojnega življenja., kar ji preprečuje polno življenje in participiranje v družbi ter jo porine na njen rob, v socialno izključenost.

Socialna izključenost kot novejši koncept izhaja iz socialne politike in se brez težav povezuje s konceptom **kakovosti življenja, saj izhaja iz nadzora nad viri, s katerimi posamezniki zadovoljujejo svoje potrebe na različnih področjih**. Slab nadzor ali odsotnost nadzora nad viri pomeni, da posamezniki svojih potreb ne morejo zadovoljiti, kar posledično povzroči slabšo kakovost njihovega življenja. To pomeni, da so izključeni iz različnih virov, institucij in integrativnih mehanizmov. (Trbanc, 1996:287)

Avtorica vzpostavi **neposredno povezavo med obsegom vpliva nad viri, participacijo in kakovostjo življenja**. Kdor ima nadzor nad viri, ima dostop do integrativnih mehanizmov in si z njihovo pomočjo zagotovi višjo kakovost življenja. Če definicijo prenesemo na področje socialnega varstva, bi to pomenilo, da si bo uporabnik s prevzemom vpliva nad prejetimi socialnimi storitvami zagotovil kakovost življenja. In obratno – kdor dostopa in nadzora nad temi viri nima, doživlja izkušnjo družbene izključenosti, kakovost njegovega življenja je ogrožena. Po tej logiki odreja **kakovost življenja posameznika v skupnosti obseg vpliva, ki ga ima posameznik nad odrejanjem vsebine, kakovosti in obsega potrebnih socialno varstvenih storitev, s katerimi uveljavlja osebne, ustavne in državljanske pravice**. Kakovost življenja se torej odraža v obsegu posameznikovega vpliva nad integrativnimi mehanizmi v skupnosti in v kakovosti njegove participacije pri tem.

Prejemniki socialno varstvenih storitev so desetletja zavračali pokroviteljsko skrb države, ki je povzročila izgubo vpliva posameznika nad svojim življenjem in tako posredno usmerjala njegovo življenjsko pot. Zahtevajo uveljavitev načela državljanskih pravic in enakih možnosti dostopa do dobrin, ne glede na to, ali posameznik pri vsakodnevnem življenju potrebuje socialno varstvene storitve ali ne. Njihove zahteve pa v demokratični družbi dokaj kmalu naletijo na vprašanje kakovosti storitev in z njim povezano vprašanje vpliva posameznika nad svojim življenjem. Zahteve po kakovostnem življenju trčijo tedaj ob resničnost ustaljene

prakse, ki načeloma pravice do kakovosti življenja priznava oziroma jo le-te zavezujejo, obenem pa številni ukrepi, odločitve in strokovni posegi posamezniku te pravice kratijo ali ožijo njihov obseg. **Definiranje kakovosti storitev odraža zbir vrednot, na katerih nastaja, in razmerje moči udeležениh.**

Kakovost socialnovarstvenih storitev je pojem, o katerem razpravljajo znanstveniki, stroka, izvajalci in politiki, ki na različnih srečanjih izmenjujejo poglede in stališča. Zelo pa se razhajajo razprave uporabnikov in izvajalcev, saj vsaka stran zagovarja popolnoma različna izhodišča, temeljne vrednote, namen, cilje.

Glede na to, da socialne službe pri definiranju kakovosti storitev izhajajo iz vrednote 'kakovost življenja', bi lahko sklepali, da bodo načelnim usmeritvam v državah blaginje sledili tudi na področju načrtovanja socialnih storitev. Vendar je tudi uveljavljanje načela kakovost življenja problematična, če ne izhaja iz uporabnikovih prioritet, brez uporabnikove avtonomije, če ni sodelujočega odnosa ali če so prezrte državljanske pravice.

Uporabniki se zavzemajo za ukrepe, ki bodo naravnani k vprašanju: **kaj je potrebno zagotoviti, da bo uporabnik sam izboljšal kakovost svojega življenja.** Gre za odmik od ustaljene prakse, ko zanj načrtujejo, ocenjujejo ali merijo drugi in obenem za uvajanje takšnih pristopov in praks, ki bodo njemu samemu zagotovili načrtovanje in merjenje. Zato je vsaka definicija kakovosti, ki ne upošteva uporabnikovih vrednot in prioritet, nepopolna in omejena.

V Sloveniji nam številne izpovedi in pričevanja uporabnic sporočajo, da kakovost, vsebina in obseg prejetih socialnih storitev nista v sorazmerju z vloženim denarjem. To spoznanje govori o dejstvu, da storitve niso učinkovite in denar ni smotrno porabljen. Učinkovito bodo sredstva porabljena takrat, ko bodo uporabniki prejeli storitve, ki jih dejansko potrebujejo in želijo prejeti. Katere so te storitve, pa bodo povedali sami, potrebno bo raziskati njihovo vizijo. Skeptiki med strokovnimi delavci imajo na tej točki vrsto pomislekov.

Najpogostejši pomislek strokovnih delavcev je ta, da si bodo potencialni uporabniki zastavili nerealne življenjske cilje in da je uporabnikom neodgovorno zbuhati lažne upe. Najpogostejši pomislek politikov je, da si bodo uporabniki želeli predrage storitve. Takšno pokroviteljsko zanikanje pravice do samoopredelitve je po našem mnenju neutemeljeno. V Sloveniji je namreč v devetih letih nastalo preko tisoč individualnih načrtov in ne beležimo enega samega

cilja, ki bi presegal posameznikove dejanske objektivne danosti. Ta podatek priča o neutemeljeni skrbi in dvomu strokovnih delavcev v sposobnost razsojanja uporabnikov storitev, ki so načrte zapisali. Na drugi pomislek si lahko politiki odgovorijo sami, in sicer, ali vedo, kolikšen obseg sredstev za socialne storitve mesečno izgine v neustreznih storitvah? Nedavno je aktivistka za državljanske pravice uporabnikov socialnih storitev na podobno dilemo odgovorila: «Ne poznam človeka, ki bi v svoji bližini prenašal osebje dlje, kot je to nujno potrebno.»

Naštetim pomislekom navkljub nesporno drži, da bodo ljudje prejeli ustrezne socialno varstvene storitve takrat, ko bodo sami prevzeli osrednjo vlogo v razpravah o njihovi kakovosti. V tem kontekstu pomeni vključevanje uporabnikov pot do zagotavljanja kakovosti, obseg njihove vključenosti pa sredstvo za merjenje kakovosti storitve.

Ko gre za vprašanje definiranja kakovosti, je zelo verjetno, da se bodo uporabniki želeli ogniti postavljanju standardov kakovosti. Kakovost namreč določi obseg ustrezne podpore, ki jo storitve zagotovijo posamezniku pri uresničevanju lastnih ciljev in se bo razlikovala od uporabnika do uporabnika ter bo odvisna od obsega vpliva, ki ga človek pridobi nad svojim življenjem. Vpliv ali nadzor nad storitvijo uporabniki dosežejo, ko so polno vključeni v definiranje, razvijanje, spremljanje in evalviranje kakovosti storitve skozi vrednote posameznega uporabnika. Takšen pristop ponuja novo paradigmo za načrtovanje kakovosti storitev, ki ne temelji niti na podjetniških niti na strokovnih modelih. Njena osnova je osebna avtonomija in spoštovanje osebne izbire.

3.2. PARTICIPACIJA UPORABNIKOV V SOCIALNEM VARSTVU

Čeprav se pojem participiranja v demokratičnih družbah pojavlja kot samoumevna predpostavljena kategorija, pa obstajajo različne definicije participacije, ki predvidevajo oziroma omogočajo različen obseg vpliva participantov. Za potrebe te naloge bomo pojem **participacija razumeli kot odnos med vplivom in sodelovanjem.**

To bomo ponazorili z naslednjo preglednico:

VKLJUČENOST V ODLOČITVE

OBSEG VPLIVA

Odločitve sprejemajo drugi.	Nima vpliva.
Zastopa jo strokovna služba ali skrbnica.	Manjši posredni vpliv.
Zastopa jo uporabniška organizacija.	Večji posredni vpliv.
Podaja svoje mnenje.	Manjši neposredni vpliv.
Sodeluje pri odločitvah.	Večji neposreden vpliv.
Sama odloča in izbira.	Prevzame vpliv.

(Povzeto po Dowson, 1995)

Preglednica 3.1:

Iz preglednice razberemo, da je obseg aktivnega sodelovanja neposredno povezan z obsegom vpliva. Obseg sodelovanja in posledično možnost vplivanja se spreminjata, in sicer od pasivne prisotnosti uporabnice do samostojnega odločanja in izbir. V socialnem varstvu v Sloveniji doseže obseg sodelovanja uporabnika v najboljšem primeru stopnjo, ki predvideva podajanje lastnega mnenja. Najpogosteje pa se doseženi obseg sodelovanja zaustavi na stopnji, kjer ga zastopa strokovna služba. Obseg vpliva uporabnice nad prejetimi socialno varstvenimi storitvami se giblje med stopnjama 'nima vpliva' in 'manjši neposredni vpliv'. **Participacija, ki udeležencem ne prinaša večjega vpliva, sicer lahko poveča integracijo participantov v obstoječi sistem, vendar ne omogoča uveljavljanja njihovih interesov.**

Zagotavljanje takšnega obsega participacije, ki bo uporabniku socialnih storitev omogočil pogoje za kakovostno življenje, narekuje uvajanje ukrepov in strokovne prakse, s katerimi bodo uporabnice in uporabniki prevzeli vpliv nad prejetimi storitvami. Le v spremenjenem razmerju moči, z nadzorom nad procesom zagotavljanja socialno varstvenih storitev bo njihov prejemnik namreč lahko izboljšal kakovost svojega življenja. To bo možno zato, ker bo prejemal storitve, ki jih pri uveljavljanju državljskih pravic dejansko tudi potrebuje.

K spreminjanju prakse strokovnih služb in sprejemanju ukrepov, ki zagotavljajo večji obseg participacije uporabnikov v socialnem varstvu, so največ prispevali uporabniki in uporabnice same. Izborili so jih s političnim delovanjem, s samoorganiziranjem v gibanjih in kampanjah, z znanstvenim in raziskovalni delom in v številnih projektih.

V zadnjih desetletjih so ljudje z izkušnjo družbene izključenosti zaradi telesnih poškodb ali zaradi težav z duševnim zdravjem sami vzpostavili številne projekte, preko katerih izvajajo

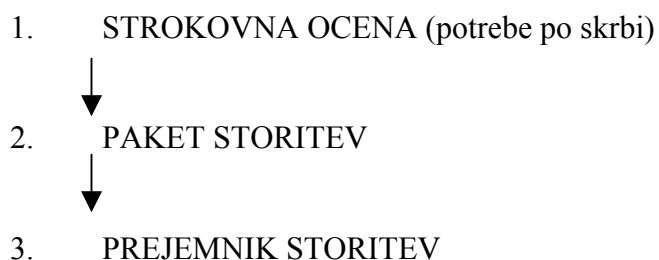
nujne storitve za podpiranje ljudi pri vsakdanjem življenju v skupnosti. Nastali so kot alternativna ponudba nezaželeni institucionalni oskrbi v zavodih, kjer bi sicer pristali. Najpogosteje gre za zagotavljanje osebne asistenc, za centre za samopomoč, zagovorništvo, centre za neodvisno življenje in prevoze. To so nujne storitve za dejavno življenje posameznika v lokalni skupnosti. Načrtujejo jih na osnovi lastne opredelitve potreb po storitvah, sami tudi izbirajo in/ali zaposlujejo osebje. Številna pričevanja potrjujejo zadovoljstvo uporabnikov s takšnimi storitvami, saj omogočajo prevzemanje vpliva nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju in prispevajo k dvigu kakovosti življenja. Ne predstavljajo si več življenja brez teh storitev oziroma življenja v zavodih.

Njihovo zavzemanje za uveljavljanje vrednote državljskih pravic in kakovosti življenja je povzročilo odmik od državne skrbi in centralističnega načrtovanja storitev za skupine prebivalstva. Namesto tega se pri ocenjevanju potreb in načrtovanju ustreznih storitev uveljavlja načelo individualiziranega pristopa. Oglejmo si značilnosti prvega in drugega pristopa ter pomen načrtovanja kakovostnih storitev, ki ga je omogočil prehod iz enega v drugi koncept.

3.2.1. Koncept skrbi: načrtovanje 'od zgoraj navzdol'

Potrebe posameznih skupin (po skrbi) ocenjujejo strokovni delavci, in sicer na osnovi strokovne in politične ocene širše sfere potreb, vključujoč zaposlitev, izobraževanje, tudi partnerstvo in potomstvo, prosti čas.

Oglejmo si še grafični prikaz vzpostavljanja storitev na osnovi splošnih ocen, ki poteka 'od zgoraj navzdol':



Tako nastajajo enovrstne socialne storitve, načrtovane za povprečne potrebe neobstojećih povprečnih skupin uporabnikov. Neželeni učinki načrtovanja socialno varstvenih storitev na

osnovi splošnih ocen onemogočajo dvig kakovosti življenja uporabnikov teh storitev vsaj 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 svojega življenja;
- posameznik je prisiljen sprejeti storitve, ki jih ne želi ali ne potrebuje, zato so takšne *storitve neučinkovite*, pri čemer gre za negospodarno in potratno porabo proračunskih sredstev;
- posamezniku odvzamejo pristojnost definiranja svoje situacije in možnih rešitev, zaradi česar *izgubi vpliv* nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju. Znajde se v vlogi nekompetentnega pasivnega prejemnika družbene pomoči.

3.2.2. Koncept pravic: načrtovanje 'od spodaj navzgor'

Odkar je usmeritev pravica do kakovostnega življenja postala eden izmed ciljev ZN, se postopno, a vztrajno uveljavlja tudi preko spremenjenih praks pri načrtovanju socialno varstvenih storitev. Njihova značilnost je, da načrtovanje storitev izhaja iz posameznikove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo uresničeval svoje življenjske cilje in izboljšal kakovost svojega življenja.

Individualizirano načrtovanje socialno varstvenih storitev torej izhaja iz posameznega uporabnika, v pristopu 'od spodaj navzgor', kot prikazuje naslednji graf. Izhodišče je posameznik, zato graf beremo od spodaj navzgor, v oštevilčenem zaporedju treh korakov:

3. uresničuje državljanske PRAVICE in izboljšuje kakovost svojega življenja.



2. vpliva na načrtovanje in izvajanje STORITVE in jo sam oceni,



1. Posameznik zastavi ŽIVLJENJSKE CILJE,

Načrtovanje storitev po principu 'od spodaj navzgor' izhaja iz posameznikove ocene situacije

in iz njegove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo organiziral svoje življenje. Cilj in namen zagotovljenih storitev je uresničevanje državljanskih pravic. Pri individualiziranemu zagotavljanju storitev je uporabnik izhodišče za načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo, ocenitev storitve in tudi upravljaivec tega procesa. Nekatere prednosti individualiziranega pristopa pri načrtovanju storitev so:

- omogoči načrtovanje storitev, ki jih posameznik potrebuje, kar pomeni, da so takšne *storitve učinkovite*,
- uporabnica *prevzame in zadrži vpliv nad storitvami*, posledično pa tudi nad svojim življenjem,
- lokalnim oblastem prinaša *informacije o potrebah občanov* po določenih storitvah, kar omogoča učinkovito načrtovanje in razvoj potrebnih storitev,
- na državni ravni zbrane potrebe lokalnih okolij pokažejo *trende in smeri* za učinkovitega načrtovanja in razvoja, sprejemanje ukrepov, določanje prioritet.

Če povzamemo. Centralizirano ocenjevanje potreb po državni skrbi prinaša uporabniku številne omejitve, ker nastajajo enoviti paketi storitev za povprečne potrebe neobstojećih povprečnih skupin uporabnikov. Takšne storitve so neodzivne, neučinkovite in povzročajo odvisnost, saj uporabnik nima možnosti izbire. Za storitve, ki nastajajo po principu 'od zgoraj navzdol', je značilno tudi to, da uporabnika utrjujejo v pasivni vlogi prejemnika storitev, ki je obtičal na robu družbenega dogajanja.

Individualizacija omogoča drugačen izid pri načrtovanju storitev. Naj naštejemo le nekatere med njimi: prožno, odzivno in učinkovito načrtovanje storitev in ukrepov na ravni posameznika, na lokalni in na nacionalni ravni. Uporabnik zadrži vpliv nad storitvami, zaradi česar je prejeta storitev po vsebini in obsegu odgovor na njegove potrebe. Z ustreznimi storitvami uporabnik prejme potrebno podporo za uresničevanje življenjskih ciljev in tako uresničuje pravico do kakovosti življenja. Zato bosta odgovorne snovalce učinkovitih socialnih storitev pri uveljavljanju načela kakovosti življenja prebivalstva usmerjali naslednji vprašanji:

- *Kako doseči, da bodo ljudje zadržali vpliv nad svojim življenjem, ko vstopijo v sistem socialnega varstva?*
- *Kako doseči, da bo ljudem, ki prejemajo socialne storitve, odvzeti vpliv povrnjen?*

3.3. POMEN UPORABNIKOVEGA VPLIVA NA OBLIKOVANJE STORITEV V SOCIALNEM VARSTVU

Pomen vpliva uporabnika v socialnem varstvu obravnavamo praktično na vsaki strani te naloge. In ne brez razloga. Vpliv je namreč ključna in čarobna beseda, pojem, ki usmerja potek življenja milijonov ljudi na vseh celinah sveta. Na področju socialnega varstva se pojem vpliv povezuje z zatiranjem in družbenim izključevanjem na eni strani in kakovostjo življenja na drugi. Odvzeti vpliv nad odločitvami povzroči, da posameznik nima dostopa do dobrin, ki so namenjene vsem v določeni skupnosti, da nima možnosti šolanja, zaposlitve, partnerstva in starševstva, da zanj ni prostora v družbi in živi na njenem robu kot nevidni državljan.

Vse naštetu doživljajo ljudje zato, ker je zlasti zahodna družba organizirana tako, kot bi v njej živeli sami zdravi, polnočutni, mladi moški. Kdor ne sodi v to skupino, doživlja večji ali manjši obseg diskriminacije, kar pomeni, da naleti na ovire pri dostopu do dobrin, ki so namenjene vsem državljanom. Zahodna družba upošteva malo ali nič potrebe celih skupin ljudi, ki pri vsakodnevnem življenju potrebujejo socialne storitve. Na to dejstvo opozarjajo svetovna gibanja ljudi, ki se povezujejo in delujejo z namenom zmanjšati obseg diskriminacije in zatiranja hendikepiranih ljudi. Zavzemajo se za ukrepe, ki bodo državljanom zagotovili enake možnosti za uveljavljanje v družbi. Mednje sodi tudi pravica do ustreznih socialno varstvenih storitev, s katerimi bodo uresničevali svoje življenjske cilje, uveljavljali državljanske pravice in si zagotovili kakovostno življenje.

Zahteve uporabniških gibanj po ustreznih ukrepih so plod več desetletnih raziskav, analiz, teoretičnih obravnav, usklajevanj in preverjanj, praktičnega dela in osebnih izkušenj. Drugače kot politiki, državni uslužbenci in strokovni delavci, ki vprašanja neučinkovitosti storitev, diskriminacije obravnavajo med delovnim časom in za zanesljivo plačilo, te iste teme hendikepirani ljudje obravnavajo brez plačila, v improviziranih okoliščinah, brez rednih prejemkov, na začetku svoje poti pogosto brez ustrezne strokovne usposobljenosti, brez potrebnih storitev asistenc in denarja za prevoze, za telefonske pogovore in tako naprej. V takšnih pogojih so oblikovali zahteve, načela, smernice, razvili metode, teoretična dela, raziskave, dobro prakso. Njihov prispevek pri spreminjanju paradigme socialnega dela, pri uveljavljanju vrednot državljanskih pravic in pri pripravi reforme socialnega varstva je neprecenljiv. Vse zapisano velja tudi za uporabniška gibanja v Sloveniji.

Na področju socialnega varstva se obseg uporabniškega vpliva meri z vprašanjem: **Kdo odloča in o čem?**

Iz predstavitve izida večletnega nenačrtnega zbiranja mnenj uporabnikov o kakovosti socialno varstvenih storitev, ki jih prejemajo v vsakodnevem življenju, je mogoče prepoznati povezavo med kakovostjo storitve in uporabnikovim vplivom na definiranje vrste, obsega in trajanja storitve.

Zbiranje podatkov je od leta 1994 do leta 2002 potekalo po metodi opazovanja z udeležbo. Opravili smo ga v različnih okoljih doma in v tujini. V tem obdobju smo se seznanili s programi, shemami in projekti, ki izvajajo storitve spremljanja, varstva in pomoči ljudem z velikim in največjim obsegom potreb po tovrstnih storitvah v vsakodnevem življenju.

V Veliki Britaniji so podatke prispevali ljudje, ki prejemajo storitve v naslednjih programih: stanovanjske skupine, dnevni centri in zavodi v Cambridgeu in okolici, nastanitvene sheme v Wrexhamu, Center za neodvisno življenje in sheme zaposlovanja v Birminghamu.

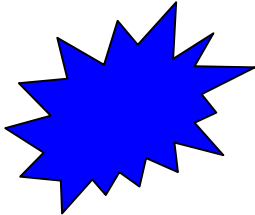
V Ukrajini smo odgovore pridobili od ljudi, ki prejemajo socialno varstvene storitve v državnem zavodu za sirote, v centru za premagovanje revščine starejših občanov in v shemah neodvisnega življenja (zaposlitveni programi) v Kijevu, v inovativnih projektih pri delu s hendikepiranimi ljudmi Lvovu in Černovogrodu in z ljudmi, ki imajo težave z duševnim zdravjem v Stahanovsku.

V Sloveniji smo pridobili največ odgovorov na štirih državnih konferencah o zagovorništvu, ki so potekale med leti 1994 in 2000. Udeležili so se jih ljudje, ki prejemajo socialno varstvene storitve v zavodih, v posebnih socialnih zavodih, v varstveno delovnih centrih, v posebnih socialnih programih preko invalidskih društev ter v samopomočnih skupinah.

Programe in storitve v omenjenih okoljih izvajajo javne ustanove, zasebna podjetja ter tuje in domače nevladne organizacije. Ob takšnih priložnostih smo prejemnike storitev vprašali: »Ali vam prejete storitve omogočajo uresničevati vaše osebne cilje?« in »Ali ste zadovoljni s kakovostjo storitve?« Odgovor naj bi bil pritrdilen ali nikalen.

Odgovori uporabnikov storitev in programov so pokazali, da se kakovost storitev ni povezovala niti z obsegom sredstev, ki so na voljo za storitev, niti ni bila odvisna od stopnje BDP niti od družbeno politične ureditve države, od statusa izvajalske organizacije, njene ideološke ali verske usmerjenosti. Pač pa se v vseh naštetih primerih kakovost storitev povezuje s stopnjo vključenosti uporabnika v proces načrtovanja, izvajanja in ocenitve storitve.

Zbrani odgovori so nas pripeljali do ugotovitve, da kakovosti storitve ne zagotovijo v prvi vrsti velike vsote denarja, temveč obseg uporabnikovega vpliva na opredelitev lastnih življenjskih ciljev ter na oblikovanje storitev, ki ga bodo pri tem podprle. Odnos med vizijo, ki jo prispevajo uporabniki s svojimi življenjskimi cilji in obsegom vloženih sredstev pri ugotavljanju kakovosti storitev bomo ponazorili z naslednjo preglednico:

VIZIJA	NEKAJ DENARJA	DOVOLJ DENARJA
Vizija obstaja. 	 SOLIDNA KAKOVOST STORITEV.	 ODLIČNA KAKOVOST STORITEV.
Brez vizije. 	 KAKOVOSTI NI.	 VPRAŠLJIVA KAKOVOST STORITEV.

Preglednica 3.2:

Izkušnje v Sloveniji potrjujejo spoznanje iz drugih okolij, ki pravi, da kakovostnih storitev v prvi vrsti ne zagotovijo nove zgradbe, razkošna oprema in dragocene zavese, temveč vizije in kakovostni sodelujoč odnos med uporabnikom in strokovnim delavcem. Uporabniki bodo predstavili svojo vizijo preko svojih življenjskih ciljev. Ko uporabnica definira svojo življenjsko situacijo in jo uzre v časovni perspektivi, v bodočnosti ter zastavi svoje življenjske cilje, tedaj se rodi vizija. Slednja določi smer sodelovanja uporabnice in socialne delavke pri uresničevanju določenega cilja.

Pri obravnavanju pojma participacija smo v prejšnjem poglavju pričujoče naloge ugotovili, da je slednja sorazmerna z obsegom posameznikovega vpliva in pomeni odnos med sodelovanjem in vplivom. Čimbolj je posameznica dejavna in soudeležena v določeni situaciji, tem večji je njen vpliv na izide in odločitve. Ugotovili smo tudi, da posameznik v največjem obsegu sodelovanja sprejema odločitve in ima na voljo izbire. Tedaj je tudi obseg njegovega vpliva največji. Za podkrepitev zapisanih ugotovitev bomo uporabili Walkerjevo definicijo vpliva ali moči, ki pravi, da je “**moč v kontroli odločanja**”. (Rus, 1986: 25)

Dosledno uvajanje načela participacije v socialnem varstvu torej narekuje akterjem *hic et nunc* sledenja dva dozdevno ločena procesa:

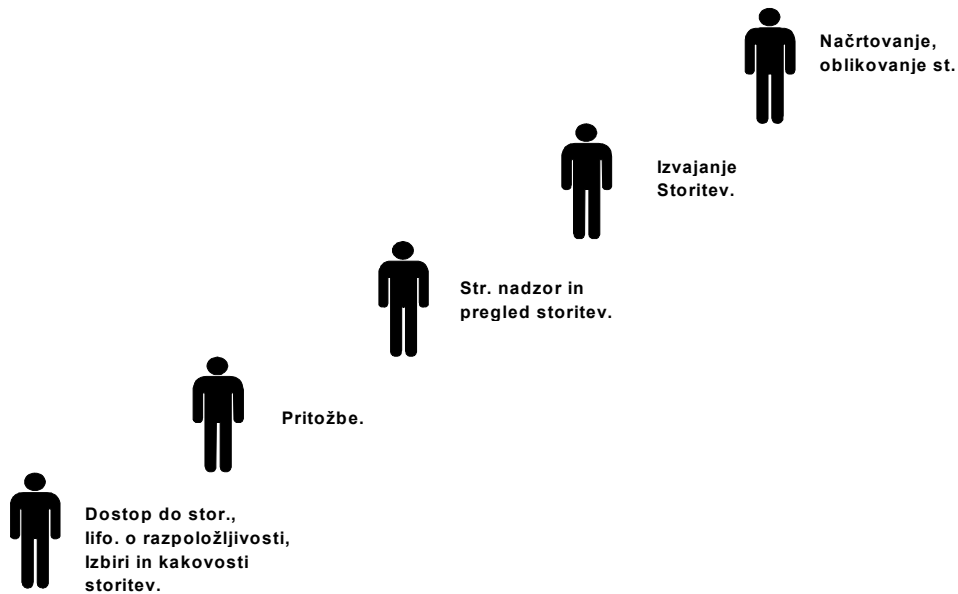
- **vračanja odvzetega vpliva** ljudem, ki storitve že prejemajo,
- zagotavljanje strokovnih pristopov in političnih ukrepov, ki posamezniku ob vstopu v sistem socialnega varstva omogočajo **zadržati vpliv** nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju in nad procesom zagotavljanja socialnih storitev.

Pravimo, da sta procesa le dozdevno ločena, ker gre v obeh primerih za enako izhodišče, pri katerem je v središču posameznik, ki definira lastno situacijo in predvidi najustreznejše rešitve za njeno razrešitev. Vloga strokovnih služb je vzpostaviti sodelujoč odnos pri spremljanju in podpiranju uporabnika pri uresničevanju njegovega življenjskega cilja.

Enako pomemben je tudi nadzor uporabnikov socialno varstvenih storitev nad postopki, osebno dokumentacijo, informacijami ter vsemi okoliščinami in okolji, kjer se sprejemajo odločitve o življenjsko pomembnih vprašanjih, ki nas zadevajo, ko smo v vlogi uporabnice socialno varstvene storitve. Za uresničevanje teh ciljev je potrebno spremeniti nesorazmerje vpliva med uporabnikom in strokovnim delavcem ter zagotoviti participacijo uporabnikov storitev pri ocenitvi potreb, pri izvajanju storitve in pri ugotavljanju kakovosti prejete socialno varstvene storitve, in sicer na vseh treh ravneh socialnega varstva. (Strateški načrt, 1977: 44)

Na tem mestu se bomo seznanili z vzvodi za zagotavljanje vpliva uporabnice nad oblikovanjem, izvedbo in ocenitvijo prejete socialno varstvene storitve:

Vzvodi uporabniškega vpliva



(Strateški načrt, 1997: 52)

Preglednica 3.3:

Zgornji graf ponazori vzvode, s katerimi uporabnik prevzame nadzor nad storitvijo v socialnem varstvu. Obseg vpliva se nanaša na *dostopnost* storitve, kar pomeni, da jo uporabnik tudi prejme, če jo potrebuje. Naslednji vzvod je *pritožbeni mehanizem*, s katerim odgovornim sporoči nezadovoljstvo s prejeto storitvijo in pričakuje, da bo pritožba doživela svoj epilog v odpravi zaznanih nepravilnosti. Vzvod *strokovnega nadzora* predvideva strokovno ugotavljanje ustreznosti prejete storitve in vpogled nad izvajanjem storitve. Gre zlasti za vključevanje odgovornih struktur in za preglednost vlog in nalog pri izvajanju storitve. *Nadzor nad izvajanjem storitve* pomeni, da je storitev zagotovljena ob času, na način in v obsegu, kot jo je uporabnik predvidel in se zanjo dogovoril. Zadnji vzvod pa je uporabnikov *nadzor nad načrtovanjem storitve* oziroma oblikovanjem paketa različnih storitev, ki jih potrebuje. Avtorice Strateškega načrta so predvidele različne vidike in vzvode za zagotovitev vpliva uporabnice nad prejetimi storitvami. Takšen paspartu odraža raznoliko resničnost pri zagotavljanju in izvajanju socialno varstvenih storitev, kakršno poznamo v zadnjem desetletju tudi v Sloveniji. Nastaja zaradi raznovrstnih konceptov, vrednot, različnih izvajalcev, v prepletanju javnega in zasebnega sektorja ter civilne sfere.

Nesorazmerje vpliva med izvajalci storitev in prejemniki v socialnem varstvu je resničnost tudi v okoljih, kjer sta že zaživel praksa sodelovanja in načelo uporabniške participacije. Uporabniki imajo namreč manj virov, manjšo kredibilnost, njihove organizacije skromna sredstva in manjše možnosti vplivanja na glavne tokove dogajanj. Njihovih predlogov niti sistem niti širša javnost ne sprejemata gladko in brez zadržkov. Težav pri vključevanju uporabnikov socialnih storitev v sprejemanje odločitev, ki jih neposredno zadevajo, zato ne smemo podcenjevati; poznajo jih povsod po svetu. Mnogi uporabniki so odvisni od storitev in zato oklevajo pri izražanju svojega mnenja. Drugi so zamešali hvaležnost z odobravanjem in privolitvijo. Spet tretji ne ločijo svojih mnenj od mnenj svojih skrbnikov, prijateljev in sorodnikov, ki smejo govoriti v njihovem imenu, ali od mnenja socialnega delavca ali strokovnega svetovalca. (Strateški načrt, 1997: 53)

4. INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV

Pri uveljavljanju deklarirane usmeritve - dvig kakovosti življenja prebivalstva in skupnosti, države EU opirajo ukrepe na *koncept državljskih pravic*. V socialnem varstvu pomeni promoviranje posameznika, kot nosilca pravic, dokončen odmik od paket storitve 'skrbi od zibelke do groba' za skupine prebivalstva, ki se v industrijski družbi niso mogle vključevati na trg dela. Opušča torej pokroviteljsko skrb in uvaja pojem *državljana* s pravicami do kakovostnega življenja, kar predpostavlja njegov nadzor nad viri, tudi socialno varstvenimi storitvami, dostop do dobrin, ki so namenjene vsem v skupnosti.

Drugo vodilo v spreminjajočih razmerah pa je *učinkovitost*, kar pomeni učinkovito porabo virov, ki jih oblasti namenjajo za socialno varstvene storitve. Izhodišče za načrtovanje tovrstnih storitev postane posameznikova celotna življenjska situacija in njegovi osebni življenjski cilji. Če jih sam ne more uresničevati, uveljavlja pravico do ustreznih storitev, ki mu omogočajo dostop do javnih dobrin in socialno participacijo. **Socialno varstvene storitve so torej sredstvo, s katerim posameznica uresničuje državljske pravice in si organizira kakovostno življenje v skupnosti. Ob tem sta ključnega pomena možnost izbire in ohranitev vpliva nad pomembnimi življenjskimi odločitvami.**

Tako Nacionalni program socialnega varstva v Sloveniji nalaga odgovornim strukturam in strokovnim službam uskladitev socialno varstvenih programov do leta 2005 z načeli, kot so individualiziran pristop, nadzor uporabnika storitve nad porabljenimi sredstvi, pluralizacijo izvajalcev, povečan obseg izbire storitev ter odločanje pri izvajanju storitev. Na tem mestu se bomo seznanili z nekaterimi pristopi v socialnem delu, ki uporabniki omogočijo ohraniti vpliv nad prejetimi socialno varstvenimi storitvami in posledično nad odločitvami v svojem življenju.

V prejšnjih poglavjih smo se seznanili z nekaterimi vidnejšimi teorijami, ki obravnavajo izkušnjo družbenega izključevanja ljudi zaradi telesnih poškodb kot sociološki pojav te družbene skupine. V tem poglavju pa želimo predstaviti nekatera načela in pristope, ki posameznici omogočijo ohraniti vpliv nad pomembnimi odločitvami in nad prejetimi socialno varstvenimi storitvami. Proces zagotavljanja socialne storitve bomo obravnavali postopno, vsako fazo posebej, in se seznanili z nekaterimi ključnimi vzvodi za zagotavljanje vpliva uporabnika nad tem procesom. Predstavili bomo primer izvedbe socialne storitve na načelu

krepite moči prejemnice storitve. V zadnjem delu poglavja bomo ugotavljali uporabnost ukrepov in pomen storitev pri organiziranju življenja posamezne državljanke. Videli bomo, da individualizacija socialno varstvenih storitev poleg učinkovitosti storitve same prinese tudi uporabne podatke o kakovosti storitev in o manjkajočih programih ali storitvah. Tako pridobljeni podatki pomenijo izhodišče za načrtovanje učinkovitih ukrepov v socialnem varstvu na lokalni in na nacionalni ravni.

Ta prikaz bomo umestili v okvir teorije družbenega izključevanja in jo podprli z načelom krepite moči uporabnika socialno varstvenih storitev oziroma zagotavljanja vpliva, ki je nosilni steber paradigme sodobnega socialnega dela.

4.1. KLJUČNI POJMI IN VLOGE AKTERJEV

Koncept **kakovost življenja** izhaja iz nadzora nad viri, s katerimi posamezniki zadovoljujejo svoje potrebe na različnih področjih. Če je nadzor nad viri slab ali ga ni, posameznica namreč nima do njih dostopa, prav tako tudi ne do integrativnih mehanizmov ter institucij. To povzroči zmanjšanje življenjskih priložnosti in omejene izbire, zlasti na področju izobraževanja, stanovanja, prevozov, zaposlitve in preživljanja prostega časa, kar vse znižuje kakovost njenega življenja.

Individualizacijo socialno varstvenih storitev razumemo kot usmeritev, zbir načel, metod in postopkov za ohranitev ali večanje obsega vpliva uporabnika na načrtovanje, izvedbo, plačilo in ocenitev storitve. Individualizacija pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev torej predpostavlja izhajanje iz uporabnika in krepitev njegovega vpliva nad tem procesom.

Načela, ki uporabniku omogočajo ohraniti vpliv, so predvsem: človekove in ustavne pravice, individualiziran pristop, participacija, izbire, sinergičen pristop, učinkovita poraba razpoložljivih sredstev in transparentnost vlog in financiranja. (Škerjanc, 1977)

Pojem **participacija** razumemo kot odnos med vplivom in sodelovanjem; koliko možnosti in prostora ima posameznik za sodelovanje in kako lahko pri tem vpliva na potek dogodkov in sprejemanje odločitev. Za ta namen vzpostavita uporabnica in strokovna delavka **sodelujoč**

odnos. V **sinergičnem povezovanju** ustvarjata novo kakovost, sledeč skupnemu cilju - uresničevanju dogovorjenega:

Strokovna delavka je uporabničina sopotnica in zagovornica, ki v partnerskem odnosu prispeva informacije, ima pregled nad mrežo izvajalcev, povezuje subjekte v skupnosti, koordinira delovni proces, pozna in uporablja ustrezne metode dela, veščine in spretnosti. V njenem sodelovanju je pomembna tako vzajemna podpora in zavezništvo kakor tudi proslavljanje dosežkov.

Uporabnica opredeli svojo življenjsko situacijo in cilje, potrebne vire in korake. Strokovni delavki poverja mandate za posredovanje in delovanje – je vir za definiranje problema, za načrtovanje storitev, dejavno pa se vključuje tudi v procesu, nad katerim zadrži vpliv.

Ne glede na to kako obsežna je storitev - naj gre za informacijo po telefonu ali za kompleksno vseživljenjsko trajno spremljanje in pomoč – lahko v procesu njenega zagotavljanja prepoznamo nekatere nepogrešljive korake, in sicer: *opredelitev situacije, načrtovanje storitve, dogovor o mandatih, izvedba, plačilo in ocena storitve*. Že bežen pogled na strokovno prakso v socialnem delu pokaže, da ima uporabnica, ne glede na dobrohotnost ali vrednostno usmerjenost strokovnega delavca, v nekaterih fazah tega procesa večje možnosti vplivanja kot v drugih, ali pa jih sploh nima ... na primer, pri plačilu storitve oziroma pri kakovosti njene izvedbe. Individualizacija predpostavlja ohranjanje in večanje vpliva uporabnika pri vseh naštetih korakih. V nadaljevanju bomo opisali nekaj možnih pristopov v praktičnem socialnem delu, ki uporabniku omogočajo ohraniti vpliv v posameznih fazah omenjenega procesa.

4.2. ZAGOTAVLJANJE VPLIVA UPORABNIKA NA SOCIALNE STORITVE

4.2.1. Opredelitev situacije iz uporabniške perspektive

V poplavi različnih metod načrtovanja, ki so danes v rabi v Sloveniji, je videti, kot bi bila individualizacija pri načrtovanju socialnih storitev že v polnem razmahu. Pri strokovni

obravnavi odraslih ljudi, nameščenih v socialno varstvene zavode in varstveno delovne centre, strokovne delavke zapisujejo letne rehabilitacijske načrte in individualizirane načrte. V njih za posameznega uporabnika predvidijo obseg pričakovanega napredka pri pridobivanju spretnosti na različnih življenjskih področjih, s čemer pa slednji ni seznanjen, niti pri tem dejanju ne sodeluje. Ob izteku leta strokovne delavke ocenijo doseženi napredek in svoje ugotovitve ali oceno zapišejo v poročilo ter načrt za naslednje leto.

V nekaterih nevladnih organizacijah zapisujejo načrte osebnostne rasti. Pri nastajanju takšnega načrta uporabnica sodeluje kot članica številnega tima strokovnjakov in ob prisotnosti osebe, ki jo sama izbere. Ljudje, ki so doživeli takšno načrtovanje, povedo, da se v tem timu počutijo neobgljene in pod pritiskom, saj so timu odgovorni za morebitne neuspehe ali neizpolnjevanje dogovorjenega. V opisanih primerih torej metoda načrtovanja uporabniku ne omogoča zadržati vpliva nad svojim življenjem, temveč se načrtovanje dogaja v domeni stroke, ki oceni posameznikove sposobnosti in predvidi cilje ter načine strokovne obravnave. V takšnem odnosu ni prostora za uporabnico, za njeno resnico, za njene želje, vizije, cilje in potrebe. Je predmet obravnave. In ker ji je odvzet vpliv, je tudi predmet strokovne zlorabe.

V rabi so tudi metode zbiranja potreb, kot na primer čekliste za ugotavljanje obsega ur za storitve pomoči na domu. V teh primerih imajo uporabniki nekoliko večji vpliv nad oceno obsega potreb. Težava je v tem, da storitev, ki jih delno ali v celoti plačujejo, ni na voljo ob večerih, ob vikendih in so omejene predvsem na nego in pomoč v gospodinjstvu.

Z vprašalniki za osebno asistenco se uporabniki v nevladni izvajalski organizaciji dogovorijo za obseg ur, in sicer pod pogojem, da so pripravljeni samostojneje živeti. Storitev je torej dostopna uporabnikom, ki imajo dovolj poguma in odločnosti za uvajanje večjih sprememb v svojem življenju. V vseh opisanih primerih je uporabnik pri opredelitvi svoje situacije in ciljev razvrednoten. Ponekod zaradi obravnave, ki ga izključuje iz načrtovanja, drugod zaradi omejene izbire storitev in doplačevanja in v tretjem primeru zaradi pogojevanja z obsegom osebne udeležbe.

Paradigma sodobnega socialnega dela uveljavlja načela kot so krepitev moči uporabnika in individualiziran pristop. Upoštevanje načela krepitev moči uporabnice pri opredelitvi situacije pomeni, da uporabnica predstavi svojo zgodbo in svoje videnje lastne situacije. Uporabnica prav tako sama opredeli cilje, ki jih želi uresničiti. To je njen dragoceni prispevek, s pomočjo

katerega bodo pri strokovnem delu skupaj z njo načrtovali možne izide. Pri individualiziranemu pristopu bo izhodišče torej uporabničina definicija situacije, kar zahteva opustitev vnaprejšnjih sodb in strokovnih odgovorov.

Pri izbiri metode za snemanje situacije bo strokovna delavka upoštevala zahtevnost uporabnikove situacije in obseg potrebnega sodelovanja. Naj na tem mestu zgolj za ponazoritev naštejemo nekatera načela, ki posamezniku pri strokovnem delu zagotovijo vpliv nad definiranjem situacije, zaradi katere je poiskal strokovno pomoč: v primeru metode zapisa individualnega načrta je uporabnik seznanjen z namenom in potekom izdelave načrta in izrazi svoj interes za njegov zapis. Tu gre za *načelo informiranosti*. Pri individualnem načrtovanju uporabnica uveljavlja krepitev moči *z izbirami*, in sicer: izbere kraj in čas zapisovanja načrta; po lastni presoji predvidi ljudi, ki naj pri nastajanju načrta sodelujejo; ve, kdo bo bral njen načrt in s kakšnim namenom. Nad zapisovanjem načrta ohrani *nadzor*, ne glede na to, ali ga zapiše sama ali strokovni delavec, in sicer tako, da sama odloči, kaj bo v načrtu zapisano in kaj ne. Na osebni ravni uporabnik zadrži vpliv z vrednoteno samopredstavitvijo, kar pomeni, da navede svoje spretnosti, sposobnosti, veščine in cilje, ki jih želi uresničiti oziroma doseči v življenju. Ob tem predvidi obseg in vrsto storitve, ki ga bo pri doseganju zastavljenih ciljev podprla.

Čeprav je besedno sporazumevanje v neposrednem pogovoru ali s pomočjo tolmačenja v socialnem delu najpogostejši vir informacij, se bomo v nekaterih primerih oprli zlasti na opazovanje z udeležbo ali brez udeležbe (opazovanje v senci). Zbiranje podatkov z opazovanjem pride v poštev takrat, ko govorice uporabnice ne poznamo dovolj in za dopolnitev oziroma iskanje manjkajočih delcev v mozaiku uporabničinega življenja. Izbira metode pa bo odvisna tudi od tega, ali bomo podatke zbirali na večjem vzorcu, za raziskovalne namene, ali za analize in nadaljnjo obdelavo.

4.2.2. Načrtovanje storitev

Strokovni delavec v socialnem varstvu je pri svojem delu pogosto tako osredotočen na probleme in na ponujanje svojih rešitev, da ne utegne slišati niti opaziti možnosti, ki jih s seboj prinaša uporabnik. Ker so prezrti uporabnikovi osebni viri in dosežki, domet ponujene strokovne pomoči ponavadi seže do zakonsko predvidenih socialno varstvenih storitev in

dajatev tudi v primerih, ko uporabnikovi viri daleč presegajo njegove dejanske potrebe za običajno življenje v skupnosti. To zajema tako materialne vire in posest kot tudi nadarjenosti in aspiracije. Ali pa se dogaja obratno – uporabnik ne prejme storitev in dajatev, čeprav mu pripadajo. V prvem primeru pomeni upravljanje z viri dodatno in pogosto zahtevno opravilo, zato se v teh primerih strokovni delavec raje zateče k državnim virom. Takšno obravnavo izpričujejo ljudje, ki jim je odvzeta opravilna sposobnost. Strokovna delavka pa je skrbnica po uradni dolžnosti. Za ilustracijo se bomo ukvarjali z vprašanjem upravljanja z nepremičninami v lasti polnoletnega človeka z odvzeto opravilno sposobnostjo.

Upravljanje z nepremičninami je nočna mora staršev, ki bi svojemu odraslemu otroku z odvzeto opravilno sposobnostjo želeli omogočiti udobne nastanitvene pogoje tudi po svoji smrti. Izkušnje pri upravljanju s premoženjem pokažejo, da si starši iz bojazni, da novi skrbniki v imenu države s tem premoženjem ne bodo gospodarili in ga upravljali v otrokovo korist, nepremičnine ne upajo prepisati na svojega otroka. Če je v družini sorojenec, zapišejo premoženje nanj in ga obvežejo skrbi za svojo sestro ter ji namenijo služnostno pravico doživljenjske uporabe stanovanja. Vendar je takšna rešitev vsiljena in sorojencem naloži odgovornost, ki jo pogosto sprejmejo na željo staršev. Takšna zaveza utegne izničiti neko drugo pomembno in nepogrešljivo vlogo sorojenca, in sicer zagovorništvo ter nadzor nad socialno varstvenimi storitvami, ki jih njegova sestra prejema. Če pa imajo edinca, je po njihovem mnenju izid njegove življenjske kariere v pogledu zagotovljene kakovosti življenja še bolj negotov in ne vedo, na koga naj se obrnejo po zagotovilo in v kaj naj vložijo svoje premoženje. Zaradi neustrezne podpore za življenje v skupnosti se državljani zatekajo k rešitvam, ki niso v korist ne uporabniku ne njihovim svojcem niti državi.

Pri individualiziranemu pristopu so cilji, ki jih je uporabnik zapisal v svoj načrt, izhodišče za načrtovanje storitve. Tako kot pri zapisu načrta, strokovna delavka skupaj z uporabnikom raziskuje tudi poti za uresničitev ciljev, in sicer za vsakega posebej. Pri načrtovanju storitev najprej raziščeta korake do zastavljenega cilja, nato akterje, zatem potrebne vire, izvajalce in rok. Akterje in vire raziskujeta v različnih poljih:

Pri uporabniku so to *osebni viri*: motivacija, energetska opremljenost, informiranost; *materialni viri*: prihodki, dajatve, prihranki, posest; *odnosi*: partnerstvo, sorodstvo, prijateljstva, socialna mreža.

V neformalnem okolju so to sosedje, znanci, lokalna skupnost, ožji in širši življenjski prostor.

V polformalnem okolju so to samopomočne skupine, interesne skupine, klubi, društva, verske skupnosti ...

V formalnem okolju so to *predpisi, dajatve, institucije in sistemi, nevladne izvajalske organizacije, javni zavodi in ostali izvajalci.*

Korporativni viri: pravice iz dela oziroma povezava z delovnim okoljem. (Dragoš, 2003)

Pri upravljanju z viri je potrebno spregovoriti tudi o načelu *sinergije*. Izraz smo si sposodili v kemiji, uporabljajo pa ga tudi v ekonomiji in drugih vedah. Sinergija je pojav, v katerem součinkovanje dveh različnih lastnosti ustvarja novo kakovost. Če to zakonitost prevedemo v jezik socialnega dela, bi lahko rekli, da povezovanje, (so)delovanje ali prepletanje različnih virov ustvarja novo kakovost, na primer uporabnikovega življenja. Analogno bo kakovostna podporna mreža krepila in prepletla čim več od petih naštetih polj. **Stabilno mrežo zagotovijo vsaj trije stabilni in trdno prepleteni viri.**

4.2.3. Dogovor o mandatih

V socialnem delu je obseg sodelovanja z uporabnico praviloma skromen, obravnava in načrtovanje potekata 'nad njeno glavo'. Obseg odvzetega vpliva je odvisen od socialnega statusa, od kompetentnosti, ki jo uporabniku pripiše strokovni delavec, od stopnje asertivnosti uporabnika, od okoliščin in od namena obravnave. Največji obseg odvzetega vpliva izkusijo ljudje brez opravilne sposobnosti, ljudje s težavami v duševnem zdravju, starejši in otroci. Ko posameznik izgubi vpliv nad odločanjem o svojem življenju in so prezrti njegovi osebni, neformalni in polformalni viri, postane iz socialnega okolja izključen, pasiven prejemnik socialno varstvenih storitev institucionalne obravnave.

Podeljevanje mandatov, kakršno poznamo iz morebitne izkušnje sodelovanja z odvetnikom v kakšni pravdi, v odnosu uporabnica socialnih storitev – strokovni delavec je pri nas manj poznana praksa. Odvetnik stranko seznanja z možnimi ukrepi in s ceno svojih storitev. Nato se stranka sama odloči za predmet posredovanja ali pogajanja. Podeli mu mandat, ga torej pooblasti za posredovanje v njenem imenu in za njeno korist. V poslovnem odnosu stranka ohrani vpliv nad obsegom posredovanja, ki ga namesto nje in v njenem imenu opravi zastopnik. Slednji jo obvešča o izidih, z njo se posvetuje o nadaljnjih korakih ali strategijah.

Zagotavljanje vpliva uporabnice nad socialnimi storitvami predvideva njeno dejavno vlogo pri določanju obsega strokovnega posredovanja na poti uresničevanja posameznega cilja.

Pri individualiziranemu pristopu bo strokovna delavka v sodelujočem odnosu raziskala obseg, vsebino in način potrebnega posredovanja, in sicer za vsak korak na poti uresničevanja zapisanega cilja. To pomeni, da bosta z uporabnico *predvideli potrebne naloge, si razdelili vloge*, nakar bo uporabnica strokovni delavki poverila *mandat* za dogovorjeni obseg posredovanja. O poteku dela se sproti obveščata. Obseg podeljenega mandata je lahko zelo različen in bo v vsaki intervenciji drugačen. Naj naštejemo nekaj možnih stopenj posredovanja strokovne delavke:

- s spodbujanjem in v sodelovanju pri pripravah, preden nalogo opravi uporabnica sama;
- s spremljanjem na prizorišče, počaka pred vrati;
- s svojo navzočnostjo ob uporabnici;
- s posredovanjem v obsegu, za katerega sta se predhodno dogovorili in se dopolnjujeta;
- s svojim delovanjem v prisotnosti uporabnice;
- s svojim delovanjem, medtem jo uporabnica čaka pred vrati;
- s svojim delovanjem s pooblastilom za posredovanje v imenu uporabnice, ki se v nalogo ni vključila osebno.

S podeljevanjem mandatov zadrži uporabnica nadzor nad načrtovanjem storitve, nad potekom izvajanja storitve, nad informacijami, nad dogajanjem in nad izidi. Strokovna delavka se v uresničevanje ciljev vključuje po predhodnem dogovoru in prevzema odgovornost za korektno opravljen del dogovorjene naloge. Ob tem gre izpostaviti uporabnikovo pravico, da si premisli, in pravico do zmote.

4.2.4. Izvedba in plačilo storitve

V zahodno evropskih državah so v prepričanju, da bosta trg in konkurenca med izvajalskimi organizacijami prispevali k dvigu njihove kakovosti, pred dvema desetletjema na trgu socialno varstvenih storitev uvedli tržne zakonitosti. Kasnejše raziskave so pokazale, da namen ni bil dosežen, zlasti zato, ker na trgu socialnih storitev niso zagotovili kupca.

Uporabniki storitev namreč niso pridobili vpliva nad plačilom storitev in s tem možnosti izbire med različnimi izvajalskimi organizacijami, zaradi česar konkurenčnost med izvajalci ni zaživela. Zato so oblasti, predvsem kot odgovor na pritiske uporabniških gibanj, predvidele nekatere spremembe in ukrepe pri financiranju socialno varstvenih storitev. Med njimi se je najbolj uveljavilo neposredno financiranje osebne asistencije. Z odobrenimi sredstvi upravičenci po lastni presoji in ob času, ki jim ustreza, pri vsakdanjem življenju najemajo osebne pomočnike. Čeprav je za pokritje celotnega obsega potreb po spremljanju namenjenih sredstev v pravilu premalo, pričevanja prejemnikov neposrednega financiranja brez izjeme potrjujejo povečanje obsega vpliva nad svojim življenjem in s tem dvig kakovosti njihovega življenja.

Tudi v Sloveniji bi med socialno varstvenimi dajatvami našli zametek neposrednega financiranja osebne pomoči, in sicer v dajatvi dodatek za pomoč za postrežbo in dodatek za tujo nego in pomoč. To je dajatev, ki jo upravičenec prejme neposredno na svoj bančni račun. Izkušnje strokovnih služb povedo, da ta sredstva vsaj iz dveh razlogov ne dosegajo namena plačila pomočnika. Najpogosteje je temu vzrok nizka življenjska raven upravičencev. Slednja zato z dodatkom pokrije nujne življenjske stroške in ji za nakup storitev osebne asistencije zmanjka denarja. V primerih, ko je življenjska raven upravičencev zadostna, pa ne naročajo osebne asistencije, ker niso dovolj seznanjeni z možnostmi in storitvami, ki so že na voljo. V zadnjem obdobju se z razmahom storitve pomoči na domu starim in invalidom del prejetega zneska preljuje v doplačilo teh storitev.

Imeti vpliv nad plačilom storitve pomeni izbirati in odločati o vrsti, vsebini in o obsegu storitve; na kakšen način bo opravljena, kdo jo bo opravil in kdaj. Pri individualiziranemu pristopu je za zagotovitev vpliva uporabnika pomemben obseg vpliva in izbire, ki ga ima prejemnica storitve, in sicer v pogledu:

- **vrste storitve** – da ima na voljo storitve, ki jih želi in potrebuje;
- **izvedbe storitve** – da je storitev opravljena v času, na način in v obsegu, kot jo potrebuje;
- **plačila storitve** – da ima možnost izbrati med posrednim plačilom države, preko storitev izvajalske organizacije, ali neposredno, z dodeljenim denarjem sam najema izvajalce.

Večji kot je *nadzor nad viri*, večja je participacija, izbira, učinkovitost storitve. Ker posameznik lahko uresničuje svoje cilje, se izboljša kakovost njegovega življenja. Imeti

nadzor nad viri povzroči tudi spremenjene socialne vloge. Z nadzorom nad plačilom postane človek, ki ga je okolica dojemala kot nesposobnega, nemočnega, pomoči potrebnega, delodajalec - saj sam zaposluje in odpušča osebje.

4.2.5. Ocena storitve

V slovenski strokovni praksi je ocenjevanje storitve malo poznan pojem. Še manj poznan pa je pojem ocena storitve iz uporabniške perspektive – ko storitev oceni prejemnik. Ob sintagmi ocena storitev se pri strokovnih delavcih prebudi nelagodje, saj velja prepričanje, da gre pri tem za ocenjevanje njih samih oziroma njihovega dela nasploh. Ocenjevanje dojemajo kot nadzor, kar v nekem smislu tudi je.

Da bi se izognila nadzoru, je stroka razvila metode ocenjevanja, ki merijo obseg zadovoljstva uporabnika s svojim življenjem oziroma obseg sprememb v kakovosti scojega življenja. Strokovni delavci v socialnem delu s psihologiziranjem posameznikove stiske subtilno utrjujejo medicinski pristop, v katerem je uporabnica predmet strokovne obravnave, namesto, da bi bila dejavna akterka pri odločitvah, pri uresničevanju svojih življenjskih ciljev in pri ocenjevanju kakovosti prejetih storitev. Merjenje in ocenjevanje se, namesto s storitvami, ukvarjata z uporabnikom. To je velik problem, saj pridobljeni podatki niso v pomoč niti financerjem niti izvajalskim organizacijam niti uporabnikom. Prvim ne zato, ker ne prinašajo informacij o učinkoviti porabi dodeljenih sredstev; stroki ne, ker ne povedo, kaj bi bilo potrebno razvijati in na kakšen način to izvesti; uporabnikom pa tudi ne, ker jim ocenitev ni omogočila opozoriti na bistvene vidike prejemanja storitve. Zato ugotovitve raziskav, ki se ukvarjajo z ugotavljanjem posameznikovega zadovoljstva z življenjem, pri vseh treh akterjih naletijo na negotovanje in neodobranje.

Obseg nezadovoljstva z rezultati takšnih raziskav je najmanjši pri *finanserjih*, kar je tudi razumljivo, saj niso osebno vpleteni v resničnost zagotavljanja socialno varstvenih storitev. Čeprav je evalviranje programov predvideno, se finanser zadovolji s poročilom o opravljeni evalvaciji ali odredi morebitni strokovni nadzor programa; ugotovitve pa ne krožijo med vsemi tremi akterji (finanser – izvajalec - uporabnik), kar priča o pomanjkljivi uporabnosti sedanje prakse ocenjevanja storitev in programov. *Izvajalskim organizacijam* sprinesejo rezultati takšnih raziskav subjektivne ocene, prepletene s posameznikovim doživljanjem sebe

in storitev, ne pa tudi jasnih napotkov in usmeritev za kakovostnejše delo. Najbolj nezadovoljni so *uporabniki*, saj ugotovitve raziskav ne prinašajo relevantnih sporočil za izboljšanje stanja, kar povzroči izgubo še ene priložnosti za spremembe, ki bi prispevale k dvigu kakovosti njihovega življenja.

Če ocenjevanje socialno varstvenih storitev in ukrepov prezre uporabniško perspektivo,

- ne prinese jasne informacije o učinkovitosti storitve,
- ne prinese podatkov o manjkajočih strukturah, storitvah, ukrepih,
- izhaja načrtovanje iz približnih ocen potreb, ki v manjši meri odgovorijo na potrebe uporabnikov,
- uporabniki ne prejmejo potrebnih storitev, kar povzroča razvrednotenje in prikrajšanosti,
- se strokovni delavci zaradi neustreznih storitev počutijo neuspešni, nesposobni, nemočni, kar pospešuje poklicno izgorevanje,
- država dopušča neučinkovito porabo proračunskih sredstev,
- ne prinese jasnih informacij o dejanskih potrebah uporabnice po storitvah.

Najpogostejši očitek, ki ga na ocenjevalce kakovosti socialno varstvenih storitev in ukrepov naslavlja nacionalne in svetovne uporabniške organizacije in gibanja, je odtujenost strokovnjakov od uporabnikove resničnosti. Takšnim raziskavam odrekajo verodostojnost, saj jih načrtujejo in opravijo znanstveniki in strokovni delavci, ki nimajo osebne izkušnje prejetanja socialno varstvenih storitev, brez posvetovanja z uporabniki. Strokovnjaki sprašujejo po posameznikovem zadovoljstvu z življenjem, raziskujejo njegovo doživljanje sebe, okolja, družbe, pojavov, namesto da bi raziskovali dva za uporabnike ključna vidika, in sicer:

- a) ali je storitev posameznika podprla pri uresničevanju njegovih ciljev in
- b) ali je storitev omogočila povečan vpliv in moč uporabnice v tem procesu in v njenem življenju nasploh.

Zato se bo ocenjevanje storitev iz uporabniške perspektive ukvarjalo z uporabnostjo, relevantnostjo, učinkovitostjo, odzivnostjo posameznega programa, storitve, ukrepa pri uresničevanju uporabnikovih ciljev, pri izobraževanju, zaposlitvi, nastanitvi, v prostem času,

pri delovanju v skupnosti in pri organiziranju zasebnega življenja. Takšno ocenjevanje bo tudi raziskalo, ali določena storitev povečuje posameznikovo samostojnost ali pa je zaradi nje bolj odvisen od drugih in od izvajalske organizacije; ali veča življenjske možnosti in priložnosti; ali se s pomočjo storitve v skupnosti uveljavlja ali pa je razvrednoten, v podrejenem položaju in brez vpliva. Odgovore na ta ključna vprašanja imajo ljudje, ki te storitve prejemajo.

Ocenjevanje storitev, programov in ukrepov iz uporabniške perspektive omogoča:

- ugotavljanje njihove dejanske učinkovitosti in relevantnosti,
- pregled nad potrebami po storitvah, programih in ukrepih,
- načrtovanje učinkovitih ukrepov na ravni izvajalske organizacije, na lokalni in na državni ravni.

Kot smo zapisali v uvodu tega poglavja, definicija kakovosti življenja predvideva posameznikov nadzor nad viri, ki mu omogočajo dostop do integrativnih mehanizmov ter institucij, s čimer povečuje življenjske priložnosti in izbire. Ko to definicijo kakovosti življenja povežemo z izhodišči za ugotavljanje kakovosti storitev, ki jih promovirajo sami uporabniki, se bo tovrstno raziskovanje in ocenjevanje ukvarjalo z vprašanjem: ali storitev posamezniku omogoča uresničevati zastavljene življenjske cilje in ali s pomočjo te storitve veča vpliv nad svojim življenjem. Gre za raziskovanje v dveh smereh, in sicer za pridobitev uporabnikove ocene uresničevanja posameznega cilja in/ali za oceno kakovosti izvedbe storitve. V obeh primerih prispeva odgovore uporabnica sama. Pri pridobivanju ocene torej ne gre za ocenjevanje strokovnega delavca, temveč za oceno storitve, ki jo je slednji opravil v dogovoru z uporabnikom in/ali za oceno uresničevanja uporabnikovega cilja.

Strokovni delavci brez pridobljene ocene storitve ne morejo z gotovostjo vedeti, ali je bil njihov poseg ustrezen in ali je dejansko podprl uporabnika pri njegovih prizadevanjih za dosego želenega cilja. Strokovni delavci se običajno zadovoljijo z lastno domnevo o ustreznosti strokovnega posredovanja, včasih se posvetujejo s kolegico. Če prezremo uporabnikovo oceno kakovosti storitve, zapravimo priložnost vpogleda v *učinkovitost strokovnega prispevka*. Brez jasne povratne informacije pa ni mogoče načrtovati ustreznih postopkov, korakov ali ukrepov, kar povzroči neučinkovito porabo proračunskih sredstev.

4.3. PRIMER INDIVIDUALIZIRANEGA PRISTOPA IN ZAGOTOVLJENEGA VPLIVA UPORABNICE NA OBLIKOVANJE STORITEV

1. Opredelitev situacije

Gospa Mojca je v individualnem načrtu zapisala svojo življenjsko situacijo. Med ostalim je tudi zapisala, da na mamino željo očeta ni videla dvajset let. Ko je mama umrla, pa je želela z njim stike obnoviti. Upala je, da se bosta dobro razumela in se obiskovala. Ker ni bila prepričana, da je to povsem uresničljivo, se je najprej odločila pričakovanja omejiti na prvo srečanje in kasneje postaviti ambicioznejši cilj druženja in obiskovanja. Med cilje je zapisala tudi: »Srečati se želim z očetom.«

2. Načrtovanje storitve

Načrtovanje storitev predvideva sodelovanje pri dogovarjanju o korakih in ugotavljanje obstoječih virov, predvideva dogovor o potrebnih storitvah, ceno storitve, plačnika in časovni okvir. Pri tem je lahko v pomoč preprosta preglednica – stroškovnik:

<i>CILJ:</i>	Storitve	Znesek	Plačnik	Izvajalec	Do kdaj
Srečati se z očetom.					
Poiskati naslov in tel. št.	Asistenca.	/	/	Mojca in Marija.	15. 12. 2003
Pisati voščilnico.	Asistenca.	/	/	Mojca in Marija.	18. 12. 2003
Telefonski pogovor z očetom.	/	/	/	Mojca sama.	26. 12. 2003
Obisk očeta v Ljubljani.	Asistenca.	Vozovnica 5.000. Asistenca 8.000. Vozovnica 5.000.	Mojca. Sklad Silva. Občina Piran.	Mojca in Loredana.	20. 2. 2004

Preglednica 4.1:

Pri načrtovanju storitve je gospa Mojca raziskala vire in predvidela potrebne korake do uresničitve cilja. Pri tem ji je pomagala načrtovalka. Uresničevanje cilja je oprla na štiri vire: na sodelovanje prijateljice Marije, na osebno asistentko iz nevladne organizacije, na občinska sredstva iz neposrednega financiranja in na lastne vire (denar za voščilnico, za vozovnico, telefon).

3. Podelitev mandatov

Gospa Mojca je presodila, kaj lahko pri uresničitvi cilja opravi sama in pri čem potrebuje pomoč. Predvidela je obseg sodelovanja drugih in jim podelila mandate: prijateljici pri iskanju naslova in pri pisanju voščilnice, asistentki za spremljanje v Ljubljano.

4. Izvedba in plačilo storitve

Izvedba posameznih korakov je potekala po predvidenem scenariju, v času in na način, kot je njej ustrezalo. Plačilo voščilnice, potnih stroškov in osebne asistence je poravnala sama.

5. Ocena uresničitve cilja in ocena prejetih storitev

V naslednjem opisu gre za pridobitev ocen, in sicer za oceno uresničitve cilja in za oceno prejetih storitev. Z gospo Mojco je bilo dogovorjeno, da bo uresničitev cilja ocenjevala s pojmi, ki jih pozna, in sicer: »slabo«, »še kar«, «dobro». Kakovost prejetih storitev bo ocenjevala s pojmi »slabo«, »še kar«, «dobro».

Med obiskom pri očetu v Ljubljani je gospa Mojca ugotovila, da oče nima namena ohraniti stikov z njo. Bila je razočarana nad njegovo odločitvijo, njena pričakovanja in upi se niso uresničili. Uresničitev zastavljenega cilja »srečati se želim z očetom« je ocenila s »še kar«. Odločila se je, da bo zaenkrat ostalo pri tem. Kakovost prejete pomoči in spremljanja je ocenila z »dobro«. Sodelovanje z načrtovalko je ocenila z »dobro«.

Na osnovi podanih ocen sta strokovna delavka in gospa Mojca ugotovili, da je bil cilj uresničen, zato ne bo potrebnih dodatnih aktivnosti.

Pogosto pa je potrebno dejavnosti načrtovati na novo. Včasih zato, ker izbrana pot ni prinesla zelenih učinkov, drugič morda zato, ker storitev ni bila kakovostna, in tretjič, ker želi uporabnica raziskati nove in dotlej nepoznane vidike ... se odloči za izobraževanje, sprejme honorarno delo in podobno. Individualizacija storitev pri ljudeh, ki potrebujejo trajno spremljanje v vsakdanjem življenju, bo nenehni proces načrtovanja, izvajanja in ocenjevanja storitev.

4.4. INDIVIDUALIZACIJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV KOT VIR ZA NAČRTOVANJE SOCIALNO VARSTVENIH PROGRAMOV IN UKREPOV

V zadnjem delu tega poglavja se bomo seznanili z nekaterimi metodami in orodji za uporabo individualizacije v socialnem varstvu pri načrtovanju ukrepov in storitev na lokalni in nacionalni ravni, kot smo jih predvideli v Strateškem načrtu leta 1997.

Za ugotavljanje potreb in načrtovanje učinkovitih ukrepov in storitev mora ocenjevanje potekati na treh nivojih: nacionalnem, lokalnem in individualnem. Naslednja preglednica predvideva vrsto metod za ocenjevanje potreb na nacionalni in na lokalni ravni.

METODE OCENJEVANJA POTREB PREBIVALSTVA

Vrsta ocenjevanja.	Meritve.	Primer.
Epidemiološko.	Merjenje pogostosti in razširjenosti.	Raziskava pogostosti ranljivih starostnikov na določenem geografskem področju.
Primerjalno.	Merjenje razlik med lokacijami, kar lahko osvetli prednostna področja za vlaganja in spremembo politike.	Raziskava pogostosti napotitev zaradi jemanja drog v Kopru in Mariboru.
Zbirno.	Merjenje sinteze stališč ključnih udeležencev, pomembnih za merjenje problema.	Razprava mešane ciljne skupine o problematiki jemanja drog na določenem območju.
Opis storitve.	Opredelitev namena in ciljev specifičnih izvajalskih enot in merjenje dosežkov glede na namen in cilje.	Ocena Kriznega centra za mlade.
Longitudin. Mapping.	Pretok uporabnikov storitev med storitvami.	Spremljanje uporabnikov storitev, ki so bili odpuščeni iz institucionalnega varstva.
Določeno stališče.	Merjenje namena glede na dosežek.	Razprava ciljne skupine uporabnikov storitev o določeni zadevi.

(Strateški načrt, 1997)

Preglednica 4.2:

Ocenjevanje potreb na individualni ravni mora potekati redno, od prvega srečanja dalje. Zbiranje potreb po storitvah poteka s pomočjo individualnega načrta. Uporabnik v sodelovanju s skrbnikom (prijateljem ali sorodnikom) in načrtovalko (socialno delavko, ki je usposobljena za metodo načrtovanja) zapiše individualni načrt in življenjske cilje. V njem so

zapisane tudi dogovorjene vloge in naloge uporabnice in strokovne delavke, raziskani obstoječi viri in ugotovljene potrebe po socialnih storitvah.

Uporabnikova ocena kakovosti storitve prinese podatke o učinkovitosti obstoječih programov. Uporabnikova ocena uresničevanja ciljev prinese podatke o manjkajočih storitvah.

Ocenjevanje potreb na lokalni ravni poteka s pomočjo zbiranja statističnih izsledkov in ugotovitev iz anonimnih individualnih načrtov. Na osnovi analize potreb in uporabnikovih ocen je mogoče opredeliti lokalna prednostna področja za razporeditev sredstev in vrednotiti rezultate ter izdelati letni lokalni načrt socialnega varstva. Načrt je javen dokument, na razpolago za javni nadzor nad porabo javnih sredstev.

Na osnovi zbranih lokalnih načrtov in podatkov iz merjenja potreb na nacionalni ravni se ocenijo nacionalne potrebe na področju socialnega varstva in preveri njihovo ujemanje s prednostnimi področji politike in obstoječimi obvezami (vsebovanimi v zakonodaji itd.) z namenom razporejanja nacionalnih sredstev in poznejšega vrednotenja kvalitete in uspešnosti glede na porabo. Na osnovi ocene potreb na nacionalni ravni se izdelata nacionalni načrt socialnega varstva, ki se letno dopolnjuje in obnavlja, ter obrazec za razporejanje porabe, ki je, v interesu transparentnosti, javen.

Položaj je ponazorjen v preglednici na naslednji strani:

**SPREMINJANJE OCENITVE POTREB V ORODJE ZA RAZPOREJANJE
SREDSTEV IN OCENJEVANJE**

Nivo dejavnosti.	Kdo opredeli potrebe?	Podatki o ujemanju potreb.	Rezultat ocenjevanja.
Nacionalni.	Politiki in: <ul style="list-style-type: none"> • svetovalci, • predstavniki izvajalcev (države in nevladnih organizacij), • uporabniki storitev in njihovi predstavniki. 	Ujemanje z obvezami v: <ul style="list-style-type: none"> • ustavi (človekove pravice), • zakonodaji, • obstoječem nivoju izvajanja, • nacionalnih prednostnih področjih. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nacionalni načrt socialnega varstva, dopolnjen letno, • Obrazec za razporejanje sredstev za skupine storitev.
Lokalni.	Lokalni politiki in: <ul style="list-style-type: none"> • centri za socialno delo, • nevladne organizacije, • lokalne skupine uporabnikov storitev. 	Ujemanje z obvezami v: <ul style="list-style-type: none"> • obstoječem izvajanju, • lokalni politiki in na prednostnih področjih, • nacionalnem načrtu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lokalni načrt socialnega varstva, dopolnjen letno, • prilagoditev nacionalnega obrazca za skupine storitev na lokalni ravni.
Individualni.	Uporabniki storitev in: <ul style="list-style-type: none"> • skrbniki, • strokovni svetovalci. 	Ujemanje z obvezami v individualnem načrtu.	<ul style="list-style-type: none"> • Individualni načrt ob sprejemu, • ... nato redno dopolnjevan.

Preglednica 4.3:

Usklajeno ocenjevanje potreb pomeni prvi korak k načrtovanju učinkovitih, kakovostnih socialno varstvenih storitev in ukrepov. Takšen izid povzroči, da bo uporabnik prejel storitve, ki jih želi in potrebuje za organiziranje kakovostnega življenja v skupnosti.

4.5. SKLEP

Individualizacija pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev na individualni ravni predvideva sodelujoč odnos med prejemniki storitev in strokovnimi delavci. V tem odnosu zadrži uporabnik vpliv nad potekom procesa zagotavljanja storitve v vsaki od opisanih faz. Takšen odnos zahteva od strokovne delavke prevzemanje različnih vlog in številne naloge. Strokovni delavec prispeva v njem znanje, spretnosti in veščine, poznavanje sistemov, subjektov v skupnosti, izkušnje in zaveznitvo. Uporabnik prispeva svojo zgodbo, opredelitev situacije, v kateri se nahaja, poti in vire za njeno razrešitev. Oba sledita skupnemu cilju –

uresničevanju dogovorjenega. Sproti preverjata ustreznost dotedanjih odločitev in delovanj ter načrtujeta nadaljnje korake. Sta zaveznika, ki se podpirata ob neuspehih in proslavljata dosežke. Sodelujoč odnos razbremeni strokovnega delavca odgovornosti, ki mu ne pripada, omogoča učinkovito delovanje ter poklicno rast. V takšnem odnosu zadrži uporabnik vpliv v svojem življenju, uresničuje življenjske cilje in izboljšuje kakovost življenja. S tem uresničuje osebne in državljske pravice, kljub temu, da v vsakodnevnem življenju potrebuje socialno varstvene storitve.

Ustreznost svojega strokovnega prispevka v delovnem odnosu lahko strokovna delavka preveri z vprašanjem: **ali je strokovno delovanje prispevalo h krepitvi vpliva uporabnice ali pa ji je morda vpliv odvzelo.** Na tem mestu bi želela zapisati misel, ki jo je aktivistka društva Advocacy in Action iz Velike Britanije, Judy Gosling, povedala na Četrtni državni konferenci o zagovorništvi na Bledu septembra 1999: »Ko naredi uporabnik en korak naprej, se mora strokovni delavec umakniti za dva koraka nazaj.«

Individualizacija socialno varstvenih storitev omogoči pridobitev uporabnikove ocene o kakovosti prejete storitve. Ta ocena pove, v kolikšni meri je storitev pripomogla k večanju vpliva nad lastnim življenjem, kar se neposredno povezuje s kakovostjo njegovega življenja. Nadalje, pridobljena ocena iz uporabniške perspektive prinese oceno kakovosti obstoječih storitev in omogoča selekcijo med kakovostnimi in nekovostnimi programi in storitvami. Pridobljena ocena pove tudi to, katerih storitev v skupnosti še ni in jih bo potrebno vzpostaviti, ker jih prebivalci potrebujejo.

Izhajajoč iz posameznikove ocene kakovosti storitev, bodo torej načrtovalci pridobili relevantne podatke za oblikovanje ustreznih ukrepov in za nastanek odzivnih in kakovostnih socialno varstvenih storitev. S takšnimi storitvami bo lahko **posameznik izboljšal kakovost svojega življenja, zato bodo proračunska sredstva učinkovito porabljena.**

5 PRIMERJALNA ANALIZA IN EVALVACIJA RAZLIČNIH SISTEMOV ZAGOTAVLJANJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE UPORABNIKOV

Za namen pričujoče naloge smo predvideli tri delovne hipoteze, s katerimi poskušamo potrditi ali ovreči povezanost med vplivom uporabnikov nad zagotavljanjem socialno varstvenih storitev in kakovostjo njihovega življenja. Vpliv uporabnika se nanaša na nadzor pri opredelitvi potreb po storitvah, pri načrtovanju potrebnih storitev, pri izvedbi storitev, pri plačilu, in na ocenitev prejetih storitev. Kakovost življenja razumemo po definiciji, ki povezuje vpliv posameznika nad viri s kakovostjo njegovega življenja. Teze bomo preverjali posamično, in sicer v naslednjem zaporedju:

Prva teza:

Uporabniki socialno varstvenih storitev imajo v različnih sistemih zagotavljanja socialno varstvenih storitev različen obseg vpliva v procesu načrtovanja, izvajanja, plačevanja in ocenjevanja storitev, ki jih prejemajo.

Druga teza:

Z individualizacijo socialno varstvenih storitev uporabniki izboljšujejo kakovost svojega življenja.

Tretja teza:

Z neposrednim financiranjem socialno varstvenih storitev prejmejo uporabniki storitve, ki jih dejansko potrebujejo, kar omogoči učinkovito porabo razpoložljivih proračunskih virov.

Relevantnost prve teze bomo preverjali s primerjanjem različnih sistemov, shem, programov dostopa do socialnih storitev. Relevantnost druge in tretje teze pa bomo preverjali z analizo evalvacijskih zapisov uporabnikov, ki so sodelovali v projektu *Individualizirano financiranje spremljanja in pomoči v Slovenski Istri*.

5.1. PRIMERJALNA ANALIZA RAZLIČNIH SISTEMOV ZAGOTAVLJANJA SOCIALNO VARSTVENIH STORITEV ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE UPORABNIKOV V VELIKI BRITANiji, KANADI, AVSTRIJI IN SLOVENIJI

Prva teza: Uporabniki socialno varstvenih storitev imajo v različnih sistemih zagotavljanja socialno varstvenih storitev različen obseg vpliva v procesu načrtovanja, izvajanja, plačevanja in ocenjevanja storitev, ki jih prejema.

5.1.1. Zasnova in cilji primerjave

Primerjavo smo zasnovali tako, da smo najprej opisali nekatere sisteme dostopa do socialno varstvenih storitev v tujini in v Sloveniji. Nastali so kot vladni ukrepi za dvig kakovosti socialnih storitev ali pa so odziv oblasti na zahteve uporabniških gibanj. V nadaljevanju bomo ugotavljali obseg vpliva, ki ga imajo uporabniki v procesu zagotavljanja posamezne storitve. Izdelali bomo primerjalno preglednico in ugotavljali, v katerem sistemu imajo uporabniki zagotovljen največji obseg vpliva, tako v sistemu kot tudi po posameznih fazah vzpostavljanja socialne storitve.

5.1.2. Metode dela in opis poteka primerjave

Pri delu smo uporabljali različne vire, in sicer: pisne vire, polstrukturirani intervju, pogovor, opazovanje z udeležbo. Vire smo pet let zbirali v Veliki Britaniji in v Sloveniji. V razvitih evropskih državah so v zadnjem desetletju uzakonili pravico državljanov do osebne asistencije z neposrednim financiranjem. Enega bomo opisali tudi v pričujoči primerjavi sistemov. Ostali predstavljeni sistemi pomenijo predhodnico sistema neposrednega financiranja storitev. V primerjavo pa smo jih uvrstili, ker so še vedno v rabi. S primerjavo želimo ilustrirati raznovrstnost obstoječih praks in različen obseg vpliva, ki ga zagotavljajo.

Podatke smo obdelali z deskriptivno metodo in metodo primerjanja brez upravljanja z vrednostnimi števili.

5.1.3. Predstavitev sistemov dostopa do socialnih storitev

a) *Upravljanje skrbi (care management) v Veliki Britaniji*

Zakon o skupnostni skrbi (Community Care Act, 1992) predvideva uresničevanje državljske pravice do življenja v skupnosti. Upravljanje skrbi (care management) je orodje za ugotavljanje posameznikovih potreb, za oblikovanje paketa storitev ter naročanje storitev, ki jih strokovni delavec predvidi znotraj obstoječe ponudbe v lokalni skupnosti. Uporabniku je omogočeno predstaviti svojo situacijo, strokovnemu delavcu pa zakon nalaga 'v največji možni meri upoštevati uporabnikove želje'. Uporabnikov vpliv se torej odraža v možnosti, da strokovni delavec posluša njegovo definicijo situacije in njegovo videnje rešitve. Na plačilo storitve uporabnik nima vpliva, prav tako ne na njegovo izvedbo. Zakon ne predvideva, da bi uporabnik ocenjeval prejete storitve. (Payne, 1995: 62)

Rekli bi lahko, da so z uvedbo Zakona o neposrednem financiranju osebne asistencije (Direct Pajment Act, 1996) odpravljene ovire za prevzem uporabniškega vpliva, vendar temu ni tako. Izvajanje omenjenega zakona namreč spremljajo še druge težave in ovire, zlasti zapleteno upravljanje z denarjem. Doslej je dostop do te storitve uveljavilo okoli 7.000 uporabnikov.

b) *Posredovanje storitev (service brokerage) v Kanadi*

Leta 1976 so se v Britanski Kolumbiji, v Kanadi, združili starši, ker so bili nezadovoljni z zavodsko obravnavo svojih otrok, ker jim ni omogočala uresničevanja državljskih pravic. Ob spoznanju, da ne obstajajo druge možnosti in izbire, kot nameščenje v zavod, in ob dejstvu, da so vsi viri moči (denarna sredstva, osebje, storitve) združeni v instituciji, so sami izoblikovali sistem, s katerim bi imeli njihovi otroci zagotovljene kakovostne, individualizirane storitve, z izbranim osebjem in v okolju, ki bi njihovim otrokom najbolj ustrezalo. Predlagali so nov sistem dostopa do socialnih storitev - Posredovanje storitev (service brokerage). Posrednik storitev naj bi bil neodvisen od skrbstvenih oblasti, saj bi le v tem primeru lahko zapisal uporabnikove potrebe. Posrednik naj bi se z oblastmi tudi pogajal o obsegu financiranja predvidenih storitev. Izpogajana sredstva bi nato uporabnik prejemal na svoj bančni račun in z njimi plačeval storitve oziroma si organiziral življenje, kot je zapisano v dogovoru s financerjem. V ZDA, Kanadi in Veliki Britaniji se je razvilo več inačic tega sistema dostopa do socialnih storitev, ki se med seboj v marsičem razlikujejo, čeprav ga enako poimenujejo. Ne glede na razlikovanja, je za sistem posredovanja storitev značilno, da načrtovanje storitev izhaja iz posameznega uporabnika, njegove potrebe dosledno zapiše

nevtralen in neodvisen posrednik. Dogovor s financerjem (socialnim skrbstvom) je zapisan v pogodbi o financiranju storitev. Uporabnik prejme denarna sredstva in z njimi plačuje storitve. Sistem Posredovanje storitev (service brokerage) se je najbolj uveljavil ravno v Kanadi. Večina zveznih držav je uzakonila tovrsten dostop do socialnih storitev celostne oskrbe za ljudi z oznako duševna prizadetost. V praksi se odobrena sredstva nakazujejo preko naročilnic neposredno izvajalcem in posameznik denarja za svoje storitve dejansko ne vidi. (Dowson, 1995: 12)

V pogledu vpliva uporabnika lahko ugotovimo, da je sistem Posredovanje storitev (Service brokerage) v proces načrtovanja storitev in ocene potreb vnesel načelo, da uporabnik sam poda oceno potreb. V nadaljevanju procesa uporabnik zadrži vpliv tudi nad pogajanji in izbiro izvajalcev, na samo plačilo storitev pa nima več vpliva, saj se plačilo zgodi neposredno izvajalcu.

c) Dajatve za dolgotrajno skrb v Avstriji

V Avstriji je Zakon o dajatvah za dolgotrajno skrb nastal na pobudo zainteresirane javnosti leta 1993. Predstavlja povsem nov steber socialne varnosti, ki je ločen od socialnega zavarovanja, socialnih pomoči in drugih nadomestil. Prejemanje te dajatve je neodvisno od siceršnjih dohodkov, premoženja in drugih dajatev. Izplačuje se iz proračuna. Institucionalna oskrba ni izločilni kriterij, vendar se v primeru, ko je upravičenec v ustanovi, plačniku oskrbnine nakazuje v 80% odobrenih sredstev. Upravičenci so ljudje s stalno potrebo po osebnih storitvah in asistenci zaradi fizične, mentalne, psihične prizadetosti ali senzorne prikrajšanosti, ki naj bi pričakovano trajala najmanj 6 mesecev. Potreba po stalni skrbi mora biti daljša od 50 ur na mesec. Vstop v sistem financiranja je razmeroma preprost. Temelji na razvrstitvi posameznika v 7-stopenjsko lestvico, glede na stopnjo hendikepa in na oceno mesečnih potreb po storitvah. Zakon ne predvideva močnega nadzora nad porabljenimi sredstvi. Evalvacija je pokazala, da so zlorabe financiranja le obrobnega značaja (le kakšen procent sredstev je porabljen nenamensko).

Obseg dodeljenih sredstev je odvisen od stopnje obsega potreb po storitvah osebne pomoči. S prejetimi sredstvi uporabnik najema izvajalce in kupuje storitve, tudi na sivem trgu. Ker sam izbira izvajalce, ima nadzor nad izvedbo in nad kakovostjo storitve. V tem sistemu ohrani vpliv nad prejetimi storitvami.

d) Preseljevanje stanovalcev zavoda Hrastovec v lokalno skupnost v Sloveniji

V tem obdobju se v Sloveniji dogaja prvo preseljevanje stanovalcev iz zavoda v lokalno skupnost. Vodstvo zavoda Hrastovec dosledno in učinkovito izpolnjuje svojo namero, da bo v roku sedmih let v skupnosti živelo vseh 627 stanovalcev. Prvih 60 se je preselilo v 11 stanovanjskih skupin v hiše in stanovanja širom štajersko-prekmurske regije.

Pred preselitvijo stanovalec zapiše individualni in preselitveni načrt. Na zapis v načrtu ima popoln vpliv. V nadaljevanju procesa pa se njegov vpliv manjša, saj je izbira lokacije za preselitev majhna ali pa je sploh ni. Delno možnost vpliva ima tudi na izbiro sostanovalcev, vendar je tudi sam med tistimi, ki ga izbirajo drugi, na kar pa ne more vplivati. Na plačilo in na izvedbo storitve nima vpliva. Uporabnikovo ocenjevanje storitve ni predvideno.

e) Program izvajanja osebne asistence - društvo YHD v Sloveniji

V nevladni organizaciji YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa - vzpostavljajo in izvajajo storitve osebne asistence za 58 ljudi z velikim in največjim obsegom potreb po spremljanju in pomoči drugega. Storitve razvijajo zadnjih deset let. Poleg organiziranja asistence redno usposablajo negovalce in tudi uporabnike svojih storitev. Pogoji za dostop do osebne asistence je uporabnikova pripravljenost bistveno povečati samostojnost v življenju in samostojno upravljanje z asistenco.

Ugotavljanje obsega vpliva posameznega uporabnika v tem sistemu pokaže, da se pri načrtovanju obsega storitve upošteva posameznikova ocena potrebe po storitvi, pri izvedbi pa se vpliv zmanjša na izbiro med razpoložljivim osebjem. Uporabnik nima dostopa do denarnih sredstev, da bi si storitev morda zagotovil v svojem kraju, kjer ni osebja ali kjer društvo s svojimi storitvami še ni prisotno.

f) Pomoč na domu v Sloveniji

Storitev pomoč na domu starim in invalidom se je v Sloveniji razvila iz prepoznanih potreb starih in invalidov po pomoči v vsakodnevem življenju. Pomoč na domu v vlogi koordinatorja organizirajo centri za socialno delo, v Ljubljani pa je Mestna občina Ljubljana ustanovila javni zavod za pomoč na domu. Cena urne postavke je po posameznih predelih države različna. Plačilo storitve oziroma doplačilo je odvisno od višine družinskih prejemkov. Storitve načrtujeta skupaj uporabnik in strokovna delavka. Vsebine storitev so predvidene in povečini zajemajo vse nujne storitve nege in osnovna gospodinjska opravila.

V pogledu vpliva ugotovimo, da ima uporabnik možnost oceniti, katere storitve želi. V nadaljevanju procesa, ko gre za možnost izbire osebja in časa izvedbe storitve, se njegov vpliv zmanjša. Med prazniki in med vikendi so namreč storitve redko dostopne ali povsem nedostopne. Morebitnega nezadovoljstva s kakovostjo izvedbe storitve pogosto ne sporočajo, da ne bi bili videti nevhvaležni, da se osebju ne bi zamerili in iz strahu, da jim storitev ne bi bila ukinjena. V okoljih, kjer je storitev plačljiva, so uporabniki omejeni pri dogovarjanju o obsegu storitve. Takšne razmere ustvarjajo diskriminacijo pri dostopu do storitve.

g) Pisarne za informiranje in svetovanje Ozara v Sloveniji

Ozara je društvo za kakovostno življenje ljudi s težavami v duševnem zdravju in njihovih svojcev. Med drugim so razvili tudi dejavnost Pisarne za informiranje in svetovanje, ki imajo lastnosti skupnostne službe. Umeščene so lokalno in tako tudi delujejo. Svoje storitve izvajajo v devetih slovenskih občinah. Na pobudo uporabnika, svojcev ali strokovnih služb uredijo z uporabnikom srečanje in se dogovorijo za vsebine in obseg storitev. Storitve izvedejo po uporabnikovi izbiri, na domu, na javnem mestu ali v prostorih društva. Uporabnik izbira med storitvami, ki jih služba zagotavlja. Osebe izbira med dvema zaposlenima. Storitve praviloma izvajajo v delovnem tednu, občasno ob sobotah in izjemoma izven delovnega časa.

Pregled obsega vpliva pokaže, da ima uporabnik možnost predstaviti svojo situacijo in tudi definirati cilje. Obseg storitev je sicer širok, a omejen, in se praviloma dopolnjuje z obstoječo ponudbo v skupnosti (patronaža, CSD, neformalna socialna mreža, psihiatrična bolnica in drugo). V cene storitev uporabniki nimajo vpogleda. Ocenjevanje storitve se ne prakticira.

Dodatka za postrežbo in tujo nego in pomoč v Sloveniji

Dodatka, ki ju imamo uzakonjena, sta po imenu in namenu oblika neposrednega financiranja, saj sta namenjena tistim, ki imajo tovrstne kontinuirane potrebe. Gre za relativno razširjeno dajatev, saj je bilo v Sloveniji v letu 2002 24.360 prejemnikov. Gre za dve oz. tri različne, vendar podobne pravice, ki jih posameznik uveljavlja s statusom, in sicer po Zakonu o družbenem varstvu zmerno, težje in težko duševno prizadete in najtežje telesno prizadete osebe (dodatek za tujo nego in pomoč) ali po ZPIZ-u (dodatek za postrežbo). Kriterij za uveljavitev pravice do tega dodatka je posameznikova trajna potreba po pomoči pri vseh oziroma pri večini življenjskih opravil. Lahko bi rekli, da ta dajatev spodbuja podporo bližnjih.

Ta dajatev je zelo podobna avstrijskemu sistemu in je tudi primerljivo razširjena. Od avstrijskega sistema jo ločita dve pomembni značilnosti. Prvič, stopnja zneskov se v Avstriji ugotavlja na podlagi števila ur, ki jih upravičenec potrebuje; drugič, velikosti dajatev so tolikšne, da si posameznik vsaj na sivem trgu lahko kupi usluge, ki jih potrebuje. Pri nas je ta dajatev zgolj koristna dopolnitev osebnega ali družinskega proračuna in posamezniku ne omogoča nakupa storitev v tolikšnem obsegu, da bi se lahko izognil institucionalizaciji. Zato ga ne bomo vključevali v nadaljnje primerjave.

Primerjava obsega vpliva uporabnika v posameznih storitvah

Individualiziran pristop je značilen za vse predstavljene sisteme, vendar je obseg vpliva uporabnika različen. V sistemu Upravljanje skrbi strokovni delavec poda oceno potreb posameznega uporabnika. V sistemu Dajatve za dolgotrajno skrb ugotovijo diagnozo zdravniki. Uporabnik ima omejeno možnost vplivanja oziroma je nima. Enovito določanje zneskov je lahko omejujoče, če vemo, da dejavni ljudje potrebujejo tudi večji obseg storitev. V sistemu Posredovanje storitev (service broker) pa poda oceno potreb izključno uporabnik. V Sloveniji je vpliv uporabnice pri ocenjevanju potreb in definiranju življenjske situacije v opisanih izvajalskih programih dokaj visok. To pomeni, da ima uporabnica možnost oceniti, katere storitve potrebuje. V primeru preseljevanja iz zavoda Hrastovec uporabnik z načrtovalko zapiše svoje cilje in skupaj sestavi načrt preselitve. V društvu YHD, v programu Pomoč na domu, v projektu neposrednega financiranja in v Ozarinih Pisarnah za informiranje in svetovanje je uporabnik tisti, ki oceni obseg storitve.

V drugem koraku načrtovanja storitev pa se slika spremeni; uporabniki namreč lahko pričakujejo storitve, ki jih je izvajalec razvil. V sistemu Upravljanje napotijo uporabnika v obstoječe storitve. V kolikor obstajajo različne storitve, pa lahko uporabnik med njimi izbira. V projektu preseljevanje iz Hrastovca uporabnik uresniči željo po preselitvi, vendar nima opaznega vpliva nad vsebinami, ki jih bo prejemal v novem okolju. V YHD sledijo načelu, da zagotovijo srečanje s tolikimi izvajalci, kolikor je potrebno, da uporabnik najde ustrezne osebe zase, vendar med razpoložljivim osebjem. Pri izvedbi storitve se torej vpliv uporabnika zmanjša na obseg razpoložljivih virov izvajalcev. V Pisarnah za informiranje in svetovanje strokovni delavci prevzemajo tudi vlogo povezovalcev izvajalcev v skupnosti in na tak način

širijo izbor dostopnih storitev. Podobno je tudi z izbiro osebja, ki bo storitev izvedlo, v najboljšem primeru izbira uporabnik med razpoložljivim osebjem.

Pri izvedbi storitve imajo uporabniki različen obseg vpliva, ko gre za najemanje osebja po lastni izbiri, kar omogočajo sistemi neposrednega financiranja. V ostalih shemah pa lahko govorimo predvsem o pomanjkanju vpliva. K temu največ prispeva omejena časovna razpoložljivost osebja (Preseljevanje iz zavoda, Pomoč na domu, Pisarne za informiranje in svetovanje, YHD) in omejitve v vrsti storitev (pomoč na domu). Nad izvedbo storitve Dajatve za dolgotrajno skrb imajo uporabniki v sistemih neposrednega financiranja vpliv, saj sami izbirajo in najemajo izvajalce.




































Pod pojmom financiranje razumemo plačevanje storitev. V sistemu Upravljanje skrbi je to strokovni delavec. Uporabnika bo usmeril v storitve, ki so na voljo. V sistemu Posredovanje storitev (service broker) je uporabnik (ali posrednik) tisti, ki izpogaja sredstva od lokalnih oblasti. Uporabnik lahko kupuje obstoječe storitve ali pa vzpostavi nove, če mu to bolj ustreza. V sistemu Dajatve za dolgotrajno skrb uporabnik izbira, najema in plačuje izvajalce. Pregled stanja v Sloveniji pokaže, da uporabniki storitve spremljanja in pomoči v nekaterih primerih plačujejo sami, drugič so brezplačne, ponekod pa prejemajo denarna sredstva oziroma si jih priskrbijo sami. Uporabniki poznajo cene storitev, ki jih sami doplačujejo (pomoč na domu), ostalih pa ne.

Ocena prejete storitve je pojem, ki se v socialnem varstvu uveljavlja počasi in s težavo, kar je zlasti posledica različnih diskurzov, ki jih o kakovosti storitev zagovarjajo stroka in uporabniške organizacije. Medtem ko izhaja definicija kakovosti, ki jo zagovarja stroka, iz načela kakovosti življenja, izpostavljajo uporabniki kot najpomembnejši vidik kakovosti storitve obseg pridobljenega vpliva, ki ga storitev zagotavlja. Načelo kakovosti življenja postane pri definiranju kakovosti storitev sporno, če so prezrte uporabnikove prioritete in če je izključen iz procesa vzpostavljanja storitve. Opisani sistemi ne predvidevajo uporabnikovega ocenjevanja prejetih storitev. V sistemu Dajatve za dolgotrajno skrb ostaja ta vidik manj pomemben, glede na to, da uporabnik sam zaposluje osebje in ga v primeru, da s kakovostjo ni zadovoljen, lahko odpusti in poišče drugega izvajalca. V manjšem obsegu imajo podobno možnost tudi prejemniki osebne asistenc v YHD, v ostalih programih pa je vpliv uporabnikov na ocenitev kakovosti storitve majhen ali pa ga sploh ni.

Če prenesemo ugotovitve na preglednico, lahko obseg vpliva uporabnika v posameznem sistemu primerjamo po korakih. Proces zagotavljanja socialno varstvenih storitev smo razdelili na pet ključnih korakov, in sicer: opredelitev situacije in ciljev, načrt storitve, izvedba storitve, plačilo storitve in ocena storitve.

V stolpcu smo nanizali obravnavane sisteme dostopa do storitev, nato smo iz razpoložljivih pisnih virov, iz osebne izkušnje, intervjujev in supervizijskih poročil ugotavljali obseg vpliva uporabnika, ki je vključen v določen sistem, in sicer: koliko lahko vpliva na posamezen korak v zagotavljanju prejete storitve. Zaradi nekompatibilnih virov smo namenoma uporabili manj občutljivo lestvico (velik obseg vpliva, delni vpliv, brez vpliva). Primerjalna tabela nastaja za boljše razumevanje obravnavane teme in ni namenjena evalviranju opisanih programov oziroma sistemov. Dopuščamo možnost manjših odstopanj, ki po našem mnenju ne spreminjajo bistveno splošne slike.

**PRIMERJAVA OBSEGA VPLIVA UPORABNIKA V POSAMEZNIH FAZAH
ZAGOTAVLJANJA STORITVE IN V POSAMEZNIH SISTEMIH**

Sistem – izvajalec	Opredelitev situacije in ciljev	Načrt storitve	Izvedba storitve	Plačilo storitve	Ocena storitve
a) Upravljanje skrbi 'care management'					
b) Service broker					
c) Dajatve za dolgotrajno skrb					
d) Preseljevanje iz zavoda Hrastovec					
e) Osebna asistenca YHD					
f) Pomoč na domu					
g) Pisarne za informiranje in svetovanje Ozara					

LEGENDA:



Preglednica 5.1:

Iz tabele razberemo, da zagotavljata programa Dajatve za dolgotrajno skrb v Avstriji in Osebna asistenca YHD v Sloveniji največji obseg vpliva uporabnika nad procesom zagotavljanja socialno varstvene storitve. V prvem programu ima uporabnik omejeno možnost vplivanja na definiranje svojih potreb, saj se obseg predvidenih sredstev povezuje s stopnjo hendikepa, ugotovljenega z diagnozo.

YHD v svojem programu osebne asistencije postavi omejitve že pred samim vstopom v program, saj je namenjen le tistim hendikepiranim ljudem, ki želijo s pomočjo osebne asistencije korenito spremeniti svoje življenje. V samem procesu zagotavljanja osebne asistencije lahko ugotovimo, da uporabnik znotraj razpoložljivih kadrovskih zmogljivosti uveljavlja načelo izbire in s tem prevzema delni nadzor nad izvajanjem ter nad oceno storitve.

Za oba programa je značilen dosleden individualiziran pristop, storitve posameznico podpirajo v vsebinah, ki jih sama predvidi in z osebjem, ki ga izbere. Omogoča načelo samoopredelitve in posameznika podpira v njegovih prioritetah in individualnosti.

5.1.4. Preverjanje prve teze

Iz pričujoče primerjave lahko ugotovimo:

- individualizirano načrtovanje storitev samo po sebi še ne zagotavlja uporabniku prevzema vpliva nad prejetimi storitvami,
- da bi posameznik lahko uresničeval svoje življenjske cilje in živel polno življenje v okolju, ki si ga izbere, z ljudmi, ki si jih izbere, v vsakdanu, ki poteka po njegovih lastnih merilih in potrebah, je nujno, da ima nadzor in vpliv nad celotnim procesom zagotavljanja socialno varstvene storitve
- individualizirano načrtovanje ne prepreči utrjevanja institucionalnih pristopov,
- v opisanih sistemih imajo uporabniki različen obseg vpliva na zagotavljanje socialno varstvene storitve.

Primerjava različnih sistemov dostopa do storitev potrjuje prvo tezo.

5.2. EVALVACIJA PROJEKTA POSKUSNEGA UVAJANJA NEPOSREDNEGA FINANCIRANJA SOCIALNIH STORITEV V SLOVENSKI ISTRI

Druga teza: *Z individualizacijo socialno varstvenih storitev uporabniki izboljšujejo kakovost svojega življenja.*

Tretja teza: *Z neposrednim financiranjem socialno varstvenih storitev prejmejo uporabniki storitve, ki jih dejansko potrebujejo, kar omogoči učinkovito porabo razpoložljivih proračunskih virov.*

5.2.1. Opis projekta Individualizirano financiranje v Slovenski Istri

Projekt je nastajal več let, v sodelovanju s starši, ki imajo odrasle otroke z učnimi težavami. Začel se je februarja 1992, kot skupina za samopomoč. Starši so se odločili po svojih močeh prispevati k spreminjanju pristopa pri zagotavljanju storitev za svoje otroke in na takšen tvoren način zmanjšati zaskrbljenost za kakovost življenja otrok, ko bodo sami obnemogli oziroma jih ne bo več. Najbolj jih je skrbelo, da bi bili njihovi otroci nameščeni v zavode. Ogledali so si namreč nekaj zavodov po Sloveniji in niso si mogli predstavljati, da bi njihovi otroci tam lahko srečno in zadovoljno živeli. Samo neposredno financiranje jih na začetku ni tako zelo zanimalo. Želeli so, da bi se izboljšala kakovost obstoječih storitev, v bolj odzivne in prožne, in spremenil sistem obravnave, tako da bi vlival zaupanje in zmanjševal njihovo skrb za bodočnost otrok. Starši in njihovi sodelavci na začetku niso imeli skoraj nikakršnih informacij o tem, kaj se dogaja po svetu. Z nekaj znanja ter veliko mero odločenosti so zmogli tvorno poseči v strokovno prakso obravnave in zagotavljanja socialnih storitev. Seznanili so se z različnimi sistemi zagotavljanja socialnih storitev, z novimi teoretičnimi koncepti, s pomenom uporabniške perspektive in političnega delovanja in z dejavniki, ki povzročajo družbeno izključevanje.

Učili so se iz obiskov različnih okolij v sosednjih državah in v Veliki Britaniji, iz osebnih zgodb posameznih uporabnic in njihovih svojcev, iz raziskav in teoretičnih del, iz delovanja svetovnih in lokalnih gibanj ljudi s telesnimi in intelektualnimi poškodbami, iz projektov, ki so jih vzpostavili in jih sami vodijo. V tej fazi učenja in zbiranja informacij so se opirali tudi na mednarodni izobraževalni program Tempus - Duševno zdravje v skupnosti, ki je potekal na tedanji Visoki šoli za socialno delo v Ljubljani. Predavatelji iz Slovenije in Velike Britanije so

preko številnih formalnih in neformalnih oblik sodelovanja podprli prizadevanja skupine in pridali nadaljnjemu procesu mednarodno razsežnost. Iz teh znanstev smo kasneje gradili mrežo podpore, sodelovanja in osebnih prijateljstev.

Izhodišča

Med bistvenimi spoznanji skupine je bilo *razlikovanje* med konceptoma 'skrbi' in 'pravice' ter pomen *individualiziranega pristopa* pri oblikovanju socialno varstvenih storitev. Ljudje z osebno izkušnjo družbene izključenosti zaradi psihofizičnih lastnosti namreč trdijo, da zase ne potrebujejo skrbi, temveč zahtevajo pravice za polno življenje in participiranje ter dostop do dobrin, ki so na voljo vsem v družbi. Preko življenjskih zgodb posameznikov so članice in člani skupine dojeli pomen individualiziranega pristopa pri načrtovanju storitev ter razlike v kakovosti življenja, ki jih omogočijo storitve, načrtovane za posameznika in v njegovi življenjski situaciji.

V nasprotju z enovitimi storitvami individualiziran pristop pri zagotavljanju storitev posameznici omogoča uresničevanje osebnih ciljev, kar pomeni možnost uresničevati osebne, ustavne in socialne pravice in zato živeti kakovostno življenje. Tudi sami člani skupine so menili, da uporabniki v socialnem varstvu potrebujejo zagotovljene okoliščine in pogoje za polno participiranje v družbi in ne pokroviteljske državne skrbi, zato so se zavestno odrekli razmišljanju o oblikah skrbi in se odločili, da bo rdeča nit njihovega delovanja krepitev moči, vpliva posameznega potencialnega uporabnika socialno varstvenih storitev. Krepitev moči pomeni, da uporabniki prevzamejo vpliv nad odločanjem v svojem življenju in nad socialno varstvenimi storitvami, ki jih prejemajo oziroma jim pripadajo. Ob že omenjenem pomenu ohranjanja vpliva ostaja pomembno orodje za prevzem vpliva nad storitvami tudi *neposredno financiranje storitev*.

Spoznavanje teh konceptov je privedlo do spoznanja, da bo za promoviranje vrednot za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z učnimi težavami potrebno najprej: vzpostaviti sodelovanje z njimi samimi; skupaj razvijati teoretični koncept; ozaveščati strokovno in širšo javnost ter zlasti njih samih in njihovih svojcev. Starši v delovni skupini so se odločili, da bodo obnovili kmečko hišo, ki sta jo odstopila zakonca v skupini. V njej naj bi v bodočnosti organizirali in izvajali različne vsebine za večanje stopnje samostojnosti njihovih odraslih otrok in za dvig kakovosti njihovega življenja.

O namenih in ciljih delovanja so javno spregovorili na Prvi državni konferenci o zagovorništvu za ljudi s posebnimi potrebami marca 1994 v Izlakah. Delo je potekalo v dveh skupinah. V prvi skupini so se srečali odrasli ljudje z učnimi težavami iz vse Slovenije. Nekateri živijo doma s starši, drugi so nameščeni v zavodih, tretji živijo sami ali v partnerstvu, v običajnem okolju v lokalni skupnosti. Delo v skupini je koordiniral poznan zagovornik in viden član državne kampanje za pravice ljudi z oznako duševna prizadetost iz Velike Britanije. Udeleženske in udeleženci konference so spregovorili o razvrednotenju, ponižanjih, ki jih doživljajo v vsakdanjem življenju, o trpljenju v zavodih. V drugi delovni skupini so starši pripovedovali o slabih izkušnjah s strokovnimi službami in o zaskrbljenosti za bodočnost svojih otrok, ko sami zanje ne bodo mogli več skrbeti. Izid dvodnevne dela in druženja je bil med drugim tudi ta, da so se ljudje z učnimi težavami odločili ustanoviti *Skupino za samostojno življenje*, ki je uradno začela z delom decembra 1994 in deluje še danes. Starši so prispevali svojo definicijo učinkovitega ukrepa države pri pomoči družini s članom, ki je označen za duševno prizadetega: *Najboljša pomoč družini pri skrbi za svojega prizadetega člana je ta, da slednji prejme storitve in podporo, s katerimi uresničuje svoje življenjske cilje.*

Takšna definicija ustreznih ukrepov države se povsem ujema z definicijo samostojnosti oziroma neodvisnega življenja, ki jo uveljavlja UPIAS – Svetovno združenje ljudi proti segregaciji. Seveda starši tedaj niso poznali njihove definicije. Povezuje jih podobna osebna izkušnja, kar govori o univerzalnosti vrednot in stremeljenj, ne glede na političen sistem, v katerega se je človek rodil oziroma v katerem živi.

Leta 1994 je bila v Sloveniji ideja o individualnih pravicah in neposrednem financiranju socialno varstvenih storitev nekaj povsem novega in možnost njene uresničitve je bila zelo vprašljiva. V institucionalnih krogih in v vodstvih nekaterih nacionalnih invalidskih organizacij so namreč menili, da pomeni nevarnost ukinjanja delovnih mest v javnih zavodih in veliko grožnjo obstoječim strukturam, in dodali, da uporabniki niso sposobni presoditi, kaj rabijo. Prizadevanja v tej smeri so bila po njihovem prepričanju nerealna, nevarna in predvsem nezaželena. Povsem drugačen pa je bil odziv lokalnih skupnosti, MDDSZ in Visoke šole za socialno delo. Prvi so skupini prisluhnili in obljubili svoje sodelovanje, MDDSZ je v naslednjih letih preko razvojnih programov sofinanciral projekte društva Sklad Silva na temo individualizacije pravic v socialnem varstvu, Visoka šola za socialno delo pa je prispevala strokovno pomoč, povezovanje z institucijami in posamezniki iz tujine

Projekt

Ideja o neposrednem financiranju socialnih storitev se je uveljavila skozi razvojno raziskovalni projekt leta 1995 v treh obalnih občinah. Projekt je bil poimenovan »Individualiziran pristop pri vzpostavljanju socialnih storitev za ljudi s posebnimi potrebami na Obali«. Namen projekta je bil: raziskati, ali lahko individualizirano neposredno financiranje storitev odgovori na potrebe posameznega uporabnika in v kolikšnem obsegu, ter poiskati načine za umestitev takšnega dostopa do socialnih storitev v obstoječi sistem socialnega varstva. Drugi del projekta se je ukvarjal s pravico ljudi z oznako duševne prizadetosti do rednega plačanega dela v običajnem okolju. Tretji del pa je imel za cilj vzpostaviti izobraževalni program za hendikepirane ljudi iz vse Slovenije, da bi se usposobili za informiranje in usposabljanje strokovnih delavcev in politikov na področju socialnega varstva. Za namen pričujoče naloge se bomo osredotočili na prvi del projekta.

5.2.2. Zasnova in cilji raziskave

Namen projekta je bil torej raziskati, ali lahko individualizirano neposredno financiranje storitev odgovori na potrebe posameznega uporabnika in v kolikšnem obsegu, ter poiskati načine za umestitev takšnega dostopa do socialnih storitev v obstoječi sistem socialnega varstva. Predvideno je bilo sodelovanje 12 odraslih ljudi z učnimi težavami, ki bi pet let prejeli sredstva iz neposrednega financiranja in s sprotnimi evaluacijami ugotavljali, ali z individualiziranimi storitvami lahko uresničujejo svoje osebne cilje, s čimer izboljšujejo kakovost svojega življenja.

Cilji raziskave

- a) Raziskati, ali lahko individualizirano neposredno financiranje storitev odgovori na potrebe posameznega uporabnika in v kolikšnem obsegu.
- b) Poiskati načine za umestitev takšnega dostopa do socialnih storitev v obstoječi sistem socialnega varstva.

5.2.3. Metode dela v raziskavi

Celoten projekt je temeljil na metodi **akcijskega raziskovanja**, kar je predpostavilo faze načrtovanja aktivnosti, izvedbo, preverjanje, popravke, ponovno akcijo, preverjanje in tako

naprej. V projektu kot akcijski raziskavi je pomenilo individualizirano neposredno financiranje vsakega posameznega sodelujočega samostojno raziskavo, ravno tako po metodi akcijskega raziskovanja. To pomeni, da je dejansko potekalo 12 raziskav v eni večji raziskavi.

Osnovna metoda je bila zapisovanje posameznikovih življenjskih ciljev. Odločili smo se za metodo, ki jo je v Veliki Britaniji razvijal prof. David Brandon na Fakulteti za zdravstvo in socialno delo Anglia University v Cambridgeu in pomeni eno izmed številnih metod za zapisovanje oziroma ocenitev uporabnikovih potreb. To je metoda *načrtovanje skrbi*. Mnoge metode spominjajo na socialne anamneze, kot jih poznamo v socialnem delu pri nas. Metoda načrtovanja skrbi se je razlikovala od večine ostalih metod v tem, da izhaja iz posameznega uporabnika in mu poverja vpliv nad zapisovanjem svoje zgodbe ter pri definiranju osebnih ciljev. Uporabnik v štirih vidikih predstavi svojo življenjsko zgodbo in na koncu zapisa naniza cilje, ki jih želi doseči v življenju. Načrtovalke so dobile podrobna navodila o tem, kako naj sogovornikom in sogovornicam zagotovijo vpliv v procesu zapisovanja načrtov skrbi. In tako je leta 1995 nastalo prvih devet načrtov skrbi, in sicer pet v občini Piran in štirje v občini Koper.

Vzpostavitev celotnega sistema za neposredno financiranje je temeljila na kanadskem sistemu *Posredovanje storitev (service broker)*. In nastopilo je podpisovanje pogodb o financiranju. V celotnem procesu so sodelavke in sodelavci pri svojem delu uporabili *metodo strukturiranega poglobljenega intervjuja, prostega pogovora, svetovanja, zagovorništva, pogajanja, informiranja*.

S spremenjenim konceptom prehoda od skrbi k pravicam in z izkušnjami pri zapisovanju načrtov s potencialnimi uporabnicami storitev po vsej državi se je pokazalo, da je potrebno metodo konceptualno dodelati in nadgraditi fazo načrtovanja v celoten proces zagotavljanja storitve, od prvega stika do zaključne evaluacije. Ker je namreč metoda načrtovanja skrbi predvidela le načrt in cilje, se je dogajalo, da uporabniki z zapisanim načrtom skrbi niso vedeli kaj početi. Tako je bil eden od nenačrtovanih izidov projekta **tudi vzpostavitev celotnega sistema, od prvega dogovora do ocenitve storitve**. Pri tem so bile izkušnje iz drugih okolij v delno pomoč, večino usmeritev in rešitev pa so prispevali sami uporabniki storitev kot sodelavci v projektu. Tako se je v osmih letih od prvega načrta skrbi razvil proces individualiziranega načrtovanja, operacionalizacije, izvedbe, plačila in ocenitve storitve iz uporabniške perspektive.

Sodelovanje uporabnikov

Metodo smo razvijali v sodelovanju z ljudmi, ki potrebujejo socialne storitve. Brez tega sodelovanja strokovno delo verjetno ne bi prineslo rezultatov. V prvi predstavitvi uporabnikom storitev, ki so se želeli pridružiti projektu, so dobili pojasnila o individualiziranemu pristopu, namenu sodelovanja, pričakovanih rezultatih. Dostop do izdelave individualnega načrta je imel(a) in še vedno ima vsakdo, ki je izrazil željo, da bi ga želel imeti. To je bila prva faza uresničevanja projekta.

Priprave so potekale na več ravneh. Ena raven je bila informiranje staršev, saj morajo najprej predvsem starši dobiti zaupanje v ta način dela, priti morajo do spoznanja, kaj to pomeni zanje in za njihove otroke, da morajo biti preprosto seznanjeni. Tri mame so se v Veliki Britaniji srečale z mamami, ki so organizirale življenje svojih otrok preko neposrednega financiranja. Spoznale so gospoda, ki je živel v zavodu in sedaj s svojim denarjem iz neposrednega financiranja živi običajno življenje – v svojem okolju.

Druga raven je bila srečevanje z odraslimi ljudmi z oznako duševna prizadetost preko številnih delavnic, srečanj, pogovorov z gosti iz tujine, svojci, študentkami in na štirih nacionalnih konferencah na temo zagovorništva, ki so vse obravnavale in promovirale individualiziran pristop do ljudi z prizadetostjo. Ko so bili s projektom seznanjeni starši in potencialni uporabniki in uporabnice, so sledili sprejemi pri županih obalnih občin.

Sodelovanje z lokalnimi oblastmi

Skupino je sprejel vsak od treh županov posebej in ji namenil dvajset minut svojega časa in pozornosti. Skupina je svojo namero predstavila kot majhen projekt, v katerem bodo z nekaj proračunskega denarja prispevali k izboljšanju kvalitete življenja posameznemu občanu z učnimi težavami. Pomembno je bilo sporočiti, da je zadeva za občane pomembna, da je to dobro, modro, da vemo, kaj počnemo, da vemo, kaj hočemo in kam to vodi. Radi so slišali, da gre za novost in so to tudi posebej poudarili, kakor tudi pripravljenost prispevati, da bodo ljudje v občini lepo živeli. Za razliko od izkušenj v razvitih državah, niso ne politiki niti strokovne delavke v oddelkih za družbene dejavnosti izrazili kakršnegakoli dvoma, da bi uporabniki denar namensko porabili. Avtorjem projekta ni jasno od kod tako visoka stopnja zaupanja, vsekakor pa je ta izkušnja še dodala moči in volje do dela.

Projekt je bil predstavljen tudi strokovnim delavkam v oddelkih za družbene dejavnosti. Sledila je konferenca, na kateri so vsi trije župani navzoče seznanili z namero in pripravljenostjo zagotoviti sredstva za neposredno financiranje socialnih storitev - najprej za tri občane, naslednje leto za pet občanov. Po osmih letih od začetka projekta prejema denarna sredstva za plačilo storitev osebne asistencije v treh obalnih občinah štirinajst odraslih ljudi z oznako duševna prizadetost. Tri leta po uradnem zaključku projekta v vseh treh občinah zagotavljajo, da bodo s financiranjem nadaljevali.

Umestitev neposrednega financiranja v občinski proračun

Pri umeščanju neposrednega financiranja v občinske proračune so udeleženci projekta naleteli na nekatere neznanke, ki so jih želeli razjasniti s pristojnimi strokovnimi delavkami v občinskih oddelkih za družbene dejavnosti. Prva neznanka se je navezovala na vnašanje nove postavke v občinske proračune – postopki širitve proračuna so namreč dolgotrajni (tudi 2-3 leta), izidi nepredvidljivi. Druga skrb je bila povezana z vprašanjem, ali bodo sredstva za neposredno financiranje padla pod davčno obvezo uporabnika. Strokovne delavke so s svojo ustvarjalnostjo in z naklonjenostjo projektu našle rešitev za obe težavi. Znotraj obstoječega proračuna so same poiskale postavko preko katere so izpeljale neposredno financiranje; nakazila gotovinskih sredstev pa štejejo kot socialne storitve in zato ne bremenijo dohodnine.

Pogajanja, sklepanje pogodbenega razmerja in nakazovanje denarnih sredstev

V idealnem sistemu naj bi ljudje prejeli strokovno pomoč pri izdelavi načrta in potem pomoč in podporo pri pogajanjih za potrebna finančna sredstva. Vendar se ta možnost pojavi šele takrat, ko je zapisana pravica do individualiziranega financiranja. Glede na to, da je to razvojno-raziskovalni projekt, ki prinaša novosti v sistem socialnega varstva, in da za neposredno financiranje ne obstajajo zakonske osnove, ni bilo moč izhajati iz pravic do te storitve. Zato do pogajanj niti ni prihajalo, temveč so bili dodeljeni zneski fiksni in enako visoki za vsakega izmed občanov v projektu, ne glede na obseg potreb po storitvah. Osnova za izdajo sklepa o financiranju so v stroškovnik pretvorjeni cilji iz individualnega načrta. Občina pripravi pogodbo o financiranju socialnih storitev. Štiri izvode pogodbe podpišeta župan in uporabnik. Veljavna pogodba je osnova za mesečno nakazovanje dodeljenega zneska na uporabnikov tekoči račun. Z denarjem razpolaga po svoji presoji, najema spremljevalce po svoji izbiri in uresničuje cilje, ki jih je zapisal v individualnem načrtu. Na svojo željo prejme podporo pri iskanju izvajalcev, pri upravljanju s plačili in z denarjem.

Neposredno financiranje pokrije socialne storitve. Socialna storitev denimo ni plavanje v bazenu, socialna storitev je zagotovljeno spremljanje na plavanje in prevoz. Svojo vstopnico plača uporabnik sam, vstopnico za asistentko pa krije iz neposrednega financiranja. Stroški za storitev so povezani z njeno izvedbo: asistenca, prevoz, vstopnica za asistenta (v tem primeru). To je socialna storitev. Svojo vstopnico plača uporabnik sam oziroma uveljavlja popuste kot vsak drug občan.

Celoten postopek projekta zagotavljanja individualiziranega financiranja je bil takle:

- posameznik izrazi interes za sodelovanje v projektu;
- sam ali s pomočjo usposobljene načrtovalke zapiše individualni načrt in cilje;
- sam ali z načrtovalko izdelava stroškovnik in ugotovi, katere vire potrebuje za uresničenje ciljev;
- sam ali s koordinatorko iz projekta vzpostavi stik z lokalnimi oblastmi in se pogaja za sredstva za nakup socialnih storitev;
- s strokovnimi službami na občini se dogovori o znesku za financiranje storitev;
- z občino podpiše pogodbo o neposrednem financiranju socialnih storitev;
- na svoj tekoči račun mesečno prejema dvanajstine odobrenega letnega zneska za neposredno financiranje storitev;
- najema osebje, uresničuje zapisane cilje in plačuje osebje;
- ob izteku leta poda financerju poročilo o tem, katere cilje je s prejetimi sredstvi uresničil;
- revidira v individualnem načrtu zapisane cilje in jih predloži občini v financiranje za naslednje leto.

5.2.4. Analiza evalvacijskih poročil

Evalvacije iz uporabniške perspektive

V zahodnih državah pogosto enačijo evalvacijo s finančnim poročilom. V projektu so zavzeli drugačen pristop. Če naj neposredno financiranje storitev omogoči človeku kvalitetnejše življenje, potem je potrebno oceniti, v čem se je človeku kvaliteta življenja izboljšala. To lahko oceni uporabnik sam. Zato v rednih letnih evalvacijah uporabniki ocenjujejo, v kolikšni meri so se uresničili cilji, ki so si jih zastavili, zakaj se niso uresničili, v čem in na kakšen način se je spremenila kvaliteta njihovega življenja. Evalvacija pomeni zaključni del procesa, ki se začne pri uporabnikovi definiciji lastnih ciljev, sledi izbira izvajalca storitve, plačilo

storitve, sklene pa se z uporabnikovo evalvacijo ali oceno uresničenih ciljev. Za ta namen so sestavili preprost evalvacijski vprašalnik. Koordinatorica poskrbi, da z uporabnikom vsaj enkrat letno pregledata načrt. Uporabnik takrat na novo zapiše svoje cilje in odgovori na evalvacijski vprašalnik. Na novo postavljeni cilji pa so osnova za novo pogodbo o financiranju za naslednje leto.

V nadaljevanju bomo predstavili evalvacijsko poročilo, ki so ga sodelujoči v projektu predstavili ob uradnem zaključku projekta Matra v Ljubljani oktobra 1999. Projekt Matra je zadnji dve leti sofinanciral delo v projektu. Evalvatorji iz projekta Matra so opravili začetno oceno stanja, naslednje leto vmesno evalvacijo in ob zaključku končno evalvacijo izidov pričujočega projekta. Za ta namen so se trikrat srečali z vsemi sodelujočimi ter imeli priložnost neposrednega vpogleda v potek projekta in v njegove izide na vseh ravneh, od državne do individualne.

5.2.5. Izidi projekta

Na individualni ravni

Zapis je nastal ob zaključni evalvaciji projekta, ki so jo izvedli za potrebe projekta in kot dokumentirano gradivo za program MATRA. Kot smo napisali že v predstavitvi projekta, so sodelujoči v evalvaciji odrasli ljudje z učnimi težavami in imajo status invalida po Zakonu o družbenem varstvu zmerno, težje in najtežje duševno prizadetih in najtežje duševno prizadetih oseb. Vsi sodelujoči živijo v lokalni skupnosti in obiskujejo varstveno-delovni center. Vprašanje za evalvacijo je bilo: V čem se je vaše življenje spremenilo zaradi sredstev iz neposrednega financiranja?

J., 27 let

Individualizirano načrtovanje je pokazalo, da je njegova velika želja nastopanje ter športno udejstvovanje. Z osebnimi pomočniki je razvil svoje sposobnosti. Pridružil se je gledališki skupini. Režiserka je predstavo priredila, tako da je tudi brez govora lahko uspešno igral glavno vlogo. Nastopali so celo sezono in vsakokrat je požel nepopisen uspeh. Postal je popularen med mladimi v svojem okolju. Redno trenira judo.

D., 28 let

Z osebno pomočnico se je naučila uporabljati računalnik in danes piše pisma, čeprav so strokovnjaki napovedali, da se ne bo sposobna naučiti branja in pisanja. S spremstvom se udeležuje konferenc, delavnic in treningov asertivnosti. Okrepila je svojo samozavest in se prijavila za prostovoljko pri pomoči starejšim v domu upokojencev, kamor odhaja redno dvakrat tedensko. Udeležila se je izobraževalnega programa *Training the Trainers* in s pomočjo asistentke uspešno opravila predpisane obveznosti ter pridobila certifikat Univerze v Birminghamu, ki je enakovreden 30 od 100 kreditov za opravljen letnik visokošolskega študija.

A., 31 let

Z osebno pomočjo prejema ustrezno psihično in praktično podporo pri upravljanju z denarjem, pri načrtovanju vsakodnevnih opravil, pri skrbi za zdravje in pri družabnem življenju. V individualiziranem izobraževalnem programu se je usposobila za izdelovanje ikeban in vzgajanje kaktej. S pomočjo osebne asistentke je za ljudi z oznako duševna prizadetost izvedla nekaj delavnic o aranžiranju cvetja. Uspešno je opravila program *Training Teh Trainers* in pridobila certifikat. Srečala se je z očetom, ki ga ni videla dvajset let.

D., 46 let

Individualizirano načrtovanje je pokazalo, da je bila negotova pri uporabi javnega prevoza in v vsakodnevnem življenju zelo odvisna od mame. Z osebno pomočjo se je naučila potovati z avtobusom. Pripravila je dve likovni razstavi svojih izdelkov. Ko je mati hudo zbolela, se je s podporo osebne pomočnice naučila pripravljati svoje priljubljene jedi, prati in gospodinjiti. Njena samozavest se je okrepila. Ko se je mati vrnila iz bolnišnice, je bila veliko bolj spretna pri vsakodnevnih opravilih. Želela si je urediti zobe in zaradi težav z zdravjem obiskati zdravnika. Oboje je uredila s pomočjo osebne asistentke.

S., 28 let

Z asistentko njenih let pohajkujeta po mestu, hodita na plavanje, jaha konja, nakupuje in gre plesat v disko. S pomočjo asistentke je napisala prošnjo Društvu proti mučenju živali in sklenila dogovor za kopanje psov iz zavetišča, za kar je prejemale plačilo. S pomočjo asistentke je napisala prošnjo velikemu hotelskemu podjetju in pridobila celo pošiljko rabljenih odej za pse v zavetišču. S pomočjo osebne asistence preživlja vikende izven doma, s čimer zmanjšuje odvisnost in navezanost na mamo.

F., 36 let

S pomočjo osebne asistentke upravlja s svojim denarjem. Kupila si je telefon. Prejema podporo pri bolj odločnem nastopanju do partnerja. Naučila se je uporabljati šivalni stroj in zašiti preproste izdelke. Udeležila se je dveh delavnic za delo z glino in se naučila izdelovati drobne predmete za prosto prodajo. Redno hodi na zdravniške kontrole in preglede. Prejema pomoč za redno obiskovanje fizioterapije.

V., 32 let

Z osebno asistentko, svetlolasim dekletom, in to mu je pomembno, vsak teden obiskujeta lokalno radijsko postajo, kjer opravlja drobna uslužnostna dela, kot na primer prinaša sendviče, prenaša pošto in podobno. Ob sobotah gre na ples v restavracijo, kjer igra njegova priljubljena glasbena skupina. Štejejo ga za svojega prijatelja in za maskoto ansambla. Ob nedeljah obiskuje nogometne tekme.

U., 24 let

Z osebno asistentko hodi redno plavat v bazen. Vzljubil je psa, s katerim skupaj pohajkujeta. Čepprav ne vidi, hodi v hribe in ob pomoči asistentke pleza v stenah, toda brez njene fizične pomoči. Kot sopotnik se je udeležil relija in na njem sta s sovoznikom zmagala. Sam je prevzel pokal. Po enem letu osebne asistence se je njegov govor papagajskega ponavljanja spremenil. Tvori stavke, sledi pogovoru in odgovarja na vprašanja.

I., 42 let

Z osebno asistentko hodi redno plavat in na sprehode. Njegovo zdravstveno stanje se je izboljšalo. Naučil se je preživeti krajši čas z nekom, ki ni družinski član. Naučil se je uporabljati telefon in na kratko odgovarjati v telefonskem pogovoru. Naučil se je drobnih gospodinjskih opravil (lupiti krompir, oprati zelenjavo), pogrniti mizo in jo po jedi pospraviti.

M., 47 let

Z osebno asistentko se je naučil gospodinjskih opravil, pospraviti sobo, se umiti in obleči, se obriti. Druga asistentka živi v soseščini in mu pomaga pri pripravah na odhod v dnevni center. Tretja asistentka ga spremlja na sprehodih po mestu. Koordinatorica ga podpira pri skrbi za preglede v dispanzerju za sladkorne bolnike.

A., 31 let

S pomočjo osebne asistentke se udeležuje rednih srečanj Skupine za samostojno življenje, postal pa je tudi njen predsednik. Obiskal je številne zavode po Sloveniji. Ob različnih priložnostih je imel na radiu, televiziji, na konferencah in na sestankih govore na temo človekovih pravic.

Analiza evalvacijskih zapisov

Kot lahko razberemo iz zapisov, so prejemniki sredstev slednja namenili zlasti za nakup osebne asistence. S spremljevalcem so uresničili raznovrstne cilje, kot so: skrb za zdravje, partnerstvo, gospodinjenje, upravljanje z denarjem, kuhanje priljubljenih ljudi, plačano delo v skupnosti, prostovoljno delo, izobraževanje, skrb zase, uporaba javnih prevozov, telefoniranje, kulturno udejstvovanje in nastopanje, rekreacija, sprehodi, ples, plezanje, govorno sporočanje, druženje, potepanje, učenje veščin. Za potrebe pričujoče naloge je pomembno, da so pomembne cilje uresničevali v času, ki so ga sami izbrali, v obsegu, ki jim je ustrezal, na način, kot so sami želeli, in z osebjem, ki so ga želeli ob sebi. To pomeni, da so imeli vpliv in so lahko izbirali.

Na ravni staršev in svojcev

Storitve osebne pomoči so prispevale k razbremenitvi družine. Če gre njihov otrok sam ven in uresničuje svoje cilje, nekaj, kar si sam želi, je zadovoljen. Ker so njihovi otroci zadovoljni, so zadovoljni tudi sami. Izkušnja je omogočila delno čustveno in fizično razbremenitev staršev.

Na izvajalski ravni društva Sklad Silva

Za učinkovito izvajanje storitev v projektu sta kot odgovor na potrebe uporabnikov nastali dve povsem novi storitvi, in sicer koordinacija osebne pomoči in spremljanje pri skrbi za zdravje. Spremljanje pri urejanju zdravstvenih zadev potrebujejo zlasti uporabnice, ki živijo same ali z ostarelimi starši. Teh je danes osem, spremljanje pa je dostopno tudi drugim uporabnikom s statusom po Zakonu o družbenem varstvu, če si jo izberejo. Tovrstno spremljanje se pokaže pomembno pri obiskih zobozdravnika ali ginekologa. Z vrstniki v družbi je lažje premagati strah pred posegom ali pregledom, kar olajša poseg in prihrani čas in energijo uporabnikom, staršem in osebju. Namen te storitve je, da uporabnik zadrži vpliv nad skrbjo za zdravje, saj je koordinatorka tista, ki v dogovoru s posamezno uporabnico ureja obiske pri zdravniku, specialistične preglede in vse, kar je povezano z obiski v bolnicah, hospitalizacije, organizira

povratke domov. Uporabniki vedo, da spremljevalko lahko pokličejo ob vsaki uri, 24 ur na dan. Vedo, da jim je strokovna delavka na voljo, kadarkoli bi se zgodilo, da bi potrebovali zdravstveno pomoč ali nujno podporo .

Druga nova storitev je koordiniranje asistenc in vzdrževanje mreže asistentk, če uporabniki nimajo svojih izvajalcev.

Spreminjanje javnega mnenja

V lokalnih skupnostih je projekt utrdil zaupanje med uporabniki in lokalnimi oblastmi. Občinske uslužbenke, ki poznajo projekt neposrednega financiranja, in občani, ki sredstva prejemajo, srečujejo svoje občanke z asistentkami ob različnih priložnostih na javnih prostorih in prireditvah v skupnosti in vidijo neposreden učinek njihove odločitve. Spreminja se javno mnenje glede pravice prizadetih do kvalitete njihovega življenja.

Na ravni širše javne zavesti sovpadata ideji neposrednega financiranja in individualiziranega pristopa s pojmi kot so dostojanstvo in človekove pravice. Le-ti najdejo podporo in samoumevnost pri skupinah, ki se zavzemajo za te vrednote. V bistvu gre za so-podpiranje, za nekako obojestransko krepitev te naravnosti.

Na ravni ministrstva

Pridobljene izkušnje in ugodni izidi so podprli razmišljanje o individualiziranemu pristopu. Načelo individualiziranega pristopa, nadzor uporabnika nad storitvijo, pravica do izbire izvajalca so našli svoje mesto v najvišjem strokovno-političnem dokumentu na področju socialnega varstva, in sicer v Nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2005.

Prispevek praktičnemu socialnemu delu

Projekt je prinesel dobro prakso pri načrtovanju socialnih storitev in zagotavljanju vpliva uporabnika v procesu vzpostavljanja socialnih storitev.

Izkušnje neposrednega financiranja

Prve izkušnje v Sloveniji lahko ocenimo kot uspešne. V njih so se pokazale določene prednosti pa tudi pomanjkljivosti.

Prednosti:

- umestitev dostopa do neposrednega financiranja na lokalno raven omogoča transparentnost odločanja, ker se občani poznajo med seboj in obstaja posredni nadzor nad izvajanjem osebne asistence, obenem pa tudi uporabniki vedo, kdo je odklonil financiranje;
- ko pri načrtovanju storitev izhajamo iz posameznika, prejmemo jasna navodila in usmeritve za vsebine, ukrepe in storitve, ki jih slednji dejansko potrebuje;
- pri raziskovanju osebnih ciljev obseg hendikepa ni ovira;
- zapisani osebni cilji niso presegali dejanskih posameznikovih ali objektivnih (z)možnosti za njihovo uresničitev;
- skromen obseg sredstev (od 19.000 do 22.000 sit mesečno) je omogočil prejemnikom teh sredstev pridobiti zanje pomembne izkušnje, spretnosti in veščine;
- spremenila se je socialna vloga uporabnikov - iz pasivnega, pomoči potrebnega posameznika postane naročnik storitev, plačnik;
- dodeljena sredstva so učinkovito porabljena, saj gre ves denar za plačilo storitve.

Pomanjkljivosti:

- projekt je potekal brez trdne zakonske osnove in je bil zatorej odvisen predvsem od politične volje;
- obseg dodeljenih sredstev ni bil sorazmeren z obsegom dejanskih potreb;
- nekateri prejemniki so potrebovali trajno usmerjanje pri porabi denarja izključno za storitve, saj se z mesečnimi prejemki komajda preživljajo in so včasih prioritete zamenjali (npr. če je puščala streha, bi gospa raje videla, da bi tudi sredstva iz neposrednega financiranja namenila za to nujno popravilo);
- poleg sredstev iz neposrednega financiranja je bilo potrebno zgraditi okoli ljudi, ki živijo brez staršev, trdno neformalno in polformalno podporno mrežo z zagovorniki, koordinatoricami, dosegljivost po telefonu in podobno;
- čeprav so prejemniki v začetku menili, da imajo na voljo dovolj izvajalk, se je kasneje pokazalo, da temu ni bilo tako. Potrebno je bilo vzpostaviti in vzdrževati mrežo izvajalk za spremljanje.

5.2.5.1. Preverjanje druge teze

Vodilo pri načrtovanju projekta, ki ga obravnavamo na teh straneh, je bilo sodelujočim uporabnikom zagotoviti popoln vpliv nad procesom vzpostavljanja sistema neposrednega financiranja. Pri tem so snovalci naleteli na vrsto ovir. Te je zlasti povzročalo pomanjkanje primerljivih metod pri zagotavljanju storitev neposrednega financiranja. Kmalu pa se je pokazalo, da je to prej prednost kot ovira. Razvijanje procesa je zato potekalo v nenehnem preverjanju s prejemniki neposrednega financiranja in z njihovimi svojci.

Nastal je preprost in pregleden sistem, v katerem posameznik zadrži vpliv nad celotnim procesom vzpostavljanja socialno varstvene storitve. Na te izkušnje, spoznanja tudi v pričujoči nalogi opiramo definicijo individualizacija socialno varstvenih storitev: **Individualizacijo socialno varstvenih storitev razumemo kot usmeritev, zbir načel, metod in postopkov za ohranitev ali večanje obsega vpliva uporabnika na načrtovanje, izvedbo, plačilo in ocenitev storitve. Individualizacija pri zagotavljanju socialno varstvenih storitev torej predpostavlja izhajanje iz uporabnika in krepitev njegovega vpliva nad tem procesom.**

Če se ozremo na definicijo kakovost življenja, iz prejšnjega poglavja pričujoče naloge, bomo ugotovili, da je zagotovljen **vpliv posameznika nad viri ključni dejavnik pri doseganju kakovosti v vsakdanjem življenju**. V opisanem primeru sta vpliv nad viri posamezniku omogočila individualiziran pristop pri opredelitvi ciljev in razpolaganje s sredstvi za storitve. Z njimi so najeli storitve po vsebini, v času in z izvajalci, ki so jih izbrali sami. Iz napisanega sledi, da se je z individualnim pristopom in z neposrednim financiranjem spremenila kvaliteta življenja ljudi, ki prejemajo tovrstne socialno varstvene storitve. Če obe definiciji in predstavitve iz evalvacij povežemo, ugotovimo, da prejemniki sredstev iz neposrednega financiranja ohranjajo popoln vpliv nad procesom zagotavljanja storitve neposrednega financiranja, kar jim omogoča uresničevati njim pomembne življenjske cilje. Vpliv nad viri omogoča kakovostno življenje.

Evalvacija uresničevanja ciljev uporabnikov v projektu je potrdila drugo tezo.

5.2.5.2. Preverjanje tretje teze

Učinkovitost socialno varstvenih storitev lahko ugotavljamo z obsegom dejanske podpore, ki jo omogočijo uporabniku. Obseg dejanske podpore je tem večji, čimbolj so storitve prilagojene posameznikovim potrebam in upoštevajo zlasti vsebino storitve, vrsto storitve, obseg storitve, trajanje, dostopnost in način izvedbe. Vse te vidike lahko storitev zajame, če se pred načrtovanjem storitve izvajalec ali finansier posvetujeta z uporabnikom. Sam bo namreč najbolje vedel, kdaj potrebuje storitev, katero storitev, v kolikšnem obsegu, za kako dolgo, kako naj bo opravljena in kdo naj jo opravi. Brez skrbne priprave ostaja uporabnik delno podprt ali pa se znajde v položaju, da se storitve izogiba, ker je preprosto ne želi prejeti. **Učinkovita storitev je dostopna, prožna, odzivna, po vsebini, trajanju in načinu izvedbe se prilagaja uporabnici.** Pri storitvah osebne pomoči gre spomniti na pravico uporabnikov, da za opravila, ki zahtevajo stik s telesom, izbirajo izvajalko glede na spolno pripadnost.

Učinkovita poraba proračunskih sredstev pomeni, da se sredstva, ki so namenjena za izvedbo storitve, porabijo za ta namen. Pri načrtovanju učinkovite porabe sredstev za socialno varstvene storitve gre preveriti, **kolikšen delež dodeljenih sredstev bo dejansko ostal za nakup storitev**, koliko posrednikov bo pred tem zaslužilo, kolikšen obseg prostega teka izvajalskega ustroja bodo sredstva napajala, preden bo uporabnik prejel pripadajoče storitve.

S pomočjo teh dveh definicij se ozrimo na evalvacijska poročila v projektu sodelujočih uporabnikov. Kot smo lahko prebrali, so prejeli denarna sredstva neposredno na svoj tekoči račun. Naročeno storitev so plačali neposredno. Torej je denar, ki ga prejemajo za storitve spremljanja in pomoči, v celoti porabljen za storitve, ki jih potrebujejo. V tem primeru lahko rečemo, da gre za učinkovito porabo proračunskih sredstev. Učinkovita poraba je posledica individualiziranega načrtovanja storitev in vpliva uporabnika v tem procesu. Zato lahko sklenemo, da individualizacija socialno varstvenih storitev uporabnikom omogoči dostop do ustreznih storitev, s čemer so proračunska sredstva, namenjena za storitve, učinkovito porabljena.

Učinkovita poraba proračunskih sredstev je potrdila tretjo tezo.

5.2.5.3. Neposredno financiranje in pomen izbire

Enovrsten dostop do storitev ne more učinkovito odgovoriti na potrebe vseh ljudi, ki potrebujejo socialno varstvene storitve, tudi neposredno financiranje ne. Vendar ugotovitve v projektu potrjujejo, da neposredno financiranje omogoča bistveno povečan obseg vpliva nad izvedbo storitve, nad kakovostjo storitve in nad izbiro izvajalcev.

Pomembno pa je, da imajo ljudje pravico *izbrati zase najustreznejši dostop do storitev*. Naše potrebe se tekom življenja spreminjajo. Tako se lahko zgodi, da nam bo v določenem življenjskem obdobju ustrezalo organizirano okolje, lahko, da se bomo v drugem življenjskem obdobju želeli spoprijeti z zaposlovanjem ljudi, ki bodo naši osebni asistenti. Lahko, da bomo želeli najeti ljudi, a jih ne bomo želeli zaposliti in voditi računovodskih zadev. V tem primeru bomo potrebovali fundacijo, službo, ki bo urejala računovodsko plat naše firme, mi pa bomo imeli še vedno vpliv nad tem, koga bomo zaposlili in koga ne. Življenje si lahko organiziramo tako, da prejemamo storitve različnih izvajalcev - tolmača zagotovi Center za korekcijo sluha, fizioterapevtka prihaja na dom in jo plačamo sami, obroke pa nam pripravi delavka v storitvah pomoči na domu.

Danes je ponudbe več kot je je bilo pred leti, in v prihodnosti bo obseg ponudbe storitev še večji. Na področju socialnega varstva pa je ponudba skromna in dokler ljudje ne bodo imeli priložnosti povedati, kaj potrebujejo, bodo nastajale neučinkovite in nekakovostne storitve. Pomembno je, da je uporabnik seznanjen z obstoječo ponudbo in se odloča med tem, kar je na voljo, ali pa bo z denarjem vzpostavil nekaj novega. Pomembna je izbira.

5.3. UGOTOVITVE IN PRIPOROČILA

V nalogi smo želeli raziskati odnos pojmov *vpliv uporabnika nad prejetimi socialno varstvenimi storitvami* ter *kakovost življenja* in njuno prepletenost.

V prizadevanjih za čim večjo kredibilnost in verodostojnost rezultatov smo analizo v največji možni meri oprli na slovenske vire, tako pri definicijah ključnih pojmov kot pri uporabi metode, pri novačenju sodelavcev v projekt in pri pridobivanju znanstvene in politične podpore. Takšen pristop je kasneje zbudil zanimanje tudi tuje strokovne javnosti, ki se je dejavno vključila in prispevala svoj dragoceni delež. Definicijo kakovost življenja so prispevali slovenski teoretiki. Okvir za izdelavo metode individualnega načrtovanja smo si sposodili v Veliki Britaniji. V sodelovanju s številnimi uporabniki in študentkami Fakultete za socialno delo, ki so jo kot eno izmed študijskih nalog preverjale v praksi, smo jo v zadnjem desetletju postopoma priredili in nadgradili ter prepoznavali načela za celoten proces individualizacije socialno varstvenih storitev.

Ugotovitve v nalogi so sledeče:

- Pri zagotavljanju socialnih storitev trajnega spremljanja imajo uporabniki različnih programov v Sloveniji nad prejeta storitvijo različen obseg vpliva.
- Zagotovljen vpliv uporabnika nad prejeta storitvijo omogoči povečano kakovost njegovega življenja.
- Kakovost storitve ni odvisna od obsega posameznikovih psihofizičnih poškodb ali okvar.
- Individualno načrtovanje storitev še ne zagotovi kakovostne storitve, temveč mora uporabnik ohraniti vpliv nad celotnim procesom zagotavljanja storitve, od načrtovanja do ocenitve.
- Večji kot je vpliv uporabnice nad procesom zagotavljanja storitve, večja je učinkovitost storitve.
- Učinkovitost porabe proračunskega denarja bo tem večja, čim večji vpliv bo imel posameznik nad plačilom storitve.
- Neposredno financiranje socialne storitve zagotavlja prejemniku največji obseg vpliva nad storitvijo in posredno nad organiziranjem svojega življenja.

- Ocena izvedbe storitve, ki jo poda uporabnik, je dragocen podatek za nadaljnje načrtovanje učinkovitih ukrepov na individualni, lokalni in na državni ravni.
- Uporabnik prinese v delovni odnos različne potrebne vire.
- V sodelujočem odnosu prevzame strokovna delavka odgovornost za dogovorjeni obseg strokovnega sodelovanja in ne za usodo uporabnice, kot se v praksi pogosto dogaja.
- Za vzpostavljanje kakovostnih storitev ni v prvi vrsti pomemben denar, temveč obseg uporabnikovega sodelovanja.
- Človekovi potenciali so neizmerljivi, mnoge bodo uporabniki lahko razvili s pomočjo učinkovitih socialno varstvenih storitev.

Če naj reforma v socialnem varstvu preko socialno varstvenih storitev prispeva k dvigu kakovosti življenja državljanov, bo potrebno :

- predvideti mehanizme, ki bodo trdno **povezali načelo individualizacije z načelom zagotavljanja uporabnikovega vpliva**;
- **standardizirati metode** za načrtovanje, spremljanje in ocenjevanje socialno varstvenih storitev **v sodelovanju z uporabniki storitev**;
- **načrtovanje** opreti na ugotovljene potrebe po storitvah **pri posameznih uporabnikih**;
- uvesti **neposredno financiranje socialnih storitev** kot enega izmed enakovrednih možnih dostopov do socialno varstvene storitve;
- zagotoviti **nadzor uporabnikov** nad načrtovanjem ukrepov preko **uporabniških svetov** na lokalni in nacionalni ravni;
- uvesti pilotne projekte, s katerimi bo mogoče **ugotoviti značilnosti** uvajanja individualiziranega pristopa pri **posameznih skupinah uporabnikov**;
- **spremljati spremembo v kakovosti življenja** uporabnikov v teh projektih;
- predvideti ustrezne varovalne **mehanizme za zagotavljanje vpliva** uporabnikov (standardi, smernice, pritožbeni mehanizmi);
- uveljaviti prakso **trajnega in tesnega sodelovanja s predstavniki zainteresirane javnosti** pri pripravi ukrepov in zakonskih predlogov, ki jih neposredno zadevajo, in z njimi vzpostaviti sodelujoč, **enakovreden delovni odnos**;
- **uporabnikom zagotoviti delovne pogoje** in usposabljanje **za enakovredno sodelovanje** s politiki in strokovnimi delavci v procesih načrtovanja in ocenjevanja storitev.

6. SKLEPNA MISEL

Kot smo ugotavljali v zgodovinskem pregledu odziva ljudi do telesne pojavnosti v daljni preteklosti, je odklonilen odnos večine do pogojno nepopolnega telesa človeška stalnica. Že v praskupnosti so verjeli, da otrok z nepopolnim telesom ni njihov pravi otrok, temveč da se z njegovo usodo igrajo nadnaravna bitja. Pregled teorij, ki naj bi pojasnile pojav izključevanja hendikepiranih ljudi iz družbe, je pokazal, da je enigmo razrešila teorija družbenega izključevanja. Razvili so jo ljudje z izkušnjo družbene izključenosti in dokazali, da razlogi niso v stanju posameznikovih psihofizičnih nezmožnosti, temveč v načinu materialne proizvodnje in v prevladujočih vrednotah, na katerih je družba organizirana.

Zahteve po dostojnem življenju in pravica do kakovostnega življenja ljudi, ki so se vrnili iz zavodov, so napovedale še eno svetovno gibanje, tokrat za emancipacijo in pravice hendikepiranih ljudi z družbenega roba. Prvo je bilo gibanje za odpravo suženjstva, drugo gibanje za rasno enakopravnost, naslednje gibanje za pravice žensk.

Hendikepirani ljudje so spodbili obstoječe pomanjkljive teorije, ki niso uspele pojasniti pojava družbene izključenosti milijonov ljudi s telesnimi ali senzornimi poškodbami, z učnimi težavami ali s težavami v duševnem zdravju. To so dosegli s številnimi raziskavami, teoretičnimi deli, projekti in s praktičnim delom. Njihovim argumentom ni bilo mogoče oporekati v nedogled, saj so bili nedvoumno logični in povsem preprosti: *obstoječe teorije niso uspele pojasniti pojava družbene izključenosti, ker niso upoštevale osebne izkušnje izključenosti. Ukrepi in socialno varstvene storitve so neučinkovite, ker jih načrtujejo ljudje, ki nimajo osebne izkušnje uporabnikov tovrstnih storitev.*

Razvili so projekte, s katerimi so dokazali, da je mogoče vzpostaviti učinkovite socialno varstvene storitve. S pomočjo takšnih storitev lahko posameznik živi običajno življenje, ne glede na stopnjo in vrsto psihofizične poškodbe in ne glede na obseg potrebnih socialno varstvenih storitev. Prinesli so definicijo družbenega onesposabljanja oziroma hendikepa. Slednja razmejuje stanje telesa od načina organiziranosti družbe, ki onesposablja cele skupine ljudi zato, ker nimajo dostopa do dobrin v skupnosti.

Opozarjajo na nesmiselnost merjenj psihofizičnih sposobnosti, ki presegajo potrebe zdravljenja. Osredotočanje na telo namreč ničesar ne pove o človekovih potrebah po storitvah

in o ovirah, s katerimi se spoprijema v vsakodnevnem življenju. Namesto tega priporočajo preštevanje ovir, ki preprečujejo dostop do dobrin, ne le hendikepiranim ljudem temveč vsem članicam in članom skupnosti, ki ne sodijo v skupino zdravega, telesno popolnega, polnočutečega moškega pripadnika večinske kulture.

V razvitih državah so se oblasti z reformami socialno varstvenih sistemov, ki jih usklajujejo s smernicami OZN, odzvale na tovrstne pozive. Med njimi so tudi državljske pravice in pravica do dostojnega življenja.

V Sloveniji že več desetletij potekajo (na različnih ravneh) prizadevanja za zagotavljanje kakovostnejših socialno varstvenih storitev, ki se v tem obdobju manifestirajo v reformi sistema socialnega varstva. Okrepilo se je tudi razumevanje pomena individualiziranega pristopa v socialnem varstvu. K temu so v veliki meri prispevale dejavnosti uporabniških gibanj, v inovacije usmerjeni praktiki in znanstvenice, ponekod lokalne oblasti in občasno tudi državne uslužbenke in politiki. Spremenili pa se niso pogoji za dosledno uveljavljanje tega načela.

Pri zagotavljanju pogojev za individualizacijo v socialnem varstvu imajo največjo moč, in zato tudi odgovornost, višji uradniki in politiki. Če verjamemo definiciji družbenega izključevanja, ki pravi, da posameznike v življenju onesposoblja način organiziranosti družbe in da onesposobljenost določa politika, potem bo potrebno doseči premik na političnem polju. Moč odločanja je v rokah politikov, odtujenih od hendikepiranega posameznika in od realnosti njegovega vsakdana, ki ga odreja izključenost iz skupnosti in revščina.

Osebne ocene posameznih višjih uradnikov o obsegu storitev, ki naj jih državljani prejemajo, odražajo (ne)razumevanje in nepoznavanje obravnavane problematike. Iz dosedanjih izkušenj je moč sklepati, da so ukrepi in poteze pri uvajanju individualizacije odraz odsotnosti zaveze uveljavljanja načel OZN in smernic EU.

Takšno sklepanje vsiljujejo opažanja o obsegu ponujenega sodelovanja hendikepiranih ljudi pri snovanju zakonskih predlogov, na primer Zakona o družinskem pomočniku in Zakona o osebni asistenci. Prezrtje osebne izkušnje in pomena ekspertiz, ki jih uporabniki osebne asistencije lahko prispevajo, priča o vsaj dvojem, in sicer: snovalci zakonov ne prepoznavajo dragocenega prispevka, ki ga v pripravi, na primer Zakon o osebni asistenci, lahko pridajo

ljudje z osebno izkušnjo uporabe te socialne storitve. In drugič, snovalcem Zakona o osebni asistenci ni do tega, da bi nastal takšen zakon, ki bi omogočil učinkovito storitev pri organiziranju posameznikovega kakovostnega življenja.

Zakonitosti pojava družbenega izključevanja delujejo v vsej svoji razsežnosti tudi v slovenskem prostoru. To pomeni, da bodo opazne spremembe na področju uvajanja individualizacije nastopile, ko bo peščica višjih uradnikov in politikov v socialnem varstvu, ki ima moč odločanja, prižgala zeleno luč za te spremembe. To se bo zgodilo, ko bodo uspeli ozavestiti lastne predsodke in stereotipe, strahove in potrebo po razvrednotenju ljudi, ki so v svoji psihofizični pojavnosti drugačni kot večina.

Dokler bo namreč posameznemu direktorju socialne ustanove prepuščeno v presojanje, kdaj bodo nastopili ugodni pogoji za doslednejše uresničevanje smernic iz Nacionalnega programa socialnega varstva, stanovalci te ustanove lahko sklepa, da višjim uradnikom do načela individualizacije pravzaprav ni veliko mar. Če je temu res tako, potem jim ni mar niti za kakovost življenja tega stanovalca. In na tej točki se pokažeta odločenost in obseg zavezanosti višjih uradnikov in pristojnih politikov za uveljavljanje zaveze sledenja vrednotam in ciljem, ki smo jih sprejeli, a jih nočemo niti razumeti niti upoštevati.

Strokovni pristopi prenašajo v prakso politično determiniranost pri uresničevanju sprememb. Opisan odnos višjih uradnikov in politikov do vprašanja kakovosti življenja uporabnikov v socialnem varstvu se bo prenesel tudi v vsakdanjo strokovno prakso. To pomeni, da bo ohlapen odnos do kakovosti storitev legitimiziran pri praktičnem socialnem delu. Posledice bomo občutili vsi: uporabniki socialno varstvenih storitev, strokovni delavci v izvajalskih organizacijah, lokalne skupnosti, uradniki in menežerji ter politiki.

V zapisanem zaporedju bodo v kakovosti življenja občutili posledice svojih dejanj, in sicer najbolj uporabniki. Strokovni delavci bodo nezadovoljni s svojim delom, od tu naprej pa se obseg posledic opazno zmanjša in najmanj zadene zadnje v zapisanem zaporedju – politike. Tisti, ki imajo največjo moč vplivanja na kakovost življenja uporabnikov storitev, nosijo najmanjše posledice za svoja dejanja. Takšno nesorazmerje moči govori o stopnji demokratičnosti naše družbe.

Na tem mestu se nam je zdelo potrebno opisati dejansko razmerje vpliva med politiko in prejemniki socialno varstvenih storitev v Sloveniji. Želeli bi verjeti, da bodo procesi individualizacije v socialnem varstvu v praksi kmalu zaživel. V mislih imamo konsistenten, trajen, pregleden in učinkovit proces, dostopen uporabniku - ne glede na kraj njegovega prebivanja, na moč lokalne politične stranke ali na predsodke, ki odgovornim preprečujejo jasen pogled na dejanski položaj hendikepiranih ljudi v naši družbi.

LITERATURA

- Brandon, D., Brandon, A. (1994) Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Campbell, J. in Oliver, M. (1996) Disability Politics. Routledge, New York.
- Davis, A., Harris, V., McCabe, A., Škerjanc, J. (2004) Directing our lives: Controlling our Futures - A partnership training initiative with disabled people's organisations in Slovenia 1999-2002. Birmingham Ljubljana. V pripravi za objavo.
- Dowson, S. (1995) Means to Control - A review of the service brokerage model in community care. Values into Action, London.
- Dragoš, S. (1998) Katolicizem na Slovenskem: socialni koncepti do druge svetovne vojne. Ljubljana: Krtina, 1998.
- Dragoš, S. (2003) zapis pogovora; Ljubljana, julij 2003.
- Flaker, V. (1998) Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih institucij. Založba /**cf.*, Vito Flaker; Ljubljana 1998.
- Flaker, V. (1999) Oblike bivanja za ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo. - Podatki o raziskavi. Visoka šola za socialno delo Ljubljana.
- Foucault, M. (1991) Vednost – oblast - subjekt. Ljubljana: Krt, 1991.
- Gooding, K. (1994) Disabling Laws, Enabling Acts. Pluto Press, Archway rd London.
- Holman, A. (1994) Clwyd Social Services Department Service Evaluation - short term care support for adults with learning difficulties. Values into Action, London.
- Hawkings, S. (1988) A Brief History of Time. Bantam Press, London New York Toronto Sydney Auckland 22.
- Jordan, B. (1984) Invitation to Social Work. Martin Robertson & Company Ltd., Oxford.
- Jupp, K. (1994) Living a Full Life, London: Souvenir Press.
- Kakovost življenja v Sloveniji (1996) Ljubljana, Fakulteta za družbene vede, 1995.
- Kolarič, Z. (2004) Socialno varstvo in EU, 27. 4. 2004, Radio Slovenija.
- Lamovec, T. (1995) Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup. Ljubljana: Lumi.
- Lamovec, T. (1998) Psihosocialna pomoč v duševni stiski. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

- Marijon, D. (1995) Skupina za samostojno življenje. Naš zbornik, Sožitje, glasilo društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, 2/1.
- Mesec, Blaž (1997) Metodologija raziskovanja v socialnem delu; študijsko gradivo; VŠSD Ljubljana.
- Mesec, B. (1998) Uvod v kvantitativno raziskovanje v socialnem delu. Visoka šola za socialno delo, Ljubljana.
- Morris, J. (1993) Independent Lives? Community Care and Disabled People. The Macmillan Press LTD. Houndmills, Basingstoke, Hampshire RG21 2XS and London.
- Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005; Uradni list RS, 31/2000.
- Neuman, W. Lawrence (1997) Social Research Methods; Allyn&Bacon A Viacom Company, 160 Gold Street, Needham Heights, MA 20194.
- Novak, M. (1995) Dober dan, revščina. Socialna zbornica Slovenije, Ljubljana.
- Oliver, M. (1992) The Politics of Disablement. London, New York - Singapore.
- Oliver, M. (1996) Understanding Disability. Macmillan Press Ltd. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London.
- Oliver, M., Barnes, C. (1998): Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. Harlow: Addison Wesley Longman Limited.
- Oliver, M. in Sapey, B. (1999) Social Work with Disabled people. Macmillan Press Ltd. Houndmills, Basingstoke, Hampshire. RG21 6XS.
- Orme, J. (1995) Care Management: British Approach. *Perspectives in Social Work*, Vol.1, September 1995: 81-90.
- Payne, M. (1995) Social Work and Community Care. Macmillan Press. Ltd. Houndmills, Basingstoke, Hampshire RG21 2XS and London.
- Puljiz, V. (1997) Socijalne reforme zapada – od milosrđa do socijalne države. Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, 1997.
- Ragin, C. (1994) Constructing Social Research: The Unity and Diversity of Method; Pine Forge Press.
- Rihter, Liljana (1998) Seminarska naloga: Načrt za izvedbo evalvacije projekta prostovoljnega dela na Šolskem centru Velenje; VŠSD, Ljubljana.
- Rus, V. (1986) Odločanje in moč. Fakulteta za sociologijo, politične vede in novinarstvo Edvarda Kardelja, Ljubljana.
- Russell, P. (1992) The White Whole in Time. The Aquarian Press, London.

- Ryan, J. s Thomas, F. (1987) *The Politics of Mental Handicap*. London: Free Association Books.
- Sacks, O. (1989) *Seeing Voices*. Picador, London.
- *Self-Manager's Handbook (1995) Self - Managed Attendant Services in Ontario: Direct Funding Pilot Project*. CILT Toronto, Ontario, Canada.
- Shearer, A. (1992) *Living Independently*. A King Edward hospital fund for London.
- Sinason, V. (1992) *Mental Handicap and Human Condition*. Free Association Books, London.
- *Strateški načrt za bodoči razvoj in izvajanje storitev socialnega varstva v kontekstu pluralizacije v Sloveniji*. Birks Sinclair and Associates Limited, Mountjoy Research Centre Durham DH1 3SW United Kingdom December 1997.
- Swain, J., Finkelstein, V., French, S. in Oliver, M. (1997) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. SAGE Publications Ltd. 6 Bornhill Street London EC2A 4PU.
- Škerjanc, J. (1997) *Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neposrednega financiranja. Neodvisno življenje najtežje oviranih: zbornik*. Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo. Ljubljana 1997.
- Škerjanc, J. (1997) *Sedem vzvodov opolnomočenja. Prispevek na posvetu Odbora Državnega zbora Republike Slovenije za zdravstvo, družino in socialno politiko: Socialno varstvo v Republiki Sloveniji – stanje in perspektive*. December 1997.
- Thompson, N. (1998) *Promoting Equality: Challenging discrimination and oppression in the human services*. Macmillan Press.Ltd. Houndmills, Basingstoke Hampshire. RG21 6XS.
- Towel, D. (1988) *An ordinary Life in Practice*. King Edward's hospital Fund for London.
- Wilkinson, R. (1996) *Unhealthy Societies : The Afflictions of Inequality*. Routledge London EC4P 4EE.
- Williams, Paul & Bonnie Shoultz (1991) : *We Can Speak for Ourselves*, London: Souvenir Press.
- Zaviršek, D. (2000) *Hendikep kot kulturna travma. Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Založba */*cf.*, Darja Zaviršek; Ljubljana 2000.

- Zaviršek, D. in Škerjanc, J. (1999) Analiza položaja izključenih skupin in predlogi za izboljšanje njihovega položaja v sistemu socialnega varstva. Inštitut za socialno varstvo. Ljubljana, 1999.
- Evalvacijsko poročilo za projekt Matra (Ljubljana, oktober 1999).