

INDIVIDUALIZIRAN PRISTOP KOT ALTERNATIVA OBSTOJEČIM PRAKSAM OBRAVNAVE LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI Primer Mestne občine Koper

Mateja SEDMAK

Znanstveno-raziskovalno središče Republike Slovenije Koper, SI-6000 Koper, Garibaldijeva 1B
e-mail: Mateja.Sedmak@zrs-kp.si

IZVLEČEK

Prispevek obravnava ljudi s posebnimi potrebami, ki se kljub spremembam na področju socialnega varstva in humanejšemu dojetanju drugačnih, kateremu je botroval vzpon alternativnih gibanj konec šestdesetih let tega stoletja, so še vedno na poziciji drugorazrednih in brezpravnih državljanov. Uporabniki socialnih služb nimajo ne potrebne moči ne možnosti vplivanja na lastno življenje in zanje relevantne življenjske situacije. (Ne)Moč omenjene kategorije prebivalstva in njihove življenjske (ne)možnosti so prikazane na primeru Mestne občine Koper. V zaključnem delu prispevka sledi prikaz samoorganiziranja uporabnikov socialnih služb in vizija individualiziranega pristopa kot opcija obstoječim praksam obravnave. Slednji pristop predpostavlja opolnomočenje "ne-močnih" in delovanje po načelu "sodelovati z" namesto "delati za" uporabnike. Potrebne informacije in v nadaljevanju predstavljena izhodišča so bila zbrana s pregledom obstoječe literature in z instrumentom vodenih intervjujev ter v sodelovanju s ključnimi subjekti, ki se ukvarjajo z navedeno problematiko na področju Mestne občine Koper.

Ključne besede: ljudje s posebnimi potrebami, socialna politika, individualiziran pristop, alternativa, Koper

UVOD

Obstoječi sistem socialnega varstva v Sloveniji je zastavljen po načelu "od zgoraj navzdol", kar pomeni, da predstavniki stroke in politike na podlagi lociranega problema, ki zadeva določeno skupino ljudi, predvidijo ukrepe za rešitev tega problema. Posledica takšnega pristopa je vzpostavitev socialnih storitev, ki so prirejene in zastavljene za povprečnega (neobstoječega) uporabnika. Tako zasnovana politika se odraža v dejstvu, da uporabniki prejmejo določene storitve, ki jih ne potrebujejo, po drugi strani pa niso deležni podpore na področjih, kjer jo želijo/potrebujejo. Strokovne službe, ki so vključene v zadovoljevanje potreb uporabnikov, še vedno delujejo po principu "delati za" in paziti na" namesto "sodelovati z" uporabnikom, vrh tega je ljudem s posebnimi potrebami (PP) odvzeta moč odločanja in vplivanja na prejete storitve in delovanje socialnih služb. Uporabniki, ki se ne morejo prilagoditi ponujenim socialno varstvenim storitvam in za katere

družina ne more več skrbeti, so napoteni v zavodsko oskrbo, v okviru katere so podvrženi naravi institucionaliziranega bivanja (Škerjanc, 1997).

V okviru Mestne občine Koper (MOK) so ljudem s posebnimi potrebami (PP) na voljo standardizirane storitve, katerih snovalka in izvajalka je država z ustreznimi strokovnimi službami. MOK se tako pri odgovarjanju na posebne potrebe določene skupine ljudi ne razlikuje od ostalih občin po Sloveniji in splošne usmerjenosti državne politike. Istočasno smo na tem področju, po zaslugi ozaveščenih uporabnikov in njihovih staršev, posameznih predstavnikov strokovnega kadra in pripravljenosti lokalne oblasti, da prisluhne stiskam uporabnikov, v zadnjih letih pričla spremembam in novostim, ki poudarjajo in izpostavljajo drugačno obravnavo ljudi s PP.

V sledečem prispevku se bomo sprva soočili z vprašanjem definicij, ki opredeljujejo obravnavano skupino ljudi, sledil bo prikaz ustaljenih praks marginalizacije in segregacije kot vsakodnevno prisotnih feno-

menov in predstavitev obstoječega sistema socialnega varstva. V osrednjem delu bo na primeru MOK prikazana življenjska pot posameznikov s PP, njihove omejene možnosti in (ne)moč vplivanja na lastno življenje in prejete storitve. V zaključnem delu bodo prikazani dosežki samoorganiziranja uporabnikov, njihovih staršev in podpornikov ter opcija individualiziranega pristopa, ki za razliko od ostalih rešitev edina predvideva aktivno participacijo uporabnikov.

PROBLEM DEFINIRANJA

Zgodovina ljudi s posebnimi potrebami je zgodovina njihovega nenehnega definiranja in redefiniranja.

Sprva smo jih zaradi njihovega drugačnega vedenja in dojemanja stvarnosti imenovali butci, tepčki, bebci in podobno. Z razvojem in napredkom medicine, psihiatrije in psihologije ter pridobitvijo inteligenčnega testa leta 1905 je stroka za opredelitev iste kategorije ljudi pričela uporabljati strokovno izrazoslovje - debil, imbecil, idiot. Tovrstna poimenovanja so se sčasoma umestila v vsakdanji, laični besednjak in pridobila izrazito negativno konotacijo. Tako je strokovnost poimenovanj izgubila svoj prvotni namen in besede so postale žaljivke. Kot odgovor na nastalo družbeno situacijo je stroka oblikovala novo terminologijo (i. e. lahka, umerjena, težka in globoka zaostalost),¹ status in položaj posameznikov v družbi, katerim je bilo poimenovanje namenjeno, pa je ostal nespremenjen. V drugi polovici 20. stoletja se je v Združenih državah Amerike udomačil izraz "exceptional people", nato "mentally deficient", "sub-normal" in "mentally handicapped" (Jordan, 1984). V Sloveniji je bil do leta 1995 v splošni rabi izraz "duševna prizadetost" oziroma v aktih socialne politike "osebe z lažjo, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju" (Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih, Ur. l. RS 1983, Zakon o socialnem varstvu, Ur. l. RS, št. 54/92, 42/94).

Stroka je menila, da se s spreminjanjem in izpopolnjevanjem definicije približuje "bistvu fenomena prizadetosti". Istočasno pa je v procesu označevanja/podeljevanja etikete pozabila na dejstvo otežkočene identifikacije samih prizadetih z ozako, ki so jim jo s pozicije nadmoči dodelili drugi.

V drugi polovici 20. stoletja so se pričeli prizadeti posamezniki (sprva) v Veliki Britaniji, ZDA in Kanadi združevati v skupine za samopomoč in zastopati svoje pravice in interese tako, kot so jih videli in razumeli sami. Tovrstna organiziranja v obliki samopomočnih skupin predstavljajo začetek opolnomočanja ljudi s PP in pričetek njihovega javnega, aktivnega zastopanja

lastnih interesov. Med prvimi odločitvami se je pojavila zahteva po zavrnitvi dotodanjih poimenovanj in samoopredelitev (samodefinicija), ki te ljudi poimenuje "ljudje z učnimi težavami" (*people with learning difficulties*) ali "ljudje s posebnimi potrebami" (*people with special needs*) (Jordan, 1984). Takšno (samo)poimenovanje naj bi izpostavilo posebne potrebe specifične kategorije ljudi, istočasno pa naj bi pripomoglo k zmanjševanju pogosto namišljenih razlik. Tako zastavljena definicija namreč poudari dejstvo, da so ti posamezniki najprej "ljudje" in šele nato "drugačni", poleg tega pa izpostavi potrebo po drugačnih, alternativnih oblikah realiziranja njihovih specifičnih potreb.

V Sloveniji se zgoraj omenjena terminološka različica prvič pojavi v *Zakonu o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja* (Ur. l. RS, št. 12/96), ki vključuje obravnavo predšolskih in šolskih otrok ter otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. V slednjo skupino so umeščeni: "Otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govornimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci in otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje izobraževalnih programov z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene izobraževalne programe oziroma posebni program vzgoje in izobraževanja, ter učenci s posebnimi potrebami in posebej nadarjeni učenci."

PRAKSI MARGINALIZACIJE IN SEGREGACIJE

Duševna prizadetost se od drugih odklonskih mode-ov loči po tem, da ji je dodeljena oznaka/etiketa duševne poškodbe (Lamovec, 1993). Fazi etiketiranja sledi faza interiorizacije dodeljene etikete in stigmatizirani človek se prične obnašati v skladu z dodeljeno etiketo (Goffman, 1991). Identifikacija z ostalimi posamezniki, katerim je bila dodeljena etiketa iste duševne poškodbe, nato vodi v stereotipne predstave družbe o ljudeh s PP. Stigmatizacija je aktivno dejanje, ki drugega postavi v podrejen in diskriminiran položaj ter mu odreka človeškost (Lamovec, 1993). Zaradi narave zgoraj omenjenega procesa se ljudje s PP znajdejo v poziciji nedoraslih subjektov, ki jim je odvzeta pravica odločanja o lastnem življenju, istočasno pa jih družba potisne na svoj rob kot drugorazredne, brezpravne in manjvredne državljane. Marginalizacijo tako spremlja proces infantilizacije (Ule, 1992). Ker je stigma socialni fenomen, ki nam ga dodelijo drugi in nam ga (zaradi narave delovanja procesa stigmatizacije) le drugi lahko odvzamejo, se ljudje s PP znajdejo v poziciji nemočnih opazovalcev lastnih življenj. Pri procesu stigmatizacije je pomembno dejstvo, da ena stran (tista, ki stigmo do

1 Opredeljenim stopnjam "zaostalosti" ustrezajo sledeči intervali inteligenčnih kvocientov: lahka (IQ 50-70, umerjena (IQ 35-49), težka (IQ 20-34) in globoka (IQ je manjši od 20).

deljuje) poseduje moč, medtem ko druga te moči nima.

Dodeljevanje stigme je, sociološko gledano, praktičen izgovor za socialno kontrolo in zoževanje kompetenc odločanja. Pri celotnem procesu gre za redukcijo posameznika na eno samo značilnost, na posebnost. E. Goffman (1984) v tem kontekstu govori o gledanju stigmatiziranega skozi pajčolan, ki zakriva njegove druge in prave lastnosti. Z drugimi besedami, etiketa duševne poškodbe, ki jo stroka (nosilec moči) podeli ljudem s PP, vodi v povečevanje in izpostavljanje njihove drugačnosti, ne-normalnosti ter istočasno v zanikanje njihove človeškosti.

Ko navedene teoretične predpostavke preverimo na primeru konkretne družbe in njene uradne politike, ki jo izvaja v odnosu do ljudi s PP, ter prištejemo še vedenje in stike povprečnega državljana z omenjeno kategorijo ljudi, uvidimo, da je trenutno stanje v Sloveniji zaskrbljujoče. Dejstvo je, da se v odnosu do ljudi s PP tako na makro (nivo državne zakonodaje) kot na mikro nivoju (nivo posameznika) vsakodnevno poslužujemo številnih tehnik izločanja/segregacije, izogibanja in etiketiranja.

SOCIALNA POLITIKA DRŽAVE IN SISTEM SOCIALNEGA VARSTVA

V okviru socialne politike država posveča posebno pozornost vprašanjem, ki se nanašajo na potrebe in položaj ljudi s PP. Spremembe, ki se v obdobju ekonomsko-politične tranzicije vrstijo v okviru socialne politike, naj bi vplivale tudi na spremenjeno videnje in obravnavo ljudi s PP. Nove vrednote individualne odgovornosti, demokratičnosti, svobode ter možnosti raznolikega zadovoljevanja potreb preko pluralnega sistema blaginje (Johnson, 1990) naj bi pozitivno vplivale tudi na zadovoljevanje potreb ljudi s telesnimi in/ali duševnimi motnjami v razvoju.

V povojnem obdobju sta za zadovoljevanje osnovnih potreb ljudi s PP, za njihovo vzgojo in izobraževanje, namestitvev ter "zaposlitev" skrbeli predvsem država s formalnim, javnim sektorjem in neformalna mreža pomoči (družina, sorodniki, bližnja soseska). Poleg omenjenih kanalov je bila v zadovoljevanje blaginje ljudi s PP vključena še mreža "sive ekonomije", ko so posamezniki (zunaj delovnega časa) proti plačilu skrbeli za ljudi s PP. Znotraj volonterskega sektorja zasledimo le društva za zaščito duševno prizadetih, ki so v slovenskem prostoru prisotna že približno trideset let. Z razvojem komercialnega sektorja in civilne družbe naj bi se po zgledu drugih evropskih držav tudi v Sloveniji razvila alternativna, bolj fleksibilna in posamezniku prilagojena oblika pomoči kot dopolnilo ostalim trem navedenim kanalom zagotavljanja posameznikove blaginje.

Zavedati se moramo, da so navedena pričakovanja zgolj predvidevanja bodočih trendov na področju

socialnega varstva ljudi s PP, ki se v bodoče ne bodo nujno tudi dejansko uresničila. Naj na tej točki omenimo izkušnje nekaterih severnoevropskih držav, ki dokazujejo, da pluralizacija izvajalcev socialno-varstvenih storitev, ki naj bi spodbudila konkurenčnost in dvig kakovosti le-teh, ne privede nujno do zelenih in pričakovanih učinkov. Njihova izkušnja nas uči, da se je kakovost storitev z uvedbo trga socialnih storitev še poslabšala. Namreč, načrtovalci omenjenega pluralizma storitev so prezrli dejstvo, da je v tržnem sistemu potreben kupec, kar pa uporabnik konkretno ni postal. Izkazalo se je, da pluralizacija storitev ne zagotavlja nujno tudi njihove kakovosti. Ta kakovost je zagotovljena šele, ko ima uporabnik/ca vpliv na finančna sredstva in posledično možnost izbire izvajalca (Škerjanc, 1997). Pojav pluralizma blaginje (Johnson, 1990) mora torej nujno spremljati tudi uvedba direktnega financiranja, ko bodo lahko uporabniki uslug sami izbirali vir in način pomoči, da bomo lahko govorili o kvalitetnem in učinkovitem zadovoljevanju posebnih potreb ljudi.

Vprašanje pozicije ljudi s PP znotraj socialne politike je moralno-etično vprašanje, ki se tiče vsakega konkretnega zgodovinskega obdobja in konkretne države. Odnos države do manjšin je vedno rezultat trenutnih odnosov v družbi. Tranzicija slovenske družbe nas je soočila s številnimi ekonomskimi, političnimi in socialnimi problemi, ki so za obstoj in nemoteno delovanje družbe (navidezno) pomembnejši od obravnave in reševanja položaja ljudi s PP. V tem kontekstu so se ljudje s PP ponovno znašli na poziciji drugorazrednih državljanov. Zakoni, ki pravno urejajo položaj ljudi s PP, so pogosto neupoštevani ali slabo formulirani. Tako se zagovorniki pravic ljudi s PP v Sloveniji zavzemajo ne za posebnosti v zaščiti ljudi s PP, pač pa za ekvivalentne pravice, kot jih imajo ostali državljani, npr., če obstaja zakonsko-pravna zaščita zaposlenih, naj le-ta velja tudi za delavce s PP, in podobno.

Trenutno neadekvatno zastavljeno politiko države v odnosu do ljudi s PP otežuje še dejstvo, da je uvedba novega zakona dolgotrajen postopek, ki traja tudi 10 in več let, in pa dejstvo, da sprejeta rešitev ni nikoli dokončna.

PRIMER MESTNE OBČINE KOPER

Mestna občina Koper se, podobno kot občine drugod po Sloveniji, srečuje z vprašanji, ki zadevajo obravnavo in življenje ljudi s PP. Splošno stanje se za individualnega uporabnika socialnih služb v zadnjih letih na državnem nivoju, kljub višanju "splošne ozaveženosti" prebivalstva o problematiki ljudi s PP, žal ni spremenilo. Vprašanja, ki zadevajo posamezne segmente uporabnikovega življenja, se še vedno rešujejo na način, ki ljudi s PP postavlja v položaj nedoraslih subjektov in drugorazrednih državljanov. Uradna poli-

tika in storitve socialnih služb so še vedno zasnovane tako, da ljudi s PP izloča iz vsakodnevnega življenja skupnosti tako na področju izobraževanja, dela kot bivanja, preživljanja prostega časa itd. Poleg tega so ponujene storitve socialnih služb uniformne in povečini ne upoštevajo individualnih razlik in želja posameznikov. Samim uporabnikom pa je odvzeta vsakršna možnost vplivanja na delovanje socialnih služb (uporabniki niso vključeni ne v proces načrtovanja ne v proces evalvacije).

Istočasno smo, vsaj kar zadeva MOK, pričali krepitevi ozaveščenosti uporabnikov samih. V okviru samopomočnih skupin, ki so se v zadnjih letih vzpostavile na nivoju treh obalnih občin, so ljudje s PP pridobivali potrebna znanja in informacije, ki so jim pomagale razumeti lastno pozicijo v sistemu socialnih služb in deklarirane države blaginje. Vzoredno s pridobivanjem ustreznih spretnosti in znanj pa je raslo tudi njihovo nezadovoljstvo z obstoječo situacijo.

Poleg omenjenega ozaveščanja uporabnikov, njihovih družin in podpornikov se je na predloženo kritično situacijo pozitivno odzvala tudi lokalna oblast, ki je prisluhnila njihovim zahtevam in pričakovanjem (Škerjanc, 8. 9. 1998). Rezultati zgoraj omenjenih okoliščin so: uspešna vzpostavitev in potek projekta Individualne oblike spremljanja in pomoči ljudi s PP, vzpostavitev Sklada Silva in organiziranje samopomočne Skupine za samostojno življenje. Volja in želja lokalnih oblasti, da bi odgovorila na potrebe in zahteve ljudi s PP, se je izkazala kot realna, saj se podpora (politična, finančna in moralna) s strani MOK izvaja v največjem možnem obsegu (Škerjanc, 8. 9. 1998). MOK je pri reševanju vprašanja ljudi s PP v lokalni skupnosti pokazala zgledno mero kreativnosti in kooperativnosti, saj je v Kopru (v Sloveniji precedenčni primer) prvič v slovenskem prostoru (leta 1996) nakazala gotovinska sredstva za socialne storitve nekemu, ki je označen za zmerno duševno prizadetega (poudariti je potrebno, da je tovrstno financiranje pregledno, preprosto, ne širi seznama proračunskih postavk, predvsem pa omogoča zadovoljitev potreb v obliki in na način, kot ga posameznik želi in potrebuje). Na tej točki se izostri problem omejenih kompetenc občine, ki se tičejo financiranja. Ker država ne prevzame svojega dela odgovornosti (financiranje nevladnih organizacij, financiranje s pomočjo iger na srečo itd.), tudi dobra volja občinskih oblasti kmalu ne bo več zadostna.

Ljudi s PP v toku njihovega življenja obravnavajo različne institucije. V primeru MOK se z otroki s PP ukvarjajo tako v okviru Zdravstvenega doma Koper kot v okviru Svetovalnega centra za otroke, mladostnike in starše. V okviru Centra za socialno delo se izvajajo individualni programi, namenjeni vseživljenjskemu spremljanju in obravnavi omenjene skupine ljudi. Center za socialno delo tako vodi postopke v zvezi z razvrščanjem, odloča o razvrstitvi otrok/mladostnikov in

njihovi namestitvi v ustrezne ustanove za usposabljanje, poleg tega pa spremlja potek usposabljanja. Izobraževanje in usposabljanje posameznikov, označenih za lažje duševno prizadete, poteka v okviru Centra za usposabljanje Elvire Vatovec, s katerim tesno sodeluje koprski Zavod za zaposlovanje s končnim ciljem uspešne zaposlitve. Po mnenju Centra za socialno delo, Zavoda za zaposlovanje in OŠ s prilagojenim učnim programom omenjene institucije medsebojno dobro sodelujejo, intenzivnost in kvaliteta sodelovanja pa se še povečujeta.

V nadaljevanju bo predstavljeno delovanje in vključenost omenjenih institucij v obravnavo ljudi s PP v različnih življenjskih obdobjih, življenjska pot posameznika s PP od zgodnjega diagnosticiranja "duševne poškodbe" preko izobraževanja in usposabljanja do zaposlitve in namestitve. V zaključnem delu bodo predstavljeni rezultati aktiviranja uporabnikov socialnih služb samih, njihovih sorodnikov in podpornikov ter redkih predstavnikov stroke, ki se niso hoteli/mogli sprijazniti s trenutno obravnavo in odnosom države do ljudi s PP.

PREDŠOLSKI OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI

Republiški register rizičnih otrok, ki deluje v okviru univerzitetne pediatrične klinike v Ljubljani, si je konec osemdesetih let začel nalogo odkriti prizadetega otroka takoj po rojstvu. Tako naj bi vse bolnišnice v Sloveniji prijavile rizične novorojenčke centralnemu registru, enako pa naj bi storili zdravniki za otroke, ki so bili ob porodu evidentirani kot "normalni", vendar so zboleli v naslednjih mesecih življenja. Rizični otrok je sicer opredeljen kot zdrav, vendar pri njem obstaja večja možnost prizadetosti zaradi ogroženosti v času nosečnosti, zavoljo prezgodnjega ali prepoznega poroda, hujših obolenj in infekcij v neonatalnem obdobju in zavoljo drugih dejavnikov (Uranjek, 1988). Cilj in namen zgodnjega odkrivanja potencialno prizadetih otrok je uvedba takojšnje terapije. Predšolski otroci, ki jih stroka opredeli za otroke s PP, so bili v preteklosti povečini vključeni v posebne razvojne skupine vrtcev, ustanovljene v okviru rednih vrtcev. Nova zakonodaja (z izpostavljenostjo integracijo) pa je dosegla, da so v MOK pred dvema letoma razvojni oddelek ukinili in vse predšolske otroke preusmerili v redne vrtce na obalnem področju. Nekateri otroci se v tem obdobju nahajajo doma, v oskrbi staršev, le redki pa so nastanjeni v posebnih zavodih.

V skladu z vsedrjavno prakso preventivnih programov, ki so v primerjavi z evropskim povprečjem (Semič Marsič, 24. 9. 1998) zelo dobro razviti, se tudi v okviru MOK redno izvaja pet sistematičnih pregledov v prvem letu otrokovega življenja. Preventivne preglede opravljajo specializirani pediatri in le redkeje splošni zdravniki, ki napotijo rizične otroke v razvojne ambulante, ki so regijsko zasnovane. V okviru Zdravstvenega doma Koper se je pred dobrimi devetimi leti ustanovila raz-

vojna ambulanta, ki pokriva regionalno področje. Nastala je s ciljem osnovne diagnostike in zgodnje obravnave otrok z motnjami v fizičnem in duševnem razvoju, ki naj bi omilila ali povsem odpravila tovrstne motnje. Poleg tega pa razvojna ambulanta izvaja različne specialistične raziskave, nefrofizioterapijo, svetovalno delo in spremljanje otroka. Zgodnja diagnostika omogoči zgodnejšo obravnavo, istočasno pa omogoči staršem, da so kar se da zgodaj vključeni v proces sprejemanja dane situacije. Naj na tej točki omenimo, da je regionalna svetovalna ambulanta s sedežem v MOK zelo uspešna na področju zgodnjega diagnosticiranja tako glede na slovensko kot glede na evropsko povprečje (Semič Marsič, 24. 9. 1998).

Pri predšolskih otrocih se praksa razvrščanja s pomočjo Komisij za razvrščanje ne izvaja, saj je "plastičnost" otrok tolikšna, da se številne motnje v razvoju s pomočjo ustrezne in pravočasne terapije omilijo oziroma postanejo zanemarljive. Komisija za razvrščanje otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju prvič nastopi ob času vstopa v osnovno šolo. Odločitev komisije, ki otroka preusmeri v OŠ s prilagojenim učnim programom, pogosto spremljajo razočaranja in stiske staršev. Problem in pomanjkljivost delovanja Komisije za razvrščanje v MOK je, po mnenju dr. Semičeve (24. 9. 1998), odsotnost strokovnjaka, ki pozna otroka, njegove lastnosti in sposobnosti in kateri ga, v okviru svetovalne ambulante, spremlja že od rojstva dalje. Tako pa komisijo tvori strokovni kader, ki se z otrokom sreča prvič in mu na podlagi predložene dokumentacije dodeli "oznako", ki ga bo spremljala celo življenje.

Če so starši, kar se tiče delovanja komisij za razvrščanje (zaenkrat še) nemočni, je plod njihove volje in delovanja vzpostavitev same svetovalne ambulante. Namreč, pobude za ustanovitev razvojne ambulante v MOK niso prišle le iz vrst strokovnega kadra, temveč in predvsem iz vrst staršev otrok s PP, ki so zahtevali vzpostavitev specializirane službe, katera jim bo nudila potrebno svetovanje in informacije, istočasno pa njihovim otrokom potrebno podporo in obravnavo. Ker je delovanje službe relativno kratko (9 let), so vplivi njenega delovanja še nejasni. Realni rezultati (glede zgodnje diagnostike, terapije in drugo) bodo po predvidevanjih dr. Semičeve vidni šele v naslednjih desetih letih delovanja. Strokovni defavci, zaposleni v okviru razvojne ambulante, in sami starši izrekajo zadovoljstvo nad lokacijsko umestitvijo ambulante med ostale ambulante za predšolske otroke. Takšna "prostorska integracija", ki starše in otroke s PP umešča v "normalno" delovanje zdravstva, je novost, ki jo je omogočila nedavna prenova Zdravstvenega doma.

Ob boku navedene svetovalne ambulante se z zgodnejšo diagnostiko, poleg osnovne svetovalne dejavnosti, ukvarja tudi Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše. S pomočjo dveh mobilnih psihologov, ki delujeta

v okviru VVZ, poskušajo locirati otroke z vidnejšimi znaki motenosti (tako vedenjske kot duševne) (Trunkel, 23. 4. 1996).

Če so predšolski otroci, povečini, še vključeni v redne vitce med svoje sovrstnike, pa tega za šolo-obvezne otroke ne moremo trditi. Praksa segregacije, ki jo ustoliči odločitev Komisije za razvrščanje, in posledična napotitev otroka v OŠ s posebnim učnim programom pomeni začetek vseživljenjske označenosti in navadno tudi pričetek vseživljenjske segregacije.

ŠOLOOBVEZNI OTROCI - IZOBRAŽEVANJE IN/ALI USPOSABLJANJE

Ko otroci s PP dosežejo starost šoloobveznih otrok, so, glede na dodeljene različne stopnje prizadetosti, podvrženi različnim programom vzgoje, izobraževanja in usposabljanja.

V skladu z ustaljeno prakso šoloobvezne otroke pregleda petčlanska Komisija za razvrščanje pri Svetovalnem centru za otroke, mladostnike in starše ter poda izvid in mnenje. Glede na različno vrsto motenj Center za socialno delo napoti otroke na pregled tudi v druge ustanove, kjer delujejo komisije za razvrščanje (Pedopsihiatrični dispanzer Lucija, Pediatrična klinika v okviru Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, Bolnišnica za invalidno mladino v Stari Gori pri Novi Gorici). Na podlagi izdanega izvida in ostalih, za otroka pomembnih okoliščin izda Center za socialno delo odločbo o razvrstitvi in napotitvi otroka ali v redno osnovno šolo (z ustrezno obliko dodatne pomoči), v osnovno šolo s prilagojenim učnim programom, v oddelek za delovno usposabljanje in varstvo ali poseben zavod (za slednjo možnost se odločijo v primeru otrok, za katere menijo, da posedujejo težjo ali težko obliko duševne prizadetosti). Pri otrocih s kombiniranimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju obstaja tudi možnost napotitve v Center za korekcijo sluha in govora v Portorožu.

Otroci, katere komisija prepozna za lažje duševno prizadete, so v okviru MOK napoteni v redne OŠ z ustrežno učno pomočjo, osnovno šolo s prilagojenim učnim programom (Center za usposabljanje Elvire Vatovec v Strunjanu), zmerno prizadeti so usmerjeni na oddelek za usposabljanje, ki se nahaja v istem zavodu ali v zavodih drugod po Sloveniji (Črna, Draga, Dornava), težje in težko prizadeti pa so vključeni v posebne zavode (Dornava, Ig, Draga), kjer jim nudijo predvsem nastanitev, nego in varstvo.

Osnovna šola s prilagojenim učnim programom, ustanovljena leta 1953 kot pomožna šola v Portorožu, predstavlja zametek današnje OŠ v Strunjanu. Po izjavah njenega ravnatelja D. Opare (22. 4. 1996) so danes njeni cilji predvsem: vzgoja, izobraževanje in usposabljanje, posredovanje osnovnih znanj ter razvijanje spretnosti in navad, ki omogočajo usposobitev za eno-

stavna dela in kasnejše samostojno življenje. V okviru šole se izobražujejo otroci, ki jih je Komisija za razvrščanje prepoznala za "lažje ali "zmerno duševno prizadete", in otroci/mladostniki, ki so obiskovali redno osnovno šolo, vendar jim obstoječi šolski program ni ustrezal.

V okviru Centra za usposabljanje Elvire Vatovec delujejo poleg osnovne šole s prilagojenim učnim programom še:

- *oddelek za usposabljanje*: v program usposabljanja so vključeni šoloobvezni otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju, program traja 8 let in s pomočjo izobraževanja in praktičnega dela usposablja otroke in mladostnike za čimbolj samostojno življenje;
- *podaljšano bivanje*: vsi otroci in mladostniki, ki se dnevno vključujejo v usposabljanje, so vključeni tudi v podaljšano bivanje in delno oskrbo;
- *delavnice pod posebnimi pogoji*: GLEJ "Zaposlovanje ljudi s posebnimi potrebami";
- *mobilna služba*: to je mobilna specialna pedagoška pomoč, ustanovljena leta 1992 s ciljem nuditi pomoč otrokom z učnimi težavami, ki obiskujejo redne OŠ na področju treh obalnih občin. Mobilna služba zajame otroke le na nižji stopnji izobraževanja, obstajajo pa tako potrebe kot vizije, da se podobna služba organizira tudi za starejše osnovnošolce, in
- *predpoklicni oddelek*: ustanovljen v šolskem letu 1995/96 pomeni deveto leto osnovnošolskega izobraževanja. Predpoklicni oddelek predstavlja vmesno stopnjo med osnovnošolskim izobraževanjem in poklicno šolo oz. zaposlitvijo. Vsebuje teoretično in praktično usposabljanje na delovnem mestu, ki naj bi mladostnike usposobilo za opravljanje "željene" poklicne dejavnosti (Opara, 22. 4. 1996).

Področje izobraževanja in usposabljanja učencev s PP ureja veljavna zakonodaja (*Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja*, Ur. l. RS, št. 12/96).

ZAPOSLOVANJE - OMEJENE MOŽNOSTI

Čeprav so številni sposobni opravljati najrazličnejša dela/opravila, se za mnoge ljudi s PP zaradi še vedno prisotnih predsodkov, nerazumevanja ali trenutne zaposlitvene krize države kot za nekonkurenčno delovno silo določi invalidnina ali drugačna finančna pomoč države. Tako so številni mladi s PP, označeni kot "nesposobni za redno in pridobitno delo", izločeni iz trga delovne sile (v zadnjih letih se omenjena situacija v MOK vendarle spreminja), prestavljeni v obravnavo socialnega sektorja in prepuščeni brezdelju ali pa so vključeni v monotona, nezanimiva dela Varstveno delovnih centrov (VDC). Tovrstno delo in usposabljanje v neživljenjskih delovnih okoljih in prirejeno povprečnemu uporabniku (kateri v realnosti ne obstaja) predstavlja preživet način reševanja

vprašanja zaposlovanja ljudi s PP. Le umestitev v vsakdanje življenje lokalne skupnosti in zaposlitev v okviru običajnih delovnih mest, ob ustrezni podpori strokovnjakov in države, bi realno osmislila življenja odraslih ljudi s PP.

Mladostnik se po končanem osnovnošolskem izobraževanju/usposabljanju v okviru Centra za usposabljanje Elvire Vatovec napoti na Zavod za zaposlovanje v Kopru. Tukaj se sestane Strokovna komisija za ugotavljanje lastnosti invalidnih oseb, katere cilj je ugotoviti zaposlitvene želje mladostnika in pa dejanske možnosti zaposlovanja. Po *Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb* (Ur. l. SRS, št. 18/76) je ljudem s PP dodeljen status invalidne osebe z vsemi pripadajočimi pravicami. V primeru, če je posameznik opredeljen za "nezaposljivega", izvid Komisije se v tem primeru glasi "oseba je nesposobna za redno in pridobitno delo", je le-ta premeščen z obravnave Zavoda za zaposlovanje v okrilje Centra za socialno delo. Po *Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb* (Ur. l. RS št. 41-30/83) mu Center, kolikor izpolnjuje pogoje, prizna vse pravice, izhajajoče iz omenjenega Zakona (i. e. pravica do nadomestila za invalidnost). "Delovno nekonkurenčne" posameznike nato Center za socialno delo napoti v Varstveno delovni center (VDC) v Kopru ali pa le-ti ostanejo doma v okrilju varstva družine oz. skrbnikov. Center za socialno delo, v primeru slednje skupine mladih s PP, svetuje staršem, da ob polnoletnosti svojih otrok vložijo predlog pristojnemu sodišču za podaljšanje roditeljskih pravic. Ker se večina staršev za tovrsten ukrep tudi odloči, polnoletna oseba s PP tako ohrani status mladoletne osebe kljub dejanski polnoletnosti (Peiernej, 10. 9. 1998). Postopka podaljšanja roditeljskih pravic ne smemo enačiti z postopkom odvzema opravilne sposobnosti, čeprav je končni učinek, žal, isti. Osebam s PP se v imenu dobronamernosti odvzame sposobnost odločanja o lastnem življenju in zanje relevantnih življenjskih situacijah. V primeru smrti staršev/skrbnikov pa s strani Centra za socialno delo ali svojcev sledi izdaja predloga pristojnemu sodišču za odvzem opravilne sposobnosti (delno ali v celoti). V primeru potrditve omenjenega predloga se posamezniku dodeli skrbnik. Odraslim osebam s PP, ki niso vključene v delovno razmerje oziroma v VDC, temveč se nahajajo doma, Center za socialno delo nudi, po potrebi in obstoječih možnostih, pomoč na domu v obliki programa javnih del in razvojnega projekta (i. e. organiziranje služb za pomoč starostnikom in drugim osebam na domu v MOK).

Po drugi strani imajo mladi, ki uspešno zaključijo OŠ s posebnim programom, po zakonu o srednji šoli možnost vključitve v skrajšane in prilagojene programe srednješolskega izobraževanja. Na vseslovenski ravni je izbira skrajšanih dvo/tro-letnih programov (v katere se lahko vključijo mladi s končano OŠ s prilagojenim učnim programom) zelo skromna, saj obsega zgolj uspo-

sabljanja v kovinarski, lesni, gostinski in tekstilni stroki. Možnosti mladostnikov s PP, živečih na področju MOK, so nato reducirane zgolj na kovinarsko in gostinsko področje. Možnosti pa vendarle izkoristi večje število mladih (Jerman, 10. 9. 1998). Naj na tej točki omenimo absurd prisotne "evalvacije" osnovne šole s prilagojenim učnim programom, saj je mladim s PP po uspešno končanem 9-letnem šolanju na omenjeni šoli uradno priznanih le 6 razredov redne OŠ. Toda če posameznik v nadaljevanju uspešno zaključi še dvo/troletni skrajšani program srednješolskega izobraževanja, se mu 9-letna OŠ s prilagojenim učnim programom uradno prizna kot uspešno zaključena redna OŠ. Isti izobraževalni program, ki ga izvaja Center za usposabljanje Elvire Vatovec, je tako, glede na kasnejše učne podvige osnovnošolcev, zakonsko vrednoten na dva različna načina.

Po uspešno kočani OŠ ali zaključenem skrajšanem programu srednje šole ima mladostnik s PP možnost *usposabljanja na delovnem mestu brez delovnega razmerja ali z delovnim razmerjem*, ki ga nadzira in vodi Zavod za zaposlovanje Koper v kmetijskih, pekarskih, komunalnih in drugih delih, ali pa možnost vključitve v *USO program*, ki zajema usposabljanje na Srednji gostinski šoli v Izoli (pomočnik kuharja, natakarja in pomočnik slaščičarja ter peka), Srednji kovinarski šoli v Kopru (keramičar, monter in zidar) in Ljudski univerzi v Kopru (sivilja). Usposabljanje v okviru USO programa traja 1000 ur in zajema teoretični in praktični del. V času usposabljanja imajo mladostniki krite potne stroške in stroške malice, poleg tega pa prejema tudi denarno pomoč (Jerman, 10. 9. 1998).

V okviru promocije zaposlovanja ljudi s PP in drugih težje zaposljivih oseb obstaja s strani Zavoda za zaposlovanje tudi možnost *subvencije dela plače* (cca. 20% zajamčene plače na mesec) za celoten čas zaposlitve kandidata.

Nekateri iskalci zaposlitve s PP se poleg ostalih zainteresiranih skupin vključijo v *UŽU program*, kateri je nastal s ciljem usposabljanja za življenjsko uspešnost in se izvaja v okviru Ljudske univerze v Kopru. UŽU program je namenjen pridobivanju praktičnih znanj (pisanje prošenj, učinkovita predstavitev na trgu dela, in druga), ki naj bi pripomogla k večji zaposlitveni in življenjski uspešnosti. Program je za udeležence brezplačen, saj celotne stroške programa, prav tako pa tudi potne stroške in stroške malice krije Zavod za zaposlovanje Koper (Jerman, 10. 9. 1998).

Novost na področju delovanja Zavoda za zaposlovanje in srečevanja potreb ljudi s PP predstavlja ustanovitev *Centra za rehabilitacijo invalidov (CRI)*, ki se kot samostojna enota nahaja v prostorih INDE-ja v Kopru. CRI je pričel delovati marca 1996 kot "eksperimentalni program" in je polno zaživel čez dobro leto. Pobudniki

in ustanovitelji omenjenega centra so INDE, Zavod za zaposlovanje in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, katero je prispevalo tudi začetni kapital. V okviru CRI-ja je zaposlenih 5 strokovnih delavcev različnih strok² z namenom oceniti delazmožnost invalidnih oseb, izvajanja predpoklicnega treninga in psihosocialne rehabilitacije. Oseba je napotena na usposabljanje v okviru CRI-ja (usposabljanje poteka od 3 do 6 mesecev in več), da bi se olajšala odločitev o zaposlitvi kandidata, poleg tega pa usposabljanje podaljša čas za premislek in odločitev tako kandidatu kot Zavodu. CRI je v času svojega delovanja vzpostavil mrežo delodajalcev (tako v državnem kot privatnem sektorju), katerim na trgu ponudijo delovno silo, tako se ljudje s PP lahko usposabljujejo na konkretnem delovnem mestu. Finančno plat tovrstnega usposabljanja krije Zavod z obvezo delodajalca, da kandidata po končanem usposabljanju zaposli vsaj za dobo, kot je trajalo usposabljanje.

V zadnjih letih je strokovni kader Zavoda za zaposlovanje v Kopru in CRI-ja usmeril posebno pozornost in trud v izkoriščanje obstoječih programov in uvedbo novih, ki naj bi omogočili usposabljanje na konkretnem delovnem mestu. Po zgledu tujih izkušenj ("španski model") naj bi se v bodoče oblikovale t. i. "vmesne delavnice" oziroma "učna podjetja", kjer bi se ljudje s PP lahko usposabljali na konkretnem delovnem mestu za konkretna opravila na različnih področjih upoštevajoč njihove želje (računalništvo itd.) (Jerman, 10. 9. 1998). Žal pa se mladi s PP trenutno še vedno zaposlujejo predvsem na takšnih delovnih mestih, ki se glede na splošno veljavni vrednostni sistem družbe nahajajo na samem dnu (rutinska, ponavljajoča se, manualna, težka fizična dela itd.).

VARSTVENO-DELOVNI CENTER (VDC)

Varstveno-delovni centri (VDC) predstavljajo v Sloveniji najbolj razširjen program varstva in usposabljanja pod posebnimi pogoji.

Leta 1968 je bila v Sloveniji ustanovljena prva delavnica za varstvo in zaposlovanje odraslih ljudi s PP, t. j. Demonstracijsko-eksperimentalni center, katerega je ustanovil republiški odbor Društva za pomoč duševno prizadetim. Po letu 1984 se je proces ustanavljanja VDC-jev v slovenskem prostoru pospešil z uvedbo *Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Ur. l. RS št. 41-30/83)*. S tem Zakonom je ljudem s PP namreč uradno priznana pravica do družbenega varstva v različnih vsebinskih oblikah. Gledano z današnje perspektive, se vsebina dela od prvotnega osnutka v nadaljnjih letih ni bistveno spremenila. Vsebine dela VDC-jev naj bi obsegale takšne oblike

2 Socialni delavec, psiholog, tehnolog, delovni terapevt in inštruktor.

dela, ki omogočajo ohranjanje pridobljenega znanja in razvijanje novih sposobnosti. Žal zakon v tem primeru, kot tudi v mnogih drugih, pomeni eno, realno stanje pa nekaj povsem drugega. Koliko delo v okviru VDC-jev resnično pomeni ohranitev in razvijanje novih spretnosti in optimalno zadovoljstvo ljudi s PP, uvidimo s pomočjo vpogleda v dejansko naravo dela VDC-jev in s pregledom mednarodnih izkušenj in ravnanj na tem področju. V času, ko so v Sloveniji pričeli ustanavljati "delavnice za delo pod posebnimi pogoji" in so z njimi navduševali tako ljudi s PP kot njihove starše oz. skrbnike, so se npr. Velika Britanija, Nizozemska in druge države (z daljšo tradicijo delovanja varstveno-delavnih centrov) že nahajale v fazi kritike in zavrnitve tovrstnega varstva in usposabljanja. Izkušnje teh držav so bile sledeče: petnajst-dvajsetletno delo oseb s PP v okviru neživljenjskega delovnega okolja z monotonim, samo sebi namenjenim programom in delom, ki ni družbeno cenjeno, ne omogoča razvijanja novih spretnosti niti ne ohranjanja pridobljenih navad, poleg tega pa je vprašljiv tudi osebni razvoj posameznikov s PP.

Koprski VDC je bil v takšni obliki, kot ga poznamo danes, ustanovljen pred 12 leti z združitvijo koprskega in izolskega oddelka za delo pod posebnimi pogoji. Vanj je vključenih cca. 60 varovancev, ki se nahajajo na treh lokacijah, in sicer: VDC Koper, Center za korekcijo sluha in govora Portorož in Mehano Izola. Delovni program Koprškega VDC-ja tvorijo predvsem opravljanje preprostih montažnih del (sestavljanje svinčnikov, pakiranje škatel in lepljenje etiket) in izvajanje individualnih programov dela (likanje in šivanje). Za opravljeno delo varovanci prejmejo mesečno nagrado, ki (leta 1998) znaša od 1000 do 10.000 tolarjev. Poleg varstva in delovnega usposabljanja se v okviru VDC Koper organizira tudi rekreacija (plavanje, ples itd.) in letovanja.

Zaposlovanje v okviru "rednega delovnega okolja", ki poteka v Mehano, je relativna novost. Zaposleni delavci s PP delajo po prirejenem urniku, po potrebi in pod nadzorom VDC-ja, mesečno plačilo pa variira glede na storjeno delo (leta 1998 je zgornja meja 16.000 tolarjev na mesec) (Pavčič, 12. 4. 1996).

BIVANJE/NAMESTITEV LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

Zgodovina nameščanja oz. reševanja vprašanja bivanja ljudi s PP je temna plat zgodovine skorajda vseh držav, ki so se in se še srečujejo s tovrstno problematiko. Do druge polovice tega stoletja je bila za posameznika s PP zunaj družinskega in sorodstvenega kroga skorajda edina možnost (ali vsaj najpogosteje izrabljena) namestitev v institucijah najrazličnejših oblik.

V Sloveniji je, žal, še vedno tako, saj odrasel človek s PP zaradi zakonskih predpisov in omejitev ter neodobranja strokovne in širše javnosti ne more/sme realizirati želje po samostojnem življenju na način in v oblikah, kot se zdijo njemu samemu sprejemljive.

Kje živijo ljudje s PP, je odvisno od njihove starosti in od narave in (opredeljene) stopnje prizadetosti ter možnosti v domačem okolju. V Sloveniji so otroci in mladostniki s PP nastanjeni doma (družina in sorodniki), v rejniških družinah ali v socialno-varstvenih zavodih v Dobrni, Dornavi, Črni na Koroskem, Dragi pri Igu itd. V primeru MOK večina šolajočih se otrok/mladih, ki obiskujejo Center za usposabljanje Elvira Vatovec, živi v okviru družine in se dnevno vozijo v solo ali pa med tednom stanujejo v okviru Centra. Otroci/mladi, ki so opredeljeni za težko in težje prizadete, pa so večinoma nameščeni v zavodih po Sloveniji (obalno področje takšnega zavoda nima).

Odrasli ljudje s PP so, dokler so njihovi starši še živi, nastanjeni v družini. Po smrti roditeljev/skrbnikov pa so navadno premeščeni v socialno-varstvene zavode za odrasle ljudi. Ker je tovrstnih zavodov po Sloveniji sedem in njihove kapacitete, glede na trenutno usmeritev socialnega varstva (ki za rešitev problema namestitve za odrasle osebe s PP predvideva zgolj nastanitev v specializiranih zavodih), ne zadoščajo, so odrasli ljudje s PP nameščeni tudi v ustanovah psihiatričnega tipa, kjer si delijo mesto z duševno bolnimi, in pa v domovih za ostarele (tudi v Obalnem domu upoko-jencev). Tovrstno reševanje problema nastanitve ljudi s PP je neprimerno, saj združuje pod isto streho različne kategorije ljudi, z različnimi in specifičnimi potrebami in željami (Peternej, 10. 9. 1998), in drugič, pomeni nadaljevanje tradicije institucionaliziranega zapiranja drugačnih in "družbenega čiščenja" neprimernih, ki ga je stara celina uvedla v 17. stoletju (Foucault, 1980). V tem okviru nasprotniki institucionaliziranega zapiranja ljudi s PP v Sloveniji opozarjajo na problem (proti svoji volji) zaprtih ljudi in na dejstvo, da omenjena kategorija ljudi nima zakonske pravice do plačanega zagovornika, do katerega ima sicer pravico vsak obtoženi državljan.³

ALTERNATIVNI PRISTOP NASPROTI URADNIM PRAKSAM

Ugotovitve o škodljivih posledicah dolgoletnih hospitalizacij, ozaveščenost posameznih pripadnikov stroke in ugodna družbena klima so privedli do tega, da so se konec šestdesetih in v začetku sedemdesetih let dvajsetega stoletja v posamičnih državah zahodne Evrope in ZDA pričela vzpostavljati alternativna gibanja, ki so se postavila po robu do tedaj obstoječim uradnim praksam.

3 O omenjeni problematiki so spregovorili tudi uporabniki (ljudje s PP) sami, in sicer na drugi Državni konferenci o zagovorništvu v Portorožu, 29.-30. maja 1996.

Omenjena gibanja so se zavzemala za osvoboditev uporabnikov psihiatričnih in drugih totalnih ustanov,⁴ za dosledno spoštovanje in upoštevanje pravic posameznikov, ne glede na diagnozo/etiketo, ki jim je bila dodeljena, ter za zagotovitev kvalitete življenja vseh posameznikov, ne glede na njihovo drugačnost. Gibanja za pravice uporabnikov socialnih služb so bila po radikalnosti različna: skrajna so se zavzemala za popolno odpravo totalnih institucij, prisilne hospitalizacije, zdravljenja itd., ostala so zahtevala le višjo kvaliteto uslug in storitev (Jerman, 1991; Lamovec, 1995; Lamovec, Flaker, 1993).

Drugačen pristop, izvirajoč iz zgoraj omenjenih načel, k obravnavi ljudi s PP je temeljil na idejah samoorganiziranja, zagovorništvu, deinstitucionalizacije, normalizacije, stanovanjskih skupin in vsestranske integracije. Kljub dobro misljeni zasnovi omenjenih pristopov se je njihova realna aplikacija, v smislu zvišanja kvalitete življenja, pogosto skazila: pomoč pri vodenju skupin za samopomoč se je sprevrgla v nevidni nadzor strokovnih delavcev, stanovanjske skupine so ponovno vzpostavile segregiranost, le v drugačni obliki in z drugačno vsebino itd. Sledil je poudarek in zahteva po "premiku moči" od države in stroke k (dotlej) ne močnemu posamezniku, saj posameznik sam najbolje ve, kaj potrebuje in kaj je zanj dobro. Takšno (spremenjeno) razmišljanje je privedlo do koncepta individualnega načrtovanja in direktnega financiranja, katera naj bi zagotovila, da uporabnik socialnih služb prejme takšno obliko pomoči, kot jo želi in potrebuje, ter s pomočjo izvajalcev, ki jih sam izbere. Šele tovrstno svobodo in samostojno odločanje posameznikov o svojem življenju in zanje relevantnih življenjskih situacijah bi pomenilo kvalitetno zadovoljevanje specifičnih potreb posameznic in posameznikov.

Vizije in dosežki alternativnih gibanj so v slovenski prostor prodrli z zamudo. Njihova aplikacija na zakonodajni, državni ravni je le delna (*šolska zakonodaja*), vidnejša je le vzpostavitev posamičnih društev in samopomočnih skupin. V MOK zasledimo v zadnjih letih premike in pozive k drugačni obravnavi uporabnikov socialnih služb, po zgledu držav z daljšo tradicijo drugačnega pristopa. Kljub še vedno obstoječi tradiciji delovanja socialnih služb so se v devetdesetih letih pričeli procesi ozaveščanja uporabnikov in njihovega samoorganiziranja ter opozarjanja na potrebni spremenjeni pristop k obravnavi ljudi s PP. V nadaljevanju bodo predstavljene zasnove in dosežki omenjenih alternativnih konceptov in vizij na območju MOK.

SKLAD SILVA - DRUŠTVO ZA KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE LJUDI S PP

Sklad Silva je društvo ljudi s PP, njihovih staršev, sorodnikov, prijateljev in podpornikov, ki od leta 1992 deluje kot samopomočna skupina, od leta 1995 pa je registriran kot društvo in ima naravo vsedržavne invalidske organizacije. Izšel je iz obalnega društva Sožitje, zaradi odločenosti staršev ljudi s PP, da aktivno posežejo v načrtovanje prihodnosti svojih otrok in vzpostavitev služb, ki naj bi delovale v njihovo korist, ter z namenom po dvigu splošne ravni kakovosti življenja ljudi s PP. Konkreten razlog za samoorganiziranje staršev in vzpostavitev društva pa je bila večno prisotna bojazen, da bodo njihovi otroci, proti svoji volji, dolgoročno nastanjeni v ustanovah zavodskega tipa (*Glej: Namestitve/bivanje ljudi s PP*) (Škerjanc, 1995). Danes ima društvo preko 70 članov (članstvo se še povečuje) in deluje vzporedno z obalnim društvom Sožitje. Enakovredna vključenost uporabnikov v delovanje in življenje društva pomeni njegovo posebnost in edinstvenost. Osrednji problem, okoli katerega so se koncentrirale kritike Sklada Silva, je problem institucij, ki so vzpostavljene za povprečnega uporabnika, kateri v realnem življenju ne obstaja. Zato je obseg storitev, ki jih nudijo institucije, nujno nesorazmeren z željami in potrebami uporabnikov le-teh. Poleg tega v društvu menijo, da je denar, ki ga država namenja za socialno varstvo ljudi s PP, nesmotno porabljen in predlagajo njegovo drugačno uporabo, in sicer za individualizirano načrtovanje in možnost izbire izvajalcev, kar vključuje tudi možnost direktnega financiranja. (*Glej projekt Individualne oblike spremljanja in pomoči.*) Pojem direktnega financiranja predpostavlja, da se denar, ki ga država namenja za vodski oskrbi, delavnicam za delo pod posebnimi pogoji in drugim oblikam socialno varstvenih storitev, namenjenih uporabnikom, nakaže posamezniku, ki ga bo smotneje porabil v skladu s svojimi specifičnimi potrebami in željami. Tovrstna preusmeritev državnih sredstev omogoča posameznikovo participacijo pri načrtovanju rešitve lastnega problema in izbiro izvajalcev, kar pomeni, da uporabnik prejme pomoč v obsegu in vsebini, ki ju dejansko potrebuje. V MOK prejemajo za storitve spremljanja in pomoči po principu direktnega financiranja (kot že omenjeno, leta 1996 precedenčni primer v Sloveniji) sredstva štiri osebe. Na Obali bo konec tega leta v takšen sistem dostopa do socialnih storitev vključenih 11 ljudi s PP iz vseh treh obalnih občin. Naj na tej točki omenimo, da je bil (je) dvom v uspešno delovanje društva in odpor do spremenjene vloge ljudi s PP pri načrtovanju in izvajanju socialnih storitev v največji meri izražen prav pri strokovnih delavcih, de

4 Gibanje za deinstitucionalizacijo se je prvenstveno začelo kot gibanje za drugačno obravnavo ljudi, ki so bili označeni kot duševno bolni, in se nato razširilo na ostale kategorije prebivalstva, ki so bili podvrženi psihiatrični in podobnim obravnavam.

lujočih z ljudmi s PP (Škerjanc, 8. 9. 1998).

Pod okriljem sklada je zaživel **Projekt Fieroga**, ki predstavlja le eno od materializacij volje in namena staršev uporabnikov. Ta projekt je zaživel, ko so starši mlade ženske s PP ponudili v uporabo hišo v Fierogi, katero je kasneje društvo ob pomoči svojih članov prenovilo in prilagodilo vsebinam, ki naj bi v njej potekale. V okviru projekta trenutno potekajo sledeče dejavnosti:

- urgentna nastanitve za krajši čas,
- delavnice za samostojno življenje,
- srečanja in sestanki skupine za samostojno življenje,
- enodnevne umetniške delavnice.

Ob zaključeni adaptaciji hiše bo na Fierogi zaživela stanovanjska skupina kot alternativa življenju v instituciji za tiste ljudi s PP, ki se bodo za to možnost odločili (Škerjanc, 8. 9. 1998).

Pomen in namen celotnega projekta je tudi izvajanje pritiska (*group pressure*) na zakonodajalce in sistem v skladu z vrednotami in prepričanji članov društva in v tem okviru promovirati ideje in uvedbo individualiziranega pristopa, možnosti izbire dostopa do socialnih storitev, izenačevanje možnosti, spoštovanja človekovih pravic in drugo.

SKUPINA ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

Skupina za samostojno življenje se je kot samopomočna skupina uporabnikov socialnih storitev formirala leta 1994 in vključuje posameznike s področja treh obalnih občin. Trenutno je vanjo vključenih 12 ljudi. Pri uresničevanju ciljev in nalog skupine jim stoji ob strani socialna delavka in občasno študentke Visoke šole za socialno delo iz Ljubljane. Program skupine obsega (Škerjanc, 1995):

- druženje in izmenjava izkušenj,
- prepoznavanje lastnih potreb in želja,
- sporočanje želja in potreb javnosti,
- zagovornišvo za osebe, ki se proti svoji volji nahajajo v posebnih zavodih,
- vzpostavitev službe za spremljanje na delovnem mestu, ki bi delovala in se upravljala znotraj samopomočne skupine.

PROJEKT INDIVIDUALNE OBLIKE SPREMLJANJA IN POMOČI ZA LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

V letu 1995 se je na Obali pričel izvajati projekt Individualne oblike spremljanja in pomoči za ljudi s PP pod vodstvom njegove avtorice in strokovne delavke Jelke Škerjanc. Gre za petletni razvojno-raziskovalni projekt, ki ga financirajo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, tri lokalne občine in delno PHARE ter delno nizozemska vlada skozi projekt MATRA. Ob vzpostavitvi projekta so bili kot njegovi glavni cilji in namen navedeni:

- proučiti uporabnost in sposobnost sistema nepo-

srednega financiranja socialnih storitev za večanje možnosti izbire za ljudi s PP in večanje vpliva uporabnikov socialnih služb na lastno življenje, socialne službe in širše družbene procese;

- vračanje ljudi s PP v lokalno skupnost, kjer bodo prevzeli socialne vloge in svoje mesto v družbenem življenju;
- transformacija institucij in alokacija sredstev. (Škerjanc, 11. 4. 1996).

Kot že omenjeno, je projekt v času svojega delovanja deležen tako moralne kot politične in finančne podpore lokalnih oblasti. V treh letih od ustanovitve in začetka delovanja je bilo od zastavljenih ciljev doseženo sledeče:

- stekel je proces ozaveščanja uporabnikov socialnih služb (i. e. ljudi s PP), številni uporabniki so prejeli zanje relevantne informacije in znanja (sprva na obalnem področju, kasneje tudi drugod po Sloveniji);
- s pomočjo pridobljenega znanja se je pričel proces samoorganiziranja ljudi s PP in proces artikuliranja zahtev, ki se tičejo socialnih storitev;
- preverilo se je in kasneje tudi potrdilo, da predstavlja individualiziran pristop k obravnavi posameznika predpogoj za kakovostno zadovoljevanje potreb uporabnika s pomočjo socialnih služb;
- kar se tiče opravljenega dela in pridobljenih rezultatov je v širšem slovenskem kot tudi evropskem prostoru dosežena določena stopnja afirmacije; projekt je v širšem evropskem prostoru našel na pozitiven odziv, poleg tega so njegovi izvajalci že prejeli ponudbe za predstavitev projekta na zainteresiranih fakultetah po Evropi;
- steklo je povezovanje in sodelovanje med alternativnimi uporabniškimi organizacijami v Sloveniji; le-te so pričele enotno nastopati v odnosu do države pri prizadevanjih do sredstev Loterije Slovenije, do katerih imajo po tradiciji pravico le zveze invalidskih organizacij;
- država je pričela resneje upoštevati/sprejemati novoustanovljena društva uporabnikov/skupine za samopomoč;
- na Visoki šoli za socialno delo, je zaživel predmet "Samostojno življenje v skupnosti";
- razvita je metoda individualnega načrta;
- v očeh nekaterih lokalnih oblasti po Sloveniji je projekt individualiziranega pristopa pridobil zgledno stopnjo kredibilnosti, saj so izvajalci projekta dokazali, da je uvedba takšnega pristopa pozitivna tako za občane kot (dolgoročno) tudi za lokalno skupnost (Škerjanc, 8. 9. 1998).

Individualiziran pristop k obravnavi ljudi s PP predstavlja dopolnilo k trenutno obstoječemu klasičnemu odzivu države, saj predvideva obraten proces odzivanja na obstoječe potrebe, to je z "od spodaj navzgor" pristopom (Škerjanc, 1997). Tovrsten pristop izhaja iz

predpostavke, da uporabniki sami najbolje vedo, kaj je zanje dobro in kaj dejansko potrebujejo, poleg tega pa omogoča, da uporabniki aktivno sodelujejo pri načrtovanju rešitve svojega problema. "Delati za" in "skrbeti za" se tako preoblikuje v "sodelovati z" uporabnikom. Izkušnje severnoevropskih držav (Danska, Švedska) nas učijo, da je tovrsten pristop k obravnavi ljudi s PP učinkovit, saj vključuje element, ki je v slovenskem sistemu socialnega varstva prezrt - i. e. participacijo uporabnikov (Škerjanc, 1997).

Individualno načrtovanje se odraža na vseh nivojih, in sicer: na nivoju posameznika, na občinski ravni in državni in pomeni pomemben vir informacij o potrebah uporabnikov. Uporabnik/ča v posebnem dokumentu navede svojo življenjsko situacijo in cilje, ki jih želi v toku življenja uresničiti. Navedbi cilja sledijo predvideni koraki za uresničitev načrta, stroškovnik in razpoložljivi viri. Potrebe, predstavljene v individualnih načrtih, nato zbere in prouči strokovna služba na občinskem nivoju. Zbir potreb, ki jih občini predstavijo uporabniki, predstavlja pomemben vir informacij za oblikovanje občinske politike socialnega varstva. Občina nato posreduje temeljne smernice lokalno zasnovane socialne politike na državno raven, kjer se v sodelovanju s predstavniki države, izvajalcev (državnih in nevladnih) in uporabnikov oblikuje letni nacionalni program socialnega varstva in njegove prioritete. Letni program in

konkretne potrebe se nato vsako leto na vseh treh nivojih evalvirajo, revidirajo in dopolnijo (Škerjanc, 1997). Tovrsten sistem, kateri omogoča dialog in participacijo uporabnikov na individualnem, lokalnem in državnem nivoju, omogoča vključitev (nenadomestljive) osebne izkušnje uporabnika pri snovanju in realizaciji socialno-varstvenih storitev.

Podaljševanje in negovanje odvisnosti uporabnika od socialnih storitev in služb je eden izmed ključnih elementov trenutne socialne politike, ki obravnava ljudi s PP. Uporabniki, ki so pasivni subjekti strokovne obravnave in pasivni prejemniki socialnih storitev, namreč ne morejo razviti svojih latentnih potencialov in ostajajo trajno odvisni od prejetih storitev. Še več, z leti se njihova odvisnost še povečuje. Individualiziran pristop pa omogoča uporabnikovo vključenost in spremljanje uresničevanja vizij lastnega življenja, kar pripomore, da uporabnik prebudi v sebi vse razpoložljive vire, ki so osnova za njegovo osebnostno rast in višanje stopnje samostojnosti (Škerjanc, 1997).

Positivne izkušnje načrtovalcev in izvajalcev projekta Individualne oblike spremljanja in pomoči za ljudi s posebnimi potrebami in nenazadnje izkušnje držav z daljšo tradicijo tovrstnega pristopa (Danska, Švedska, itd.) bodo dosegle svoj smisel in namen, ko bodo njihove temeljne ugotovitve in spoznanja prenesli in vnesli tudi v slovenski nacionalni sistem socialnega varstva.

INDIVIDUALISED APPROACH AS AN ALTERNATIVE TO THE EXISTING PRACTICES IN DEALING WITH PEOPLE WITH SPECIAL NEEDS The case of the Koper Municipal Council

Mateja SEDMAK

Science and Research Centre of the Republic of Slovenia, Koper, SI-Koper, Garibaldijeva 18

ABSTRACT

In the system of social security and national social policy, the people with special needs (SN) are still helpless individuals, who are to be dealt with by appropriate professional services and suitably qualified personnel. The Slovene system of social security, which is functioning according to the (top-down) principle, excludes participation and inclusion of the beneficiaries, which is implicitly reflected in the fact that the offered social services do not satisfy their actual needs. The beneficiaries who cannot adapt to the offered "package" of social services, which have been adjusted for the needs of an average (non-existent) beneficiary who can be no longer looked after by his or her family, are directed to the national care, within which they are subjected to the nature of institutionalised habitation. As an alternative to the existing system of dealing with people with SN, the processes to build awareness and plenipotence of the beneficiaries, to establish self-help associations of the beneficiaries of social services, of their parents and patrons, and to contrive and implement the project entitled Individual forms of monitoring and aiding the people with SN began in the 90's in the territory of the Koper Municipal Council. The individual approach in dealing with people with SN as foreseen by the above mentioned project presupposes an action according to the principles "to cooperate with" instead of "to work for" and "to look after" the beneficiary. The approach of this kind enables the beneficiary to get such services in such form and of such contents that he or she wishes and actually needs. Apart from it, his (her) active inclusion in the planning of the visions of his (her) own life increases his (her) independence from professional services.

Key words: people with special needs, social policy, individualised approach, alternative, Koper

LITERATURA

Bateman, J. (1993): Sabotažne strategije. Socialno delo: časopis za teorijo in prakso, 1-2. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce, 31-37.

Božič, D. (1991): E. Goffman: Stigma - zapiski o upravljanju poškodovane identitete (prikaz). Časopis za kritiko znanosti, 138/139. Ljubljana, Študentska organizacija Univerze v Ljubljani, 137-154.

Brandon, D. in A. (1994): Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.

Brandon, D. in A. (1992): Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.

Brandon, D. (1993): Veselje in žalost pri normalizaciji. Socialno delo: časopis za teorijo in prakso, 1-2. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce, 19-25.

Brandon, D. (1994): Money for change. Great Britain, Anglia Polytechnic University.

Cigler, Ž. (1992): Socialno-varstvena politika. V: Črnak-Meglič, A.: Socialna država (zbornik razprav). Ljubljana, SPD Slovenije, 127-134.

Črnak Meglič, A., Vojnovič, M. (1992): Socialna država - varnost, svoboda, solidarnost. V: Črnak-Meglič, A.: Socialna država (zbornik razprav). Ljubljana, SPD Slovenije, 9-19.

Foucault, M. (1980): Istorija ludila u doba klasicizma. Beograd, Nolit.

Goffman, E. (1984): Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Great Britain, Pelican Books.

Hudolin, V. (1981): Psihijatrija. Zagreb, Jugoslavenska medicinska naklada, 15-40.

Jerman, D. (1991): Deinstitutionalizacija in nova psihijatrija - o stanovanjskih skupinah. Časopis za kritiko znanosti, 138/139. Ljubljana, Študentska organizacija Univerze v Ljubljani, 103-112.

Johnson, N. (1990): Reconstructing the Welfare State. Great Britain, Harvester Wheatsheaf.

Jordan, B. (1984): Invitation to Social Work. Great Britain, Oxford.

Lamovec, T. (1995): Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup. Ljubljana, Lumi.

Lamovec, T., Flaker, V. (1993): Ali v Sloveniji potrebujemo zagovornišvo? Časopis za teorijo in prakso, 3-4. Ljubljana, Študentska organizacija Univerze v Ljubljani, 31-38.

Naš zbornik. Ljubljana, Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, 4/85, 5-6/86, 4/87, 3/90, 4/90, 2/92, 4/91, 1/92, 5/92, 2/93, 4/93, 3/93.

Rosenhan, L. D. (1991): Zdravi v bolnem okolju. Časopis za kritiko znanosti, 38/139. Ljubljana, Študentska organizacija Univerze v Ljubljani, 115-136.

Rus, V. (1990): Socialna država in družba blaginje. Ljubljana, Domus.

Ryan, J., Thomas, F. (1990): Politics of Mental Handicap. London, Free Association Books.

Škerjanc, J. (1995): Proces samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami. Socialno Delo, 6. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo, 401-408.

Škerjanc, J. (1997): Prispevek za delovni pogovor Socialno varstvo v Republiki Sloveniji - stanje in perspektive, ki ga je organiziral Odbor Državnega zbora Republike Slovenije za zdravstvo, družino in socialno politiko (predstavitev v državnem zboru).

Ule-Nastran, M. (1997): Socialna psihologija. Ljubljana, Ljubljana, Znanstveni in publicistično središče.

Urad Vlade Republike Slovenije za invalide (1997): Vodič po pravicah invalidov. Ljubljana.

Uranjek, A. (1988): Družina, starši in prizadeti otrok. Ljubljana, Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.

Uranjek, A. (1988): Psihoterapija staršev in prizadetega otroka. Ljubljana, Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.

Vončina, M. (1993): Spremembe sistema socialnega varstva v Sloveniji z vidika Duševnega zdravja v skupnosti. Socialno delo: časopis za teorijo in prakso, 1-2. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce, 133-139.

ZAKONODAJA

Zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb (UL SRS, št. 18/76).

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (UL SRS 1983).

Zakon o socialnem varstvu (UL RS, št. 54/92, 42/94).

Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (UL RS, št. 12/96).

INTERVJUJI

Jerman, D. (10. 9. 1998); dipl. soc. delavka Diana Jerman je svetovalka za usposabljanje in zaposlovanje invalidov na Republiškem Zavodu za zaposlovanje, območna enota Koper.

Opara, D. (22. 4. 1996); dr. Darko Opara je ravnatelj Centra za usposabljanje Elvire Vatovec Strunjan.

Pavčič, S. (12. 4. 1996); spec. pedagoginja Sonja Pavčič je bila leta 1996 vodja Delavnic za delo pod posebnimi pogoji (enota Koper).

Peternelj, O. (10. 9. 1998); dipl. soc. delavka Odila Peternelj je socialna delavka na Centru za socialno delo v Kopru.

Semič Marsič, M. (24. 9. 1998); dr. med. spec. pediatrije Marta Semič Marsič je vodja otroškega dispanzerja v Zdravstvenem domu Koper.

Škerjanc, J. (11. 4. 1996 in 8. 9. 1998); dipl. soc. delavka Jelka Škerjanc je avtorica in vodja projekta Individualne oblike spremljanja in pomoči za ljudi s posebnimi potrebami.

Trunkel, R. (23. 4. 1996); mag. Robert Trunkel je direktor Svetovalnega centra za otroke, mladostnike in starše.