

VPLIV GIBANJA ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE NA SPREMEMBE SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV

Če se ozremo 15 let nazaj, lahko na področju socialnega varstva in tudi v širšem družbenem kontekstu opazimo veliko večjih in manjših sprememb, za katere trdimo, da so vpliv, učinek, posledica ali odgovor na različna uporabniška gibanja. Za lažje razumevanje jih bomo poimenovali kar z njihovim skupnim imenovalcem »gibanje za neodvisno življenje«, ki je ne glede na nekatere vsebinske razlike značilen za vse pobude, in sicer za boj za neodvisno življenje, enake možnosti in enakopravnost, avtonomnost in samodeterminacijo hendikepiranih. Pri tem mislimo na različne formalne in neformalne oblike povezovanja uporabnikov, njihovega aktivizma in oblikovanja ter vodenja lastnih programov ali projektov.

Spremembe so vidne in občutne na več ravneh; zelo pomembna raven je sprememba besednjaka in terminologije, predvsem z uvajanjem novih konceptov in razvojem teorije hendikepa. Druga sprememba je sprememba položaja uporabnika. Vsaj na deklarativni ravni je zdaj obravnavan občutno drugače, postal je subjekt v postopku in ne zgolj objekt obravnave, je sogovorec in referent; ima svoje pravice v postopku, predvsem to, da je vprašan in seznanjen s postopki, ki se vodijo zanj, in da jih lahko tudi zavrne ali odkloni, zahtevana

sta njegova privolitev in podpis, ki jamči, da se strinja z obravnavo in zadevo. Uporabniški vidik je prepoznan kot nujen, tako se v večini postopkov vpeljuje predstavnik uporabnikov. Npr., sestava delovnih skupin ne gre mimo uporabnika. Pred dvajsetimi leti so se začeli razvijati in izvajati različni projekti fizične pomoči na domu, izvaja se program neodvisnega življenja, profil poklica »osebni asistent« pa se vse bolj uveljavlja.

Sprememba položaja uporabnika, njegova zahteva po osnovnih človekovih pravicah – med drugim po življenju v domačem okolju s potrebnimi podpornimi storitvami, ki to omogočajo – je zagotovo povzročila spremembo na storitveni ravni. Uvedlo se je petletno sofinanciranje različnih socialnovarstvenih programov (kar nekaj jih vodijo, izvajajo zase in razvijajo sami uporabniki), ki so se kontinuirano programsko izvajali in niso bili le enoletni projekti. Na podlagi prepoznanih potreb so se oblikovali programi dolgotrajnejših možnosti zaposlovanja na področju socialnega varstva (sprva so obstajali le enoletni programi javnih del, potem so se začeli večletni programi zaposlovanja; zadnji med njimi je bil Asistent/ka bom). Seveda so ti programi subvencioniranega zaposlovanja invalidov po nekaj letih postali nezadostni in zakonsko povsem neustrezni, saj gre za zaposlovanje za določen čas, a se večkrat obnavlja, kot to dovoljuje delovnopravna zakonodaja. A žal so še vedno edina možna oblika zaposlovanja, ki jo država omogoča za raznovrstne programe socialnovarstvenih storitev. To kaže tudi na neresen odnos in kratkotrajno politiko vsakokratnega pristojnega resornega ministra/ce, ki *ad hoc* krpa in rešuje za uporabnike življenjsko pomembne programe, ki nadomeščajo sistemske luknje državnih storitev in politik ter odsotnost dolgoročne vizije socialnega varstva Slovenije.

Morda je zgleden primer tega mačehovskega in ignorantskega odnosa prav dolgoletni (zdaj že 17-letni) program Neodvisno življenje hendikepiranih. Ta več kot 80 uporabnikom zagotavlja osebno asistenco v njihovem vsakdanjem življenju in od te pomoči so dobredno življenjsko odvisni. A država ne kaže nobenega

interesa in volje, da bi sistemsko uredila to področje. Ne nazadnje v vseh teh letih ni bila sposobna definirati samega pojma »osebne asistencije«, ki ga nekatere nevladne organizacije izrabljajo kot modno muho za pridobitev sredstev, seveda v škodo nekaterih uporabnikov, ki do asistencije nikoli ne pridejo. Tako na papirju kar veliko nevladnih organizacij izvaja razne oblike osebne asistencije, pomoči in spremstva, v resnici pa je v praksi stvar dokaj omejena in neustrezna. Pri tem se kaže popolna odsotnost strokovnosti in politik ter ne nazadnje tudi nadzornih mehanizmov pristojnega ministrstva. Zato pravzaprav ne preseneča, da država še ni bila sposobna sprejeti zakona o osebni asistenci, saj nima osnovnih konceptov in znanja, kako se zadeve lotiti, predvsem pa v vseh teh letih niso bili zbrani osnovni podatki, ki bi omogočali vsaj približno oceno uporabnikov te storitve.

Pri tem ne smemo pozabiti pomembnega dejstva: leta 2008 je Slovenija ratificirala Konvencijo ZN o pravicah invalidov. To bi vsaj za določeno skupino državljanek in državljanov moralo pomeniti prelomnico v uveljavljanju njihovih pravic. Konvencija bi morala radikalno spremeniti koncept dojemanja in obravnave hendikepiranih. V skladu s tem bi bilo treba sprejeti ustrezne zakonodajne spremembe v smeri nediskriminacije, izenačevanja možnosti in omogočanja neodvisnega življenja ter aktivnega vključevanja v vse sfere družbenega življenja. A ta prelom v načinu razmišljanja in ukrepanja se ni zares zgodil in konvencija ostaja mrtva črka na papirju in zgolj retorični okras za priložnostne govore. Zelo problematičen in sporen je že sam slovenski prevod, saj ključne koncepte izničuje v svojem ključnem pomenu in emancipacijskem naboju ter jih reducira na staro retoriko zastarele mentalitete, obremenjene s predsodki in stereotipi nekega drugega obdobja. Še vedno je zakoreninjen medicinski model obravnave hendikepa, čeprav je v nasprotju s tem, kar želi konvencija spremeniti.

Kar nekaj storitev je šlo v pravo smer, npr. pomoč na domu je doživela razmah kot storitev. Njena največja pomanjkljivost ostaja omejenost z urami potrebne pomoči. Nič se ni naredilo na popolni nadomestitvi institucional-

ne oskrbe z več oskrbe na domu ali množico drugih storitev v skupnosti. Zaradi novejših sprememb pri dodeljevanju socialnih transferjev in drugih socialnih pravic, kot je varstveni dodatek, ki uničujejo temelje socialne države, lahko govorimo o kreditiranju države. Država namreč v zameno za ustavno zagotovljeno socialno varnost zahteva od prejemnikov socialne pomoči povračilo te s pripadajočimi obrestmi. Utečena praksa, da občina/država »pleni premoženje« prejemnikov socialne pomoči, sili upravičence k odrekanju nujno potrebnim storitvam. Gre za svojevrstno denacionalizacijo upravičencev, saj so tako kot vsi drugi državljani/državljanke z delom svojih prispevkov plačevali v socialno blagajno.

Problem začelih sprememb je njihova nedorečenost, ki se pokaže v praksi. Na primer, načeloma se podpira dezinstitutionalizacija, a še nobena institucija se ni zaprla, prav nasprotno, gradijo se nove in razkošno prenavljajo stare. Preobrazba se je ustavila na stanovanjskih skupinah. Z uporabniškega vidika so to še vedno pomanjšane institucije, so ena od oblik bivanja za posamezne skupine ljudi, to pa ne vodi do podpornih programov za možno neodvisno življenje v skupnosti.

Četrta pomembna raven sprememb je sprememba na ravni zakonodaje – na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve so pripravili in še pripravljajo zakonske spremembe. Na žalost nekatere bolj škodljive kot koristne. Naj omenimo le nekatere. Zakon o invalidskih organizacijah ni naredil ničesar za pravice posameznikov, utrdil je le monopol invalidskih organizacij in uporabnike potisnil v odvisnost od organizacij v zameno za potrebno pomoč. Zavrl je nastajanje novih uporabniških skupin za samopomoč in privilegiral obstoječe tradicionalne, po večini po diagnozah izločujoče organizacije. Tudi sprejeti Zakon o izenačevanju možnosti invalidov se na žalost ni oblikoval kot krovni antidiskriminacijski zakon, ki bi varoval pravice posameznikov in vzpostavil sistem neposrednega financiranja storitev za uporabnike. Postal je krpanka, skrupucalo nabora manjkajočih tehničnih pripomočkov in napotil javnim službam (npr. javni promet),

Preglednica 1: Ključne razlike v vrednotah in načelih med tradicionalnimi oblikovalci politik socialnega varstva in uporabniškimi organizacijami.

Vrednote tradicionalnih politik	Vrednote enakih možnosti
skrb, varstvo medikalizacija segregacija profesionalizacija »družinski problem« evgenika normalizacija dobrotelost, humanitarnost prilagajanje korekcija kompenzacija posebne potrebe socialna integracija	participacija, soodločanje aktivnost pri oblikovanju strategij in politik vključenost samopomoč, samoorganiziranost »skupnostna skrb« samodeterminacija državljanske in človekove pravice enakopravnost, enake možnosti možnost izbire neodvisnost odgovornost avtonomnost solidarnost

Preglednica 2: Razlike v politiki obravnave glede na modele dojetanja in vrednot.

Umestitev problema	Dojetanje problema	Najverjetnejši odgovori oz. načini reševanja
v posameznika	nesreča poškodba drugačnost izguba omejenost/nezmožnost podpora/pomoč	dobrotelost zdravljenje/rehabilitacija segregacija prilagoditev »dopolnilna« terapija varstvo in oskrba
v družbeno polje	predsodki socialne razmere arhitektonske ovire diskriminacija zatiranje	izobraževanje, ozaveščanje javnosti neposredno financiranje dostopnost državljanske pravice politični boj

kako izpolniti (vsaj na deklarativni ravni) zahteve v ratificirani Konvenciji o pravicah invalidov. Vendar Zakon o izenačevanju možnosti invalidov dve leti po sprejemu še vedno ne velja – pravilnik, ki je nujen za njegovo uveljavitev, bi moral veljati že eno leto, a še vedno ni potrjen. Pravice, prepoznane v Konvenciji o pravicah invalidov, ostajajo mrtva črka na papirju, ni strategije implementacije, ni urnikov, človekove pravice so odvisne od financ.

Najpomembnejši del zakonodajnih sprememb, ki izhajajo iz spremembe položaja uporabnikov, je polastitev pravice do govora v lastnem imenu in odpor proti temu, da drugi govorijo namesto nas. Ta se kaže v delovanju v delovnih skupinah, ki pripravljajo zakone, v vlaganju predlogov v javni obravnavi, v oblikovanju samih amandmajev in njihovem zagovoru,

v informiranju javnosti in iskanju podpore v strokovni in drugi javnosti. Društvo YHD je kot prvo uporabilo možno pot uzakonitve pravice do osebne asistencije z neposredno vložitvijo zakona v parlamentarno proceduro. Sami smo iz lastne prakse napisali Zakon o osebni asistenci, na upravnih enotah smo zbrali potrebno število volivcev in na koncu predlog zakona tudi sami zagovarjali v parlamentarni proceduri¹.

Glede na to, kam umestimo problem ali kaj vidimo kot »problem«, je odvisno, kako ga bomo dojemali in reševali. Od tega so odvisne vse metode, postopki in načini obravnave ter reševanja problema.

¹ Žalostno je, da sta nam dva glasova zmanjkala za nadaljnjo obravnavo in da smo zopet ostali pri praznih obljubah. Malo moči in veliko nemoči. Tako blizu in tako daleč.

Ključne točke, na katerih do potrebne spremembe, so:

1. Zloraba moči, strokovnih pooblastil in pristojnosti. Pogosto so pravice za t. i. ljudi s posebnimi potrebami ali invalide zgolj navidezne pravice posameznika, čeprav naj bi bile dejanske. So sistemske pravice oz., bolje rečeno, pravice sistema, ker je njihov namen, da ohranjajo in vzdržujejo natančno določen sistem. To pomeni, da pravice obstajajo ne zaradi posameznika, ki jih potrebuje, želi in uporablja, ampak ker jih potrebuje sistem (in vsi tisti, ki od njega živijo), da ga ohranjajo kot celoto ter dajejo videz smotrnosti in pravičnosti. Te pravice so dobesedno vsiljene posamezniku, dane brez možnosti zavrnitve ali izbire. Niso individualne pravice, vezane na konkretnega posameznika, ampak pravico uveljavlja njegovo društvo v imenu in na račun posameznika. Takšna je npr. rehabilitacija. Posameznik lahko svojo pravico uveljavlja samo prek društva, v katerega se je »moral« včlaniti na podlagi diagnoze in ki na njegov račun to pravico pridobi, a le za določeno kategorijo in za določeno število ljudi. Pravica se pokaže kot pravica določenega društva oz. institucije oz. sistema, ki na ta račun prejema znatna sredstva. Društvo za uveljavljanje teh pravic in s tem načinom pridobivanja sredstev in ustvarjanja dobička potrebuje člane ali, bolje, upravičence, ki pravico uveljavljajo na podlagi zdravstvene napotnice. Napotnice se izdajajo »avtomatično«, natančneje, na ravni izvajalca storitve se oblikuje posebna strokovna komisija, ki brez navzočnosti in vednosti posameznika in na podlagi zdravstvenih registrov posamezne diagnoze (registri vsebujejo vse osebne podatke, opis obolenja) določi upravičence. Storitve obnovitvene rehabilitacije plača zdravstvena zavarovalnica (ZZZZ). Na podlagi javnega razpisa se pridobijo izvajalci te storitve za posamezno kategorijo ali vrsto obolenja. Posameznik je potem le vabljen, da se na določen datum udeleži rehabilitacije, s seboj mora prinesiti napotnico osebnega zdravnika. Nekateri izvajalci oz.

invalidske organizacije imajo na izbiro dve ali tri lokacije, večina pa le eno.

2. V sistemu (socialnega varstva) se pravice dodeljujejo zato, da lahko z njimi tisti, ki so jih podelili (institucije, strokovnjaki, politika), uveljavljajo svojo moč, interese ter upravičujejo in ohranjajo svoj obstoj oz. natančno določen red in sistem, v katerem so superiorni in gospodarji. Posamezniki te »pravice« velikokrat doživljajo kot moteče ali celo kot ovire na poti k neodvisnosti in pri njihovih prizadevanjih za enakopravnost. Pogosto so takšne pravice odgovor in izraz tega, kar »sistem« hoče, da bi bili ali postali; so videz, ki opravičuje nasilje in represijo institucij nad posameznikom. To je opazno predvsem v primerih, ko posamezniki te pravice odklonijo, jih kot take ne priznajo in nočejo sprejeti ter namesto njih hočejo enakopravnost in zahtevajo pravice (hkrati tudi dolžnosti in odgovornost), ki jim bodo zagotavljale enakovrednost na različnih družbenih ravneh. Odklonitev danih »pravic« je za gospodarje očitno znamenje, da posameznik »ne ve, kaj dela,« ali da deluje v škodo sebi. Čeprav pojem pravice vključuje prav to, da jo posameznik lahko sprejme ali pa odkloni. Povsem avtonomno in odgovorno se lahko nekdo odloča tudi za dejanja, ki so mu v škodo, pogubo ali smrt. Tako imenovanemu invalidu pa takšna dejanja oz. odločitve niso dovoljene ali se jih že preventivno sistemsko prepreči. S tega zornega kota lahko rečemo ne samo to, kar smo že zdavnaj spoznali, da družba vedno potrebuje »neke invalide«, ampak gremo še dlje in rečemo, da jih tudi reproducira. Zato lahko trdimo, da mora biti »družba« pravzaprav hvaležna, da ima invalide, in da si oni niti ne želijo biti ali postati kaj drugega kot invalidi. Nekateri se upirajo, drugi pa sprejemajo te kategorije, ker jih ne zanima ali ne vedo, kako se spoprijeti s hendikepom, ki ni njihov, temveč je univerzalen. Tako bi se lahko bojevali za emancipacijo, udejanjanje temeljnih človekovih pravic (ki so zanje pogosto le na papirju), možnost izbire in neodvisnega življenja. Skratka, hočejo se

- oklepati identitete invalida, ki je mogoče edina, v kateri se počutijo varno in udobno, tudi – ali še bolj – ko se nenehno pritožujejo, tarnajo in stokajo; skratka oblikujejo usodo, obtožujejo družbo in igrajo nemočne žrtve.
3. Uradi, birokracija in institucionalna diskriminacija. Institucije, ki naj bi preprečevale diskriminacijo, varovale pred njo in ukrepale v primerih diskriminacije, se pogosto ne odzivajo ali pa ignorirajo problem s tem, ko določeno problematiko, povezano z diskriminacijo hendikepiranih, preprosto odslovijo in pospravijo, odložijo ali preložijo kot pristojnost izključno področja sociale in zdravstva ter institucij, ki pripadajo tema področjema.
 4. Ni zamerljivo, da so se postopki in pravice strank v postopku v zadnjih letih občutno spremenili (po letu 2000). Pred tem so si dokumente podajale le institucije, najpogosteje brez vednosti in privolitve stranke oz. uporabnika, tudi postopki so potekali bolj ali manj avtomatično ter rutinsko in uporabnik ni imel vpogleda v vsebino spisov, dokumentov in mnenj, izrečenih o njem. Zadnja leta se govori o možnostih pritožbe, pravici do izbire in odločanja uporabnika o zadevah, ki zadevajo njegovo življenje, obstaja varstvo osebnih podatkov in le s podpisom ter privolitvijo uporabnika (ali njegovega zastopnika) lahko pristojne institucije izvajajo postopke. Prej je bilo bolj ali manj logično in samoumevno, da se invalidne osebe obravnava le z vidika »objektov dela«, se jim zagotovi tisto, kar jim zakonsko pripada, in se s tem problem »odkljuka«.

Elena Pečarič, Klaudija Poropat