

Petra Videmšek, Vesna Leskošek

DEINSTITUCIONALIZACIJA: DOSEGLJIV CILJ ALI NEREALNA VIZIJA

V članku se opremo na zadnjo raziskavo z naslovom »Ocena stanja institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotoviti storitve v procesu dezinstitutionalizacije« (2015), ki sta jo za Društvo za teorijo in kulturo hendikepa YHD izvajali avtorici prispevka. Osnovno izhodišče raziskave je bilo raziskati možnosti za udejanjanje procesa dezinstitutionalizacije. Zanimalo nas je predvsem, koliko odraslih ljudi z različnimi ovirami, starih od 18 do 65 let, živi v institucijah, da bi tako ugotovili obseg dezinstitutionalizacije. Poleg tega nas je zanimalo, kakšne so možnosti nevladnih organizacij za udejanjanje procesa dezinstitutionalizacije. Želeli pa smo pridobiti tudi pogled ljudi, ki bivajo v instituciji. Raziskovali smo, kako življenje v instituciji ocenjujejo ljudje sami, kakšne so njihove potrebe in kakšne vizije življenja zunaj institucije. V članku so podrobneje predstavljeni: uporabniški zorni kot, storitve, ki jih ti v instituciji prejemajo, in možnosti, ki jih ljudje z osebno izkušnjo bivanja v instituciji vidijo za preselitev, in kaj bi ob tem potrebovali.

Ključne besede: institucionalno varstvo, osebe z ovirami, uporabniška perspektiva, stanovanjske skupine, socialno varstvo, samostojnost.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Poleg vključevanja ljudi z osebniimi izkušnjami v raziskovanje njeno raziskovalno delo posega tudi na področja hendikepa in nasilja. Kontakt: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.

Dr. Vesna Leskošek je izredna profesorica na Fakulteti za socialno delo. Raziskovalno se ukvarja s področji družbenih neenakosti, spola, revščine in mladine. Kontakt: vesna.leskosek@fsd.uni-lj.si.

DEINSTITUTIONALISATION: REACHABLE GOAL OR UNREAL VISION

The article is based on authors' latest research "Evaluation of the institutional care system and the opportunities of NGOs to provide community-based services in order to achieve the process of deinstitutionalization" (2015) that was done for YHD (Association for theory and culture of handicap) and was financed by the Ministry of Public Administration of Slovenia. The starting point of the survey was to find out the possibilities for implementation of deinstitutionalization. Primarily we wanted to find out the number of persons with different kinds of disabilities aged from 18 to 65 who live in institutional care, and then explore the extent of deinstitutionalization. Further on we explored the possibilities of NGOs for implementation of the process of deinstitutionalization. We wanted to explore the users' (we consider them as experts by experience) views on living in an institution. We researched how people with personal experience of living in an institution estimate their living, which are their needs and vision for living outside the institution. The article is based on the users' point of view, on services people with disabilities receive in institutions, and on possibilities for their independent living, and what they need to achieve that goal.

Keywords: institutional care, people with disabilities, users' perspective, social security, living communities, independence.

Petra Videmšek is an Assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her research interests include involvement of expert by experience into research, mental health, handicap and violence. Contact: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.

Vesna Leskošek is an Associate Professor at the Faculty of Social Work. Her research interest include: social inequalities, gender, poverty and youth. Contact: vesna.leskosek@fsd.uni-lj.si.

Uvod

Proces dezinstitutionalizacije, ki pomeni preselitev ljudi iz različnih institucij v skupnost ter razvoj ustreznih programov v skupnosti, ima v Sloveniji že dolgo zgodovino in različne poskuse udejanjanja. Slovenija je svojevrsten primer preseljevanja ljudi iz institucij, saj se je proces začel že v času socializma, ko je prevladovalo institucionalno varstvo. Zgodovinski pregled namreč pokaže, da bi v slovenskem prostoru proces dezinstitutionalizacije lahko razdelili na tri obdobja, in sicer na tisto, ki jo zagotavlja javni sektor (1978–1992), na tisto, ki jo zagotavljajo nevladne organizacije (1992–2000), in na tisto, ki jo zagotavljajo hkrati nevladne organizacije, javni zavodi in zasebniki (od leta 2000 do danes) (Videmšek 2012 a, b).

Najnovejši raziskovalni podatki kažejo, da kljub zavestni politični odločitvi o udejanjanju procesa dezinstitutionalizacije, ki se kaže v spremembi zakonodaje, širjenju ponudnikov storitev in v povečanju števila programov in izvajalcev, zmanjšanje institucionalnih zmogljivosti

ni opazno. Vse do zdaj opravljene raziskave na področju dezinstytucionalizacije (Flaker *et al.* 1999, 2007, 2008, Videmšek 2011, 2012 a) so pokazale, da proces dezinstytucionalizacije ni le težko izgovorljiva beseda, temveč težko uresničljiv projekt, ki ga ni posvojila nobena izmed dosedanjih politik.

Namen prispevka ni predstaviti zgodovino razvoja koncepta dezinstytucionalizacije (to so naredili že številni pred nami, npr. Flaker (1989, 1991), Urek (1995), Flaker, Leskošek (1995). V članku se opremo na zadnjo raziskavo z naslovom »Ocena stanja institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotoviti storitve v procesu dezinstytucionalizacije« (2015), ki sta jo za društvo YHD izvedli avtorici prispevka, financiralo pa jo je Ministrstvo za javno upravo. Osnovno izhodišče raziskave je bilo raziskati možnosti za udejanjanje procesa dezinstytucionalizacije. Zanimalo nas je, koliko odraslih ljudi z različnimi ovirami, starih od 18 do 65 let, živi v institucijah, saj bi tako lahko ugotovili obseg dezinstytucionalizacije. Poleg tega nas je zanimalo, kakšne so možnosti nevladnih organizacij za udejanjanje procesa dezinstytucionalizacije. Želeli smo pridobiti tudi pogled ljudi, ki bivajo v instituciji. Raziskovali smo, kako življenje v instituciji ocenjujejo ljudje sami, kakšne so njihove potrebe in vizije življenja zunaj institucije. V članku je podrobneje predstavljen uporabniški zorni kot o storitvah, ki jih v instituciji prejemajo, o možnostih, ki jih vidijo za preselitev, in kaj bi ob tem potrebovali.

Dezinstytucionalizacija: potreba po razširitvi mreže podpore in izziv stroki socialnega dela

Preseljevanje ljudi iz institucij v skupnost je mogoče, ko so zagotovljeni pogoji za preselitev. Ključni proces, ki je vplival na preseljevanje ljudi, je dezinstytucionalizacija. Teorij, na katerih koncept temelji, je več in se nanašajo na različne ravni. V njih se prepletajo tako ekonomske, politične kot tudi znanstvene razprave, ki utemljujejo namene samega procesa. Ni presenetljivo, da so skoraj hkrati nastajala dela Ervina Goffmana (1961) v ZDA, Russella Bartona (1961) v Angliji, Michela Foucaulta (1967) v Franciji in Franca Basaglie (1981) v Italiji. Teoretskih podlag dezinstytucionalizacije je tako več, v članku pa se bomo osredotočili predvsem na dezinstytucionalizacijo kot proces, ki omogoča vključenost ljudi v načrtovanje podpore. Tanja Lamovec (1995) navaja, da je dezinstytucionalizacija prvi korak k emancipaciji uporabnikov. Za to si še danes prizadeva Evropska strategija o invalidnosti za obdobje 2010–2020 (2010), ki želi povečati vpliv ljudi z osebnimi izkušnjami in pospešiti njihov prehod iz institucij v skupnost.

Dezinstytucionalizacije tako ne razumemo zgolj kot ukinjanja in zapiranja institucij (psihiatričnih bolnišnic, zavodov), ampak kot proces ustanavljanje služb, ki nadomestijo institucije. Pri procesu ne gre samo za premestitev ljudi v drugo okolje, temveč predvsem za to, da so ljudje z osebnimi izkušnjami bivanja v instituciji kar najbolj vključeni v običajno življenje in imajo pri tem zagotovljeno potrebno podporo. Sam proces temelji na konceptu samostojnega življenja in na vrednotah spoštovanja človeškega dostojanstva, svobode, demokracije, enakosti, pravne države in spoštovanja človekovih pravic. Vsi ljudje imajo pravico do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost, pravico, da si izberejo, kje in s kom bodo bivali, ne glede na njihovo oviro in pravico do dostojnega življenja. Te pravice so določene v mednarodnih in evropskih pogodbah o človekovih pravicah, tudi v Konvenciji o pravicah invalidov (2008) (zlasti členi 12, 14, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28). Ključni je 19. člen, ki se nanaša na proces dezinstytucionalizacije in spodbudo za samostojno življenje.

Procesa dezinstytucionalizacije tudi ne razumemo kot procesa »razdržavljanja« ali privatizacije storitev. Ne strinjamo se s poenostavitvami o tem, da nevladne organizacije nujno, že same po sebi, zagotavljajo večjo kakovost storitev, so cenejše, vendar bolj prilagojene potrebam ljudi in podobnimi prepričanji. Zavzemamo se za močno socialno državo s pluralnim sistemom socialnega varstva, ki ga sestavljajo javne službe, nevladne organizacije, zasebni izvajalci in različna družbena gibanja, pri tem pa ima vsak svojo funkcijo pri zagotavljanju kakovosti celotnega sistema. Socialna država, ki je v Sloveniji zagotovljena z Ustavo Republike Slovenije (1991), ne more

delovati brez vključenosti različnih sektorjev v zagotavljanje blaginje. Odgovornost za blaginjo prevzema država tako, da zagotavlja (socialno) pravičnost in enakost, prevzemajo pa jo tudi ljudje, in sicer tako, da ustvarjajo in vzdržujejo skupnosti in ohranjajo medsebojno povezanost brez sovraštva, predsodkov in drugih načinov poniževanja, da torej zagotavljajo solidarnost. Ljudem omogoča preživetje in ohranjanje dostojanstva. Socialna država je pomembna zlasti na naslednjih področjih (Leskošek 2015):

1. **Skupno dobro.** Skupno dobro je tisto, ki ljudem omogoča, da vplivajo na pogoje za skupno življenje, čeprav tega ne morejo plačati. Skupno dobro so poleg vode, elektrike, komunalnih storitev, ogrevanja, prevoza in druge infrastrukture tudi zdravje, izobrazba, kultura, delo, bivanje (stanovanje) in socialno varstvo. Nanaša se na obdobje od rojstva do smrti, dostopno pa mora biti vsem ljudem in usmerjeno na najšibkejše, ker so te dejavnosti nujno potrebne za življenje.
2. **Javne službe.** Skupno dobro država zagotavlja s sistemom javnih služb, ki niso podvržene kapitalski oziroma tržni logiki. Javne službe služijo ljudem tako, da jim omogočajo, olajšajo pot do skupnega dobrega, jih opogumljajo in podpirajo, da bi lahko prepoznali in uporabili osebne potenciale in zmožnosti ter pri tem ne mislili le na svoje koristi, temveč na koristi skupnosti, v kateri živijo. Javne službe zagotavljajo ljudem pravico do dostojnega življenja. Storitve so lahko kakovostne takrat, ko so izvajalci razbremenjeni pehanja za dobičkom, drugače so odvisne le od denarja, ki ga lahko nekdo plača za storitev. Zato je javni sektor nujno neprofiten, razbremenjen pehanja za dobičkom. Vsak človek ima pravico preživeti ne gleda na količino denarja, ki jo ima na bančnem računu.
3. **Redistribucija.** Skupno dobro država prek sistema javnih služb zagotavlja z redistribucijo bogastva. Načini redistribucije so različni, najslabši so tisti, ki temeljijo na selekciji upravičencev, saj je treba ljudi v tem primeru najprej ponižati z vseobsegajočim sumničanjem in ekstremnim nadzorom, da potem v izjemnih okoliščinah dobijo nekaj sredstev za preživetje. Univerzalni sistemi, ki ne zahtevajo dokazovanja upravičenosti, so zato ustreznejši. V nasprotju s prevladujočimi prepričanji skupno dobro ne more biti podrejeno ekonomiji. Najprej je treba vedeti, kakšno življenje privoščimo ljudem, potem pa se je treba vprašati, kako to doseči. Država ne služi političnim in gospodarskim elitam, temveč ljudem. Socialna politika kaže na odnos države do državljanov, na raven zaščite, za katero država meni, da je za ljudi primerna. Kaže na temeljna prepričanja o človekovih stiskah in težavah, od katerih je odvisno posameznikovo življenje in njegove možnosti preživetja. Omogočati mora avtonomijo skupnosti in krepiti medsebojno povezanost ljudi.

Vsi ti razlogi kažejo, da socialne države ne moremo nadomestiti s prostovoljstvom ali dobrodelnostjo. Značilnost dobrodelnosti je namreč, da ne vključuje vseh ljudi, ki nekaj potrebujejo, temveč le manjšino, ki ustreza namenu dobrodelnih akcij in merilom za pomoč. Nemogoče je pričakovati, da bodo viri, pridobljeni v dobrodelnih akcijah, distribuirani po načelih pravičnosti in enakost, saj za to ni sredstev in to pogosto to tudi ni namen teh akcij. Civilna družba deluje na podlagi prostovoljnosti, ki pa ne more biti jamstvo za pravno zaščito ljudi. Civilna družba je lahko regulativ delovanju javnih ustanov, ne pa njihov nadomestek.

Socialno državo lahko torej ohranimo le, če vztrajamo pri visoki ravni socialnih pravic, pri dostopnih in kakovostnih javnih službah in storitvah ter pri obvezi države, da skrbi za dostojno življenje ljudi. Zato se zavzemamo za pluralen sistem, v katerem javne službe zagotavljajo pravičnost in dostopnost. Nevladne organizacije imajo v takem sistemu pomembno vlogo, saj se hitreje odzivajo na vsakodnevne situacije ljudi, so zaradi načina delovanja bolj ustvarjalne in inovativne, vendar omejene tako geografsko kot s svojim poslanstvom. Zasebniki lahko vstopajo v sistem tako, da ponujajo storitve za plačilo, ki so za ljudi z dolgotrajnimi težavami pomembne, vendar je treba nadzorovati tako kakovost kot cene storitev, da zagotavljamo varnost sistema in preprečimo generiranje dobička na račun nemoči in odvisnosti ljudi.

Zelo pomembna so v tem sistemu družbena gibanja, ki se zavzemajo za enakost, pravičnost in demokratično državljanstvo skupin, ki jih zastopajo. Izkušnja, ki jo imamo v Sloveniji, to potrjuje. Brez družbenih gibanj na področju duševnega zdravja in hendikepa bi bil sistem soci-

alnega varstva še vedno dokaj tradicionalen in tog, brez storitev in programov, ki so prilagojeni potrebam njihovih uporabnikov (Lamovec 1995, Leskošek 2015, Zorn 2014). Pomembni premiki so se torej zgodili zaradi političnosti družbenih gibanj, iz katerih so nastajale nevladne organizacije. Vplivali pa so tudi tako na razvoj pogledov, prepričanj, doktrin in strok kot tudi na spremembe znotraj javnih ustanov.

Pluralen sistem socialnega varstva, ki smo ga uvedli že leta 1992 in utemeljili v Zakonu o socialnem varstvu (1992), je bila ustrezna odločitev. Dopolnjujejo jo tudi politike Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Sicer menimo, da so v institucionalnem sistemu potrebne spremembe, ki bodo na področju dezinstitutionalizacije omogočile večjo vlogo nevladnih organizacij pri zagotavljanju programov in storitev, to pa dokazujemo tudi z rezultati raziskave. Vendar se zavedamo številnih pasti, ki se lahko pojavijo, če ta proces umestimo v zdajšnje neoliberalne politike uničevanja ali razgrajevanja socialne države, pri katerih sta pomembni le izbira, za katero postajajo ljudje sami odgovorni, in tekmovalnost med zasebnimi izvajalci. Že več let opozarjamo, da problem sistema ni izbira, temveč vpliv, ki ga imajo ljudje na vrsto storitev in na izvajanje.

Metodologija

V raziskavi smo uporabili kvalitativno metodologijo. Izdelali smo vprašalnik kot vodilo za strukturiran intervju. Vsebina intervjuja je bila razdeljena na pet sklopov (bivanje, potrebe, stiki, vpliv in prihodnost). Želeli smo tudi izvedeti, ali so storitve prilagojene potrebam uporabnikov, kaj bi posamezniki dodali obstoječemu načinu bivanja in kakšna je vizija posameznikov, kje se vidijo čez leto dni in kaj bi za spremembe potrebovali. V analizo gradiv smo vključili tudi refleksije o terenskem delu, ki so nastale s pomočjo metode opazovanja z udeležbo.

Intervjuje so izvajale študentke Fakultete za socialno delo, ki smo jih za to nalogo posebej usposobili¹. Za potrebe raziskave je bilo opravljenih 34 strukturiranih intervjujev. Dvaintrideset intervjujev je bilo opravljenih neposredno z ljudmi z osebno izkušnjo, dva intervjuja sta bila opravljena z mamami, katerih sinova bivata v instituciji in sama nista mogla odgovarjati na vprašanja. V vzorec je bilo vključenih 20 moških in 14 žensk, starih od 27 do 64 let. Vzorec je bil delno naključnostni, saj na izbiro sogovornikov nismo imeli vpliva. Izbrali so jih zaposleni v instituciji. Intervjuji so bili opravljeni v teh institucijah: varstveno-delovnih centrih, domovih za stare in socialovarstvenih zavodih po Sloveniji (Dom Lukavci, Dom Danice Vogrinec Maribor – enota Tezno, Dom Nine Pokorn Grmovjem, v Enoti 1 v Žalcu, Zavod Dobrna, v bivalni enoti Novo mesto – bivalna skupnost, Cesarjeva ulica št. 27, Varstveno delovni center Tončke Hočevar, VDC Želva – Ig, VDC Nova Gorica, enoti Stara Gora, DSO Bežigrad, Socialnovarstveni zavod Dutovlje, VDC Škofja Loka – bivalna enota).

Zbiranje empiričnega gradiva je potekalo od 23. februarja do 30. aprila 2015 in je bilo izjemno težavno in zamudno. Srečevali smo se s številnimi omejitvami: pridobitev dovoljenja za vstop na raziskovalni teren, dolgotrajno dogovarjanje za termin izvedbe intervjuja, neustrezen izbor sogovornikov. Kljub jasnim okvirjem raziskave so nam npr. za potrebe intervjuvanja dodelili gospo, staro 93 let, potem mamo, ki je govorila v imenu sina, ker sin ne more govoriti, a mama je predstavila svojo in ne njegove zgodbe, dvema anketarkama so dodelili isto sogovornico.

Vsebino smo analizirali tako, da smo intervjuje dobesedno prepisali, kodirali in glede na to oblikovali tematske sklope. Proces je bil interaktiven, saj so rezultate v veliki meri ustvarjali sogovorniki in sogovornice, v procesu raziskovanja. Ugotovitve smo poudarili z izbranimi citati in oblikovali vsebine, ki odgovarjajo na zastavljena raziskovalna vprašanja o tem, kateri so razlogi za namestitve v institucijo, kakšne storitve posamezniki prejemajo v instituciji in kakšna je vizija življenja posameznikov v prihodnosti.

¹ Podatke je zbiralo enajst študentk: Melisa Baranja, Mojca Škrbec, Manca Štraus, Emina Kamerič, Urška Kalamar, Paula Mrkun, Nuša Štefe, Tadeja Simčič, Nina Starc, Nina Černe in Tjaša Franko. Vse so bile v študijskem letu 2014/15 študentke 3. letnika Fakultete za socialno delo, smer socialna pravičnost in vključevanje.

Institucija kot oblika popolne skrbi za posameznika

Institucije so (bile) prostor, v katerega so nameščali ljudi, ki so imeli skupne lastnosti oz. izkušnje (ubožni, sirote, blazni, najdenčki ipd.). Pregled razvoja institucionalnega varstva pokaže, da so bile institucije prostor izključevanja kljub temu, da so nekateri avtorji (Ble-iweis 1878, Göstl 1934, Morris 1969) institucijo videli kot prostor vključevanja ljudi. Avtorjem se je zdelo smiselno, da se ljudi namešča v institucije predvsem zato, ker naj bi jim le institucija lahko zagotovila varen prostor za nemoten razvoj. Shulamit Ramon (2003: 211) navaja, da so sprva verjeli, da bo institucija revnim in ubožožanim ponudila zavetje, oskrbo in zatočišče pred težavnim življenjem, hkrati pa jih bo naučila družbeno sprejemljivega vedenja.

Kritiki institucionalizacije so se osredotočili predvsem na kritiko konceptov, na katerih institucije temeljijo (Goffman 1961, Barton 1961, Morris 1969). Dejstvo je, da se je realnost življenja ljudi z namestitvijo v institucijo spremenila, saj se občutno razlikuje od njihovega prejšnjega načina bivanja. Kljub vedenju, da so institucije prostor izključevanja in razosebljanja, še vedno obstajajo.

Raziskava je pokazala, da so razlogi za namestitev v institucijo zelo različni:

- nesreče ali bolezni: »huda oblika cerebralne paralize«, »sem bila tako boga, da sama zase nisem vedela«, »povozil me je avtobus«;
- prevelik obseg potreb: »razlog je bila bolezen, doma ni bilo dovolj podpore«, »zbolel sem«, »v dom sem šla zaradi živcev«;
- izguba sorodnika: »mamica mi je umrla za rakom«;
- finančne težave: »izgubil sem službo, prej sem bil doma«, »po ločitvi«, »imela sem dosti dolga in nisem ga zmogla več sama reševati«;
- neurejeni odnosi: »prej sem bila v rejništvu«, »doma smo se skoz kregali, sem hotela imeti svoje življenje«, »bil sem osamljen, pa tudi zaradi terapije, zaradi zdravstvenih težav sem prišel sem«, »doma se nisem preveč razumela in so hoteli, da grem; doma sem kradla obleke, denar, hrano in dajala klošarjem«, »dokler je bila še mama živa sem stanoval v sosednji vasi, a sestra hišo sedaj zaklepa in tako sem prišel sem«;
- potreba po prepuščanju prostora drugim: »šel sem živeti v dom, ker se je brat naselil v moje stanovanje«, »hčerka me ni hotela vzet nazaj, ker sem delala samomor«.

Med razloge za namestitev sodi tudi učenje: »po eni strani, da se kaj naučim, po drugi pa zaradi družbe«, »da bi se naučil samostojnosti«.

Za uresničitev procesa dezinstitutionalizacije je treba tudi pogledati, kdo je predlagal namestitve posameznika v institucijo. Raziskava je pokazala, da je bilo od 34 intervjuvancev v institucijo sprejetih 10 ljudi na njihovo željo (»želel sem iti od doma, ker se nisem razumel s starši«) in 24 na željo drugih. Ti drugi so svojci ali strokovni delavci: »stric je želel, da bi odšel«, »brat se je odločil«, »socialna nas je dala sem«, »imela sem dosti dolga«, »moja mama je pila, potem je pa center vkraj vzela deco«, »takrat sem še lahko delal, a ni bilo dela za take, kot sem jaz, in me je občina dala sem«, »ni bila moja odločitev, da pridem sem, to so naredili proti moji vednosti in za mojim hrbtom, psihiater in osebje«.

En intervjuvanec je odgovoril, da se je odločil skupaj z mamo. V institucijo so bili v večini primerov nameščeni od doma (29), redkeje (v 5 primerih) iz drugih institucij (Sonček, iz institucije po poškodbi, društva Odmev, stanovanjske skupine). Čas bivanja v instituciji se zelo razlikuje. Intervjuvanci v instituciji bivajo od enega tedna do 33 let.

Oblike institucionalne podpore

Institucije uporabnikom zagotavljajo klasične storitve, med katere uvrščamo prehrano, nego in fizioterapijo. Iz rezultatov smo lahko razbrali, da storitve niso prilagojene dejanskim potrebam posameznikov. Če imajo specifične potrebe, jih morajo posamezniki doplačevati, čeprav gre npr. za hrano. Tako je denimo treba doplačati dodaten obrok (»obroki so zelo mali«, »doplačati

moram, če želim ananas, da mi ga olupijo»), doplačilo pa je potrebo tudi, če obroka ne poješ v predvideni uri (»doplačati je potrebno, če je potrebno obrok ponovno pogreti«).

Intervjuvanci poročajo, da morajo doplačati tudi za večjo kakovost bivanja in dodatno udobje. Med storitve, ki jih je treba doplačati, sodijo: striženje, šivanje, umivanje las. Doplačujejo pa tudi »večje udobje« (»doplačujem za uporabo televizorja, hladilnika«, »doplačati je potrebno kavo, če želiš, da ti jo prinesejo v sobo«).

Intervjuvanci poročajo, da pogrešajo dodatne storitve in aktivnosti v instituciji. Pogrešajo in želijo si več družabnosti: »želim si več žurke in plesa«, »pogrešam osebnega spremljevalca za v kino«, »pogrešam več mladih ljudi v instituciji«, »pogrešam boljšo internetno povezavo«, »želim si brezplačnega učitelja plesa«, »da bi se več družili«, »izlet na morje«, »kakšen piknik«, »mogoče bi rad šel še na kakšen izlet in ribe bi šel rad lovit«, »pogrešam ženske«.

Med želje sodijo tudi: ureditev prostora (»želim si boljše zavese, da bi bilo bolj temno«, »želim si eno omaro, sedaj si jo sposojam«, »imela bi sobo zase, da bi bilo malo več prostora, pa lahko bi cel dan glasbo poslušala, zdaj to moti mojo cimro in moram ven vedno« [v sobi so 4]), boljši odnosi (»več zaupanja med samimi seboj, da nas bi razumeli kot bolnika; čim več svobode, manj zapiranja«) in večja prilagodljivost:

Za nekatere stvari bi lahko bila institucija bolj odprta, če bi ti prišla ob devetih in rekla, da greva v kino, bi bil problem. Takoj bi bilo, ja, kdaj te bomo pa dali v posteljo. To mi gre malo na živce pri instituciji. Pri nas se dela od 14. do 21. ure, pa me dajo spat že ob 17. uri. Je premalo delavcev.

Potrebovala bi, da bi me kdo ven peljal, pa če ni takih, ne. Mučim se, koliko lahko sama.

Večina intervjuvancev (25) nima pregleda nad tem, koliko plačujejo za storitve, in ne poznajo cene. Tisti, ki jo poznajo, so navedli različne cene. Gibljejo se od 800 do 1200 evrov na mesec. Doplačati morajo uporabo dodatnih pripomočkov ali storitev (striženje, hrana, uporaba televizorja in hladilnika).

Stiki

Glede na to, da so intervjuvanci želeli več družabnosti, smo preverjali, kdo so ljudje, s katerimi se povezujejo. Ugotovili smo, da so v vseh primerih to stiki predvsem z ljudmi znotraj institucije: »preživim dan s stanovalci«, »tukaj s stanovalci, pa še s tistimi na delavnici«, »stanovalci, osebje, noben drug«, »stike imam večinoma s stanovalci in tudi prijatelji ter osebjem«, »strokovna delavka se oglasi pri nas nekajkrat na mesec«.

Tukaj grem dol v bar, je enih par starejših, ki se radi pogovarjamo. Radi se malo hecamo. Tukaj pa imam sedaj tri prijatelje. Še z enim sem se družil, pa se mu je stanje zelo poslabšalo. Dosti sva bila skupaj prej.

Zunaj institucije so ti stiki povezani z odnosi s svojci (»občasno pride teta«, »stike imam s stricem, dvakrat na mesec«). Stiki s sorodniki so odvisni od svojcev:

Stiki so odvisni od razpoloženja sorodnikov. Ne vsiljujem sam sebe nikomur. Vsak ima svoje probleme in ne moreš non stop težiti.

Nimam stikov s sestro in brati, nič se ne vidimo. Z mamom in očetom smo se videli, dokler niso umrli. Ne vsak dan, tak, tu pa tam.

Stiki s sorodniki pa so odvisni tudi od prevoza in sredstev:

Dvakrat letno grem obiskat mamom, ker je strokovna delavka iz istega kraja in me pelje tja. Imam teto iz Renč in sosedo iz Strunjana, kjer sem doma.

Dan preživljajo med seboj in z zaposlenimi: »dan preživim s stanovalci«, »dan preživim z zaposleno in uporabnico, z uporabnico bi rada prekinila stike«, »nimam nikogar, razen ene starejše; pa eni me ne razumejo, drugi ne razumejo moje govornice«.

Oblikovanje podpore v skupnosti

Zaradi kritike institucij so se na sredini 20. stoletja v zahodnem svetu začele razvijati skupnostne službe. Skupnostno službo definiramo kot službo, ki izvaja storitve za posameznika v skupnosti – v nasprotju s storitvami za posameznika v instituciji. Skupnostne službe označuje tudi konceptualni premik v načinu obravnave. V okviru skupnostnih služb so storitve prilagojene potrebam posameznika. Marsikdo trdi, da koncept skupnostnih služb pomeni veliko več kot le življenje v skupnosti in da obsega prepoznavanje individualnih pravic posameznika in pravico, da pove, kako bi živel (Brandon 1991).

Temeljno vodilo pri ustanovitvi skupnostne službe temelji na načelu izbire (Brandon *et al.* 1995, Videmšek 1996, 2011, 2013 b, Zaviršek *et al.* 2002, Škerjanc 2006,) in je povezano s pojmom vpliva, ki je v zadnjem obdobju postal ključen za ravnanje v socialnem delu. Pojem vpliva povezujemo s pravicami (pravica od enake in ustrezne obravnave, pravica do soodločanja, dostopnosti in podobno) (Lamovec 1995) in tudi z vključenostjo v načrtovanje socialnovarstvenih storitev (Škerjanc 2006, Videmšek 2013 a, b).

V raziskavi smo spraševali po razlogih za odhod v institucijo. Iz odgovorov lahko razberemo, katere storitve bi ljudje potrebovali, da bi ostali v skupnosti. Podatki kažejo, da je zelo pomembno organizirati podporo svojcem, ki skrbijo za posameznika, da bi ta lahko bil čim samostojnejši. Mama, ki ima sina v instituciji, pravi, da »je stroka premalo povezana z realnostjo«. Njen sin je nameščen v instituciji, in sicer na njeno željo. Izjava sama po sebi tudi nakazuje potrebo po podpori, da starši ne bodo v skrbi za svoje člane ostali sami.

Pri vprašanih o prihodnosti nas je zanimalo, kakšne so želje ljudi v zvezi s preselitvijo, kakšno podporo bi potrebovali in kakšna je njihova ocena tega, kako bi se znašli v skupnosti. Od 34 intervjuvancev bi jih 17 izbralo samostojno življenje v skupnosti, če bi bile urejene razmere za to. Številni intervjuvanci so poročali, da bi odšli na svoje, če bi imeli za to priložnost, podporo in sredstva: »Želim si bivati sam«, »želim živeti drugje, če bi bila priložnost«.

Tu. Pri fantu bi mogoče živela, na Ptujju. Ne bi me bilo strah se preselit, bi se hitro navadila, če bili zagotovljeni pogoji za to.

Prepoznali so številne ovire, zaradi katerih ostajajo v instituciji. Med razloge sodijo:

- **Pomanjkanje sredstev.** »Šel bi ven, če bi imel denar.« »Jaz sem že želel iti ven in sem tudi dobil možnost, da bi živel v svojem stanovanju s prijateljico in njeno hčerko, pa sem odklonil. Predrago je bilo.« »Enkrat sem živel v enem stanovanju, dva sva bila not in imela sva asistenco. Preko Društva paraplegikov. To je bilo prehodno. Maksimalno dve leti. V začetku so rekli, da najemnine ni nobene, edino stroški porabe. Pol je bilo pa kar več kot 500 evrov na mesec na osebo.« »Če bi živel sam, bi potreboval več denarja [...]. Tukaj je malo denarja in jaz ne bi sfolgal z vsemi stvarmi.« »Želim biti srečen in zadovoljen. V centru, v Ljubljani bi živel, v hiši. Kaj bi potreboval, da bi živel tako? Pohištvo, vse bi sam naredil, kupil hišo s pomočjo kupoprodajne pogodbe, preko agencije bi kupil hišo. Denar bi potreboval. Ne bi rabil drugih ljudi, vse bi sam naredil.« »Enkrat si želim živeti na svojem, če bi šlo. V enem stanovanju, garsonjeri, majhnem stanovanju, če bi šlo. Če ne bo šlo drugače, pa pri mami, z leti pa v domu starejših občanov.«
- **Potreba po podpori.** Številni so navedli, da bi odšli, če bi bila zagotovljena osebna asistenca. »Šel bi ven, če bi imel osebno asistenco. Koga iz YHD.« »Živel bi v svojem stanovanju z osebno asistenco (YHD).« »Ja, če bi mogoče skupaj živela, bi mogoče rabila koga za pomoč, da bi nama prišel pomagat. Kako kuhat, pogovor s kom, če bi bili problemi. Raje bi živela v stanovanju v 1. štuku, da ne bi imela visoko hodit. Znam šparat, ne zapravim veliko.« »Z življenjem v stanovanju ne vidim svetle točke, ker bi potreboval 24/h pomoč in problem je dobiti asistenco. Poznam eno, ki je živela v stanovanju in imela je asistentko. Ona pa sploh ni redno prihajala ali pa ji je sporočila par minut prej, da ne pride. Saj po eni strani bi živel sam, po drugi ne. Je motiv za živeti, če živiš sam, saj imaš lahko več dela, se bolj zaposliš, tukaj ti ni treba nič delati. Bom probal.« »Upam in želim si, da ne bi živel kar naprej samo v

instituciji. Predstavljam si na primer eno malo osebno asistenco, pa ... jaz sploh ne bi po teh letih živel v instituciji, ampak da bi šel od tega proč. Institucija, kolikor ti nudi eno varnost pa zaupanje pa eno toplino, toliko ti tudi vzame. Veliko vzame osebnih stikov z ljudmi, s katerimi bi jaz želel večkrat kontaktirati.«

Iz intervjujev vidimo, da je ljudi strah preselitve s skupnost, ker ne obstaja kontinuirana in stalna podpora. Obstaja strah, da podpore ne bodo dobili oziroma bodo za vse sami. »Kakor bi šel ven, bi si moral vse sam urediti, asistenco, vse. Ne vem, ni mi do tega.«

Če bi imel denar, bi si kupil eno staro kmetijo, ki bi jo počasi obnovil. Hiška bi bila majhna, da bi jo lahko sam vzdrževal. Poskrbel bi, da je notri voda in elektrika, pa komplet pohištvo, ki bi ga notri rabil, pol pa kakšno majhno štalco, da bi notri imel svoje živalce, na primer morske prašičke, zajčke, kure.

Pokazalo se je, da je doktrina dela v instituciji pripomogla k vzdrževanju odvisnosti od institucij, saj med pomembne razloge za strah sodi tudi naučena nemoč (Lamovec 1995, Mešl 2013).

Bolezen, psihoze mi ne dovoljujejo, da bi bil zunaj institucije. Nisem sposoben. Čeprav se trudijo, da bi nas osvobodili, to ni realnost. Zato sem zadovoljen, da me ne silijo nikamor.

Preselitev ovirajo tudi neurejene premoženjske razmere.

Idealno zame bi bilo, da bi bil pozimi tukaj, pomladi in poleti pa v rojstni hiši na vasi v Skopem. V zavodu bi mi dovolili, problem je le s sestro. Vsaj sobo bi moral imet po sklepu sodišča v hiši v Skopem, je še psihiater rekel tako. Da bi šel vsaj poleti domov. Biti s petimi v sobi so muke. Tam bi bil vsaj malo bolj v miru in bi v miru pisal in risal.

Med intervjuvanimi je bilo 11 takšnih, ki bi ostali, kjer so. To so bili intervjuvanci, ki živijo v stanovanjski skupini ali imajo svojo sobo: »Želim ostati tukaj. Rad bi bil tukaj, tudi če bi imel možnost živeti kje drugje.« »Sedaj želim ostati tukaj ... tukaj sem imel srečo, da se je spraznila ta sobica.«

Čeprav bi želeli ostati, kjer so, so navedli tudi, kaj bi znotraj institucije radi spremenili, da bi bilo življenje bolj prilagojeno njihovim potrebam:

Želim si živeti vsaj tako kot doslej. A želim si, da bi šla enkrat za pol ure pogledat domov. Imajo novo papigo in mačko, a rečem, da bi jo rada videla.

Samo trije intervjuvanci so dejali, da bi ostali v instituciji. Eden je celo poudaril, da mu je všeč, da ga ne silijo drugam. Trije niso podali odgovora na to vprašanje, med njimi mama, ki ima sina v instituciji. Po njenem mnenju to vprašanje ni relevantno.

Dezinstitucionalizacija – realnost ali utopija?

Podatki raziskave pokažejo, da je proces dezinstitucionalizacije kompleksen in zahteven. Natančna ocena stanja sicer na podlagi pridobljenih podatkov ni mogoča, ker smo se srečali z več ovirami pri pridobivanju podatkov, tako v strukturi delovanja kot na ravni posameznih institucij. Sistemsko ne obstajajo utečene poti, po katerih bi država zagotavljala javnost delovanja institucij. V to uvrščamo javno objavo letnih poročil, javno dostopnost podatkov o številu namestitev, cenah in plačljivih storitvah in drugih pomembnih informacijah o delovanju institucij. Posameznim institucijam je prepuščeno, koliko podatkov bodo razkrile in kako jih bodo posredovale za namene raziskovanja.

Procesi dezinstitucionalizacije so spodbudili vzpostavljanje novih programov v skupnosti. Eden izmed ključnih programov je bil vzpostavitev stanovanjskih skupin, ki jih danes izvajajo tako nevladne organizacije kot tudi zavodi. Temeljili so na dejstvu, da je preseljevanje ljudi iz institucij v skupnost mogoče, ko so zagotovljeni pogoji za preselitev. Stanovanjska skupina kot ena izmed oblik skupnostnih služb se je namreč razvila z namenom preseljevanja ljudi iz institucij v skupnost.

Na podlagi raziskave, podatkov Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Inštituta za socialno varstvo ter raziskav, ki so jih opravili drugi raziskovalci na tem področju

(Flaker *et al.* 2008, Videmšek 2011, 2013 b), lahko trdimo, da je dezinstucionalizacija še vedno v pilotski fazi uvajanja, kot je že leta 1993 trdila Shulamit Ramon. Ramon je zapisala (1993), da se dezinstucionalizacija v Sloveniji v pomenu zmanjšanja števila bolniških postelj sploh še ni začela. Analiza intervjujev je pokazala, da ljudje nimajo izbir in da so institucije narejene glede na potrebe zaposlenih in ne glede na potrebe uporabnikov. Dnevne rutine so podrejene institucionalnim vzorcem delovanja.

Analiza je pokazala, da ljudje z osebno izkušnjo bivanja v instituciji izražajo predvsem potrebo po varnem prostoru in okolju. Njihove skrbi pred preselitvijo v skupnost izhajajo predvsem iz strahu, da ne bodo mogli kriti stroškov vsakdanjega življenja, npr. za stanovanje, hrano, obleko, se pravi za to, kar je nujno potrebno za dostojno življenje. Skrbi jih, da bodo osamljeni, da ne bodo imeli kakovostnega življenja, da bodo prepuščeni sami sebi. Nekateri bi raje živeli skupaj z drugimi ljudmi iz institucije v oblikah skupnih namestitev, kot so stanovanjske skupine. Vendar podatki pokažejo, da stanovanjske skupine za marsikoga, ki se znajde v stiski, pomenijo predvsem reševanje stanovanjskega vprašanja. Jasno pa se je pokazalo, da samo stanovanjske skupine niso dovolj in da bi bilo za potrebe življenja v skupnosti treba povečati mrežo osebnih asistentov, ki bi posameznikom in posameznicam zagotovili podporo pri bivanju. Nekateri ljudje želijo živeti povsem samostojno, vendar jih je strah, da ne bodo zmogli brez ustrezne podpore, zato bi bilo nujno zagotoviti programe osebne asistence tudi ljudem z duševnimi stiskami.

Programi osebne asistence, ki se razvijajo na področju hendikepa, so pokazali, da je ob ustrezni asistenci mogoče pridobiti visoko stopnjo samostojnosti in neodvisnosti. Potrebna bi bila organizacija mobilnih služb, od patronažnih služb, fizioterapevtov, psihiatrov do socialnih delavcev kot koordinatorjev obravnave v skupnosti. Tako bi razbremenili svojce, saj ne bi bili edini v skrbi za svoje najbližje. Prav tako bi ljudje z osebnimi izkušnjami pridobili zaupanje, da niso sami in da bo zanje tudi v skupnosti poskrbljeno.

Ko govorimo o samostojnem bivanju in potrebni podpori za samostojno življenje, se pojavlja vprašanje, kako zagotoviti primerno obliko bivanja (ne zgolj stanovanjsko skupino) in kako omogočiti, da bodo ljudje lahko prehajali iz ene v drugo obliko bivanja. Odgovori na ta vprašanja so ena najtežavnejših, kar jih morajo pri svojem delu reševati strokovne delavke, saj je za reševanje tega problema potrebno usklajeno delovanje različnih akterjev, od tistih, ki krojijo politike, izvajalcev, nevladnih organizacij pa do interdisciplinarnega sodelovanja. Ta vprašanja so zagotovo ključna v prihodnjem procesu dezinstucionalizacije. Odgovori morajo temeljiti na spoznanju, da se procesi prehodnosti lahko zgodijo. Za to obstajajo različni zgledi v svetu, nekaj dobrih praks pa je mogoče najti tudi že v Sloveniji. Razvoj osebne asistence je zagotovo zgled, ki mu gre slediti.

Viri

- Barton, R. (1961), The institutional mind and the subnormal mind. *The Journal of Mental Subnormality*, 7: 37–44.
- Basaglia, F. (1981), *Negacija institucije*. Beograd: Vidici.
- Bleiweis, K. (1878), Blaznice (norišnice) kakšne morajo biti in kaj je njih namen. Ljubljana: Deželni odbor Kranjski.
- Brandon, D. (1991), *Direct Power, A handbook on service Brokerage*. Preston: Tao.
- Brandon, D., Brandon, A., Brandon, T. (1995), *Advocacy, power to people with disabilities*. Birmingham: Venture Press.
- Evropskemu ekonomsko-socialnemu odboru in odboru regij (2010), Evropska strategija o invalidnosti za obdobje 2010–2020: obnovljena zaveza za Evropo brez ovir. Evropska komisija, 15. 11. 2010. Dostopno na: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/SL/ALL/?uri=CELEX:52010DC0636> (12. 12. 2015).
- Flaker, V. (1989), Dezinstucionalizacija kot program preživetja. *Socialno delo*, 28, 2: 197–202.
- (1991), Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 138–139: XIX.
- Flaker V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Škerjanc, J., Zidar, R. (2007), *Vzpostavljane osebnih paketov storitev. Poročilo o pilotskem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Flaker, V., Leskošek, V. (1995), The impact of a Tempus Community Mental health training programme on Slovenia mental health social work. V: Ramon, S. (ur.), *International perspectives on health social work in the 1990s*. ATSW Papers, No. 2. Sheffield: The Association of Teachers in Social Work Education.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavav Vidmar, A., Zaviršek, D., Kastelic, A., Videmšek, P., Zorn, J., Zupančič, D., Cigler, M., Širčelj, J. (1999), *Oblike bivanja za odrasle osebe, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana: VŠSD (raziskovalno poročilo).
- Foucault, M. (1967), *Madness and civilization: a history of insanity in the age of reason*. London: Tavistock.
- Goffman, E. (1961), *Asylums*. New York: Doubleday & Co.
- Göstl, F. (1934), Ravnanje za umobolnimi. *Zdravje, zdravstveno poljudni list*, X, 1: 52–53.
- Konvencija o pravicah invalidov (2008). Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf (12. 12. 2015).
- Lamovec, T. (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi. (Ponatis 2006. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo).
- Leskošek, V. (2015), Ljudje med pravicami in dobičkom. *Delo*, 57, 46: 5.
- Mešl, N. (2013), Od razumevanja pojava naučene nemoči k razvijanju odpornosti v socialnem delu. *Socialno delo*, 52, 6: 351–360.
- Morris, P. (1969), *Put away: a sociological study of institutions for mentally retarded*. London: Routledge.
- Ramon, S. (1993), Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki. *Socialno delo*, 32, 1–2: 5–19.
- (2003), Osrednja vloga deinsitucionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo. *Socialno delo*, 42, 4–5: 211–218.
- Škerjanc, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno varstvene storitve*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.
- Urek, M. (1995), Kritični prispevek k vprašanju psihiatrizacije žensk. V: Flaker, V. et al. (ur.), *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (raziskovalno poročilo).
- Ustava Republike Slovenije (1991), *Ur. l. RS*, št. 33/91.
- Videmšek, P. (1996), *13. 5. 1996 čisto naveden dan prizadetih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomsko delo).
- (2011), Vpliv družbenih gibanj na razvoj socialnega dela v Sloveniji. *Socialno delo*, 52, 2–3: 129–138.
- (2012 a), Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstucionalizacije?. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39, 250: 74–85.
- (2012 b), Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39, 250: 106–115.
- (2013 a), Vpliv družbenih gibanj na razvoj socialnega dela v Sloveniji. *Socialno delo*, 52, 2–3: 129–138.
- (2013 b), *Iz institucij v skupnost: stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Zakon o socialnem varstvu (1992). *Ur. l. RS* št. 54/92.
- Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Zorn, J. (2013), Pravica do gibanja. *Socialno delo*, 52, 2–3: 169–180.