

ŽIVLJENJEPIŠ

Boris Šuštaršič se je rodil junija 1945 v Ljubljani. Njegovo življenje je odločilno zaznamovala invalidnost, ki se je začela pojavljati v 2. letu starosti, ko ni stabiliziral hoje kot drugi otroci. Ima dedno progresivno živčno-mišično obolenje, zaradi česar je od svojega 11. leta na invalidskem vozičku. Stanuje v Ljubljani v lastnem stanovanju, redno zaposlen pa je kot direktor invalidskega podjetja Birografika BORI.

Kljub hudi invalidnosti je ob podpori staršev redno končal osemletko in opravil gimnazijsko maturo. Na univerzi je študiral angleščino in francoščino, vendar je s tem študijem v drugem letniku leta 1966 moral prenehati, ker je tedaj postal prvi predsednik novoustanovljenega Združenja distrofikov Jugoslavije in tri leta zatem tudi predsednik Društva distrofikov Slovenije. Od tedaj je vso svojo življenjsko aktivnost podredil organiziranemu delovanju v tej invalidski organizaciji in sodelovanju z drugimi interesno organiziranimi skupinami invalidov. Že dolgo let uspešno gradi sistem organizacijsko močne in razvejane, ekonomsko uspešne in človeško optimistične politike celostne skrbi za distrofike in tudi druge invalide v komplementarnem razmerju s starejšim prebivalstvom. Ta sposobnost povezovanja ločenih sestavin v nove celote ga je pripeljala do vodenja Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, v katerem je bistveno prispeval k razvoju kulture sodelovanja med različnimi skupinami invalidov, ki zadovoljujejo izvirne potrebe po druženju s sebi enakimi, po aktivnosti, po soupravljanju, po socialni in ekonomski enakosti ter specifičnih pomočeh.

Življenje Borisa Šuštaršiča je prepleteno s svojstvenim načinom sprejemanja lastne invalidnosti. Posvetil se je zbiranju specifičnih znanj, da bi uresničil številne zamisli in jih umestil kot dosegljive v življenju invalidov. Utrdil je sodelovanje invalidskih organizacij v Sloveniji, ki predstavljajo najmočnejšega sogovornika državi pri uveljavljanju interesov invalidov do ustrežnejšega mesta v družbi. Bil je eden od pobudnikov za funkcionalno povezovanje nacionalnih invalidskih organizacij, ki ima sedaj že več kot 40 letno tradicijo. Leta 2007 je bil konstituiran Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije tudi v svojstvu pravne osebe in ima aktivno vlogo kot polnopravni član Evropskega invalidskega foruma (European Disability Forum – EDF), ki je reprezentativna civilna institucija 50 milijonov evropskih invalidov na nivoju EU. V NSIOS vključene reprezentativne in druge invalidske organizacije, ki delujejo na državni ravni, so na omenjeni konstitutivni skupščini izrekle polno podporo k novemu 4 letnemu predsedniškemu mandatu Borisa Šuštaršiča. Zaupanja pa ne izkazujejo samo slovenski invalidi, ampak tudi predstavniki vseh nacionalnih svetov držav članic EU in drugih evropskih invalidskih organizacij, ki so Borisa Šuštaršiča izvolili za člana predsedstva EDF (board of directors) in ima tako vsakih 6 mesecev možnost še posebej detajlnega vpogleda v invalidsko in s tem hkrati tudi v splošno socialno politiko vsakokratne predsedujoče države EU.

Enako uspešen je pri povezovanju invalidskih podjetij. Izdelal je ustanovitveni laborat in programsko zasnovo uspešne poslovne politike invalidskega podjetja Birografika Bori v Ljubljani leta 1980 in nato še za invalidsko podjetje Dom dva topola v Izoli leta 1987. V obeh primerih je ustanovitelj Društvo distrofikov Slovenije kot 100% lastnik, kateri v obeh invalidskih podjetjih izvaja statutarno določene socialne cilje, zlasti na področju usposabljanja in zaposlovanja težjih invalidov distrofikov pod posebnimi pogoji ter ohranjanja njihovega zdravja na izven bolnišnični način. Bil je predsednik Združenja invalidskih podjetij Jugoslavije, sedaj pa vodi enako institucijo v samostojni slovenski državi, to je Zavod invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS). Odločilno je prispeval, da so se slovenska invalidska podjetja konec 80. let razvojno usmerila na tržno poslovanje, seveda ob določeni sistemski državni ekonomski podpori. Koncept tradicionalnih zaščitnih delavnic je bil namreč pretirano vezan na status pasivne socialne institucije. V zadnjih dveh letih je ustvarjalno prispeval k temu, da je direktiva EU o državnih pomočeh na področju invalidskih podjetij bolj ugodna za nadaljevanje tozadevne slovenske nove prakse.



Boris Šuštaršič je nedvomno postal specifični izvedenec za učinkovit menedžment na področju invalidskega varstva, seveda v kontekstu celotnega socialnega varstva, na katerem združuje tako praktično kot teoretično delo ter je bil pobudnik številnih socialnih inovacij. Je avtor ali soavtor številnih člankov, strokovnih prispevkov, referatov in medijskih prispevkov iz tematike invalidnosti. Posebno pomemben je njegov prispevek pri nastanku sedaj veljavne državne razvojne strategije na področju invalidskega varstva, katero sta sprejela leta 1991 slovenska vlada in parlament. Slovenska vlada ga je namreč imenovala tudi za predsednika delovne skupine, ki je ta dokument izdelala.

Kot direktor Birografike BORI je že leta 1989 dojel globalni pomen digitalne tehnologije za barvni in črno beli tisk ter seveda tudi za obdelavo informacij ob uporabi inteligentnih sistemov. Tako je bistveno vplival na razvoj tega invalidskega podjetja, ki zaposluje skupino najtežje zaposljivih invalidov in je danes uspešno tržno podjetje na najvišji možni tehnološki ravni v EU.

Poleti 2005 je bil imenovan in izvoljen za prvega podpredsednika Sveta Vlade Republike Slovenije za invalide, ki je posvetovalni organ Vlade Republike Slovenije ter obravnava vso sistemsko zakonodajo v fazi medresorskega usklajevanja in se opredeljuje do aktualnih invalidskih zadev z vidika izvajanja integralne državne invalidske politike.

Lani je bil že drugič izvoljen za predsednika nadzornega sveta Loterije Slovenije d.d., v okviru katere se prirejajo klasične igre na srečo, ki so izvor državnih koncesijskih dajatev za financiranje invalidskih, humanitarnih in športnih organizacij.

Leta 1992 je bil prvič izvoljen v Državni svet Republike Slovenije, nato pa še leta 1997 za njegov drugi mandat. Poleg splošnih državnih zadev se še posebej posveča urejanju državne regulative v korist prijaznega življenja vseh invalidov, starejših prebivalcev, socialno ogroženih skupin z družbenega obrobja, različnih diskriminiranih skupin prebivalstva, na drugi strani pa se zavzema tudi za takšne socialne mehanizme, ki podpirajo ljudi v obdobju njihove največje produktivnosti. Zavzema se, da Slovenija ostaja socialna država skladno z 2. čl. Ustave RS in da slovenska država vzdržuje in razvija razvidno socialno politiko, prek katere bi bila socialno ogroženemu prebivalstvu dana zadostna podpora, da ne bi zašlo v neizhodne stiske zaradi tržne tekmovalnosti.

Novembra 2007 je bil znova izvoljen v Državni svet Republike Slovenije kot državni svetnik za področje socialnega varstva. Ob konstituiranju v sedanjem 5 letnem mandatu je prodrl s svojim predlogom, da se interesna skupina državnih svetnikov s področja tako imenovanih družbenih dejavnosti identificira v dve razvidni skupini ter sta bili zato imenovani komisija za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide in komisija za kulturo, znanost in šport. Boris Šuštaršič je bil imenovan za predsednika prve komisije.

Že drugi mandat je predsednik evropske asociacije distrofikov EAMDA, ki bo leta 2009 prestavila svoj sedež iz Malte v Republiko Slovenijo. To evropsko sodelovanje je leta 2007 dobilo še široko strokovno podlago v razvejanem projektu »Treat NMD«, ki povezuje raziskovalne in klinične institucije na področju zdravljenja mišičnih in živčno – mišičnih obolenj. V okviru tega mednarodnega projekta kot predstavnik EAMDA sodeluje v odboru za znanost in tehnologijo.

Izredno aktiven je pri oblikovanju zakonodaje. Tako na primer v današnji slovenski zakonodaji ni nobene systemske ali podrobne zakonske rešitve v korist invalidov, invalidskih organizacij in invalidskih podjetij, h kateri ne bi dal večjega ali manjšega prispevka. Aktualnost njegovega celovitega delovanja se kaže tudi v tem, da je v samostojni slovenski državi prejel nagrado Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve za izjemne uspehe pri delu na področju socialnega varstva in državno odlikovanje s častnim znakom svobode Republike Slovenije za zasluge in osebni prispevek v dobro invalidom Slovenije. S svojim delom in celotnim življenjem dokazuje, da je aktiviranje ljudi za reševanje lastnih socialnih stisk prvo in poglobitno načelo uspešnega socialnega varstva in da se to načelo uresničuje prav tako z uveljavljanjem splošnih človekovih in specifičnih invalidskih pravic.

* * * *

Pripravila:
Kristina VODA – asistentka glavnega tajnika NSIOS

Ljubljana, 26. 09. 2008