Jelka Škerjanc

PROCES SAMOORGANIZIRANJA LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

Ko je seme – ali žival ali človek – zrelo, mora dozoreti do naslednje razvojne stopnje. – Ali zgniti.

Stewart Edward White

UVOD

Pred osmimi leti je neko noč moj spanec zmotilo boleče spoznanje, da je v danih okvirih nemogoče zastaviti vsebine dinamično in tako, da bi ustvarjale okoliščine za uresničitev in zadovoljitev potreb ljudi, vključenih v delavnico za delo pod posebnimi pogoji, ki sem jo takrat vodila.

To spoznanje je spremljal tudi zelo jasen in močan občutek, da sem pri načrtovanju dela s temi ljudmi spregledala bistvo in da je treba kaj storiti.

V obdobju ekspanzije poklicne samozavesti je bila slutnja neizbežne spremembe zame boleča in nesprejemljiva. Zdelo se je, da ogroža mojo poklicno identiteto in dejavnost, ki sem jo dolga leta predano in zavzeto soustvarjala. Kljub temu se je iskanje neznanega razkrilo kot temeljna naloga na moji nadaljnji poklicni poti.

Po večletnem »tipanju« in proučevanju različnih pristopov in rešitev pri načrtovanju in delu z ljudmi s posebnimi potrebami v drugih okoljih se je zdela vključitev v mednarodni izobraževalni program duševnega zdravja v skupnosti na Visoki šoli za socialno delo v Ljubljani v začetku leta 1992 dobra priložnost za nadaljnje pridobivanje znanja v tej smeri. Od tega programa sem pričakovala zlasti dovolj informacij o sistemskih pristopih pri načrtovanju socialnih služb, zlasti tistih za ljudi s posebnimi potrebami. Slabosti in pomanjkljivosti obstoječih služb sem namreč pripisovala ravno neustreznim sistemskim pristopom.

Ugotovila sem, da sem v študijski skupini edina s področja dela z ljudmi s posebnimi potrebami. Večina udeleženk in udeležencev so bili namreč strokovni delavci s centrov za socialno delo. Glavne teme študija so obravnavale področje duševnega zdravja, deinstitucionalizacije psihiatričnih ustanov in delo z ljudmi v postpsihiatrični obravnavi.

Za nadaljnjo poklicno pot je bilo zame nadvse pomembno srečanje s profesorjem Davidom Brandonom iz Velike Britanije, ki je naravnost povedal to, kar sem na tihem že vseskozi vedela, a je bila resnica preveč boleča, da bi jo sprejela: »da smo v socialnem delu odvzeli ljudem moč odločanja in jim sedaj ponujamo, kar je ostalo« (Brandon, zapis s predavanja).

V svojih izvajanjih je med drugim predstavil načela individualiziranega pristopa pri načrtovanju socialnih služb ter individualiziranega neposrednega financiranja za njihovo uresničevanje. Vodilna misel tega pristopa je premik moči za uporabnike in uporabnice socialnih služb in prevzem nadzora uporabnika socialnih služb nad svojim življenjem.

S pojmom premik moči razumem procese načrtovanja socialnih služb, ki omogočajo posameznici, posamezniku prevzeti nadzor nad svojim življenjem.

Proučevanje teh pristopov je postalo moja osnovna študijska usmeritev. Pozneje sem mu dodala še razvijanje

vizije dejavnosti za ljudi s posebnimi potrebami. Oboje sem najprej preskusila v Cambridgeu v času trimesečne študijske prakse. Takrat sem med drugim tudi izdelala evalvacijo zavoda The Ida Darwin Hospital v Fulbournu v predmestju Cambridgea ter sestavila načrt skrbi za ljudi s posebnimi potrebami v tem okrožju. Pozneje sem izkušnje in spoznanja tkala v delo s samopomočnimi skupinami v lokalni skupnosti na Obali.

USTVARJANJE POJMA »PRIZADETOST«

> Človek ni stkal mreže življenja; je samo vlakno v njej. – Karkoli stori mreži, stori sebi.
>
> *Poglavar Seattle*

Safilios in Rothschild ugotavljata (Oliver, 1992: 23):

> Diskriminatorno ravnanje do bolnih in nezmožnih se je v preteklosti spreminjalo od popolnega odklanjanja in preganjanja teh ljudi do čaščenja in pridajanja božjih lastnosti.

Vse do nastanka kapitalizma je posameznik vedno obstajal kot del širše družbene skupine. Od takrat pa do današnjih dni so ljudje, ki ne morejo ustreči zahtevam na trgu dela, predmet nadzora z izločitvijo.

Ljudje s prizadetostjo so v vseh zahodnih družbah potisnjeni na rob, ven iz glavnih tokov družbenega dogajanja. Nimajo vpliva na pomembna vprašanja, ki jih zadevajo, nimajo vpliva na službe, ki so jim namenjene, niti na razporejanje in porabo denarja, ki ga država namenja za te službe.

V kapitalistični družbeni ureditvi so ljudje s prizadetostjo izključeni iz tokov družbenega dogajanja zaradi ekonomskih razlogov.

Ko gre za opredelitev duševne prizadetosti, pa tudi ta ekonomski determinizem ni več odločujoč. V tem primeru opredelijo družbeno prakso vrednote in ideologija, ali, kot pravi Michael Oliver, »prizadetost proizvede kultura, strukturira pa jo družba« (Oliver, 1992: 22).

Ljudje pridajamo različnim pojavom v družbi določen pomen in se posledično ravnamo v skladu s pomenom, ki smo ga določenemu pojavu določili. To velja tudi za pojem prizadetost. Njegova definicija ni razumsko določena, temveč je ustvarjena, opredeljena s pomenom, ki ga posamezniki pridajo določenim telesnim in duševnim nesposobnostim; definira jo tudi politika s tem, kako se na te pomene odziva.

V osnovi pa opredeljuje prizadetost javna politika, ali z drugimi besedami: prizadetost je tisto, kar odredi politika.

Vprašanje definicije pojma prizadetost je ključno vprašanje za razumevanje položaja ljudi s prizadetostjo v naši družbi in osnova za načrtovanje kakršnihkoli sprememb v korist izboljšanja njihovega položaja.

Če je, kot pravijo znanstveniki, jedro problema na političnem polju, se je treba tu tudi soočiti z njim. V nadaljevanju tega prispevka bom opisala, kako se je s to problematiko spoprijela skupina ljudi s posebnimi potrebami.

Članice in člani SKUPINE ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE so že povedali, kako želijo biti poimenovani: »smo ljudje, ki potrebujemo pomoč za samostojno življenje«. Po eni strani tako poimenovanje sporoča cilj in stremljenje človeka, ki odrašča in odraste – samostojno življenje. Po drugi strani pa osvetli samo bistvo, saj ne gre več za različne skupine ljudi z določeno prizadetostjo, boleznijo ali primanjkljajem, temveč gre za dvosmeren odnos med posameznikom kot enkratnim in neponovljivim človekom na eni strani in državo na drugi. Gre za ugotavljanje in odkrivanje enkratne situacije, v kateri se ta posameznik, posameznica nahaja, in gre za načrtovanje enkratnih rešitev zanj(o).

V tem prispevku sem želela bralki in bralcu predstaviti položaj ljudi s posebnimi potrebami v Sloveniji in možno vizijo razvoja služb in odnosov v spremenjenem razmerju moči. Tu vidim novo poimenovanje kot enega ustvarjalnih elementov tega procesa.

Gre za premik moči pri načrtovanju socialnih služb, ko sta tem ljudem vrnjena moč odločanja in nadzor nad življenjem in v tem pogledu je poimenovanje »ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje« revolucionarno.

PROCES NORMALIZACIJE IN OPOLNOMOČENJE PRIZADETIH

V svetu je zlasti v zadnjih treh desetletjih nastajalo in se razvijalo videnje in razumevanje položaja ljudi s posebnimi potrebami v novi luči vrednot, ki so jih s seboj prinašali procesi demokratizacije v razvitih zahodnih državah in dvig kulturne in duhovne ozaveščenosti v teh okoljih. Vnašanje splošnoveljavnih vrednot družbe in kulture na področje življenja ljudi s posebnimi potrebami je temu procesu odrejalo smer in dinamiko. V Zahodni in Severni Evropi in v ZDA so ga imenovali normalizacija (Wolfensberger 1992; Brandon 1988; Jordan 1984).

Tako imenovana »načela normalizacije« so postala vodilna filozofija tistih, ki so se zavzemali za to, da ljudje s posebnimi potrebami ne bi živeli več v zavodih.

Njegovi očetje so Bank Mikkelsen in Nirje, ki vidita bistvo normalizacije v pravici do enake kakovosti življenja, in Wolf Wolfensberger, ki je povzel podoben koncept in ga poimenoval »valorizacija socialnih vlog«; ta naj bi zajemal ustvarjanje, pomoč in ohranjanje socialnih vlog za ljudi, ogrožene v svojih socialnih vlogah.

Osnovni koncept normalizacije je doživel različna tolmačenja, na primer zahteve po »normalnem življenjskem stilu«, kot sta jih razvila K. Day (1979) in P. Jay (1976), ali zavzemanje in zahtevo po »pravici do normalnosti«.

Čeprav so ta zavzemanja po eni strani prispevala k drugačnemu videnju in razumevanju situacije, v katero je družba s svojimi vrednotami postavila človeka s posebnimi potrebami, pa je treba te poglede osvetliti tudi z druge strani. V imenu normalnosti je namreč mogoče človeku s posebnimi potrebami vsiliti konformističen življenjski stil.

Kljub takšnim pomislekom pa je vendar vsem utemeljevalcem normalizacije skupen poziv k človečnosti, ki jo prizadeti delijo z neprizadetimi.

V osnovni Wolfensbergerjev koncept vrednotenih socialnih vlog vneseta David in Althea Bradon pet načel za vsakodnevno običajno življenje, ki so obenem temeljne vrednote za načrtovanje in vzpostavljanje socialnih služb; to so dobri medosebni odnosi, prave izbire, večje sodelovanje, osebnostni razvoj in resnično mešanje (druženje). »Teh pet načel temelji na globokem prepričanju, da bi morali službe načrtovati tako, kot da jih načrtujemo zase...« (Brandon 1988: 5).

Avtorja tudi trdita, da je »individualno načrtovanje skrbi ključnega pomena za skupnostno skrb in bistvena vez med strokovnimi službami in njihovimi potencialnimi uporabniki« (*ibid.*).

Desetletje po omenjenih procesih demokratizacije za ljudi s posebnimi potrebami, v sedemdesetih letih torej, je v Severni Evropi vzniknilo gibanje, ki se je pozneje razširilo zlasti v ZDA in se širi po vsem svetu. Ljudje s posebnimi potrebami so se organizirali in vodijo gibanje z imenom Najprej ljudje (*People First*).

Organizacija šteje danes več stotisoč članov in še raste. Anya Sousa, ki ima Downov sindrom in vodi skupino mlajših ljudi s posebnimi potrebami znotraj te organizacije v Londonu (*Young People First*), meni: »Imamo glas in moramo se naučiti, kako ga uporabiti in doseči, da bo tudi upoštevan. Pomagati moramo ljudem, da bodo prevzeli več nadzora nad svojim življenjem« (Brandon, 1995: 63).

Da bi postali ljudje s posebnimi potrebami običajni državljani, morajo pridobiti temeljne državljanske pravice in prevzeti nadzor nad svojim življenjem. Da bi postali vitalni člani lokalne skupnosti, potrebujejo ustrezne spretnosti, pridobiti potrebno znanje in podporo. Njihove potrebe bodo lahko uresničene takrat, ko bodo v partnerskem odnosu sonačrtovali službe zase. Ko prevzemajo nadzor nad svojim življenjem, se začne proces premika moči od strokovnih delavk, delavcev, k uporabniku, uporabnici socialnih služb.

Ti procesi so razvili koncept dobre socialne službe, ki je ni mogoče načrtovati brez uporabnic in uporabnikov. Dobra socialna služba je tista, ki jo sonačrtuje uporabnik, uporabnica in mu (ji) omogoča:

- prevzeti nadzor nad svojim življenjem,
- partnerski odnos,
- pridobovati nova znanja, spretnosti in relevantne izkušnje,
- razvijati sposobnosti za čimbolj neodvisno življenje,
- občutek lastne vrednosti in občutek, da ima kaj dati drugemu,
- in je prilagodljiva in pregledna glede vlog in financiranja.

Eden najnovejših pristopov, ki gre v smeri opolnomočenja ljudi, je izdelovanje individualnih načrtov skrbi.

Individualni načrt skrbi, kot ga že leta razvija profesor David Brandon, predavatelj na Anglia University v Cambridgeu, je dokument, ki ga ustvarita uporabnik, uporabnica in strokovni delavec ob pomoči uporabnikovega zagovornika, če se sam ne more dovolj jasno izražati.

V tem dokumentu je s pomočjo štirih »magnetov« (vpliv, stiki, spretnosti in bolečina) osvetljena in predstavljena uporabnikova življenjska situacija in vizija njegovega bodočega življenja. Peti, zadnji del vsebuje priporočila in poti za uresničitev vizije. Ko načrt podpišejo uporabnik, zakoniti zastopnik in strokovni delavec, postane veljaven dokument, ki je predložen oblastem socialnega varstva in ima izvršilno moč. Obseg financiranih vsebin iz posameznega načrta skrbi je predmet pogajanj med uporabnikom (ali njegovim zastopnikom — posrednikom) in oblastmi socialnega varstva. Dogovorjen obseg sredstev je namenjen za plačevanje storitev, kot jih predvideva individualni načrt. Sklene se pogodbeni odnos med uporabnikom, njegovim zakonitim zastopnikom in predstavnikom državne oblasti.

Uresničevanje načrta in poraba sredstev je predmet mesečnega, kasneje polletnega in nazadnje letnega nadzora. Nova dejstva in potrebne spremembe se vnašajo vanj sproti. V vsakem primeru se načrt skrbi pregleda enkrat letno. Takrat nastopijo tudi nova pogajanja za sredstva za tekoče leto.

Neposredno financiranje je sistem dostopa do uslug, ki ga država omogoči tako, da zanje zagotovi in nakaže sredstva, uporabnik socialnih služb pa si sam (ali s pomočjo posrednika storitev, če želi) izbere izvajalce, ki bodo zanj te usluge opravili.

NEVIDNI DRŽAVLJANI DRUGEGA REDA IN NOVE INICIATIVE

Nikar ne dvomite v to, ali lahko majhne skupine spremenijo svet. — Resnica je namreč, da so svet vedno spreminjale ravno te.

Ken Jupp

V Sloveniji so ljudje s posebnimi potrebami postavljeni na paralelni tir varstva, vzgoje, izobraževanja, dela in življenja. Pri osemnajstih letih so postavljeni pod skrbništvo ali pa so spoznani za večne otroke, s tem da so njihovim staršem podaljšane roditeljske pravice. Mnogi izmed njih nikoli ne pridobijo temeljnih državljanskih pravic polnoletne osebe (volilne pravice, na primer).

Ljudje s posebnimi potrebami v Sloveniji nimajo legalnih poti za uresničevanje svojih potreb in želja ne v službah, ki so jim namenjene, ne v širši družbi.

O njihovi prihodnosti odločajo starši in strokovni delavci. Organizacija SOŽITJE (Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije), ki jim je namenjena, je organizacija staršev in strokovnih delavcev.

Ljudje, ki v skupnosti ne prevzemajo vidnih in vrednotenih socialnih vlog, nimajo denarja, nimajo moči, nimajo dostopa v vsa okolja, nimajo možnosti dela v običajnih okoliščinah in nimajo možnosti vplivanja na spremembe v skupnosti, so neopazni, nevidni. So nevidni državljani drugega reda.

SKUPINA ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE

Če verjameš, da si prizadet,
boš mogoče za vedno ostal tam notri.
Če verjameš, da si človek,
pridi ven in povej svetu.

Raymond Loomis

Ljudje s posebnimi potrebami so začutili, prepoznali, izrazili in uresničili svojo željo po samostojni organizaciji in 6. decembra 1994 je s svojim delom v Izoli pričela skupina, ki si je pozneje nadela ime SKUPINA ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE.

Cilji njihovega delovanja so (a) prepoznati potrebe posameznikov in skupine kot take, (b) sporočati te prepoznane želje in potrebe neposredno javnosti in (c) zagotoviti glas za tiste ljudi s posebnimi potrebami, ki so v zavodih proti svoji volji z namenom, kot napove voditeljica skupine Damjana Marijon, »da se bo nekaj spremenilo, da ne bo tako kot doslej« (Marijon 1995). Povezujejo se s somišljenicami in somišljeniki po vsej Sloveniji in načrtujejo osnovati vsedržavno organizacijo.

Ko se bodo sprostila letošnja sredstva za razvojne programe pri Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, bo voditeljica te skupine opravljala to funkcijo poklicno, za polovičen delovni čas. Ni prav veliko držav v svetu, kjer bi kdo od države prejemal plačilo za vodenje skupine ljudi s posebnimi potrebami.

S svojim delovanjem ustvarjajo nov prostor za enakopraven dialog s starši, strokovnimi službami in politiki in napoveduje nov položaj ljudi s posebnimi potrebami pri nas. Ponujajo nam tudi jasnejšo predstavo o njih samih, tako o njihovih potrebah kot o njihovih sposobnostih. Obstoj in delo te skupine terja, da prevprašamo prepričanja in stališča o ljudeh s posebnimi potrebami pri nas.

SKLAD SILVA - DRUŠTVO ZA KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

Na Obali so leta 1992 starši združili svoje moči zato, da bi tvorneje posegli v načrtovanje prihodnosti za svoje otroke in tudi za tiste ljudi s posebnimi potrebami, ki so že ostali brez staršev. Ustanovili so samopomočno skupino za dvig kakovosti življenja ljudi s posebnimi potrebami, ki je septembra 1995 formalizirala svoje delovanje v društvu »SKLAD SILVA«.

Društvo je organiziralo številne delavnice in predavanja o individualiziranem načrtovanju skrbi, zagovorništvu, neposrednem financiranju.

Članice in člani društva smo se tudi udeležili mednarodne konference z naslovom »Radosti in bolečine družinskega življenja«, ki je bila jeseni 1994 na Bledu. Namen konference je bil vzpostaviti ustvarjalen dialog med strokovnimi delavci in uporabniki socialnih služb. Na njej so starši spregovorili o tem, kako obstoječe službe ne odgovarjajo na njihove potrebe in s kakšnimi težavami se srečujejo, če se ne strinjajo z napotitvijo svojega otroka v zavod.

Posredovali so številne pobude in predloge za izvirnejše pristope in tvornejše sodelovanje uporabnikov pri iskanju rešitev, zato da bi bile službe učinkovitejše in bi bolje odgovarjale na posameznikove potrebe. Izkazalo se je, da organizatorji niso resno upoštevali teh pobud in jih niso vnesli v sklepe konference. Čeprav je koncept konference tudi v podnaslovu napovedoval dialog med uporabniki in strokovnimi delavci, pa se je ponovno pokazalo, da je glas uporabnikov prešibak in je njihovo sporočilo za mnoge udeležence preboleče.

V aprilu 1995 je SKLAD SILVA v Izlakah organiziral »Prvo državno konferenco o zagovorništvu za ljudi s posebnimi potrebami in njihove družine«. Delo je potekalo v dveh skupinah. V prvi so delali starši in strokovni delavci in sta jo vodila David in Althea Brandon, v drugi pa so bili članice in člani SKUPINE ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE iz Izole, ljudje s posebnimi potrebami iz drugih krajev Slovenije in njihove prijateljice in prijatelji. To skupino je vodil znani zagovornik ljudi s posebnimi potrebami iz Velike Britanije Andrew Holman.

Ljudje s posebnimi potrebami so udeleženkam in udeležencem sporočili svoje želje po pridobitvi temeljnih državljanskih pravic in pričakovanje, da jih bodo ostali videli kot običajne ljudi. Sporočilo staršev s te konference je, da obstoječe službe ne ustrezajo njihovim potrebam.

Sklad Silva je vnesel na slovensko Obalo vrsto novosti v načrtovanju in vzpostavljanju služb za ljudi s posebnimi potrebami, na primer načrtovanje skrbi za ljudi s posebnimi potrebami in individualno spremljanje in podporo. Kljub njihovi želji, da bi take in podobne službe čimprej zaživele, pa so se odločili, da ne bodo izvajalci dejavnosti socialnega varstva za ljudi s posebnimi potrebami. Izkušnje staršev iz različnih držav Zahodne Evrope in Kanade so pokazale, da starševske organizacije ne zagotavljajo kakovostnih služb za ljudi s posebnimi potrebami.

S svojim delovanjem so članice in člani Sklada Silva ustvarili prostor za spremljanje in nadzor služb, ki so namenjene ljudem s posebnimi potebami na Obali. Njihova vloga je v tem pogledu nenadomestljiva, saj nihče na Obali ni bolj zainteresiran za to, da delujejo te službe dobro in v korist ljudi s posebnimi potrebami. Obstaja še en vidik njihovega delovanja, in sicer ustvarjanje. Ustvarjanje jim namreč omogoča predelati strahove in skrbi za prihodnost njihovih otrok v ustvarjalno energijo v korist otrok in drugih, ki so v podobni situaciji.

OBALA 2001
PROJEKT ZA NAČRTOVANJE IN VZPOSTAVITEV INDIVIDUALIZIRANIH OBLIK SPREMLJANJA IN PODPORE ZA LJUDI S POSEBNIMI POTREBAMI

Več kot je možnosti, več je priložnosti za ustvarjanje novih. To je osnovni zakon življenja.

Peter Russell

Ljudje s posebnimi potrebami in njihovi starši so na številnih srečanjih in v razgovorih posredovali svoje videnje in pričakovanja do služb, ki jih plačuje država in so namenjene lajšanju njihove življenjske situacije. Strnemo jih lahko v nekaj osnovnih misli. Želijo:

- zgledne službe, ki bi
- podpirale družino, dokler bi človek s posebnimi potrebami želel živeti v njej,
- jim omogočale pridobitev znanj in spretnosti za osamosvojitev in nadaljnjo osebnostno rast ter za snovanje in uresničevanje vizije svojega življenja,
- staršem vlivale zaupanje v skrbi za prihodnost njihovih otrok;
- imeti možnost dela v običajnih delovnih okoliščinah ob podpori in spremstvu, ki ga posameznik, posameznica potrebuje:
- imeti vpliv na porabo sredstev, ki jih država namenja za posameznega uporabnika.

Ko opisujejo svoj življenjski položaj, članica in člani Skupni za samostojno življenje ugotavljajo:

- da želijo pridobiti več znanj za čimbolj samostojno življenje,
- želijo pridobiti znanja in spretnosti za delo v običajnih delovnih okoljih ob podpori in spremljanju, če je to potrebno,
- želijo in potrebujejo več spretnosti in znanj pri vzpostavljanju stikov in obvladovanju okolja,
- želijo biti videni kot ljudje, ki se imajo še kaj naučiti in jim je omogočeno zaživeti izven družine, ob podpori in spremljanju drugih, če se za to odločijo.

Članice in člani Skupine za samostojno življenje in Sklada SILVA ter strokovni delavci in delavke v tem projektu temeljimo svoje delo in prizadevanja na prepričanju:

- da imajo ljudje s posebnimi potrebami enake pravice kot drugi ljudje in so jim zato omogočene enake izbire,
- da so enako pomembni kot drugi ljudje in morajo biti obravnavani spoštljivo in z dostojanstvom,
- da lahko živijo na enak način in v istih okoljih kot drugi ljudje in jim mora biti zagotovljena pomoč, da to tudi uresničijo,

• da jim morajo biti omogočene, tudi z zagotovitvijo pomoči, enake možnosti pri šolanju, delu in pri preživljanju prostega časa kot drugim ljudem.

Neposredni cilji:

1. zagotoviti usposabljanje za dvig ozaveščenosti ljudi s posebnimi potrebami in drugih ljudi, ki ravno tako potrebujejo pomoč za samostojno življenje.
2. ustvarjati pogoje za vključevanje ljudi s posebnimi potrebami v lokalno skupnost in prevzemanje vitalnih vlog v njej,
3. oživiti materialne in druge vire v lokalni skupnosti,
4. alokacija sredstev, ki jih država namenja za posameznega uporabnika.

Posredni cilji

5. omogočiti uporabnikom in uporabnicam socialnih služb prevzem nadzora nad službami, ki so načrtovane z njimi in vzpostavljene zanje,
6. izboljšati kakovost obstoječih socialnih služb,
7. preveriti uporabnost individualiziranega pristopa v slovenskem okolju,
8. transformacija institucij,
9. vplivati na spreminjanje javnega mnenja o ljudeh s posebnimi potrebami.

VSEBINE ZA URESNIČITEV PROJEKTA

Temelj za vzpostavljanje novih služb je individualni načrt skrbi. Zato bo načrtovanje skrbi prva vsebina projekta. Ko bo sestavljenih sedem, osem načrtov, bo nastopilo obdobje njihovega udejanjanja: posrednik, posrednica storitev ali »*service broker*« bo poiskal(a) možnosti za umestitev elementov iz posameznih načrtov skrbi v obstoječi sistem, dajal(a) pobude za nastajanje novih služb, kakršne so predvidene v načrtih skrbi, ter se pogajal(a) (z oblastjo) o financiranju teh novih vsebin. Služba za spremljanje pri delu v običajnih okoljih bo na izraženo željo potencialnih uporabnikov in uporabnic iskala dela, ki jih želijo opravljati, jim zagotovila ustrezno usposobljenost ter organizirala potrebno spremljanje na delovnem mestu. Načrtujemo tudi vzpostavitev dveh služb v lokalni skupnosti, in sicer Pomoč starim na domu in Čajnico v Kopru. Obe službi bosta organizirani tako, da bodo imeli uporabniki in uporabnice večino pri odločanju in bodo sami nameščali strokovne delavce in delavke. Peta vsebina projekta je organiziranje triletnega izobraževalnega progra- ma »Akademija za inovacije v socialnem delu - Mednarodno združenje za napredek opolnomočenja uporabnic in uporabnikov socialnih služb«. Namenjen bo ljudem s prizadetostjo in drugim, ki želijo delati na področju opolnomočenja uporabnic in uporabnikov socialnih služb. Tudi ta vsebina bo zastavljena tako, da bodo v njej imeli večino pri odločanju ti ljudje sami.

Projekt Obala 2001 bo trajal pet let, razdeljen bo na posamezne sklenjene vsebine, ki so tudi časovno opredeljene. Projekt bo delno financiralo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve iz razvojnih programov. Za posamezne vsebine smo pridobili podporo lokalne skupnosti, pridobili smo tudi sredstva s prijavo podprojekta za delo NGO iz programa PHARE. Opiramo se tudi na sponzorstvo, donacije in na prostovoljno delo.

SKLEP

Nobenega problema ne more rešiti ista zavest, kot ga je ustvarila.

Albert Einstein

V zadnjih treh letih je torej na Obali vzniknilo gibanje ozaveščanja in spreminjanja pogledov ter položaja ljudi s posebnimi potrebami; izobraževalni program Tempus na Visoki šoli za socialno delo v Ljubljani (program duševnega zdravja v skupnosti) je pri tem odigral nepogrešljivo vlogo. V slovenski prostor in na Obalo so prišli izjemni ljudje, strokovnjaki, ki so z uporabnicami in uporabniki in strokovnimi delavkami in delavci delili svoje bogato znanje, izkušnje, modrost in iskreno prijateljstvo. Odprla se je pot do novih znanj, izkušenj in pristopov, ki smo jih marsikdaj v dogajanje na terenu prinašali »iz rok v usta«, in bogatejši smo za veliko novih prijateljev.

Zaživela je organizacija staršev, ki vzpostavlja mehanizem kritičnega spremljanja uresničevanja pravic ljudi s posebnimi potrebami in dajanja pobud in zahtev za spreminjanje in izboljševanje stanja. S prijatelji in somišljeniki ustvarjajo materialne pogoje za dvig kakovosti življenja teh ljudi, organizirajo delavnice in seminarje, zato da bi ti ljudje pridobili več spretnosti in znanja za samostojnejše življenje.

Ljudem s posebnimi potrebami in njihovim staršem je vse to dogajanje prebudilo vero, da je le mogoče kaj storiti za izboljšanje sedanjega stanja, in jih je na drugi strani tudi utrdilo v prepričanju, da nosi človek sam v sebi odgovore o svojem življenju, treba mu je le prisluhniti... Ali, kot se je zaupal eden izmed očetov, ki se je udeležil Prve državne konference o zagovorništvu: »V srcu sem vedno vedel, kako bi moralo biti, a nikoli si nisem mislil, da bom to tudi uresničeval.«

Ljudje s posebnimi potrebami, ki so organizirani v SKUPINI ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE, so stopili v pospešen proces prepoznavanja svojih potreb ter prevzemajo dejavno vlogo pri načrtovanju svojega življenja in dela.

Zasnovali so tudi službo samozagovorništva in za njimi so že prve tovrstne izkušnje. Ustvarjajo legitimen prostor za enakopraven dialog o svojem položaju.

Zastavili so konkretne akcije za spremembo odnosa med uporabniki in socialnimi službami. Želijo se vključiti v načrtovanje socialnih služb, v spreminjanje prakse socialnega dela in v načrtovanje socialne politike.

Njihovo delovanje zahteva, da prevpraša verjetja in prepričanja, ki obstajajo o njih v javnosti.

Za politike in strokovne delavce, delavke je to svojevrsten izziv: »Če se želijo nove strukture resnično odzvati na številne in raznovrstne potrebe ljudi s prizadetostjo, je nujno treba v njihovo delovanje vnesti prave in korenite spremembe, ki omogočajo edinstven in prožen odziv. Moč odločanja mora preiti od strokovnih delavcev k potencialnemu uporabniku, uporabnici socialnih služb« (BRANDON, 1993: 3).

Ali zmoremo toliko duhovne moči in sprejmemo ta izziv?

Literatura

D. & A. BRANDON (1988), *Putting PEOPLE First*. London: Good Impressions.

– (1993), *The Yin & Yang of Care Planning*. Cambridge: Anglia University.

D., A. & T. BRANDON (1995), *Advocacy Power To People With Disabilities*. Birmingham: Venture Press.

K. JUPP (1994), *Living a Full Life*. London: Souvenir Press.

D. MARIJON (1995), Naš zbornik. *Sožitje* (Glasilo društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije) *2*, 1.

M. OLIVER (1992), *The Politics of Disablement*. London, New York, Singapore.

P. RUSSEL (1992), The white Whole in Time. London: The Aquarian Press.

J. RYAN, F. THOMAS (1987), *The Politics of Mental Handicap*. London: Free Association Books.

P. WILLIAMS, B. SHOULTZ (1991), *We Can Speak for Ourselves*. London: Souvenir Press.

W. WOLFENSBERGER (1992), *A brief Introduction to Social Role Valorization as a high-order Concept for Structuring Human Services* (2nd rev. ed.). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agentry (Syracuse University).