

BITI ALI NE BITI V INSTITUCIJI

Uvod

Ena izmed sprememb v slovenskem prostoru je tudi ta, da je videti, kot da so tudi najteže telesno invalidni ljudje 'prerastli' zavodsko obliko nastanitve. K take-
mu videzu veliko pripomore deinstitucionalizacija družbene skrbi, saj strokovnja-
ki z navedenega področja že od druge polovice 80. let vztrajno zatrjujejo, da so t.i.
stanovanjske skupnosti najboljša bivalna rešitev zanje. To bi verjetno (z)držalo, če
ne bi hkrati z deinstitucionalizacijo v Sloveniji potekala tudi privatizacija. Avtorica
preučuje možnosti in omejitve pri deinstitucionalizaciji družbene skrbi za najteše
telesno invalidne ljudi.

Človekovo popotovanje skozi vesoljski čas že od samega začetka spremlja
povoj, ki ga poznamo kot blagostanje. Kljub trajnosti in morda tudi večnosti pata
povoj privzema različne oblike in različen obseg. To pomeni, kar je bilo še včeraj
razkošje, je danes udobje in bo jutri le še povsem običajna vsakodnevna potreba.
Človekova blaginja ima torej mnogo vidikov in v tem okviru mnogo obrazov, kar
pomeni, da se na različne načine povezuje tudi s posameznikovim dožemanjem
lastne situacije. Povezana z osebnimi občutki sreče in zadovoljstva tako pridobi
različne pojmovne oznake, kot na primer kvaliteta življenja, relativna deprivacija,
življenjski pogoji in življenjski stil, ali pa kratko blaginja (Novak 1994).

Sistemi blaginje se med seboj razlikujejo po tem, kakšno mesto pripada
posameznim elementom blaginjskega trikotnika, ki ga tvorijo država, trg in civilna
družba; med seboj se torej razlikujejo po tem, kakšen pomen v sistemu imajo
posamezni sektorji produkcije storitev. Vsak od teh treh elementov ima tudi svoj
medij za zagotavljanje blaginje za državljane, kar pomeni, da je medij države moč,
medij trga denar in medij civilne družbe solidarnost (Kolarič 1993). Ker končna
podoba blaginje, kot se nam kaže in kot jo posameznik doživlja, torej ni odvisna
le od enega ali nekaj dejavnikov, temveč od celotne, med seboj prepletene
množice različnih elementov, so v tej luči posebej zanimivi tisti pristopi, kjer se
analitiki ukvarjajo z vsem bogastvom povezanosti med različnimi vidiki
ekonomskega in psihološkega blagostanja (Novak 1994).

Da ima socialna politika v vsakem sistemu blaginje pomembno mesto, lahko
vidimo tudi po reakcijah državljanov, ko pride do spremembe sistema. Kakšen si-
stem blaginje imamo po novem v slovenskem prostoru, in kako se njegovo ude-
janjanje obnese pri eni od družbeno najbolj občutljivih skupin, pa bom skušala
podati s prikazom procesa deinstitucionalizacije in privatizacije. Njun sočasen
potek za najteše telesno invalidne ljudi pomeni na eni strani institucionalno varst-
vo, ki svojo 'neaktualnost' izraža skozi nove standarde in normative. To pomeni,

* Boža Napret, študentka na podiplomskem študiju na Fakulteti za družbene vede.

da sta se kvantiteta in kvaliteta storitev v javnih socialnih zavodih zelo znižali. V času prejšnjih standardov in normativov je ta oblika bivanja veljala za poniževalno, saj je predstavljala 'nujno zlo'; danes pa se uporabniki javnih socialnih zavodov ne počutijo ponižane le zaradi občih strahov (dom za ostarele na primer še večini ljudi pomeni isto kot špital), temveč tudi zato, ker spremembo standardov in normativov razumejo kot odvzemanje edine možnosti za bivanje. Na drugi strani pa obstajajo in nastajajo nove skrbstvene oblike, ki za bivanje najteše telesno invalidnih ljudi nimajo niti vseh potrebnih niti ustreznih pogojev. Razen v stanovanjskih skupnostih, ki s sociološkega vidika sodijo v 'vmesne strukture' (nahajajo se v vmesnem prostoru med javnim in neformalnim sektorjem), se ta problem kaže tudi pri tistih in takih rešitvah, do katerih so se obravnavani ljudje dokopali sami, ter v 'domači oskrbi'.

Razmere torej niso najbolj naklonjene novim oblikam družbene skrbi za to in sorodnim skupinam ljudi. Večina najteše telesno invalidnih se tako počuti kvečjemu manjvredna tudi pred manjšino te skupine, saj morajo še naprej bivati v javnih socialnih zavodih.

Javni socialni zavod (institucija) in proces deinstitutionalizacije

Obseg in kakovost blagostanja se spreminjata z gospodarsko rastjo in družbenim napredkom ter s spreminjanjem vzorcev potrošnje. To pomeni, da s katere koli perspektive zremo na blagostanje ljudi, je njegova družbeno sprejemljiva raven vedno plod konvencije. Posamezni akterji se namreč na osnovi v uvodu navedenih elementov dogovarjajo o kriterijih, kdaj ljudje živijo pod mejo običajnega blagostanja in so zaradi tega upravičeni do družbene solidarnosti (Novak 1994). Iz tega sledi, da se na isti osnovi dogovarjajo tudi o obsegu t.i. skrbi za ljudi z najtežjo telesno invalidnostjo na primer: kadar država zmore, je skrb zanje pretežno javna, ko pa je ta revna oziroma postaja revnejša, se skrb zanje vse bolj in bolj prelaga v sfero, kjer vladajo zakoni trga in/ali civilne družbe. To lahko povemo tudi takole. Kadar državi blagostanje dopušča, se skrb za te in podobne državljanke institucionalizira, ko pa je na pohodu 'kriza', pride na vrsto deinstitutionalizacija.

Sodobna deinstitutionalizacija se je precej neopazno začela med II. svetovno vojno, najočitneje pa se kaže prav v iskanju in uveljavljanju novih oblik bivanja za ljudi z najtežjo telesno invalidnostjo ter v ustvarjanju novih služb. Ta trend ne temelji na ugotovitvi, da zavodi ne služijo dovolj dobro svojim deklariranim namenom, temveč na etični ugotovitvi, da je krivično, ko je del prebivalstva izključen in depriviligiran. Za odpravo institucionalnih okvirov pri skrbi za določene skupine prebivalstva je sčasoma nastal tudi program normalizacije, ki je najbolj povezan z W. Wolfensbergerjem. Poleg koncepta deinstitutionalizacije program vključuje še pojem stigmatizacije, deviantne vloge ter se opira na sociološke teorije etiketiranja in simboličnega interakcionizma. Ker program normalizacije v primerjavi z uporabljenimi teorijami deluje naivno, menim, da je pri njegovem udejanjanju treba upoštevati tudi tista dela, ki obravnavajo vsakdanje

življenje in zanj značilno samoumevnost. Drugo plat deinstitutionalizacije pa predstavlja "valorizacija socialne vloge" (Wolfensberger 1983). Obe plati povezuje vrednota svobode in dostojanstva, skupaj pa tvorita program postinstitucionalnega življenja. Nove oblike bivanja ne predstavljajo paradigmatnega zasuka, temveč le razkroj stare paradigme. Drugače povedano, stare paradigme ne nadomesti nova, temveč se porajajo paradigme, drobni vzorci prestrukturiranja predmeta obravnave (Flaker 1995).

V začetku 80. let, preden se je deinstitutionalizacija pričela tudi v slovenskem prostoru, se socialna varnost državljanov ni ohranjala le neposredno, z denarnimi pomočmi, temveč tudi posredno, in sicer s subvencijami stroškov zdravstvenih storitev, otroškega varstva in varstva v različnih socialnih zavodih. V tistem času so bili naši zavodi na ravni zavodov Zahodne in Severne Evrope. Imeli smo z njimi primerljivo mrežo, ki je bila kvantitativno in kvalitativno dobra. Proces deinstitutionalizacije je najavilo javno mnenje, da 'v naši družbi ne gre več tako naprej'. Pričele so se pojavljati prve stanovanjske skupnosti, ki naj bi tudi najteže telesno invalidnim ljudem nadomestile bivanje v zavodih.

Zaradi gospodarske nezmožnosti oziroma nemožnosti danes osebam z najtežjo telesno invalidnostjo deinstitutionalizacija pomeni predvsem varčevanje države na njihov račun, saj jo doživljajo le kot ukinjanje tistih storitev, ki so nujne in neizogibne za njihovo življenje. In kako se povedano udejanja? V primerjavi z drugimi deli je delo negovalnega osebja v javnih socialnih zavodih že po tradiciji slabo plačano, saj ga v glavnem opravljajo ženske. Proces deinstitutionalizacije pa je to delo še bolj razvrednotil, kar nedvoumno potrjujejo novi kadrovske normativi in standardi za te zavode, saj zahtevajo, da je za isto oziroma vse večjo količino tovrstnih storitev na razpolago manj osebja, in da je to še slabše plačano. Osebe je zato tudi bolj ali manj nezainteresirano za to, kar dela. Tisti, ki zaradi svojega fizičnega stanja želijo ali pa morajo ostati v enem izmed teh zavodov, nimajo zagotovljenih skorajda niti osnovnih storitev. Ta proces sem poimenovala globoka brezbriznost 'poklicanih'.¹ In kje ti "poklicani vidijo rešitev za to stanje? Ena izmed najbolj primernih oblik bivanja za to in podobne skupine se jim nedvoumno zdijo stanovanjske skupnosti.

Stanovanjska skupnost, tipična predstavnica vmesnih struktur

Za stanovanjske skupnosti v slovenskem prostoru tudi V. Flaker ugotavlja, da še vedno ne zagotavljajo vsem svojim stanovalcem vseh potrebnih storitev. Tako na primer pravi: "Stanovanjska skupina mora vzdrževati gospodinjstvo kot kaka družina, a hkrati ni družina, ni pa več zavod, ki bi imel vseh sedem palčkov pomagalkov za vzdrževanje" (Flaker 1992, 1995). Razvil je tudi tezo, da k takemu stanju precej pripomore vzporednost deinstitutionalizacije in degospodinjzicije. Z

¹ Brandon je predstavil izide tovrstne raziskave, ki jo je W. Wolfensberger opravil v ZDA na svojem predavanju marca 1996 v Ljubljani in povedal, da navedeni avtor obravnavani proces imenuje novi genocid.

raziskavo slovenskih stanovanjskih skupnosti, ki so po njegovem mnenju primer gospodinjstva brez gospodinje, je prišel do sklepov, ki so relevantni tudi za druga gospodinjstva in njihovo degospodinjazijo. Degospodinjazijo v vmesnih strukturah lahko primerjamo z njenimi elementi ki so splošni v vsakdanjem življenju, saj tudi znotraj sodobnih družinskih skupnosti obstaja tendenca razprševanja razdelitve del v gospodinjstvu, še posebej v smislu razpodelitve dela kot odgovornosti. V posameznih stanovanjskih skupnostih vprašanje gospodinjenja rešujejo tako, da ga profesionalizirajo. To pomeni, da gospodinjenje "postane plačano delovno mesto z vsemi pravicami, ugodnostmi in dolžnostmi, ki izhaja izdelovnega razmerja. Tako delovno mesto je neizogibno v primerih, ko so stanovalci tako handicapirani (najteže telesno invalidni - op. B. N.), da ne morejo opravljati gospodinjstkih del. (...) V prihodnje bi bilo potrebno podrobneje preučiti vlogo, ki je z zornega kota gospodinjstva zelo važna in značilna za vrsto služb, ki jih imenujemo vmesne strukture, saj je na nek način negacija negacije - specializiran plačan delavec, ki zamenja neplačano gospodinjo - ki ga spet zamenja gospodinja, ki ji je to poklic" (Flaker 1992, 1995).

Kljub temu, da je navedena raziskava V. Flakerja pokazala tako kadrovske kot finančno nerešene probleme gospodinjenja in nege pri najteže telesno invalidnih stanovalcih, številni strokovnjaki s tega področja še vedno trdijo, da so stanovanjske skupnosti najprimernejša oblika bivanja zanje. Videti je, da se z navedenim problemom na Slovenskem spopadamo tako, da veljajo za bolj 'neodvisne' tisti najteže telesno invalidni ljudje, ki v vsakdanjiku, kot ga definira 'običajno življenje' (normativni kriterij tega je družinsko življenje), veliko svojega časa preživijo tako, da čakajo na nego ter bolj ali manj nesrečno gledajo v pomivalno korito, polno nepomite posode, v razmetane postelje in v centimeterdebeloplast prahu po pohištvu. Te storitve namreč temeljijo na prostovoljnem delu, v posameznih primerih pa tudi na javnih delih. Pri tem se mizdi zanimivo to, da se pri Slovencih cenjene zahodnoevropske vrednote, še posebej tiste, ki se navezujejo na telo in delo (npr. otepanje gospodinjenja), pri najteže telesno invalidnih odražajo tako, da jim (ne)obvladovanje kuhanja, pranja, pometanja ipd. še naprej predstavlja temeljni dokaz za njihovo (ne)samostojnost in (ne)odvisnost.

Kot eni izmed najteže telesno invalidnih se mi zdita negotovost, ki jo predstavlja odvisnost od prej navedenega 'osebja', ter izgorevanje v hrepenenju po 'nedosegljivem' gospodinjenju, nespametna in nepotrebna; to namreč lahko zagotavlja oziroma opravlja nekdo, ki na ta način pridobiva redno plačo in s tem tudi sebi zagotovi socialno varnost. Namesto pristopa, ki bi na več ravneh hkrati rešil vprašanje socialne varnosti pri številnih državljanih Slovenije, pa vladajo brezposelnost, nekvalitetne storitve v javnih socialnih zavodih, izven njih pa pomanjkanje tovrstnih storitev oziroma pomanjkanje tistih ljudi, ki tovrstne storitve obvladajo. Napovedujejo sicer, da bosta to pomanjkanje sčasoma zapolnila trg in civilna sfera; kako pa živeti oziroma preživeti, dokler se to ne zgodi?

Neformalne socialne mreže - družina kot nosilec skrbi za najtežje telesno invalidne ljudi

Pri zadnjem vprašanju oziroma v tem sklopu se mi zdi umestno najprej povedati to, da zadnja leta uradni podatki (Letopis, 1991) kažejo na stalno padanje realnega življenjskega standarda. To pomeni, da tretjina zaposlenih že leta 1990 ni prejela večjega dohodka od zajamčenega oziroma minimalnih plač. In s kolikšnimi dohodki so se po uradnih ocenah preživljali ljudje Slovenije v letu 1991? Pod ravnijsko eksistenčnega minimuma za odraslo osebo so živeli 3% zaposlenih, na ravni minimalne plače 5% zaposlenih, pod ravnijsko povprečne plače 64% zaposlenih in nad ravnijsko povprečne plače 28% zaposlenih. To strukturo lahko ubesedimo tudi drugače, in sicer z razmerjem med povprečno plačo in življenjskimi stroški, zajetimi v 'košarici'. V januarju 1991 so lahko s povprečno plačo pokrili življenjske stroške v višini 1,76 'košarice', v novembru istega leta 1,32 'košarice', v januarju 1992 pa po ocenah le še 1,14 'košarice' (Novak 1994).

Živimo torej v času, ko se slovenska družba intenzivno spreminja, z njo pa tudi oblike in funkcije družin. Slednje v tej obravnavi pomeni predvsem dvojje: najprej to, da relativno zviševanje življenjske ravni (merijo jo z relativnim zvišanjem dohodka in izboljšanjem stanovanjskih razmer) omogoča, da vse večje število najtežje telesno invalidnih oseb ostaja v družini oziroma v domačem okolju, drugič pa to, da se ob bledenju tradicionalnih predstav in pričakovanj o obligacijah med generacijami strmo dviguje tudi delež tistih, "ki potrebujejo intenzivno skrb in nego, kar je mogoče adekvatno zagotavljati le v sodelovanju družine z družbenimi in državnimi institucijami" (Rener 1995). Tudi T. Rener ugotavlja, da se kljub temu, da je starost predvidljiva, vse pogosteje dogaja, da ta posameznika kar doleti, saj nanjo ni pripravljen, ker jo odriva. "Odriva pa jo tudi družba oziroma država, kar lahko opazimo na ravni predstav, kulturnih modelov in imaginarijev, ki v modernih družbah dajejo prednost mladosti, vitalnosti in fizični lepoti ter na ravni socialno političnega in pravnega instrumentarija" (Rener 1995). Isto velja tudi za najtežje telesno invalidne. Vse probleme, ki so povezani z enimi in/ali drugimi, večina zahodnih držav - z delno izjemo skandinavskih - rešuje tako, da jih odriva "v področje zasebnosti, v družino, kjer ima država malo pristojnosti, a seveda tudi manj odgovornosti" (Rener 1995).

Tudi na Slovenskem ni vseeno, na kakšen način so posamezne vrste storitev zagotovljene. Prav z namenom, da bi to izvedela, je Kolaričeva (1993) v svoji raziskavi pri starostnikih izpostavila dve osnovni lastnosti storitev, in sicer stopnjo, do katere so storitve osebne in stopnjo, do katere morajo biti storitve na voljo. Po zgledu njene raziskave ter temelječ na podatkih, ki sem jih dobila v več kot dvajsetletnih stikih, pa sem pri mišično in živčno-mišično obolelih v Sloveniji ugotovila naslednje:

- Večina mišično in živčno-mišično obolelih ne bi šla v javni zavod, če bi lahko izbirali, ko (je) nastopi(l) čas za to. To pomeni, da bi, če bipo nudba storitev bila dovolj raznovrstna in predvsem njim dostopna, ostali doma.

- Tisti mišično in živčno-mišično oboleli, ki šivijo na svojih domovih, izrazito potrebujejo pomoč tako pri negi in vsakodnevnih gospodinjstkih opravilih kakor

tudi pri opravkih izven doma. Ker so manj vpeti v sorodstveno mrežo, so pri mlajših glavna oporna točka starši, pri odraslih pa partner, znanci in sosedge, kar pomeni, da se po večino vrst pomoči najprej zatekajo k neformalnim potencialom.

- Privatno ponujene storitve mišično in živčno-mišično oboleli koristijo z velikimi težavami, saj praviloma ne zmorejo njihovega plačila; storitve na tej ravni torej koristijo šele takrat, ko je neformalni potencial izčrpan oziroma ko ga sploh ni. Številni mišično in živčno-mišično oboleli tako veliko časa preživijo sami, in pri teh je močnejše izražen strah pred prihodnostjo.

Ljudje, ki za nego in druga neobhodno potrebna vsakodnevna opravila potrebujejo asistenta, ne bi smeli biti prepuščeni privatno ponujenim storitvam. Temeljiti le na storitvah neformalnega potenciala pa tudi ni čisto brezhibno, saj to pomeni, da je npr. mišično ali živčno-mišično oboleli posameznik popolnoma odvisen od interakcij oziroma od odnosov. Neprekinjen/neprekinljiv odnos postane sčasoma neznosen za oba akterja. Da bi preprečevali oziroma zaježili nastajanje situacij, v katerih se nemalokrat znajdejo najteže telesno invalidni posamezniki, bi država morala uveljaviti strategijo deinstitutionalizacije na področju regulacije socialnega varstva, tako da bi plačilno usposobila uporabnike storitev, na primer z vavčerji.

Kot uporabnica socialnih storitev ne morem spregledati vloge oziroma pomena t.i. javnih del (v slovenski prostor so bila uvedena leta 1991), saj zadnja leta prav njihovi programi rešujejo nove in/ali brezizhodne situacije. Najprej velja povedati, da "to sredstvo uporabijo v njegovi klasični funkciji kot 'blažilca problema brezposelnosti' (...). To pomeni, da to sredstvo pomaga dolgotrajno brezposelni osebi prebroditi 'krizo odvečnosti in izključenosti', oziroma da ji pomaga ohranjati njene poklicne sposobnosti in njeno samozavest. Vendar pa ta prvi, minimalni cilj, ki ga je mogoče doseči z javnimi deli, tega sredstva ne legitimira v celoti. V celoti ga legitimira javna korist oziroma dejstvo, da so rezultati programa javnega dela v prid splošni blaginji neomejenega kroga ljudi. S programi javnih del se lahko opravijo dela, ki drugače ne bi bila opravljena, oziroma dela, ki nimajo vnaprej določenega nosilca" (Kolarič 1995). Da potrebe po asistenci pri najteže telesno invalidnih ljudeh sodijo prav v navedeni dve kategoriji del (dela, ki drugače ne bi bila opravljena in dela, ki nimajo vnaprej določenega nosilca), pritrjuje torej tudi Kolaričeva (1995), k ugotavlja, da so se v sklopu javnih del socialnovarstveni programi najhitreje razvijali in se tudi izkazali.

Sklepne besede

Programi javnih del postajajo več kot le sredstvo aktivne politike zaposlovanja; postajajo namreč sredstvo socialne politike nasploh. Ko gre za obravnavani del prebivalstva, pa ne moremo zaobiti tudi tistih družbenih procesov, ki kažejo na novo opredeljevanje razmerja med posameznikom in državo, saj o tem govori tudi iskanje novih konceptov socialne politike v evropskem prostoru. To pomeni, da se je svobodna izbira programov in storitev povzpela na visoko mesto nove

hierarhije vrednot. Kot 'zanimiv' program socialnih storitev se mi zdi t.i. brokerič,² ki je v skandinavskih deželah, v Angliji in v Kanadi že dolgo uveljavljen, v Slovenijo pa prodirajo šele njegovi prvi zametki. Konec letošnjega marca so se v Piranu pojavili prvi uporabniki socialnih storitev, ki jim jih država financira neposredno.

Uvedba financiranja socialnih storitev po navedenem modelu ter nadaljnji razvoj programov javnih del se mi zdi tista elementa, kibi v slovenskem prostoru lahko zagotavljala vse potrebne tovrstne storitve ne glede na težo telesne invalidnosti. V času, ko se obseg javnega sektorja zmanjšuje in ko razmere "niso naklonjene 'razcvetu' profitno usmerjenega zasebnega sektorja" (Kolarič 1995), bi bila na področju socialnega varstva ne le možna, temveč tudi zaželeno takšna struktura sistema blaginje, kjer bi bila po odgovornosti za zagotavljanje socialnih storitev država na prvem mestu, civilna družba na drugem, trg pa na tretjem.

LITERATURA

- Brandon, D. in A. 1992. Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami, Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta, Ljubljana.
- Brandon, D. in A. 1994. Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana.
- Družine in invalidnost, Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Ljubljana 1995.
- Flaker, V. 1992. Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti, Višja šola za socialne delavce, Ljubljana.
- Flaker, V. 1995. Skupinsko dinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela - procesi dezinstucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji, Fakulteta za družbene vede v Ljubljani, Doktorska disertacija, Ljubljana.
- Kolarič, Z. 1993. Privatizacija socialnega in otroškega varstva, Privatizacija na področju družbenih dejavnosti: Možnosti in omejitve, Državna Založba Slovenije, Ljubljana.
- Kolarič, Z. 1995. Programi javnih del na področju socialnega varstva, Teorija in praksa, let. 32, št. 7-8, Ljubljana.
- Novak, M. 1994. Dober dan, revščina, Zbirka Socialni izziv, Socialna zbornica Slovenije, Ljubljana.

² O brokeriču v tem smislu govorimo takrat, kadar država uporabniku (npr. najteže telesno invalidnemu) financira socialne storitve neposredno, in sicer na podlagi predhodno narejenega individualnega načrta o skrbi zanj.