UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

ANDREJA RAFAELIČ

POMEN POVEZOVANJA IN VKLJUČEVANJA PRI OSKRBI PO MERI ČLOVEKA IN PROCESIH DEZINSTITUCIONALIZACIJE

DOKTORSKA DISERTACIJA

Ljubljana, 2015

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

ANDREJA RAFAELIČ

POMEN POVEZOVANJA IN VKLJUČEVANJA PRI OSKRBI PO MERI ČLOVEKA IN PROCESIH DEZINSTITUCIONALIZACIJE

DOKTORSKA DISERTACIJA

MENTOR: IZR. PROF. DR VITO FLAKER

Ljubljana, 2015

Predgovor

Za socialno delo je dezinstitucionalizacija način, kako lahko zares nekaj skupnega ustvarimo z uporabniki, strokovnjaki in celotno skupnostjo. Dezinstitucionalizacija je način, kako se lahko socialno delo ponovno vrne k ljudem in ne dela samo s papirji v zaprtih prostorih. Z raziskovanjem dezinstitucionalizacije socialnovarstvenih ustanov za odrasle smo želeli prispevati k razvoju takega socialnega dela, ki bo zavezano ljudem, ki se bo uprlo obstoječim vzorcem ravnanja v socialnem varstvu in razvijalo ustrezne storitve po meri človeka.

Z besedilom smo želeli pripraviti izhodišča za izvedbo dezinstitucionalizacije sploh, natančneje pa smo raziskovali predvsem ustanove in dezinstitucionalizacijo ustanov za ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in intelektualnimi ovirami. Namen doktorske disertacije je predvsem prispevati k načrtovanju dezinstitucionalizacije v Sloveniji in spodbuditi preselitve v skupnost. V resnici je besedilo le prvi manjši korak k načrtovanju dezinstitucionalizacije- in je lahko osnova za pripravo načrtovalnih delavnic z raznimi akterji. Pričujoča disertacija ni toliko zaključeno delo kolikor besedilo, namenjeno razpravi in dialogu o usodi dezinstitucionalizacije in institucij v Sloveniji.

V prvem poglavju postavimo tezo, da je za uspešen proces dezinstitucionalizacije nujno uporabnikom zagotoviti oskrbo po meri človeka in hkrati kolektivne storitve vključevanja. Drugo poglavje je namenjeno predvsem definiranju dezinstitucionalizacije, raziskovanju razlogov zanjo in zastavitvi temeljnih načel za izvedbo procesa. V tretjem poglavju povežemo dezinstitucionalizacijo z vzpostavljanjem dolgotrajne oskrbe. V tem poglavju ugotavljamo, katere elemente mora vsebovati dober program dezinstitucionalizacije glede na potrebe dolgotrajne oskrbe.. Indeks potreb dolgotrajne oskrbe primerjamo z modelom zdravstvene nege in pojasnimo pomen postavitve tako zdravstvene kot socialne oskrbe v uporabnikov kontekst.

V četrtem in petem poglavju predstavimo dva možna scenarija dezinstitucionalizacije, konverzijo in substitucijo. Najprej to naredimo shematsko, nato pa ju še utemeljimo z izkušnjami z dezinstitucionalizacijo v Angliji, Italiji in Srbiji. V šestem poglavju izhajajoč iz tujih in domačih izkušenj pokažemo, kako proces dezinstitucionalizacije predvidoma poteka in katere osnovne metode pri njem uporabimo. V sedmem poglavju utemeljujemo dezinstitucionalizacijo z mednarodnimi in nacionalnimi dokumenti in programi, strokovno pa jo utemeljimo na dolgoletnih izkušnjah z raznimi inovacijami v socialnem varstvu.

Osmo in deveto poglavje sta uvod v metodologijo, v njiju govorimo o akcijskem raziskovanju in njegovem razvoju v socialnem delu v Sloveniji. Z opisom zgodovine akcijskega raziskovanja prikažemo, kako smo razvijali hitro oceno potreb in storitev v socialnem delu. Hitro oceno potreb in storitev smo uporabili tudi za raziskovanje dezinstitucionalizacije.

V zadnjih poglavjih prikazujemo delovanje socialnovarstvenih ustanov za odrasle z dolgotrajnimi stiskami in intelektualnimi ovirami in preselitve, ki so jih te ustanove izpeljale. V tem delu opisujemo tudi druge izkušnje z dezinstitucionalizacijo v Sloveniji, in analiziramo, dejavnike, ki so jo spodbudili oziroma ovirali.

Bralca, ki ga zanima usoda dezinstitucionalizacije pri nas, bo gotovo motilo, da smo ponekod pomanjkljivo povezali rezultate doktorske disertacije s preostalimi moduli HOPS-a. To popravimo v sklepnem poglavju, kjer pojasnimo, kako se delovanje ustanov in preselitve prepletajo z ravnijo posameznikov, skupnosti in sistema. Kljub temu, da smo besedilo poskusili zastaviti tudi kot praktično

orodje za načrtovanje prehoda k skupnostni oskrbi, so nam časovne omejitve preprečile, da bi jasno zapisali ključne ugotovitev, ki bi bile izhodišča za pripravo akcijskega načrta dezinstitucionalizacije. Ta naloga avtorico besedila in raziskovalnemu tim, ki dela na pripravi izhodišč za dezinstitucionalizacijo v Sloveniji, čaka v prihodnjih dneh.

Kot avtorica pričujoče disertacije lahko rečem, da je ta pravzaprav rezultat skupnega dela, ki smo ga po letu 2010 po Iz-hodu začeli razvijati v različnih zasedbah, projektih in gibanjih. Med pisanjem sem se pogosto zavedala, da sem v vlogi nekoga, ki zapisuje in povezuje številne diskusije in debate, ki smo jih imeli v različnih sestavah na raznih krajih. Tako je pričujoče besedilo rezultat in zapis različnih izkušenj in poskusov dezinstitucionalizacije pri nas, še najbolj pa je to zapis in analiza raziskovanja, ki smo ga opravili v mreži Meduza in v letošnjem letu pri projektu PRIDI. Zato se zahvaljujem vsem sodelavcem pri teh dveh projektih za podporo in pomoč pri zbiranju gradiva, zlasti kolegicam iz Katedre za duševno zdravje Mojci Urek, Jani Mali, Veri Grebenc, Nini Žitek in Niki Cigoj Kuzma, Simoni Ratajc, Mateji Nagode, Darji Caserman, Neji Žerjav in v zadnjem obdobju predvsem Katarini Ficko in Andreji Ošlaj. Hvala tudi Dragani Stankovič, s katero sva v istem obdobju zaključevali pisanje doktorskih disertacij o dezinstitucionalizaciji, za spodbudo in dopolnjevanja.

Za to, da sem lahko nekaj smiselnega napisala o dezinstitucionalizaciji in njenem načrtovanju, se moram zahvaliti najprej Vitu Flakerju, ki me je že takoj na začetku moje akademske poti naučil, da raziskovanje in pedagoško delo nista dovolj, temveč je nujno delati socialno delo in dezinstitucionalizacijo preizkušati v praksi, če želimo spremenit svet, v katerem živimo in situacije, v katerih se znajdejo uporabniki socialnega dela. Če ne bi imela praktičnih izkušenj z vzpostavljanjem skupnostnih služb in vpeljevanjem procesa dezinstitucionalizacije, bi veliko težje povezovala konceptualna izhodišča z empiričnimi podatki. Za te izkušnje bi se rada zahvalila tudi sodelavcem iz Srbije, predvsem ekipi iz Čuruga, ki so poleg Vita moji največji učitelji dezinstitucionalizacije.

Zahvaljujem se tudi članoma komisije izr. prof. dr. Jani Mali in izr. prof. dr. Ninu Žgancu, da sta prispevala komentarje k pričujoči disertaciji, zlasti pa za njuno podporo in ažurnost v zadnjem mesecu, ko sem tako hitela z zaključevanjem besedila. Za lektoriranje besedila se zahvaljujem Poloni Mesec, za prevod povzetka pa Andyju. Zahvaliti se moram tudi vsem, ki so, kdaj namesto mene opravili kakšno delo, da sem imela čas za pisanje, predvsem Mojci in Veri, in drugim, predvsem družini, ki so me podpirali pri pisanju in so namesto mene ure in ure preživljali s Svenom. Njemu gre namesto zahvale obljuba, da bom zdaj končno lahko več časa preživela z njim in da bomo šli na ene res dolge počitnice daleč stran od institucij in dezinstitucionalizacije.

Kazalo

Predgovor iv

Kazalo tabel xi

Kazalo slik xii

1 Oskrba po meri človeka, vključevanje in dezinstitucionalizacija 1

2 Osnovni pojmi in načela dezinstitucionalizacije 6

2.1 Definicija 6

2.1.1 Razlogi za dezinstitucionalizacijo 9

2.2 Temeljna načela dezinstitucionalizacije 14

2.2.1 Razumevanje stanovalcev kot polnopravnih državljanov 15

2.2.2 Sodelovanje uporabnikov in njihovo vključevanje v proces 16

2.2.3 Zagotavljanje varne zaposlitve obstoječemu kadru 16

2.2.4 Pravica do samostojnega življenja v skupnosti 17

2.2.5 Povezovanje in sodelovanje s skupnostjo 17

2.2.6 Vpliv in izbira 18

2.2.7 Oskrba po osebni meri 18

2.2.8 Brez zapiranja in prisile 19

2.2.9 Brez snemanja smetane 19

3 Potrebe 22

3.1 Kako pojmujemo potrebe 22

3.2 Dolgotrajna oskrba 25

3.3 Indeks potreb 28

3.3.1 Namesto hospitalizacije in institucionalizacije 29

3.3.2 Stanovanje 30

3.3.3 Delo in denar 31

3.3.4 Vsakdanje življenje in prosti čas 32

3.3.5 Nelagodje v interakciji 32

3.3.6 Stiki in družabnost 33

3.3.7 Institucionalna kariera 34

3.3.8 Neumeščenost in pripadnost 35

3.4 Registri potreb in odgovori nanje 35

3.5 Primerjava kataloga in registrov potreb z modelom zdravstvene nege Roper–Logan–Tierney modelom zdravstvene nege 37

3.6 Dolgotrajna oskrba kot posledica dezinstitucionalizacije in hkrati razlog zanjo 39

4 Modeli dezinstitucionalizacije 42
5 Potek dezinstitucionalizacije v tujini 49
5.1 Italija 49
5.2 Anglija 52
5.3 Srbija 54
5.4 Povzetek izkušenj 61
6 Potek in metode dezinstitucionalizacije 66
6.1 Potek dezinstitucionalizacije 66
6.2 Osnovne metode dezinstitucionalizacije 71
6.2.1 Načrti preobrazbe 72
6.2.2 Normalizacija 74
6.2.3 Osebno načrtovanje in izvajanje storitev 75
6.2.4 Analiza tveganja 78
6.2.5 Timsko delo 80
6.2.6 Vzpostavljanje in organizacija novih odgovorov 81
7 Utemeljitev dezinstitucionalizacije v Sloveniji 84
7.1 Mednarodni dokumenti 84
7.1.1 Splošna deklaracija o človekovih pravicah 84
7.1.2 Deklaracija o otrokovih pravicah in Konvencija o otrokovih pravicah 85
7.1.3 Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah 87
7.1.4 Konvencija o pravicah invalidov 87
7.1.5 Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin 90
7.1.6 Evropska socialna listina 90
7.1.7 Konvencija o uresničevanju otrokovih pravic 92
7.1.8 Deklaracija za področje duševnega zdravja za Evropo 92
7.1.9 Zelena knjiga izboljšanje duševnega zdravja prebivalstva 93
7.1.10 Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju 93
7.1.11 Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje 94
7.1.12 Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe. 94
7.2 Slovenski dokumenti 96
7.2.1 Ustava 96
7.2.2 Zakon o duševnem zdravju 96
7.2.3 Nacionalni programi socialnega varstva 97
7.3 Zgodovina Slovenske dezinstitucionalizacije – zgodovina nedokončanih inovacij 99

8 Hitra ocena potreb in odgovorov nanje 104
8.1 Akcijsko raziskovanje 104
9 Razvoj akcijskega raziskovanja v socialnem delu Sloveniji 113
10 Metodologija 131
10.1 Značilnosti hitre ocene 131
10.2 Ključna raziskovalna vprašanja doktorske disertacije 132
10.3 Operacionalizacija spremenljivk 133
10.3.1 Ocena stopnje institucionalizacije 133
10.3.2 Ocena možnosti za preselitve 136
10.4 Vrsta raziskave 139
10.5 Vzorec 140
10.6 Inštrumenti 142
10.7 Potek 143
11 Ocena stopnje institucionalizacije 144
11.1 Število in značilnosti ustanov 145
11.2 Zaprti prostor 145
11.3 Prostorska ureditev 150
11.3.1 Zgradbe 150
11.3.2 Bivalni pogoji 151
11.3.3 Oddelki 152
11.4 Skupni in ločeni prostori – razcep med stanovalci in osebjem 154
11.4.1 Prostori za zaposlene 154
11.4.2 Skupni in ločeni prostori za zaposlene in stanovalce 154
11.4.3 Neformalni in posebni prostori 156
11.5 Zaprti in negovalni oddelki 157
11.6 Kolektivno življenje 159
11.7 Enotna ideologija 160
11.7.1 Ideologije o delu 160
11.7.2 Ideologije o stanovalcih 161
11.7.3 Ideologije o sorodnikih in skupnosti 163
11.8 Skrbniška in pazniška oblast 163
11.9 Procesiranje ljudi 164
11.9.1 Zdravila in zdravljenje 164
11.9.2 Umiranje 165

11.10 Osrednji načrt dela ... 166
11.11 Nepremičnine ... 167
11.12 Število in značilnosti stanovalcev ... 168
11.12.1 Kategorije oskrbe ... 168
11.12.2 Sprejemi, odpusti, umrli ... 169
11.13 Stanovalci ... 169
11.13.1 Starost ... 170
11.13.2 Opravilna sposobnost ... 172
11.13.3 Socialno ekonomski status ... 172
11.14 Geografska porazdelitev zavodov ... 177
11.15 Struktura osebja ... 179
11.15.1 Kadri in dezinstitucionalizacija ... 179
11.15.2 Struktura zaposlenih po stopnji izobrazbe ... 180
11.16 Vizija in ozračje ... 181
11.16.1 Uradna vizija ... 181
11.16.2 Podpora dezinstitucionalizaciji ... 181
11.16.3 Pretekle dejavnosti ... 182
11.16.4 Načrtovane dejavnosti ... 184
11.16.5 Trenutno stanje ... 185
11.16.6 Demokratičnost odnosov ... 186
11.16.7 Vodenje ... 186
11.16.8 Vodenje oddelkov in služb ... 187
11.16.9 Skupno odločanje ... 188
11.16.10 Kadrovanje ... 188
11.16.11 Posvečanje pozornosti ozračju in odnosom ... 189
11.16.12 Reševanje konfliktov ... 190
11.17 Uporaba varovanih ukrepov ... 192
12 Ocena možnosti preselitev ... 194
12.1 Preselitve v bivalne enote ... 197
12.1.1 Priprave na preselitev ... 197
12.1.2 Življenje v bivalni enoti ... 199
12.1.3 Vrnitev v zavod ... 201
12.2 Preselitve na podlagi osebnih paketov storitev ... 201
12.2.1 Skupne značilnosti preselitev na podlagi osebnega paketa storitev ... 206

12.2.2 Dejavniki, ki spodbujajo preselitve ... 209
12.2.3 Dejavniki, ki so ovirali preselitve ... 210
13 Razprava ... 216
14 Literatura ... 232
15 Imensko kazalo ... 249
16 Indeks ... 257
17 Povzetek ... 266
18 Abstract ... 273
Priloga 1: Profil zavoda ... 280
Priloga 2: Mrežne matrice stopnje institucionaliziranosti in možnosti za preselitve ... 306

Kazalo tabel

Tabela 1: Novosti dolgotrajne oskrbe (Flaker in sodelavke, 2008: 21) 27
Tabela 2: Potrebe glede na zadovoljenost in izraženost (Flaker in sodelavke, 2008: 395) 37
Tabela 3: Konverzija in substitucija 46
Tabela 4: Znanje, ki ga je ustvarila srbska izkušnja 60
Tabela 5: Potek dezinstitucionalizacije v izbranih državah 62
Tabela 6: Hierarhija prioritet za posameznika, razvoj služb, skupnost in sistem (Vir: Flaker in sodelavci 2015a) 71
Tabela 7: Faze razvoja akcijskega raziskovanja v Sloveniji 125
Tabela 8: Število in značilnosti ustanov 145
Tabela 9: Lega ustanov 146
Tabela 10: Tip zgradbe in lokacija ustanov 151
Tabela 11: Skupni in ločeni prostori 155
Tabela 12: Število uporabnikov in zaposlenih v ustanovah 170
Tabela 13: Stanovalci po starosti (CUDV) 171
Tabela 14: Stanovalci po starosti v posebnih in kombiniranih zavodih 172
Tabela 15: Način plačila storitev (Vir: KSP) 174
Tabela 16: Geografska porazdelitev zavodov 177
Tabela 17: Število zaposlenih v ustanovah 179
Tabela 18: Delež zaposlenih po stopnji izobrazbe 180
Tabela 19: Število in velikost bivalnih enot 183
Tabela 20: Tipi preselitve 195
Tabela 21: Primerjava med preselitvami v enote zavodov in samostojnim življenjem (Vir: Flaker in sodelavci 2015b) 207

Kazalo slik

Slika 1: Preoblikovanje virov (Flaker 2011) 43
Slika 2: Koraki dezinstitucionalizacije 70
Slika 3: Razmerje med moduli hitre ocene 135

1 Oskrba po meri človeka, vključevanje in dezinstitucionalizacija

Med bolj odmevnimi vprašanji sodobnega socialnega dela v zadnjih dveh desetletjih sta bili oskrba namenjena posamezniku (individualizacija), po njej pa oskrba po meri človeka (personalizacija). Tako uporabniki kot strokovnjaki na področju socialnega dela poskušajo ustvarjati, zagotavljati in razvijati take storitve v skupnosti, ki bodo odgovarjale na potrebe vsakega posameznika in bodo okrepile njegovo moč. Totalne ustanove, ki so v zadnjih dvesto letih postale ustaljen način zagotavljanja oskrbe, že po svoji naravi odvzemajo moč posamezniku in cele skupine ljudi izločajo iz družbenih tokov. Premik v skupnost in dezinstitucionalizacija naj bi zagotovila vključevanje ljudi v domače okolje, a se je izkazalo, da zgolj sprememba naslova bivališča ni dovolj za vključitev ljudi v družbo. Tudi individualizirane in personalizirane storitve so pri vključevanju ljudi v skupnost naletele na ovire. Vse bolj očitno postaja, da je oskrbo po meri človeka treba definirati širše – ne le kot posamične storitve, temveč take po osebni meri, ki vključujejo tudi povezovanje z drugimi ljudmi in vključevanje v skupnost in družbo.

Individualizacija in oskrba po meri človeka sta v veliki meri posledica dezinstitucionalizacije. Dokler so bili ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, v totalnih ustanovah (Goffman 1961) – ki so kolektivnega značaja in dajejo enake odgovore na različne stiske – ni bilo potrebno iskati odgovorov za vsakega posameznika posebej. Totalne ustanove zagotavljajo standardne odgovore za vse stanovalce, hkrati pa jih izključujejo iz njihovih mrež in usod, ki so enkratne in vedno znova gradijo človekovo osebno identiteto. V zgodovini so bile pomemben dejavnik oskrbe in hkrati izključevanja in nadzorovanja (Foucault 1998), njihovo zapiranje oziroma proces dezinstitucionalizacije pa je bil prvi in ključni korak pri ponovnem vključevanju stanovalcev različnih ustanov v družbo (Basaglia 1967; Ramon in Giannichedda 1988; Flaker 1998; Toresini in Mezzina 2010).

Ko govorimo o oskrbi po meri človeka, vključevanju in povezovanju, moramo torej izhajati iz vloge, ki jo imajo totalne ustanove pri izključevanju ljudi iz vsakdanjega življenja, in iz pomena, ki jo ima proces dezinstitucionalizacije za vključevanje ljudi v skupnost. Merilo uspešne preselitve je družbeno prevrednotenje vlog. Ko ljudje ponovno zaživijo v skupnosti, lahko s sprejemanjem cenjenih družbenih vlog in z zagotavljanjem čim bolj vsakdanjih življenjskih izkušenj ustvarijo pomembne povezave z drugimi ljudmi. Tako kot normalizacija tudi socialni model spreminja miselnost družbe o hendikepu: oviranost ni več razumljena kot težava posameznika, temveč kot nekaj, kar izhaja iz družbe, ki ljudi ovira.

Vsi trije procesi, pomembni za obravnavo vključevanja in povezovanja – dezinstitucionalizacija, normalizacija in uveljavljanje socialnega modela –, delujejo v smeri spreminjanja miselnosti ljudi o

oviranosti in poskušajo ljudem povrniti državljanske pravice ter jih vključiti v družbo. Ugotoviti je torej potrebno, kakšno vlogo imajo dezinstitucionalizacija in uveljavljanje socialnega modela hendikepa pri vključevanju in povezovanju ljudi in pri razvoju personalizirane oskrbe. Predvsem pa je pomembno, da ugotovimo, kje so ti procesi naleteli na ovire pri vključevanju, da jih bomo lahko presegli ob dezinstitucionalizaciji z oskrbo po meri človeka, ki bo zagotavljala vključevanje in povezovanje.

Skupnostna oskrba kot alternativa institucionalni je postavila v ospredje posameznika in posameznico kot temeljno enoto organiziranja oskrbe. Pomanjkljivost standardnih odgovorov na stisko se je pokazala zlasti tam, kjer niso mogli nasloviti kompleksnih potreb posameznikov; če želimo res odgovoriti na potrebe posameznika, je treba organizirati posebne storitve na poseben način. Pojavili so se različni načini organiziranja osebnih paketov storitev, pa tudi individualiziranega in neposrednega načina financiranja (Flaker in sodelavke 2008: 20, Brandon in Brandon 1994).

Personalizacija, neposredno financiranje in nove metode dela nedvomno prinašajo veliko pozitivnih učinkov za uporabnike socialnega dela in dolgotrajne oskrbe. Kljub temu pa individualizacijo in neposredno financiranje spremljajo dvomi, ali ni to zgolj nova rešitev neoliberalistične ideologije in režima, ki nas bo še bolj izolirala in osamila. V tem scenariju je neposredno financiranje zgolj še ena ideja, ki bo služila zmanjšanju izdatkov za socialno varstvo, ne bo pa zagotovila tistih storitev, ki jih zahtevajo uporabniška gibanja (Glasby in Littlechild 2002: 101).

Spandler (2004) trdi, da gre pri individualizaciji in neposrednem financiranju za konflikt med ideologijo uporabnikov in socialno politiko. Neposredno financiranje ne zagotavlja samo večje izbire in vpliva, ampak uporablja tudi tržne mehanizme za zmanjševanje izdatkov socialnega varstva. V principu prenos sredstev z izvajalcev na uporabnike zagotavlja dostop do kakovostnejših in intenzivnejših storitev – obenem pa lahko odvzame moč uporabnikom in pomočnikom, če delujemo na trgu kot izolirani posamezniki. Zato potrebujemo tudi kolektivne strategije, kakršne so poleg ozaveščanja in pritiska tudi uporabniške in izvajalske zadruge, ki bodo krepile kolektivno moč uporabnikov.

Individualne možnosti izbire so zagotovo pomembne ob preselitvah v skupnost, ker prispevajo k dobremu počutju in kakovosti življenja, vendar jim je treba še nekaj dodati. Skrivnost oskrbe v socialnem delu in socialnem varstvu je v velikem obsegu podpore in praktične pomoči partnerjev, otrok, prijateljev in sosedov. V socialnem delu so pomembni odnosi med uporabniki in njihovimi pomočniki, socialnimi delavci in ostalimi strokovnjaki. Res je, da uporabniki potrebujejo in zahtevajo več vpliva nad svojim življenjem in službami socialnega varstva, vendar ne na način potrošništva.

Potrošniški model, ki ga neoliberalna ideologija poskuša vnesti v sheme neposrednega financiranja in individualizacije oskrbe, promovira izkušnje, kot so izleti, komercialni dopusti in podobno. To zmanjšuje pomen, ki ga imajo dolgotrajni in trdni odnosi, članstvo in pripadnost. Članstvo v športnih klubih ali v lokalnih društvih, ki so del skupnosti, gotovo veliko bolj kot komercialne storitve prispeva k medosebni ekonomiji in kakovosti življenja. Individualizacija in potrošniški model zagotavljanja oskrbe pretvorita storitve v blago, pri tem pa zanemarita pomen, ki ga imajo odnosi, pravičnost in enakopravnost v socialnem varstvu in socialnem delu. Predvidevata, da so vsi ljudje enakopravni in imajo možnosti izbire, zanemarita pa dejstvo, da nimamo vsi enakih možnosti dostopa do finančnih virov, znanja in informacij (Jordan 2007:22-23).

»Taka ideologija temelji na trgu in na dejstvu, da so ljudje pogodbeni posamezniki in, da je blagostanje ljudi odvisno od nacionalne blaginje in da ekonomsko uspešna družba ne bi smela poznati revščine. V taki idealni družbi naj bi vsak posameznik imel dovolj sredstev, da si kupi tiste storitve, ki jih potrebuje, vključno s storitvami socialnega varstva. Neformalni viri so v odnosu do trga distribucijskega značaja – družina distribuira bogastvo na neproduktivne člane, ali pa so filantropski in dobrodelni mehanizmi korekcijskega pomena. Podobno vlogo dobi v neoliberalizmu država oziroma javne službe« (Flaker 2011).

V besedilu torej izhajamo iz predpostavke, da morajo uporabniki ob dezinstitucionalizaciji pridobiti več nadzora in vpliva nad svojim življenjem, da potrebujejo storitve, ki so po njihovi meri, hkrati pa, da mora dober program dezinstitucionalizacije zagotoviti uporabnikom več moči in vključevanja in povezovanja.

Vključevanje je koncept, ki smo ga v socialnem delu razvijali v različne smeri. Uporabniška gibanja so razvijala koncept vključevanja skozi državljanske pravice in vključevanje razumejo kot uveljavljanje državljanskih pravic in participacijo pri socialnih aktivnostih in zaposlovanju (Oliver 1996: 21–26). Nekoliko bolj sociološko usmerjene teorije definirajo socialno vključenost oziroma izključenost kot revščino, brezposelnost in doživljanje večkratne diskriminacije ter pomanjkanje socialnih mrež (Sheppard 2006: 10 – 11).

Na mikro ravni pa lahko vključevanje definiramo kot fizični in socialni vstop v skupino (Flaker in sodelavke 2008: 362 – 363), kot povezovanje posameznika in skupin bodisi zato, da bi uresničili skupne interese, bodisi zgolj zaradi preživljanja prostega časa, zaposlovanja itd. (Jordan 2007:5).

Povezovati se pomeni »sodelovati z drugimi ljudmi« (Slovar slovenskega knjižnega jezika). Povezovanje lahko razumemo kot sodelovanje med uporabniki in ostalim prebivalstvom zaradi uresničevanja vsakdanjih želja in potreb. Flaker in sodelavci (2008: 363) govorijo o navezavah kot o

navezanosti na skupino ali posameznika v skupini zaradi podobnih vrednot, skupnih projektov, privlačnosti ali vzajemnosti čustev. Vendar je treba tudi pri takem razumevanju povezovanja poudariti vlogo povezovanja zaradi zagotavljanja večje moči uporabnikov in vpliva nad lastnim življenjem in v družbi nasploh.

Oskrba po meri človeka temelji na potrebi ljudi po neodvisnosti in po tem, da živimo samostojno življenje, – hkrati pa samostojnega in kakovostnega življenja ne moremo živeti, če nismo povezani z drugimi, z bližnjimi, s prijatelji in znanci. Gre za paradoks – uporabniki dolgotrajne oskrbe potrebujejo več samostojnosti, neodvisnosti od drugih, hkrati pa ne morejo biti neodvisni in odločati o svojem življenju, če nimajo moči. Zato, da lahko uveljavljamo svojo voljo in okrepimo moč, potrebujemo kolektivne storitve, moramo biti vključeni, moramo se povezovati z drugimi.

Dezinstitucionalizacija, družbeno prevrednotenje vlog oziroma normalizacija, socialni model, individualizacija in personalizacija krepijo moč uporabnikov socialnovarstvenih storitev in jim zagotavljajo uveljavljanje državljanskih pravic. Prav tako moč uporabnikov krepijo metode, ki smo jih razvili, in novi sistemi financiranja (neposredno, individualizirano, personalizirano financiranje). Službe, ki smo jih razvili v skupnosti, so bolj prijazne uporabnikom in jim zagotavljajo večjo udeležbo pri odločanju. Vendar še vedno ne odgovarjajo na vse njihove potrebe, ker ne zagotavljajo storitev, ki bi bile resnično po njihovi meri, in jih ne povezujejo z drugimi. Kljub prispevku omenjenih procesov, metod in služb h krepitvi moči uporabnikov, so ti še vedno izključeni, imajo šibke mreže in težje uresničujejo svoje pravice kot drugi državljani. To kaže na potrebo po ustvarjanju novih odgovorov, ki bodo krepili kolektivno moč uporabnikov, in vzpostavitvi sistema, ki bo zagotavljal vključevanje in povezovanje.

Besedilo je namenjeno raziskovanju in načrtovanju dezinstitucionalizacije. Tako preko konceptualnih izhodišč kot v empiričnem delu želimo ugotoviti, kako bi zastavili proces dezinstitucionalizacije, da bi hkrati omogočal oblikovanje skupnostnih storitev po meri človeka in hkrati okrepil skupnost.

Dokazati želimo, da uporabniki socialnega dela hkrati potrebujejo oba tipa storitev. Končni cilj dezinstitucionalizacije je, da bi ljudje živeli samostojno ali kvečjemu v manjših stanovanjskih skupinah. To jim bi omogočilo neodvisno življenje, vendar bi lahko peljalo tudi v osamljenost. Pretirana individualizacija in izolacija uporabnikov lahko pomeni zmanjšanje njihove moči, nedostopnost informacij in storitev. Zato moramo pri zagotavljanju oskrbe v skupnosti dosledno spoštovati načelo krepitve moči in razmišljati o razvoju odgovorov, ki bodo okrepili kolektivno moč uporabnikov in jim zagotavljali dostop do vseh informacij, pravic in storitev.

Preveriti želimo, ali obstoječe službe uporabnikom zagotavljajo vključevanje in povezovanje. Estroff (1985) v svojem delu o vlogi duševnega bolnika trdi, da obstoječe službe v skupnosti še vedno ločujejo uporabnike od ostalih ljudi. Prav tako Oliver (1996) ugotavlja, da skupnostne službe ne zagotavljajo vpliva in krepitve moči uporabnikom, ampak lahko delujejo ravno nasprotno.

V primeru, ko službe uporabnikom ne zagotavljajo krepitve moči in vključevanja, jih je potrebno spremeniti. Glede na to, da uporabniki že zdaj nimajo zagotovljene zadostne podpore za življenje v skupnosti, predvidevamo, da bo poleg preoblikovanja obstoječih služb potrebno vzpostaviti tudi nove odgovore.

Pokazati želimo tudi na nujnost umestitve storitev vključevanja in povezovanja v sistem dolgotrajne oskrbe. Če namreč želimo zagotoviti vključujoč in enakopraven sistem in dosledno spoštovati načelo krepitve moči, morajo biti storitve vključevanja in povezovanja dostopne vsem. Zato ni dovolj le deklarativna zaveza h krepitvi moči ali vključevanju uporabnikov v odločanje, temveč moramo ustvariti sistem, ki bo zagotavljal učinkovite odgovore.

2 Osnovni pojmi in načela dezinstitucionalizacije

2.1 Definicija

Dezinstitucionalizacija pomeni zapiranje totalnih ustanov in odpiranje služb v skupnosti, ki so blizu ljudem in odgovarjajo na njihove potrebe (Willer in Itagliata, 1984). Vendar gre pri dezinstitucionalizaciji tudi za spremembo odnosov med strokovnjaki in uporabniki, za prevzemanje novih družbenih vlog in vključevanje uporabnikov, za premik moči od strokovnjakov in institucij k uporabniku, pa tudi za spremembo epistemologije razumevanja dolgotrajnih stisk (Flaker 1998: 157, Flaker in sodelavke 2008, Flaker 2012a: 13, Ramon 1992, 1996, Rotelli 1999, Mezzina 2010b).

Dezinstitucionalizacija torej spremeni pogled in vlogo ljudi z raznimi nalepkami. Ljudi, ki živijo v institucijah, spremeni v polnovredne državljane z vsemi človekovimi pravicami. Teh pravic pa nikoli ne moremo popolnoma spoštovati, dokler ljudje živijo v institucijah (Johnson, 1998). Torej je proces dezinstitucionalizacije tudi proces vračanja državljanskih pravic ljudem, ki so več let preživeli v institucijah (Basaglia, 1967).

Dezinstitucionalizacijo povezujemo tudi z družbenimi gibanji in okoliščinami, ki spremljajo zapiranje institucij in vzpostavljanje skupnostnih služb. Povezana je s kritiko totalnih ustanov, aktivizmom in konkretnimi inovacijami, ki spremljajo preoblikovanje institucij v službe prijazne ljudem (Flaker 1998: 157, Rafaelič, Flaker 2012). Dezinstitucionalizacija je torej družbeni proces, ki mobilizira vse akterje, ki sodelujejo pri zapiranju v ustanove, in pri katerem postavimo kot prioriteto spremembe v odnosih moči med institucijo in njenimi uporabniki in uporabimo moč, ki jo imajo strokovnjaki in institucije, za doseganje sistemskih in političnih sprememb in sprememb v življenju uporabnikov (Rotelli 1992).

V državah kot so: Anglija, Italija, Avstralija in druge, kjer so proces zapiranja totalnih ustanov dosledno izpeljali, ugotavljajo, da je dezinstitucionalizacija, kot smo jo zgoraj definirali, le prvi korak. Proces je treba nadaljevati tudi v skupnosti in ga razumeti kot spremembe v odnosih moči in vlog, ki jih prevzemajo uporabniki (Mezzina 2010a: 19).

Skupne evropske smernice za prehod od institucionalnega varstva k skupnostni oskrbi definirajo dezinstitucionalizacijo ne zgolj kot zapiranje ustanov, temveč kot sočasen razvoj palete služb v skupnosti, vključno s preventivo institucionalizaciji. Smernice se tudi sklicujejo na Unicefovo definicijo, ki pravi, da je dezinstitucionalizacija celosten proces načrtovanja preoblikovanja ustanov, zmanjšanja njihovih kapacitet in/ali njihovega ukinjanja, s sočasnim vzpostavljanjem služb v skupnosti, ki temeljijo na človekovih pravicah in standardih učinkovitosti.

Dezinstitucionalizacijo pogosto zamenjujemo in povezujemo tudi z drugimi pojmi, ki imajo bodisi nekatere skupne značilnosti s pojmom dezinstitucionalizacije bodisi so ravno njeno nasprotje.

Dehospitalizacija na primer pomeni zmanjšanje števila postelj oziroma kapacitet bolnišnic ali zavodov in ustvarjanje zunajinstitucionalnih oblik zdravljenja ali oskrbe (Flaker 1998:157). Izkušnje kažejo, da dehospitalizacija redko pripelje do dezinstitucionalizacije. Uporabniki pogosto ostajajo v svojih vlogah, izolirani od zunanjega sveta v mini-institucijah v skupnosti (Ramon 1992:169). Ena izmed nalog dezinstitucionalizacije je preprečiti hospitalizacijo in zagotoviti podporo ljudem v skupnosti, ki so v stiski, tudi tistim, ki potrebujejo največ pomoči in podpore (Ramon 1996: 30).

Transinstitucionalizacija je premestitev uporabnikov iz ene ustanove v drugo, kar je seveda nasprotno namenu dezinstitucionalizacije. Pri zapiranju ene ustanove namreč njene stanovalce premestimo v druge včasih enakega navadno pa drugačnega tipa (npr. iz bolnišnic v zapore). Transinstitucionalizacija[1] je gotovo ena izmed izkušenj, ki jo moramo preprečiti in onemogočiti[2].

Ukinjanje ustanov (*institutional closure*) so ponekod na ravni socialne politike in na praktični ravni definirali kot sopomenko za dezinstitucionalizacijo, drugod pa kot drug termin (Bigby in Fyffe 2006). Kadar so zapiranje ustanov uporabili kot sopomenko za dezinstitucionalizacijo, je to pomenilo odločitev socialne politike, da se določena ustanova zapre, da ljudi preselijo iz nje in jim zagotovijo podporo v skupnosti. Dobre primere takih izkušenj z zapiranjem ustanov najdemo predvsem v Angliji in na Škotskem (Korman in Glennerster 1990, Knapp in sodelavci 1992, Ramon 1992, 1996, Dalyrmple 1999, Parlalis 2011).

V državah, kjer so se pri razumevanju zapiranja ustanov osredotočili predvsem na fizično zaprtje ustanove, je to pomenilo, da so neko ustanovo ali več ustanov zaprli, večji del stanovalcev preselili v skupnost in jim tam zagotovili oskrbo, nekatere pa so preselili v druge ustanove, ki so še ostale odprte (Johnson 1998).

Tako so se sprva lotili dezinstitucionalizacije v Avstraliji. Slaba stran te izkušnje je bila, da so se v skupnost največkrat preselili ljudje, ki so potrebovali manj oskrbe, v zavodih pa so ostajali

[1] Milčinski in Novak (1987) ugotavljata, da se slovenska psihiatrija v sedemdesetih letih 20. stoletja ni modernizirala z vzpostavljanjem skupnostnih služb, temveč s transinstitucionalizacijo dolgotrajnih stanovalcev psihiatričnih bolnišnic v socialne zavode. Tako je psihiatrija skrajšala ležalno dobo v psihiatričnih bolnišnicah, težišče kritike dolgotrajnega bivanja v ustanovah pa se je premaknilo iz psihiatrije v socialno varstvo. Na tak način se ji je tudi uspelo izogniti korenitejšim spremembam v stroki oziroma temu, da bi vpeljala skupnosti model.

[2] V Sloveniji je eno izmed večjih tveganj dezinstitucionalizacije posebnih zavodov in varstveno delovnih centrov ravno transinstitucionalizacija v domove za stare, predvsem tiste, ki so bolj odročni in imajo zaradi tega več prostih mest.

»najzahtevnejši« uporabniki. Druga slaba stran takega delovanja je, da pri njem pogosto razmišljamo predvsem o organizaciji, ustanovi in o tem, kako jo zapreti, pozabimo pa na ljudi, ki v njej delajo in živijo. Lahko se zgodi, da pozabimo na potrebe osebja po novih znanjih, po spremembi ideologije in metod dela, še bolj verjetno pa je, da pozabimo na stanovalce, na njihove potrebe in želje in na prevrednotenje njihovih vlog (ibid. 1998). Na pomanjkljivosti takega načina preseljevanja v skupnost kažejo tudi izkušnje z dezinstitucionalizacijo otroških zavodov v Srbiji. Večina otrok se je v procesu dezinstitucionalizacije preselila v skupnost, nekateri (predvsem starejši mladostniki) pa so se transinstitucionalizirali v zavode za odrasle z intelektualnimi ovirami.

Pojem, ki pogosto spremlja dezinstitucionalizacijo, je tudi oskrba v skupnosti oziroma vzpostavljanje storitev v skupnosti (*community based services*). Vzpostavljanje oskrbe v skupnosti pomeni vzpostavljanje in spodbujanje neformalne in formalne, lokalne, na družino in posameznika usmerjene oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, v domačem okolju (Knapp in sodelavci 1992).

Vlade in centri odločanja, ki želijo ohraniti *status quo*, pogosto uporabljajo vzpostavljanje skupnostnih služb namesto dezinstitucionalizacije. Skupnostne službe naj bi bile namreč namenjene preventivi institucionalizacije. Navidezna logika za tem je, da ne moremo zagnati dezinstitucionalizacije, dokler ne bomo vzpostavili dovolj dobrih skupnostnih služb,. Na eni strani to kaže na zmotno razumevanje dezinstitucionalizacije in nepoznavanje delovanja mehanizmov institucionalizacije, na drugi strani pa govori o tem, da ostajamo ujeti v krožni zanki: dokler imamo institucije, ne moremo vzpostaviti skupnostnih služb, saj zanje ni denarja, ker vsa sredstva namenimo za zavodsko oskrbo; hkrati pa ljudi ne moremo preseliti, ker še nimamo dovolj dobrih storitev v skupnosti.

Cilj dezinstitucionalizacije so seveda dobre skupnostne službe, ki pa jih ne moremo postaviti kot pogoj za preselitve, temveč moramo postopno utirati pot do njih. Ne moremo zahtevati od ljudi, naj bodo najprej samostojni, potem pa jih bomo preselili iz zavodov, ne moremo najprej zagotoviti odlične službe v skupnosti, kamor bomo potem preselili ljudi, in skupnosti, ki bodo zares solidarne in bodo same od sebe poskrbele za ljudi, še manj pa čakati na dovršen sistem dolgotrajne oskrbe, ki bo čez noč zamenjal starega. Vse to moramo postopno izgraditi. Imeti moramo ideale oziroma idealne cilje, ne smemo pa biti idealistični in pričakovati, da se bo stvarnost prilagodila našim idealom. Zato je poleg jasnih ciljev pomembna tudi pragmatičnost (Flaker in sodelavci 2015a).

Izkušnje v Sloveniji in drugod kažejo, da zgolj vzpostavljanje skupnostnih služb prvič, ni dobra preventiva institucionalizaciji in drugič, ne pripelje do dezinstitucionalizacije (Videmšek 2011, 2013, Curtice in Fraser 2000, Stalker in Hunter 1999). Vzpostavljanje skupnostnih služb sicer lahko zagotovi

nekaterim ljudem, ki živijo v skupnosti, kakovostnejše življenje, ne zagotovi pa preselitve tistim ljudem, ki že leta in leta životarijo v ustanovah. Vzpostavljanje skupnostnih služb ima lahko tudi bumerang učinek, saj poveča pomen in pritisk na ustanove. Ustanove namreč ostanejo orodje discipliniranja skupnostnih služb. Ko ne zmorejo več prilagajati svojega dela uporabnikom, jih lahko pošljejo v zavod. Hkrati pa zavodi še vedno ostajajo grožnja uporabnikom, ki se morajo zato prilagajati službam v skupnosti, da se izognejo institucionalizaciji.

Če potemtakem želimo zagnati dezinstitucionalizacijski stroj, moramo ta proces zelo natančno razumeti in resno jemati. Ne moremo zanj uporabljati drugih izrazov, ker ti ne pomenijo enakih procesov, temveč definirajo druge, morda sorodne. Na tem mestu bi lahko uporabili krilatico enega izmed italijanskih reformatorjev psihiatrije, Franca Rotellija (1999c), da se moramo dezinstitucionalizacije lotiti resno in preprečiti preventivo (*Prevenire la prevenzione!).* Institucionalizacije in ustanov ne moremo preprečiti, ne da bi se sistemsko, natančno in dosledno lotili dezinstitucionalizacije. Vsi drugi poskusi bodo Potemkinove vasi, ki bodo morda sicer prinesle manjše estetske spremembe v socialno in zdravstveno varstvo, ne bodo pa veliko spremenile v vsakdanjem življenju ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske. Ljudje bodo sicer lahko prejeli več storitev, v zadnji fazi, ko bodo potrebovali več oziroma veliko pomoči, pa bodo še vedno ostali prepuščeni volji strokovnjakov in ustanov.

Dezinstitucionalizacijo smo torej definirali kot proces, ki sočasno ukinjanja ustanove in vzpostavlja skupnostne službe. Gre za visoko etičen in moralen proces, ki zahteva neprestano prevpraševanje in spreminjanje razmerij moči med strokovnjaki in uporabniki. Spreminja tako vloge strokovnjakov kot uporabnikov, ker zahteva od strokovnjakov, da uporabnikom zagotovijo tako obliko pomoči, ki jim bo omogočala prevzemati nove, cenjene vloge in jih podpirala pri uveljavljanju človekovih pravic. To je proces, ki poteka kontinuirano in vztrajno tudi po ukinitvi ustanov kot edini način, da preprečimo vrnitev k ustaljenim vzorcem institucionalizacije.

2.1.1 Razlogi za dezinstitucionalizacijo

Goodwinova (1997) primerjalna analiza politik dezinstitucionalizacije in duševnega zdravja v Vzhodni Evropi in Združenih državah Amerike pokaže, da so proces dezinstitucionalizacije v različnih državah spodbudili različni dejavniki oziroma njihovo umanjkanje. V Angliji na primer so ga spodbudila močna uporabniška gibanja, ki so na primer v Italiji še danes redkost. V vseh državah pa je procesu dezinstitucionalizacije skupno to, da vzrok zanj ni en sam, temveč ga je spodbudil skupek različnih dejavnikov.

Razlogi za dezinstitucionalizacijo so številni in se pogosto prekrivajo. Zdi se, da bi proces dezinstitucionalizacije preveč poenostavili, takoj ko bi ga poskusili pojasniti. Lahko pa navedemo nekaj dogodkov, ki so ga spodbudili oziroma ustvarili pogoje zanj. Hester (2012) opisuje tako dogajanje kot popolno nevihto. Za dezinstitucionalizacijo lahko rečemo, da je skupek različnih dejavnikov v določenem trenutku v določenem okolju, ki pripeljejo do določenega rezultata. Tako moramo razumeti tudi razloge za dezinstitucionalizacijo, ki jih navajamo spodaj.

Že prva svetovna vojna je nekoliko spremenila razumevanje duševnega zdravja in zapiranja v azile. Vojaki, ki so se vračali domov z posttravmatskim sindromom, so psihiatriji pokazali zmote evgenike. Težko so namreč vsem vojakom, ki so se vračali z bojišč in so doživljali duševno stisko, pripisali napake v genetski zasnovi (Lester in Glasby 2010, Flaker 1998). Prave začetke dezinstitucionalizacije lahko opazimo že takoj po drugi svetovni vojni. Izkušnje iz koncentracijskih taborišč so pokazale njihovo podobnost z drugimi totalnimi ustanovami in njihovo etično škodljivost. Z razvojem povojne države blaginje je naraščala tudi ogorčenost nad razmerami v taboriščih in se je vse bolj uveljavljalo prepričanje, da nikoli več ne sme priti do takih razmer ali dogodkov. Premestitve iz duševnih bolnišnic zaradi njihove prezasedenosti, zaradi njihove uporabe za vojne razmere oziroma zaradi njihovih izpraznitev v okupiranem delu Evrope so pokazale, da je mogoče zagotoviti oskrbo tudi na druge načine (Flaker 2015).

Najpomembnejši razlog za začetek dezinstitucionalizacije pa je *razvoj države blaginje*. Z razvojem države blaginje ustanove izgubijo funkcijo korektiva revščine. Namesto z ustanovami države korigirajo revščino z raznimi nadomestili in prejemki. Do sredine šestdesetih let 20. stoletja so kljub državi blaginje ustanove še vedno ostajale disciplinski korektiv za tiste, ki so kršili javni red in mir in niso delali oziroma so motili druge pri delu. Polna zaposlenost v petdesetih in zgodnjih šestdesetih letih vpelje idejo o rehabilitaciji in vključevanju ljudi z ovirami v družbo (Flaker 1998, Ramon in Giannichedda 1988).

V tem času se je razvila *socialna psihiatrija*, ki jo zanimajo učinki socialnih okoliščin na vedenje in odnos med duševnimi stiskami in socialnim okoljem. Najbolj znan med socialnimi psihiatri je Maxwell Jones (1952) in njegova ideja terapevtskih skupnosti. Terapevtske skupnosti so temeljile na *politiki odprtih vrat*, ob tem pa so se ponekod razvile tudi prehodne stanovanjske skupine. Socialna psihiatrija se sicer ni prvenstveno zavzemala za premik v skupnost, temveč je bil njen glavni zastavek premik od bio-medicinskega razumevanja duševnih stisk (Mangen 1985). Kljub temu pa so bile ideje socialne psihiatrije, predvsem politika odprtih vrat in terapevtske skupnosti, temelj poznejših

poskusov dezinstitucionalizacije[3]. Hkrati pa moramo socialno psihiatrijo razumeti tudi v luči keynezijanske ekonomije in polne zaposlenosti po drugi svetovni vojni. Industrija je v povojnem času potrebovala delovno silo, ki jo je takrat primanjkovalo, zato je pojem rehabilitacije postajal vse bolj pomemben. Za to daa bi bilo na razpolago več delovne sile, je bilo potrebno ljudi rehabilitirati, da bi bili ponovno zmožni za delo in bi se lahko vključili v proizvodnjo.

Medicinska stroka pogosto omenja *zdravila* kot najpomembnejši razlog za premik iz institucij v skupnost. Velja prepričanje, da so se ljudje z duševnimi stiskami usposobili, postali manj nevarni in bili tako zmožni življenja v skupnosti, ko so sredi petdesetih let prejšnjega stoletja začeli uporabljati zdravila za nekatera bolezenska stanja. (Brill in Patton 1959, Jones 1988).

Učinki zdravil in njihova komercializacija preko farmacevtske industrije niso tako pomembni za našo razpravo o razlogih za dezinstitucionalizacijo[4]. Lahko pa trdimo, da še nobena študije ni pokazala, da bi bila zdravila orodje, ki bi spodbujalo preselitve v skupnosti (Scull 1985, Goodwin 1989). Podatki za Francijo in Španijo kažejo celo na to, da je število ljudi v ustanovah od iznajdbe zdravil skokovito narastlo (Goodwin 1997). Ramon (1985 v Flaker 1998) pokaže, da so se trendi dezinstitucionalizacije začeli že pred izumom zdravil (largaktila) zgolj s socialnimi pristopi.

Konec petdesetih in v začetku šestdesetih let prejšnjega stoletja so *totalne ustanove* postale predmet znanstvenega proučevanja v *sociologiji, socialni psihologiji in psihoanalizi*. Čeprav Goffman ni nikoli govoril o dezinstitucionalizaciji ali bi njen zagovornik, je z *Azili* (1961) formuliral pojem totalne ustanove, dokumentiral življenje v njej in sprožil vrsto drugih kritik totalnih ustanov. Ob istem času je nastala tudi Foucaulteva *Zgodovina norosti v klasicizmu,* ki je zares zgodovinska dekonstrukcija totalne ustanove (Foucault 1961).

Že pred Goffmanovimi *Azili* je Barton (1959) razvil idejo o *institucionalni nevrozi* pri ljudeh, ki bivajo v ustanovi. Barton je definiral institucionalno nevrozo kot posebno vrsto bolezni, za katero je značilna apatičnost, pomanjkanje iniciative in izguba interesov, ki so posledica rigidnih in nehumanih razmer v psihiatričnih bolnišnicah. Sociološka kritika totalnih ustanov sama po sebi morda ni sprožila političnih sprememb in zapiranja ustanov, je pa zlasti pokazala na dejanske razmere v institucijah.

[3] Prvi italijanski poskus dezinstitucionalizacije v Gorici je temeljil ravno na ideji terapevtske skupnosti Maxwella Jonesa. Potem ko so v terapevtski skupnosti nekaj časa dosledno uveljavljali načelo demokratičnega odločanja, je skupnost ta model presegla, saj so si stanovalci bolnišnice želeli, da bi se preselili iz bolnišnice nazaj med ljudi, v skupnost.

[4] Psihotropna zdravila prinašajo velike dobičke farmacevtskim industrijam, pri čemer ni povsem jasno, kako ta delujejo in ali sploh imajo zdravilne učinke (Flaker 2012: 232 - 236, Slatnar 2012, Read 2009). Uporabniki se pogosto pritožujejo nad negativnimi učinki zdravil in jih doživljajo kot podaljšek institucije v skupnosti (Lamovec 2007).

Antipsihiatrično gibanje (Laing in Esterson 1964, Cooper 1980, Szasz 1961, Scheff 1966) je v šestdesetih letih kritiziralo razmere in obstoj totalnih ustanov, prevpraševalo obstoj duševne bolezni in zahtevalo spremembe v psihiatriji in ustanovah zaprtega tipa. Antipsihiatrična gibanja so poudarjala, da so »duševne bolezni« produkt razmer v družbi oziroma da so socialnega izvora. Gibanje je postavilo azile in življenje v njih na dnevni red socialne politike in zahtevalo in spodbudilo oblikovanje odgovorov v skupnosti.

Antipsihiatrično gibanje moramo razumeti v okviru drugih družbenih gibanj iz poznih šestdesetih let prejšnjega stoletja: gibanj za človekove pravice, študentskih gibanj in drugih. V Italiji so na primer sočasno s prizadevanji *Demokratične psihiatrije (*Psichiatrie democratica) za reformo psihiatrije delovala tudi gibanja za pravice žensk (do splava in ločitve) in za legalizacijo in dekriminalizacijo manjše posesti drog.

Nekateri avtorji navajajo, da je za šestdeseta leta značilna tudi *tolerantnejša skupnost*, ki je lažje sprejemala povratnike iz zavodov, kar pripisujejo njihovi veri v tedanji napredek medicine in farmacije.. Na to, kako družba gleda na ljudi z dolgotrajnimi stiskami, od nekdaj zelo vplivajo mediji (Ramon in Giannichedda 1988). Kjer mediji o uporabnikih poročajo pozitivno, tam so uporabniki bolje sprejeti v družbo, in narobe, kjer je medijska podoba duševnega bolnika slaba in ga definira kot nevarnega, tam je tudi skupnost manj tolerantna.

Spremembe v družbi in novi pogledi na svet (npr. hipiji) kot taki najbrž niso sprožili dezinstitucionalizacije, vendar je z dezinstitucionalizacijo in vrnitvami ljudi iz zavodov v domače okolje skupnost postala tolerantnejša.

Drugi val gibanj, ki so se borila za dezinstitucionalizacijo, nedvomno sestavljajo *uporabniška gibanja v osemdesetih* letih v Veliki Britaniji in drugod po svetu. Uporabniki, ki so bili večinoma ljudje z telesnimi ovirami in so imeli za seboj izkušnjo institucije, so zahtevali zase enake pravice kot za druge ljudi in ukrepe proti diskriminaciji (Morris 1993).

Dezinstitucionalizacijo so spodbujala tako antipsihiatrična gibanja iz šestdesetih let kakor uporabniška gibanja, ki so nastajala od osemdesetih let naprej. Pritiskala so na politike in zahtevala sistemske in zakonodajne spremembe. Hkrati pa so vsa ta gibanja preizkušala dezinstitucionalizacijo in vzpostavljanje oskrbe v skupnosti, s čimer so pokazala, da je dezinstitucionalizacija mogoča in da ima dobre učinke na kakovost življenja ljudi, ki so pred tem več let živeli v institucijah.

Pogoste so tudi špekulacije, da je oskrba v skupnosti cenejša od institucionalne in da se je politika odločila za transformacijo ustanov zato, da bi *zmanjšala javne izdatke*. Poleg tega so povojne razmere revščine zahtevale cenejše javne storitve. Politika je bila v tistem času prepričana, da bi lahko bile storitve v skupnosti cenejše (več neformalne pomoči, več neplačanega dela žensk) (Scull 1977, 1984). Nasploh so študije pokazale (Mansell et al., 2007), da so stroški oskrbe v skupnosti nižji od institucionalne oskrbe. Za tiste uporabnike, ki potrebujejo veliko oskrbe, pa je oskrba v skupnosti vedno dražja kot institucionalna (Goldberg 1991). Dobre in kakovostne storitve v skupnosti najverjetneje niso cenejše od institucionalnih, ampak prenesejo vsa sredstva, ki so namenjena institucijam, v skupnost (Thornicroft in Bebbington 1989). Ramon (1985 v Flaker 1998: 175) trdi, da se politika ni odločila za dezinstitucionalizacijo ali jo spodbudila zaradi zmanjšanja stroškov, temveč jo je sprejela zaradi različnih pritiskov.

V zadnjem desetletju lahko med razloge za dezinstitucionalizacijo v Evropi prištejemo tudi *pritisk Evropske unije* na države članice ali pristopnice, da spoštujejo konvencijo in zaženejo dezinstitucionalizacijo. Evropska unija kot podpisnica konvencije o pravicah invalidov namreč ne sofinancira izgradnje ali prenove ustanov, hkrati pa tudi državam članicam in pristopnicam priporoča in nameni sredstva za dezinstitucionalizacijo. Iz tega razloga so nove države članice oziroma pristopnice, kot sta na primer Češka in Srbija, zagnale dezinstitucionalizacijo (MoLSA, 2009, Evropske smernice). Podobno namero je pokazala tudi Slovenija, ki je dezinstitucionalizacijo umestila v svoj operativni program za črpanje sredstev iz evropskih strukturnih skladov (Operativni program za izvajanje Evropske kohezijske politike 2014-2020).

Na zagon stroja dezinstitucionalizacije so torej skozi zgodovino vplivali številni dejavniki. Država blaginje je po drugi svetovni vojni zagotovila drugačne načine korigiranja revščine. To je omogočilo tudi stroki, da začne razvijati nove poglede na duševno stisko in poskuša z bolj socialnimi načini zdravljenja. Sočasno z razvojem socialne psihiatrije, ki se je deloma premaknila od bio-medicinskega pogleda na duševni stiski, so tudi ekonomske razmere polne zaposlenosti zahtevale rehabilitacijo delovne sile. Socialna psihiatrija, politika odprtih vrat in rehabilitacija nekaterih ljudi z dolgotrajnimi stiskami so pokazali, da je mogoče delati z ljudmi z dolgotrajnimi stiskami tudi na drugačen način, izven zidov institucij.

Nekoliko spremenjen pogled na ljudi z dolgotrajnimi stiskami je zahteval tudi prevpraševanje ustreznosti bivalnih pogojev ljudi, ki so živeli v ustanovah. V teh so v petdesetih letih večinoma vladale zelo slabe razmere. V nekaterih državah se za razvoj oskrbe v skupnosti niso odločili samo iz etičnih, temveč tudi iz ekonomskih razlogov. Slabi pogoji v azilih so v šestdesetih letih sprožili tudi

tako sociološko kot praktično kritiko totalnih ustanov. Takrat so se začela prva gibanja (antipsihiatrija, demokratična psihiatrija), ki so zahtevala in preizkušala dezinstitucionalizacijo.

V osemdesetih letih je s kolektivnimi gibanji glas uporabnikov postal močnejši. Z razvojem teorije družbenega onesposabljanja so zahtevali popolnoma spremenjen pogled na uporabnike. Uporabniki so zahtevali drugačen pristop in drugačne metode dela z ljudmi z duševnimi stiskami, hkrati pa opozorili na neustreznost institucionalne oskrbe.

Vse bolj glasni uporabniki in njihove zahteve po tem, da bi imeli enake pravice kot ostali ljudje, so med drugim dosegli, da je bila sprejeta Konvencija o pravicah ljudi z ovirami, ki je v zadnjih letih postala ena izmed ključnih platform Evropske unije pri spodbujanju razvoja oskrbe za ljudi s dolgotrajnimi stiskami.

Četudi ekonomičnost, ni bila nikoli glavni razlog za dezinstitucionalizacijo, so bili visoki stroški institucionalne oskrbe eden izmed vzrokov, da je politika začela o njej razmišljati. To se je prvič zgodilo zaradi potreb po prenovi azilov ob koncu petdesetih let, pozneje pa še v sedemdesetih letih, ko je tudi socialna politika resneje začela razmišljati o oskrbi v skupnosti.

Razlogi za dezinstitucionalizacijo so torej etične, ekonomske, znanstvene in strokovne narave (Flaker 1998). Z etičnega vidika totalne ustanove niso primerne za dostojno življenje ljudi in grobo kršijo njihove pravice. Poleg znanstvenih in strokovnih dokazov, ki so pokazali na njihovo neustreznost, zapiranje ustanov zaprtega tipa narekujejo tudi mednarodnih dokumenti, ki govorijo o pravicah ljudi do osebnega dostojanstva in pravicah do samostojnega življenja v skupnosti.

Raziskovanje totalnih institucij je pokazalo na njihovo neučinkovitost in škodljivost. Stroke in znanosti so pokazale, da institucije niso mehanizmi zdravljenja in rehabilitacije, ampak imajo večinoma ravno nasproten učinek na ljudi, ki v njih živijo. Stroka je s poskusi odpiranja vrat in skupnostne oskrbe pokazala na učinkovitost zunaj institucionalnih oblik oskrbe. Številni poskusi premika v skupnost so pokazali, da je mogoče zagotoviti boljšo oskrbo ljudem v skupnosti.

Institucije so se izkazale tudi za stroškovno neučinkovite, in sicer zlasti zato ker zahtevajo velike investicije v infrastrukturo, hkrati pa zato, ker ljudem ne zagotavljajo okrevanja in vključevanja v družbo, temveč jih ohranjajo v odnosih odvisnosti zgolj od denarnih izdatkov države blaginje.

2.2 Temeljna načela dezinstitucionalizacije

Evropske smernice za premik od institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe predlagajo, da ob zagonu dezinstitucionalizacije zastavimo temeljna načela, na katera se bomo med procesom opirali.

Načela nam med procesom pomagajo, da se držimo vizije, ki jo oblikujemo za bodoče službe v skupnosti. Načela dezinstitucionalizacije morajo temeljiti na mednarodno ratificiranih deklaracijah in dokumentih.

V Sloveniji še nimamo temeljnega dokumenta oziroma strategije, ki bi narekoval in določal temeljna načela dezinstitucionalizacije. Nacionalni program socialnega varstva sicer navaja nekaj načel za razvoj socialnega varstva in storitev v skupnosti, a so ta preširoka in niso dovolj natančna. Zato bi kazalo, ne samo sprejeti posebne strategije za dezinstitucionalizacijo, ampak tudi zelo natančno definirati načela, ki bodo vodila proces.

2.2.1 Razumevanje stanovalcev kot polnopravnih državljanov

Stanovalce in uporabnike storitev dolgotrajne oskrbe moramo videti kot ljudi z lastnimi življenjskimi zgodbami (Flaker in sodelavci 2011a, Flaker in sodelavci 2013, Brandon in Brandon 1994). Kot vsi drugi ljudje morajo imeti zagotovljene vse državljanske pravice (Evropske smernice: 10) kot so: pravica do prostosti, osebnega dostojanstva, zasebnosti, izobraževanja, zaposlitve, dela in enakega plačila za delo, zdravstva, družinskega življenja, zato da lahko te pravice uveljavljajo, pa potrebujejo ustrezno pomoč in podporo (Basaglia 1967, Basaglia 1968b, Basaglia 2005, Davis in sodelavci 2004, Evropske smernice 31 - 46)[5].

Če si želimo zares dosledno spoštovati to načelo, mora sočasno z dezinstitucionalizacijo potekati tudi proces vračanja opravilne sposobnosti in nadomeščanja skrbništva s skupnim ali podpornim odločanjem. Skrbništvo je institut, ki na praktični ravni pomeni nadomestno odločanje. Se pravi, da nekdo drug namesto posameznika odloča o njegovem življenju. Podporno ali skupno odločanje pa pomeni, da posameznik ohrani opravilno sposobnost in lahko s podporo ljudi, ki jim zaupa, sam odloča (Mental Disability Advocacy Center 2013, Evropske smernice 77 – 78).

[5] V Evropskih smernicah so naštete naslednje Evropske in druge mednarodne pravice, ki ljudem priznavajo omenjene pravice: Listina Evropske Unije o temeljnih pravicah, Evropska strategija do leta 2020, Evropska strategija za invalide 2010 – 2020, Listina Evropske Unije o pravicah in dolžnostih starih ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, Evropska socialna listina, Akcijski načrt sveta Evrope za invalide 2006 – 2015, Resolucija o dostopu ljudi z ovirami do pravnega varstva in njihovem polnem in aktivnem sodelovanju v družbi, Priporočila odbora ministrstev z dezinstitucionalizacijo in skupnostno oskrbo otrok z ovirami, Priporočila odbora ministrstev o pravicah otrok, ki živijo v institucijah, Priporočila odbora ministrstev o otrokovih pravicah in otroku in družini prijaznih socialnih storitvah, Konvencija o pravicah ljudi z ovirami, Načela za varstvo ljudi s težavami v duševnem zdravju in razvoj oskrbe na področju duševnega zdravja, Priporočila mednarodne zdravstvene organizacije, Konvencija o otrokovih pravicah, Smernice za alternativno oskrbo otrok, Priporočila odbora za otrokove pravice, Evropska deklaracija o zdravju otrok in mladine z intelektualnimi ovirami in njihovih družin, Priporočila o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Madridska deklaracija, Priporočila za stare ženske in varovanje njihovih pravic.

2.2.2 Sodelovanje uporabnikov in njihovo vključevanje v proces

Dezinstitucionalizacija mora uporabnikom zagotoviti vključevanje in moč odločanja na vseh ravneh procesa (Evropske smernice 140 – 141). V prvi vrsti morajo biti prav oni ključni in edini načrtovalci svoje usode in oskrbe. Uporabniki morajo biti tisti, ki bodo odločali o tem, katero osebje bo z njimi delalo in kakšne kompetence naj osebje ima (Beresford 2014b, Flaker in sodelavci 2011a, Flaker in sodelavci 2013, Škerjanc 2006, 2010, Brandon in Brandon 1994).

Hkrati pa je treba uporabnikom zagotoviti podporo in pomoč pri tem, da bodo odločali in načrtovali tudi večje spremembe, kot so prestrukturiranje in reorganizacija ustanov, načrtovanje sistema oskrbe v skupnosti, spremembe zakonodaje in uvajanje inovacij. Za to, da to dosežemo ni potrebno usposobiti zgolj strokovnjake, da bodo vedeli, kako podpreti uporabnike, temveč z izobraževanjem in organizacijo dela toliko okrepiti njihovo moč, da bodo enakopravni sogovorniki pri zapiranju ustanov in vzpostavljanju oskrbe v skupnosti.

2.2.3 Zagotavljanje varne zaposlitve obstoječemu kadru

Eden izmed bolj pogostih strahov osebja v zavodu je, da bodo ob dezinstitucionalizaciji izgubili službo. To je tudi argument, ki ga uporabljajo direktorji in drugi, ki želijo ohraniti institucije. »*Več bivalnih enot pomeni manj zaposlenih.«* V resnici pa je prav narobe: zaposleni so ključni pri uresničevanju vizije transformacije ustanov. Dober program dezinstitucionalizacije predvideva tudi številne ukrepe, ki bodo zagotovili, da bodo zaposleni lahko pridobili nova znanja in spretnosti in imeli dovolj podpore za spremembe v razmišljanju in ideologiji. Ključna stvar za zaposlene bo spremeniti pogled na uporabnike, da jih ne bodo več videli kot predmete popravljanja, temveč kot sodelavce (Mulheir in Browne 2007, Evropske smernice 149 - 156).

Tudi osebje, predvsem najnižje kadre, je treba okrepiti tako kakor uporabnike. Tako za preoblikovanje odnosov v ustanovi kakor za delo v skupnosti, bodo namreč ljudje potrebovali dovolj moči, da se bodo lahko samostojno odločali (Basaglia 1968a). Decentralizirana oskrba v skupnosti zahteva usposobljen in okrepljen kader, ki bo lahko zagotovil ustrezne in kakovostne storitve na domu uporabnika, na njegovem delovnem mestu, v šolah in drugod v skupnosti. Pri delu v skupnosti se spremeni tudi vloga strokovnjakov, ki so tradicionalno v institucijah naučeni izvrševati navodila nadrejenih, v domačem okolju pa je potrebno timsko delo, kjer bodo različni profili skupaj iskali rešitve in odgovore na potrebe uporabnikov. Osebje v skupnosti dobi več avtonomije in samostojno sprejema odločitve (Mansell in Ericsson 1996).

2.2.4 Pravica do samostojnega življenja v skupnosti

Samostojno življenje je filozofija, ki so jo razvila uporabniška gibanja. Samostojno življenje pomeni, da imajo uporabniki dovolj podpore in dostopa do splošnih storitev, ki jim omogočajo, da živijo enakovredno in enakopravno življenje, enako kot ljudje, ki ne doživljajo stisk ali so brez ovir. Uporabniki morajo imeti vpliv nad svojim življenjem, ne le, da lahko odločajo o svoji oskrbi, ampak tudi, da so popolnoma vključeni v vsakdanje življenje in da imajo dostop do splošnih storitev[6] (Beresford 2014b, Oliver in Barnes 1998, Evropske smernice 28 – 29).

Strokovnjaki so pogosto prepričani, da ljudje, ki potrebujejo intenzivno oskrbo, ne zmorejo samostojnega življenja – celo, da je to zanje nevarno, saj naj bi jih bodisi izpostavilo nevarnim situacijam ali še bolj izoliralo. A tako mnenje kaže na napačno pojmovanje samostojnega življenja. Samostojno življenje ne pomeni, da posameznik naredi vse sam, ampak pomeni, da se ljudje sami odločajo o tem, kako, kje, s kom bodo živeli in kako si bodo organizirali dan (ENIL 2014). Tudi ljudje, ki potrebujejo največ oskrbe in se težko odločajo, lahko živijo samostojno.

Končni cilj dezinstitucionalizacije je torej samostojno življenje, v svojem stanovanju oz. v okolju, kjer je človek povsem suveren. Stanovanjske skupine lahko uporabimo kot prehodne oblike, ki pa ne smejo biti večje od 4 – 6 ljudi. Tudi v teh strukturah mora osebje stremeti k samostojnemu življenju, v njih morajo uporabniki imeti dovolj vpliva, da si lahko življenje organizirajo tako, kakor si želijo sami.

2.2.5 Povezovanje in sodelovanje s skupnostjo

V proces dezinstitucionalizacije je treba vključiti tako okolico zavodov kakor tudi skupnosti, kamor se bodo stanovalci preselili (Evropske smernice 83). Prvi korak prestrukturiranja zavoda je, da se zavod odpre navzven, sprejme obiskovalce in se v njem organizirajo razni dogodki. . Hkrati pa mora zavod zagotoviti stanovalcem dovolj priložnosti za izhode, da se lahko začnejo s skupnostjo povezovati, spoznavati nove ljudi, itd. (Basaglia 1967, Cizelj in sodelavci 2004, Flaker 2012a).

Za to, da bi presegli zgolj selitve v bivalne enote, s katerimi imamo v Sloveniji dovolj izkušenj, se morajo službe povezati med sabo. Za samostojno življenje ni dovolj, da se zavodi prestrukturirajo in do-usposobijo osebje, ampak se morajo povezati tudi s posebnimi strokovnimi in splošnimi službami v skupnosti (Rafaelič 2012, Flaker 2012a). Pri tem je ključnega pomena, da se ustanove, ki se bodo prestrukturirale, povežejo s skupnostjo in službami v njej, obenem pa poskusijo povezati med seboj

[6] Angleški termin za splošne storitve je *mainstream services*, ki bolj natančno pojasni, kakšne storitve mislimo. Gre za storitve v skupnosti, ki so namenjene splošnemu prebivalstvu, ljudem z ovirami pa pogosto niso dostopne bodisi zaradi arhitektonskih ovir bodisi zaradi pomanjkanja znanja strokovnjakov, ki v njih delajo, ali drugih mehanizmov izključevanja ljudi z nalepkami.

tudi ostale službe, da bodo lahko delovale integrirano. Pomembno je, da odnos med službami temelji na partnerstvu in ne na prevladi ene izmed ustanov ali služb (Kodner 2009).

Nenazadnje mora dezinstitucionalizacija postati družbena zaveza in proces, ki ga mora kot pomembnega prepoznati vsa družba. Proces dezinstitucionalizacije mora potekati javno in transparentno. Nujno je, da se akterji dezinstitucionalizacije in zavodi povežejo z ljudmi v skupnosti in gibanji, ki v njih delujejo.

2.2.6 Vpliv in izbira

Dezinstitucionalizacija mora temeljiti na prenosu moči od strokovnjakov k uporabnikom. To lahko naredimo z različnimi izobraževanji, krepitvijo moči, oskrbo po meri človeka, uporabniško perspektivo in drugimi metodami socialnega dela. Vendar, kot pravi Ferguson (2007), to ni dovolj, saj so stanovalci zavodov v neenakopravnem položaju in tako prikrajšani na različnih ravneh življenja, zato jim je treba kot uporabnikom zagotoviti tudi več glasu. Eden on načinov, kako to narediti, je spodbujanje uporabniških iniciativ in gibanj, ki bodo lahko dali večjo moč uporabnikom in jim zagotovili, da bodo lahko edini, ki odločajo o svoji oskrbi, in enakovredni partnerji pri načrtovanju politik in služb v skupnosti.

Uporabniki morajo priti do vpliva na vseh ravneh in njihov vpliv ne sme biti zgolj navidezen (Evropske smernice 83). Pogosto se zgodi, da so mehanizmi, ki bi morali omogočati uporabnikom vpliv in sprejemanje odločitev o svoji oskrbi, zgolj papirnatega ali lepotnega tipa, manjši popravki, ki v resnici ne spremenijo pozicije nemoči uporabnika in pozicije moči strokovnjakov in politike (Weinstein 2010: 151 – 152).

Institucije delujejo po logiki »en odgovor za vse«, skupnostne službe pa morajo delovati prav narobe. Za to, da bodo uporabniki zares lahko izbirali med storitvami, moramo na lokalni ravni vzpostaviti paleto različnih storitev, na ravni posameznika pa vedno znova oblikovati idiosinkratične odgovore za vsakega človeka posebej.

2.2.7 Oskrba po osebni meri

Oskrba, ki nadomešča institucije, posameznemu človeku ni zgolj namenjena, temveč mu je lastna, prilagojena, prikrojena in jo vsak posameznik ustvarja zase. Metoda, na kateri temelji proces preoblikovanja neke ustanove, je osebno načrtovanje in izvajanje oskrbe. Storitve, tako v zavodu kot izven njega, moramo prilagoditi človeku tako, da bo ta dobil natančno tisto, kar potrebuje. Z oskrbo po meri človeka bomo zagotavljali kakovostnejše in učinkovitejše storitve, ki bodo temeljile na željah, nujah, potrebah in ciljih človeka (Evropske smernice 83).

Oskrba v skupnosti mora biti koordinirana, kontinuirana in prilagojena posamezniku tako, da obsega podporo v vseh sferah življenja in zagotavlja dostop do storitev različnih izvajalcev. Skupnostna oskrba mora biti zagotovljena v vseh življenjskih obdobjih od zgodnje obravnave naprej in mora upoštevati človek potek življenja.

2.2.8 Brez zapiranja in prisile

Institucije in psihiatrija kot znanost, ki omogoča njihov obstoj, imajo dolgo zgodovino zapiranja, prisile, poskusov, mučenja in drugih načinov obravnave, ki kratijo človekove pravice. Seveda obstaja tudi bogata zgodovina kritike institucij. Kritika institucij je pogosto povezana tudi s kritiko psihiatrije kot aparata represije in zapiranja ljudi v imenu nadzora deviantnosti (Miller in Rose 1986: 1-42).

Psihiatrija in ustanove, ki naj bi bile namenjene skrbi za ljudi, so si izmislile zelo različne načine prisile – od najbolj enostavnih, kot je, da človeka zvežemo, do najkompleksnejših, kot je operacija možganov (Jervis in Schittar 1967, Toresini 2010). Institucije uporabljajo vse oblike prisile v imenu zdravljenja ljudi, ki v njih živijo, in zagotavljanja njihove varnosti. V resnici pa človeka degradirajo in kaznujejo, na njem pustijo številne škodljive posledice in negativno vplivajo na njegovo duševno in telesno zdravje (Toresini 2010, 2014, Rose 1986).

Novi sistem dolgotrajne oskrbe ljudi, ki zdaj živijo v ustanovah, mora povsem odpraviti kakršnekoli oblike zapiranja ali prisile (Evropske smernice 78 – 79), ne le zato, ker človeku jemljejo dostojanstvo in so v korenitem nasprotju z osnovnim etičnim imperativom svobode, ampak tudi ker so nepotrebne, škodljive in onemogočajo resnično strokovno delo.

2.2.9 Brez snemanja smetane

»Snemanje smetane« (skimming) je izraz, ki opisuje pogosto past dezinstitucionalizacije, ko namreč najprej preselijo stanovalce, ki so bolj sposobni sami skrbeti zase. Tisti stanovalci, ki potrebujejo največ oskrbe oziroma ki jih označijo za najzahtevnejše, pa ostanejo zadnji na sezamu preselitev. Kot kažejo raziskave (Parlalis 2011) ima snemanje smetane dva učinka; prvič oteži preselitve zadnjih stanovalcev in drugič ohranja in utrjuje moč strokovnjakov, da odločajo o usodi ljudi.

Z najsposobnejšimi stanovalci iz institucije navadno odide tudi najsposobnejši kader in tisti, ki so najbolj angažirani za dezinstitucionalizacijo. Hkrati ne razvijamo tehnologije, kako zagotavljati intenzivno podporo v skupnosti, ampak večinoma le terenske službe, ki občasno pridejo na obisk na dom oziroma v slabših primerih take, ki z nepomembnimi opravki in opravili komplicirajo življenja uporabnikov. Tak scenarij pripelje situacijo, ko moramo ljudi, ki potrebujejo veliko oskrbe preseliti skupaj z osebjem, ki ima najmanj interesa za spremembe ali pa se jim celo upira. Obenem pa nam

primanjkuje znanja in tehnologije, kako to narediti, ker ju na začetku procesa nismo razvili (Leff in Trieman, 2000; Martin in Ashworth, 2010).

Kot smo že napisali, tak način dela ohranja tudi moč strokovnjakov, ki nazadnje odločajo o tem, kdo bo šel kam živeti in kdaj. Pri snemanju smetane ni več ključno vprašanje, kako organizirati oskrbo za človeka, da bo lahko živel v skupnosti, ampak kdo je tisti, ki je sposoben (oz. si zasluži) živeti v skupnosti. Tak način delovanja vodi tudi v ponovno nameščanje v institucijo, ko se »stanje« uporabnika »poslabša« in postane disciplinski ukrep.

Dezinstitucionalizacije se je torej treba lotiti z drugega konca. Bodisi preseliti najprej tiste stanovalce, ki potrebujejo največ oskrbe, bodisi sočasno preseljevati ljudi z različnimi intenzitetami potreb glede na okolje, od koder prihajajo oziroma kamor se bodo preselili.[7] Zgoraj opisana načela bi lahko razdelili v dva sklopa: na tista, ki so bolj postulati in imperativi procesa oziroma cilji, ki naj bi jih proces dosegel. Zadnja dva načela pa predvsem opozorila pred pastmi, ki proces lahko upočasnijo ali celo zaustavijo. Za uspešen proces dezinstitucionalizacije potrebujemo oboje: smernice o tem, kam želimo priti, kaj so naši cilji, in hkrati opozorila o tem, česa ne smemo narediti oziroma česa se moramo izogniti.

Bistvo temeljnih načel dezinstitucionalizacije je, da zagotavljajo enakopravni položaj vseh uporabnikov. Dezinstitucionalizacija temelji na prepričanju o pomembnosti vsakega človeka posebej, torej, da ima vsakdo pravico do življenja v skupnosti in osebnega dostojanstva, da lahko izbira med raznimi storitvami in da sam odloča o tem, kakšne naj bodo storitve, ki jih prejema.

Za proces dezinstitucionalizacije je pomembno, da zagotovi pozitivno diskriminacijo tistim uporabnikom, ki so navadno bolj prikrajšani – večinoma gre tu za uporabnike, ki potrebujejo največ oskrbe, ali pa take, ki imajo najbolj kompleksne potrebe. Če hočemo zares spoštovati pravico do življenja v skupnosti in je ne razumeti kot privilegij peščice uporabnikov, morajo ti biti vseskozi v

[7] Tam, kjer se dezinstitucionalizacije lotevajo prvič in nimajo tako bogate zgodovine poskusov preselitev in znanj, kot jih imamo pri nas, je pomembno, da ima osebje dobro prvo izkušnjo preselitev, da je to zgodba o uspehu. Zato je morda včasih smiselno, da v prvi bivalni enoti živijo taki ljudje, ki bodo zagotovili osebju več zadovoljstva pri delu. Vendar se je smiselno držati pravila, da gre tu le za prvo enoto ali stanovanjsko skupino, že naslednje pa so namenjene bodisi mešani skupini, kjer so ljudje, ki potrebujejo veliko in malo oskrbe, ali skupini, ki potrebuje veliko oskrbe. Tudi tu najdemo v razpravah o dezinstitucionalizaciji različna stališča. Nekateri pionirji dezinstitucionalizacije pravijo, da je stroškovno in strokovno neučinkovito, če skupaj živijo ljudje z različnimi intenzitetami potreb, ker se v tem primeru zgodi, da stalno prisotnost osebja potrebuje stanovanjska skupina, kjer živijo trije stanovalci, ki potrebujejo marginalno podporo, in eden, ki potrebuje intenzivno podporo. Drugi pa zavzemajo stališče, da je smiselno preseliti skupaj ljudi z različnimi intenzitetami ali oviranostmi, saj lahko to povzroči sinergične učinke. Ne samo, da lahko drug drugemu pomagajo med sabo, ampak tudi ustvarijo bolj vključujoče okolje.

ospredju procesa. Dezinstitucionalizacija lahko zares zagotovi dostojanstvo vsem uporabnikom le, če temelji na preprečevanju nečloveškega ravnanja in mučenja, zato je tudi nujno, da ukinja razne oblike prisile in zapiranja.

Temeljna načela dezinstitucionalizacije sicer postavijo v ospredje uporabnika in njegovo oskrbo, a da bi to zares lahko zagotovili v vsakdanji praksi, moramo vlagati v kadre in njihov razvoj. Namreč, če ljudje, ki organizirajo in zagotavljajo oskrbo, nimajo dovolj znanja, potem tudi težje kakovostno zagotavljajo oskrbo, prenašajo moč k uporabnikom in zagotovijo take storitve, nad katerimi bodo imeli uporabniki popoln vpliv.

Dezinstitucionalizacija ni proces, odtujen ljudem in skupnosti, ni last strokovnjakov, ampak je skupno prizadevanje uporabnikov, njihovih sorodnikov in strokovnjakov za premik v skupnost, kjer vsakdo prispeva svoj delež. Dezinstitucionalizacija je tako proces, ki mora biti vpleten v skupnost, biti z njo tesno povezan in jo okrepiti.

3 Potrebe

3.1 Kako pojmujemo potrebe

Potrebe so kompleksen pojem, ki ga avtorji razlagajo na različne načine, z raznoličnimi diskurzi. Ilič (1997: 90-91) vzpostavi kritičen pogled na pojem potreb, saj se pojem potreb pojavi šele v modernem (in vprašljivem) diskurzu razvoja. Razvoj (development) pomeni obljubo po napredku in daje upanje, da bomo nekoč dosegli nekaj boljšega. Diskurz razvoja nam vzbuja pričakovanje, da bomo potrebe lahko definirali in jih zadovoljili. Kapitalizem prevede nujnosti predindustrijskih družb v produkte in storitve. Desetletja razvoja (od druge svetovne vojne naprej) lahko razumemo kot obdobje dekonstrukcije nujnosti in rekonstrukcije želja v potrebe. Po drugi svetovni vojni postane z zadovoljevanjem potreb prebivalstva, ki naj bi ga omogočila socialna država, koncept potreb eden od temeljev političnih diskurzov. Koncept potreb vzpostavlja legitimnost vladajočih elit, je normativen, saj predpisuje, kaj naj bi ljudem pripadalo, zaradi česar je potrebe mogoče brati kot pravice, ki jih lahko uresničujemo. Vlade zahodnega sveta začnejo razumeti svojo vlogo kot odgovornost za socialno planiranje, kakovost življenja prebivalstva pa enačijo z ekonomskim položajem.

Dean (2010) razdeli klasične teorije potreb na *utilitarne* (potrebe kot objektivni interesi), *ekonomske* (potrebe kot subjektivne preference), *psihološke* (potrebe kot notranje gonilo) in *družbene*[8] (potrebe kot konstitutivne značilnosti družbe).

Utilitarne teorije potreb (Cutler in sodelavci 1986, Rawls 1972, Persky 1995) definirajo človeka kot utilitarni subjekt, ki je sposoben, ko je ustrezno informiran, maksimizirati svoje sposobnosti in koristi. Ta diskurz predpostavlja, da je potrebe mogoče definirati racionalno in da lahko posamezniki upoštevajo svoje objektivne interese. Tako pojmovanje se je uveljavilo že v času razsvetljenega liberalizma, ko je Jeremy Bentham razvil koncept *workhouses* (prisilnih delavnic)– totalnih ustanov za ljudi, ki niso hoteli ali bili sposobni delati. Z novim Zakonom o revnih (*New Poor Law*) so v Angliji želeli doseči, da bi vsak posameznik maksimalno mogoče zadovoljil svoje potrebe brez pomoči države. Vsak razumen posameznik naj bi se, zaradi grožnje prisilnega dela oz. prisilne delavnice, odločil, da bo sam, kolikor je le mogoče zadovoljil svoje potrebe (Walmsley in Welshman 2006). V diskurzu klasičnega liberalizma naj bi človek zadovoljeval svoje potrebe z mezdnim delom, zato da ne bi živel v pomanjkanju. Prav pomanjkanje je osnovna predpostavka ekonomske motivacije za mezdno delo.

[8] Dean (2010) pravi družbenim teorijam potreb marksistične, pri čemer misli tako na Marxov diskurz kot na diskurze poznejših marksistično usmerjenih teoretikov.

Sodobna socialna država temelji na podobnih predpostavkah, le da smo v času tako imenovanega socialnega liberalizma uspeli najti bolj prefinjene načine, s katerimi vlade ne le prepričujejo državljane, naj poskrbijo zase, temveč jih tudi prepričujejo, da imajo številne možnosti racionalne izbire in da se sami odločajo o tem, kako bo potekalo njihovo življenje. Socialna država pa naj bi zagotovila odgovore vsaj na minimalne potrebe, da lahko posamezniki uživajo svojo svobodo izbire.

Ekonomsko razmišljanje o zadovoljevanju potreb temelji predvsem na ideji svobodnega trga, izbiri in preferencah svobodnega posameznika. Neoliberalni ekonomski diskurz potreb nasprotuje kakršnikoli intervenciji države v svobodni trg, ker s tem država omejuje svobodo izbire. Javne storitve in prejemki menda omejujejo izbiro tistih, ki jih prejemajo, pobiranje davkov pa omeji odločanje tistih, ki jih plačujejo, o tem, kako bo porabljen denar. Svobodni trg menda najbolje, najpravičneje in najučinkoviteje razdeljuje vire za zadovoljevanje potreb. Če se na svobodnem trgu nekateri ne odločajo pravilno, je to njihova osebna težava, ni pa to nepravično (Hayek 1976, Nozick 1974). Sicer pa neoliberalni režim in ideologija ponekod dopuščata socialno politiko, vendar le toliko, kolikor zagotovi minimalno pomoč, da lahko posamezniki zadovoljijo najnujnejše eksistencialne potrebe.

Kriza, ki se je začela leta 2008, je izrecno pokazala na zmotnost ekonomskega razumevanja potreb. Ljudje se kljub svobodnemu trgu ne odločajo vedno v svoje ali skupno dobro. Izkazalo se je, da revščina in izključevanje nista težavi posameznikov, ki se ne morejo prilagoditi kapitalistični ureditvi, ampak posledica samega režima, ki omogoča peščici posameznikov, da si z izposojanjem fiktivnega denarja kopičijo bogastvo. Ti pa se odločajo »napačno« in so zaradi tega drugi ljudje vse bolj obubožani (Jordan 2010).

Psihološke teorije potreb razumejo potrebe kot notranje gonilo posameznika, da bi čim bolj napredoval v življenju. Najodmevnejši predstavnik psihološkega razumevanja potreb je Maslow (1943, 1970), ki je sestavil hierarhijo sedmih osnovnih potreb. Hierarhično jih razdeli na fiziološke potrebe, potrebe po varnosti, ljubezni in pripadnosti, po samospoštovanju, samouresničevanju, in jim leta 1970 doda še kognitivne in estetske potrebe. Posameznik lahko napreduje in zadovolji potrebe, ki so višje v hierarhiji, le tako, da najprej zadovolji nižje potrebe. Želja po zadovoljevanju potreb pa posameznika motivira k napredovanju in zadovoljevanju potreb v višjih kategorijah.

Prav raziskovanje nezadovoljenih potreb ljudi z dolgotrajnimi stiskami nam pokaže pomanjkljivosti Maslowove teze. Pri ljudeh z ovirami bi težko govorili o hierarhičnem zadovoljevanju potreb, gre bolj za krožno nezmožnost zadovoljevanja potreb. Ker so ljudje prikrajšani na različnih področjih oziroma na različnih ravneh potreb,kot jim pravi Maslow, težko zadovoljujejo tudi fiziološke potrebe. Ker ti

ljudje nikomur ne pripadajo, ker nimajo družine in prijateljev, tudi težje zadovoljujejo fiziološke potrebe in potrebe po varnosti, ki so nižje v hierarhični lestvici.

Marksistično usmerjeni avtorji zavračajo psihološko in utilitarno definiranje potreb. Kapitalizem človeštvu ni odtujil le dela, temveč tudi ostale vire, ki bi jih lahko uporabili za zadovoljevanje potreb. Marx (1887) definira zadovoljevanje potreb človeka in družbe s pomočjo štirih značilnosti človeka in njegovega obstoja; delo, zavest, družbenost in zgodovinski razvoj. Delo razume kot namero človeka, da vzpostavi interakcijo s svetom, ki ga obdaja. Z delom lahko zadovoljimo instrumentalne potrebe in lahko hkrati razvijemo kreativne spretnosti in kritično znanje, ki definira človeštvo. Zavest je tisto, kar razlikuje človeka od ostalih živih bitij in mu omogoči, da izpelje dejanje z namenom. Vsako človekovo dejanje definirajo družbeni kontekst in družbeni odnosi. Ljudje smo zgodovinska bitja. Človeška zgodovina je zgodovina boja za emancipacijo, osvoboditev, da bi prišli do točke v zgodovini, ko bi lahko vsi zadovoljili človeške potrebe.

Flaker in sodelavke (2008: 9–14) govorijo o treh diskurzih potreb. Prvi diskurz se osredotoča na delazmožnost in dolžnost, da vsak posameznik poskrbi za svoje preživetje. Sen (1987 v Flaker in sodelavke 2008) definira kakovost življenja kot dosežek zadovoljive socialne situacije v okviru fizičnih zmožnosti posameznika. Vzrok družbenih problemov pa vidi v pomanjkljivostih posameznikov, zato naj bi se država in socialna politika v čim manjši meri vmešavali v blaginjo državljanov. Značilnost sistema socialne politike, ki temelji na tem diskurzu, je omejevanje storitev v javnem sektorju in večanje odgovornosti zasebnega sektorja[9].

Naslednji diskurz, ki ga omenjajo Flaker in sodelavke (2008: 12-14), je diskurz potrošništva oziroma diskurz, ki posameznika definira kot potrošnika, ki kupuje storitve na prostem trgu. Sočasno s tem diskurzom tudi Maslow razvije svojo hierarhijo potreb. Z njo podpre idejo, da je posameznik sam odgovoren za uresničitev svojega življenjskega načrta. Shih in Johnson (1978 v Flaker in sodelavke 2008) v okviru potrošniškega diskurza potreb govorita o tem, da v sodobnih kapitalističnih družbah potreba po posedovanju določa vse druge potrebe. To omogoča osebni razvoj in samouresničevanje ter primerjanje z drugimi. Za potrošniški diskurz so revni problem, ker nimajo virov za zapravljanje in s tem ovirajo napredek države.

Tretji diskurz o kakovosti življenja in potrebah je diskurz osebne izkušnje družbenega zatiranja in izključevanja (Flaker in sodelavke 2008: 14). Ta govori o virih in posameznikovem nadzoru nad njimi.

[9] Politika zategovanja pasu, ki se je uveljavila v večjem delu zahodnega sveta od začetka svetovne krize 2008, temelji na takem neo-konzervativnem diskurzu, ki kolikor je mogoče prenaša odgovornost na posameznike, hkrati pa jim odvzema pravice, prejemke in storitve, do katerih bi bili sicer upravičeni.

Se pravi, posamezniki oziroma uporabniki socialnega varstva si izboljšajo kakovost življenja tako, da imajo zagotovljene vire pomoči in na njih vplivajo in jih nadzirajo. Ta diskurz so razvila uporabniška gibanja (Oliver 1996, Barnes 1991), ki so zavrnila pokroviteljstvo strokovnjakov in zahtevala večji vpliv nad lastnim življenjem in zagotavljanje dostopnosti storitev socialnega varstva.

Na takem diskurzu temelji tudi koncept potreb in dolgotrajne oskrbe, kot smo ga razvijali v socialnem delu. Izraz »potrebe« v socialnem delu uporabljamo predvsem kot tehnični termin, kot uveljavljeno frazo. Ko govorimo o potrebah, hkrati mislimo tudi na nuje in želje.

3.2 Dolgotrajna oskrba

Dolgotrajna oskrba temelji na premiku od ezoteričnega znanja strokovnjakov in institucij, od načrtovanja odgovorov od zgoraj navzdol (Škerjanc 2010) k znanju, ki izhaja iz uporabnikov in je prostorsko locirano v skupnosti, k ugotavljanju potreb in načrtovanju odgovorov od spodaj navzgor. Na teh predpostavkah smo utemeljili tudi novo paradigmo dolgotrajne oskrbe.

V zadnjih dvesto letih se je oskrba ljudi, ki imajo dolgotrajne stiske, preselila iz svojega »naravnega« okolja, iz skupnosti v institucije. Tako pri nas kakor po svetu so svoj vzpon doživele različne specializirane ustanove za oskrbo ljudi z raznimi ovirami: norišnice za norce, domovi za stare, varstveno delovni centri za intelektualno ovirane, zavodi za izobraževanje in rehabilitacijo za telesno ovirane. Že v petdesetih letih (Jones, 1952) prejšnjega stoletja so po svetu začeli ugotavljati njihovo neučinkovitost in neprimernost za življenje ljudi. Začeli so se prvi poskusi dezinstitucionalizacije in preoblikovanja takih ustanov. V zadnjih desetletjih smo razvijali dolgotrajno oskrbo, ki je usmerjena v skupnost in vključevanje uporabnikov. Dolgotrajna oskrba, kot jo razumemo in razvijamo danes, temelji na zagotavljanju čim večje samostojnosti in neodvisnosti uporabnikov na domu, na njihovem sodelovanju pri načrtovanju in izvajanju storitev in na zagotavljanju vpliva.

Kot pravijo Flaker in sodelavke (2008: 21), je dolgotrajna oskrba “fenomen, ki prinaša veliko novost pri zagotavljanju socialne varnosti kot povsem drugačna paradigma *sui generis*, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Dolgotrajna oskrba je prekinitev, paradigmatski prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavljanjem novih mehanizmov socialne varnosti in novih organizacijskih struktur in novih načinov zagotavljanja storitev pomoči in podpore stojimo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove odgovore, ki bodo presegali stare delitve, paradokse in tudi krivice posameznikom in skupinam.”

Oskrba za ljudi, ki so potrebovali dolgotrajno, organizirano in povezano oskrbo, je bila razdeljena med različne tipe socialnih institucij in služb, med socialno delo in zdravstvo, različne načine financiranja različnih tipov storitev, med različne strokovne etike in kulture. Zagotavljanje oskrbe v današnjem času pa naj bi pomenilo novo področje, v katerem se povezujejo strokovnjaki iz socialnega in zdravstvenega varstva, njihov skupni cilj pa je zagotoviti kakovostne osebne storitve uporabnikom (Kodner in Spreeuwenberg, 2002: 2).

Dolgotrajna oskrba, kot dejavnost *sui generis* temelji na socialnem modelu (Oliver, 1996; Škerjanc, 2006), saj izhaja iz posameznika in njegovih potreb, ne pa njegovega statusa ali diagnoze, kar je bila značilnost medicinskega, popravljalnega (Flaker 2012b) modela oskrbe. Uporabnik prejme toliko storitev in sredstev, kolikor jih potrebuje, ne glede na njegov zaposlitveni status ali višino vplačanih prispevkov (Flaker in sodelavke 2008: 22). Temelji torej na principu univerzalnosti, kar pomeni, da je vsakdo, ne glede na ovire, starost ali finančni položaj, upravičen do oskrbe. Potreba po dolgotrajni oskrbi je navadno življenjsko tveganje, za katerega mora poskrbeti družba. Večina posameznikov ne zmore pokriti stroškov za dolgotrajno oskrbo iz lastnih virov, ne da bi osiromašila sebe in svojo družino. Univerzalen dostop do storitev dolgotrajne oskrbe v skupnosti zagotavlja varnost pred revščino, pred katastrofalnimi posledicami institucionalizacije in zagotavlja vključenost vseh ljudi ne glede na njihova sredstva in vire (Brodsky in sodelavci, 2003).

V novi paradigmi dolgotrajne oskrbe gre tudi za spremembe odnosov med uporabniki, njihovimi pomočniki in strokovnjaki. Če gre v institucijah za odvisen in pokroviteljski odnos, nova paradigma dolgotrajne oskrbe zagotavlja uporabnikom neodvisnost in jih postavlja s strokovnjaki v partnerski odnos. Uporabnik tako prevzame cenjene vloge (Wolfensberger 1983, 1985) in je povezan s skupnostjo. To mu omogoča tudi oskrba v skupnosti, ki je temelj nove paradigme dolgotrajne oskrbe. Uporabnik postane aktiven ustvarjalec svoje usode, saj sam oblikuje, izbira in načrtuje storitve zase. Znanje iz izkušenj, ki ga ima, je cenjeno in postane osnova za načrtovanje odgovorov na potrebe. Storitve uporabnik oblikuje skupaj s strokovnjaki, kar omogoča, da prejme natančno tiste storitve, ki si jih želi in jih potrebuje (Flaker in sodelavke, 2008: 19–27).

Med pomembnimi premiki, ki jih prinaša nova paradigma dolgotrajne oskrbe, je tudi nov način financiranja. Financiranje se pri novi paradigmi zagotavljanja oskrbe obogati s premikom iz institucij k uporabnikom. Vključi torej možnost neposrednega in navadno osebnega (personaliziranega) financiranja. Se pravi, namesto da gredo sredstva za oskrbo instituciji ali kateri drugi službi, ki zagotavlja oskrbo, jih dobi neposredno uporabnik in z njimi sam ali s pomočjo drugih tudi razpolaga. Potemtakem namesto storitev v naravi uporabnik prejme denarni prejemek. Osebno financiranje

pomeni, da uporabnik prejme natančno toliko sredstev, kolikor jih potrebuje za celovito oskrbo. Tako je poraba sredstev bolj transparentna in učinkovitejša (Flaker in sodelavke 2011a).

Tabela 1: Novosti dolgotrajne oskrbe (Flaker in sodelavke, 2008: 21)

	Stara paradigma	Nova paradigma
Organizacija ponudbe	ločeno zdravstveno in socialno varstvo	posebno polje dolgotrajne oskrbe
Upravičenost	status in diagnoza	Potrebe
Količina sredstev	glede na zaposlitev in višino dohodkov	glede na potrebne storitve
Plačilo	posredno – prejmejo izvajalci storitev	neposredno – prejmejo uporabniki
Razmerje do pomočnikov/ strokovnjakov	odvisnost pokroviteljstvo	neodvisnost partnerstvo
Položaj uporabnika	Ločenost razvrednotene vloge	sodelovanje v skupnosti cenjene vloge
Organizacija oskrbe	drama institucionalizacije	kontinuiteta oskrbe
Metode načrtovanja in izvajanja oskrbe	standardne storitve pasivni prejemniki	storitve po meri uporabnikova izbira in želja
Znanje	strokovno aksiomatično	uporabniško izkustveno
Neformalni pomočniki	preobremenjeni ali izključeni	podpora povezave s skupnostjo
Podoba uporabnika	nemoč, odvisnost	produktivni potrošnik

Prejete storitve	glede na ponudbo, včasih tudi nepotrebne	glede na povpraševanje uporabnikov prejmejo natančno to kar potrebujejo
Finance	Nejasne	transparentne

3.3 Indeks potreb

Indeks potreb in katalog odgovorov, ki so ga razvili Flaker in sodelavke (2008), je praktičen poskus razmišljanja o potrebah. Je enciklopedija in zemljevid potreb po dolgotrajni oskrbi, ki smo ju ustvarili, da bi laže razvijali in vzpostavljali odgovore. Če namreč želimo uspešno in učinkovito odgovoriti na potrebe ljudi, jih moramo vprašati, kaj potrebujejo, in skupaj z njimi iskati odgovore. Hkrati pa je orodje za načrtovanje sistema dolgotrajne oskrbe, ki bo temeljil na novi paradigmi.

Indeks je tudi orodje, ki nam je lahko v pomoč pri načrtovanju in izvajanju dezinstitucionalizacije. Dezinstitucionalizacija bi namreč morala tako na sistemski kot osebni ravni vzpostaviti odgovore na vse kategorije indeksa, če želimo imeti učinkovito oskrbo v skupnosti. Pri analizi gradiva smo namreč ugotovili, da gre pri zadovoljevanju potreb ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske, za krožno zanko. Če ene potrebe ne morejo zadovoljiti, potem ta vpliva na možnosti zadovoljevanja druge in tako se uporabniki vrtijo v začaranem krogu nezadovoljenih potreb. Če človek nima stanovanja, si težko poišče službo; ker nima denarja, ne more zahajati tja, kjer bi si lahko poiskal prijatelje, zaradi česar ima manj prijateljev, vrh tega jih nima kam povabiti in tako na prej.

Potrebe moramo torej razumeti širše kot nuje, želje in cilje v življenjskem ciklusu, ki so v različnih skupnostih in pri različnih posameznikih lahko zelo različne. Vsakdo sam zase definira, kaj je zanj kakovost življenja in kako bo zadovoljil svoje potrebe. Na različne potrebe prebivalstva morata odgovoriti tako socialna politika kakor tudi neposredna solidarnost skupnosti – a s takimi odgovori, ki ne bodo izključevali ljudi v depriviligiranem položaju.

Raziskovanje potreb ljudi z dolgotrajnimi stiskami je pokazalo na zmote razlaganja potreb skozi utilitarni, ekonomski ali psihološki diskurz. Na zadovoljevanje potreb vedno vpliva družbeni kontekst. Možnosti zadovoljevanja potreb so vedno odvisne od družbene moči posameznika in koliko so ljudje izključeni iz odločanja o svojem življenju ali življenju skupnosti. Ljudje, ki jim primanjkuje družbene moči in so izključeni zaradi raznih nalepk, imajo zelo omejene možnosti zadovoljevanja svojih potreb.

Zato se moramo pri načrtovanju odgovorov na potrebe ljudi opreti predvsem na družbene teorije razlaganja potreb in teorije, ki upoštevajo uporabniško perspektivo. Te namreč govorijo predvsem o tem, da si morajo uporabniki ponovno prilastiti vire, ki so jim jih odvzeli, da bodo lahko zadovoljili svoje potrebe. Ključna naloga dolgotrajne oskrbe je razvijati prav tak sistem zagotavljanja oskrbe, ki bo omogočal, da bodo ljudje z dolgotrajnimi stiskami lahko zadovoljevali svoje potrebe na način, ki jih ne bo izključeval. Zato pa je dezinstitucionalizacija ključni moment razvoja učinkovitega sistema dolgotrajne oskrbe. Institucije so namreč končna rešitev dinamike izključevanja, ki jo mora vključujoč sistem izkoreniniti.

Ko torej razmišljamo o prehodu k skupnostnim oblikam oskrbe in preoblikovanju ustanov, je ključno, da ocenimo potrebe ljudi z dolgotrajnimi stiskami in jih ne zožimo zgolj na en segment posameznikovega življenja ali zgolj na skrb za njegovo telo, varnost in zdravje. O potrebah moramo razmišljati širše kot o načinu, da premostimo diskriminacijo in prikrajšanost ter sledimo ciljem in ambicijam vsakega človeka posebej.

Spodaj povzemamo indeks potreb in odgovorov nanje. V njem poudarjamo predvsem potrebe oziroma življenjske situacije ljudi, ki živijo v zavodih. Pri vsaki kategoriji indeksa najprej pojasnimo potrebe, ki sodijo v neko kategorijo, nato pa opozorimo na odgovore, ki naj bi jih proces dezinstitucionalizacije priskrbel.

3.3.1 Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Za ljudi, ki živijo v domačem okolju je pomembno, da ostanejo doma, da ne gredo v bolnišnico ali zavod. Pogosto je to pomembno tudi za njihove sorodnike[10], vsaj dokler se ne izčrpajo. Za ljudi, ki živijo v ustanovah, pa je pomembno, da pridejo iz njih v skupnost (Flaker in sodelavke 2008: 30–32). Včasih se sicer ljudje, ki dolgo živijo v ustanovah, bojijo vrnitve v skupnost, skrbi jih, kako bo in kaj bi lahko šlo narobe. Z zadostno podporo strokovnjakov in različnimi načini zagotavljanja varnosti, se hitro opogumijo in začno načrtovati svojo preselitev (Flaker in sodelavke 2011a). Podobno je tudi s svojci, tudi ti se bojijo vrnitve sorodnikov v domače okolje, zato potrebujejo zagotovila in podporo strokovnjakov, da bodisi sprejmejo sorodnike nazaj domov bodisi jih podprejo pri preselitvi v skupnostne oblike življenja (Bohinec in Rafaelič 2012, Flaker in sodelavke 2008: 30 – 110). Sorodniki so zaradi sistema izčrpavanja[11], ki ga imamo v Sloveniji, in ker morajo sami skrbeti za svojega

[10] Temeljna zaveza sorodnikov je, da ljudje v družini poskrbijo drug za drugega in si medsebojno pomagajo. Drama institucionalizacije to zavezo prekine, sorodniki morajo skleniti zavezo s strokovnjakom in »izdati« sorodnika.

[11] V Sloveniji imajo ljudje na voljo dve možnosti: ali živijo v instituciji in jim ta zagotavlja celotno podporo ali pa živijo doma s podporo sorodnikov in prijateljev. Neformalni pomočniki težko dobijo v skupnosti kakršnokoli

sorodnika, pogosto preobremenjeni, prepuščeni sami sebi in tudi njih same – zaradi veliki fizičnih in psihičnih obremenitev – pestijo zdravstvene težave (Flaker in sodelavke 2008: 48 – 58).

Institucionalizacija in hospitalizacija sta potrebi drugih, ne ljudi, ki v ustanovah pristanejo. Institucije v resnici odgovarjajo na potrebe drugih po razbremenitvi, gotovosti in smislu. Ljudje namreč gredo v ustanove, ko drugi ne zmorejo več skrbeti zanje, ko se začno samoumevne stvari krčiti ali začnemo vanje dvomiti, odhod v bolnišnico pa vsaj začasno obnovi znosnost življenja, in ko vztrajanje v situaciji ali situacija sama postaneta nesmiselna, institucije in strokovnjaki pa ju osmislijo (*ibid*).

Program dezinstitucionalizacije bi moral torej uporabnikom zagotoviti gotovost, normalizirati tveganja (Flaker in Grebenc 2014, Flaker 1994a), s katerimi se srečujejo in jim zagotoviti tako oskrbo, ki jih ne bo varovala pred vsakršnimi tveganji in možnimi spodrsljaji v življenju, ampak omogočila prevzemanje odgovornosti in delanje napak. To seveda ne pomeni, da se s tem strokovnjaki odrečejo odgovornosti za pomoč uporabnikom, temveč da je njihova dolžnost zagotoviti uporabniku, da se lahko informirano odloča (O'Sullivan 2010, Harding in Beresford 1996, Škerjanc 2010) in ima zadostno podporo in zadostna sredstva, da se bo lahko izognil neželenim dogodkom.

Program dezinstitucionalizacije mora zagotoviti tudi zadostno podporo svojcem. Nekaterim bodo dovolj zagotovila strokovnjakov, tistim, ki se bodo aktivno vključili v vsakdanje življenje povratnikov iz zavodov, pa bosta potrebni dejanska, kontinuirana pomoč in podpora pri delu z uporabniki.

3.3.2 Stanovanje

Flaker in sodelavke (2008: 111–112) ne definirajo stanovanja zgolj kot prostora, v katerem lahko človek živi, ampak tudi kot socialni prostor, ki omogoča uresničevanje vrste drugih potreb: po druženju, ustvarjanju družine, shranjevanju lastnih predmetov zasebnosti in ustvarjanju lastne identitete.

Ljudem, ki živijo v ustanovah, so vse to odvzeli že ob vstopu v ustanovo (Goffman 1961, Flaker 1998). Ljudje ob vstopu v ustanovo zapustijo svoj dom, odvzamejo jim njihove predmete[12] in s tem tudi njihovo identiteto. Ljudje, ki so že od otroštva v takih ustanovah, svojih stvari sploh nikoli niso imeli in je zanje treba stanovanje in njegove socialne funkcije na novo ustvariti. Naloga dezinstitucionalizacije

pomoč. Sicer poznamo nekatere storitve v skupnosti, vendar je njihov prispevek zelo majhen in ko ljudje potrebujejo več pomoči in podpore, se njihovi bližnji začnejo izčrpavati. Tako uporabniki ostajajo doma, dokler se vsi neformalni viri ne izčrpajo, potem pa morajo v institucijo. Nasprotje temu bi bil sistem kontinuirane podpore in pomoči, ki bi dopolnjevala in spodbujala neformalno pomoč.

[12] Mali (2008) sicer navaja, da nekateri domovi za stare dovolijo ljudem, da s seboj v dom prinesejo svoje stvari in si opremijo sobe po lastni želji in podobno. To je značilnost ustanov, ki so bolj usmerjene v socialni model zagotavljanja oskrbe.

in njenih akterjev torej ni zgolj zagotoviti ustrezna stanovanja in dostopnost do njih, ampak tudi organizirati preselitve in poznejšo oskrbo tako, da bodo stanovanja res imeli na razpolago uporabniki, da bodo določali, kaj bodo v njih imeli, koga bodo vanje povabili, kako bodo v njih živeli – skratka da bodo v njih suvereni in da bo to res njihov *dom*.

Stanovanje oziroma dom je prostor, ki vzpostavlja človekovo suverenost. Bistvena stvar pri vzpostavljanju suverenosti nad prostorom je to, da imamo mir, ko to hočemo in, da nas drugi ne motijo. V kolektivnih oblikah življenja je človekovo suverenost težje vzpostaviti, zato ker si stanovanje delijo različni ljudje in zato ker so te oblike delno institucionalizirane in ima v njih nazadnje vedno oblast organizacija, ki stanovanjsko skupino vodi.

3.3.3 Delo in denar

Delo določa človeka, ne samo kar zadeva njegov položaj v družbi, ampak z delom zadovoljujemo tudi potrebe po ustvarjalnosti in dejavnosti. Hkrati je delo sredstvo preživetja, orodje za ustvarjanje stvari, ki jih potrebujemo, oz. nam daje možnost, da jih s plačo kupimo. Je tudi eden izmed bistvenih okvirjev za organizacijo identitete in druženje in spoznavanje novih ljudi. Za tiste, ki ne delajo, so sodobne družbe izumile nadomestne statuse: invalidi, upokojenci, brezposelni, mladoletni. Nekateri izmed teh statusov zagotavljajo tudi dohodek (običajno zelo nizek), drugi pa ne, saj so za njihovo preživljanje odgovorni drugi (npr. starši za otroke) (Flaker in sodelavke 2008: 142-143).

Ljudje, ki živijo v institucijah, praviloma nimajo pravice do dela, bodisi zaradi svojega statusa bodisi ker jih življenje v ustanovi odtuji od sveta dela in možnosti zaposlovanja. Skupna značilnost ljudi, ki živijo v institucijah je revščina in pomanjkanje denarja, ne le zato ker ne morejo delati in ker so njihovi prejemki, ki naj bi nadomeščali plačo, prenizki, ampak tudi zato, ker jim premoženje skopni: so bolj pogosto kot ostali prebivalci brez stanovanj ali pa jim ta propadajo in so revnejši tudi zato, ker v svoji mreži nimajo veliko ljudi, ki bi jim lahko pomagali ali jih materialno podprli (Flaker in sodelavci 1999a).

Pri prehodu v skupnost je pomembno dvoje: zagotoviti ljudem, da bodo lahko dejavni, in da bodo imeli dovolj denarja za tako oskrbo, ki jim bo omogočala vključevanje v skupnost. Nekateri ljudje, ki se bodo vrnili iz zavodov, bodo iskali plačano zaposlitev. Za te bo treba vzpostaviti nove oblike zaposlovanja, npr. zadružne, ki bodo nadomeščale delovno terapijo z možnostjo opravljanja cenjenih poklicnih vlog (Del Giudice in Tacca 1999). Za tiste, ki ne bodo iskali zaposlitve, pa bo treba organizirati in vzpostaviti nove načine preživljanja časa –, ustrezne dejavnosti, ki jih bodo vključevale v okolje in hkrati zadovoljevale njihove življenjske ambicije.

Sistem pa mora zagotoviti pogoje, da se bodo ljudje lahko zaposlovali. To pomeni v prvi vrsti vrniti pravico do dela tistim, ki jim je bila odvzeta, in dalje omogočiti prehodnost med statusi in ustvariti take mehanizme, ki bodo na zakonodajni in praktični ravni pozitivno diskriminirali povratnike iz zavodov in ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske.

3.3.4 Vsakdanje življenje in prosti čas

Vsakdanje življenje so rutine, organizacija dneva, ritem življenja, ki ga vzpostavimo, in načini, kako pripadamo okolju, v katerem živimo. Dneve si organiziramo ciklično z vsakdanjim ritmom, življenje pa naj bi potekalo progresivno. Za to, da lahko napredujemo v življenju, pa potrebujemo spretnosti vsakdanjega življenja in druge, ki pri tem sodelujejo (Flaker in sodelavke 2008: 191).

Potek dneva in življenja ljudi, ki živijo v institucijah, je zelo neobičajen in nevsakdanji. Vsi dnevi potekajo bolj ali manj enako, po formalnem in neformalnem hišnem redu ustanove. Rutine, ki jih imamo ljudje v vsakdanjem življenju, se v ustanovi spremenijo, ljudje zjutraj ne vstanejo in ne začno vsakdanjih opravil, ampak čakajo. Nimajo opravkov, saj jih drugi naredijo namesto njih, za gospodinjstvo ne morejo skrbeti, ker ga nimajo, prostočasne aktivnosti organizira ustanova. Zato si ljudje, ki več let živijo v institucijah, pogosto teže organizirajo dan in življenje, pozabijo veliko spretnosti, ki bi jim omogočale skrbeti zase, za gospodinjstvo, za opravke, za organizacijo prostega časa.

Ob procesu dezinstitucionalizacije bodo morale učinkovite terenske službe zagotoviti ljudem podporo pri ponovnem osvajanju spretnosti, ki so jih pozabili, ali pa jih povsem na novo naučiti določenih spretnosti, hkrati pa ustvariti dovolj priložnosti v življenju posameznika, da si bo lahko po svoji meri organiziral vsakdanje življenje. Pomemben del zagotavljanja podpore in pomoči pri vsakdanjem življenju bodo tudi prevozi.

Potrebe tega sklopa je najlažje spregledati, saj so odgovori bolj pri njem bolj kapilarni kot tisti, ki zadevajo stanovanje ali delo, in se oblikujejo vse posameznikovo življenje posameznika, in če vzamemo človekovo življenje kot skupek življenjskih ciljev, se odgovori na potrebe vsakdanjega življenja skrivajo po delčkih v vsakem izmed njih. Zato jih je potrebno še toliko bolj prilagoditi posameznikovi situaciji, jih sproti spremljati in spreminjati.

3.3.5 Nelagodje v interakciji

Interakcijski prekrški so nujni del našega vsakdana in človeških interakcij. Vsi jih počnemo in se zanje običajno tudi opravičujemo ali jih popravljamo, zato gredo večinoma mimo nas, ne da bi jih opazili. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami se v zadregah znajdejo bolj pogosto oziroma jih drugi prej opazijo

oziroma občinstvo prekrške, ki jih delajo ljudje z raznimi nalepkami, pogosto pojasni prav z njihovo nalepko (*ibid.* 231-234).

Za institucije bi lahko rekli, da so naravni milje interakcijskih prekrškov, tam prekrški postanejo nevidni. Stvari, ki bi ljudi zunaj institucij spravile v zadrego, ostajajo v zavodu neopazne. Na primer, ko nekdo vstopi v posamezničino sobo brez trkanja na vrata, ko jo popolni neznanci sprašujejo o tem, ali je v določenem dnevu šla na stranišče, ko nekdo zaspi na klopci sredi belega dne, ko se poljubljajo ljudje, ki so se pravkar spoznali – vse to so situacije, ki bi nam zunaj zavoda povzročile nelagodje. V zavodu pa so rutina, ki je samoumevna in neopazna.

Stanovalci zavodov se zaradi okoliščin, v katerih so živeli , po vrnitvi v skupnost pogosto znajdejo v številnih interakcijskih prekrških. Osebje skupnostnih služb se bo moralo postaviti v vlogo zagovornikov uporabnikov, zaupnikov, prevajalcev ali mediatorjev z občinstvom.

Pogosto pozabimo na interakcijske prekrške, ki jih dela osebje, oziroma jih spregledamo. Pomembno bo torej izobraževanje raznih profilov za bolj občutljivo in spoštljivo delo z uporabniki in ideološki premik od razumevanja uporabnikov kot predmetov popravljanja k dojemanju uporabnikov kot sodelavcev pri organizaciji in izvajanju oskrbe v skupnosti.

3.3.6 Stiki in družabnost

Za ljudi, ki živijo v zavodih, bi lahko rekli, da imajo vsakodnevno številne stike, a so kljub temu osamljeni. Medtem ko so v stikih, tako normativnih kot informativnih in menjalnih, z institucijo, z ljudmi, ki v njej živijo in delajo (*ibid.* 258-262), so od zunanjega sveta tako rekoč odrezani, razen, kadar jih pride kdo obiskat, kar se ne zgodi pogosto[13]. Stiki in odnosi v ustanovi običajno niso topli, globoki ali prijateljski (Brandon 1993a, 1993b), temveč pogosto konfliktni, hierarhični in prisiljeni.

Tudi ljudje, ki živijo doma in potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so pogosto osamljeni, zaradi fizičnih in arhitektonskih ovir, revščine in stigme. Njihovi stiki so pogosto nesimetrični in konfliktni. Zaradi nalepke, pa tudi pogostejših interakcijskih prekrškov težje navezujejo stike. Ljudem, ki živijo v taki osami, je potrebno omogočiti, da spoznajo nove ljudi. Hkrati pa je pomembno tudi, da obnovijo stike s tistimi sorodniki in prijatelji, ki so jih nekoč poznali, pa so se ti stiki zaradi raznih življenjskih situacij zrahljali (Flaker in sodelavke 2008).

Zato bo eden izmed glavnih izzivov novih terenskih služb preseči osamljenost – tako povratnikov iz zavodov kakor tistih ljudi, ki živijo doma. Če dolgotrajna oskrba po meri posameznika v skupnosti ne

[13] Nekateri zavodi so celo tako odmaknjeni od sveta, da nimajo niti signala za mobilno omrežje.

bo presegla osamljenosti, bo ostala zgolj še en ponesrečen poskus neoliberalnega režima in ideologije (Glasby in Littlechild, 2002: 101).

Službe morajo torej zagotoviti tako oskrbo, ki bo ljudi povezala z lokalno skupnostjo in jim zagotovila tako podporo tudi pri vključevanju v življenje skupnosti. Tu so pomembna tudi sredstva vključevanja, da lahko gredo uporabniki v prostore, kjer spoznajo nove ljudi, vključevanja v razna društva in podobno. Ne smemo pozabiti tudi na plačane prijatelje. Seveda plačano prijateljstvo na neki način ruši temeljne predpostavke, ki jih imamo o prijateljstvu, a ima lahko številne pozitivne učinke. Na eni strani prepreči osamljenost, na drugi pa lahko postanejo plačani prijatelji pravi prijatelji ali pa jih povežejo z ljudmi, ki bi lahko bili njihovi prijatelji (Flaker in sodelavke 2011a).

3.3.7 Institucionalna kariera

Goffman (1961: 119) povezuje institucionalno kariero z dvema ključnima dejavnikoma, na eni strani z notranjim doživljanjem posameznika pri ustvarjanju in doživljanju lastne identitete in na drugi strani z dejanskim položajem posameznika, njegovim življenjskim slogom in statusom človeka v instituciji. Goffman (*ibid*.: 122– 155) razdeli institucionalno kariero človeka v tri faze: obdobje pred vstopom v institucijo, obdobje v instituciji in obdobje po zapustitvi institucije oziroma obdobje bivšega pacienta (stanovalca zavoda).

Potrebe povezane z institucionalno kariero so povezane tako z bivanjem v instituciji, z osebjem ter možnostmi izbire in informiranosti, ki jih ljudje tam imajo, kot z drugimi službami v skupnosti. Uporabniki si želijo službe, ki bodo bolj po njihovi meri in osebje, ki bo preseglo birokratske vloge, jih poslušalo in jim posvečalo čas. Drugi del potreb povezanih z institucionalno kariero se nanaša predvsem na nalepko in posledice, ki jih ta prinaša – nezadovoljstvo z zdravili, z osebno bibliografijo, ki posameznike postavlja v necenjen in neenakovreden položaj z občinstvom, in premalo priložnosti za prevzemanje različnih družbenih vlog (Flaker in sodelavke 2008).

Za razne akterje in službe, ki bodo vpete v proces dezinstitucionalizacije in organizacijo skupnostnih služb, bosta ključni tako faza v instituciji kakor faza po zapustitvi zavoda. Za dezinstitucionalizacijo je pomembno, da ljudje začnejo na novo ustvarjati lastno identiteto že v instituciji, ki je v procesu preobrazbe, zato je je pomembno, da se odnosi v njej začnejo demokratizirati (Basaglia 1968a, Johnson 1998) in da imajo uporabniki več priložnosti izraziti svojo voljo in uresničevati svoj potencial.

Za skupnostne službe pa ne bo vprašanje le, kako nadomestiti izgubljeni čas v instituciji (Goffman 1961, Flaker 1998), temveč tudi, kako pomagati ljudem, da ne bodo več ujetniki svojih zgodb (Grebenc 2001), da ne bodo več ostajali v vlogi duševnega bolnika (Scheff 1966, Estroff 1981) in da

bodo lahko začeli ustvarjati nove kariere, ki jih bodo postavile v nove vloge, da ne bo vloga bolnika ostala edina, ki se je bodo ljudje lahko oprijeli.

3.3.8 Neumeščenost in pripadnost

Zadnja, a ne najmanj pomembna, potreba izmed naštetih v indeksu potreb dolgotrajne oskrbe je potreba po neumeščenosti in pripadnosti. Neumeščenost je potreba po hkratni samostojnosti in odvisnosti. Osnovna predpostavka življenja je odvisnost od drugih, vsi potrebujemo pomoč drugih ljudi. Hkrati pa je vodilo sodobne civilizacije neodvisnost in samostojnost. Vodilo organizacij in strokovnjakov, ki delajo z ljudmi z dolgotrajnimi stiskami, bi moralo biti, da priznajo ljudem odvisnost od drugih, hkrati pa jim zagotovijo neodvisnost na relevantnih izsekih vsakdanjega življenja. Neumeščenost je fenomen, ki ga opazimo pri ljudeh z dolgotrajnimi stiskami, saj se zdi, da ti nikamor ne sodijo (Flaker in sodelavke 2008).

Uporabniki dolgotrajne oskrbe zahtevajo več vpliva in moči nad lastnim življenjem (Boxall in sodelavci 2009), hkrati pa se jim zdi pomembno, da niso izključeni, da so povezani in vključeni v skupnost. Na mikro ravni lahko vključevanje definiramo kot fizični in socialni vstop v skupino (Flaker in sodelavke, 2008: 362–363), kot povezavo med posameznikom in skupino za uresničevanje skupnih interesov ali druženje zaradi raznih aktivnosti, dela itd. (Jordan, 2007:5).

Ob dezinstitucionalizaciji bodo uporabniki lahko zaživeli samostojno, neodvisno življenje, hkrati pa si težko predstavljamo, da bi lahko imeli zares samostojno življenje brez povezovanja z drugimi, sorodniki in prijatelji. Paradoksalno je, da bodo ljudje, ki se bodo vračali iz zavodov v skupnost, potrebovali več neodvisnosti, hkrati pa ne bodo mogli biti neodvisni, ker nimajo moči. Za to, da lahko uresničujemo svoje potrebe, moramo biti vključeni in se povezovati z drugimi. Dober program dezinstitucionalizacije bo torej moral razviti take osebne storitve, ki bodo omogočale samostojno življenje, hkrati pa tudi razvoj kolektivnih odgovorov, ki bodo krepili skupnost, povezovali ljudi in temeljili na etiki neizključevanja.

3.4 Registri potreb in odgovori nanje

Flaker in sodelavke (2008: 387-392) razdelijo kategorije kataloga potreb na dva sklopa: na magistralne potrebe, ki so splošno prepoznane kot potrebe v naši civilizaciji, in na tiste, ki bolj izstopajo pri ljudeh z dolgotrajnimi stiskami. V prvi sklop štejemo stanovanje, delo in denar, stike in druženje ter vsakdanje življenje, v drugi pa namesto hospitalizacije in institucionalizacije interakcijske prekrške, institucionalno kariero ter neumeščenost in pripadnost. Tudi za slednje ne moremo reči, da so specifične ali značilne samo za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so pa pri njih pogosteje

ključnega ali celo usodnega pomena. Za ostale ljudi pa so te potrebe večinoma naključne, prehodne situacije v življenju in zato redkeje izražajo potrebe v zvezi z njimi.

Potrebe lahko analiziramo po vsaj štirih registrih. Prvi register je register eksistencialnega okvirja, kjer lahko registriramo eksistencialne nuje bivanja. Drugi register je register družbeno normativnih in funkcionalnih potreb, ki nam govori o organizaciji osebne izkušnje in identitete. Tu lahko registriramo potrebe, ki nam oblikujejo življenje in omogočijo delovanje v družbi (*ibid.*: 387-388).

Tretji register je register »specifičnih« potreb uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Te potrebe izhajajo predvsem iz posebne ranljivosti univerzalnih potreb pri ljudeh z dolgotrajnimi stiskami. Glavna značilnost teh potreb je, da bi ohraniti ali vrnili možnosti zadovoljevanja univerzalnih potreb. Četrti register je register inovativnih potreb, ki zahteva iskanje novih, nestandardnih odgovorov. Ta register ni nujno povezan s potrebami ranljivih skupin, pogosto pa je, saj je treba za ljudi z izjemnimi potrebami pogosto poiskati nove, nestandardne odgovore, ali pa nas njihova stiska opozarja na nekatere potrebe, ki jih zaradi samoumevnih rešitev sicer v vsakdanjem življenju ne prepoznamo. Vsakdo kdaj v življenju potrebuje prostor za umik. Raziskovanje potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je pokazalo, da bi lahko za to imeli posebne prostore, zatočišča, v katere bi se ljudje lahko umikali, si odpočili in se vrnili v vsakdanje življenje (*ibid.*:388).

Rdeči niti, ki povezujeta potrebe in registre potreb ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, sta stigma in prikrajšanost – pravzaprav skupni značilnosti uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Potrebe imamo vsi enake, vendar jih navadno ljudje z dolgotrajnimi stiskami ne morejo zadovoljiti toliko kakor ostali. Potrebe se med sabo krožno definirajo in povezujejo. Ko so ljudje z nalepko prikrajšani glede ene potrebe, težje zadovoljujejo tudi druge. Na primer ljudje zaradi stigme težje dobijo službo, ker nimajo službe, ne morajo najeti stanovanja, ker nimajo stanovanja in službe se njihova stiska poveča in nalepka utrdi (*ibid.*: 392-393).

Potrebe in odgovori nanje so med sabo ozko semantično povezani. Odgovori postanejo označevalci potreb – ko smo lačni, rečemo, da potrebujemo hrano, in če imamo v hladilniku hrenovke, bodo hrenovke naša potreba. Strokovnjaki pri svojem delu tudi uporabljajo »logiko frižiderja« – uporabnikom ponujajo tisto, kar je na voljo, pogosto nekaj, kar uporabnikom ni všeč in česar ne potrebujejo. V socialnem delu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi je pomembno, da potreb ne določamo s ponudbo odgovorov, temveč moramo najprej spoznati, kaj človek potrebuje (si želi oz. je zanj nujno), in nato za zadovoljitev njegovih ali njenih potreb uporabiti raznolične odgovore – v ansamblu in precizno po meri vsakega posameznika (*ibid.*: 393-394).

Tudi kadar poskušamo potrebe analizirati kot situacijske nuje in kolektivne želje, še vedno pogosto izhajamo iz primanjkljaja, saj nas zanima, kaj ljudem manjka. Potrebe doživljamo in *zaznavamo* kot nuje ali želje. Ko jih *zadovoljimo*, jih ne zaznamo več. Postanejo *realizirane* potrebe. Ko zaznanih potreb zaradi ovir ali oviranosti ne moremo zadovoljiti postanejo *pereče*. Obstajajo tudi potrebe, ki jih zadovoljimo, ne da bi jih izrazili. Zanje lahko rečemo, da so samoumevne (*ibid.*: 394-396).

Tabela 2: Potrebe glede na zadovoljenost in izraženost (Flaker in sodelavke, 2008: 395)

Potrebe	Zadovoljene	Nezadovoljene
Izražene	Realizirane	Pereče
Neizražene	Samoumevne	Skrite

Za razpravo o dezinstitucionalizaciji in preselitvah so verjetno najpomembnejše skrite potrebe, tiste, ki jih ljudje ne izrazimo in tudi ne zadovoljimo. Dolgotrajni stanovalci zavodov so namreč že pozabili na svoje potrebe, na želje, na ambicije, naučili so se, da sprejmejo tisto, kar jim strokovnjaki rečejo, da morajo sprejeti, ali kar je na voljo. Pri načrtovanju preselitev je treba spodbuditi želje uporabnikov in jih spomniti na potrebe, na katere so morda že pozabili.

3.5 Primerjava kataloga in registrov potreb z modelom zdravstvene nege Roper–Logan–Tierney modelom zdravstvene nege

Na ravni organizacije oskrbe za ljudi s kratkotrajnimi ali dolgotrajnimi stiskami so tako na področju socialne kakor zdravstvene oskrbe razvili, razna orodja za oceno potreb in načrtovanje paketov storitev. Metode poskušajo zlasti postaviti v ospredje načrtovanje in zagotavljanje oskrbe posameznika.

Roper, Logan in Tierney (2001) so za področje zdravstvene nege ustvarile model, ki naj bi omogočal, da v življenjskem ciklusu posameznika ocenimo vse njegove potrebe. Namen modela je načrtovati čim večjo samostojnost in kakovost življenja uporabnika oziroma bolnika. Oskrbo razdelijo na življenjske aktivnosti (*activities of living)*, ki so: vzdrževanje varnega okolja, sporazumevanje, dihanje, hranjenje in pitje, odvajanje, umivanje in oblačenje, nadziranje temperature, mobilizacija, delo in igranje, spolnost, spanje, smrt in umiranje.

Logiki pristopa Nancy Roper in sodelavk in našega indeksa potreb sta skorajda enaki – ugotoviti potrebe posameznika v povezavi z njegovim neposrednim okoljem, v njegovi ali njeni življenjski

situaciji torej na celostni in osebni način. Pristop življenjskih dejavnosti se bolj osredotoči na potek dneva posameznika in potreb, ki jih mora zadovoljiti v teku dneva. Indeks potreb pa se bolj osredotoča na potek življenja posameznika in poskuša gledati na potrebe družbeno-situacijsko, se pravi upoštevati družbene vloge, ki jih človek igra v življenju, in ugotavljati, kako lahko spreminja situacije tako, da bo lahko zadovoljil svoje potrebe in prevzemal take vloge, ki mu bodo to omogočale. Model življenjskih dejavnosti pa zaznava tudi samoumevne potrebe, kot so: dihanje, pitje in hranjenje.

Pri oceni potreb in načrtovanju oskrbe je po mnenju Nancy Roper in sodelavk (2001) nujno, da v celotnem procesu ocene potreb, načrtovanja in zagotavljanja oskrbe sodelujemo z bolnikom. Model življenjskih aktivnosti, ki ga predlagajo, je orodje za spoznavanje človeka in njegovih potreb, načrtovanje nadomeščanja primanjkljajev in napredovanja človekovega zdravja in drugih področij življenja.

Prednost tega modela pred njegovimi poznejšimi izpeljankami je v tem, da postavi človeka v družbeno življenje in se ne osredotoča zgolj na posameznikovo telo. Pomoč pri dnevnih aktivnostih je namenjena temu, da človek zaživi svoje življenje, in ne zgolj popravljanju telesa in njegovih napak.

Avtorice kritizirajo poznejše izpeljanke, kot so ADL (dnevne življenjske aktivnost), MKF (mednarodna klasifikacija funkcioniranja) in podobne lestvice za ocenjevanje potreb, saj te ne vidijo človeka v celoti, ampak so zgolj preglednice na papirju, ki ne podpirajo človeka pri samostojnosti. Take »ček liste« ne upoštevajo bioloških, psiholoških, socialnokulturnih, okoljskih in političnoekonomskih okoliščin, v katerih ljudje živijo. Hkrati preveč segmentirajo posameznikovo življenje na delčke in opravila, pozabijo pa na življenjski ciklus, želje posameznika in njegov socialni kontekst, situacijo. Osebno načrtovanje in oskrba po meri človeka postavijo človeka v ospredje oskrbe in dajo pripovedni okvir njegovemu življenju in oskrbi. Pri načrtovanju odgovorov na potrebe na ravni skupnosti je indeks potreb (ki ga sicer lahko uporabimo kot pripomoček pri osebnem načrtovanju) okvir, ki združuje različne dele človeškega življenja prav v skupnostni ali družbeni kontekst.

Model Roper–Logan–Tierney je pomemben za razpravo o dolgotrajni oskrbi, saj poudarja pomen umestitve človeka v okolje in življenjski ciklus. Tudi zdravstvene nege ne definira zgolj kot skrb za zdravje in telo, temveč kot pomoč človeku pri napredovanju in osamosvajanju. Poznejše izpeljanke vsakodnevnih življenjskih aktivnosti in način, kako je življenjske aktivnosti opredelil predlog zakona o dolgotrajni oskrbi iz leta 2015 , so preozki. To pa ne samo zato, ker zanemarijo pomen vključevanja in krepitve moči posameznika, ampak tudi ker onemogočajo celovito posameznikovo napredovanje k boljšemu zdravju.

Potemtakem bi morala dolgotrajna oskrba združevati v celoto izročilo socialnega dela in zdravstvene nege, ki se osredotočata na osamosvajanje posameznika, in postaviti v ospredje posameznika in njegovo samostojnost in napredovanje v vsakdanjem življenju. Tudi če pogledamo z vidika zdravstvene nege, ta v institucijah ne more biti uspešna, ker ne omogoča posameznikovega napredovanja ne v zdravju ne na drugih področjih njegovega življenja.

Hkrati institucije, ko povsem zanemarijo pomen sodelovanja z uporabnikom oziroma, v zdravstveni terminologiji, bolnikom, onemogočajo vse imperative tako zdravstvene nege kot socialnega dela. Ker so institucije tako odpeljane od vsakdanjega življenja, je nemogoče, da bi v njih človeka bolje spoznali in da bi spoznali njegovo življenje in potrebe. Hkrati pa tudi institucionalni režim in ideologija postavita osebje in uporabnike v situacijo, kjer ni zaželeno in profesionalno, da bi se z uporabnikom zbližali in ga zares dobro spoznali, ampak je nujno poskrbeti za opravila, ki jih določi institucija in obdržati profesionalno distanco.

3.6 Dolgotrajna oskrba kot posledica dezinstitucionalizacije in hkrati razlog zanjo

Dolgotrajna oskrba je tako rekoč enako kot dezinstitucionalizacija nuja sodobnih družb. Številne Evropske države so uredile sistem dolgotrajne oskrbe in vzpostavile učinkovite načine zagotavljanja podpore in pomoči ljudem v domačem okolju (Pijl 2007). Slovenija še nima sistemsko urejene dolgotrajne oskrbe, temveč različne pravice povezane z njo urejajo različni zakoni[14] oziroma ločeni sistemi socialnega in zdravstvenega varstva in zavarovanja. Podatki o tipologiji pomoči in o uporabnikih dolgotrajne oskrbe v Sloveniji kažejo, da obstoječi sistem preferira institucionalno varstvo in ne spodbuja prehoda v skupnostne oblike oskrbe.

Po podatkih medresorske delovne skupine za statistično spremljanje dolgotrajne oskrbe (Nagode in sodelavci 2014) v institucijah socialnega varstva[15] skupaj živi 21.093 ljudi. Največ jih živi v domovih za stare (82, 5 %), 11,1 % jih živi v posebnih zavodih in 6,5 % jih živi v CUDV in VDC-jih. V primerjavi z institucionalnim varstvom so dnevne oblike varstva zanemarljive, saj jih obiskuje le 1 % vseh

[14] Dolgotrajno oskrbo urejajo Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP), Zakon o socialnem varstvu (ZSV), Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev, Zakon o vojnih veteranih (ZVV) in Zakon o vojnih invalidih (ZVojI) in Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (ZDVDTP).

[15] Poročilo medresorske delovne skupine ne navaja števila ljudi, ki živijo v negovalnih bolnišnicah, tistih, ki več kot pol leta živijo v psihiatrični bolnišnici, in ljudi, ki živijo v šolskih zavodih (vzgojnih zavodih, internatih posebnih šol in centrih za izobraževanje).

prejemnikov dolgotrajne oskrbe. Skupnostne oblike oskrbe prejema 20.991[16] oseb. Največ je uporabnikov patronažne službe (61 %) in pomoči na domu (27,7 %). Ostale skupnostne storitve (družinski pomočniki, osebna asistenca, stanovanjske skupine na področju duševnega zdravja, delno plačilo za izgubljen dohodek) skupaj znašajo 11, 3 %. Različne dodatke za pomoč in postrežbo pa prejema 41.832 ljudi.

Podatki torej kažejo, da večina prejemnikov dolgotrajne oskrbe sicer živi v skupnosti (65 % vseh prejemnikov), a večinoma prejemajo zelo malo ali nič formalne pomoči. Trideset odstotkov vseh prejemnikov dolgotrajne oskrbe v skupnosti v Sloveniji namreč prejema samo različne dodatke za pomoč in postrežbo na domu, 35 % prejemnikov pa poleg neformalne oblike pomoči uporablja tudi formalno obliko (pomoč na domu, patronažno varstvo, družinski pomočnik, osebna asistenca, stanovanjske skupine, delno nadomestilo za izgubljen dohodek, dnevno varstvo).

Pri finančnih virih pa je razmerje ravno obrnjeno: 24 % vseh sredstev namenimo za oskrbo v skupnosti, 76 % pa za institucije. Podatki kažejo na izčrpavanje neformalnih virov v skupnosti in na finančno spodbujanje institucij na področju zagotavljanja dolgotrajne oskrbe. V skupnost namreč zelo malo investiramo, večji del bremena pomoči navadno še vedno ostaja na ramenih sorodnikov, ko pa se ti izčrpajo oziroma ko potrebe posameznika presežejo zmožnosti sorodnikov, mora posameznik bivati v instituciji. Ker pa so sredstva usmerjena v institucijo in ne na posameznika[17], so tako strokovnjaki kot sorodniki in uporabniki prisiljeni v uporabo institucionalnega varstva.

Kot vidimo, gre pri dezinstitucionalizaciji in razvoju sistema dolgotrajne oskrbe za dve plati iste zgodbe. Dolgotrajna oskrba mora zagotoviti ljudem, ki trenutno živijo v skupnosti, celovito in koordinirano oskrbo, približati storitve človeku in mu omogočiti, da živi doma. Hkrati pa mora omogočiti ljudem, ki trenutno živijo v zavodih, da sredstva in storitve prenesejo v skupnost. Enako dezinstitucionalizacija zahteva razvoj dolgotrajne oskrbe, saj trenutni sistem ne zagotavlja dovolj možnosti, da bi ljudje lahko živeli v skupnosti.

Hkrati lahko pričakujemo, da se bo zaradi uvajanja dolgotrajne oskrbe kot takega zmanjšalo povpraševanje po institucionalnem varstvu. Neposredno financiranje in večja izbira storitev v skupnosti namreč omogočijo ljudem, da izberejo take storitve, ki jim najbolj ustrezajo, in da ostanejo v domačem okolju (Schneider, 1999).

[16] Nekateri ljudje prejemajo različne tipe storitev hkrati. Takih je približno dva tisoč. To se pravi, da je skupno število uporabnikov 23.891, če nekatere štejemo dvojno.

[17] V našem sistemu človek kot posameznik nima pravice do oskrbe, ampak imajo ustanove pravico zahtevati plačilo od občine za svoje delo.

Tako sta vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in dezinstitucionalizacija procesa, ki morata potekati z roko v roki. Če hočemo namreč vzpostaviti učinkovit sistem dolgotrajne oskrbe, moramo zavodom in skupnosti zagotoviti ustrezno podporo, ki bo omogočala, da bodo ljudje lahko ostajali v domačem okolju oziroma se tja vračali. Brez učinkovitega sistema skupnostnih služb, ki jih lahko vzpostavi sistem dolgotrajne oskrbe, pa je dezinstitucionalizacija lahko kvečjemu dehospitalizacija ali zapiranje ustanov.

Od druge svetovne vojne naprej so potrebe in razni diskurzi potreb no izmed vodil načrtovanja socialne politike. Vprašanje, ki ga mora razrešiti dolgotrajna oskrba kot nov steber socialne varnosti, je, kako odgovoriti na potrebe ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske. Odgovori, ki jih mora zagotoviti sistem dolgotrajne oskrbe, morajo biti ljudem blizu in morajo delovati, tam kjer uporabniki živijo, v njihovem domačem okolju. Zagotoviti morajo celovito oskrbo ljudem na vseh področjih življenja, pri tem pa upoštevati človekov življenjski kontekst, in ne zreducirati potreb posameznika zgolj na njegovo telo.

Zgoraj opisani sistem dolgotrajne oskrbe pa je mogoče le, če bomo sočasno z njim odločno zagnali proces dezinstitucionalizacije. Uporabniku prijazen in dostopen sistem dolgotrajne oskrbe lahko organiziramo samo, če bomo sočasno zmanjševali institucionalne kapacitete in tako strokovno kot ekonomsko spodbujali prehod v skupnost in oskrbo v skupnosti.

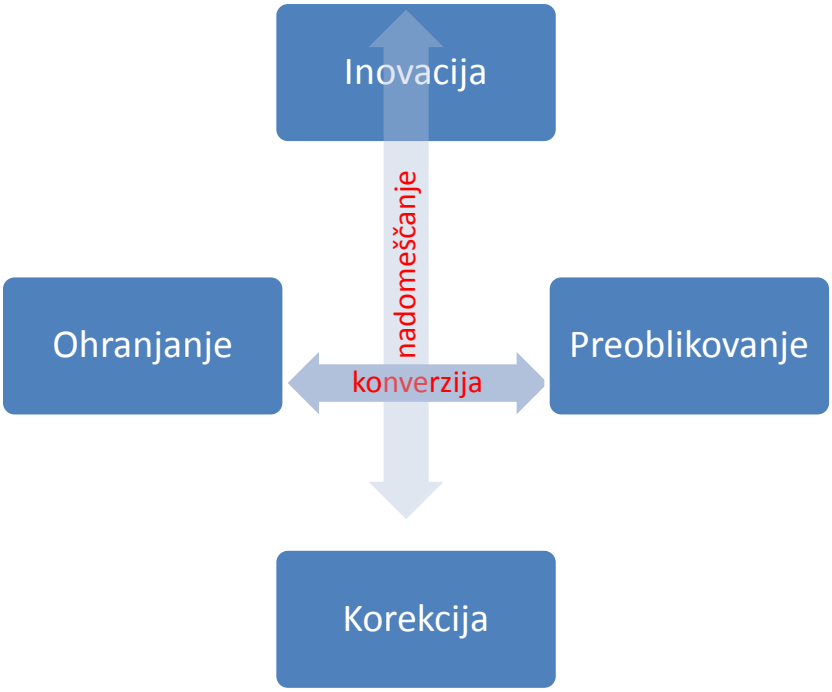
4 Modeli dezinstitucionalizacije

Poznamo dva modela dezinstitucionalizacije: model pretvorbe oz. *konverzije* obstoječih ustanov v mrežo skupnostnih služb in model nadomeščanja oz. *substitucije* obstoječih zavodov z novimi službami v skupnosti. Prvi model je dezinstitucionalizacija, kakor so jo izvedli v Italiji, drugega pa najdemo v angleški izkušnji.[18]

Ko spreminjamo sistem socialnega varstva v procesu dezinstitucionalizacije oziroma premika varstva in oskrbe iz zavodov v skupnost, gre za dinamiko spreminjanja obstoječih ustanov, da bi bolje odgovarjale potrebam uporabnikov in ustvarjanjem novih. Gre za dinamiko obstoja storitev in dostopa do njih in za dinamiko ohranjanja virov, popravljanja možnosti dostopa do njih in ustvarjanja novih ter preoblikovanja služb in storitev. Procesi ohranjanja, popravljanja, inovacij in preoblikovanja so krožno in tudi prečno povezani (Flaker in sodelavci 2013a, Flaker 2011).

Substitucija pomeni, da ustanovo nadomestimo z novimi skupnostnimi službami. Te zagotovijo kader (v Angliji so to bili preselitveni timi), ki preselitev izvede in nato na nekem območju zagotovijo storitve). To ne pomeni, da obstoječi kader nujno izgubi službo, lahko se prekvalificira in začne delati v novih službah. V modelu konverzije se praktično celoten zavod preobrne, s tem, ko gredo uporabniki v skupnost, gre z njimi v skupnost tudi osebje, ki med procesom dezinstitucionalizacije pridobi nova znanja (Flaker in sodelavci 2013a).

[18] Dezinstitucionalizacijo v Srbiji lahko umestimo bolj v model konverzije, a ker je tam proces še na začetku, ne vemo, kako se bo nadaljeval, ali bodo vse zavode konvertirali in ali jih bodo ponekod tudi nadomestili s službami v skupnosti, saj so zavodi neenakomerno razporejeni po državi (večinoma v Vojvodini).



Slika 1: Preoblikovanje virov (Flaker 2011)

Organizacijska struktura v modelu konverzije je enostavna struktura, ki zagotovi usposobljeno osebje za delo v skupnosti. Treba je namreč samo usposobiti osebje nekega zavoda in ga aktivirati in motivirati za delo v skupnosti. V modelu substitucije je treba organizirati nove službe s posebnimi timi oziroma službami, ki bi izvedli preselitve. Nekaj novih znanj pri tem potrebujejo tudi zaposleni v zavodih in drugih ustanovah socialnega varstva, da preprečimo prevelike odpore.

Tako pri substituciji kot pri konverziji potrebujemo nov oziroma dodaten kader. Pri konverziji potrebujemo nov, dodaten kader zato, da vzpostavi novo dinamiko delovanja znotraj ustanove, pri substituciji potrebujemo povsem nov kader, da zažene preselitve. Pri obeh modelih pa ohranimo tudi obstoječi kader. Pri konverziji gre za večji del kadra, ki ga dousposobimo. Pri substituciji ima osebje iz ustanove na izbiro, da se lahko prezaposli v službe v skupnosti ali si poišče novo delovno mesto.

V obeh modelih morajo ob zapiranju ustanov organizacije načrtovati, razvijati in vzpostavljati nove odgovore v skupnosti. V modelu konverzije mora večji del novih služb vzpostaviti zavod, ki se preoblikuje, in se povezati z obstoječimi službami v skupnosti. Nove službe pa nadomeščajo storitve, ki bi jih sicer morale opravljati klasične službe v skupnosti. Pri substituciji pa je lahko razvoj služb in storitev bolj razvejan in razporejen med raznimi izvajalci.

Potek dezinstitucionalizacije je lahko bistveno krajši pri substituciji, če politika postavi jasen cilj in je zelo zavezana k procesu. Če nimamo dovolj močne politične volje, potem je substitucijo težko izvesti, povzroči veliko odvisnost od drugih akterjev, ki lahko povzročijo številne zastoje in ovirajo proces

(Flaker in sodelavci 2011a). Konverzija lahko traja dlje (Italija, Hrastovec), saj zahteva demokratizacijo odnosov v zavodu, treba je premostiti morebitne odpore znotraj zavoda, pa tudi proces je bolj odvisen od samega vodstva zavoda, ki lahko povzroči številne zastoje, če ni močno zavezano k dezinstitucionalizaciji (Hrastovec).

Oba modela torej lahko naletita na številne ovire in se lahko zato proces dezinstitucionalizacije zavleče. Pri substituciji gre večinoma za zunanje ovire, ki jih nastavljajo različni akterji, od katerih bi bile morebiti odvisne preselitve. Če vzamemo za primer Slovenijo, bi to utegnili biti centri za socialno delo ali pa občine. Pri konverziji pa lahko pričakujemo zastoje večinoma zaradi notranjih dejavnikov. Pri obeh modelih torej lahko pričakujemo, da bomo morali ovire premostiti. V najboljšem primeru lahko to naredimo z dialogom in usposabljanjem različnih kadrov. Hkrati je za uspešen in bolj konsistenten proces gotovo pomembna podpora od zgoraj oziroma nedvoumna sporočila o odločenosti za dezinstitucionalizacijo s strani nadrejenih instanc.

Substitucijo lažje zastavimo kot tehnični in organizacijski projekt. Zunanji strokovnjaki lahko pridejo in preselijo ljudi, na novo organizirajo službe, ki zagotovijo vso ustrezno podporo. Ni potrebno toliko delati z osebjem v ustanovi, ni potrebno reševati konfliktov in zajeziti odporov. V obeh modelih pa se je treba povezati s skupnostjo. Kljub temu se zdi, da ima pri konverziji povezovanje s skupnostjo večje učinke. Ramon in Giannichedda (1988) sta pokazali, da Italijanski mediji, kjer se je dezinstitucionalizacija izvedla po modelu konverzije, v primerjavi z angleškimi, kjer so se dezinstitucionalizacije lotili z substitucijo, bistveno manj obsojajoče in stigmativno poročajo o ljudeh z duševnimi stiskami. Eden izmer razlogov za to je, da so se v Italiji pri dezinstitucionalizaciji tesneje povezali s skupnostjo in tudi v njej spremenili pogled na duševne stiske in institucije.

Kakovost življenja ljudi, ki zdaj živijo v zavodu, se v obeh modelih bistveno spremeni. V modelu konverzije sicer sprva največji del storitev opravlja ena organizacija, ki zagotavlja raznolične storitve. Uporabnik načeloma nima možnosti, da bi izbiral med raznimi izvajalci, saj teh ni na voljo oziroma so možnosti izbire zelo okrnjene. Kljub temu pa sta lahko uporabnikov vpliv in izbira velika, če resno vzamemo vprašanje odnosov moči in zagotovimo ustrezne mehanizme, da lahko uporabniki vplivajo in sodelujejo pri ustvarjanju in zagotavljanju storitve. Substitucija naj bi načeloma ljudem omogočila izbiro med različnimi organizacijami, a to še ne pomeni, da imajo ljudje v resnici več možnosti izbire med storitvami in več vpliva nad njimi (Škerjanc 2010). Sama izbira ni toliko odvisna od stopnje pluralizacije temveč od mehanizmov in načina organizacije služb, ki zagotavljajo uporabnikom polno sodelovanje in vpliv nad načrtovanjem in zagotavljanjem storitev.

Oba modela torej lahko delujeta tako, da odvzameta moč in vpliv uporabniku ali pa tako, da krepita njegovo moč in mu zagotavljata ves vpliv nad storitvami. Koliko bo dezinstitucionalizacija in službe v skupnosti okrepila moč in vpliv uporabnikov, je odvisno od tega, kakšne mehanizme in operativne sheme uporabimo v procesu samem. Eden od mehanizmov, ki omogoči, da premaknemo težišče moči k uporabnikom, je nenehno prevpraševanje moči strokovnjakov in uporabnikov. Operativni mehanizmi, ki postavijo uporabnike na vodilne položaje v organizacijah, ki zagotavljajo storitve in mehanizme sodelovanja uporabnikov pri načrtovanju in zagotavljanju storitev, omogočajo, da imajo uporabniki zares vpliv na službe in storitve.

Model konverzije, ki so ga na primer uporabili v Italiji, je bil najverjetneje v tistem trenutku edini mogoč, saj so morali ustvariti, si izmisliti nove odgovore v skupnosti, ki je bila brez izkušenj z zagotavljanjem storitve v skupnosti. Po pilotski izkušnji je dezinstitucionalizacija postala del zakonodaje in se uveljavila tudi drugod. Model substitucije pa je se uveljavil v Angliji, kjer so že imeli izkušnje z kakovostnimi storitvami v skupnosti. Ker pa te niso zagotovile dezinstitucionalizacije, je bila potrebna močna politična volja in odločitev, da jo zaženejo. V tabeli prikazujemo razlike med modeloma, pri čemer se opiramo na italijansko in angleško izkušnjo.

Tabela 3: Konverzija in substitucija

	Konverzija	Substitucija
Organizacija	Reorganizacija zavoda	Trdna zunanja organizacija, ki koordinira in spremlja proces, preselitveni timi
Kadri	Dousposabljanje osebja v zavodih + nekaj novega kadra	Usposobljeni delavci preselitvenih timov, dodatna znanja za službe v skupnosti Prezaposlovanje kadrov
Trajanje	Kratek proces, na lokalni ravni, saj je vezan samo na zavod – na nacionalni ravni se lahko podaljša, če ni dobre nacionalne koordinacije	Potrebno je koordinirati vse akterje, podpora širše javnosti Krajši proces na državni ravni
Vključenost v lokalno okolje	Okoliš zavoda, ni nujno povezano z domačim krajem uporabnikov	Razvoj služb v različnih okoljih
Življenje uporabnikov	V okolici zavoda, nevarnost, da uporabniki ostanejo stanovalci zavoda, če se zavod ne preobrazi popolnoma (nujna teritorializacija enot)	Uporabniki se praviloma vrnejo v domači kraj, manj možnosti, da ostanejo pod enotno oblastjo neke organizacije
Snemanje smetane	Preselijo se vsi stanovalci zavoda	Večja verjetnost, da ljudje z intenzivnejšimi potrebami ostanejo v zavodu dlje časa
Politika	Zelo pomembno odločno vodstvo zavoda	Zalo pomembna močna politična volja na državni ravni
Izkušnje SLO	Fram, Preddvor, Nove Jarše (v celoti, drugi mladinski zavodi deloma), ZHT, Ponikve	Pogojno NVO v 90-ih, IF, KOS

Konverzija zavoda je model, ki zahteva odločno in pogumno vodstvo, ki bo proces izpeljalo od demokratizacije odnosov v zavodu do zaprtja ustanove. Prednost modela je v tem, da je bolj

organski. Je proces prilaščanja vizije dezinstitucionalizacije in projekt skupnega učenja vodstva, strokovnjakov in uporabnikov, kako preoblikovati tako ustanove kakor ustaljene institucionalne vzorce moči. V njem se vsi akterji veliko naučijo in pridobijo številna znanja, ki so pomembna za delo v skupnosti in vsakodnevno prevpraševanje moči in institucionalnih vzorcev. Izkušnja dela v zavodu in preoblikovanja zavoda omogoča ljudem, ki so bili del procesa, da lahko tudi v skupnosti pri svojem delu prepoznajo vzorce, ki jih ustvarjajo totalne ustanove in ki se lahko prenesejo v vsakdanje življenje v skupnosti.

Z odločnim vodstvom je lahko model konverzije učinkovit način, da pokažemo, kako v nekem okolju zapreti ustanovo in vzpostaviti skupnostne službe. Lahko pa dezinstitucionalizacijo na državni ravni upočasni. Namreč konverzija je zelo odvisna od vodstva ustanove in njihove zaveze k dezinstitucionalizaciji. Vodstva ustanov so zelo različno zavzeta za dezinstitucionalizacijo, nekatera jo tudi aktivno zavirajo. Zato tudi ta model zahteva dovolj močno politično voljo, ki bo sposobna zamenjati tiste direktorje, ki se ne bodo zavezali k dezinstitucionalizaciji in jo izpeljali.

Tudi pri substituciji je ključna močna politična volja in trdna podpora dezinstitucionalizaciji, saj je centralizirano vodena. Prednost takega modela je ravno v tem, da zagotovi enako dostopnost do storitev na državni ravni. Seveda lahko to z ustreznimi ukrepi na državni ravni in z morebitno kombinacijo obeh modelov to zagotovimo tudi pri konverziji .

Ob ustrezni politični odločitvi in dobremu krmiljenju na državni ravni je lahko dezinstitucionalizacija v modelu substitucije krajša, saj ne zahteva demokratizacije odnosov v instituciji in je ne zavirajo odpori vodstev in zaposlenih. Pri tem modelu pa moramo biti posebej pozorni na to, da dezinstitucionalizacije ne zastavimo zgolj kot tehnični proces premestitve ljudi iz ustanov v domače okolje, ampak da smo dovolj pozorni na to, da zagotovimo pridobitev ustreznih znanj ljudem, ki bodo delali v skupnostnih službah za pomoč uporabnikom in ki pri delu v skupnosti ne bodo uporabili institucionalnih vzorcev.

Kljub temu,da sta si modela konverzije in substitucije zelo različna glede na to, od kod generiramo spremembe - pri prvem izhajamo od spodaj in gremo navzgor, pri drugem pa ravno narobe, od zgoraj navzdol, oba procesa potrebujeta za svojo učinkovitost, uspešnost in hitrost zelo podobne elemente. Pri obeh modelih lahko prepoznamo dejavnike uspešnosti procesa, in sicer usposabljanje obstoječega kadra in pridobivanje novih angažiranih sodelavcev, razvoj novih služb, dialoško in pedagoško premagovanje ovir, politična volja in zaveza ter nenehno prevpraševanje moči in vpliva uporabnikov v novih službah.

Za uspešnost procesa torej potrebujemo kakovosten kader. Tega lahko dobimo z učinkovitim dousposabljanjem obstoječega kadra in zaposlovanjem novih ljudi, ki se dejavno zavzemajo za dezinstitucionalizacijo. Vsekakor je treba investirati v ljudi, v izobraževanje osebja in krepitev njihovih možnosti sprejemanja odločitev na vsakdanji ravni. Ob investicijah v kader moramo investirati tudi v razvoj služb v skupnosti, ki bodo lahko nadomestile institucije in povezale in vključile nekdanje stanovalce ustanov s skupnostjo. Ovire na poti moramo premagovati pogumno, odločno in vztrajno. Dezinstitucionalizacija prinaša veliko sprememb tako v življenju uporabnikov, ljudi, ki delajo z njimi, kot na ravni služb in sistema. Na vseh ravneh lahko naletimo na številne odpore in konflikte, ki jih je treba reševati z dialogom, na čim bolj demokratičen način in s skupnim učenjem. Za to pa potrebujemo trdno politično zavezo k dezinstitucionalizaciji. Politika in vlada morata prenehati z vlaganjem v institucije in dati jasno sporočilo, da nameravata razvijati samo službe v skupnosti. Na praktični, vsakdanji ravni pa mora stroka, ki bo delala v skupnosti, dosledno prevpraševati svojo moč in razvijati mehanizme, ki bodo povečevali moč odločanja uporabnikov.

5 Potek dezinstitucionalizacije v tujini

V nadaljevanju predstavljamo izkušnje treh držav – Italije, Anglije in Srbije, ki so izpeljale oziroma zagnale proces dezinstitucionalizacije. Italijo in Anglijo smo izbrali predvsem zato, ker sta to državi z dolgo zgodovino dezinstitucionalizacije in hkrati modela dveh različnih načinov dezinstitucionalizacije, konverzije (preoblikovanja zavodov) in substitucije (nadomeščanja zavodov).

Srbsko izkušnjo predstavljamo zato, ker je trenutno najbližja Sloveniji, ne samo zato ker imamo podoben sistem zdravstvenega in socialnega varstva, zgodovino skupne države in podobnosti v kulturi, ampak tudi ker smo na podobni točki v procesu dezinstitucionalizacije. To nam omogoča, da se lahko iz njihovih izkušenj in napak veliko naučimo.

5.1 Italija[19]

Dezinstitucionalizacija v Italiji je povezana predvsem z delom Franca Basaglie in njegovih sodelavcev. Začetki dezinstitucionalizacije segajo v leto 1961, ko je Franco Basaglia prevzel vodenje psihiatrične bolnišnice v Gorici. Tam je začel radikalno preoblikovati psihiatrično bolnišnico. Odpravil je elektrošoke, telesno oviranje s pasovi, bolnišnico je preoblikoval v terapevtsko skupnost po zgledu Maxwella Jonesa (1952), redno so potekale oddelčne skupščine, kjer so bili navzoči in moderatorji stanovalci bolnišnice, osebje ni nosilo več uniform. Čedalje več pozornosti so namenjali potrebam in željam stanovalcev. Bolnišnica se je začela odpirati, stanovalci so začeli hoditi ven, vanjo pa so prihajali prostovoljci in sorodniki. Naslednji korak, ki so ga hoteli narediti, je bil prehod v skupnost in ukinitev azila. Ker v Gorici ni bilo dovolj politične volje, ki bi omogočila zapiranje bolnišnice in vzpostavitev skupnostnih služb, se je tam proces ustavil.

Goriška izkušnja je pokazala dvoje: prvič, da lahko v bolnišnici veliko spremenimo in da lahko zagotovimo ljudem več možnosti, da odločajo o svojem življenju. To so v Gorici naredili s preoblikovanjem odnosov v bolnišnici in s krepitvijo moči nižjega osebja, ki je ves čas v stiku z uporabniki. Drugič, izkušnja v Gorici je pokazala, da politika odprtih vrat ni dovolj oz. da jo je treba vzeti dobesedno in radikalno – odprta vrata končno pomenijo, da ljudje (»pacienti«) bolnišnico lahko za vedno zapustijo. Če želimo popolnoma demokratizirati odnose, je treba oditi iz bolnišnice. Ljudje si na koncu vedno želijo, da bi se vrnili domov, nihče si, kljub spremembam v odnosih, ne želi ostati v norišnici.

Leta 1971 se je Basaglia na povabilo lokalnega politika Michela Zanettija preselil v Trst. Tokrat je bil že v izhodišču odločen, z vabilom pa je dobil tudi jasen mandat, da je treba psihiatrično bolnišnico

[19] Italijansko izkušnjo povzemamo predvsem po Basaglia (1986a, 1987, 2005).

zapreti. Zapiranje bolnišnice za basagliance ni dovolj. Ko zapiramo bolnišnico ali drugo ustanovo, je treba vzpostaviti skupnostne službe, ki bodo preprečile nove hospitalizacije in zagotovile vso podporo, ki jo bodo ljudje potrebovali, ko se bodo preselili iz bolnišnice. Delo v Trstu je potekalo podobno kot v Gorici, vendar nekoliko hitreje. Najprej so spremenili odnose v bolnišnici, ponovno s poudarkom na kolektivnosti in s krepitvijo moči zaposlenih na nižjih delovnih mestih. Tudi v Trstu so organizirali oddelčne sestanke in skupščine. V tistem času so začeli odpirati zaprte oddelke. v Trst je prihajalo veliko prostovoljcev iz vsega sveta. . Organizirali so večje število kulturnih dogodkov, ki so bili dovolj kakovostni, da so jih obiskovali tudi drugi Tržačani. Skupaj s stanovalci bolnišnice so začeli obiskovati svojce na domu. Skratka, vpeljali so politiko odprtih vrat in ničelno toleranco do prisile. Naslednji korak, ki so ga naredili v Trstu, je bila vzpostavitev prvih stanovanjskih skupin. Prva stanovanjska skupina je nastala v bolnišnici Sv. Ivana, v hiši, kjer so dotlej živeli direktorji bolnišnice.

V nasprotju z Goriško je bila lokalna oblast v Trstu zelo naklonjena delu Franca Basaglie. Leta 1975 so odprli prvi Center za duševno zdravje v skupnosti. Pozneje so vzpostavili več takih centrov. Trenutno so v Trstu štirje centri za duševno zdravje v skupnosti.[20] Vsi delujejo štiriindvajset ur na dan vse dni v letu in vključujejo celotno območje Trsta. Mreža centrov je omogočila, da so se ljudje iz stanovanjskih skupin in iz norišnice lahko preselili v samostojna stanovanja. Po šestih letih dela v Trstu so 13. maja 1978 vzpostavili dovolj trdne in povezane službe v skupnosti, da so lahko zaprli bolnišnico. V tržaški psihiatrični bolnišnici je bilo leta 1971 nameščenih 1182 ljudi, leta 1975 jih je približno 300 že živelo v stanovanjskih skupinah, leta 1977 pa jih je v bolnišnici ostalo le še 132. Trenutno v Trstu živi le še 80 ljudi v stanovanjskih skupinah, ostali pa so v samostojnih stanovanjih, kjer imajo zagotovljeno podporo in pomoč. [21]

V Trstu so v nekaj letih na območju, na katerem ni bilo nobenih storitev v skupnosti, razvili mrežo služb, ki zagotavlja ljudem celostno oskrbo na vseh področjih življenja. Storitve, ki jih zagotavljajo centri za duševno zdravje, so večinoma terenske, se pravi, delujejo tam, kjer ljudje živijo. Centri so baza, kjer se osebje srečuje, sestankuje, izmenjava mnenje, večji del ostalih opravil, to je, pomoči in podpore ljudem, pa poteka na terenu. Sočasno z zapiranjem ustanove in odpiranjem centrov za duševno zdravje, so razvili socialne zadruge. To so razne produkcijske in storitvene zadruge, ki zaposlujejo ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Čeprav je italijanska izkušnja večinoma kolektivna, so v zadnjem desetletju tudi v Italiji začeli razvijati osebne pakete storitev, ki z osebnimi projekti oskrbo prikrojijo uporabnikom, s čimer zagotovijo večjo fleksibilnost oskrbe.

[20] Sprva so v Trstu odprli še več takih centrov, a so jih do danes zmanjšali na štiri, zaradi politike zategovanja pasu.

[21] V Benetkah, kjer so po zgledu tržaške izkušnje tudi zaprli psihiatrično bolnišnico, danes ni nikogar, ki bi živel v stanovanjski skupini.

Izkušnja iz Trsta je pokazala, da je mogoče živeti brez zaprtih prostorov, da prisilni oziroma »varovalni ukrepi«, kot jim psihiatrija danes pravi, niso potrebni. Pokazala je, da sta mogoča oskrba in duševno zdravje v skupnosti. Kot se je izkazalo, ni potrebno, da so ljudje, za katere velja, da so nevarni zase ali za druge, zaprti v ustanovah, temveč lahko varnost zagotovimo tudi v skupnosti.

Leta 1978 so v Italiji sprejeli t. i. Basagliev zakon oziroma Zakon 180, ki je še danes edini tak zakon v Evropi in v svetu. Zakon prepoveduje prisilne hospitalizacije in nalaga postopno zapiranje psihiatričnih bolnišnic in prepoveduje gradnjo novih. Obenem nalaga razvoj in vzpostavitev služb, kot so centri za duševno zdravje v skupnosti, ki bodo zagotavljali vso podporo in oskrbo ljudem z dolgotrajnimi stiskami, in ki bodo preprečevali hospitalizacijo. Zakon umešča psihiatrične oddelke v splošne bolnišnice, vendar ti oddelki ne smejo imeti več kot petnajst postelj. Samo v primerih, ko bi opustitev pomoči lahko škodila človeku, zakon predvideva ukrep »obvezne zdravstvene obravnave«. Ta ukrep mora poleg psihiatrov in sodnikov potrditi tudi župan in lahko traja le sedem dni, uporabijo pa ga lahko le v primeru, ko človeku ni mogoče pomagati brez njega. Ta zakon nalaga službam odgovornost, da ne odrečejo pomoči posamezniku v stiski.

Od sprejetja tega zakona je minilo skoraj štirideset let. V Trstu večino ukrepov obvezne zdravstvene obravnave opravijo v skupnosti. Povprečno trajanje ležalne dobe na psihiatričnem oddelku v splošni bolnišnici je dva ali tri dni. Tudi v splošni bolnišnici ni zaprtih oddelkov, edino prisilno sredstvo, ki ga uporabljajo, so zdravila. Trenutno z območja Trsta noben zapornik nima psihiatrične nalepke. Ni brezdomcev s psihiatričnimi nalepkami. Stroške za psihiatrično oskrbo so znižali za deset milijonov evrov na leto. Dolgoletne izkušnje Tržačanov s terenskim in skupnostim delom so nam pokazale, da je skupnostna oskrba mogoča, še več, da je veliko učinkovitejša od institucionalne.

Po zgledu tržaške izkušnje se je proces nadaljeval tudi v drugih delih Italije. Najprej večinoma na severu, kasneje pa tudi na jugu Italije. Reformo psihiatrije v drugih mestih Italije so pogosto izvedli tako, da so Basaglievi sodelavci odšli delat v različne kraje in tam zagnali prehod h skupnostnim službam. Ponekod so proces izvedli dosledno s 24-urnimi centri za duševno zdravje in brez prisile tudi v skupnosti, drugod pa so imeli več težav in so se nekateri institucionalni vzorci ohranili tudi v skupnosti. Navkljub raznolikosti izkušenj po vsej državi, je Italija uspela zapreti velike bolnišnice in organizirati učinkovite terenske službe.

Sočasno z reformo psihiatrije so v Italiji zagnali integracijo otrok s težavami v učenju v splošne šole in tako postopoma začeli ukinjati ustanove za te otroke. Reforma psihiatrije pa se ni nikoli zares dotaknila oskrbe starih ljudi. Domovi za stare v Italiji še vedno vztrajajo, kljub razvoju skupnostnih služb.

Flaker (1998) povzema italijansko izkušnjo v treh značilnostih; nenehno prevpraševanje moči in pooblastil, radikalno zapiranje azilskega prostora, dosledno povsakdanjenje prakse, kolektivnost. Tržaška psihiatrija tako v procesu dezinstitucionalizacije kot pri zagotavljanju storitev v skupnosti še danes nenehno prevprašuje moč, ki jo imajo strokovnjaki v primerjavi z uporabniki njihovih služb. Ključno vprašanje, na katerega morajo odgovoriti službe v skupnosti, je, kako okrepiti pogodbeno moč uporabnikov služb.

Za Italijansko psihiatrijo je ključno tudi to, da so vsi azili zaprti, da ne obstaja niti najmanjša ustanova za ljudi z duševnimi stiskami. Po zaprtju vseh splošnih psihiatričnih bolnišnic so se zavzemali tudi za ukinitev forenzičnih bolnišnic. Na pobudo reformirane psihiatrije je Italijanski parlament sprejel odločitev, naj se zaprejo vse forenzične bolnišnice (Toresini 2014). Po dolgih letih boja so jih v letu 2015 res izpraznili in si trenutno prizadevajo zagotoviti kakovostne službe v skupnosti za ljudi, ki bi sicer bili v teh bolnišnicah. V Trstu imajo s tem že dolgoletne izkušnje, saj je doslej veljalo, da je oddelek za duševno zdravje v skupnosti lahko sprejel nekoga iz forenzične bolnišnice v svojo skupnost, če je bil pripravljen to narediti.

Italijanska izkušnja zavrača tudi zvajanje duševne stiske na telo in bolezen, osredotoča se na človekovo počutje in na to, kako ga izboljšati. Kljub temu, da so v zadnjih letih tudi v Trstu začeli razvijati osebne pakete storitev, je Italijanska izkušnja še vedno kolektivna, v ospredju ni posameznik in to, kako ga popraviti, ampak skupnost kot celota in kako jo okrepiti, da bo lahko sprejela ljudi z duševnimi stiskami. Tudi delovanje timov je kolektivno, ni zgolj individualnih rešitev, ampak so skupne, včasih namenjene posamezniku, večinoma pa vsej skupnosti.

5.2 Anglija

Če o italijanski izkušnji govorimo predvsem kot o zgodbi o uspehu in velikih dosežkih ljudi, ki so v njej sodelovali, o angleški izkušnji večinoma pričajo različna poročila, podatki in manjše razpršene, nepovezane zgodbe. O angleški izkušnji nimamo tako udarnih pripovedi in filmov, vendar bi lahko rekli, da je ta izkušnja morda zapustila večjo dediščino razvoju metod socialnega dela. Večinoma je tako zaradi angleškega jezikovnega imperializma (Dominelli 2010), pa tudi zato, ker so jo bolj sistematično spremljali in ker je bila vloga socialnega dela v njej večja in stroka v Angliji bolj razvita kot v Italiji.

V Angliji je ministrstvo za zdravstveno in socialno varstvo v osemdesetih letih prejšnjega stoletja naročilo številne pilotne projekte namenjene podpori ljudem pri preselitvah iz ustanov v skupnost in preizkušanju različnih storitev v skupnosti, ki bi nadomeščale institucionalno varstvo. Ko so začeli s

pilotnimi projekti zapiranja ustanov, so podobno kot pri nas, v skupnosti imeli le nekaj služb, ki so zagotavljale podporo ljudem z manj intenzivnimi potrebami (Knapp in sodelavci 1992).

Potemtakem je šlo v Angliji predvsem za zapiranje od zgoraj navzdol, ko je zapiranje bolnišnic naročila politika z zakoni, programi in finančnimi stimulacijami . V velikih azilih, ki so jih vodili psihiatri, so vpeljali koncept menedžerializma. Se pravi psihiater je postal samo sodelavec direktorja, menedžerja in strokovni vodja. Naloga menedžerjev je bila zmanjšati velike stroške razpadajočih azilov, ki so zahtevali vse več investicij. Premik k oskrbi v skupnosti je bila večinoma odločitev menedžerjev, da racionalizirajo poslovanje velikih ustanov (Tomlinson 1992, Flaker 1998).

Kot opisuje Flaker (1998 po Tomlinson 1992), so način zapiranja od zgoraj navzdol ubrali tudi zaradi odkritih uporov proti dezinstitucionalizaciji. Psihiatrija se je namreč strinjala s skupnostno oskrbo, a le v primeru, da bi še vedno obstajali tudi azili. Sestrski kader se je večinoma upiral s pasivnostjo in nagovarjanjem in demoraliziranjem uporabnikov. Socialni delavci pa so bili v večji meri zavezniki in gonilna sila dezinstitucionalizacije. V Angliji uporov niso premostili na dialoški način, konfliktov in dilem povezanih z dezinstitucionalizacijo niso reševali skupaj z osebjem in oporečniki procesa, temveč so konflikten proces nadaljevali kljub uporom.

Tak način dela je omogočil, da so v kratkem času zmanjšali bolnišnične kapacitete. V letu 1987 so na primer popolnoma zaprli dve veliki psihiatrični bolnišnici z več kot tisoč stanovalci (Ramon in Giannichedda 1988). Toda obenem tak način dela zmanjša možnosti za spremembe v razmerjih moči med uporabniki in strokovnjaki in ponuja manj priložnosti, da osebje ustanov in skupnostnih služb in uporabniki sodelujejo v procesu. V tem primeru dezinstitucionalizacija ni skupen, demokratičen projekt ljudi, ki se jih tiče, ampak organizacijska rešitev oblasti. To pa lahko povzroči, da tudi osebje, ki dela v skupnostnih službah vztraja v institucionalnih vzorcih ravnanja.

V pilotnih projektih dezinstitucionalizacije so večinoma delovali preselitveni timi (Wainwright 1992). To pomeni, daje preselitev načrtovalo in izvedlo osebje, ki ni delalo v ustanovi. To osebje je nato tudi v skupnosti vzpostavilo službe za dolgotrajne stanovalce zavodov. Do odporov osebja je prišlo kljub temu da je bil namen preselitvenih timov zmanjšati tak odpor. V Angliji je prihajalo do še močnejših odporov osebja kakor v Italiji, saj je, kot trdi Flaker (1998), odpor še močnejši v primerih, ko ne stopimo v dialog z osebjem in si osebje tako ne more prilastiti vizije dezinstitucionalizacije (Ramon 1992).

Pomanjkljivost angleške izkušnje je bila ravno v tem, da so večinoma razvili veliko paleto storitev, a uporabniki še vedno niso imeli dovolj izbire in imeli vpliva nanje. Do tega je prišlo zato, ker osebje psihiatričnih ustanov v Angliji ni doživelo takega procesa transformacije, kakršnega je doživelo na

primer osebje v Trstu, zato niso začeli spreminjati institucije od znotraj, premoščati lastnih predsodkov in se niso skupaj z uporabniki učili novega načina dela. Zato so v skupnosti pogosto še vedno uporabljali ustaljene načine dela, značilne za institucije.

Številni avtorji še danes upravičeno kritizirajo delo služb v skupnosti in omejevanje izbire uporabnikov (Beresford 2014a , Scoufield 2007, Carr 2010b, 2011), vendar vseeno lahko trdimo, da je angleška oskrba v skupnosti naredila velik preboj naprej h krepitvi moči uporabnikov in širjenju možnosti izbire. Znanstveniki in uporabniki seveda kritizirajo službe iz različnih razlogov; zaradi prevelike medikamentalizacije in medikalizacije, zaradi zmanjševanja sredstev namenjenih za oskrbo ljudi z dolgotrajnimi stiskami, zaradi odnosa in moči, ki si jo vzamejo strokovnjaki, in zaradi prevelikega poudarka na različnih vrstah psihoterapije.

Vse kritike so seveda pomembne, ne le za angleški prostor, temveč tudi za slovenskega, da ne bi delali enakih napak. Toda kljub temu lahko vzamemo za zgled paleto storitev, ukrepov in konceptualnih inovacij, ki so jih oblikovali v Angliji. Za ključne inovacije, ki so jih vpeljali, lahko vzamemo različne sheme neposrednega financiranja in osebne asistence (Leece in Bornat 2006), model okrevanja (Coleman 2011), uporabniške organizacije (Castillo 2013), v aktivnosti usmerjene dnevne centre in druge inovacije,novosti.

Angleški sistem zagotavljanja oskrbe, ki nadomešča velike duševne bolnišnice, deluje v okviru javnega zdravstvenega sistema (*NHS*) in sistema socialnega varstva. V zdravstvenem sistemu delujejo ambulantna psihiatrija, nekaj centrov za duševno zdravje, manjše enote za forenzično psihiatrijo (*secure units*), razvili pa so tudi profil skupnostne medicinske sestre.. V socialnem varstvu so za zagotavljanje oskrbe v skupnosti odgovorne lokalne oblasti. Te navadno načrtujejo storitve, njihovo izvajanje pa večinoma zagotavljajo s financiranjem nevladnih organizacij in shem neposrednega financiranja.

5.3 Srbija

Srbsko izkušnjo povzemamo po poročilih, ki smo jih pripravili v okviru projekta Open Arms/Otvoreni zagrljaj, večinoma pa po lastnih izkušnjah, saj je avtorica besedila sodelovala pri omenjenem projektu.

V nasprotju z Anglijo in Italijo odločitev za dezinstitucionalizacijo v Srbiji ni prišla od znotraj. Kot državi, ki je v procesu pristopa k Evropski uniji, je slednja kot podpisnica Konvencije o pravicah invalidov Srbiji naročila, da zažene proces dezinstitucionalizacije, ki ga je tudi podprla s finančnimi sredstvi.

V Srbiji so se dezinstitucionalizacije najprej lotili na področju varstva otrok. Kot glavna povoda za začetek dezinstitucionalizacije lahko štejemo poročilo Mednarodne organizacije za pravice ljudi z duševnimi stiskami (*Mental Disabilit Rights International - MDRI*), ki je nosilo naslov *Mučenje namesto zdravljenja* (2007), in začetek pogajanj Srbije za vstop v Evropsko unijo.

Poročilo MDRI *Mučenje namesto zdravljenja* je leta 2007 opozorilo na nevzdržne razmere v ustanovah za otroke in odrasle z duševnimi stiskami in intelektualnimi ovirami. Poročilo je zelo odmevalo v Srbski javnosti in je jasno sporočalo o kršenju človekovih pravic v teh ustanovah, o bivalnih pogojih, ki so neprimerni za življenje ljudi in o popolni izolaciji otrok in odraslih od skupnosti.

Istega leta je Srbija podpisala sporazum o stabilizaciji z Evropsko unijo, kar ji je omogočilo pridobivanje sredstev Instrument za predpristopno pomoč (IPA). Med prvimi projekti, ki so bili financirani iz fondov IPA, je bil tudi projekt dezinstitucionalizacije zavodov za otroke in mladostnike. V ta projekt niso bili vključeni zavodi za otroke z intelektualnimi ovirami z izjemo zavoda Kulina za otroke in odrasle z intelektualnim ovirami.

Z reformo sistema socialne varnosti za otroke v Srbiji se je skupno število otrok v zavodih, tudi tistih z intelektualnimi ovirami, zmanjšalo za 58 %. Razvili so rejništvo tako za otroke brez dolgotrajnih stisk kot za tiste z dolgotrajnimi stiskami, vzpostavili so razne odgovore v skupnosti na področju socialnega varstva otrok in z zakonom prepovedali institucionalno oskrbo otrok do tretjega leta starosti (UNICEF 2013).

Zavod Kulina, ki je pred zagonom dezinstitucionalizacije na področju otrok, sprejemal tako odrasle kot otroke z intelektualnimi ovirami, je leta 2011 zagnal proces preseljevanja otrok iz ustanove. Ustavili so sprejeme v zavod in do konca leta 2012 iz zavoda preselil vse otroke (88). V ta namen so vzpostavili dve glavni obliki oskrbe – specializirano rejništvo in male družinske skupine (*male domske zajednice*), kjer živi po 12 otrok skupaj s podpornim osebjem. Do leta 2012 so 39 otrok preselili v male družinske skupine, 17 otrok je šlo v rejniške družine, eden pa se je vrnil k svojim staršem. Preostale otroke (31) so premestili v druge zavode istega tipa (Miletić in Genov 2015).

V Kulini so izbrali substitucijski model dezinstitucionalizacije. Osebje, ki je delalo v zavodu, večinoma ni sodelovalo pri preselitvah in zagotavljanju oskrbe, ko so se uporabniki preselili v skupnost. Osebje zavoda je otroke pripravilo na preselitev, izvedlo usposabljanja za samostojno življenje in pomagalo pri tehničnih zadevah okrog preselitve. Otroke, ki so se preselili iz Kuline, bodisi vzgajajo in jim zagotavljajo oskrbo rejniki bodisi novo osebje, ki dela v malih družinskih skupinah.

Kuline so zavod, ki ima v Srbiji status zadnje postaje za ljudi z intelektualnimi ovirami. Izkušnja iz Kuline je pokazala, da je dezinstitucionalizacija možna tudi za ljudi, ki potrebujejo zelo intenzivno oskrbo. Pokazala je tudi, da je mogoče z odločnim vodstvom in podporo ministrstva proces izpeljati v zelo kratkem času.

Hkrati pa je ta projekt pokazal na past snemanja smetane. Tehnologija, ki so jo uporabili pri preselitvah, je bila taka, da so najprej preselili najsposobnejše, ki so jih namestili v rejniških družinah, ljudje, ki so potrebovali nekoliko več oskrbe, so šli v male družinske skupine, tisti, ki pa so potrebovali največ oskrbe, pa so se preselili v druge zavode. V tem trenutku v Srbiji kljub uspehom njihove izkušnje nimajo tehnologije, ki bi jim omogočala preseliti ljudi, ki potrebujejo veliko oskrbe, in ker je vse več ljudi z intenzivnimi potrebami nastanjenih v zavodu, jih bo toliko težje kdaj preseliti.

Po dezinstitucionalizaciji otroških zavodov se je Srbija lotila ustanov za odrasle z intelektualnimi ovirami in duševnimi stiskami. Sprva so Srbske oblasti iz sredstev IPA črpale denar za obnovo zavodov in izboljšanje življenja v njih. Evropska unija je to zavrnila in razpisala projekt dezinstitucionalizacije.

Srbija je imela pred zagonom dezinstitucionalizacije odraslih skupaj 12 posebnih zavodov (7 za ljudi z intelektualnimi ovirami in 5 za ljudi z duševnimi stiskami). V zavodih za odrasle skupaj živi 3691 odraslih (1350 v zavodih za ljudi z intelektualnimi ovirami in 2341 v zavodih za ljudi z duševnimi stiskami) (Republički zavod za socijalnu zaštitu 2015). Večina teh zavodov je zaprtega tipa, kar pomeni, da so ljudje večji del dneva preživeli v zavodu, izjeme so bili tisti, ki so imeli dovolilnice, da so lahko čez dan odšli iz zavoda. Pred zagonom dezinstitucionalizacije so imeli že nekaj izkušenj s preselitvami, ki so jih izvedli v okviru manjših projektov mednarodne pomoči. Tako je na primer zavod za ljudi z intelektualnimi ovirami v Jabuki pri Pančevem že imel stanovanjsko skupino v jedru vasi in ob zavodu. Tudi zavod za ljudi z duševnimi stiskami Stari Lec je že imel stanovanjsko skupino čez cesto nasproti zavoda.

V letu 2012 se je začel na področju ljudi z intelektualnimi ovirami in duševnimi stiskami projekt Open Arms, ki ga je naročila Evropska unija. Projekt je bil razdeljen na dva dela: na tehnično pomoč za dezinstitucionalizacijo in na sheme nepovratnih sredstev. Prvi del je predvideval vzpostavitev tima tujih strokovnjakov, ki bodo podprli in zagnali dezinstitucionalizacijo v Srbiji, drugi del pa je bil namenjen financiranju različnih organizacij za vzpostavitev novih služb. Tako so se na projekt prijavile različne organizacije z različnimi projekti. Med njimi tudi zavodi za ljudi s težavami v duševnem zdravju in intelektualnimi ovirami. S sredstvi, ki so jih pridobili iz razpisov, so večinoma odprli stanovanjske skupine in nekatere druge storitve v skupnosti (dnevno varstvo, zaposlovanje).

Pozneje se je kot slaba stran take delitve izkazalo to, da sta dva dela projekta delovala popolnoma nepovezano. Oba projekta, shema nepovratnih sredstev in projekt tehnične pomoči sta sicer delovala pod okriljem projekta Otvoreni zagrljaj, vendar sta bila v praksi povsem nepovezana. Tehnično pomoč je vodil tim tujih strokovnjakov, nepovratna sredstva pa je spremljala domača strokovnjakinja s pomočjo ministrstva za socialne zadeve. Včasih so upravičenci do nepovratnih sredstev dobivali nasprotujoče si informacije s strani tima in ministrstva.

Projekt se je začel klavrno. Kot številni projekti mednarodne pomoči je bil tudi ta samo molzna krava za mednarodne organizacije. V prvem letu projekta se pravzaprav na področju dezinstitucionalizacije ni dogajalo nič, strokovnjaki, ki so tim vodili, niso naredili ničesar konkretnega, razen ne pretirano potrebnega zbiranja podatkov. To je pripeljalo do tega, da so zamenjali vodjo projekta in ključnega strokovnjaka. Takrat se je zares začelo delo na dezinstitucionalizaciji.

Pasti, v katero so se ujeli v Srbiji, čeprav so se pozneje iz nje tudi učinkovito rešili, bi se morali v Sloveniji izogniti. Nenamenska raba sredstev pomeni dvoje; prvič izčrpa sredstva, namenjena za dezinstitucionalizacijo, ki jih kasneje težko pridobimo nazaj, drugič pa zavleče proces, vzbudi nezaupanje pri drugih akterjih in oteži delo timu, ki proces krmili.

Prva naloga novih vodij projekta je bila ustvariti zemljevid institucij in drugih služb, analizirati akterje, financiranje, ugotavljanje potreb po izobraževanju in aktivirati direktorjev. Ker je šlo za tuje strokovnjake, so se ti morali najprej spoznati s sistemom in delovanjem ustanov v državi. Dobra stran delovanja vodij projekta je bila ta, da so v delo vključili tudi domače eksperte. Zato so k sodelovanju povabili Miroslava Brkića, profesorja socialnega dela in dobrega poznavalca delovanja politike na področju socialnega in zdravstvenega varstva v Srbiji, in njegovo asistentko Dragano Stanković, ki ima prav tako veliko moči in znanja o tem, kako sodelovati s srbsko politiko in ljudmi, ki lahko odločajo o dezinstitucionalizaciji.

V prvi fazi projekta je bilo pomembno vzpostavljanje stikov in spoznavanje s pomembnimi akterji, izobraževanje in mobilizacija strokovne javnosti (predvsem direktorjev posebnih socialnovarstvenih zavodov) za dezinstitucionalizacijo. To je potekalo z obiski, intervjuji in na številnih srečanjih in tematskih sestankih. Prvi odzivi direktorjev so bili taki, kot jih lahko ob zagonu dezinstitucionalizacije pričakujemo: »Tega ne moremo narediti, ne znamo«, »ljudje, ki pri nas živijo, potrebujejo stalen nadzor in kontrolo«, »to lahko delajo drugje, a pri nas tako ne gre«. Ključni za premik v razmišljanju niso bili pogovori, predstavitve izkušenj drugih držav, ampak ekskurzija direktorjev na Češko. Tam so se namreč lahko na lastne oči prepričali, kako je mogoče v kratkem času zapreti ustanove in organizirati službe v skupnosti. Imeli so priložnost, da so se pogovarjali z ljudmi, ki so bili prej v

podobnem položaju, kot so oni zdaj, in so imeli podobno izkušnjo, da so več let vodili zavod zaprtega tipa, potem pa so morali v nekaj letih zavod zapreti in organizirati delo na povsem drugačen način. Takrat so tudi srbski direktorji lahko začeli razmišljati drugače in lahko bi rekli, da so v tem trenutku glavni ambasadorji dezinstitucionalizacije v Srbiji.

Ena izmed glavnih nalog tima je bila izobraziti osebje za osnovne metode (opisane v nadaljevanju), ki so potrebne za dezinstitucionalizacijo in prehod v skupnost . Osebje zavodov smo torej izobrazili za načrtovanje preobrazbe, osebno načrtovanje, normalizacijo, analizo tveganja, timsko delo in vzpostavljanje novih ogovorov v skupnosti. Teme so se med seboj prepletale in povezovale. Dobrega načrta preobrazbe namreč ne moremo narediti, če ne vemo, kako bomo normalizirali življenje v instituciji in izven nje, če ne znamo izdelati osebnih načrtov za stanovalce in ne vemo, kako preprečiti oziroma zmanjšati tveganja, ki jih lahko povzročijo preselitve ali zapiranje. Dezinstitucionalizacije se je treba lotiti timsko, zato so za preobrazbo ustanove potrebna znanja iz timske dinamike in vodenja timov. Prav tako pa moramo vedeti, kako se bo zavod preoblikoval in katere storitve bo zagotavljal. To pa lahko naredimo le, če znamo dobro oceniti potrebe v skupnosti in vsaj osnove vzpostavljanja novih odgovorov.

Na izobraževanja so hodili tako direktorji kot del osebja. Izobraževanje je potekalo tako, da smo najprej izobrazili ljudi, ki bodo lahko pozneje izobraževali druge. Učinek izobraževanj ni bil samo, da so se ljudje naučili metod in jih preizkusili v praksi, ampak predvsem, da se je oblikovala skupina ljudi, ki je imela veliko znanja o dezinstitucionalizaciji in so drug drugega pri tem podpirali. Ustvaril se je nekakšen etos, gibanje za dezinstitucionalizacijo. Trenutno ta skupina ustanavlja nacionalno združenje za dezinstitucionalizacijo.

Sodelavci projekta so skupaj s pristojnim ministrstvom določili tudi dva projektna zavoda – Čurug, ki je ustanova za ljudi z duševnimi stiskami, in Veliki Popovac, ki je ustanova za ljudi z intelektualnimi ovirami –, ki se bosta do leta 2020 zaprla na podlagi njihovega načrta preobrazbe. Nujno je bilo namreč, da pilotne zavode potrdi tudi ministrstvo. Tim tujih strokovnjakov bi se sicer lahko sam odločil, katere pilotne zavode bo spodbudil k spremembam, vendar bi imelo to bistveno manjše učinke. Ministrstvo je namreč z določitvijo pilotih zavodov dalo njihovim direktorjem jasen mandat in nalogo, da ustanovo zaprejo, hkrati pa jim je s tem omogočil tudi, da so ustavili sprejeme v ustanove.

Veliki Popovac se je preobrazbe lotil s pomočjo partnerja iz Češke. Ta jim pomaga pri organizaciji dela in načrtovanju in izvedbi preselitev. V Čurugu pa so se odločili za samostojno preobrazbo. Pri teh smo morali več svojega časa in dela investirati člani projektnega tima. To smo naredili tako, da smo izvedli

več pogovorov z direktorjem o spremembi organizacije in načina dela v zavodu, z izobraževanji osebja in vključitvijo študentk socialnega dela, ki so bile tam na praksi.

V tem trenutku ima v Srbiji večina ustanov, ki so bile del projekta, odprte stanovanjske skupine, ostale pa se nanje pripravljajo. Pri tem člani timov poskušajo uporabiti metode, ki so se jih naučili pri svojem delu, in uresničevati svoje načrte transformacije. Pri uveljavljanju inovacij se seveda tudi oni srečujejo tako z upori osebja, ovirami s strani ministrstva in nezainteresiranostjo za dezinstitucionalizacijo, vendar se z ovirami spopadajo in poskušajo iskati nove rešitve, kako nadaljevati proces. Direktorji pilotnih zavodov, ki imajo interes za dezinstitucionalizacijo, na ravni vsakodnevnega delovanja iščejo načine za preselitve v skupnost, z najemom stanovanj, iskanjem novih projektov, ki bi omogočili hitrejši proces. Prav tako se tim strokovnjakov povezuje z delegacijo Evropske unije v Srbiji in poskuša zagotoviti kontinuiteto dezinstitucionalizacije tudi po zaključku projekta.

Projekt dezinstitucionalizacije se je v Srbiji dotaknil tudi psihiatričnih bolnišnic za dolgotrajno zdravljenje. Nobena od teh ustanov sicer ni šla v popolno ukinjanje, vseeno pa so začeli z ustanavljanjem centrov za duševno zdravje in drugimi oblikami podpore in pomoči na domu.

Iz srbske izkušnje se lahko glede samega zagona in vodenja procesa naučimo, da se je treba procesa lotiti odločno tudi od zgoraj. Če se nočemo ujeti v past nekoordiniranega sistema in posredovanja nejasnih informacij udeležencem, potrebujemo trdno organizacijo, ki bo dovolj fleksibilna in demokratična. Ta bi morala koordinirati proces dezinstitucionalizacije in povezovati vse udeležence. Podobno velja tudi za razumevanje, kaj pomeni proces dezinstitucionalizacije. Če bomo imeli že na začetku jasno določeno, kaj želimo z dezinstitucionalizacijo doseči, lahko preprečimo zaustavitve procesa in nepotrebne konflikte med deležniki.

Tabela 4: Znanje, ki ga je ustvarila srbska izkušnja

Področje dela	Kako se lotiti
Krmiljenje in vodenje procesa	Odločno, povezano, demokratično in koordinirano vodenje procesa
Jasna definicija dezinstitucionalizacije	Dosledno razumevanje definicije dezinstitucionalizacije v Evropskih smernicah in njena uporaba v praksi
Delo z vodilnimi v organizacijah	Aktivacija direktorjev v zavodih in ustvarjanje etosa dezinstitucionalizacije
Izobraževanje	Dialoško, izkustveno in ustvarjalno izobraževanje na vseh ravneh (ministrstvo, vodilni v ustanovah, osebje in uporabniki)
Zunanja podpora	Mednarodna skupina za spremljanje, pomoč pri spodbujanju akterjev v procesu, vzpostavljanju služb, ki jih še nismo razvili, uveljavljanju metod dela
Povezovanje s službami v skupnosti	Že v začetku v proces vključiti nevladni sektor in centre za socialno delo

Ključno je, da čim prej začnemo sodelovati z ljudmi, ki so na vodilnih položajih v sistemu socialnega varstva. Delo z njimi, da se zavzamejo za zagon procesa, zahteva, da vložimo veliko energije in znanja. Tako kot direktorje je treba usposobiti tudi zaposlene v institucijah. Ti morajo biti že od samega začetka seznanjeni s tem, katere spremembe se bodo v socialnem varstvu zgodile, in kaj je njihova vloga v njim.

Kljub temu, da imamo v Sloveniji bistveno več znanja in izkušenj v primerjavi s srbskimi kolegi, je zunanja podpora je pri dezinstitucionalizaciji nujna. Ne samo zato, da nam pomagajo pri tem, da ne bi zašli z začrtane poti, ampak tudi pri manjših projektih vzpostavljanja novih služb, pri katerih še nimamo dovolj izkušenj.

Med tistim, česar v Srbiji zaradi pomanjkanja časa in sredstev niso naredili, je gotovo povezovanje s službami, ki delujejo v skupnosti. Po eni strani je vzrok verjetno v tem, da manj služb v skupnosti deluje na področju zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, po drugi strani pa je do tega prišlo zato, ker smo

se preveč osredotočili samo na spremembe v zavodih. Pomembno vlogo pri preselitvah imajo namreč tudi centri za socialno delo in nevladne organizacije , ne samo zato, ker lahko zaustavijo preselitve, ampak tudi zato, ker so locirani v skupnostih, kamor se bodo selili povratniki. Če nam jih bo uspelo vključiti v sam proces, so lahko oni tisti, ki bodo proces bistveno pospešili in pomagali pri vzpostavljanju novih odgovorov v skupnosti.

5.4 Povzetek izkušenj

Zgoraj smo povzeli tri zelo različne izkušnje dezinstitucionalizacije, ki so se dogajale v različnih obdobjih in različnih sistemih. Skupno vsem je, da so to dobre izkušnje, ki so pokazale dobre učinke prehoda iz institucionalnih oblik oskrbe k skupnostnim. V spodnji preglednici povzemamo značilnosti vsakega izmed procesov.

Tabela 5: Potek dezinstitucionalizacije v izbranih državah

	Italija	Anglija	Srbija
Pobuda za začetek	Vodstvo ustanove, psihiatri (Basaglia in njegovi sodelavci) – od spodaj	Politična odločitev na pobudo menedžerjev ustanov in lokalnih oblasti – od zgoraj	Evropska unija ob pristopnih pogajanjih – od zunaj
Trajanje	Hitro zaprli prvo bolnišnico, za celo Italijo cca. 30 let	V enem letu zaprli dve ustanovi, potem v naslednjih 10 letih dokončali delo po vsej državi	Še v teku, načrtovano, da zaprejo prva dva zavoda do 2020
Družbeni moment	Številna gibanja za človekove pravice tudi na drugih področjih	Racionalizacija poslovanja, močnejša uporabniška gibanja, združenja svojcev	Politično približevanje EU
Akterji	Vodstvo ustanove Gibanja za demokratično psihiatrijo (in druga gibanja) Politična podpora vodilne lokalne stranke	Politična volja na državni in lokalni ravni Zahteve uporabniških gibanj po kakovostnejših storitvah v skupnosti	Mednarodne organizacije opozorijo na nevzdržne razmere v azilih Pritisk in podpora EU Aktivirano vodstvo in strokovno osebje ustanov
Organizacija preobrazbe	Reorganizacija ustanove	Nadomeščanje ustanove	Tim mednarodnih strokovnjakov zagotovi podporo pri reorganizaciji ustanov
Potek preobrazbe	1. Demokratizacija odnosov v ustanovi, eksperimentiranje 2. Ustvarjanje vmesnih struktur in načrtovanje zakonodaje, vzpostavljanje mreže služb 3. Ukinitev bolnišnice in mreža služb za celo skupnost	1. Vzpostavljanje mreže služb brez učinka 2. Preselitve v vmesne strukture 3. Razpršitev v samostojne oblike bivanja in demokratizacija odnosov	1. Preselitve v vmesne strukture 2. Začetki demokratizacije odnosov

Kader	Obstoječi z novimi znanji in metodami dela	Nov kader in nove metode dela	Obstoječi in nov kader, učenje novih pristopov
Usposabljanje	Sprotno ustvarjanje praktičnega znanja	Zunanji timi z novimi znanji	Izobraževanje v ustanovah s pomočjo učiteljev iz tujine
Metode	Pretežno kolektivne – timsko delo, skupno odločanje v timu, ustvarjanje kolektivnih odgovorov	Individualizacija, vodenje primera, načrtovanje in koordinacija	Sprva improvizacija, kasneje 6 osnovnih metod; načrtovanje preobrazbe, normalizacija, osebno načrtovanje, analiza tveganja, timsko delo, vzpostavljanje novih služb
Stanovanjska oskrba	Improvizacija – zdravniki najemali stanovanja,	V okviru obstoječih lokalnih neprofitnih stanovanj	Financiranje izgradnje in obnove stanovanj, najemanje na zasebnem trgu
Dejavniki uspeha	Karizmatični vodja Podpora gibanj Sodelovanje s politiko in sprejem zakona Dosledna praksa prevpraševanja moči	Dosledno vztrajanje pri zmanjševanju bolnišničnih kapacitet Nedvoumna politična podpora Premagovanje uporov brez zastojev	Mednarodna podpora in pressing Angažiranost direktorjev Ustvarjen etos dezinstitucionalizacije preko dialoškega izobraževanja
Ovire	Nasprotovanje dela psihiatrije Zaveza med sodstvom in institucionalno psihiatrijo – številni sodni postopki Zasebne prakse	Tehnični proces, ki ni spremenil institucionalne kulture Vztrajanje v vzorcih moči	Dvoumni signali s strani ministrstva za socialne zadeve Politično kadrovanje vodstev ustanov Odhod usposobljenega kadra v tujino
Trenutni sistem	Službe v skupnosti večinoma v centrih za duševno zdravje, terensko	Mreža storitev v skupnosti, sheme neposrednega	Še vedno obstajajo velike ustanove, nekaj bivalnih enot, nekaj izkušenj

	delo, zaposlitvene zadruge	financiranja	

Tabela shematsko prikazuje potek dezinstitucionalizacije v treh državah. Značilnosti, ki smo jih zgoraj pripisali Italiji, Angliji in Srbiji, so značilne v manjši ali večji meri tudi za druge države, so pa v eni izmed njih bolj izstopale in bile osrednji del procesa. V državah, ki smo jih opisali zgoraj, je dezinstitucionalizacija potekala v različnih časovnih obdobjih. Prva je proces zagnala Italija, ko je bilo ključno vprašanje moči psihiatrije in državljanskih pravic na sploh. To je bilo obdobje širjenja pravic raznih skupin ljudi in demokratizacije družbe. V Angliji je bila poleg menedžerializma in racionalizacije poslovanja pomembna tudi tema uporabniških pravic, njihova moč in vpliv. V Srbiji pa se dezinstitucionalizacije lotevamo danes in jo utemeljujemo predvsem na individualnih človekovih pravicah.

V vseh teh primerih je do dezinstitucionalizacije prišlo zaradi speta raznih pobud in momentov, ki so se v nekem trenutku odrazili v zagonu procesa. Pivot sprememb v Italiji je bila praktična baza, proces sta zagnala demokratična psihiatrija in njen karizmatični voditelj Franco Basaglia in pokazala, da je psihiatrično bolnišnico mogoče zapreti. V Angliji in Srbiji je prišla pobuda iz zgoraj navzdol, v prvem primeru je šlo za državno politično odločitev, v drugem pa za pritisk mednarodnih organizacij, predvsem Evropske unije.

Prednost substitucijskega modela, ki so ga ubrali v Angliji, je v tem, da v zelo kratkem času lahko bistveno zmanjša institucionalne kapacitete. Kot nam kažeta italijanska in srbska izkušnja, se proces dezinstitucionalizacije v modelih konverzije lahko zelo zavleče zaradi različnih odporov, ki jih moramo premostiti na dialoški in demokratičen način.

V Srbiji sicer dezinstitucionalizacije ne spremljajo gibanja, vendar se je med izobraževanjem kadrov vzpostavil neke vrste etos dezinstitucionalizacije, skupina ljudi, ki sicer dela v ustanovah, a vidi prihodnost v skupnostni oskrbi. Tako v Italiji kot Angliji so proces spremljala gibanja, ki pa so si bila med seboj zelo različna. Eno je izhajalo iz strokovnjakov, ki so zahtevali spremembe v svoji stroki – psihiatriji, drugo pa predvsem iz uporabnikov, ki so zase zahtevali boljše življenje. V Angliji je dezinstitucionalizacijo poleg gibanj spremljala tudi ideologija takratne politike, da čim bolj racionalizirajo poslovanje ustanov. V Srbiji pa je dezinstitucionalizacijo spremljala politična odločitev za začetek pogajanj za vstop v Evropsko unijo.

Kot smo že omenili, sta Italija in Anglija klasična primera konverzije in substitucije zavodov. V Srbiji sicer kaže, da se bolj nagibajo h konverziji, a pri tem potrebujejo veliko podpore tujih strokovnjakov. Po eni strani zato, ker ni dovolj politične podpore, po drugi strani pa na terenu še niso razvili dovolj strokovnega znanja za zagon procesa. Kot je značilno za konverzijo, so v Italiji naprej začeli z demokratizacijo odnosov znotraj ustanove, potem pa so sočasno začeli z ustvarjanjem mreže služb na terenu in zapirali bolnišnico. V Angliji so najprej poskusili z vzpostavljanjem mreže služb v skupnosti, kar se je izkazalo za neučinkovito, saj ni zmanjšalo institucionalnih kapacitet. Šele načrtovan zagon preseljevanja ljudi iz velikih ustanov je vzpostavil učinkovito mrežo služb v skupnosti in pozneje v skupnosti tudi nekoliko demokratiziral odnose med uporabniki in strokovnjaki. Srbija je šele na začetku procesa. V nasprotju z Italijo so imeli v Srbiji najprej nekaj izkušenj s preselitvami v stanovanjske skupine, nato so te še nekoliko pospešili, zdaj pa so šele zaznali nujnost demokratizacije odnosov.

Glede na to, da so v različnih državah uporabili različna modela dezinstitucionalizacije, v enih model konverzije, v drugih substitucije oz. kombinacijo obojega, , so uporabili tudi različno osebje in metode. V Italiji so uporabili obstoječ kader iz ustanov, ki je pridobil nova znanja in se naučil na delati na drugačen način. Tudi v Italiji se je znotraj ustanove del kadra zamenjal, večina psihiatrov je ob prihodu Basaglie zapustila Trst, prišla pa je mlada ekipa psihiatrov, ki so zagnali dezinstitucionalizacijo. V Angliji pa je dezinstitucionalizacijo v večji meri izvedel zunanji kader. V Srbiji so ubrali kombinacijo obojega. Večji del kadra izhaja iz zavodov, vendar so za potrebe raznih pilotnih projektov najeli tudi dodaten kader, predvsem pa je njihova posebnost tim strokovnjakov, ki spremlja proces.

Če povzamemo potek vseh treh izkušenj in poskušamo izpostaviti njihove ključne značilnosti, ki bodo pospešile proces v Sloveniji, vidimo, da bi za hitro, učinkovito in uspešno dezinstitucionalizacijo v idealnem scenariju potrebovali trdno politično voljo in podporo za dezinstitucionalizacijo. Potrebujemo aktivno vodstvo ustanov, ki bo poganjalo proces in reševalo konflikte, upore in dileme ob dezinstitucionalizaciji na dialoški in demokratičen način, da bi se vsi iz tega veliko naučili in bi imelo več učinkov na celotno skupnost. V tistih primerih, ko bi vodstvo pretirano oviralo proces in ga bistveno podaljšalo, pa bi potrebovali dovolj politične moči, da bi take direktorje zamenjali ali ukinili tako ustanovo z modelom substitucije.

6 Potek in metode dezinstitucionalizacije

6.1 Potek dezinstitucionalizacije

Kot smo videli pri analizi mednarodnih izkušenj, so se v različnih državah dezinstitucionalizacije lotili na različne načine, z različnimi metodami in organizacijskimi strukturami. Shematsko lahko predstavimo potek dezinstitucionalizacije v treh korakih, ki se morajo med seboj prekrivati (Rafaelič 2012). Prvi korak je *preoblikovanje in demokratizacija odnosov med uporabniki in osebjem,* drugi korak so *preselitve v manjše enote* in tretji *preselitve v samostojno življenje*. Kot je opazil že Goffman (1961), sta svetova osebja in varovancev ustanove ločena. Osebje gleda na stanovalce kot na objekte obravnave, kot predmete popravljanja. Odnosi med osebjem samim in osebjem in stanovalci so hierarhični in avtoritarni. Stanovalci so vedno na dnu lestvice in nimajo nikakršne moči. Popolnoma so podrejeni osebju in njihovi volji. Ti odnosi se morajo ob zagonu dezinstitucionalizacije zrahljati, prepad med osebjem in stanovalci pa se mora čim bolj zmanjšati.

Basaglia (1968b: 121-123) namreč govori o treh tipih odnosov moči; o *aristokratskem*, o *odnosu pomoči* in *institucionalnem*. Institucionalni odnos moči je odnos med nosilcem institucionalne moči in brezpravnim varovancem ustanove. Situacije, v katerih se znajdejo varovanci ustanov, so take, da jim odvzamejo vso moč. Uporabniki so stvari, predmeti, nad katerimi lahko osebje uresničuje svojo moč. Uporabniki pa so tisti, ki se morajo osebju porediti in spoštovati pravila institucionalnega reda in pravil.

Aristokratski odnos je odnos med nosilcem ekonomske moči in nosilcem strokovne moči, ki temelji na ekonomski moči. Ko ima nekdo denar in družbeno moč (položaj), lahko različne storitve kupuje od različnih strokovnjakov. Ko na primer potrebujemo popravilo avtomobila, gremo h mehaniku, ki nam avtomobil popravi oziroma svetuje, kaj naj z njim naredimo. Ne odloča se namesto nas, še manj pa nam ukaže, kaj naj z avtomobilom naredimo, to ostane stvar naše suverene odločitve.

Odnos pomoči je odnos med upravičencem in birokratskim strokovnjakom. Ta odnos je povezan z državo blaginje. Strokovnjakom (zdravnikom, medicinskim sestram, socialnim delavkam) daje država moč in ima monopol nad določenimi vrstami storitev. Uporabniki so do storitev upravičeni. So sicer odvisni od strokovnjakov, a še vedno ohranijo svobodo odločanja o svojem življenju. Njihova moč v razmerju do strokovnjakov je, da se lahko pritožijo ali ugovarjajo njihovim odločitvam pri nadrejenih instancah.

Država dodeli moč ustanovam in strokovnjakom, ki v njih delajo, da lahko uporabljajo in upravičijo omejevanje deviantnih ljudi (Rose 1986: 44). Dezinstitucionalizacija mora preobrniti moč, ki jo imajo

strokovnjaki. Rečeno z Gramscijevimi besedami (1971), mora dezinstitucionalizacija ustvariti kontra-hegemonijo[22]. Razviti mora nove načine, kako osmisliti svet in kritično pogledati na dosedanje delovanje institucije. Z izobraževanjem in usposabljanjem osebja in uporabnikov in z demokratičnim vodenjem lahko ustvarimo take razmere, da bo osebje spremenilo svoje ideologije, prepričanja in predsodke, zavrnilo obstoječe vzorce moči in bilo pripravljeno na transformativno kolektivno akcijo, kakršna je dezinstitucionalizacija.

Dezinstitucionalizacija je proces, ki mora ves čas prevpraševati odnose moči in biti do njih kritičen. Če ne bomo spreminjali in izzivali odnosov moči, iskali načinov, kako se upreti avtoriteti, lahko preselitve v skupnost naredijo življenjske razmere uporabnikov nekoliko bolj znosne, a bodo povratniki iz zavodov še vedno odvisni od volje strokovnjakov in novih institucij moči v skupnosti (Ledwith in Springett 2010).

Ko se lotimo preoblikovanja ustanov, je potemtakem treba spremeniti ideologije, ki jih imajo strokovnjaki v zvezi z ljudmi z dolgotrajnimi stiskami. Osebje, bodisi tisto iz ustanov bodisi tisto, ki bi delalo v novih službah, mora začeti dojemati uporabnike kot ljudi z lastno identiteto, dostojanstvom in močjo, ne pa več kot predmete svoje obravnave, tretmana, ali pa zgolj kot nekoga, ki je vključen v njihov program.

Demokratizacija odnosov ni nikoli zares mogočna, če ne začnemo hkrati odpirati ustanov in ljudi seliti iz njih (Basaglia 1968a). Brez možnosti, da bi se ljudje lahko preselili in da bi lahko zares odločali o svojem življenju, brez jasne vizije, da jim v določenem času ne bo treba več živeti v ustanovi, nima pomena, da napravimo zgolj prvi korak. Dokler obstaja ustanova, demokratizacija odnosov in dezinstitucionalizacija nista mogoči. Brez vizije razustanovitve lahko izboljšanje odnosov in razmer v zavodu poimenujemo humanizacija, dekoracija ustanov ali organizacija novih dejavnosti, vendar to ni dezinstitucionalizacija, temveč šele njen prvi korak.

Drugi korak je *preselitev dolgotrajnih stanovalcev (v stanovanjske skupine)*. Ljudje, ki dlje časa živijo v ustanovah, potrebujejo več pomoči pri preselitvi, ker se morajo spet naučiti opravil, ki so jih v zavodu

[22] Gramsci (1971) definira hegemonijo kot moč dominantnih skupin, da nadzirajo druge in jih popravljajo po svoji meri. To ne počno samo z socialnim nadzorom in kontrolo, ampak tudi z ideološkim prepričevanjem preko medijev in drugih propagandnih instrumentov, ki sugerirajo, kaj je dobro in prav. Z ideološkim prepričevanjem ustvarijo take pogoje v družbi, da se vsi strinjajo z obstoječim družbenim redom, ki ga je ustvarila elita. Hegemonija s svojo ideologijo prevzame nadzor nad celotnim znanjem in kulturo, potrjuje ideje elit in marginalizira in utiša vse druge ideje.

pozabili. Prehodno obdobje med demokratizacijo odnosov in samostojnim življenjem je nujno[23], treba je hkrati,vzporedno vzpostaviti skupnostne in terenske službe (Flaker in sodelavke 2011a), saj brez njih zavodov ne moremo zapreti.

V drugem koraku je še vedno nujno, da prevpraševanje odnose moči. Stanovanjske skupine ne smejo postati ambulante ali delovno mesto strokovnjakov, ampak morajo biti stanovanja, kjer uporabniki živijo, osebje pa pride k njim na obisk. To dosežemo med drugim tako, da se izogibamo umeščanju pisarn za osebje v stanovanjske skupine, zlasti pa z ustreznim usposabljanjem delavcev v skupnosti in krepitvijo moči stanovalcev (Evropske smernice).

Dober način, kako preprečiti medikalizacijo oziroma institucionalizacijo domačega okolja, je tudi ta, da ločimo nastanitev od oskrbe (*ibid.*). Ob preselitvi v bivalno enoto oziroma v stanovanjsko skupino stanovalci namreč stanovanja ne najamejo sami, ampak ga zanje najame organizacija, pri kateri živijo. Zato tudi organizacija odloča o življenjskih pogojih stanovalcev in se lahko samovoljno odloča, kdaj jo bo kdo zapustil, šel iz nje nazaj v zavod ali pa na živeti na svoje.

Če ločimo nastanitev od oskrbe, potem stanovalci skupine sami odločajo o tem, kdaj se bodo vselili in kdaj izselili, službe, ki zagotavljajo oskrbo, pa lahko prekinejo le zagotavljanje oskrbe, ne morejo pa človeka izseliti (deložirati) iz »njegovega« stanovanja, oziroma izselitev uporabiti kot disciplinski ukrep. V primeru spora med izvajalcem oskrbe in uporabnikom, slednji še vedno ostane v svojem stanovanju, zamenja le izvajalca oskrbe.

Sočasno z odpiranjem stanovanjskih skupin moramo vzpostavljati tudi prve terenske službe in začeti zagotavljati pomoč in podporo tudi drugim ljudem, ki živijo v skupnosti in potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Če namreč želimo ustaviti sprejeme v institucije, moramo zagotoviti oskrbo tudi tistim, ki so na čakalni listi za vstop vanje. Na tak način hkrati tudi omogočamo nadaljnje delovanje organizacije v preobrazbi in širjenje področja dela brez širjenja institucionalnih kapacitet.

Tretji korak dezinstitucionalizacije so preselitve v samostojna stanovanja in dokončna izpraznitev ustanove. Ker so pri dezinstitucionalizaciji stanovanjske skupine zares prehodnega tipa, se morajo ljudje preseliti v samostojna stanovanja in v samostojno življenje[24]. Sočasno s preselitvami v samostojno življenje je treba pospešeno razvijati terenske službe. Če imamo namen omogočiti

[23] Prehodnega obdobja ne smemo enačiti s čakanjem na vzpostavitev služb v skupnosti in ta drugi korak dezinstitucionalizacije se ne sme ujeti v past, da da bi ljudje čakali v ustanovah, dokler ne bi bile vzpostavljene nove službe v skupnosti.

[24] Samostojno stanovanje ne pomeni nujno, da mora človek živeti sam, ampak da sam upravlja s prostorom, v katerem živi, da živi s tistimi, za katere se je sam odločil, in da samostojno odloča o svojem življenju.

ljudem, da bodo je živeli razpršeno po celotnem teritoriju neke službe, je tam treba – z dobro organizacijo, timskim delom in povezovanjem s skupnostjo – oskrbo tudi zagotoviti. Tretji korak pomeni, da začnemo razvijati odgovore za celotno skupnost in da bodo službe začeli uporabljati tudi drugi ljudje, ki živijo v skupnosti.

Zavod lahko tako torej postopoma zapremo, saj so vsi ljudje, ki bi bili sicer nameščeni v institucijo, upravičeni do skupnostne oskrbe. Sočasno pa je treba iskati tudi nove odgovore v skupnosti, ki bodo zagotavljali boljšo kakovost življenja uporabnikom, kot so na primer odgovori na področju zaposlovanja, stanovanjske oskrbe in podobno.

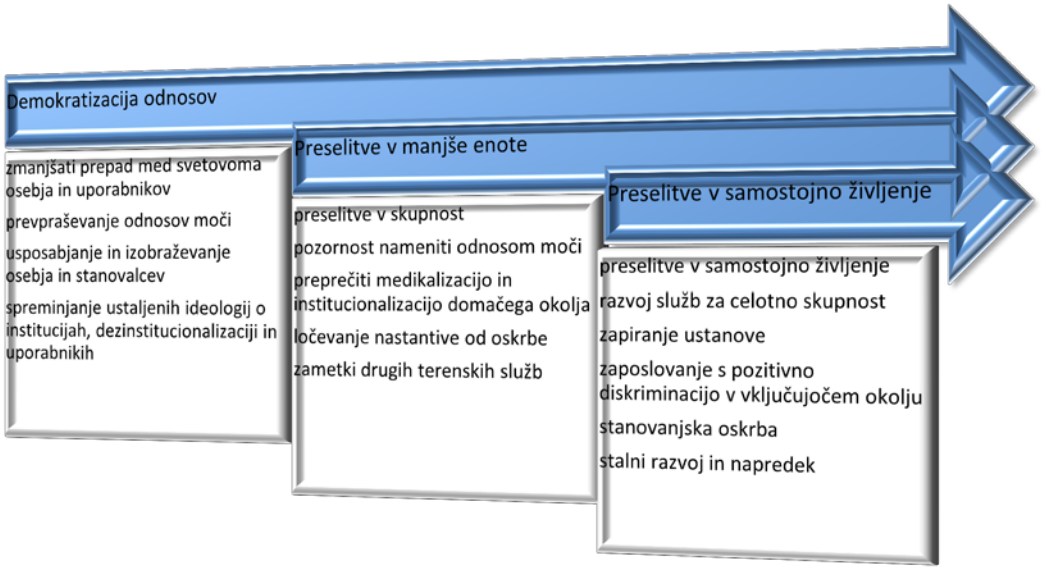
Ključnega pomena za uspešnost dezinstitucionalizacije je, da nikogar več ne vračamo v institucije in da institucije ne sprejemajo novih uporabnikov. Če bomo še vedno dovoljevali sprejeme v ustanove, bomo vedno imeli tudi dovolj ljudi, ki bi lahko živeli v njih. Zelo dobro na to pokažejo izkušnje, ki jih imamo v Sloveniji z dezinstitucionalizacijo mladinskih vzgojnih zavodov (Flaker 2012a, Kranjčan 2012). Dezinstitucionalizacijo mladinskih zavodov smo namreč izpeljali le do polovice. Večji del mladinskih zavodov se je preoblikoval, še vedno pa jih je nekaj ostalo. To pomeni, da imamo nekaj zavodov, ki jih lahko uporabimo kot odlagališče za otroke, s katerimi skupnostne službe ne znajo ali nočejo delati. Ti zavodi so ostali v vlogi ustanov za tiste otroke in mladostnike, s katerimi imajo službe največ težav in jim ne znajo prilagoditi svojega dela. Ob najmanjši kršitvi pravil ali drugih težavah, jih lahko namestijo v ustanovo, namesto, da bi delo z njimi drugače organizirali.

Tretji korak dezinstitucionalizacije pomeni, da ustanovo zares zapremo in, da ljudje živijo kolikor je mogoče samostojno, službe pa prilagodijo svoje storitve vsakomur posebej. Kljub temu, da izpeljemo tretji korak pa je nujno, da nadaljujemo z razvojem služb, iščemo nove izzive in dopolnjujemo in vzpostavljamo nove odgovore v skupnosti tam, kjer ljudje živijo (Mezzina 2010b).

V tretjem koraku moramo razviti široko paleto različnih odgovorov na potrebe uporabnikov. Razne službe, ki zagotavljajo različne storitve, morajo delati povezano in koordinirano v dobro uporabnika. Premostiti moramo delitve na naše in vaše uporabnike, ki so pogoste v socialnem in zdravstvenem varstvu, in kroženje ljudi od vrat do vrat. Seveda je pomembno, da službe delujejo neodvisno, vendar morajo biti istočasno med seboj povezane in spremljati delo drugih služb. Tako tudi lažje preprečimo slabo kakovost storitev in zlorabe uporabnikov.

Izkušnje z dezinstitucionalizacijo, ki smo jih opisali zgoraj, kažejo, da za zagotovitev storitev samostojnega življenja obstajajo številne metode in odgovori. Ponekod so razvili kolektivne odgovore, ki vključujejo celotno skupnost, drugod pa so se bolj usmerili v odgovore po meri človeka. V vsakem primeru je nujno, da pri načrtovanju odgovorov postavimo v središče oskrbe uporabnika, ki

mu vsakič znova prilagodimo kolektivne in osebne odgovore.



Slika 2: Koraki dezinstitucionalizacije

Flaker in sodelavci (2015a) so sestavili hierarhijo prioritet dezinstitucionalizacije za posameznika, razvoj služb, skupnosti in sistema. Dezinstitucionalizacijo razlagajo skozi štiri vzporedne operacije procesa prehoda iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe na ravni človeka, služb, skupnosti in sistema.

Za prvo operacijo je pomembna aktivacija uporabnika v zavodu, demokratizacija odnosov in ozaveščanje v zavodu, ozaveščanje skupnosti o nepotrebnosti ustanov in mehanizmih izključevanja, na ravni sistema pa eksperimentiranje. Ta operacija je skladna s prvim korakom, ki smo ga opisali zgoraj.

Naslednji dve operaciji Flakerja in sodelavcev (*ibid.*) sta primerljivi drugemu koraku, ki ga opisujemo zgoraj. Gre namreč za preselitev uporabnikov v vmesne strukture, njihovo vzpostavljanje, skupnost mora začeti sprejemati drugačne, postati tolerantnejša, na ravni sistema pa moramo začeti načrtovati mrežo služb, ki bo nadomestila institucije. Po oziroma ob preselitvi je treba uporabnike tudi vključiti v skupnost, vzpostaviti oblike samostojnega življenja. Na ravni skupnosti je treba ustvarjati sožitje med

povratniki iz zavodov in ostalo skupnostjo. Na ravni sistema pa moramo vzpostaviti učinkovito in dostopno mrežo služb.

Četrta operacija samostojnega življenja je ekvivalent zgoraj opisanemu tretjemu koraku. Ljudje se preselijo na svoje, v svojem domačem okolju pa dobijo ustrezno podporo, da se lahko zares neodvisno odločajo na vseh področjih življenja. Službe uporablja celotna skupnost, kar omogoči tudi povezanost in celovitost skupnosti. Na ravni sistema pa v četrti operaciji dezinstitucionalizacije vzpostavimo mrežo dolgotrajne oskrbe, ki očitno pokaže na redundantnost institucij.

Tabela 6: Hierarhija prioritet za posameznika, razvoj služb, skupnost in sistem (Vir: Flaker in sodelavci 2015a)

Človek	Službe	Skupnost	Sistem
Aktivacija v zavodu	demokratizacija odnosov in ozaveščanje v zavodu	ozaveščanje o nepotrebnosti ustanov in mehanizmih izključevanja	eksperimentiranje
Preselitev	ustvarjanje vmesnih struktur	sprejemanje drugačnih	Načrtovanje
Vključitev v skupnost	oblike samostojnega življenja	ustvarjanje sožitja	vzpostavljanje mreže
Samostojno življenje (s podporo)	službe, ki so v korist celotni skupnosti	celovita (sublimna) skupnost	mreža dolgotrajne oskrbe

Dezinstitucionalizacijo moramo potemtakem delati hkrati na različnih ravneh in spremembe spodbujati iz različnih koncev. Brez delovanja na vseh ravneh težko izpeljemo dezinstitucionalizacijo do konca, navadno se ustavimo nekje na pol poti. Tudi če iz ustanove preselimo vse ljudi, brez sistemskih sprememb ostajamo z institucijami kot odlagališči za uporabnike, s katerimi v skupnosti ne bomo znali ali želeli delati.

6.2 Osnovne metode dezinstitucionalizacije

V socialnem delu in drugih strokah in znanostih, ki se ukvarjajo z dezinstitucionalizacijo, smo za izvedbo tega procesa razvili številne metode in oblike dela. Pri načrtovanju preobrazbe ustanov pri nas, predvsem pa v Srbiji, smo ugotovili, da je za uspešnost in učinkovitost procesa ključnih šest

metod . Za to, da lahko neko ustanovo izpraznimo in preselimo njene stanovalce, potrebujemo dober načrt za njeno preobrazbe, stanovalci morajo imeti dobro načrtovano oskrbo po osebni meri in dovolj priložnosti za prevzemanje cenjenih vlog, osebje pa se mora naučiti delati timsko, prevzemati tveganja in raziskovati potrebe ljudi, na podlagi ugotovljenih potreb pa načrtovati in vzpostavljati inovativne odgovore v skupnosti.

6.2.1 Načrti preobrazbe

Vsaka ustanova, ki se odloči za preobrazbo oziroma ki jo bodo nadomestili s storitvami v skupnosti, potrebuje načrt prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Kot vedno pri načrtovanju (tudi pri osebnem), potrebujemo vizijo in strategijo, ki nam povesta, kam gremo, hkrati pa operativni, akcijski načrt, ki nas usmerja pri izvedbi procesa. Vedeti moramo torej, kam želimo priti, pa tudi kaj moramo narediti, da tja pridemo.

Ključne sestavine načrta preobrazbe so vizija, dinamika preselitev, sprememba organizacije – spremembe v načinu vodenja, prehod na projektno delo in teritorialno organiziranost, preobrazba kadrov in finančni načrt (Jankelić 2014, Evropske smernice).

Vizija zavoda je hkrati tudi nekakšna osebna izkaznica zavoda. Vsebuje osnovne značilnosti in podatke zavoda, predvsem pa datum, ko se bo zavod zaprl, in to, kakšne službe ga bodo nadomestile. Vizija kot del načrta preobrazbe ne sme biti zgolj papirnata deklaracija kot pogosto velja za vizije, ki je zato ni treba upoštevati, ampak mora biti glavno vodilo pri prehodu v skupnost. Zavod, ki se bo dezinstitucionaliziral, potrebuje odločno vodstvo, a demokratično vodstvo, zato ni dovolj, da direktor sam napiše vizijo in jo predstavi zaposlenim, ampak mora zagotoviti tudi dovolj prostora (in časa), da jo zaposleni dopolnijo, sooblikujejo in da postane njihova last.

Naslednja stvar, ki jo moramo predvideti v načrtu transformacije, je, kako, kdaj in kam se bodo stanovalci preselili. To bomo načrtovali glede na to, od kod stanovalci prihajajo, hkrati pa se moramo tudi okvirno odločiti, katero ozemlje bo teritorij novih služb. Pri načrtovanju novih služb v Srbiji so jim bili v veliko pomoč pri tem, da so si laže predstavljali porazdelitev in funkcije novih služb, zemljevidi, na katere so vrisali bodoče službe enote, stanovanjske skupine in drugo, kar je pomembno za premik v skupnost (Jankelić 2014).

Ko načrtujemo dinamiko preselitev, načrtujemo tudi osnovne metode, ki jih bomo za preselitve uporabili, in sicer z namenom, da bomo lahko oskrbo v skupnosti zagotovili po meri uporabnikov. Pri tem načrtujemo tudi postopke, ki jih bomo vpeljali za namen vračanja državljanskih pravic uporabnikom, s posebnim poudarkom na vračanju poslovne sposobnosti. Pomanjkljivost načrtov

preobrazbe, ki so jih izdelali v Srbiji, je bila, da niso dovolj podrobno predvideli načine povezovanja tako s formalnimi službami v skupnosti kot z ljudmi, ki v njej živijo, da bi te službe lažje in hitreje vključile povratnike iz zavodov. Ta del bodo ob večjem številu preselitev še morali opraviti.

V Srbiji se je izkazalo kot nujno tudi načrtovanje organizacijskih sprememb. Tega njihovi načrti sprva niso vsebovali, pa se je ob zagonu preselitev izkazalo kot neizogibno. Vedeti moramo, kako se bo zavod spremenil, katere naloge, ki so nujne za delovanje ustanove, je treba še ohraniti in katere opustiti, pa tudi kako delo organizirati znotraj in zunaj zavoda. Najprej moramo načrtovati, kako se bo delo v zavodu spremenilo, kako bomo zavod na novo organizirali. Pokazalo se je, da je eden izmed boljših načinov reorganizacije,, da to naredimo teritorialno. S teritorializacijo namreč preprečimo delitve na dobre in slabe, sposobne in nesposobne uporabnike in tako lažje zagotovimo vsem uporabnikom enake možnosti za preselitve in jih ne diskriminiramo na podlagi njihovih nalepk. Hkrati to omogoči, da se zaposleni na oddelku, ki pokriva eno območje (regijo, občino, okraj) začnejo povezovati s skupnostjo, kamor se bodo uporabniki vrnili, in z ljudmi v njej. Poleg teritorialne organiziranosti se je izkazalo za učinkovito tudi to, da delo organiziramo projektno, in sicer tako na najnižji ravni, kjer lahko vsakdo od osebja skupaj s skupino uporabnikov organizira majhne projekte, kot na ravni osnovnih in ključnih dejavnosti preobrazbe, kot stana primer delovanje tima za analizo tveganja ali osebno načrtovanje.

Ko načrtujemo novo organizacijo dela v zavodu, je treba razmisliti tudi o tem, kako vzpostaviti službe, ki bodo zagotavljale oskrbo v skupnosti. Ključna vprašanja, na katera moramo tu odgovoriti, so, kje bodo ljudje živeli, kaj bodo delali, kdo jim bo zagotavljal oskrbo in kako bomo temu namenjene storitve vzpostavili in organizirali. Kot kažeta tržaška in srbska izkušnja, morajo načrtovalci preobrazbe pogosto zelo kreativno razmišljati o tem, kako bi ustvarili nove organizacije, ki bodo zagotavljanje vključujočo zaposlitev povratnikom iz zavodov (npr. zadruge), kako bi zagotovili posebne fonde ali zadruge za stanovanja, in nove službe, ki bodo lahko zagotovile celovito in kontinuirano oskrbo v skupnosti.

Naslednja točka načrta preobrazbe so kadri (Evropske smernice: 99-111). Načrtovati moramo, kakšne kadre potrebujemo v skupnosti. Ker dezinstitucionalizacija navadno pomeni inovacijo in ker večina kadra nima dovolj znanj in kompetenc za delo v skupnosti, je treba načrtovati, kako bomo usposobili bodisi obstoječi bodisi novi kader. Potrebujemo torej dober načrt izobraževanja za metode, ki jih opisujemo v nadaljevanju, in druge spretnosti, ki jih bo osebje potrebovalo za učinkovito delo v skupnosti.

Dezinstitucionalizacija narekuje, da obstoječe osebje pridobi nova znanja in se nauči delati demokratično in dialoško zunaj ustanove. Hkrati pa je nujno zaposliti nove kadre, ki bodo sodelavci obstoječemu kadru in motor dezinstitucionalizacije. Tako domače izkušnje (Hrastovec) kot tuje (Trst, Anglija) kažejo na to, da je določen del kadra vedno zelo težko dousposobiti, in da si tudi sami ne želijo delati v skupnosti. Zato je nujno predvideti tudi možnosti prezaposlitve tega dela osebja.

Enakovreden drugim delom je finančni del načrta. Izkušnje načrtovanja financ so pokazale, da je pomembno, da načrtujemo, koliko sredstev potrebujemo in kako jih bomo preusmerili med preobrazbo ustanove, in koliko sredstev bomo potrebovali za terenske službe. Pri finančnem načrtu je zelo pomembno, da ohranimo sredstva, ki jih uporabniki in lokalne in državne oblasti že namenjajo institucijam.

Za akcijski načrt preobrazbe je pomembno, da je podroben in operacionaliziran, da vemo, kako bomo izvedli vsakega izmed ciljev preobrazbe. V Srbiji je bilo v veliko pomoč pri preseljevanju, da so akterji dezinstitucionalizacije vedeli, kdaj se bodo stanovalci preselili, da so potem vedeli, kdaj je treba zagnati osebno načrtovanje in postopke vračanja opravilne sposobnosti, kdaj začeti iskati stanovanja in sodelovati s skupnostjo. V akcijskem načrtu je treba tudi natančno načrtovati, kako bomo ustanovo reorganizirali in usposobili osebje.

6.2.2 Normalizacija

Tako kot dezinstitucionalizacija tudi normalizacija izhaja iz kritike totalnih ustanov. Normalizacijo so prve konceptualizirale skandinavske države (Nirje, Bank-Mikkelsen po Flaker 1995) kot poskus odgovora na to, kako ljudi, ki so živeli v zavodih, ponovno vključiti v skupnost. Danes normalizacijo oziroma prevrednotenje družbenih vlog najbolj povezujemo z imenom Wolfa Wolfensbergerja (1985). Normalizacija po Wolfensbergerju pomeni, da osebam z ovirami zagotovimo, kar najbolj vsakdanjo življenjsko situacijo in vstop v cenjene vloge, da bodo izstopili iz stigmatiziranih.

Pozneje so normalizacijo oziroma prevrednotenje družbenih vlog razvijali številni drugi avtorji, predvsem na področju dela z ljudmi z intelektualnimi ovirami (O'Brien in Tyne 1981, Brandon 1993a, 1993b, Flaker 1994b, , Dekleva 1993). Skupno vsem avtorjem je to, da poskušajo metodo normalizacije razviti tako, da pripomore k spremembam okoliščin, v katerih se posameznik znajde, zato da bo lahko živel po svoji volji in užival vse pravice, ki jih imajo drugi ljudje.

Normalizacija oziroma družbeno prevrednotenje vlog je lahko sredstvo za obogatitev družbe s stiki z ljudmi, ki so stigmatizirani. S spremembami situacij, v katerih se znajdejo ljudje z ovirami, z vzpostavljanjem stikov in z dialogom z ljudmi, ki niso stigmatizirani, lahko spremenimo vrednostni

sistem družbe in vključimo stigmatizirane. Z omogočanjem povezovanja med ljudmi z ovirami in tistimi brez ovir lahko popravimo odnos, ki ga imamo do norosti, invalidnosti, bolezni, starosti itd.. To je lahko način, kako preseči izključevanje in osamljenost, ko se ljudje vrnejo iz institucij v skupnost (Flaker 1994b).

Pri nas se je najbolj uveljavila inačica normalizacije, ki temelji na Brandonovih petih načelih normalizacije – poglabljanje odnosov, udeležba, izbira, druženje, osebni razvoj (Brandon 1993b)[25].

Metodo normalizacije lahko uporabimo za različne namene in funkcije. Normalizacija lahko omogoči, da naredimo evalvacijo obstoječih služb in tega, koliko te omogočajo ljudem, da prevzemajo cenjene vloge. S to metodo lahko primerjamo življenje v instituciji ali skupnostni službi z vsakdanjim življenjem. Na podlagi primerjave lahko začnemo v okviru neke službe ustvarjati nove ideje, možnosti in aktivnosti. Pomaga pa nam lahko tudi pri načrtovanju novih služb in odgovorov, ki bodo kar se da vsakdanji in bodo omogočali ljudem, da prevzemajo cenjene vloge.

To metodo smo že uporabili v raznih ustanovah v Sloveniji,[26] uporabili pa so jo tudi v projektu dezinstitucionalizacije v Srbiji. Namen uporabe te metode je bil, da najprej pokažemo na razlike med življenjem v instituciji in življenjem zunaj, hkrati pa poskusimo spremeniti pogled zaposlenih na uporabnike, da poskusijo empatično razumeti okoliščine, v v katerih so se znašli njihovi uporabniki, in spodbuditi vsaj majhne spremembe v ustanovi.

6.2.3 Osebno načrtovanje in izvajanje storitev

Pri prehodu iz institucij v skupnost morajo totalno oskrbo, ki jo zagotavljajo ustanove, nadomestiti metode načrtovanja oskrbe, ki oskrbo prikrojijo vsakemu posamezniku posebej. Metode, ki jih uporabljamo za načrtovanje oskrbe za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, kontinuirano in organizirano oskrbo, pomoč ali podporo v skupnosti, moramo načrtovati in pozneje tako, da bo oskrba usklajena (koordinirana), stalna (kontinuirana) in prilagojena potrebam uporabnika (personalizirana), in ne bo obsegala le posamičnih izsekov uporabničinega življenja (problemov, nalog, odnosov ipd.), temveč bo

[25] Wolfensberger (1985) govori o okoliščinah, podobah in vlogah pri normalizaciji, O'Brien in Tyne (1981) pa o sredstvih (okoliščine, kolektivnost življenja, dejavnosti, osebje in jezik) in službah (kompetence, videz, javna podoba in možnosti izbire).

[26] Študenti Fakultete za socialno delo so pri spremembah v Hrastovcu (Cizelj in sodelavci 2004) delali popis normalizacije in na podlagi rezultatov dali povratno informacijo osebju, ki naj bi potem naredilo korake k spremembam v življenju v zavodu. Podobno vajo so študentke izvedle tudi na praksi v Ponikvah v prejšnjem desetletju in v SVZ Dutovlje v letu 2013. Slaba stran teh vaj je, da ne vemo, kakšen je bil njihov dejanski učinek. Na ravni vtisov lahko rečemo, da je podajanje povratne informacije osebju zelo zahtevno delo, ki ga moramo opraviti na zelo takten način. Osebje je bilo ob kritiki navadno sprva užaljeno, vendar so čez čas nekatere stvari v zavodu vendarle popravili.

obsegala podporo v celotnem življenju (celostno) in dostop do številnih storitev različnih izvajalcev (pluralno in polivokalno) (Flaker in sodelavke 2013b:20).

Na področju načrtovanja oskrbe so se razvile številne metode, ki so usmerjene na posameznico kot središče načrtovanja in izvajanja oskrbe. Te metode pomenijo, da začnemo razmišljati o oskrbi na popolnoma drugačen način, v ospredje postavimo osebo z njenimi prednostmi, željami in ambicijami in ji zagotovimo vpliv nad njenim življenjem in nad storitvami, ki jih potrebuje. Oskrba po meri človeka pomeni, da vsakemu posamezniku zagotovimo dostop do vseh pravic in univerzalnih storitev v skupnosti (Carr 2010a, Gardner 2011). Pomeni tudi nadomeščanje standardnih, univerzalnih paketov pomoči z osebnimi paketi storitev in osebnim in neodvisnim vodenjem podpore (Glendinning in sodelavci 2008*).*

Metoda, ki se je pri nas najbolj uveljavila na področju dolgotrajne oskrbe, je metoda, ki smo jo poimenovali »osebno načrtovanje in izvajanje« (Flaker in sodelavke 2013b: 16-17). Ta metoda, ki smo jo razvili v Sloveniji, upošteva uporabniško perspektivo, perspektivo moči in zagotavlja vpliv uporabniku nad celotnim procesom načrtovanja in izvajanja. To metodo nam je v začetku devetdesetih let predstavil David Brandon (1994) in sta jo nato pri nas razvijala predvsem Jelka Škerjanc (2004, 2006, 2010) in Vito Flaker s sodelavci (Flaker in sodelavci 2007, 2011b, 2013b).

Pomemben element te metode so uporabnikovi cilji, to je cilji, ki si jih uporabnik sam postavi. Cilji govorijo o prihodnosti, o željah, o sanjah in ambicijah uporabnikov. Ko začnemo govoriti o ciljih, težave in problemi niso več pomembni. Pomembno je tisto, kar se bo zgodilo, pomembne postanejo spremembe v življenju. Cilji krepijo moč uporabnika, strokovnjaka pa zavežejo k *proaktivni drži*. Ko začnemo govoriti o ciljih, vloga socialne delavke ni več to, da odgovarja na težave in rešuje probleme, temveč to, da sledi željam uporabnika, ga pri tem podpira in mu zagotovi pomoč (Flaker in sodelavci 2007, 2011b, 2013b). Čačinovič Vogrinčič (2006) govori o štirih valih razvoja socialnega dela – popravljanjem defektov, reševanjem problemov, iskanjem rešitev in četrtem valu, ki šele prihaja. Premik od problemov in rešitev k ciljem pomeni velik preboj za socialno delo in druge stroke, ki se ukvarjajo z dolgotrajno oskrbo, saj nam omogoči, da se ne ukvarjamo več z ovirami v življenju posameznika, ampak s tem, kam človek želi priti, in kako ga lahko pri tem podpremo.

Poznamo številne načine in oblike načrtovanja in zapisovanja osebnih načrtov, vendar so izkušnje pokazale, da če želimo zares v središče postaviti uporabnika, se moramo držati štirih načel načrtovanja; vpliv uporabnika, krepitev moči, pravica do napak, refleksivnost in reflektivnost (Flaker in sodelavke 2013b: 35-37).

Naloga načrtovalca je, da na vseh točkah procesa načrtovanja in izvajanja osebnega paketa storitev zagotovi vpliv uporabnika. Uporabnik mora imeti vpliv in nadzor nad vsem vidiki načrtovanja, kar pomeni, da ne smemo ničesar narediti brez njegove vednosti ali na drugačen način kot smo se z njim dogovorili. Uporabnik mora sodelovati pri vsakem koraku načrtovanja in izvajanja načrta in narekovati, kako naj načrtovanje in zagotavljanje oskrbe poteka. Načrt je dokument, kjer je zapisano samo tisto, kar uporabnik želi, da je v njem (Flaker in sodelavke 2011a, 2013b: 37-42).

Merilo uspešnosti osebnega načrtovanja in izvajanja je, koliko se je povečala uporabnikova moč. Pri načrtovanju ne gre za krepitev psihološke moči uporabnika ali utrjevanja samozavesti in samospoštovanja, ampak za krepitev njegove *pogodbene moči*. Osebno načrtovanje in izvajanje je vedno v vlogi spreminjanja družbenega položaja in funkcije človeka. Posameznikova moč se poveča, ko pridobi boljši formalni status, ima večjo interakcijsko kredibilnost in igra in opravlja razne cenjene vloge (Flaker in sodelavke 2011a, 2013b: 42-46).

Temeljnega pomena pri osebnem načrtovanju in izvajanju je pravica do napak.. Uporabnik mora zmeraj imeti pravico, da si premisli, kaj spremeni in popravi, če se je pri tistem zmotil. Pri načrtovanju sanjamo, načrtujemo svojo prihodnost in se pri tem ne sprašujemo, kaj je realno in mogoče in kaj ni, ampak uporabnik pove, kaj si želi doseči v življenju in kako bo to dosegel. V uporabnikove želje in cilje ne smemo dvomiti, temveč , jih moramo sprejeti in človeka podpreti pri njihovem uresničevanju. Načrtovanje je hkrati ustvarjanje vizije človekovega življenja in načrtovanje prvih korakov k doseganju te vizije. Izvajanje je potovanje k uresničevanju vizije, ki je kot vsako življenje polno nepredvidljivih dogodkov, napak, sprememb in uspehov (Flaker in sodelavke 2011a, 2013b: 46-50).

Refleksivnost nam omogoča, da si premislimo, dovolimo napake in jih popravimo. Omogoča nam, da eksperimentiramo in preizkušamo, kaj deluje in kaj ne. Reflektivnost pa nam omogoči, da se ozremo načrt, na uresničevanje ciljev in na učinke izvajanja osebnega načrta (Flaker in sodelavke 2011a, 2013b: 50).

Če je načrt preobrazbe ustanove načrt spreminjanja ustanove, je osebni načrt preobrazbe uporabnika in deloma tudi osebja. Osebno načrtovanje je načrtovanje tega, kako se bo življenje človeka spremenilo na boljše, in deloma tudi, kako bo osebje, ki dela s človekom, spremenilo način dela in ga prilagodilo posamezniku.

Ko začnemo demokratizirati življenje v ustanovi, je osebno načrtovanje orodje načrtovanja preselitve uporabnika in izboljšanja življenja v ustanovi. Vizija preselitve je ključna za načrtovanje znotraj ustanove, saj brez nje ne moremo načrtovati človekovega življenja, ampak lahko pripravimo le osebni program obravnave v ustanovi.

Osebni načrt preselitve je dokument, ki narekuje preselitev – bodisi v vmesno strukturo ali v organizacijo samostojnega življenja. Po preselitvi v vmesno strukturo, je vloga načrtovanja dvojna, najprej, da pogledamo, kako smo izvajali preselitveni načrt, kaj se je v življenju človeka spremenilo, in da načrtujemo samostojno življenje uporabnika. Seveda pri vsaki reviziji osebnega načrta pregledamo, kaj se je v človekovem življenju spremenilo, toda pri reviziji preselitvenega načrta je to še toliko bolj pomembno, saj gre za velike spremembe v uporabnikovem življenju. V instituciji si veliko uporabnikov zelo težko predstavlja življenje zunaj ustanove, pogosto pozabijo kaj vse skupnost ponuja, hkrati pa se ob preselitvi naučijo veliko novega in precej osamosvojijo, zato je treba takrat načrt navadno temeljito prenoviti.

Ko načrtujemo samostojno življenje, je načrt kompleksna shema različnih izvajalcev, ki jih uporabnik organizira, da mu pomagajo uresničevati življenjske cilje. Osebno načrtovanje tako nadomesti totalno zajetje institucije z raznimi formalnimi in neformalnimi oblikami pomoči.

6.2.4 Analiza tveganja

Družba, v kateri živimo, je družba tveganja (Beck 1992), in socialna politika se vse bolj ukvarja s tem, kako obvladovati tveganja in kako zavarovati ljudi pred različnimi tveganji. Redko pa zagotovi storitve in ukrepe, ki bi ljudem omogočili kakovostno življenje in načine prevzemanja tveganj. Socialna politika in sociologija razumeta tveganja kot splošni družbeni pojav, na primer kot brezposelnost, bolezen in druga tveganja, pred katerimi je treba ljudi zavarovati z različnimi tipi zavarovanja ali drugimi oblikami sistemov.

V socialnem delu nas zanima tveganje na ravni vsakdanjega življenja ljudi, ko moramo oceniti konkretno nevarnost za človeka, ki se znajde v tvegani situaciji. Večinoma gre za situacije, ko nekoga želimo omejiti ali zapreti na podlagi tega, ker naj bi bil nevaren zase ali za druge, ali pa v situacijah, ko ocenjujemo, ali je treba človeka v skupnosti omejiti, da ne bo nevaren sebi ali drugim. Glavno vprašanje analize tveganja v socialnem delu je, kako čim bolj zmanjšati tveganje na tak način, da bi ljudi pri tem čim manj omejili (Flaker 1994a).

V praksi socialnega dela lahko opazimo dva načina ravnanja s tveganji. Tveganja lahko ocenjujemo zelo reaktivno in v smeri oženja možnosti ljudi. Tako ocenjevanje tveganj v socialnem delu je posledica popravljanja ljudi, prelaganja vse odgovornosti za tveganja na posameznika, tako ocenjevanje je osredotočeno na preteklost in je zelo reduktivno. Večinoma gre za to, da tveganje ocenimo na podlagi človekove preteklosti in njegovih značilnosti, in ga nato omejimo (Case 2014: 2-3). Nasprotno redukcionalističnemu ocenjevanju tveganja je zmanjševanje tveganja, ki je usmerjeno v podvige. Značilnost takega načina ocenjevanja tveganj je proaktiven pristop, kjer na tveganja

gledamo pragmatično. Pri takem pogledu na tveganje so tveganja in ravnanje z njimi priložnost za izboljšanje kakovosti človekovega življenja.

Ljudje, ki imajo manj družbene moči, so tudi bolj izpostavljeni tveganjem, saj pogosto živijo v slabših pogojih in v območjih, kjer so bolj podvrženi raznim nevarnostim, kot so: razne oblike nasilja, revščine in podobno. Totalne ustanove na videz delujejo kot mehanizem izničevanja tveganj, dejansko pa ljudi, ki v njih živijo, izpostavijo še več tveganjem, kot so: bolnišnične okužbe, osama in izolacija itn. Za ljudi, ki imajo manj družbene moči, lahko rečemo, da so bolj podvrženi institucionalizaciji, saj imajo manj moči in virov, s katerimi bi se ji izognili. Tudi dezinstitucionalizacija prinaša številna tveganja v življenja uporabnikov, ki se selijo, vendar so ta bistveno manjša, kot so nevarnosti, ki jih prinaša življenje v totalni ustanovi. Življenje zunaj ustanove prinaša vsakdanja tveganja, taka, ki smo jim povrženi vsi ljudje, je pa nujno, da za ljudi, ki bi utegnili tvegati več, kot je običajno, zagotovimo ukrepe, ki bodo njihova tveganja normalizirali.

V procesih dezinstitucionalizacije sta zmanjševanje in analiza tveganja pomembni tema in metoda, ne samo zato, ker so tveganja sestavni del našega vsakdanjika, ampak tudi zato, ker institucije delujejo v imenu varovanja ljudi, ki v njih živijo, in tistih, ki so zunaj (Flaker 1998, Basaglia in Basaglia 1975).

Zakonodaja in institucionalna ideologija omogočata zapiranje v imenu varovanja zdravja ljudi in njihove lastnine. Zakoni, ki omogočajo zapiranje, običajno govorijo o tem, da lahko človeka zapremo, če je zaradi duševnih značilnosti nevaren sebi ali drugim in če bi sebi ali drugim povzročil gmotno škodo (McSherry in Weller 2010b). Zakonodaja, ki ureja in dovoljuje zapiranje, je pogosto namenjena predvsem temu, da pravno uredi zapiranje ljudi in prisilne ukrepe proti njihovi volji (Fennell 2010). Socialno delo kot stroka in znanost, ki je vedno na strani uporabnikov (Flaker 2012b, Čačinovič Vogrinčič 2006), pa naredi premik od urejanja pravic ljudi v postopkih, kadar obstaja možnost, da se te kršijo, k zagotavljanju takšne podpore uporabniku,, da bo lahko kakovostno živel v skupnosti in mu drugi ne bodo kršili osnovnih človekovih pravic.

V ta namen je Flaker s pomočjo Vere Grebenc (Flaker, 1994a; Flaker in Grebenc, 2014) razvil metodo analize tveganja, ki nam omogoča, da za tiste ljudi, ki bi brez posebnih taktik zmanjševanja tveganja več tvegali kot drugi, tveganje nevtraliziramo ali normaliziramo, omejimo možnosti uporabe prisile in zapiranja, hkrati pa širimo možnosti v življenju posameznikov.

Pri dezinstitucionalizaciji moramo analizo tveganja uporabiti pri vseh treh korakih. V prvi vrsti nam omogoča, da odpremo zaprte oddelke in nadomestimo varovalne ukrepe omejevanja z drugimi človeku prijaznimi in da omogočimo ljudem vključevanje v aktivnostih, v katere se doslej niso mogli vključiti, ker ni bilo ustreznih ukrepov in storitev, ki bi jim to omogočili.

Na praktični ravni to pomeni, da analizo tveganja na eni strani uporabimo takrat,, ko želimo z drugimi ukrepi nadomestiti zaprte oddelke, druge načine prisile (hospitalizacije, zviševanje zdravil, privezovanje in druge), na drugi pa takrat, ko želimo omogočati ljudem, da zaživijo zunaj zavoda (preselitev), da se aktivirajo, se udeležijo novih aktivnosti (izleti, novi stiki in druge nove avanture) in se na novo spopadejo z vsakdanjimi težavami in izzivi.

6.2.5 Timsko delo

Institucijam je timsko delo kot način dela zelo blizu. Osebje, ki dela na oddelkih, v večini primerov dela v timu, ker mora organizirati in nekako koordinirati skupno delo. V procesu dezinstitucionalizacije pa je treba spremeniti hierarhično in avtoritarno vodenje in organiziranje timov.

Struktura timov mora biti nehierarhična in demokratična, se pravi vsi člani tima, vključno z uporabnikom, morajo biti v enakopravnem položaju (Lamovec 1998). Vsakdo, ki sodeluje v timu, s svojo idiosinkratičnostjo prispeva k delovanju tima, zagotavljanju čim bolj kakovostne oskrbe in doseganju bodisi uporabnikovih ciljev bodisi drugih ciljev dezinstitucionalizacije.

Timsko delo je v službi povezovanja med različnimi profili, ki sodelujejo v timu, pa tudi med ljudmi, ki zagotavljajo oskrbo, in tistimi, ki jo uporabljajo. Timsko delo mora biti namenjeno povezovanju osebja, da lažje koordinirano opravi svoje delo, da vsak prevzame svoje naloge in da skupaj na dialoški način sprejemamo odločitve (Flaker 1997, Lamovec 1998).

Pri premiku v skupnost in za povečevanje izbire za uporabnike in njihovega vpliva na storitve socialnega varstva je ključnega pomena, da so uporabniki vključeni v vse time, ki jih zadevajo (Lamovec 1998, Škerjanc 2010, Flaker 1997). V timih, namenjenih uporabnikom, morajo biti slednji središče dogajanja, v timih, ki so namenjeni določenemu projektu oziroma kontinuirani dejavnosti, pa morajo biti uporabniki enakopravni člani. Ker je bistveno lažje spregledati člane tima z manj moči, je zelo pomembno, da vsi člani tima posvetijo posebno pozornost vključevanju uporabnikov in da ima eden izmed članov tima nekoliko bolj zagovorniško vlogo in vključuje uporabnika v pogovor.

Tipično bi lahko rekli, da pri izkušnjah z dezinstitucionalizacijo in zagotavljanjem oskrbe v skupnosti, poznamo dva osnovna tipa timov; za posamezne uporabnike in za različne podprojekte dezinstitucionalizacije[27].

[27] Poznamo seveda še številne druge time, kot so krizni timi, oddelčni timi, družinske konference, konzultativni timi in druge (Flaker 1997).

Timom za posamezne uporabnike pravimo timske konference. Timske konference običajno sklicujemo ob potrditvi osebnega načrta uporabnika. Na timski konferenci se poleg uporabnika zberejo še vsi, ki sodelujejo pri izvajanju načrta, si razdelijo naloge, potrdijo načrt in inavgurirajo njegov zagon (Flaker in sodelavke 2013b).

Timske konference za uporabnike organiziramo tudi med izvajanjem načrta, a moramo biti pozorni, da ti ne postanejo sredstvo discipliniranja uporabnikov. Taki timi so ceremonije ponižanja, kot jih imenuje Garfinkel (1976), kjer se zbere skupina strokovnjakov, ki uporabniku pokaže, kje so njegove napake, in mu zapove, kako naj se v prihodnje obnaša. Vsak tim za uporabnika oziroma timska konferenca mora biti ceremonija povzdigovanja, proslava napredovanja v človekovem življenju (Flaker in sodelavke 2011a).

Dezinstitucionalizacijo je lažje izvesti, če delo v zavodu in izven njega organiziramo projektno. Za projekte dezinstitucionalizacije pa potrebujemo razne time. Tako domače kot tuje izkušnje kažejo na to, da so pri dezinstitucionalizaciji pogosti preselitveni timi (Tomlinson 1992, Cizelj in sodelavci 2004). Kot učinkovito se je izkazalo tudi, da imamo različne time za pomembne dejavnosti transformacije. V Srbiji smo na primer v zavodu Čurug vzpostavili tim za analizo tveganja. Del osebja je to metodo takrat že poznal, vendar je niso uporabljali. Vzpostavitev tima je dala delavcem neke vrste legitimnost in mandat, da zaženejo delo na analizah tveganja in začno širiti možnosti uporabnikov ter zmanjšujejo prisilo in zapiranje in iščejo druge možnosti.

Timsko delo je tisto delo, ki ob zagonu dezinstitucionalizacije podpre prizadevanja za demokratizacijo odnosov v zavodu, lahko zrahlja obstoječe hierarhične odnose in omogoči sprejemanje skupnih določitev in odgovornosti. Če v time dosledno vključujemo uporabnike, lahko okrepimo njihovo moč in jim zagotovimo večji vpliv nad prejetimi storitvami.

6.2.6 Vzpostavljanje in organizacija novih odgovorov

Vzpostavljanju in organizaciji novih odgovorov ne moremo reči metoda, saj gre za storitvene in metodične inovacije[28], je pa pomembno, da se vzpostavljanja novih služb lotimo metodično in na socialnodelavni način. Kar pomeni, da mora načrtovanje in vzpostavljanje novih odgovorov temeljiti predvsem na potrebah ljudi.

To pomeni, da moramo najprej raziskati življenjski svet uporabnikov (Dragoš in sodelavci 2005) in spoznati potrebe skupnosti, izhajajoč iz teh pa v skupnosti vzpostaviti ustrezne in učinkovite

[28] Med pomembnejšimi inovacijami v Srbiji, pa tudi v Hrastovcu, so: ključni delavci, različne oblike zagovorništva, vzpostavljanje stanovanjskih skupin, dnevno varstvo, začasno varstvo in druge.

odgovore, načrtovati nove odgovore in preizkušati inovacije. Novi odgovori in službe so tisti, ki lahko zmanjšajo potrebe po institucijah in nadomestijo zavode. V nasprotju z utečeno prakso načrtovanja socialne politike od zgoraj navzdol moramo za uspešnost dezinstitucionalizacije, pa tudi za kakovost storitev socialnega varstva pri načrtovanju izhajati od spodaj, od uporabnikov in njihovih potreb (Oliver 1996, Barnes 1991, Škerjanc 2006).

Nove odgovore je treba načrtovati na štirih ravneh, in sicer na ravni političnih abstraktnih shem, operativnih shem, organizacijskih oblik in osebnih storitev, ukrepov in pravic, pa tudi sredstev (Flaker in sodelavci 2015a). Ustanove, ki vodijo proces dezinstitucionalizacije, morajo torej poiskati in vzpostaviti nove načine zagotavljanja storitev, ki bodo prikrojene posamezniku, sočasno pa si morajo izmisliti oziroma prilagoditi organizacijske oblike tako, da bodo lahko te nadomeščale institucije. Na ravni operativnih shem morajo tako ustanove kot organizacije, ki jih bodo nadomeščale, pa tudi drugi akterji dezinstitucionalizacije zagnati nove organizacijske ukrepe in preizkušati in razvijati nove metode, politični akterji pa jih morajo podpreti. Na prvi pogled se zdi, da so politične abstraktne sheme – strategije, paradigme, ureditev sistema samo v rokah ministrstev in vlad, vendar je kljub temu nujno, da prihajajo pobude tudi od spodaj, od uporabnikov, akterjev na terenu in gibanj.

Flaker in sodelavci (*ibid.*) poleg izhajanja iz potreb uporabnikov omenjajo še šest značilnosti učinkovitega vzpostavljanja novih služb, in sicer načrtovanje odgovorov po meri človeka, uporaba in izboljšava obstoječih služb, tako, da bodo temeljile na potrebah ljudi, koordinacija in povezovanje novih in obstoječih služb, izvedba in načrtovanje inovacij, krepitev podpore javnosti in oblikovanje novih politik in sprememb v pravnem redu in družbenem okolju.

Vzpostavljanja novih odgovorov ne glede na raven in ne glede na to, ali odgovore vzpostavlja ustanova v preobrazbi ali organizacije v skupnosti ali politika, se moramo torej lotiti načrtno, premišljeno, a hkrati pogumno in eksperimentalno. Najprej moramo ugotoviti, kakšne so potrebe lokalne skupnosti in ljudi v njej, nato se moramo povezati z akterji navzgor in navzdol, s skupnostjo in s politiko, da lahko odgovore preizkusimo v praksi. Inovacije, ki jih preizkušamo v praksi, moramo zastaviti eksperimentalno, jih preizkusiti in po potrebi popraviti in prilagoditi vsakemu posamezniku posebej.

Dezinstitucionalizacija se torej začne z demokratizacijo ustaljenih hierarhičnih in avtoritarnih odnosov med uporabniki in strokovnjaki. Sočasno se moramo začeti povezovati s skupnostjo in stanovalce zavodov preseliti vanjo. Ves čas prehoda k skupnostni oskrbi pa moramo stremeti k čim bolj neodvisnemu življenju uporabnikov in njihovemu vključevanju v skupnost. Celoten proces transformacije ustanove morajo spremljati tudi sistemski ukrepi in spremembe. Če lahko z

eksperimentiranjem pokažemo, da je dezinstitucionalizacija mogoča in učinkovita, potrebujemo za vzpostavitev mreže služb veliko več podpore v skupnosti in politiki. Na podlagi uspehov in napak eksperimentov lahko načrtujemo in vzpostavimo učinkovito mrežo služb in odgovorov v skupnosti.

Za izvedbo takega procesa smo razvili številne in raznorodne metode za dosledno izvedbo procesa. Načrt preobrazbe je orodje, ki nam pomaga pri tem, da načrtujemo, kako bomo dezinstitucionalizacijo izpeljali. Vedeti moramo, kam želimo priti, in kako bomo tja prišli. Normalizacija je metoda, ki nam omogoča, da pri prehodu v skupnost in v skupnosti stremimo k oblikovanju takih odgovorov, ki so čim bolj podobni vsakdanjemu življenju in zagotavljajo uporabnikom čim več vpliva in izbire.

Tudi osebno načrtovanje je metoda, ki zagotavlja uporabnikom vpliv in izbiro, predvsem pa strokovnjakom omogoči, da izvajajo tako oskrbo, ki je po meri vsakega človeka posebej, in se ne ujamejo v ustaljene institucionalne vzorce standardnih odgovorov. Analiza tveganja je ključno orodje preseganja skrbniške in pazniške oblasti institucij, ki omogoči, da strokovnjaki skupaj z uporabniki, začnejo sistematično razmišljati o tveganjih, o tem, kako jih preseči na človeku prijazen način brez prisile.

Timsko delo omogoči na eni strani rušenje ustaljenih hierarhičnih odnosov na drugi pa koordinirano delo v mreži skupnostnih služb. Če time zastavimo zares demokratično, so ti lahko v službi krepitve moči uporabnika in večjih možnosti odločanja o storitvah, ki jih prejema.

Znanje o vzpostavljanju novih služb je ključno za prehod iz institucionalne logike prilagajanja posameznika standardnim odgovorom k prilagajanju odgovorov človeku. Ugotoviti moramo torej potrebe ljudi, da lahko potem vzpostavimo take odgovore, ki lahko učinkovito nadomestijo institucije.

7 Utemeljitev dezinstitucionalizacije v Sloveniji

Dezinstitucionalizacije se ne lotevamo samo zaradi etičnih in praktičnih razlogov, temveč tudi zato ker jo posredno in neposredno narekujejo številne deklaracije o človekovih pravicah in drugi mednarodni in nacionalni dokumenti.

7.1 Mednarodni dokumenti

Totalne ustanove kršijo vrsto človekovih pravic vseh najpomembnejših mednarodnopravnih aktov. Kršijo pravice iz Splošne deklaracije o človekovih pravicah, Mednarodnega pakta o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Mednarodnega pakta o državljanskih in političnih pravicah, Konvencijo o otrokovih pravicah, Deklaracijo o otrokovih pravicah, Evropsko konvencijo o človekovih pravicah, Evropsko konvencijo o uresničevanju otrokovih pravic, Evropsko socialno listino (predvsem pravice, ki urejajo pravice invalidnih oseb) in Konvencijo o pravicah invalidov.

7.1.1 Splošna deklaracija o človekovih pravicah

Splošno deklaracijo o človekovih pravicah so združeni narodi sprejeli leta 1948 z namenom priznanja človekovega dostojanstva in priznanjem enakih in neodtujljivih pravic vsem ljudem. Namen deklaracije je, da bi vsi organi družbe in posamezniki vedno spoštovali splošne človekove pravice in svoboščine in da bi vsi narodi s postopnimi ukrepi zagotovili in zavarovali njihovo splošno in resnično priznanje in spoštovanje.

Splošna deklaracija o človekovih pravicah torej vsem ljudem ne glede na njihove značilnosti priznava vse človekove pravice. Torej morajo države, ki so deklaracijo podpisale, priznati pravice, ki iz nje izhajajo, vsem prebivalcem ne glede na njihov hendikep in zagotoviti ustrezne ukrepe, ki bodo omogočile tistim ljudem, ki težje uveljavljajo svoje pravice, da jih lahko enakopravno uživajo.

Splošna deklaracija človekovih pravic v 29. členu pravi, da ima vsakdo dolžnosti do skupnosti, v kateri je edino mogoč svoboden in popoln razvoj njegove osebnosti. To se pravi, da lahko le življenje v skupnosti posamezniku in njegovim bližnjim zagotovi razvoj in kakovostno življenje. Poleg tega, da totalne ustanove onemogočajo človekov razvoj, kršijo še celo vrsto drugih človekovih pravic iz Splošne deklaracije človekovih pravic.

Najprej kršijo pravico do prostosti, ki jo zagotavljajo *3[29]., 9[30]. in 13[31]. člen* deklaracije. Sicer niso vsi ljudje v zavodih zaprti in zaklenjeni, nekatere ustanove imajo odprta vrata in ljudem dovoljujejo

[29] Vsak ima pravico do življenja, prostosti in osebne varnosti.

izhode, vendar totalne ustanove, četudi nimajo zaprtih oddelkov ali ograje, s svojo oddaljenostjo in pravili onemogočajo ljudem prosto gibanje.

Zavodi in druge zaprte ustanove z ljudmi ravnajo nečloveško in jih ponižujejo, kar krši pravico do osebnega dostojanstva iz *5. člena* deklaracije. Zavodi kršijo pravico do zasebnosti (*12. člen)*. Poleg tega, da je v sobah preveliko število stanovalcev v sobah, vanje nemoteno, neprestano vdira osebje brez kakršnegakoli predhodnega opozorila. Tudi pregledovanje pošte v takih ustanovah ni redkost.

Če totalne ustanove že ne kršijo pravice do sklepanja zakonske zveze (*16. člen*), pa je ta v njih gotovo zelo omejena. Osebe, ki živijo v ustanovah, običajno nimajo pravice do družinskega življenja, saj so prisiljene živeti z večjim številom ljudi, ustanove pa družinam ne zagotavljajo lastnega gospodinjstva (Goffman 1961)[32]. Pravica do dela in pravica do enakega plačila za enako delo (*23. člen*) se v Sloveniji izključuje z življenjem v zavodu. Skoraj nihče, ki živi v zavodu, ne dela. Če delajo v zavodu, zato dobijo le nagrado. Ta se razlikuje od zavoda do zavoda in je neprimerljivo nižja od običajnega plačila za delo v civilnem življenju oz. na trgu dela.

Kljub temu, da je Slovenija že pred več leti podpisala deklaracijo, v praksi še vedno velja, da pri večini ljudi spoštujemo človekove pravice, ko pa gre za ljudi z dolgotrajnimi stiskami, jih večkrat kršimo. Ljudem z dolgotrajnimi stiskami zaradi bolezni, prizadetosti ali socialnega statusa namreč večkrat odrečemo pravice, ki so pri drugih samoumevne.

7.1.2 Deklaracija o otrokovih pravicah in Konvencija o otrokovih pravicah

Otroci so skupina, ki uživa še posebno varstvo in so jim zato namenjene posebne deklaracije in konvencije. Tako Deklaracija kot Konvencija o otrokovih pravicah združenih narodov priznavata otrokom posebne pravice in narekujeta podpisnicam, da se postopno s sprejetjem zakonskih in drugih določil borijo za njihovo uveljavitev. Konvencija in deklaracija priznavata vse pravice vsem otrokom ne glede na njihove zdravstvene ali druge značilnosti.

Življenje otrok v institucijah je v nasprotju že z Deklaracijo o otrokovih pravicah iz leta 1959. Ta v 4. načelu daje otrokom pravico do življenja in razvoja v zdravih okoliščinah. Bowlby (1951) je pokazal, da je pri zelo majhnih otrocih že zelo kratkotrajno bivanje v instituciji škodljivo za razvoj možganov in

[30] Nihče ne sme biti samovoljno zaprt, pridržan ali izgnan.
[31] Nikogar se ne sme nadlegovati s samovoljnim vmešavanjem v njegovo zasebno življenje, v njegovo družino, v njegovo stanovanje ali njegovo dopisovanje in tudi ne z napadi na njegovo čast in ugled. Vsakdo ima pravico do zakonskega varstva pred takšnim vmešavanjem ali takšnimi napadi.
[32] Če že kakšni ženski v zavodu uspe roditi otroka, je običajna praksa taka, da gre otrok takoj po rojstvu v rejništvo ali posvojitev.

negativno vpliva na otrokovo počutje in vedenje. Institucije za otroke torej nikakor ne moremo šteti med »zdrave okoliščine«. V 5. načelu deklaracija govori o nujnosti posebne skrbi za otroke z ovirami. Posebno skrb si lahko razlagamo kot ustrezne storitve in pomoč in podporo v vsakdanjem življenju, da bodo lahko v enakem položaju kot drugi otroci. Posebna skrb ne more in ne sme pomeniti zapiranja in ločevanja določene skupine otrok od ostalih v posebne institucije, prvič zato, ker že deklaracija o človekovih pravicah priznava ljudem pravico do prostosti, in drugič zato, ker je izolacija določene skupine otrok zanje škodljiva in pušča trajne posledice za razvoj vsakega otroka.

Konvencija o otrokovih pravicah (1989) je otrokom priznala še dodatne pravice in jim kot posebej občutljivi skupini zagotovila posebno varstvo. Konvencija že takoj na začetku omeni otroke z ovirami kot eno izmed skupin, ki jim pripadajo vse pravice iz konvencije, enako kot drugim otrokom, in ki se je ne sme diskriminirati. Tudi v tej deklaraciji najdemo številne pravice, ki jih institucije kršijo.

9. člen Konvencije govori o tem, da imajo otroci v primerih, da so ločeni od staršev, pravico do vzdrževanja rednih stikov z njimi. Praksa institucij za otroke z intelektualnimi ovirami pa je taka, da nekateri otroci leta in leta ne vidijo svojih staršev. Institucije eksplicitno ne prepovedujejo ali preprečujejo stikov s starši, a tudi ničesar ne naredijo, da bi otroci lahko izvrševali svojo pravico do stika s starši.

Podobno kot splošna deklaracija o človekovih pravicah tudi konvencija o otrokovih pravicah daje otrokom pravico do zasebnosti (16. člen), ki jo zavodi kršijo. 19. člen priznava otrokom posebno varstvo pred nasiljem, poškodbami in zlorabami, ki pa so v institucijah zelo pogoste[33].

V 20. členu konvencija sicer priznava otrokom, ki so prikrajšani za svoje družinsko življenje, pravico do posebne pomoči in varstva. Pri tem priporoča predvsem rejništvo in posvojitve, dovoljuje pa tudi varstvo v *primernih* ustanovah. Glede na Bowlbyjeve ugotovitve in dejstvo, da velike institucije kršijo veliko pravic iz konvencije, jih ne moremo šteti za primerne. Za primerne lahko štejemo manjše stanovanjske skupine (kjer skupaj živijo do štirje otroci), ki zagotavljajo otroku čim bolj vsakdanje življenje, ki je primerljivo z družinskim življenjem.

23. člen konvencije je namenjen otrokom z ovirami, ki jim priznava pravico do polnega in dostojnega življenja v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšajo njihovo dejavno udeležbo v družbi. Uresničevanje te pravice lahko zagotovijo le ustrezne službe v skupnosti.

[33] Zagotovo vemo na primer, da so CUDV-i še vsaj pred petimi leti uporabljali prisilne jopiče, ki jih lahko štejemo kot orodje nasilja in zlorabe otrok.

Konvencija priznava otrokom tudi pravico do preverbe postopka in drugih okoliščin v zvezi z oskrbo otroka, ko je ta v oskrbi v pristojnih organih (25. člen). Rezultati raziskave o pravicah otrok s težavami v duševnem zdravju in intelektualnimi ovirami, so pokazali, da nihče ne preverja, kako se otroci počutijo, ko so v institucionalni oskrbi, kako osebje in institucija dela z njimi in ali obstajajo možnosti, da bi se vrnili v domače okolje (Urek, Rafaelič 2015).

28. in 29. člena konvencije govorita o pravici do izobraževanja, ki mora biti usmerjeno v otrokov polni razvoj. Otrokom, ki se šolajo v posebnem šolskem sistemu oziroma v CUDV-ih, sta ti dve pravici odvzeti. Izobraževanje v CUDV-ih in šolah s prilagojeni programom ni namenjeno otrokovemu polnemu razvoju in ne zagotavlja poklica po opravljeni šoli.

Najbolj eksplicitno proti zapiranju govori 37. člen deklaracije, ki govori o tem, da otrokom ne sme biti odvzeta prostost, razen v skrajnih primerih in za čim krajši čas. Ta člen moramo razumeti zelo ozko in šteti čim krajši možni čas v urah in ne dnevih ali letih. Poleg tega člen pravi tudi, da otroci, ko so zaprti, ne smejo biti skupaj z odraslimi, kar CUVD-i kršijo, saj v njih živijo tako odrasli kot otroci. Tega člena ne smemo razumeti tako, da potrebujemo nove posebne ustanove zapiranja za otroke, ampak, da potrebujejo ti svoje socialne službe, ki bodo v skupnosti in namenjene posebej njim (Rafaelič in sodelavci 2012).

7.1.3 Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah

Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah je Skupščina združenih narodov sprejela leta 1996 z namenom, da pospeši splošno in dejansko spoštovanje človekovih pravic in svoboščin. Pakt se osredotoča predvsem na pravice, ki so povezane z zaposlovanjem, izobraževanjem in sodelovanjem v življenju skupnosti.

Ker ustanove kršijo pravico do dela, s tem kršijo tudi človekove pravice, ki izhajajo iz *Mednarodnega pakta o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (7. člen)*. Kršijo tudi pravici do izobraževanja (*26. člen*) in svobodne udeležbe v kulturnem življenju v skupnosti (27. člen), saj jih zaradi oddaljenosti teh ustanov ni mogoče uresničevati.

7.1.4 Konvencija o pravicah invalidov

Najpomembnejša konvencija, ki daje podlago dezinstitucionalizaciji in najbolj jasno pove, da je življenje v skupnosti človekova pravica in da je naloga podpisnic zagotoviti ustrezno oskrbo v skupnosti, je Konvencija o pravicah invalidov, ki jo je sprejela Generalna skupščina združenih narodov v letu 2006, Slovenija pa jo je skupaj z opcijskim protokolom ratificirala leta 2008. Ratifikacija protokola je zelo pomembna, saj ta omogoča pritožbo in tožbo proti državi v primeru kršenja

konvencije. Združeni narodi so s konvencijo potrdili, da se invalidom priznajo vse splošne človekove pravice brez diskriminacije. Njen namen pa je prispevati k odpravi očitne socialne prikrajšanosti ljudi z ovirami in spodbuditi njihove enake možnosti na vseh področjih življenja.

Za dezinstitucionalizacijo in njen potek so pomembni vsi členi konvencije, a najpomembnejši je 19., ki priznava ljudem z ovirami pravico do življenja v skupnosti in do ustreznih ukrepov, ki bodo omogočali polno uživanje pravice in polno vključenost. Ukrepi, ki jih morajo države zagotavljati, morajo biti torej taki, da lahko ljudje z ovirami, enako kot drugi, izbirajo stalno bivališče, kje in s kom bodo živeli, in jim ni treba živeti v posebnem, od drugih ločenem okolju. Države podpisnice morajo ljudem z ovirami omogočiti dostop do raznih storitev na domu in bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti. Do splošnih storitev[34], objektov in naprav v skupnosti morajo imeti ljudje z ovirami enak dostop kot ostali.

Konvencija o pravicah invalidov torej govori o tem, da imajo ljudje pravico iti iz institucije ali se odločiti, da bodo ostali v domačem okolju. Konvencija tudi ugotavlja, da ljudem ni omogočena izbira, če ni ustreznih storitev in ustreznega dostopa do njih v skupnosti. To pomeni, da morajo države, ki so konvencijo podpisale, vsakemu prebivalcu zagotoviti oskrbo v skupnosti, tam, kjer človek živi. V tistih državah, kjer so podpisali opcijski protokol (kot je Slovenija), lahko ljudje, ki so zaradi pomanjkanja storitev v skupnosti prisiljeni živeti v ustanovi, tožijo državo in od nje zahtevajo, da jim zagotovi storitve oziroma sredstva za dostop do njih (*Shtukaturov proti Rusiji*, *Kiss proti Madžarski*, *Stanev proti Bolgariji*).

Ta člen konvencije je eden izmed razlogov za to, da Evropska unija kot podpisnica konvencije o pravicah invalidov ne financira izgradnje ali obnove institucij. Prav zaradi tega člena tudi daje priporočila državam, ki še niso izvedle dezinstitucionalizacije, naj jo izvedejo, in smernice za njeno izvedbo.

Institucije in mehanizmi institucionalizacije so tudi v nasprotju z drugimi členi te konvencije. Na primer 9. člen govori o pravici ljudi z ovirami do dostopnosti. Države podpisnice morajo ljudem z ovirami zagotoviti dostopnost v skupnosti, da bodo ljudje lahko živeli neodvisno in polno sodelovali na vseh področjih življenja. To naj države podpisnice zagotovijo na dva načina z arhitektonskimi prilagoditvami in informiranostjo.

[34] Angleški termin za splošne storitve je *mainstream services*, ki bolj natančno pojasni, kakšne storitve imamo v mislih. Gre za storitve v skupnosti, ki so namenjene splošnemu prebivalstvu, ljudem z ovirami pa pogosto niso dostopne bodisi zaradi arhitektonskih ovir bodisi zaradi pomanjkanja znanja strokovnjakov, ki v njih delajo ali drugih mehanizmov izključevanja.

Ključnega pomena za premik v skupnost je tudi 12. člen konvencije, ki ljudem z ovirami priznava pravico do enakosti pred zakonom. Kar pomeni, da vsem ljudem z ovirami priznava poslovno sposobnost[35] na vseh področjih življenja. Države podpisnice morajo zagotoviti ljudem pomoč pri uveljavljanju svoje opravilne sposobnosti. Tako so številne države, na primer Češka, Latvija in Irska, reformirale področje skrbništva tako, da so ga ukinile in vpeljale podporno odločanje in druge alternative skrbništvu. V Sloveniji je skrbništvo že vrsto let nedotaknjeno. Poleg skrbništva pozna naš sistem še drugo anomalijo, to je podaljšana roditeljska pravica, ki gre staršem odraslih ljudi z intelektualnimi ovirami. Ta je še manj regulirana kot sta odvzem opravilne sposobnosti in skrbništvo.

Drugi del tega člena govori o načinu, kako podpirati ljudi pri odločanju, oziroma tam, kjer še niso vpeljali skupnega ali podpornega odločanja, kako izvajati skrbništvo. Tu člen govori o tem, da je treba upoštevati pravice, voljo in izbiro posameznika pri odločanju skupaj z njim ali namesto njega; da pri odločanju ne sme priti do nasprotja interesov ali nedovoljenega vplivanja na odločitve posameznika. Ta člen govori torej točno o čemur je leta 2015 odločilo ustavno sodišče, da zamrzne člene Zakona o duševnem zdravju, ki govorijo o tem, da je lahko posameznik sprejet na varovani oddelek zavoda ali oddelek pod posebnim nadzorom prostovoljno, tudi če k temu privoli njegov zakoniti zastopnik (Ur. l. RS, št. 46/15).

V zadnjem delu tega člena konvencija govori o tem, da je treba ljudi pri odločanju zaščititi in odločiti namesto njih le v skrajnih primerih[36]. Državam podpisnicam pa konvencija narekuje, da sprejmejo zaščitne ukrepe, ki bodo prilagojeni posamezniku, ki bodo trajali čim krajši čas in ki jih bo sodstvo in drugi neodvisni organi redno preverjali.

Institucije kršijo tudi ostale pravice ljudi z ovirami, ki jih določa konvencija, in sicer pravico do osebne svobode in varnosti (14. člen) – oviranost namreč ne sme biti razlog za zapiranje , prepoved mučenja, krutega, nečloveškega in ponižujočega ravnanja (15. člen), prepoved izkoriščanja, nasilja in zlorabe (16. člen), varovanje osebne integritete in dostojanstva (17. člen), pravice do svobode gibanja in dostojanstva (18. člen), pravico do osebne mobilnosti (20. člen), pravico do zasebnosti (22. člen), pravico do spoštovanja doma in družine (23. člen), pravico do izobraževanja (24. člen), pravico do

[35] V prevodu Konvencije o pravicah invalidov sicer govorijo o pravni sposobnosti. Angleška beseda, ki jo uporablja konvencija je *legal capacity*. Slovensko pravo sicer pozna tudi izraz pravna sposobnost, ki pomeni biti prepoznan za sposobnega subjekta pravic in dolžnosti. V socialnem delu pravne sposobnosti ne poznamo oziroma ne vodimo postopkov povezanih z njo. Postopki, ki jih v socialnem delu uporabljamo, so postopki za odvzem poslovne sposobnosti in zato v besedilu uporabljamo ta termin.

[36] Tu je pomembno, da ne enačimo odločanja namesto posameznika z odvzemom opravilne sposobnosti ali skrbništvom. Odločanje namesto posameznika in zaščita posameznika ne smeta pomeniti odvzem opravilne sposobnosti. Konvencija namreč priznava ljudem nedotakljivost pravne oziroma opravilne sposobnosti ne glede na okoliščine.

zdravja in rehabilitacije (25. člen in 26. člen) – ta namreč govori o tem, da lahko ljudje z ovirami uresničujejo svojo pravico do zdravja in rehabilitacije le v skupnosti, kjer živijo, pravico do dela (27. člen), pravico do sodelovanja v političnem in javnem življenju (29. člen), pravico do sodelovanja v kulturnem življenju, rekreaciji, prostočasnih dejavnostih in športu (30. člen).

Konvencijo moramo brati in razumeti skupaj z uvodnimi členi (4. člen), ki pravijo, da so podpisnice deklaracije dolžne sprejeti vse ukrepe in omogočiti izbiro, kar posledično pomeni tudi odpraviti večino institucionalnih kapacitet, če že ne vseh.

7.1.5 Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin

Leta 1994 je Svet Evrope sprejel Evropsko konvencijo o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin z namenom, da zagotovi splošno in učinkovito priznavanje in spoštovanje splošnih človekovih pravic iz Splošne deklaracije o človekovih pravicah.

Glede na to, da je konvencija vezana na Splošno deklaracijo o človekovih pravicah, totalne ustanove kršijo tudi vrsto pravic iz *Evropske konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin,* med drugim prepoved mučenja (*3. člen*), pravico do svobode in varnosti (*5. člen*), pravico do spoštovanja zasebnega in družinskega življenja (*8. člen*), prepoved diskriminacije (*14. člen*).

7.1.6 Evropska socialna listina

Evropska socialna listina, ki jo je Svet Evrope sprejel leta 1999, je podobno kot Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin dokument, ki je namenjen uveljavljanju splošnih človekovih pravic v Evropi.

Evropska socialna listina že v prvem delu navaja številne pravice, ki jih ljudje, ki delajo in živijo v ustanovah nimajo, na primer: pravico do pravičnih pogojev dela, pravico do plačila za delo, pravico do ustreznih storitev pri poklicnem usmerjanju, da lahko izberejo ljudje poklic v skladu s sposobnostmi in interesi, pravico do ustreznih storitev pri poklicnem usposabljanju, pravico ljudi z ovirami do samostojnosti, vključitve v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti, pravico do dostojanstva pri delu, pravico do varstva pred revščino in izključenostjo.

V drugem delu pa Evropska socialna listina pravice dodatno obrazloži. V četrtem odstavku 1. člena, ki govori o pravici do dela, navaja, da morajo države podpisnice zagotavljati ali spodbujati primerno poklicno usmerjanje, usposabljanje in rehabilitacijo. Ustanove, ki so namenjene ljudem z intelektualnimi ovirami, ravnajo ravno nasprotno – izobražujejo ljudi za poklice, ki ne obstajajo (npr. pomočnik v biotehniki in oskrbi) oziroma so nezaposljivi (posebni programi izobraževanja). Vsekakor

pa ustanove ne zagotavljajo take rehabilitacije, ki bi ljudem omogočala, da bi si poiskali zaposlitev v skladu s svojimi interesi in sposobnostmi.

V 4. členu listina obrazloži pravico do pravičnega plačila tako, da mora biti plačilo tako, ki bo človeku omogočilo dostojen življenjski standard. 9. in 10. člen listine urejata pravico do poklicnega usmerjanja in poklicnega usposabljanja. Ta dva člena posebej omenjata ljudi z ovirami[37], ki jim morajo biti zagotovljene primerne zaposlitve, ki bodo omogočale napredovanje in spodbudo k čim višji izobrazbi. Kot smo že komentirali pri prvem členu listine, delujejo totalne ustanove ravno nasprotno.

Evropska socialna listina priznava vsem tudi pravico do socialnovarstvenih služb (14. člen). Ta pravica državam podpisnicam nalaga, da spodbujajo ali zagotavljajo službe, ki bodo prispevale k blaginji posameznikov in skupin v skupnosti. Listina torej narekuje samo storitve v skupnosti in nikjer ne omenja institucionalne oskrbe.

15. člen je namenjen samo ljudem z ovirami, ki jim priznava pravico do samostojnosti, vključevanja v družbo in sodelovanja v življenju v skupnosti. Ta narekuje državam podpisnicam, da zagotovijo ukrepe pozitivne diskriminacije pri zaposlovanju, da bi ljudje lahko ostajali v običajnem delovnem okolju. Listina v izjemnih primerih sicer dovoljuje zaposlitev pod posebnim varstvom, kar pomeni, da mora iti za zaposlitev, ne za delovno terapijo ali delo pod posebnimi pogoji, kjer ljudje namesto plače dobijo nizko nagrado oziroma žepnino. V tem členu listina nalaga državam podpisnicam, da morajo pospeševati celovito vključevanje ljudi v družbo z raznimi tehničnimi pripomočki, ki bi nadomeščali primanjkljaje, ki jih imajo ti ljudje. Torej dezinstitucionalizacijo eksplicitno narekujeta tako 19. člen konvencije o pravicah invalidov in Evropska socialna listina iz leta 1999.

V 17. členu Evropska socialna listina ureja pravice otrok in mladostnikov do socialnega, pravnega in ekonomskega varstva in pravi, da so države podpisnice zavezane k zagotavljanju pomoči in varstva otrokom v okolju, ki spodbuja celovit razvoj njihove osebnosti in njihovih telesnih in duševnih zmogljivosti. Potemtakem glede na že omenjene Bowlbyjeve (1951) ugotovitve, institucije za otroke nikakor ne morejo biti v skladu s 17. členom listine.

Ključen za dezinstitucionalizacijo je tudi 30. člen , saj daje ljudem pravico do zaščite pred revščino in socialno izključenostjo, državam podpisnicam pa narekuje ukrepe, ki bi preprečile revščino in izključenost. Namestitev v institucijo navadno pomeni, da otrok vse življenje preživi v izključenosti in segregaciji od običajnega okolja (Smyke in sodelavci 2007, Evropske smernice: 10, 21).

[37] Prevodi mednarodnih dokumentov in deklaracij v slovenščini sicer uporabljajo termin invalid. V našem besedilu uporabljamo termin ljudje z ovirami, saj je ta ustreznejši in nekoliko manj degradira ljudi.

7.1.7 Konvencija o uresničevanju otrokovih pravic

Leta 1999 je Svet Evrope sprejel Konvencijo o uresničevanju otrokovih pravic, ki je korak k uresničevanju konvencije o otrokovih pravicah v državah članicah. Namen konvencije je predvsem priznati in spoštovati otrokove pravice do informiranosti in upoštevanja njihovega mnenja.

Konvencija ureja predvsem postopkovne pravice otrok in njihove pravice pred sodnimi organi. Delovanje sistema nameščanja v ustanove krši 3. člen te konvencije, ki govori o pravici do obveščenosti in o pravici do izražanja lastnega mnenja. Otrokom, ki so nameščeni v institucije, je ta pravica večinoma odvzeta, saj jih o postopkih ne informirajo dovolj, v njih nimajo možnosti sodelovati in le redko lahko izrazijo svoje mnenje, še redkeje pa njihova mnenja upoštevajo (Urek, Rafaelič 2015).

Prav tako delovanje totalnih ustanov in nedostopnost skupnostnih služb ni v skladu z drugimi mednarodnimi programskimi dokumenti, z Deklaracijo za področje duševnega zdravja za Evropo, Zeleno knjigo za izboljšanje duševnega zdravja prebivalstva – Pot k strategiji na področju duševnega zdravja za Evropsko unijo, Evropskim paktom za duševno zdravje in dobro počutje, Resolucijo Evropskega parlamenta o duševnem zdravju in Evropskimi smernicami za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe.

7.1.8 Deklaracija za področje duševnega zdravja za Evropo

Leta 2005 je SZO sprejela Deklaracijo za področje duševnega zdravja za Evropsko regijo. Namen deklaracije SZO je, da podpre in spodbudi razvoj na področju duševnega zdravja, ki se v Evropi spreminja in ni več samo v domeni velikih izoliranih ustanov, ampak tudi skupnostnih oblik oskrbe in zdravljenja. Deklaracija priznava pomen duševnega zdravja za kakovost življenja posameznika in za razvoj celotne družbe.

Deklaracija za področje duševnega zdravja za Evropo pravi, da se službe sz področja duševnega zdravja postopoma spreminjajo. Politika in službe si prizadevajo za vključevanje in enakopravnost, da zagotavljajo storitve tudi v skupnosti in ne več zgolj v velikih institucijah. Podpisniki so prepričani, da je to prava in nujno potrebna smer. Deklaracija nalaga nacionalnim politikam prednostne naloge, med katerimi so tri neposredno povezane z dezinstitucionalizacijo: kolektivna odprava stigmatizacije, diskriminacije in neenakopravnosti in podpora ljudem z duševnimi stiskami in njihovim družinam, da lahko sodelujejo pri tem boju; vzpostavitev in uresničevanje celovitih, povezanih in učinkovitih sistemov duševnega zdravja, ki bodo vključevali promocijo, preprečevanje, zdravljenje in

rehabilitacijo, oskrbo in okrevanje; prepoznavanje izkušenj in znanja uporabnikov in njihovih svojcev kot pomembne podlag pri načrtovanju in razvijanju služb za duševno zdravje (2-3).

V akcijskem načrtu deklaracije se med drugim ministrstva, pristojna za zdravje držav članic, zavezujejo k razvoju skupnostnih služb, ki bodo *nadomestile* velike institucije za ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, ki potrebujejo zelo intenzivno oskrbo, in k uveljavljanju ukrepov, ki bodo ukinili nehumane in ponižujoče oblike oskrbe (3-4).

7.1.9 Zelena knjiga izboljšanje duševnega zdravja prebivalstva

Istega leta kot je nastala Deklaracija na področju duševnega zdravja za Evropo, je Evropska komisija sprejela tudi Zeleno knjigo, kjer je specificirala priporočila SZO. Namen zelene knjige je bil določiti evropske strategije na področju duševnega zdravja in povečati usklajenost ukrepov na področju duševnega zdravja držav članic. Zelena knjiga tudi predlaga ukrepe, ki naj bi jih države članice sprejele na področju duševnega zdravja.

Zelena knjiga še bolj eksplicitno nalaga državam članicam zagon in nadaljevanje procesa dezinstitucionalizacije. Predlaga nekaj ukrepov za izboljšanje duševnega zdravja, med katerimi je tudi spodbujanje vključevanja ljudi z duševnimi stiskami in težavami v učenju[38] in zaščita njihovih temeljnih pravic in dostojanstva. Zelena knjiga predlaga spremembo modela oskrbe in dezinstitucionalizacijo psihiatričnih služb kot način spodbujanja posameznika in njegovega vključevanja v družbo. Prav tako opredeljuje oskrbo v velikih ustanovah kot obliko oskrbe, ki lahko okrepi stigmo in izključi posameznika. Prisilne hospitalizacije opredeli kot ukrepe, ki močno vplivajo na človekove pravice, in predlaga, da se jih uporablja le kot zadnjo možnost, ko odpovedo vse ostale manj stroge alternative (11-12).

7.1.10 Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju

Leta 2009 je Evropski parlament na pobudo Evropskega pakta za duševno zdravje in dobro počutje sprejel resolucijo o duševnem zdravju z namenom, da spodbudi države članice, naj sprejmejo ukrepe, ki bodo izboljšale duševno zdravje prebivalstva. Hkrati želi resolucija priznati in spodbuditi človekove in državljanske pravice ljudi s težavami v duševnem zdravju.

Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju poudarja potrebo po jasnem in dolgoročnem načrtovanju vzpostavitve kakovostnih, učinkovitih, dostopnih in splošnih storitev za duševno zdravje

[38] Prevod Zelene knjige ponovno uporablja zastarelo in bolj stigmatizirajočo terminologijo o ljudeh z duševnimi boleznimi in prizadetih ljudeh.

v skupnosti in v ustanovah. Poleg tega Evropski parlament navaja, da destigmatizacija duševnih bolezni vključuje opustitev uporabe invazivnega in nečloveškega ravnanja ter ravnanja, ki temelji na zapiranju ljudi v zavode, in določa, da je treba spodbujati in podpirati dejavnosti za psihološko in socialno rehabilitacijo, ki bi jih izvajali manjši javni, zasebni ali javno-zasebni nastanitveni centri z dnevno ali neprekinjeno oskrbo, ki bi bili po velikosti in etičnih načelih podobni družinskim enotam in bi bili v mestnem okolju, da bi uporabnike na vseh stopnjah terapevtskega in rehabilitacijskega procesa spodbujali k vključevanju.

7.1.11 Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje

Leta 2008 so v Bruslju na konferenci na visoki ravni, kjer je prisostvovala tudi Evropska komisija in države članice, sprejeli pakt za duševno zdravje in dobro počutje. Namen pakta je spodbuditi razvoj ukrepov na področju duševnega zdravja, ki bodo v skladu s priporočili SZO in zelene knjige v vseh državah članicah, in spodbuditi sodelovanje med politiko, civilnim sektorjem in uporabniki pri vzpostavljanju ukrepov.

Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje med prednostnimi ukrepi predlaga državam članicam razvoj služb za duševno zdravje, ki bodo vključene v skupnost in povezane z njo, ki bodo v središče postavljale posameznika in delovale tako, da bodo preprečevale stigmatizacijo in izključevanje; spodbujanje aktivnega vključevanja ljudi z duševnimi stiskami v skupnost, vključno z izboljšanjem njihovega dostopa do ustreznih priložnosti za zaposlitev, usposabljanje in izobraževanje; vključevanje ljudi z duševnimi stiskami in njihovih družin ter negovalcev v ustrezne politike in postopke odločanja.

7.1.12 Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe

Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe (2012) so edini dokument v Evropi, ki je eksplicitno namenjen dezinstitucionalizaciji. Smernice so hkrati priporočila državam članicam in pristopnicam, kako izvesti dezinstitucionalizacijo, in so praktični priročnik za ljudi, ki jo načrtujejo ali izvajajo. To so neke vrste navodila za izvajanje in podporo prehoda iz evropskih institucij za otroke, za ljudi z ovirami, za ljudi z duševnimi stiskami in za stare ljudi v skupnostne oblike oskrbe, in temeljijo na dobrih izkušnjah različnih držav v različnih fazah procesa.

Smernice nam nalagajo, naj proces izvedemo tako, da bomo ves čas spoštovali pravice uporabnikov, minimalizirali tveganja in zagotovili dobre učinke za vse deležnike in akterje procesa. Sočasno z zapiranjem ustanov moramo vzpostaviti nov sistem ali dopolniti obstoječi sistem oskrbe v skupnosti,

ki bo spoštoval tudi pravice, dostojanstvo, potrebe in želje vsakega uporabnika in njegove družine. Kot ključne značilnosti uspešnega procesa dezinstitucionalizacije smernice navajajo dobro vizijo, povezovanje s skupnostjo, povezovanje z odločevalci in vodenje procesa[39].

V nadaljevanju smernice dajejo državam članicam Evropske unije navodila o tem, kako ustvariti strategijo in izvedbeni načrt dezinstitucionalizacije, kako spremeniti zakonodajo, da bo omogočala oskrbo v skupnosti, vključno z ukinjanjem skrbništva; kako razviti odgovore v skupnosti; kako preusmeriti sredstva in osebje iz institucij v skupnost; kako načrtovati in zagotavljati oskrbo po osebni meri; kako načrtovati reorganizacijo in transformacijo ustanov; kako krmiliti, spremljati in evalvirati proces in kako razviti in usposobiti kader za delo v skupnosti.

Smernice so dobro orodje za načrtovanje dezinstitucionalizacije, ker opozorijo na večino veljavnih mednarodnih dokumentov, ki jo narekujejo, in povedo, kako se jo moramo po korakih lotiti na različnih ravneh. Skupaj s *Priročnikom za uporabo sredstev Evropske unije za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe* smernice omogočijo državam članicam, da s pomočjo strukturnih skladov Evropske unije izvedejo proces dezinstitucionalizacije dosledno in učinkovito, brez nepotrebnih vlaganj v institucije.

Ugotavljamo torej, da vsi pomembnejši evropski dokumenti, ki jih je Slovenija podpisala, narekujejo premik v skupnost, razvoj skupnostnih služb in zapiranje zavodov, ki so nečloveški in kršijo velik del človekovih in otrokovih pravic.

Zgoraj opisani dokumenti urejajo pravice dveh skupin, in sicer otrok in ostalih ljudi. Otrokom priznavajo posebno varstvo in govorijo o tem, da se jih ne sme zapirati in da je potrebno zanje, ko se znajdejo v stiski, organizirati posebne službe, ki jih bodo vključevale in upoštevale njihovo mnenje.

Pravice ostalih ljudi so večinoma splošne in priznavajo vsem ljudem splošne človekove pravice, ki jih totalne ustanove kršijo. Zaradi nujnosti po posebni zaščiti pravic ljudi z ovirami, so združeni narodi sprejeli Konvencijo o pravicah invalidov. Ta je pomembna predvsem zato, ker z njo postane življenje v skupnosti iztožljiva pravica.

[39] Te ključne značilnosti procesa smo poskušali uporabiti tudi pri našem načrtovanju dezinstitucionalizacije. Kljub temu, da Slovenija nima strategije dezinstitucionalizacije, je bil prvi izdelek tima HOPS vizija dezinstitucionalizacije v Sloveniji. Ves čas raziskovanja smo se poskušali povezovati tako z nevladnim sektorjem kot z zavodi in poskušali ustvariti širšo koalicijo za dezinstitucionalizacijo. Naredili smo tudi seznam akterjev in ljudi, ki imajo interes za dezinstitucionalizacijo, in tistih, ki o njej lahko odločajo. Že od samega začetka smo se poskušali povezovati z njimi. O pomenu krmiljenja in koordiniranja procesa pa bomo pisali v poročilu za MDDSZ.

Vsi evropski programski dokumenti, ki se nanašajo na področje ljudi z duševnimi stiskami, narekujejo dezinstitucionalizacijo. Namera Evropske unije o dezinstitucionalizaciji , se je izkristalizirala v smernicah za izvedbo procesa in v možnostih črpanja sredstev za njeno izvedbo. S smernicami se je dezinstitucionalizacija na neki način tudi uradno plasirala med prioritete Evropske unije.

7.2 Slovenski dokumenti

7.2.1 Ustava

Zapiranje v večje ustanove krši tudi temeljne državljanske pravice, ki so zapisane v slovenski *Ustavi*. Ta namreč v *32. členu* določa: »Vsakdo ima pravico, da se prosto giblje in si izbira prebivališče, da zapusti državo in se vanjo kadarkoli vrne. Ta pravica se sme omejiti z zakonom, vendar samo, če je to potrebno, da bi se zagotovil potek kazenskega postopka, da bi se preprečilo širjenje nalezljivih bolezni, se zavaroval javni red, ali če to zahtevajo interesi obrambe države.« Ljudem, ki živijo v zavodih, je pravica do prostega gibanja odvzeta zaradi njihovih zdravstvenih značilnostih. Osebje nadzira njihovo gibanje in jih ponekod omejuje z ograjami ali zaklenjenimi vrati. Ljudje, ki živijo v zavodih, si tudi ne morejo sami izbrati prebivališča. Res je, da je formalno večina ljudi v zavodu prostovoljno in so si formalno sami izbrali to bivališče. Dejansko pa je to edina izbira, ki so jo imeli – ali zavod ali pa ostanejo brez pomoči in podpore.

V posebnih zavodih, VDC-jih in CUVD-ih, ki smo jih raziskovali, smo videli, da se kršijo tudi pravice iz *34. in 35. člena* Ustave, saj tam ljudje nimajo pravice do osebnega dostojanstva in varnosti in nimajo zagotovljenega varstva pravic zasebnosti in osebnostnih pravic.

7.2.2 Zakon o duševnem zdravju

S sprejemom *Zakona o duševnem zdravju* smo pridobili pravni akt, ki regulira pravice ljudi s težavami v duševnem zdravju in jih varuje pri postopkih prisilne hospitalizacije. Zakon o duševnem zdravju v *17. členu* določa: »Oseba ima pravico do varstva v socialnem in bivalnem okolju, ki je kar se da neomejevalno, in zdravljenja na najmanj omejevalni in vsiljivi način, ki je na razpolago, ob upoštevanju njenega zdravstvenega stanja in potreb po zagotavljanju varnosti drugih«. Zakon o duševnem zdravju sledi predlogom Zelene knjige in dovoljuje zapiranje na oddelke pod posebnim nadzorom le v skrajnih primerih, ko zdravljenja ni mogoče opraviti z drugimi blažjimi oblikami pomoči. Kljub navedbi zakona, se v praksi stvari še vedno niso spremenile in so ljudje še vedno zaprti na varovanih oddelkih tudi v primerih, ko bi bili mogoči blažji ukrepi.

7.2.3 Nacionalni programi socialnega varstva

Dezinstitucionalizacijo je pri nas narekoval že *Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005*, ki je izpostavljal potrebo po postopnem razvijanju sistema individualiziranega financiranja in mehanizmov, ki bodo zagotavljali večji vpliv uporabnikov na načrtovanje in izvajanje storitev. To je še dodatno eksplicirala *Resolucija nacionalnega programa 2006 – 2010* s ciljem izboljšanja dostopa do storitev in programov. Strategije za doseganje tega cilja naj bi bile spremeniti sistem financiranja in sredstva za plačljive storitve zagotavljati neposredno uporabnikom, vpeljati enovit sistem dolgotrajne oskrbe s povezanimi zdravstvenimi in socialnimi storitvami za vse starostne skupine, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, in prenos izvajalske funkcije na področju socialnovarstvenih zavodov z države na druge subjekte (večja stopnja partnerstva države in lokalnih skupnosti ter civilne družbe in zasebnega sektorja). Slovenija ciljev resolucije do leta 2013[40] ni dosegla. Po zaključku projekta neposrednega in individualiziranega financiranja konec leta 2009 danes nimamo nikakršnega sistema financiranja, ki bi posameznikom zagotavljal neposredno plačevanje storitev in posredno življenje v skupnosti. Prav tako še vedno nimamo enovitega sistema dolgotrajne oskrbe. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva 2013- 2020 narekuje razvoj sistema socialnega varstva v tem obdobju: opredeljuje osnovna izhodišča sistema socialnega varstva, cilje in strategije, kako jih doseči; določa mrežo javnih služb socialnovarstvenih storitev in programov in opredeljuje način njihovega izvajanja.

V strokovni javnosti pogosto slišimo, da Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva 2013 – 2020 govori o dezinstitucionalizaciji in da moramo zaradi njega zagnati proces. Najmanj kar lahko rečemo za resolucijo, je to, da je nejasna. Na več mestih pri točki o navajanju ciljev in strategij in pri točki o okviru za razvoj mreže izvajalcev in obsegu javne službe govori o tem, kako bomo hkrati povečali tako skupnostne kot institucionalne oblike varstva. Ob prvem branju dobi bralec sicer res vtis, da nameravamo povečati število ljudi, ki bodo v oskrbi v skupnosti. Za to, da bomo to naredili, pa bomo najprej povečali institucionalne kapacitete, nato pa delež teh premestili v skupnost.

V poglavju o ciljih in strategijah Resolucija prikaže trenutno stanje na področju zagotavljanja oskrbe za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. »Trenutno znaša razmerje med uporabniki skupnostnih oblik in uporabniki institucionalnih oblik socialnega varstva približno 1: 2, kar pomeni, da na enega uporabnika skupnostnih oblik socialnega varstva prideta dva uporabnika institucionalnih oblik socialnega varstva.« Za tem pa govori o tem namerah in načrtih do leta 2020: »Do leta 2020 želimo bistveno okrepiti skupnostne oblike socialnega varstva in povečati število njihovih uporabnikov, na drugi strani pa povečevati kapacitete institucionalnega varstva le toliko, da bodo ustrezale povečanju

[40] Do leta 2013 ministrstvo ni uspelo napisati nove resolucije, zato je do takrat veljala stara.

ciljnih populacij (na primer povečanju deleža starejše populacije), ki zares potrebujejo institucionalno varstvo, in jih ne dodatno širiti.« Resolucija nacionalnega programa torej ne govori o dezinstitucionalizaciji, ampak o okrepitvi oziroma o povečanju števila upravičencev do skupnostnih storitev in služb. Ne govori o zmanjševanju institucionalnih kapacitet, ampak o tem, da jih ne namerava dodatno širiti, razen v primerih, ko bi se ciljna populacija povečala – staranje prebivalstva in povečanje števila ljudi, ki potrebujejo zelo intenzivno oskrbo.

Resolucija nacionalnega programa šteje med skupnostne oblike oskrbe tudi dnevno varstvo VDC[41], katerih kapacitete želi povečati za 1100 uporabnikov. Povečati želi tudi število družinskih pomočnikov, in sicer za 700. Nacionalni program ne govori o drugih oblikah storitev za ljudi z intelektualnimi ovirami in duševnimi stiskami v skupnosti in pozabi tudi na neposredno financiranje in osebne pakete storitev iz preteklih programov, osebno asistenco pa bežno omeni med ukrepi na področju zakonodaje, ki jih moramo sprejeti.

Ko resolucija začne govoriti o nastanitvah z oskrbo, se pravi o institucionalnem varstvu, najprej našteje nekaj ukrepov, ki naj bi jih država zagotovila, da bi »izboljšala institucije«. Resolucija predvideva modernizacijo institucij, odpiranje oddelkov za posebne skupine ljudi, ki bi bili organizirani v manjših bivalnih, gospodinjskih enotah. Del kapacitet institucionalnega varstva pa namerava prenesti v skupnost.

Nato resolucija našteva razne tipe institucionalnega varstva. Za vsak tip predvidi, za koliko se bodo njegove kapacitete povečale in kolikšen delež celotnih kapacitet se bo pretvoril v skupnostne oblike oskrbe. Resolucija predvideva, da se bodo kapacitete institucionalnega varstva otrok zmanjšale za 17 otrok, dnevno varstvo pa za 50 otrok. Resolucija predvideva, da bo institucionalno varstvo za osebe z intelektualnimi ovirami izven VDC ostalo na enaki ravni (cca 1.600 ljudi), od tega bi se jih polovica preselila v skupnost. Institucionalno varstvo za isto skupino ljudi naj bi se do leta 2020 povečalo za 600 ljudi, 60 % od skupaj 1.600 ljudi pa bi se preselilo v skupnost. Institucionalne kapacitete naj bi se tudi s 50 povečale na 200 ljudi, 50 % pa se jih bi pretvorilo v skupnostne oblike oskrbe. Kapacitete institucionalnega varstva ljudi z duševnimi stiskami namerava resolucija povečati za 200 mest, z 800 na 1000 in jih v 50 % preseliti v skupnost. Kapacitete institucionalnega varstva ljudi s telesnimi in senzornimi ovirami bi se povečale z 130 na 210 ljudi, od tega se jih bi 80 % preselilo v skupnost.

[41] Nekatere manjše VDC-je, ki so vpeti v lokalno okolje, bi res lahko šteli med skupnostne službe. Za tiste, ki imajo več kot 10 dnevnih obiskovalcev, pa lahko rečemo, da so segregirane delavnice, ki delujejo po institucionalnih pravilih. Četudi si različna združenja svojcev želijo več kapacitet v dnevnih oblikah VDC, bi morali z dezinstitucionalizacijo njihove kapacitete zmanjšati in ljudem, ki zdaj v njih delajo, zagotoviti podporo pri delu v vključujočem okolju na običajnih delovnih mestih.

Resolucija torej predvideva povečanje kapacitet institucionalnega varstva za ljudi z intelektualnimi ovirami, duševnimi stiskami in telesnimi in senzornimi ovirami za 1030 mest, 2528 institucionalnih postelj pa bi preoblikovali v skupnostne oblike oskrbe. Glavno protislovje resolucije je v tem, da hkrati predvideva investicije v ustanove in njihovo modernizacijo na eni in krepitev skupnostnih služb in prehod v skupnostne oblike oskrbe na drugi strani. To protislovje se kaže v celotnem dokumentu, ki hkrati govori o povečevanju institucionalnih kapacitet in preoblikovanju deleža kapacitet v skupnostne oblike oskrbe.

7.3 Zgodovina Slovenske dezinstitucionalizacije – zgodovina nedokončanih inovacij

Za lažje načrtovanje dezinstitucionalizacije v Sloveniji se lahko veliko naučimo tudi iz lastnih izkušenj, uspehov in napak. V Sloveniji smo na področju dezinstitucionalizacije začeli že zelo zgodaj, na njem veliko delali, učinki vseh poskusov pa niso prinesli veliko sistemskih sprememb.

Flaker (2012a) v kratki zgodovini dezinstitucionalizacijo razdeli v pet faz: 1. izvor z eksperimentom v Logatcu, 2. začetek gibanja na rakitniških kolonijah in taborih Črnega Mrava, 3. gibanja norosti, 4. ustanavljanje skupnostnih služb in 5. akademske podlage in selitve iz zavodov. V spodnjem besedilu bomo povzeli Flakerjevo zgodovino in ji dodali še dve pomembni inovaciji, ki sta pripomogli k dezinstitucionalizaciji pri nas, in sicer uvajanje osebne asistence društva YHD in ustanovitev zveze Sonček.

Prve večje spremembe v smeri dezinstitucionalizacije so se v Sloveniji začele leta 1967, z eksperimentom v deškem prevzgajališču, v Logatcu. Namen eksperimenta, ki je trajal štiri leta in pol, je bil vzpostaviti permisiven stil vzgoje v zavodu in demokratizirati odnose med osebjem in otroki, ki so v njem živeli. Hkrati pa je bil eksperiment tudi začetek akcijskega raziskovanja, v pokrajino socialnega varstva so vnesli nov način dela – skupinsko dinamiko in prostovoljno delo (Flaker, 2012a).

Flaker (*ibid*: 14 - 18) označi kolonijo na Rakitni za začetek gibanj, ki so imela praktični učinek na dezinstitucionalizacijo. Prvo kolonijo na Rakitni (Stritih in Mesec 1977) sta pod okriljem Inštituta za sociologijo vodila Anica Kos[42] in Bernard Stritih. Namenjena je bila otrokom, ki so bili pred tem že v obravnavi pedopsihiatrične klinike. Namen raziskave naj bi bila vzgoja za samoupravljanje, se pravi sprememba in demokratizacija odnosov na mikro ravni. Kolonija je temeljila na antiavtoritarni vzgoji in na kritiki in škodljivosti kakršnegakoli kaznovanja in pritiska na otroke (Adam 1982, Stritih in Mesec 1977). Flaker (2012a: 14 – 18) navaja, da so bile prva kolonija na Rakitni in ostale, ki so ji sledile,

[42] Anica Kos je otroška psihiatrinja, ki je bila zaposlena na oddelku za pedopsihiatrijo in ena izmed prvih, ki je prepoznala, da obstoječe službe ne morejo zagotoviti ustreznih odgovorov na duševne stiske otrok in mladostnikov.

delavnice upora proti avtoriteti in izgradnje novih odnosov med otroci in odraslimi, otroci in strokovnjaki.

Delo s taborniki Črnega Mrava je bilo nadaljevanje raktniških kolonij v domačem okolju otrok in mladostnikov. V taborniški odred so vključili sicer izključene otroke, uporabnike svetovalnega centra, centrov za socialno delo, vzgojnih zavodov, psihiatrije. Podobno kot na Rakitni, so odpravili kazni, otroci pa so imeli več možnosti izražanja volje in čustev, dogovori so bili skupni, izzivalno vedenje je postal problem skupnosti in ne krivda posameznika (Flaker *ibid.*).

V osemdesetih se je zgodilo več pomembnih stvari. Leta 1981 sta delavca zavoda v Logatcu v Ljubljani, ustanovila prvo stanovanjsko skupino. Temu je sledila preobrazba ostalih vzgojnih zavodov, pri čemer so se trije povsem preoblikovali v stanovanjske skupine. Leta 1985 sta Bojan Dekleva in Vito Flaker v Ljubljani ustanovila PIN-Informalnico, v okviru katere so organizirali prostovoljno delo v psihiatrični bolnici, zagovorniške akcije, telefonsko svetovanje, okrogle mize. Leta 1987 so aktivisti Informalnice organizirali prvi tabor v Hrastovcu in naslednje leto še drugega. Prvi tabor je bil namenjen predvsem popestritvi življenja v zavodu. V Hrastovcu so organizirali koncerte, izhode, ličenje, indijanski dan in ulično predstavo v Mariboru. Drugo leto so udeleženci tabora začutili, da popestritev življenja v zavodu ni zadosti. "Videli smo, da ni dovolj prihajati v ustanovo, ampak je treba iz ustanove ven." (*ibid*:20)

Udeleženci tabora, ki so videli potrebo po širši družbeni akciji, so leta 1988 na taboru ustanovili Odbor za družbeno zaščito norosti. V ustanovnem manifestu, so med drugim zapisali, da se zavzemajo za transformacijo psihiatričnih služb in vseh ustanov, ki se ukvarjajo s to problematiko, v smislu večje decentraliziranosti, povezanosti s skupnostjo, fleksibilnosti delovanja, večjega vpliva javnosti in večje učinkovitosti in ustreznosti psihiatričnih intervencij. "V tej fazi je obstoj totalnih ustanov prvič postavljen kot družbeni problem in dezinstitucionalizacija kot cilj in program." (*ibid.*:25)

V osemdesetih (1983) je bila ustanovljena tudi Zveza Sonček – Zveza društev za celebralno paralizo Slovenije. Zveza je združevala različna regijska društva za cerebralno paralizo, ki so v Sloveniji obstajala že pred tem . Takoj v začetku devetdesetih let je zveza pod vodstvom Jožeta Primožiča začela s tremi pomembnimi inovacijami v razvoju oskrbe v skupnosti, in sicer s prevozi otrok, ki so živeli v zavodu v Vipavi, domov, s tečaji samostojnega življenja in ustanovitvijo centra Sonček. Prevozi iz Vipave so bili v tistem času za številne otroke edina priložnost, da so se lahko med vikendi vrnili domov iz zavoda. Šola za samostojno življenje je bilo eno izmed prvih letovanj za ljudi s cerebralno paralizo, ki ni bilo namenjeno popravljanju napak ljudi, ampak temu, da pridobijo veščine, ki jim bodo

omogočale, da živijo kar se da polno življenje. Na začetku devetdesetih let so odprli tudi prve centre Sonček in stanovanjske skupine, ki so bile namenjene tako življenju kot delu različnih ljudi z ovirami.

Na začetku devetdesetih let je Odbor za družbeno zaščitno norosti ustanovil prvo stanovanjsko skupino za štiri ljudi, ki so pred tem živeli v Hrastovcu. S projektom TEMPUS, ki ga je financirala Evropska unija, so vpeljali nove metode dela, vzpostavljali so stanovanjske skupine, zagovorniške skupine, dnevne centre, ženske svetovalnice, skupine za samopomoč ipd. Nastale so nevladne organizacije Altra, Šent, Paradoks, Ozara, Vezi in druge. Tako se je gibanje s konca osemdesetih in začetka devetdesetih let končalo v ustanavljanju raznih nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja, pa tudi drugih (Stigma, Svetovalnica Fužine, Ženska svetovalnica idr.). Kljub novo nastalim službam v skupnosti pa se število postelj v zavodih in psihiatričnih bolnicah ni zmanjšalo (Flaker 2012a).

Na začetku devetdesetih let se je skupina mladih, ki so živeli v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku, združila v gibanje YHD. Skupina je nastala v bistvu na podlagi želje članov skupine, da bi šli študirati, ker pa zunaj zavoda ni bilo možnosti, da bi jim kdo zagotavljal pomoč pri vsakdanjem življenju, so bili primorani sami ustvariti mrežo pomoči. S pomočjo Društva za razvijanje prostovoljnega dela in s študenti Bojana Dekleve na Pedagoški fakulteti je skupina ob osebni asistenci lahko študirala. Sočasno so razvijali idejo o neodvisnem življenju in modelu osebne asistence. Iz tega eksperimenta in osebne nuje skupine mladih so skozi leta razvili osebno asistenco in koncept neodvisnega življenja.

Leta 2001 so se v Hrastovcu skupaj z novim vodstvom začele spremembe v delovanju zavoda (Cizelj in sodelavci 2004). Osebje je sleklo uniforme, zavod se je povezal s Fakulteto za socialno delo, nova vizija je napovedovala razvoj v smeri socialnega modela. Ta način dela se je nadaljeval v odpiranje stanovanjskih skupin. Pri tem so delavci uporabljali nove metode dela, analizo tveganja, osebno načrtovanje, vpeljali so ključne delavce in timsko delo. V tem obdobju se je iz Hrastovca preselila skoraj polovica stanovalcev, vendar se je proces preseljevanja kmalu ustavil. Flaker (2012a) pri tem navaja več razlogov: izgorevanje akterjev, neenotno vodstvo, pomanjkanje politične podpore, pomanjkanje stanovanj, utemeljenih virov financiranja in pravne ureditve.

Sredi preteklega desetletja smo na področju socialnega varstva kot pilotni eksperiment vpeljali neposredno in individualizirano financiranje. Z eksperimentom smo preverili delovanje metode osebnega načrtovanja in izvajanja v sistemu neposrednega in individualiziranega financiranja. Eksperiment je dokazal tako učinkovitost metode kot tudi na učinkovitost neposrednega financiranja, in pokazal na izboljšave v življenju ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Hkrati pa je pokazal tudi

na težavnost vpeljevanja inovacij in spreminjanja sistema. Eksperiment se je spopadal s številnimi težavami in ovirami pri preizkušanju neposrednega financiranja na različnih ravneh – od zastojev na ministrstvu do oviranja s strani centrov za socialno delo (Flaker in sodelavke 2011a).

Konec eksperimenta neposrednega financiranja, ki je prinesel negotovo prihodnost uporabnikov, je sprožil uspešno kampanjo, ki so jo skupaj z uporabniki zagnale študentke Fakultete za socialno delo in raziskovalci projekta, ki so dosegli, da so shemo neposrednega financiranja za uporabnike projekta podaljšali. Vendar to ni bilo dovolj, raziskovalci, študentke in uporabniki so si želeli ponovno zagnati proces dezinstitucionalizacije. Tako se je leta 2010 zgodil Iz-hod. Skupina aktivistov je prehodila 700 km, obiskali so psihiatrične bolnice, posebne zavode, zavode za usposabljanje, domove za stare in druge. Na poti so organizirali okrogle mize, delavnice, koncerte. Po končanem Iz-hodu, se je nekaj ljudi iz zavodov, ki so se na poti priključi "izhodovcem", tudi preselilo v Ljubljano. Kljub odmevni in udarni akciji, ki je vnesla spremembe v življenja stanovalcev zavodov, pa ni prišlo do večjih sistemskih sprememb (Rafaelič, Flaker 2012).

Slovenija ima torej bogato zgodovino eksperimentiranja in razvijanja oblik in metod oskrbe v skupnosti. Dolga zgodovina nam hkrati lahko vliva optimizem, da imamo veliko znanja in izkušenj, na katerih lahko utemeljujemo dezinstitucionalizacijo, hkrati pa je dolgoletno eksperimentiranje prineslo tudi veliko razočaranj in nezadovoljstva pri raznih akterjih dezinstitucionalizacije. Številni poskusi so hkrati obrodili tudi številne ovire in vztrajne nasprotnike dezinstitucionalizacije. Dvoumna drža MDDSZ do dezinstitucionalizacije je pri drugih deležnikih sprožila dvome vanjo, tisti, ki dezinstitucionalizaciji nasprotujejo pa so se naučili, kako jo na deklarativni ravni podpreti, hkrati pa ohranjati status quo in utrjevati ustanove.

Nujnost dezinstitucionalizacije v Sloveniji torej utemeljujemo na dveh glavnih predpostavkah, in sicer na pravnih dokumentih, ki nam jo narekujejo, in na bogati zgodovini razvijanja oblik in metod oskrbe v skupnosti. Dezinstitucionalizacijo narekujejo številni mednarodni dokumenti, za sam zagon procesa pa je najpomembnejša Konvencija o pravicah ljudi z ovirami in njen 19. člen, ki podeljuje vsem ljudem z ovirami pravico do življenja v skupnosti.

Hkrati je tudi Evropska unija posredovala dovolj jasno sporočilo s skupnimi smernicami in priročnikom za črpanje sredstev za dezinstitucionalizacijo, ki navajata, da je prihodnost razvoja za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, v skupnosti. Članicam in novim državam, ki so v pogajanjih za pristop k Evropski uniji, sporoča, da kot podpisnica Konvencije o pravicah ljudi z ovirami ne sofinancira obnove in izgradnje ustanov, temveč podpira razvoj oskrbe v skupnosti.

Kljub dvoumnosti Resolucije nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2020 gre za nacionalni dokument, ki narekuje razvoj skupnostnih služb. Resolucija nacionalnega programa socialnega varstva nam narekuje, da mora več ljudi živeti v skupnostnih oblikah oskrbe in manj v institucijah. V prvih treh letih izvajanja programa nismo naredili dovolj, da bi do leta 2020 dosegli cilje nacionalnega programa, zato je še toliko bolj nujno, da dezinstitucionalizacijo začnemo izvajati takoj, načrtno in sistematično..

Strokovno lahko dezinstitucionalizacijo v Sloveniji utemeljimo na več kot tridesetletnih uspešnih izkušnjah s preselitvami v skupnost in razvojem oskrbe v skupnosti. Izkušnje, ki jih imamo, so pokazale, da je dezinstitucionalizacija mogoča, da je mogoče ljudem zagotoviti tako oskrbo v skupnosti, ki je boljša od institucionalne in ki ljudem omogoča več povezanosti z okoljem, v katerem živijo. Težave in ovire ljudi, ki so inovacije uveljavljali, pa kažejo na to, da se je zdaj procesa nujno lotiti tudi na nacionalni ravni. Najprej s pripravo dobre strategije in načrta dezinstitucionalizacije, nato pa s sistemskimi in zakonskimi spremembami.

8 Hitra ocena potreb in odgovorov nanje

Za raziskovanje dezinstitucionalizacije smo uporabili hitro oceno potreb in odgovorov nanje *(rapid assessment and response).* Gre za metodo raziskovanja potreb ljudi in potrebnih storitev (odgovorov, ki so jih na področju drog in dela z ljudmi s HIV-om razvili na Imperial College School of Medicine v Londonu s podporo Svetovne zdravstvene organizacije (Stimson in sodelavci 1998).

Hitra ocena potreb in odgovorov nanje je raziskovalna metoda, ki nam omogoča, da v kratkem času ugotovimo stopnjo in naravo potreb ljudi v skupnosti in vzpostavimo odgovore nanje. Pri tem pa je pomembno, da ne gre zgolj za raziskovanje, ampak hkrati tudi za spodbujanje akterjev k temu, da začnejo z oblikovati in vzpostavljati odgovore v lokalni skupnosti (ibid. 1998).

Pri hitri oceni gre torej za to, da v čim krajšem času pridobimo čim več različnih vrst podatkov, ki jih nato med seboj primerjamo in preverjamo. Pri tem pa poskušamo biti čim bolj praktični in pragmatični. Na podlagi podatkov, ki jih dobimo, načrtujemo potrebne odgovore in jih začnemo vzpostavljati v praksi.

Ta metoda je uporabna v socialnem delu, saj jo podobno kot socialno delo ne zanima vednost kot taka, ampak vednost, ki omogoča hiter odziv oziroma znanje za ravnanje (Čačinovič Vogrinčič 2006). Znanje, ki nam bo omogočilo, da bomo vedeli, kaj narediti in kako delati, ne pa poglobljeno znanje o splošnih življenjskih pojavih ali o osebnosti, kakor to zanima druge znanosti, kot so npr. psihologija, sociologija, pedagogika itn.

Zato ni presenetljivo, da smo na Fakulteti za socialno delo ne vedoč, da razvijamo hitro oceno, razvijali metode in načine raziskovanja, ki jih povzemajo Stimson in sodelavci v svojem priročniku za Hitro oceno potreb in odgovorov nanje. V nadaljevanju predstavljamo razvoj raziskovanja pri nas, nato glavne značilnosti metode hitre ocene in na koncu to, kako smo jo uporabili v naši raziskavi.

8.1 Akcijsko raziskovanje

Pojem akcijskega raziskovanja večinoma povezujemo s socialnim psihologom Kurtom Lewinom (1946 po Mesec 1993)[43], ki pravi, da ima znanost tudi praktično funkcijo, in ni zgolj v funkciji proizvajanja

[43] Kljub temu da termin večinoma povezujemo z Lewinom, bi se težko strinjali s tem, da je Lewin izumitelj akcijskega raziskovanja. Akcijsko raziskovanje kot način organizacije raziskovalnega dela je izročilo delovanja tako Lewinovih kolegov kot družbenih gibanj, različnih aktivistov, skupnosti in drugih akademikov (Glassman *et al.* 2012). Podobno, kot bomo videli pozneje, je tudi pri nas akcijsko raziskovanje, kot ga poznamo, nastajalo z različnimi raziskavami, akcijami in delom različnih skupin raziskovalcev, praktikov, študentov, uporabnikov in aktivistov.

znanja samega po sebi. Njegovo izročilo temelji na prepričanju, da z akcijo spreminjamo doživljanje in zaznavanje okolice. Zato se tudi zavzema za preizkušanje oziroma eksperimentiranje v naravnih pogojih, kjer lahko akcije preizkusimo in ugotovimo njihovo učinkovitost. Akcijsko raziskovanje definira kot družbeno upravljanje ali inženirstvo, kot neke vrste komparativno (primerjalno) raziskovanje pogojev in učinkov različnih družbenih akcij in raziskovanje, ki vodi v družbene akcije (Mesec 1994: 3-4, 1993).

Po Lewinu je torej akcijsko raziskovanje kakršnokoli raziskovanje, ki kakorkoli spremeni družbo bodisi s samim raziskovanjem bodisi s tem da spodbudi družbene akcije. Je raziskovanje, ki poskuša proizvajati znanje, teorijo, hkrati pa tudi spodbuditi spremembe v družbi, skupnosti.

Mesec (1993, 1994) razdeli razvoj akcijskega raziskovanja na dve obdobji oziroma smeri, in sicer na Lewinovo in na akcijsko raziskovanje v okviru kritične družbene teorije. Do slednjega je avtor zelo kritičen, saj so znanstveniki, ki so akcijsko raziskovanje ponovno obudili, po njegovem mnenju pretiravali. Z obuditvijo Lewinovega izročila akcijskega raziskovanja so po letu 1970 nemški avtorji poskusili zavrniti inženirsko pojmovanje družboslovja. Akcijsko raziskovanje so poskusili definirati v štiri smeri, in sicer kot *novo družboslovno raziskovanje*, kot *kritično teorijo družboslovja*, kot *politično akcijo* in kot *kritiko sociološke metodologije*. Prva smer razlaga akcijsko raziskovanje v družboslovju kot raziskovanje, ki bi ga lahko uporabili v vseh teoretsko–metodoloških sociooloških pristopih. Potemtakem bi bil cilj vsega raziskovanja v sociologiji sprememba družbenega sistema. Z akcijskim raziskovanjem bi tako spremenili raziskovanje na tak način, da bi preprečili dominacijo raziskovalcev. Druga smer predpostavlja, da je akcijsko raziskovanje nova paradigma, teorija interpretativno-hermenevtičnega pristopa, in trdi, da akcijsko raziskovanje ne more zagotoviti veljavnosti rezultatov s stališča klasičnega raziskovanja, zaradi česar ga moramo opredeliti kot povsem novo metodo raziskovanja s svojimi kriteriji znanstvenosti. Mesec trdi, da je druga smer nekoliko pretiravala, saj akcijsko raziskovanje ni metoda, ampak način raziskovanja, pa tudi teorija ni, saj ne obsega celotnega področje neke vede, ga ne razlaga, ampak je le pristop. Tretja smer razlaga akcijsko raziskovanje kot politično akcijo in razume odpravo distance med raziskovalcem in objektom raziskave kot način, da bi bolje sodelovali pri družbenih in političnih spremembah. Tudi ta smer govori o akcijskem raziskovanju kot obče metodološkem pristopu in ne kot o načinu raziskovanja. Četrta smer je kritika sociološke metodologije po Gilliju[44]. Tudi Gilli kritizira tradicionalno družboslovno raziskovanje, izhaja pa iz marksistične teorije o razrednemu boju. Gilli deli raziskovanje na tradicionalno družboslovno raziskovanje, ki s svojim postulatom objektivnosti ohranja kapitalistični družbeni red, in na pravo

[44] Gilli (1972) ni nikoli pisal izrecno o akcijskem raziskovanju, vendar ga številni avtorji umeščajo med avtorje, ki so pomembni za akcijsko raziskovanje.

znanost, ki je družbeno angažirana in je na strani proletariata. Cilj prave znanosti je ta, da z raziskovanjem jemlje moč vladajočemu sloju in jo daje podrejenim slojem. Četudi se nekateri akterji akcijskega raziskovanja pri nas ne strinjajo z Gillijevo kritiko raziskovanja, je ta prispeval k razvoju akcijskega raziskovanja v Sloveniji in opozoril na pomanjkljivosti tradicionalnega raziskovanja in pozitivistične znanosti.

S kritiko Mesca o pretiravanju se deloma lahko strinjamo, saj bi akcijsko raziskovanje težko definirali s katerokoli od zgornjih definicij. Kljub temu pa je v današnjem času, ko je očitno, da kapitalizem ne deluje, da postajamo kot družba vse bolj revni, jasno, da se moramo premakniti od nevtralne znanosti k raziskovanju, ki je hkrati aktivistično, ki teži k izboljšanju socialnega položaja različnih skupin ljudi in uveljavljanju njihovih interesov.

Skupno tako Lewinovi definiciji akcijskega raziskovanja kot avtorjem kritične družbene teorije je, da definirajo akcijsko raziskovanje kot raziskovanje, ki ima praktične posledice, raziskovanje, ki povzroča in spodbudi družbene spremembe. Poleg kritik, ki smo jih povzeli zgoraj, so avtorji drugega vala nekoliko zanemarili pomen ustvarjanja znanja in znanstvenosti raziskovanja in v ospredje postavili družbene spremembe. V socialnodelovnem raziskovanju je praktični vidik raziskovanja še posebej pomemben, ker je treba v ospredje postaviti vprašanje izboljšanja vsakdanjega življenja ljudi. Vseeno pa je nujno, da obenem ustvarjamo teoretično znanje in znanje o raziskovanju[45]. Na tej točki se lahko ponovno opremo na Lewinovo (Lewin in sodelavci 1939) predpostavko, da mora akcijsko raziskovanje izražati teorijo na tak način, da lahko rezultate raziskovanja neposredno umestimo v teorijo.

Tako je podobno kot za socialno delo za akcijsko raziskovanje pomembno, da povezuje teorijo s prakso in prakso s teorijo. Teorija sama po sebi ne povzroči sprememb v družbi, akcija pa je brez teorije zgolj zdravorazumsko ravnanje (Gustavsen 2001). Teorije v akcijskem raziskovanju uporabimo zato, da testiramo določene ideje, z njimi ustvarjamo nove asociacije in nasploh obogatimo misli in akcije, ki jih izpeljemo (Shotter 1993).

Akcijsko raziskovanje je raziskovanje, kjer raziskovalci sodelujejo tako pri raziskovanju kot pri akciji. Poudarja pomen skupinske dinamike in družbenih sil, ki spodbujajo ali zavirajo skupinsko delovanje. Namen raziskovanja je spremeniti vedenje in znanje ljudi v okolici (Cunnugham 1976 po Mesec 1998). Cunnunghamova definicija je zelo splošna in enostavna, morda pa ne izpostavi dovolj pomena sprememb v družbi, ki jih z akcijskim raziskovanjem dosežemo.

[45] Pri raziskovanju dezinstitucionalizacije v našem prostoru je to še toliko bolj pomembno, saj pri njem ni dovolj, da samo raziskujemo, ampak moramo hkrati tudi ustvarati znanje, tehnologijo raziskovanja dezinstitucionalizacije.

Kot Mesec in Cunnungham tudi Carr in Kemmis (1986) poudarjata, da gre pri akcijskem raziskovanju , za skupinsko odločanje in skupinsko delovanje (skupinska dinamika), vendar dodajata, da to odločanje deluje v smeri družbenih sprememb in da so člani akcijsko-raziskovalne skupine zavezani k temu, da bodo izvedli akcijo, ki bo te odločitve tudi uveljavila.

Pri akcijskem raziskovanju je torej pomembno tudi kolektivno delovanje, ki omogoča skupno uresničevanje ciljev oziroma sprememb. Z akcijskim raziskovanjem načrtno spreminjamo skupnosti običajno v smeri bolj demokratičnega odločanja, ki ustvarja nove priložnosti za kolektivne akcije (Glassman in sodelavci 2012). Dialoškost akcijskega raziskovanja omogoči to, da raziskovalci niso višja avtoriteta, ampak eden izmed akterjev uveljavljanja sprememb. Raziskovalci so lahko tisti, ki ustvarjajo pogoje za demokratičen dialog in ustvarjanje anti-avtoritativnih sprememb v družbi.

Akcijsko raziskovanje v socialnem delu raziskuje načine in uveljavlja, kako naj raziskovalci, praktiki in uporabniki skupaj oblikujejo odgovore, ki bodo vpeljali spremembe v vsakdanjem življenju in socialnem statusu ljudi, ki so zaradi kakršnikoli razlogov izključeni (Hart in Bond 1995).

Če povzamemo, je akcijsko raziskovanje demokratičen in anti-avtoritaren način raziskovanja, ko tako pri raziskovanju kot pri izvajanju družbenih sprememb sodelujejo raziskovalci in tisti, ki jih raziskujemo. Poudarja pomen skupinske dinamike, skupnega odločanja, dialoškosti in kolektivnosti pri raziskovanju. V nasprotju s pozitivistično znanostjo, akcijsko raziskovanje spremembe na različnih nivojih družbenega in posameznikovega življenja dejansko spodbuja in poskuša izvesti, namesto da bi jih zgolj predlagalo. Za socialno delo je akcijsko raziskovanje eden izmed načinov, kako v ustvarjanje znanja vključiti ljudi, ki so zaradi različnih družbenih okoliščin izključeni, in jim hkrati povrniti nekatere cenjene družbene vloge.

O participatornem akcijskem raziskovanju je začel govoriti Whyte (1943), čigar dela se nanašajo bolj na raziskovanje organizacij in struktur družbenega delovanja v kontekstu. Njegove ideje so temeljile na predpostavki, da dobimo boljše podatke in tudi lažje izvedebo spremembe, če v diskusijo in raziskovanje vključimo ljudi, ki jih raziskujemo (Glassman in sodelavci 2012).

Whyte in sodelavci definirajo participatorno akcijsko raziskovanje kot raziskovanje, v katerem nekaj ljudi iz organizacije ali skupnosti, ki jo raziskujemo, aktivno sodeluje z raziskovalci v celotnem procesu, od načrtovanja raziskave, do prikazovanja rezultatov. Člani organizacije ali skupnosti, ki jo raziskujemo, aktivno sodelujejo tudi pri načrtovanju akcij, ki sledijo ali potekajo ob raziskovanju (Whyte 1991).

Definicija, ki jo zastavi Whyte, je zelo tehnična in lahko deluje v prostoru, kjer imajo ljudje, ki sodelujejo v raziskavi vsaj navidezno nekaj družbene moči. Za socialno delo pa so bistveno bolj pomembne ideje o participatornem akcijskem raziskovanju in gibanja, ki so jih v sedemdesetih letih preteklega stoletja razvili v tako imenovanih državah v razvoju, predvsem pa v Južni Ameriki (Bonfil 1970, Warman in sodelavci 1970, Freire 1970, Stevenhagen 1971, De Silva in sodelavci 1979, Fals Borda 1979, Swantz 1986). Participatorno akcijsko raziskovanje, ki so ga tam razvili, temelji predvsem na dveh predpostavkah, in sicer, usmerjeno mora biti v emancipacijo ljudi, ki so zatirani (Flas Borda 2001) in ljudje, ki so v njem udeleženi, morajo imeti pravico do sodelovanja pri produkciji znanja, ki neposredno vpliva na njihova življenja (Smith 1997).

Flas Borda (1997, 2001) govori o participatornem akcijskem raziskovanju kot o eksistencialni nuji[46] raziskovalca in znanstvenika, ki si ne želi biti v službi zatiranja. Če si želimo kot raziskovalci razvijati in demokratizirati odločanje , moramo stremeti k razvijanju kompleksa vrednot in stališč, ki dajejo vrednost vsakdanjemu življenju ljudi. Participatorno akcijsko raziskovanje torej ni zgolj iskanje in ustvarjanje novega znanja, ampak je tudi transformacija posameznikovih stališč in vrednot, osebnosti in kulture. Da bi intelektualec, znanstvenik to dosegel, se mora povezati z ljudmi in vzpostaviti dialog. Zdi se, da so naravni rezultat takega raziskovanja socialna, politična in kulturna gibanja.

Akcijsko participatorno raziskovanje mora torej stremeti k emancipaciji ljudi, tako da ruši izkoriščevalski etos kapitalizma, ki je očitno pripeljal človeštvo v revščino, zatiranje in nasilje. Participatorno akcijsko raziskovanje ustvarja emancipacijski etos, ki povezuje intelektualce in ljudi, s katerimi raziskujemo – v socialnem delu so to tako uporabniki kot strokovnjaki-praktiki. Tak način raziskovanja postavi raziskovalca, znanstvenika pred nov intelektualni izziv, in sicer pred konstrukcijo praktične in moralne znanosti, ki bo v službi ljudi in ki bo spodbujala participatorno (direktno[47]) demokracijo, ki bo delovala od spodaj navzgor (*bottom up*) (Fals Borda 2001).

[46] Nuja raziskovalca je, da se odpove akademski aroganci in razvija filozofijo življenja, ki jo v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja v Južni Ameriki poimenujejo *vivencia (life expirience). Vivencia* pomeni, da do drugih pristopamo empatično in da vse, ki sodelujejo pri participatornem raziskovanju, dojemamo kot subjekte, ki razmišljajo in čutijo. Tak pristop do soljudi nam omogoči, da slišimo vsakogar, ki sodeluje pri participatornem raziskovanju, da lahko razumemo njegovo intelektualno ozadje in skupaj ustvarimo sintakso znanja (Fals Borda 2001: 31).

[47] Avtorji participatornega akcijskega raziskovanja sicer pišejo predvsem o participatorni demokraciji, sami pa ji dodajamo pojem direktne demokracije deloma kot sinonim deloma kot nadgradnjo. Direktna demokracija se je uveljavila predvsem v zasedbenih gibanjih po 15. oktobru 2011. Zasedbena gibanja so uveljavila dve ključni načeli, ki ju je smiselno uporabiti tudi pri akcijskem raziskovanju: to sta direktna demokracija in demokracija direktne akcije. Direktna demokracija podobno kot participatorna demokracija deluje od spodaj navzgor in zagotovi, da se slišali vsak glas ne glede na moč človeka in vlogo, ki jo igra. Demokracija direktne akcije pomeni,

Raziskovanje torej ne more biti namenjeno razvijanju znanosti same po sebi, ampak kot pravi Urek (2005) mora izboljšati kakovost življenja ljudi, uporabnikov, in krepiti njihovo moč. Naloga raziskovalca pa je ta, da ustvari pogoje, da raziskovanje tako poteka.

V besedah avtorjev, ki so utemeljili teorijo družbenega onesposabljanja (Hunt 1981; Morris 1989; Barnes 1990, 1991; Oliver 1992; Barnes in Mercer 1996; Campbell inOliver 1996; Crow 1996), akcijsko raziskovanje emancipira, in ne onesposablja ljudi, ampak je refleksivno in samokritično. Ne sme se spremeniti v propagando, ampak mora biti politično in aktivistično usmerjeno in zelo natančno (Barnes in Mercer 1997b).

Četudi pri raziskovanju dezinstitucionalizacije v okviru Meduze[48] vključevanje uporabnikov ni bilo prioriteta, pa je pri samem razvoju akcijskega in participatornega raziskovanja treba pojasniti tudi pomen uporabniškega raziskovanja *(user-led research, user-controlled research)*.

Uporabniško raziskovanje podobno kot participatorno akcijsko raziskovanje izhaja iz kritike tradicionalne, pozitivistične znanosti, ki z določenimi znanstvenimi metodami išče absolutno znanje. Zanje je bolj pomembna emancipatorna paradigma v raziskovanju, ki zahteva, da kot raziskovalci spodbudimo politične spremembe, tako da se soočimo z zatiranjem in onesposabljanjem na vseh ravneh. Pri raziskovanju zatiranja ne moremo ostati nevtralni, objektivni, ampak smo lahko bodisi na strani tistih, ki zatirajo, bodisi na strani tistih, ki so zatirani. Gledano s tega vidika, tradicionalna pozitivistična znanost ne more nikoli biti nevtralna, ampak lahko služi le ohranjanju obstoječega družbenega reda (Oliver 1992).

Tarča kritike uporabniškega raziskovanja je odnos moči med raziskovalcem in raziskovanim (Barnes in Mercer 1997b,). Strokovnjaki, raziskovalci so tisti, ki imajo moč in vpliv nad načrtovanjem, izvedbo, analizo in razširjanjem rezultatov raziskave. Posledica tega je, da raziskovalci ravnajo s subjekti raziskave kot z objekti, ki ne morejo veliko prispevati k poteku raziskave.

Pozitivistična znanost je s sogovorniki v raziskavah predolgo ravnala kot z objekti, ki so namenjeni zgolj zagotavljanju informacij raziskovalcem, ki nimajo nikakršne pravice, da povejo, ali so vprašanja,

---

da se skupina ljudi odloči za akcijo, ki opozori na neko vprašanje, predlaga in izvede alternativo obstoječemu stanju. Praktično to pomeni, da človek pove, kaj bi delal, in prosi druge, da mu pomagajo to izpeljati.

[48] Ko smo se začeli raziskovati dezinstitucionalizacijo, smo se že v začetku zavedali, da je vključevanje uporabnikov tako v raziskovanje kot v mrežo izjemno pomembno. Delno nam je uspelo v raziskovanje in mrežo vključiti člane Društva Mostovi. Glavno vprašanje, ki ga nismo razrešili, je bilo, kako vključiti ljudi, ki živijo v zavodih. Ker se je večji del dogodkov, povezanih z Meduzo zgodil v Ljubljani, jim je bila mreža težje dostopna. Ljudem v zavodih je tudi internet težje dostopen, zato se niso mogli pridružiti niti preko spleta. Sicer smo se na začetku delovanja Meduze nameravali povezati z z vodstvi zavodov, da bi na nekatere dogodke povabili tudi uporabnike, vendar nam to zaradi premalo aganžmaja z naše strani ni uspelo.

ki jih raziskovalci postavljajo, sprejemljiva ali ne, in pogosto niso imeli bodisi pravice bodisi dovolj moči, da bi zavrnili sodelovanje pri raziskavah. Nekatere raziskovalne tradicije so celo razvile ortodoksna pravila, ki govorijo o tem, da so lahko rezultati raziskave pristranski, če se z subjekti raziskave posvetuješ pred začetkom raziskovanja (Tew in sodelavci 2006:7).

Alternativa takemu raziskovanju, kjer objekti raziskovanja služijo kot orodje raziskovanja in napredovanja znanosti, ki jo definirajo strokovnjaki, je emancipatorno raziskovanje. Namen takega raziskovanja ni objektivnost, ampak emancipacija zatiranih.

Po Videmšek (2011, 2013) je prednost uporabniškega raziskovanja tudi za strokovnjake prav v tem, da sogovorniki med seboj niso v odvisnem položaju. Strokovnjak raziskovalec kaže svojo moč že s tem, da ima možnost postavljati vprašanja in ga sogovorniki vidijo kot eksperta z nekega področja. Ko ljudje, ki jih raziskujemo, stopajo v pogovor z nekom, ki ima podobne izkušnje kot oni, lažje spregovorijo o svoji ranljivosti in nezadovoljstvu . To pomeni, da z uporabniškim raziskovanjem lažje dobimo bolj realistične podatke, hkrati pa odpiramo več prostora, da dobimo oceno določenih storitev s perspektive uporabnikov.

Prve uporabniške kritike raziskovanja oviranosti lahko zasledimo že v šestdesetih letih, na začetku uporabniških gibanj (Hunt, 1981). Ljudje, ki so stanovali v Le Court Sheshire Home in so tudi sicer bili začetniki uporabniških gibanj in drugih inovacij na področju oskrbe v skupnosti (Rafaelič in Nagode 2012, Rafaelič in sodelavci 2013), so se prvič poskusili povezati z raziskovalci z Inštituta Tavistock, ki bi jim pomagal pri boju za prevzem večjega vpliva nad lastnim življenjem proti vodstvu in strokovnjakom v instituciji, kjer so živeli. Kljub temu, da je bila raziskava financirana na pobudo uporabnikov, so jih raziskovalci kmalu izključili iz raziskovanja, popolnoma spregledali uporabniško perspektivo in se ponovno postavili na stran strokovnjakov in institucij ter predlagali ohranitev obstoječega reda z manjšimi popravki (Barnes in Mercer 1997b).

Po tem prvem poskusu uporabniškega raziskovanja je ideja o uporabniškem raziskovanju zamrla za nekaj let. Kljub temu so se uporabniki še naprej kolektivno borili za pravice ljudi z ovirami, za večji nadzor in vpliv nad svojim življenjem. Proti koncu osemdesetih so uporabniki sami (predvsem ljudje s telesnimi ovirami) obudili uporabniško raziskovanje, izvedli in objavili rezultate raziskav (Oliver in sodelavci 1988, Morris 1989, Barnes, 1990, 1991). Uporabniške raziskave temeljijo na izkušnji onesposabljanja in poudarjajo številne zmote in napake raziskovalcev, ki so raziskave o ljudeh z ovirami interpretirali individualistično.

Oliver (1992) poudarja, da mora biti uporabniško raziskovanje empancipacirajoče in mora biti locirano v socialnem modelu razumevanja oviranosti. Zoperstaviti se mora individualističnemu ali

medicinskemu razumevanju primanjkljajev, ki naj bi bili v osrčju težav ljudi z ovirami. Oliver poudari razliko med akcijskim raziskovanjem in participatornim raziskovanjem in empancipatornim, uporabniškim raziskovanjem. Njegova kritika akcijskega in participatornega raziskovanja je v tem, da se ti načini raziskovanja ukvarjajo predvsem s tem, kako bi skupine, ki so bile izključene, ponovno vključiti tudi v raziskovanje, ne zahteva pa družbenih in odnosnih sprememb med raziskovalci in tistimi, ki jih raziskujemo. Ključno vprašanje za emancipatorno raziskovanje pa je, kako ustvariti tako paradigmo raziskovanja in na novo organizirati družbo tako, da nihče ne bi bil izključen.

Številne raziskave, ki so se označile kot akcijske ali participatorne, so res zgolj ohranjale obstoječi red, vendar bi se težko strinjali, da so vse akcijske in participatorne raziskave take. Kot bomo videli spodaj, so udeleženci številnih raziskav, ki smo jih opravili tudi pri nas, zahtevali in poskušali izvesti številne družbene spremembe in organizirati družbo, predvsem pa sistem socialnega varstva tako, da ne bi bilo izključenih družbenih skupin. Vrh tega sta tudi participatorno raziskovanje, kot ga definira Fals Borda, in dialoški pristop Paola Freira v svojem bistvu emancipirajoča in bi ju lahko umestili v Oliverjevo definicijo. Tudi Freire (1970) govori podobno kot Oliver, da *"se lahko ljudje, ki so zatirani, osvobodijo samo tako, da sami osvobodijo sebe in tiste, ki jih zatirajo. … Samo moč, ki izvira iz zatiranih, lahko osamosvaja. Če osvoboditev izhaja iz tistih, ki zatirajo, ne gre več za osamosvajanje, ampak za lažno velikodušnost. Težava lažne velikodušnosti je v tem, da morajo tisti, ki zatirajo, še vedno zatirati, da lahko izkazujejo velikodušnost, in tako nikoli ne more priti do osvoboditve."*

Ta trditev je zelo podobna Oliverjevi (1992), ki pravi, da se pri *"emancipatornem raziskovanju ne ukvarjamo s tem, kako okrepiti moč ljudi, ampak kaj lahko raziskovanje prispeva h krepitvi moči ljudi, ko se ti že sami odločijo, da si bodo vzeli moč."*

Način akcijskega raziskovanja, ki so ga ubrali, se ponekod morda res razlikuje od emancipatornega raziskovanja, , ker so raziskovalci ostali v službi ohranjanja obstoječe družbene ureditve in zatiranja. Tu je Oliverjeva kritika na mestu in tako raziskovanje bi s težavo poimenovali akcijsko ali participatorno. Postulat akcijskega, participatornega raziskovanja je ta, da moramo vanj vključiti tudi uporabnike oziroma ljudi, ki jih raziskujemo. Kot pravi Ramon (2003), sodelovanje uporabnikov v raziskovanju pomeni, da začnemo razumevati raziskovanje na drugačen način in se zavedamo, da lahko vsakdo edinstveno prispeva k raziskavi, ne glede na njegovo ozadje.. Zato je najbolje, da pri raziskovanju v vseh fazah sodelujemo z uporabniki. Potencial skupnega raziskovanja (*shared research)* je ravno v tem, da krepi tako moč uporabnikov kot raziskovalcev. Iz tega izhaja, da bi moralo vsako akcijsko, participatorno raziskovanje izhajati iz uporabnikov, jih vključevati in hkrati biti emancipacirajoče.

Morda se etika raziskovanja v socialnem delu in socialni politiki še ni tako razvila, da bi vedno in povsod sledili tem načelom, vendar se nedvomno lahko strinjamo z Zarbom (1992:128), da participatorno akcijsko raziskovanje kot ga razumemo v evropskem in slovenskem socialnodelovnem prostoru, zahteva partnerstvo med uporabniki in raziskovalci. Tako raziskovanje omogoča, da se raziskovalci učimo od uporabnikov in obratno. Hkrati zahteva od raziskovalcev, da so na razpolago uporabnikom, kar je eden izmed korakov h temu, da uporabniki prevzamejo popoln vpliv nad raziskovanjem in odločajo o tem, kdo in kako naj bo v vključen v raziskovanje.

Hkrati pa velja poudariti, da ni nujno vsako emancipatorno, uporabniško raziskovanje tudi akcijsko. Uporabniki lahko v nekaterih primerih raziskujejo tudi na druge načine. Vendar pa pogosto prav njihova vloga raziskovalcev naredi raziskovanje akcijsko, saj spremeni njihove vloge iz uporabnikov v raziskovalce in tako spremeni družbeni pogled na uporabnike.

9 Razvoj akcijskega raziskovanja v socialnem delu Sloveniji

Razvoj akcijskega raziskovanja v socialnem delu lahko po eni strani razumemo kot razvoj socialnodelovnega raziskovanja (Stritih in Mesec, 1977, 1979; Adam, 1982; Stritih in sodelavci, 1980,; Mesec, Baskar in Flaker, 1982; Dekleva, Pečar in Flaker, 1982; Flaker in sodelavci, 1987;Mesec, 1990, 1993, 1998; Flaker, 1990), po drugi strani pa tudi kot tip družbenega gibanja za avtonomijo družbenega in akademskega prostora (Čeplak in Ule 2013).

Nekatere avtorice *(ibid*. 2013) povezujejo razvoj akcijskega raziskovanja s kritiko psihologije[49], predvsem pa bi lahko rekli, da je šlo pri tem za kritiko pozitivizma v raziskovanju in znanosti nasploh. Stritih, Mesec in Čačinovič Vogrinčič so prepoznali epistemološke in emancipatorne učinke akcijskega in kvalitativnega raziskovanja in prednosti skupinske dinamike pri delu z uporabniki socialnega dela.

Akademska kritika pozitivizma je našla svojo znanstveno bazo v socialnem delu in akcijskem raziskovanju, praktično pa prav v razvoju prostovoljnega dela, premiku moči k uporabnikom, v preoblikovanju totalnih ustanov in dezinstitucionalizaciji. Razvoj akcijskega raziskovanja v socialnem delu se v številnih pogledih prekriva z zgodovino slovenske dezinstitucionalizacije. Za prvo akcijsko raziskavo pri nas lahko štejemo prav eksperiment v Logatcu (Skalar 1973). O zgodovini dezinstitucionalizacije smo govorili že zgoraj, na tem mestu pa bomo pregledali učinke nekaterih akcijskih raziskav, ki smo jih izvedli na Fakulteti za socialno delo, na razvoj raziskovanja v socialnem delu in poskusili to povezati z hitro oceno, kot smo jo uporabili v doktorski nalogi in pri Meduzi.

Prvi akcijsko raziskovalni projekt v socialnem delu je bila kolonija na Rakitni (Stritih in Mesec 1977). Mesec (1990) ugotavlja, da je bila to tako raziskovalna in strokovna kot moralna inovacija na področju nekdanje Jugoslavije. Kolonija na Rakitni je bila med začetniki prostovoljnega dela, skupinskega dela in skupinske dinamike, v metodološkem smislu pa je razvila akcijsko raziskovanje, ki je temeljilo na sprotni refleksiji dela in dinamike, kolonija je razvila participatorno raziskovanje, ki je temeljilo na praktičnih in spoznavnih ciljih.

Če pogledamo na kolonijo na Rakitni z današnje perspektive se zdi, da so se je lotili zelo zmedeno in nesistematično. Za raziskavo kot tako so imeli pripravljenih nekaj metod, tehnik in merskih inštrumentov, ki pa jih niso uporabili. Niso imeli dnevniških zapisov iz kolonije, zapisnikov sestankov. Iz raziskovalnega poročila (Stritih in Mesec 1977) kot takega ne izvemo, kakšna je bila podlaga zanj. Poročilo opisuje proces in dinamiko tabora. Mesec temu pravi sistematična procesna evalvacija.

[49] Velik del učiteljev in asistentov na takratni Višji šoli za socialne delavce so bili psihologi, ki so na »dezertirali« iz psihologije, jo deloma kritizirali in razvili socialno delo, pa tudi akcijsko raziskovanje pri nas (Bernard Stritih, Gabi Čačinovič Vogrinčič, Blaž Mesec, Vito Flaker).

Raziskava nam da dober vpogled v dogajanje na taboru, kar je omogočila uporaba kvalitativne metodologije. Dobimo vpogled v majhne dogodke in stvari, ki so se dogajale posameznikom, manj pa zvemo o tem, kakšni so bili učinki kolonije na otroke, prostovoljce ali strokovnjake. Nedvomno je bil tabor inovacija, iz katere smo se veliko naučili o skupinski dinamiki, kako organizirati anti-avtoritarne tabore in kako na demokratičen način voditi kolonije.

Poleg tega, da je bila kolonija inovacija, je dala prednost razvoju teoretičnega in praktičnega znanja o vzgoji, terapevtskem delu in uvajanju inovacij, pred sistematično evalvacijo učinkov kolonije.

Kar zadeva hitro oceno, kot smo jo do danes razvili, lahko glede na poročilo sklepamo, da so raziskovalci uporabili tisto gradivo, ki so ga imeli na razpolago, mu priključili osebno znanje in poskusili na objektiven način analizirati subjektivno percepcijo. Niso uporabili ali izumili novih merskih inštrumentov, ki bi jim po koloniji lahko omogočili sistematično analizo učinkov, ampak so uporabili to, kar je bilo pri roki.

Za našo razpravo je pomembna zagovorniška vloga raziskovalca. Raziskovalci so občinstvu (na prvi koloniji, na primer, zaposlenim zdravilišča pojasnjevali, kaj delajo, jim pojasnili, kaj je to anti-avtoritarna vzgoja in jih poskušali prepričati v smisel takega početja. To se je pokazalo še za toliko bolj pomembno na poznejših kolonijah Mesec (1990). Udeleženci kolonije so se bili primorani organizirati in najti način, kako komunicirati z okolico in skupnostjo, ki je nasprotovala njihovemu početju.

Kolonija na Rakitni je bila hkrati tudi izkušnja in ustvarjanje znanja o tem, kako delati v akcijsko raziskovalni skupini, ki je sestavljena iz ljudi z zelo različnimi znanji in potenciali. Raziskovalno skupino so sestavljali: strokovnjaki s področja socialnega dela, zdravstva in vzgoje; prostovoljci, ki so bili večinoma študentje filozofske fakultete, in otroci, ki so bili udeleženci tabora in so prispevali k refleksiji skupnega dogajanja. Težko bi govorili o sestavi tima, kot temu pravijo Stimson in sodelavci (1998), ki ima različna znanja in spretnosti, glede na katera si njegovi člani razdelijo naloge. Kljub temu lahko rečemo, da je bil to poskus sestave tima, kjer so imeli vsi priložnost na demokratičen način prispevati svoje znanje in izkušnje. Posebna inovacija je bilo tudi dejstvo, da so uporabniki, otroci, sodelovali pri raziskovanju in niso bili zgolj objekti opazovanja raziskovalcev.

Če povzamemo, bi lahko rekli, da je bil začetek akcijskega raziskovanja v socialnem delu zelo ploden. K razvoju raziskovanja je prispeval štiri ključne stvari, o katerih pišejo tudi Stimson in sodelavci (1998), v priročniku o hitri oceni, in sicer *uporabo podatkov in gradiva, ki ga imamo na voljo in njihovo hitro obdelavo; zagovorniško vlogo raziskovalne skupine; povezovanje in sodelovanje s skupnostjo in ostalimi akterji v okolici; prednost ustvarjanja praktičnega znanja in odgovorov.* Temu

lahko dodamo še prispevek k *sodelovanju uporabnikov pri raziskovanju*, o katerem govorijo utemeljitelji participativnega akcijskega raziskovanja in uporabniška gibanja.

Naslednja akcijska raziskava, katere nosilec je bil Bernard Stritih, na temo-z naslovom "Pomoč učencem s specifičnimi učnimi težavami" (Stritih 1979) je bila zelo -kratkotrajna (trajala je le tri mesece) in je bila *spin-off* za nadaljnje delo v Štepanjskem naselju in pri taborniškem odredu Črni Mrav. Tudi ta je potekala v sodelovanju z oddelkom za otroško psihiatrijo. Spet so bili v delo vključeni študentje prostovoljci. Tudi ta raziskava je temeljila na antiavtoritarni vzgoji in nekaznovanju, deloma je bil tudi namen te raziskave spremeniti odnos med odraslimi in otroci. Njen glavni namen pa je bil preizkusiti in evalvirati nov program skupinskega učno-terapevtskega dela z otroki z učnimi težavami v demokratično vodenih učnih skupinah. Mesec (1990) pravi, da je imela tudi ta raziskava elemente akcijske raziskave, vendar je bila prvotno namenjena evalvaciji programa, novega načina dela.

Za razliko od kolonije na Rakitni so pri tej akcijski raziskavi poskusili bolj sistematično evalvirati in spremljati učinke učne pomoči. Uspešnosti učne pomoči niso merili s spremembami v šolskem uspehu, ampak z zadovoljstvom sodelujočih. Tudi tu so uporabili kvalitativno metodologijo, ki omogoča boljši vpogled v dejansko dogajanje na mikro ravni, izvedli so intervjuje s prostovoljci, otroci so dopolnjevali nedokončane stavke, strokovnjaki so ocenili delo študentov in odnos šol do projekta.

Če poskusimo za namene pričujoče razprave izpostaviti glavne elemente akcijskega raziskovanja, ki so prispevali k razvoju hitre ocene pri nas, bi lahko rekli, da je bila ključna stvar to, da je za razliko od kolonije na Rakitni ta raziskava dejansko poskusila poseči v delovanje nekega sistema (v tem primeru šolskega) in ga spremeniti. Seveda je ta poseg sprožil odpor pri delavcih šole, strah, nezaupanje in včasih tudi manjše konflikte med prostovoljci in šolo. Kot zahteva vsaka inovacija, so morali tako raziskovalci kot prostovoljci zavzeti zagovorniško držo. Z današnje perspektive je za načrtovanje akcijskih raziskav in za razvoj inovacij v socialnem varstvu nasploh pomembno to, da se je bolj kot s samo raziskavo in uporabniki (učenci), potrebno ukvarjati z okoljem, s strokovnjaki in institucijami, ki poskušajo proces ustaviti.

Na izročilu Rakitniških kolonij je temeljil tudi projekt Štepanjsko naselje oziroma delo v taborniškem odredu Črni mrav (Šuštaršič in sodelavci 1977, Stritih in Mesec 1979). Namen projekta je bil raziskati krajevno skupnost Štepanjsko naselje, poiskati možnosti za zadovoljevanje potreb prebivalstva, aktivirati iniciative in potenciale posameznikov in institucije, ustvariti skupinsko kohezijo, preprečiti subkulture, segregacijo in stereotipe, zmanjšati depriviranost in konflikte (Stritih in Mesec 1979). Raziskava in delo z otroci v Črnem mravu nista odgovorila na ta vprašanja, temveč sta pomenila bolj raziskovanje učinkov taborniških dejavnosti na otroke, ki so je vključevali v delovanje Črnega mrava, in raziskovanje težavnosti in konfliktnosti vpeljevanja inovacij.

Presežek tega projekta, kar zadeva akcijo bolj kot raziskavo, je bil prav v tem, da je temeljil na omejitvah kolonij na Rakitni. Te so bile na neki način segregirane, tako prostorsko kot glede na skupino otrok, ki so se tabora udeležili. Delo s taborniki je potekalo v povezavi s skupnostjo, tam kjer so otroci živeli, in seje odvijalo vse leto, med tem ko so Rakitniške kolonije potekale samo na Rakitni. Omejitev Rakitniških kolonij je bila tudi v tem, da je vključevala samo otroke, ki so imeli nalepko osebnostnih motenj. Četudi je bil namen dela s taborniki vključevanje teh otrok, je bilo pomembno, da ti niso bili ločeni od drugih otroki pri odredu Črnega mrava i so sodelovali z njimi. Za razvoj hitre ocene je to pomemben napredek k temu, da je potrebno iskati odgovore tam, kjer otroci, ljudje, uporabniki živijo, in ne v ločenih posebnih okoljih, ki bi bila namenjena samo določenim kategorijam ljudi.

Podobno kot predhodnice te akcijske raziskave tudi pri tej ni bilo posebnih dnevniških zapisov, organiziranega zbiranja podatkov ali evalvacije. Izkazalo se je, da so se raziskovalci in prostovoljci pri raziskavi ponovno lotili dela, ki je temeljilo na antiavtoritarni vzgoji in nekaznovanju (Mesec 1990).

Raziskovalci so se vključili v taborniški odred in ustanovili svojo četo v osnovni šoli v Štepanjskem naselju. Svoje delo so drugim predstavljali predvsem kot akcijo, manj pa kot raziskovalno akcijo. Tako so jim, na primer, med potekom projekta taborniki očitali, da niso vedeli, da gre za raziskavo. Taborniki res kot organizacija in posamezniki niso bili del akcijsko raziskovalne skupine. Na neki točki, ko je bil konflikt med taborniki in raziskovalci na vrhuncu, so raziskovalcem vključitev v raziskavo tudi očitali (Mesec 1980, Mesec in Stritih1981). Akcijsko raziskovalna skupina je bila sestavljena iz raziskovalcev (ki so se sicer vključili v delovanje odreda in postali taborniki) in prostovoljcev. Ti so se sicer sestajali in poskušali sproti analizirati delo, redkeje pa so se sestankov udeleževali drugi taborniki in vodstvo odreda.

Izključenost tabornikov iz akcijsko raziskovalne skupine je povzročila, da so se taborniki uprli sodelovanju v raziskavi, predvsem je to služilo kot podlaga za trditev, da raziskovalci niso pravi taborniki, kar je bil argument za mnenje, da se morajo izključiti iz odreda. Čeprav je to za razpravo o razvoju akcijskega raziskovanja manj pomembno, nam ta izkušnja kaže, kako pomembno je, da "objekte raziskovanja" že v začetku vključimo v raziskavo in v raziskovalno skupino. Pri tej raziskavi so njeni nosilci nekoliko zanemarili pomen tega, kar Stimson in sodelavci (1998) označujejo kot začetno posvetovanje in povezovanje s skupnostjo, ki jo raziskujemo, in, kjer želimo vzpostaviti odgovore[50].

[50] Na tem mestu ne želimo razpravljati o razlogih za konflikt in o tem, kako bi ga bilo mogoče preprečiti. Situacijo opisujemo zgolj zato, da prikažemo, kako pomembno je, da v akcijsko raziskovalni proces vključimo skupnost in ljudi, ki jih raziskujemo..

Projekt Štepanjsko naselje še bolj očitno kot rakitniške kolonije in Pomoč učencem z učnimi težavami pokaže na dve ključni značilnosti akcijskega raziskovanja, in sicer na pomen zagovorniške drže in angažiranosti in na težavnost vpeljevanja inovacij, ki zahtevajo spremembe v delovanju obstoječega sistema (v tem primeru taborniške organizacije).

Očitno je bilo, da so spremembe, ki jih je akcijsko raziskovalni projekt vnesel v taborniško organizacijo, pomenile veliko spremembo v dotedanjem delovanju organizacije (neavtoritarnost, rušenje hierarhij). Take spremembe običajno naletijo na odpor, še toliko več gneva si navadno prislužijo vodje projekta. Kar se lahko naučimo iz projekta Štepanjsko naselje je, da je bolje stopiti v tak konflikt in se soočiti s situacijo kot poskušati iskati vmesne rešitve. Pomembno je zagovarjati inovacijo, ki jo uvajamo. Očitno je namreč, da tistim, ki so zagovorniki obstoječe situacije, organizacije in sistema, tistim, ki želijo ohraniti *status quo*, ni treba narediti nič, temveč zgolj nadaljevati ustaljeno delovanje. Tisti, ki vpeljujejo spremembe, pa se morajo soočati s konflikti, dogovori in pogajanji.

Naslednji akcijski projekt, ki smo ga izpeljali v socialnem delu, je bilo Delo z otroki v krajevni skupnosti in šoli, kjer je šlo za delo z otroci na ploščadi in na osnovni šoli Danile Kumar (Stritih in sodelavci 1980). To je bil prvi akcijsko raziskovalni projekt, ki ga niso več izvajali pod okriljem inštituta za sociologijo, ampak so ga prenesli na Višjo šolo za socialno delo.

Podobno kot njegovi predhodniki, se je tudi ta projekt opiral na razgradnjo hierarhičnih odnosov med odraslimi in otroci, enakovredne odnose in vzgojo za samoupravljanje. Tudi ta je kot ostali pozabil na sistematično zbiranje podatkov in analizo. Sicer so študentje prostovoljci kot svojo študijsko obveznost morali pisati dnevnike in narediti seminarsko nalogo, vendar tudi tega ni nihče sistematično obdelal.

Višja šola za socialno delo je v krajevni skupnosti organizirala delo z otroki na ploščadi in učno pomoč v osnovni šoli. Pri tem projektu je bilo očitno osrednjega pomena to, da je hkrati vzpostavil praktično učenje za študente med študijem na višji šoli. To je razvidno iz dela poročila o projektu, ki opisuje organizacijo prakse in občutke študentov, ki so se igrali z otroki na ploščadi (Čačinovič Vogrinčič 1980).

Namen projekta je bil izboljšati ponudbo dejavnosti za otroke v krajevni skupnosti, spremeniti odnose na ploščadi v enakopravne in vključiti starše v dejavnosti, posneti stanje skrbi za otroke, organizirati dejavnosti zanje in oceniti odziv sodelujočih na tako obliko dela.

Kar zadeva akcijsko raziskovanje in aktivno vključevanje vseh akterjev v raziskovanje, so nosilci sicer vzpostavili začetne stike s šolo in se dogovorili z njimi, da bodo pri njih in v krajevni skupnosti potekale te aktivnosti, vendar šole in učiteljev niso zares vključili v raziskovanje in akcijo (Čačinovič

Vogrinčič 1980). Zdi se, da jih je šola sicer tolerirala, vendar njeni strokovnjaki niso prevzeli novega načina dela oziroma se niso angažirano vključili v projekt. akcija ni povzročila večjih konfliktov, morda zato ker ni pretirano posegala v ustaljene vzorce delovanja šole kot institucije.

Kar zadeva hitro oceno, je bila akcija bolj vzpostavljanje odgovorov kot ocena potreb v skupnosti. Ni bilo čisto jasno, kaj so potrebe tiste skupnosti. Raziskovalci so sicer dobili nekaj namigov o tem, kaj skupnost potrebuje in kakšne odgovore pričakuje. Otroci in starši so nedvomno nekaj pridobili s tem, ko so se prostovoljci prihajali igrat k njim na ploščad in ta odgovor o potrebe je bil očitno ustrezen, vendar je bil verjetno le eden izmed številnih drugih, ki bi jih ta skupnost potrebovala. Očitno je, da so starši poznali dejavnosti na ploščadi, da so bili z njimi precej zadovoljni, vendar kot pišeta tudi Flaker (1980) in Miloševič Aarnold (1980), se starši niso bili pripravljeni vključiti v aktivnosti ali sodelovati pri razvijanju novih.

Gledano nazaj bi lahko rekli, da ta raziskava priča o tem, da moramo nujno najprej oceniti potrebe skupnosti, če želimo zares vzpostaviti take odgovore, ki bodo po meri skupnosti privlačne za vso skupnost, in ne zgolj za določeno skupino v njej.

Korak naprej od psihoterapevtskih projektov za otroke in mladostnike je bilo raziskovanje mladinskih delovnih brigad (Flaker in Pavlovič 1985) in mladoletniških prestopnikih združb (Dekleva in sodelavci 1982). Za razliko od prejšnjih raziskav, sta imeli ti dve raziskavi bolj jasen raziskovalni načrt in način zbiranja podatkov. Avtorji raziskav so se opirali na dela Gillija (1972) in Freira (1970), se pravi na družbeno angažirano raziskovanje in dialoške pristope k raziskovanju. Obe raziskavi imata jasno zastavljeno raziskovalno metodologijo in vključujeta tudi zbiranje in analizo gradiva.

Mladoletniške prestopniške združbe so raziskovali v dveh fazah (Dekleva in sodelavci 1982). Najprej so naredili klasično kvantitativno raziskavo z anketami in ocenjevalnimi lestvicami in iskali statistično značilne podatke. Tej je sledil akcijski del raziskave. Kot meni Dekleva (*ibid.:* 63), je taka kombinacija obeh pristopov povečala možnosti *celovitejšega interpretiranja* pojava prestopniških združb.

Namen akcijskega dela raziskave je bil oblikovati modele dela z mladoletniki v njihovem okolju, ki bi omogočali preseganje omejitev tedanjega socialnega skrbstva. To pomeni, da je bil njihov namen uvajanje inovacij na področju dela z mladoletniki.

Osnovna shema raziskovanja je bilo opazovanje z udeležbo. Akcijsko-raziskovalna skupina, ki so jo sestavljali raziskovalci, zaposleni v socialnem skrbstvu, in prostovoljci, je delala s štirimi mladoletniškimi prestopniškimi združbami in poskušala to delo analizirati. Za to so imeli pripravljen inštrument, ki je bil neke vrste zapisnik srečanja, hkrati pa so z njim spremljali tudi skupinsko dinamiko pri delu z mladoletniki.

Delo, ki ga je opravila akcijsko-raziskovalna skupina ni bilo samo skupinsko delo z mladoletniki, temveč tudi delo s organizacijami, ki so se ukvarjale s temi mladoletniki, predvsem centri za socialno delo. Potemtakem je bila raziskava namenjena tudi uveljavitvi sistemskih sprememb na področju socialnega varstva in deloma sodstva.

Iz raziskovalnega poročila je razvidno tudi, da so po koncu raziskave opravili sestanek oziroma posvet z akterji na področju dela z mladostniki (CSD, ZMPS). Za tega bi lahko rekli, da je bil neke vrste zametek *načrtovalnih delavnic* pri hitri oceni.

Namen raziskovanja mladinskih delovnih akcij je bil, da bi raziskali protislovja in probleme delovnih akcij, ki so bile tedaj v krizi, in jih preoblikovali. (Flaker in Pavlovič 1985: 51). Raziskava, ki jo omenjena avtorja opisujeta v knjigi, je predhodila dejanski akciji. Se pravi, najprej bi raziskali, kaj se na delovnih akcijah dogaja, zakaj so v krizi, temu pa bi sledila akcija. V naslednji sezoni delovnih akcij so izvedli eksperiment, ilustracije, zbrane v knjigi, pa so predstavili kot strip na posvetu namenjenemu demokratizaciji mladinskih delovnih akcij. Iz raziskovalnega načrta Flakerja in Pavloviča (*ibid*.: 51 – 67) je razvidno tudi to, da sta si vnaprej postavila nekaj raziskovalnih vprašanj, predvsem ju je zanimalo financiranje in organiziranje MDA, priprava in organizacija dela MDA, kako bi vpeljava samoupravljanja prispevala k izboljšanju MDA, zakaj se brigadirji odločijo, da gredo na akcije in kako življenje na MDA vpliva nanje , kakšna je dinamika skupnosti,vodenje MDA in vsebina MDA.

Z metodo hitre ocene sta pregledala predhodne raziskave, ki so jih izvedli na Hrvaškem in v Srbiji, in nazadnje uporabila tudi obstoječo statistiko. Kar v tistem trenutku verjetno nista mogla narediti, je bila triangulacija ali križanje podatkov; obstoječo statistiko sta zgolj prikazala, kot poglavje zase, ne da bi te podatke povezala z ostalimi kvalitativnimi podatki.

Avtorja sta pripravila tudi širok inštrumentarij za zbiranje podatkov, ki so ga večinoma tudi uporabili pri poznejših raziskavah za razliko od nekaterih prejšnjih. Ker so različni sodelavci raziskave zbirali podatke na zelo različne načine in mladinske delovne akcije še bolj različno analizirali, so na koncu pridobili zelo raznolično gradivo.,. Iz vsega tega materiala sta Flaker in Pavlovič sestavila podobo tega, kako potekajo mladinske akcije in poskusila odgovoriti na raziskovalna vprašanja.

Avtorja sta že pred raziskavo opravila nekaj pogovorov z nekaterimi izkušenimi brigadirji in vodji brigad. V jeziku hitre ocene bi tem osebam lahko rekli ključni sogovorniki, čeprav jih pozneje niso uporabili kot povezovalce z drugimi brigadirji in kot vstopnico za raziskovanje delovnih akcij. Namesto vodij brigad bi lahko rekli, da so bili ključni sodelavci na raziskavi judje, ki so opravili intervjuje in se udeležili brigad. Ti so bili vsi razen ene izkušeni brigadirji, ki so dobro poznali delovanje brigad in zato lažje opravili tudi raziskovalno delo.

Še ena značilnost hitre ocene, ki sta jo uporabila Flaker in Pavlovič pri raziskovanju delovnih brigad, je bila ta, da sta hkrati začela s kabinetnim delom in terenskim raziskovanjem, čeprav se zdi, da bolj po naključju, zaradi stiske s časom. Kljub temu pa lahko domnevamo, da je to pokazalo na uporabnost takega načina organiziranja raziskovanja v socialnem delu.

Naslednja podobnost med hitro oceno in raziskavo o MDA je v tem, da sta avtorja gradivo, ki sta ga dobila, matrično obdelala. Domnevamo, da te matrice niso bile tako kompleksne in med seboj povezane, kot so to zastavili Stimson in sodelavci (1998). Lahko pa rečemo, da je bil to prvi korak k razmišljanju o tem, kako kompleksno gradivo kodirati po matricah in iz njega sestaviti celotno sliko ter kako raznorodne podatke povezati med seboj.

Raziskovanje mladinskih delovnih akcij je bilo torej med bolj produktivnimi, kar zadeva razvijanje akcijskega raziskovanja in HOPSa v socialnem delu. Ta raziskava je na neki način postavila temelje hitri oceni. Bila je prva raziskava, pri kateri so nosilci kot vodilo postavili to, da je treba najprej narediti *posnetek stanja in nato na tej podlagi izvesti akcijo, to je* spremeniti mladinske delovne akcije. Organizacijo dela so zasnovali tako, da so različne *faze raziskave potekale vzporedno*, se pravi, da so hkrati obdelovali obstoječe gradivo in izvajali terensko delo. To je bil tudi začetek *uporabe obstoječega gradiva in podatkov* pri interpretiranju podatkov. Lahko bi dejali, da so bili začetni pogovori, ki so jih izvedli raziskovalci, predhodniki tako *začetnega posvetovanja* kot uveljavljanja *ključnih sogovornikov* pri akcijskem raziskovanju.

Priročnik HOPS smo v Sloveniji vpeljali v okviru projekta Zmanjševanje povpraševanja po drogah. Takrat so Flaker in sodelavci (1999) uporabili za raziskovanje uživanja drog priročnik svetovne zdravstvene organizacije. Ključno za to raziskavo je bilo, da so v raziskovanje vključili uživalce drog ne samo kot sogovornike, ampak tudi kot člane raziskovalnega tima. Namen raziskave je bil ustvariti zemljevid uživanja drog v Sloveniji iz uporabniške perspektive (Flaker 2002a, 2002b). Po raziskavi je raziskovalni tim organiziral tudi načrtovalne delavnice, s čimer je prispeval k nacionalnemu programu za področje drog.

V naslednji fazi akcijskega raziskovanja, ki jo bomo obdelali-predstavili, smo se ukvarjali z razvijanje dolgotrajne oskrbe in oskrbe v skupnosti. To je zadnje obdobje po letu 2000, ko smo v Sloveniji začeli z odpiranjem bivalnih enot zavodov, razvijanjem neposrednega financiranja in ugotavljanjem potreb prebivalstva po dolgotrajni oskrbi.

Prvi tak projekt[51] je bila dezinstitucionalizacija zavoda Hrastovec. O dogajanju v Hrastovcu delno priča knjiga *Vizija posebnih socialnovarstvenih zavodov* (Cizelj in sodelavci 2004) in številne diplomske in specialistične naloge (npr. Podbevšek in Rauh 2004), poleg tega smo o zgodbi Hrastovca zvedeli veliko iz pripovedovanj akterjev preobrazbe Hrastovca (Vita Flakerja, Srečka Pavliča, Josipa Lukača, študentk, ki so mesec dni bivale v Hrastovcu, in drugih), nekaj pa tudi iz vizije, ki sta jo ob kandidaturi Vita Flakerja za direktorja zavoda pripravila Flaker in avtorica pričujočega besedila (Flaker in Rafaelič 2014).

Transformacija Hrastovca je bila timsko zasnovan projekt dezinstitucionalizacije te ustanove. Lahko bi rekli, da je šlo pri raziskavah, ki so spremljale ta projekt, bolj za evalvacijo akcije kot akcijsko raziskovanje. Hkrati pa lahko temu nasprotujemo, saj je šlo za neke vrste povratne zanke. Akcijo so njeni udeleženci spremljali raziskovali, evalvirali, hkrati pa rezultati raziskovanja niso rabili le za reflektiranje prakse, temveč tudi za spreminjanje načina dela in za razvoj strokovnosti v zavodu in so prispevali k razvoju znanosti socialnega dela in procesov dezinstitucionalizacije.

Ljudje, ki so raziskovali dogajanje v Hrastovcu, so bili bolj ali manj tudi sami akterji sprememb, ki so jih raziskovali. Nekateri so bili nosilci (del vodstva zavoda) dezinstitucionalizacije v Hrastovcu, drugi so bili študentje prostovoljci, ki so bili seveda manj vključeni v preobrazbo Hrastovca, vendar so bili pomemben del sprememb in so pri njih tudi sodelovali. Podobno bi lahko rekli tudi za kolonijo na Rakitni, delo s taborniki in delo na ploščadi. Pri hrastovški izkušnji pa smo dosegli bistven metodološki premik k še bolj participatornemu raziskovanju in večjemu sodelovanju z udeležbo, ker so bili raziskovalci v akciji tisti ljudje, ki so bili del organizacije, ki so jo spreminjali. Šlo je za neke vrste raziskovanje od znotraj, kjer so bili raziskovalci ljudje, ki so imeli izkušnjo s preoblikovanjem ustanov in so raziskovali sami sebe.

Izvajalci tega projekta so naredili velik preboj tudi s tem, da so pri raziskovanju bistveno bolj izpostavili razvojno funkcijo. V raziskovanje so začeli vključevati akterje s terena in praktike in znanost socialnega dela je dejansko postala del prakse. Raziskovanje ni bilo več samo akademska stvar fakultet in inštitutov, ampak so se vanj aktivno in resno vključili tudi praktiki, ne samo socialne delavke, ampak tudi ljudje z drugimi poklicnimi profili, ki dejalo v zavodih (medicinske sestre, specialni pedagogi, delovne terapevtke).

[51] Projektu, ki smo ga tu poimenovali dezinstitucionalizacija zavoda Hrastovec, težko rečemo raziskava. Šlo je bolj za akcijo, najbolj pa za projekt samega zavoda z namenom, da bi spremenil odnose in razselil svoje stanovalce. V pričujoče besedilo smo ga umestili, ker so vzporedno z njim potekale številne manjše raziskave te akcije oziroma projekta, predvsem pa zato, ker je bil to eden izmed ključnih projektov za razvoj tehnologije in raziskovanja dezinstitucionalizacije.

Rečemo lahka, da projekt dezinstitucionalizacije Hrastovca ne pomeni toliko metodološkega preboja za samo akcijsko raziskovanje in hitro oceno, kolikor predstavlja velik preboj, kar zadeva povezovanje teorije in prakse; ne samo zato, ker je bil dekan Fakultete za socialno delo hkrati tudi strokovni vodja Hrastovca, temveč tudi zato, ker smo akterji projekta vse metode, ki smo jih razvili v teoriji socialnega dela, preizkusili in razvili v praksi projekta Hrastovec, nato pa pridobljeno praktično vednost prenesli nazaj v teorijo.

Približno ob istem času, kot je potekala dezinstitucionalizacija v Hrastovcu, je Vera Grebenc (Grebenc 1998, Grebenc in sodelavci, 2005) raziskovala potrebe starih ljudi in žensk, ki doživljajo nasilje, v Ljubljani. Kar zadeva hitro oceno, bi lahko rekli, da je avtoričina doktorska teza najobsežnejše in najbolj zaokroženo delo v Sloveniji o hitri oceni potreb in odgovorov nanje. Pri raziskavi je sledila smernicam, ki jih ponujajo Stimson in sodelavci (1998), pri raziskovanju, zastavitvi vzorca in zbiranju podatkov, pa se je ravnala po ključnih značilnostih hitre ocene. Za analizo podatkov je pripravila matrico senzitirajočih pojmov, ki so hkrati služili kot opomnik za pogovore. Matrica, ki jo uporabi "je praktično orodje, ki ga je mogoče uporabiti v različnih okoljih (Grebenc 1998)," za hiter popis potreb v nekem okolju, predvsem pa nam ponudi celovit pogled na lokalno okolje in potrebe ljudi, ki tam živijo. Kljub temu, da Grebenc v svojo raziskavo ni vključila načrtovanja odgovorov in akcije, je bila njena raziskava popis potreb, ki so ga pozneje uporabili pri načrtovanju in vzpostavljanju odgovorov v Ljubljani, in hkrati dober temelj za argumente tistih, ki smo si prizadevali za spremembo socialnega varstva tako v Ljubljani kot na nacionalni ravni.

Kot velja za večino raziskav, ki smo se jih lotili v socialnem delu, je pomanjkljivost raziskave Vere Grebenc in sodelavcev (2005) , da niso naredili tistega, kar v jeziku hitre ocene imenujemo "načrtovalne delavnice". Te bomo poskušali izpeljati pri hitri oceni za dezinstitucionalizacijo, ker so bistveni del hitre ocene in smo jih doslej večinoma zanemarjali. Načrtovalne delavnice so namenjene temu, da na njih različni akterji sprememb skupaj definirajo in določijo prioritetne odgovore in njihov način izvedbe. Hkrati pa jih lahko razumemo tudi kot način prilaščanja vizije sprememb. Pri vpeljevanju inovacij, zlasti pri zagonu procesa dezinstitucionalizacije, je pomembno, da akterji, deležniki dezinstitucionalizacije ustvarijo skupno vizijo, se zavežejo procesu, in, kar je še pomembnejše,načrtujejo odgovore in korake k njihovemu vzpostavljanju.

Doslej smo akcijsko raziskovanje vsaj delno prikazali tako, kot je kronološko potekalo. Temu pa težje sledimo, ko začnemo opisovati raziskovanje dolgotrajne oskrbe. Raziskave so namreč potekale vzporedno, pri nekaterih smo uporabili podatke iz drugih in jih dopolnili z novimi. Skupaj pa so temeljito opisale zemljevid dolgotrajne oskrbe pri nas in potek večjih inovacij na področju socialnega varstva.

Raziskovanje dolgotrajne oskrbe je dobilo svoj okvir z oblikovanjem indeksa potreb dolgotrajne oskrbe in kataloga odgovorov nanje (Flaker in sodelavke 2008). V akcijsko-raziskovalnem smislu je to povzetek različnih raziskav, ki so jih Flaker in sodelavci opravili od sredine devetdesetih naprej (Flaker in sodelavci 1995, Flaker in sodelavci 1999a, Flaker in sodelavci 2007). Prvi katalog potreb, ki temelji na intervjujih in analizah osebnih načrtov, je nastal ob prvi raziskavi, namenjeni ljudem z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Nato so leta 1999 katalog razširili tudi na druge skupine ljudi, da je zajemal tudi ljudi z intelektualnimi ovirami in telesnimi in senzornimi ovirami.

Katalog je temeljil na induktivni analizi gradiva in sumativni dopolnitvi. Iz gradiva, ki so ga avtorji pridobili v več letih raziskovanja, so sestavili enciklopedijo potreb dolgotrajne oskrbe. Njihova sumativna analiza je potekala tako, da so v katalog potreb glede na gradivo, ki so ga analizirali, dodali situacijo, če je v katalogu še ni bilo (Flaker in sodelavke 2008).

IIzkušnje ob nastajanju kataloga in indeksa so nas naučile, kako uporabimo zelo raznorodno gradivo, različnih raziskav, projektov, diplomskih nalog in ga sestavimo v zemljevid nekega področja, v tem primeru dolgotrajne oskrbe. To je ena izmed ključnih značilnosti hitre ocene – tak način uporabe gradiva nam zagotovi tako časovno kot stroškovno *ekonomičnost*.

Verjetno največji eksperiment in inovacija, ki smo ju vpeljali v obdobju razvijanja oskrbe v skupnosti, je bil pilotni projekt neposrednega in individualiziranega financiranja (Flaker in sodelavke 2007, 2011a). Namen eksperimenta je bil preizkusiti metodo osebnega načrtovanja in neposredno financiranje in spremljati njune učinke, pozneje pa smo na temelju tega projekta tudi raziskovali in načrtovali sistem dolgotrajne oskrbe. Raziskovalci eksperimenta so bili hkrati udeleženci projekta, ki so ga raziskovali, se pravi, je šlo za udeležbo z opazovanjem. Sami so bili hkrati osebni načrtovalci, koordinatorji oskrbe, zagovorniki neposrednega financiranja in raziskovalci.

Čeprav pri tem projektu ne moremo govoriti o hitri oceni, saj je šlo za longitudinalno študijo (projekt je potekal od leta 2003 do 2009), sta pri njem zbiranje in analiza gradiva potekala zelo podobno. Raziskava je bila tako kvalitativna kot kvantitativna, uporabili so mešane metode raziskovanja (*mixed methods research)* in *tirangulirali* podatke za analizo gradiva. Pri načrtovanju sistema so uporabili tako *obstoječe statistike* kot gradivo, ki so ga dobili med potekom eksperimenta, kar jim je omogočilo oceno stroškov vzpostavljanja dolgotrajne oskrbe.

Kmalu po zaključku projekta je stopil v veljavo Zakon o duševnem zdravju in vnesel v pokrajino socialnega varstva dva nova profila – koordinatorja obravnave v skupnosti in zagovornika pravic oseb z duševnimi stiskami. Uveljavljanje obeh profilov sta spremljali raziskavi akcijske vrste.

Spremljanje vpeljave koordinatorjev obravnave v skupnosti (Flaker in sodelavke *2011b)* je potekalo tako, da smo sestavili akcijsko raziskovalni tim iz zaposlenih na Fakulteti za socialno delo in koordinatork obravnave v skupnosti. Njihovo delo smo spremljali z organizacijo dodatnega izobraževanja, z intervjuji in z individualnimi konzultacijami s koordinatorkami. Skupina, ki je delala na vzpostavljanju koordinirane obravnave v Mariboru, pa je naredila hitro oceno potreb za njihovo regijo in na ta način vzpostavila sodelovanje z različnimi akterji v občini.

Vzporedno s spremljanjem koordinatorjev je potekalo tudi spremljanje vpeljave zastopnikov na področju duševnega zdravja (Urek in sodelavci 2011). Delo zastopnikov so spremljali z intervjuji in mesečnimi supervizijami. Raziskovalna skupina je na temelju obdelanega gradiva pripravila predloge za razvoj profila zastopnika pravic ljudi na področju duševnega zdravja.

V obeh projektih smo bili raziskovalci hkrati tudi v vlogi konzultantov, sogovornikov koordinatork in zagovornic pri vzpostavljanju profilov. Projekta sta bila na neki način posledica predhodnih akcijskih raziskav in prizadevanj aktivistov na področju duševnega zdravja. Bila sta odgovor na potrebe, ki jih je narekovalo raziskovanje dolgotrajne oskrbe. Hkrati pa sta bila nova akcijsko raziskovalna projekta, ki sta pokazala na potrebo po novih odgovorih in spreminjanju obstoječih.

Poseben tip raziskovanja je aktivistično raziskovanje. Aktivizma in akcij sicer ne moremo imeti za raziskovanje v klasičnem pomenu besede. Toda če akcije pozneje reflektiramo in analiziramo, ustvarjajo znanje in so obrnjen proces akcijskega raziskovanja. Za klasično akcijsko raziskovanje je značilno, da si pred akcijo zastavimo raziskovalna vprašanja in pripravimo inštrumete za spremljanje akcije, pri aktivističnem raziskovanju pa gre za analizo akcije, potem ko jo že izvedemo.

"*Znanje, ki ga z akcijo proizvajamo, ni znanje pozitivizma, ni vrednostno nevtralno. Aktivistična znanost je znanost, ki na eni strani razgalja, pove tisto, kar hoče znanost vladanja ljudem zakriti in prikriti, je znanost, ki odkriva ljudsko pragmatično vednost, a je na drugi strani tudi znanost, ki oznanja. Prizadeva si videti onkraj obstoječega, demonstrirati resnico, ki šele nastaja*." (Rafaelič in Flaker 2012).

Aktivisti izvajajo akcije, ker so za nas pomembne in ker so prepričani, da je treba situacijo spremeniti. Iščejo načine, kako bi rešitve, novi odgovori lahko delovali. O aktivističnem raziskovanju pri nas pričata dve knjigi, prva govori o akciji Iz-hod (Rafaelič in Flaker 2012), druga pa o dogajanju ob zasedbenem gibanju Boj za (Flaker 2012b).

Razvoj akcijskega raziskovanja in hitre ocene v socialnem delu v Sloveniji lahko strnemo v spodnjo tabelo.

Tabela 7: Faze razvoja akcijskega raziskovanja v Sloveniji

Faza	Ime raziskave	Leto	Nosilci in sodelavci	Prispevek k HOPS-u
Začetki akcijskega raziskovanja – socioterapevtski projekti za otroke	Terapevtske kolonije na Rakitni in na Pohorju in pokolonijska skupinska srečanja	1975-1979	Bernard Stritih, Anica Kos	Metodološka in strokovna inovacija Praktičnost in pragmatičnost Zagovorniška drža Timsko delo Uporaba različnega gradiva Povezovanje s skupnostjo
	Pomoč učencem s specifičnimi učnimi težavami	1976 - 1978	Bernard Stritih, Anica Kos	Spreminjanje organizacij in sistema z AR
	Projekt Štepanjsko naselje: delo s taborniki	1977 - 1980	Bernard Stritih, Blaž Mesec, Bojan Dekleva, Vito Flaker	Iskanje odgovorov tam, kjer ljudje živijo Prednost imajo odgovori, ki zadovoljujejo potrebe celotne skupnosti Pomembnost participatornega raziskovanja Pomembnost začetnega posvetovanja

	Delo z otroki v krajevni skupnosti in v šoli	1980 -1981	Bernard Stritih, Gabi Čačinovič Vogrinčič, Vito Flaker, Pavla Rapoša Tanjšek, Vida Miloševič Arnold	Pomembnost ocene potreb pred vzpostavljanjem odgovorov
Razvijanje metodologija akcijskega raziskovanja	Akcijsko raziskovanje mladoletniških prestopniških združb	1978 - 1982	Bojan Dekleva, Vito Flaker	Uporaba kvalitativne in kvantitativne metodologije hkrati Priprava raziskovalnega načrta Zametek načrtovalnih delavnic
	Mladinske delovne akcije	1983 - 1987	Vito Flaker, Zoran Pavlovič	Uporaba obstoječe statistike Zametek ključnih sogovornikov Hkratno kabinetno in terensko delo Matrična obdelava podatkov Akcijski eksperiment, tabori Josipdol, Hrastovec in drugi
	Obnova mladinskih vzgojnih zavodov	1986 - 1989	Skalar, Dekleva, Flaker	
	Duševno zdravje	1991 – 1999	Flaker, Zaviršek, Urek	Katalog

				Vpeljava metod in razvoj NVO
Uvajanje HOPS	Droge	1998 – 2001	Vito Flaker, Vera Grebenc in drugi	
Uvajanje sistemskih sprememb z akcijskim raziskovanjem – vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe	Dezinstitucionalizacija zavoda Hrastovec	2000 - 2006	Delavci Hrastovca, Vito Flaker	Uporaba AR pri spreminjanju organizacije od znotraj Udeležba z opazovanjem – akterji akcije, ki jo opazujemo
	Oblikovanje sistema indikatorjev za ugotavljanje potreb ljudi po vrsti in količini posameznih storitev in razvoja novih oblik storitev/pomoči na področju socialnega varstva v Ljubljani	2005	Vera Grebenc, Vito Flaker	Uporaba RAR priročnika, celovito delo o HOPS –u, Razvoj matrice – orodja za raziskovanje v različnih okoljih
	Razvijanje kataloga potreb dolgotrajne oskrbe in indeksa odgovorov	1995 - 2008	Vito Flaker, Nino Rode, Jana Mali, Mojca Urek, Vera Grebenc, Tadeja Kodele, Amra Šabič, Jelka Škerjanc	Skupek različnih raziskav – časovna in stroškovna ekonomičnost
	Individualizacija financiranja storitev	2003 - 2009	Vito Flaker, Kristina Podbevšek, Mateja Nagode,	Triangulacija

	socialnega varstva		Nataša Udovič, Jana Mali, Romana Zidar, Jelka Škerjanc, Nino Rode, Andreja Rafaelič	
Uvajanje sistemskih sprememb z akcijskim raziskovanjem – vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe	Uvajanje koordinatorjev obravnave v skupnosti	2009 – 2011	Vito Flaker, Jana Mali, Simona Ratajc, Nataša Udovič, Andreja Rafaelič	Izdelava HOPS v danem okolju Deloma izvedene načrtovalne delavnice Vzpostavljanje odgovor na podlagi hitre ocene
	Vpeljava zastopnikov pravic oseb s težavami v duševnem zdravju	2009 - 2011	Mojca Urek, Gregor Lapajne, Nika Cigoj Kuzma, Darja Budja	Pomen sodelovanja tudi s politiko, ne samo skupnostjo
Aktivistično raziskovanje	Iz-hod	2010	Aktivisti Iz-hoda	Razvijanje znanja o aktivistični raziskovalni metodologiji
Aktivistično raziskovanje	Boj za	2011 - 2012	Aktivisti direktnega socialnega dela	Kolaž zelo različnih tem in področij

Potemtakem smo razvoj akcijskega raziskovanja razdelili na štiri faze: začetki akcijskega raziskovanja z socioterapevtskimi projekti, razvijanje metodologije akcijskega raziskovanja, uveljavljanje sistemskih sprememb z akcijskim raziskovanjem in vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in aktivistično raziskovanje. Socioterapevtski projekti za otroke so bili nasploh prvi poskusi akcijskega raziskovanja v socialnem delu na področju bivše Jugoslavije in prvi poskusi eksperimentiranja in dialoškega povezovanja med teorijo in prakso. Bili so predvsem praktični in pragmatični projekti, ki so pokazali na nujo po timskem delu, povezovanju s skupnostjo in zagovorništvu pri socialno-delavnem raziskovanju. Pokazali so, da je mogoče iz zelo raznorodnega gradiva pripraviti dobro analizo poteka raziskave. S težavami, ki so jih imeli ti projekti pri vpeljavi inovacij in njihovem raziskovanju, so poudarili pomen participatornega raziskovanja in ugotavljanja potreb v neki skupnosti pred vzpostavljanjem odgovorov.

Obdobje razvoja metodologije akcijskega raziskovanja zaznamuje večja sistematičnost pri raziskovanju s pripravo raziskovalnega načrta in inštrumentov za zbiranje podatkov. V tem obdobju so raziskovalci tudi začeli kombinirati kvalitativne in kvantitativne podatke ter kabinetno in terensko raziskovanje. Za hitro oceno potreb in odgovorov nanje je pomembno tudi raziskovanje s pomočjo ključnih sogovornikov in matrična obdelava podatkov.

Hitro oceno smo vpeljali z raziskovanjem uživanja drog, kasneje pa smo jo večinoma uporabljali pri raziskovanju dolgotrajne oskrbe. Obdobje vpeljevanja sistemskih sprememb z akcijskim raziskovanjem je najbolj povezano z raziskovanjem dezinstitucionalizacije. To je obdobje, ko smo začeli intenzivneje raziskovati potrebe ljudi po dolgotrajni oskrbi in razvijati indeks potreb in odgovorov nanje ter v praksi preizkušati nove profile na področju duševnega zdravja in nove oblike financiranja storitev socialnega varstva. To je tudi obdobje, ko smo se v Sloveniji spoznali s priročnikom za hitro oceno potreb in odgovorov nanje. Hitra ocena in akcijsko raziskovanje sta postala ključno orodje pri vpeljavi različnih inovacij na področju duševnega zdravja, dolgotrajne oskrbe in dezinstitucionalizacije. Preizkusili smo lahko, kako funkcionira akcijsko raziskovanje, če ga poskusimo izvesti znotraj neke organizacije. Poznavanje hitre ocene potreb in odgovorov nanje nam je omogočilo tudi, da smo lahko časovno in stroškovno učinkoviti sestavili zemljevid potreb dolgotrajne oskrbe in za evalvacijo projekta uporabili tako kvalitativne kot kvantitativne podatke. Poznavanje hitre ocene kot metodološkega orodja nam je bilo v pomoč tudi pri aktivističnem raziskovanju, saj smo lahko uporabili gradivo in znanje, ki so ga proizvedla gibanja, in ga obdelali na znanstven način.

Hitro oceno potreb in odgovorov nanje, kot smo jo razvili v Sloveniji in dopolnili s spoznanji Stimsona in sodelavcev (1998), smo uporabili tudi pri raziskovanju dezinstitucionalizacije in institucij, ki smo ga

vključili v pričujočo doktorske disertacijo, pri mreži Meduza in pri projektu PRIDI - Priprava izhodišč za izvedbo dezinstitucionalizacije v Sloveniji.

10 Metodologija

Za raziskovanje dezinstitucionalizacije smo kot osnovno metodo uporabili hitro oceno potreb in storitev. V pričujočem poglavju na kratko povzamemo njene značilnosti in povemo, kako smo jo uporabili pri raziskovanju dezinstitucionalizacije.

10.1 Značilnosti hitre ocene

Metodologija hitre ocene potreb in storitev (HOPS) je sredstvo, s katerim prikažemo obseg in značilnosti potreb dolgotrajne oskrbe in predlagamo, kako izvesti dezinstitucionalizacijo zavodov oziroma preselitve v skupnost in tam ustvariti ustrezne službe in storitve (Flaker in sodelavci 2015a). Preden se lotimo vzpostavljanja odgovorov, razvijanja ukrepov in spreminjanja politike moramo razumeti naravo dolgotrajne oskrbe in dejavnikov, ki vplivajo nanjo, in načine institucionalizacije in dejavnikov, ki vplivajo nanjo; določiti moramo vire, ki so na voljo za odziv na dolgotrajne stiske, in šele nato določiti ukrepe, ki so primerni glede na kontekst, v katerem načrtujemo dezinstitucionalizacijo. S HOPS-om ugotovimo primernost obstoječih ukrepov, ovire za vzpostavljanje odgovorov in ugotovimo njihovo izvedljivost (ibid.).

HOPS je metoda, ki nam omogoči, *prihrani čas,* saj z njo hitreje zberemo informacije kot s tradicionalnim empiričnim raziskovanjem. Pragmatičnost HOPS-a zagotovi *stroškovno učinkovitost*, saj z majhnim vložkom zberemo veliko informacij. V HOPS-u zbiramo nove podatke šele, ko nimamo na razpolago *obstoječih*. *Prisotnost na terenu* nam omogoči, da vzpostavimo mrežo osebnih stikov, ki niso le vir informacij, ampak tudi sodelavci pri vzpostavljanju odgovorov. Narava HOPS-a spodbuja *dinamičen pristop,* kar pomeni, da stalno evalviramo ugotovitve in nove odgovore. V HOPS-u uporabljamo in kombiniramo *različne kazalce in podatkovne vire.* Ob raziskovanju smo *detektivsko naravnani,* kar pomeni, da ves čas preverjamo rezultate z informacijami, ki jih dajejo različni viri z uporabo različnim metod. *Sklepati moramo induktivno,* kar pomeni, da teorijo in zaključke gradimo na podlagi sklepov, ki temeljijo na konkretnih situacijah s primerjavo in upoštevanjem različnih informacij. V HOPS-u moramo biti osredotočeni na zbiranje podatkov, ki so *relevantni za oblikovanje odgovorov in praktičnih vprašanj.* Namen zbiranja podatkov je namreč, da podpremo vzpostavljanje novih odgovorov v skupnosti. Raziskujemo *različne družbene ravni* v socialnem, kulturnem, verskem, političnem in zgodovinskem kontekstu. Ob raziskovanju moramo biti vedno povezani *s skupnostjo* in se *posvetovati* s širokim naborom ljudi (Stimson in sodelavci 1998, Flaker in sodelavci 2015a)

HOPS, ki smo ga izvedli za potrebe dezinstitucionalizacije, je širši od tistega, ki ga opisujemo v pričujočem doktorskem delu. Z raziskovanjem smo začeli leta 2013 v mreži Meduza. Meduza je bila mreža ljudi, ki so imeli interes za dezinstitucionalizacijo. Z delovanjem Meduze smo povezali tudi študij socialnega dela na Fakulteti za socialno delo. Takrat smo zbrali večji del terenskega gradiva. V

letu 2015 je MDDSZ naročilo projekt PRIDI (Priprava izhodišča za izvedbo dezinstitucionalizacije v Sloveniji). V tem obdobju smo gradivo, ki smo ga pridobili na terenu, analizirali, ga preverili in dopolnili z novimi obstoječimi podatki. V obeh projektih je bila avtorica pričujočega besedila del ožjega tima, ki je koordiniral in spodbujal raziskovanje.

Pričujoča doktorska disertacija delno združuje delo na obeh projektih. V projektih smo obdelali gradivo po vseh šestih modulih HOPS-a; profil države in skupnosti, ocena konteksta, ocena potreb po dolgotrajni oskrbi, ocena stopnje institucionalizacije, ocena možnosti preselitev, ocena politike in služb, v disertaciji pa se osredotočamo predvsem na osrednja modula ocene stopnje institucionaliziranosti in ocene možnosti preselitev. V razpravi in pri pripravi predlogov pa smo uporabili tudi gradivo preostalih modulov.

10.2 Ključna raziskovalna vprašanja doktorske disertacije

V doktorski disertaciji imamo namen, da na podlagi metodologije HOPS raziščemo, kakšna mora biti dolgotrajna oskrba in storitve dolgotrajne oskrbe, da bodo prilagojene uporabnikom in jih povezale s skupnostjo.

Teza 1

Obstoječe ustanove socialnega varstva ne zagotavljajo vključevanja in povezovanja uporabnikov, saj še vedno ločujejo uporabnike od ostalega prebivalstva.

Teza 2

Obstoječe ustanove je mogoče in nujno preoblikovati in vzpostaviti nove odgovore, ki bodo povezovali in vključevali uporabnike.

Teza 3

Storitve vključevanja in povezovanja morajo biti sestavni del dolgotrajne oskrbe, saj si jih uporabniki z manj sredstvi in šibkimi mrežami ne morejo sami zagotoviti.

Zanimale so nas torej značilnosti ustanov, ki smo jih raziskovali, značilnosti ljudi, ki v njih živijo in delajo, in značilnosti dejanskih in mogočih preselitev, kateri dejavniki ovirajo preselitve in kateri jih spodbujajo. Zanimale so nas značilnosti ustanov, ki vplivajo na uspešnost preselitve.

Na dano stisko v določeni življenjski situaciji lahko odgovorimo z več (morda celo nešteto) odgovori.

Ti odgovori v različni meri krepijo (slabijo), vključujejo (izključujejo) in umestijo (premestijo) človeka.

Kakšen bo odgovor na stisko, je odvisno od možnosti, da človek v stiski izraža želje (voljo), od materiala, ki ga ima na razpolago ali ki ga lahko poraja, skupaj z drugimi, s pomočjo virov, ki so mu na razpolago, da skupaj z drugimi uresničuje svoje želje.

To, kakšen bo odgovor, določa tudi sintaksa ustvarjanja odgovorov, pri kateri imata predikatno vrednost lastnina in odtujenost virov, ta sintaksa določa vrednost intenzivnosti posega v življenjski svet človeka, določa pa tudi subjekta akcije in spremembe.

Odgovor na stisko je vedno sprememba življenjskega sveta, na katerega vplivajo vektorji raznih abstraktnih shem na različnih ravneh bivanja.

Dezinstitucionalizacijo lahko štejemo kot spremembo abstraktnih shem, ki dovoljujejo beg od totalizirajočih k singularizajočim, ki prostorsko razpršijo odgovore, vpeljejo množico mrežno (gomoljčno, rizomsko) povezanih akterjev in situacij, pa tudi prenesejo moč od virtualnih institucij k dejanskim ljudem.

Gre za prehod, ki ga navadno imenujemo prehod od »medicinskega« k »socialnemu« modelu. V resnici gre za prehode od reduktivnih razlag k prečnim (transverzalnim), od popravljalne usmerjenosti pri obravnavi ljudi in njihovih stisk h okrepitvenim ali osposablaljnim in za premik pri (prostorski) organizaciji odgovorov od institucionalnih k skupnostnim.

Konkretna preselitev torej pomeni prehod iz totalne situacije v povezovanje z različnimi viri moči z osvobajajočo in prilaščajočo sintakso, z uporabo dostopnih sredstev in ustvarjanjem želenih odgovorov. Pomeni tudi premik iz institucionalnega življenjskega sveta v vsakdanji življenjski svet. (Flaker in sodelavci 2015a)

Izhajajoč iz tega hevrističnega izreka, nas je v doktorski disertaciji zanimalo, kakšne odgovore na stisko ponujajo institucije, kako se ti odgovori na ravni abstraktnih shem spreminjajo, ko zaženemo preselitve. Naš namen je bil ugotoviti, kako poteka prehod iz totalne situacije v povezovanje z različnimi viri pomoči, kako poteka prehod iz institucionalnega sveta v vsakdanji, kakšne so ovire in priložnosti v tem procesu.

10.3 Operacionalizacija spremenljivk

10.3.1 Ocena stopnje institucionalizacije

Pri oceni stopnje institucionalizacije (OSTI) zbiramo podatke o stopnji institucionaliziranosti zavodov, pa tudi drugih služb na področju dolgotrajne oskrbe za ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju in duševnem razvoju. Ključna tri področja ocene so: kakšne vrste ustanov imamo in na kakšne

načine poteka institucionalizacija, kolikšna je stopnja institucionaliziranosti in kakšni so trendi odpiranja ali zapiranja ustanov.

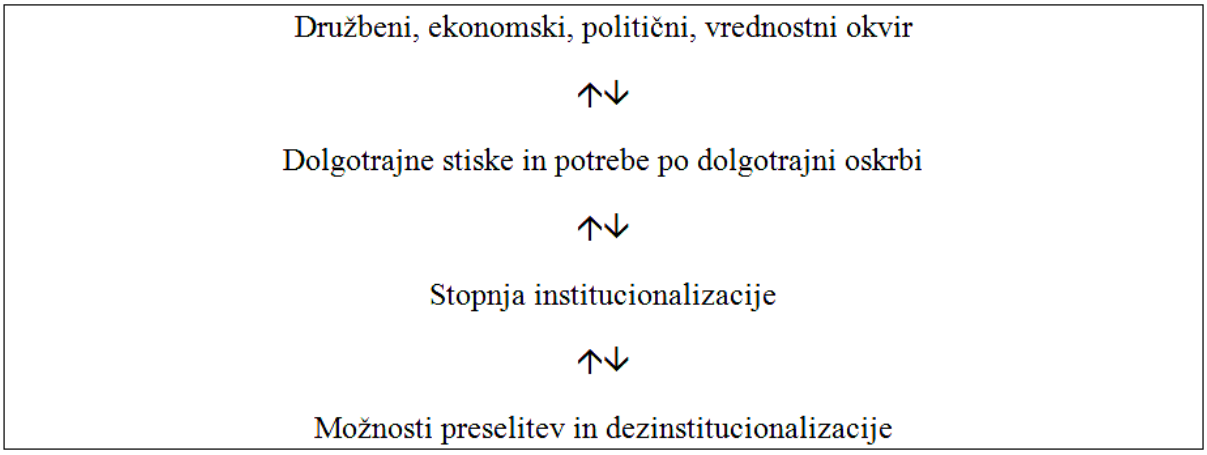
Glavne teme ocene stopnje institucionalizacije so:

- procesi institucionalizacije – potek institucionalne kariere,
- število in značilnosti ljudi, ki živijo v zavodih,
- prisotnost ali odsotnost značilnosti totalnih ustanov,
- primerjava življenja v zavodu (ali v vmesnih oblikah) z vsakdanjim življenjem in značilnosti družbenih vlog stanovalcev,
- strokovne ideologije, vzdušje in delovanje ustanov,
- posledice življenja v zavodu in primeri kratenja pravic (zapiranje in uporaba prisilnih sredstev).

Ključni cilj hitre ocene je dobiti informacijo, ki bo vodila k ukrepom, ki bodo učinkovito zmanjševali stopnjo institucionaliziranosti služb na tem področju, torej k dezinstitucionalizaciji. Zbiranje podatkov o institucionalizaciji je potrebno, da bi dobro načrtovali in usmerili ukrepe dezinstitucionalizacije in jih potem znali tudi ovrednotiti. Koristno je, če poznamo stopnjo institucionalizacije, da lahko ocenimo ukrepe socialne politike in vključevanja, hkrati pa je to tudi merilo svobode in demokracije.

Čeprav se v tej oceni osredotočamo na problem institucionalizacije, moramo pri tem upoštevati tudi vidike dezinstitucionalizacije, torej preselitev iz zavodov, pa tudi širših družbenih razmer in politike na tem področju. Ne samo, da je stopnja institucionalizacije tem manjša, čim bolj so v posameznem zavodu, pa tudi v družbi nasploh prisotni procesi dezinstitucionalizacije, temveč je dezinstitucionalizacija, kot smo uvodoma zapisali, tudi premik od institucionalnih praks in je do njih polemična. Hkrati pa velja, da je dezinstitucionalizacija toliko bolj potrebna, kolikor večja je stopnja institucionalizacije, , medtem ko manjša stopnja institucionalizacije omogoča lažji proces preseljevanja in dezinstitucionalizacije.

Slika 3: Razmerje med moduli hitre ocene



Ključne teme institucionalizacije, ki smo jih ugotavljali z oceno, so:

Procesi institucionalizacije

- momenti institucionalizacije (1),
- potek institucionalne kariere (predinstitucionalna, institucionalna, po odpustu) (2).

Število in značilnosti ljudi, ki živijo v zavodih

- število ljudi in njihove demografske značilnosti (3),
- socialne značilnosti (4),
- status (5),
- diagnoze (6),
- število in struktura zaposlenih (7),
- zunanji sodelavci (8),
- tip prilagoditve (9).

Prisotnost ali odsotnost značilnosti totalnih ustanov

- elementi totalne ustanove, atributi in funkcije (10),
- primerjava življenja v zavodu in v vmesnih oblikah z vsakdanjim življenjem in značilnosti družbenih vlog stanovalcev (11),
- mejniki v razvoju zavoda (12).

Strokovne ideologije ozračje in način delovanja v ustanovah

- razlagalni, obravnavni in organizacijski modeli (13),

- ozračje in odnosi (14).

Posledice življenja v zavodu in primeri kratenja pravic (zapiranje in uporaba prisilnih sredstev)

- institucionalne poškodbe (15),
- kratenje človekovih pravic (16),
- zapiranje in uporaba prisilnih sredstev (17),
- finance (18).

Te vidike institucionalizacije smo opisali v *ocenjevalnih mrežnih matricah* (Priloga 2). Mrežne matrice smo uporabili kot vodila in jih prilagodili posameznim zavodom in področjem glede na tipe institucij, organizacij in glede na dostopnost podatkov.

10.3.2 Ocena možnosti za preselitve

Namen modula ocene možnosti za preselitev (oz. za vzpostavljanje skupnostne oskrbe) je oceniti pogostost in naravo preselitev iz socialnih zavodov. Zanimali so nas razlogi za preselitve in dejavniki, ki jih spodbujajo in omejujejo. Ključna štiri področja ocene so: kakšni so načini, scenariji preselitev, kako pogoste so preselitve in koliko jih je, zakaj se uporabniki in zavodi odločajo za preselitev in kako naj zavodi vzpostavijo preselitve kot vodilo za svoje delovanje.

Glavne teme ocene možnosti preselitev so:

- ovire pri preselitvah in dezinstitucionalizaciji,
- dejavniki, ki spodbujajo preselitve in dezinstitucionalizacijo,
- zaznavanje totalnih ustanov, vloge duševnega bolnika in drugih ovir pri preselitvah.

Ključni cilji ocene možnosti preselitev so: ocena pogostosti in narave preselitev, razlogi za preselitve iz zavodov in okoliščine preselitev, dejavniki, ki ovirajo oziroma spodbujajo preselitve, oziroma dejavniki uspešnih in neuspešnih preselitev.

Preselitve navadno niso le posledica odločitve, želje posameznika in njegovih osebnih značilnosti, ampak tudi norm in vrednot okolja – npr. ali je spoštovanje človekovih pravic pomembno vprašanje –, in zakonodaje, ki lahko s predpisi spodbudi ali zavira preselitev – npr. socialna zakonodaja, ki predvideva kot storitev samo institucionalno varstvo. Nanje lahko vplivajo tako atmosfera v zavodu, ki spodbuja spremembe, kot gibanja in nevladne organizacije, ki izven zavoda zahtevajo in spodbujajo spremembe, ali pa pomanjkanje sredstev za preselitev (stanovanje, denar za preživetje), včasih tudi bolj ali manj ustrezne metode dela (osebno načrtovanje, timsko delo, analiza tveganja).

Na preselitve vplivajo štiri soodvisne ravni. Na preselitve vplivajo znanja, prepričanja in vpliv

posameznikov, tako uporabnikov kot tistih, ki z njimi delajo. Preselitve lahko spodbujajo ali zavirajo znanja določenih profilov strokovnjakov. Na možnosti preselitev in ravnanje posameznikov lahko vplivajo norme in prepričanja *skupnosti* o dolgotrajnih stiskah, ustanovah, nevarnosti ali nesposobnosti ljudi z nalepko duševnega bolnika. Preselitve lahko omogočajo ali ovirajo tudi *ustrezne službe ali storitve* na terenu, torej v skupnosti, kamor se človek seli. Sem sodijo tudi možnosti pridobitve stanovanja. Pri spodbujanju ali zaviranju preselitev in spreminjanju prepričanj posameznikov so pomembni tudi *javno mnenje, državna ali lokalna politika in zakonodaja* . Preselitve pogosto zahtevajo spremembe na vseh štirih ravneh, torej spremembe v razmišljanju in znanju posameznikov, predvsem pa v njihovem življenjskem svetu, pa tudi metodah dela osebja, spremembe norm in vrednot skupnosti, spremembe v službah in storitvah v skupnosti in spremembe v zakonodaji in socialni politiki.

Preselitve so proces, ki zajema *odhod* iz zavoda in *sprejem* v skupnosti. Spoznati moramo procese, ki pripeljejo do odločitev za preselitev, in proces priprave preselitve, nato samo dejanje preselitve in vzpostavljanje svojega doma po preselitvi.

Pri OMP zbiramo podatke o vseh zgoraj omenjenih temah na treh ravneh – na ravni *posameznikov, skupnosti, služb in politike* in *zakonodaje*.
Osebna raven (uporabniki, osebje, vodstvo)

Preselitve lahko najbolj očitno spremljamo na ravni posameznikov, ki vključuje tiste dejavnike, ki jih ljudje lahko sami spremenijo. Seveda lahko tisti, ki imajo več moči (vodstvo), s spremembo razmišljanja naredijo največ, tisti, ki imajo najmanj moči, pa najmanj. Tudi, če bi uporabniki popolnoma spremenili svoja stališča in prepričanja in pridobili veliko znanja, bi sami znotraj totalne institucije brez sprememb pri osebju in vodstvu težko kaj dosegli. Ključne informacije, ki jih moramo izvedeti so:

- tipi preselitev,
- pogostost preselitev,
- metode, ki jih strokovnjaki pri preselitvah uporabijo,
- prepričanja, ideologije o preselitvah (uporabnikov, osebja),
- zaznavanje dejavnikov, ki spodbudijo in zagotovijo preselitev.

Norme in okvir skupnosti

Z OMP zbiramo tudi podatke o normah in okoliščinah v skupnosti. Pogosto so preselitve povezane tudi z normami skupnosti glede tega, kaj je družbeno sprejemljivo in kaj ni, pa tudi s specifičnimi

okoliščinami, v katerih se preselitve dogajajo. Pogosto so preselitve rezultat pogajanj med institucionalno sfero, pričakovanji in ideologijami ljudi, ki tam delajo in živijo, in pričakovanji in normami skupnosti. Ključne informacije, ki jih zbiramo, so:

- Kako norme in prakse skupnosti vplivajo na preselitve?
- Kako značilnosti skupnosti vplivajo na preselitve?
- Kako razne skupnosti sprejemajo preselitve oz. stanovalce?

Skupnostne službe

O razvitosti in potencialu skupnostnih služb govorimo v modulu ocena služb in politike. Pri OMP nas bo zanimalo le to, koliko te službe sodelujejo in kakšno vlogo igrajo pri preseljevanju. Pomanjkanje stanovanj, storitev in dajatev je namreč pogosto vzrok za to, da se ljudje ne morejo preseliti, tudi če si zelo želijo in jih osebje zavoda pri tem močno podpira. Zanimalo nas bo:

- Katere službe navadno sodelujejo pri preselitvah in katere ne?
- Ali imajo službe v skupnosti »prag« sprejema, ki je za stanovalce previsok?
- Kakšne vrste podpore in sredstev so manjkale pri neuspešnih preselitvah?
- Kakšne vrste podpore zavodi stanovalcem zagotovijo po preselitvi in kako pri tem sodelujejo s terenskimi službami?

Politika, zakonodaja in okolje

Socialna politika in okolje pogosto vplivata na prepričanja, vedenja in znanja posameznikov, delovanje služb in skupnostne norme. OMP torej zbira tudi podatke o tem, kako politika, zakonodaja in okolje vplivajo na preselitve. OMP razvijamo skupaj z oceno konteksta. Ključne informacije, ki jih zbiramo:

- Kako lokalna in državna politika vplivata na preselitve?
- Kako socialno, zakonodajno in ekonomsko okolje vpliva na preselitve?
- Kako veljavni predpisi omogočajo ali zavirajo preselitve?

Ključna vprašanja pri oceni možnosti preselitev so:

Posledice, ovire in možnosti pri posamezniku

- Kako običajno potekajo preselitve? (1)
- Kako pogosti so različni tipi preselitev? (2)
- Primeri uspešnih in neuspešnih preselitev? (3)

- Kakšna so prepričanja o preselitvah? (4)
- Kakšne metode uporabijo pri preselitvah? (5)
- Kateri dejavniki spodbujajo preselitve? (6)
- Kateri dejavniki ovirajo preselitve? (7)
- Kakšne so vizije in poslanstva ustanov in organizacij v skupnosti za dezinstitucionalizacijo? (8)

Norme in okvir skupnosti

- Kako norme skupnosti vplivajo na preselitve? (9)
- Kako različne značilnosti skupnosti vplivajo na preselitve? (10)
- Imajo različne skupine uporabnikov več priložnosti za preselitev? (11)
- Imajo različne skupine akterjev več afinitet do preselitev? (12)
- Kako različne skupnosti sprejemajo preselitve oz. stanovalce? (13)

Službe in storitve

- Katere službe navadno sodelujejo pri preselitvah in katere ne? (14)
- Ali imajo službe v skupnosti »prag« sprejema, ki je za stanovalce previsok? (15)
- Kakšne vrste podpore in sredstev so manjkale pri neuspešnih preselitvah? (16)
- Kakšne vrste podpore zavodi stanovalcem zagotovijo po preselitvi in kako pri tem sodelujejo s terenskimi službami? (17)

Politika in okolje in preselitve

- Kakšen vpliv ima lokalna in državna politika na preselitve? (18)
- Kakšen vpliv ima socialno in ekonomsko okolje na preselitve? (19)
- Kako veljavni predpisi omogočajo ali zavirajo preselitve? (20)

Te vidike možnosti preselitev smo opisali v *ocenjevalnih mrežnih matricah* (Priloga 2).

10.4 Vrsta raziskave

Raziskava je akcijska, deskriptivna in poizvedovalna. Ugotavljali smo značilnosti totalnih ustanov, kako ljudje v njih živijo in koliko te omogočajo personalizirano oskrbo in vključevanje in povezovanje s skupnostjo. Gre za pretežno kvalitativno akcijsko raziskavo. Pri raziskovanju nismo želeli ustvariti velike znanstvene teorije, ampak majhne, sprotne, pritalne teorije. Ustvarjali smo utemeljitveno teorijo, ki jo sproti utemeljujemo in je kontekstualno vezana (Glaser in Strauss 1967).

Pri naši raziskavi si ne želimo dobiti trdnih, reprezentativnih podatkov, kot jih navadno uporabljajo

velike študije v pozitivistični maniri. Za informirano akcijo potrebujemo predvsem take podatke, ki nam bodo v čim krajšem času pomagali oblikovati odgovore v skupnosti in omogočili dezinstitucionalizacijo.

Na dejstvih utemeljena praksa (*evidence based practice*) v socialnem delu lahko temelji samo na lokalnem znanju, manj so uporabna univerzalna znanja in teorije, zato moramo vedno znova preizkušati dejstva in iskati edinstvene odgovore, ne pa uporabljati univerzalnih, nekoč na splošno dokazanih.

Zato nas zanimajo konkretne izkušnje ljudi, ki so se preselili, ljudi, ki delajo v ustanovi, njihovo znanje. Iz tega lahko izhajamo in oblikujemo take odgovore, ki bodo upoštevali posebnosti slovenskega prostora. Seveda lahko uporabimo tudi tuje izkušnje dezinstitucionalizacije, a jih umestimo v naš prostor in oblikujemo tak načrt, program dezinstitucionalizacije, ki bo upošteval vse potenciale in slabosti našega prostora.

Zanimajo nas vsakdanje izkušnje ljudi s preselitvami in dezinstitucionalizacijo. Socialno delo je, kar zadeva stik z navadnimi, običajnimi zgodbami v privilegiranem položaju, saj je na različne načine prisotno v vsakdanjem svetu. Odvija se v skupnosti, ki je njegovo tradicionalno interesno področje raziskovanja in delovanja (Flaker 1995, 2012b). Socialno delo je v svojem izvoru terensko delo z značilnostmi etnografskega raziskovanja, ki nam spet in spet neizpodbitno dokazuje, da je glavna prednost in hkrati vodilno načelo uspešnega raziskovanja v socialnem delu nenehen stik z ljudmi (Urek 2005). Socialni delavci in delavke se vsak dan srečujemo z ljudmi, govorimo z njimi ter osvajamo pomene njihovih vsakodnevnih življenjskih zgodb. Raziskovanje v skupnosti od raziskovalca seveda vselej terja neposredno srečanje s »svetom«. Medtem ko druge humanistične znanosti poskušajo raziskovati družbo, posebej lokalno skupnost, in se morajo ekskluzivno odpraviti »na teren«, je socialno delo kot stroka že tam (Grebenc in Šabić 2013).

10.5 Vzorec

Pri vzorčenju v Meduzi smo vzorec razdelili v pet raziskovalnih smeri. Zanimali so nas *ljudje*, ki so se in ki se bodo preselili; *zavodi*, ki bodo v procesu dezinstitucionalizacije ciljna skupina; *organizacije v skupnosti*, ki že zdaj delajo z nekdanjimi stanovalci zavodov in tiste, ki bodo v prihodnje sprejemale povratnike iz zavodov; *formalna skupnost*, ki mora oblikovati politiko in strukture, ki bodo preselitve omogočale, in *neformalne skupnosti*, ki bodo omogočile vključevanje povratnikov.

Večinoma smo v vseh raziskovalnih smereh uporabili teoretičen priročen vzorec, ne le zaradi pomanjkanja finančnih virov in časa, temveč tudi zato, ker nismo mogli-ni bilo mogoče ustvariti-

zajeti reprezentativni naključni vzorec, predvsem pa zaradi kvalitativne narave večine podatkov. Izjema so zavodi, ki so ciljna skupina dezinstitucionalizacije. Pri njih nismo zajeli le vzorca, ampak skorajda celotno populacijo. Tega nismo naredili le zato, da bi zagotovili čim večjo veljavnost podatkov, ampak tudi zato, ker je bilo treba zajeti pojave v celoti, obiskati vse ustanove, ki bodo stopile v procese prestrukturiranja, in videti, kako o tem razmišljajo in koliko so nanje pripravljene. Celoten vzorec je zelo širok in zajema vse akterje na področju dezinstitucionalizacije.

V pričujoči disertaciji smo uporabili samo del vzorca – zavode in deloma ljudi, ki se selijo. Primarni razlog je bil preobsežen vzorec in pomanjkanje časa. V vzorec zavodov smo vključili vse centre za usposabljanje, delo in varstvo, vse posebne zavode, dva kombinirana zavoda in dva največja varstveno delovna centra v Sloveniji.

Pri raziskovanju ljudi, ki se selijo, smo za raziskovalno smer uporabili metodo kritičnih primerov. Za ta vzorec lahko rečemo, da je dovolj reprezentativen, saj so ovire, na katere smo naleteli pri preselitvah glavne ovire preseljevanja nasploh. Ob analizi obeh vzorcev (ustanov in ljudi) smo pri izvedbi intervjujev poskušali iskati, kot predlagata Glaser in Strauss (1967), neobičajne primere, ki so drugačni od tistih, ki smo jih že prej poznali. Z njimi smo primerjali poprejšnje podatke in tako vedno znova preskušali veljavnost podatkov in hipotez. V središču naše analize so bili torej deviantni, negativni primeri (Campbell in Stanley 1966, Seal 1999) oziroma tisti, ki so zanikali naše vmesne hipoteze.

Pozitivistično usmerjen bralec bi nam lahko očital, da teoretični vzorec, ki smo ga zastavili, ni dovolj reprezentativen, da analiza ni dovolj objektivna in da svoja dognanja, kot sicer dognanja pri kvalitativnem raziskovanju, težko posplošimo , [52]. Pri raziskovanju dezinstitucionalizacije gre za etično in pragmatično zastavitev problema. Naša naloga je, da raziščemo, kako bi izvedli dezinstitucionalizacijo. To nas postavi v pristransko vlogo, saj moramo biti zagovorniki dezinstitucionalizacije in biti kot vedno v socialnem delu na strani ljudi, ki živijo v nevzdržnih razmerah (Flaker in sodelavke 2011a: 16-17). V primeru hitre ocene raziskovalci nismo zgolj v klasični vlogi raziskovalca, ki pripravi raziskovalni načrt, zbere in analizira podatke, ampak smo tudi zagovorniki dezinstitucionalizacije, zato bomo predstavljali načrte, ki jih mora MDDSZ izpeljati v naslednjem letu, in jih dopolnjevali z idejami in predlogi drugih akterjev. Del akcijskega raziskovanja bo namreč tudi aktivacija (in mobilizacija) vseh akterjev tako pri pripravi načrta

[52] Nezmožnost posplošitve je sicer značilnost kvalitativnega raziskovanja, vendar lahko podobno trdimo tudi za kvantitativno raziskovanje. Številni avtorji namreč trdijo, da raziskovanje ni nikoli univerzalno, ampak je vedno odvisno od konteksta, norm, predvidevanj in tradicij. Raziskovanje je pogosto odvisno od raziskovalčeve ocene pomembnosti različnih podatkov (Campbell in Stanley 1966, Mishler 1990).

dezinstitucionalizacije kot pri podpori in dejanskemu zagonu procesa.

Kljub temu smo poskušali ohraniti standarde objektivnosti. Za vzdrževanje objektivnosti in veljavnosti podatkov smo uporabili napotke Lincolna in Gube (1985). Uporabili smo raznorodne podatke, se pravi gradivo, ki smo ga dobili na terenu, obstoječe gradivo, udeležbo z opazovanjem. Te podatke smo med seboj primerjali in vedno znova preverjali veljavnost prejšnjih podatkov. Drugi način preverjanja veljavnosti podatkov je bil ta, da smo gradivo (izpolnjene profile zavodov) poslali sogovornikom, da jih preverijo in popravijo morebitne napake v naših zapisih in interpretacijah. Tretji način zagotavljanja objektivnosti je bil ta, da so analizirano in kodirano gradivo preverili trije raziskovalci, najprej je gradivo po matricah kodirala avtorica besedila, nato pa sta še dva raziskovalca pregledala matrice in postavila vprašanja, kjer je bila veljavnost podatkov vprašljiva.

Na veljavnost naših podatkov kaže tudi dejstvo, da že več let raziskujemo področje, ki ga raziskava zajema (*ibid.* 1985). To nam je omogočilo mikro vpogled v dogajanje, hkrati pa smo lahko nekatere podatke ob ponovni analizi osvežili in nanje poskusili pogledati z večjo objektivnostjo kot pri prvotni obdelavi. To velja predvsem za obstoječe gradivo, ki smo ga ponovno kodirali po matricah ocenjevalnih modulov.

Rezultatov raziskave, ki smo jo opravili, imajo dvojno vrednost: prva je v tem, da smo pripravili orodje, tehnologijo raziskovanja dezinstitucionalizacije. Tega znanja prej nismo imeli. Ne trdimo, da je način, ki smo ga uporabili, dokončen, je pa začetek ali zametek tega, da se na hiter način lotimo raziskovanja na različnih ravneh, od ljudi, do služb in sistema. Druga vrednost pa je v tem, da smo z analizo gradiva prišli do uporabnih znanj, ne samo o tem, kako potekajo preselitve, kaj jih ovira in kaj spodbuja, ampak predvsem o tem, kako in kakšne odgovore moramo načrtovati, da lahko izvedemo preselitve in vzpostavimo odgovore, ki jih bodo omogočali.

10.6 Inštrumenti

Osnovni raziskovalni inštrument, ki smo ga uporabili, je bil profil zavoda (glej Priloga 1). Za vsako ustanovo v vzorcu smo izdelali njen profil, v katerem smo zbrali vse podatke o zavodu. Profil zavoda smo že pred raziskovalno akcijo deloma izpolnili na podlagi letnega poročila zavoda. Na terenu pa smo profil dopolnili s podatki, ki smo jih dobili iz intervjuja z vodstvom ustanove, skupinskega ali individualnega pogovora z osebjem in stanovalci. Pri pogovoru z vodstvom smo kot opomnik uporabili profil zavoda, za pogovor z osebjem in stanovalci pa je raziskovalna skupina pripravila opomnik za vsak pogovor posebej.

10.7 Potek

Empirični del raziskave je potekal od leta 2013 do 2015. V prvem letu smo pripravljali raziskovalni načrt in raziskovalne inštrumente, prevajali priročnik za hitro oceno potreb in odgovorov nanje in organizirali začetno posvetovanje. Prvo leto raziskovanja je bilo namenjeno tudi vzpostavljanju raziskovalnega tima.

Konec leta 2013 smo opravili tudi prvi terenski obisk v ustanovi. Večino preostalih smo opravili v začetku leta 2014, zadnja dva pa poleti 2015. Na terenu smo zbirali podatke s spraševanjem in opazovanjem. V vsaki ustanovi smo opravili pogovor z vodstvom, skupinski intervju ali posamične intervjuje z osebjem in uporabniki. Po prihodu s terena smo zapisali pogovore in jih vnesli v profil zavoda. Po obisku na terenu smo uredili profil zavoda. Tam, kjer smo imeli pomanjkljive podatke, smo preko elektronske pošte sogovornike zaprosili za dopolnitve.

Sočasno s terenskim raziskovanjem smo zbirali tudi obstoječe gradivo. Predvsem so nam bili tu v pomoč podatki IRSSV-ja in SURS-a.

V zadnjem letu smo tako obstoječe podatke kot gradivo iz profilov zavodov polodprto kodirali po matricah ocenjevalnih modulov. Podatke, ki smo jih analizirali po matricah, smo uporabili za pripravo ključnih ugotovitev in rezultatov.

11 Ocena stopnje institucionalizacije

Zavodi, ki smo jih raziskovali, so: VDC-ji, CUDV-ji in posebni zavodi oziroma posebne enote kombiniranih zavodov. To so ustanove za ljudi z intelektualnimi ovirami, dolgotrajnimi duševnimi stiskami in senzornimi in telesnimi ovirami. Nekaj ljudi s temi nalepkami je tudi v domovih za stare, a teh nismo vključili v vzorec.

Najbolj razširjena je mreža VDC-jev, ki jih imamo kar 37[53], posebnih zavodov in CUDV-jev je 5. Poleg tega pa imamo še 6 posebnih enot kombiniranih zavodov. V Sloveniji živi v socialnovarstvenih ustanovah 24.303 ljudi, največ (17.429) jih živi v domovih za stare. V ustanovah, ki smo jih raziskovali (VDC, CUDV, posebni zavodi, posebne enote kombiniranih zavodov), živi skupaj 6.874 ljudi. Glede na povprečno število uporabnikov v njih so najmanjši VDC-ji, največji pa CUDV-ji.

V socialno varstvenih ustanovah dela skupaj 12.285 zaposlenih, v zavodih, ki smo jih raziskovali, pa 3.645. Največje število zaposlenih na uporabnika imajo CUDV-ji (1,07 stanovalcev na enega zaposlenega), najmanjše pa VDC-ji (3,09 stanovalcev na enega zaposlenega), vendar moramo pri slednjih upoštevati, da je večji del njihovih uporabnikov dnevnih, torej tam preživijo le osem ur dnevno. Posebni zavodi imajo v poprečju 1,74 stanovalcev na enega zaposlenega.

[53] Med VDC-je so vštete tudi enote VDC CUDV-jev.

11.1 Število in značilnosti ustanov

Tabela 8: Število in značilnosti ustanov

Tip zavoda	Starostna skupina	Matični sektor	Št.	Št. stanovalcev	Št. dnevnih obiskovalcev	Št. zaposlenih
CUDV[54]	Otroci in odrasli	Socialno varstvo	5	1006 (216 otrok + 790 odraslih)	417 (163+254)	1358
Vzgojni zavodi[55]	Otroci	Izobraževanje	11	382		
Internati OŠPP[56]	Otroci	Izobraževanje	10	249		
CIRIUS[57]	Otroci	Izobraževanje	2	208		
Oddelek za invalidno mladino Stara Gora	Otroci	Zdravstvo	1	55[58]		
VDC[59]	Odrasli	Socialno varstvo	34	1029	2167	1966
Posebni zavodi in posebne enote kombiniranih zavodov[60]	Odrasli	Socialno varstvo	5+6	2176	/	1298
Domovi za stare[61]	Stari	Socialno varstvo	88+6	17.985	/	9211

V Sloveniji imamo skupaj 162 ustanov za dolgotrajno namestitev. V socialnem varstvu imamo štiri tipe ustanov za otroke, odrasle in otroke, v izobraževalnem sistemu imamo tri tipe ustanov za otroke, eno ustanovo za otroke imamo tudi v zdravstvu, vendar v njej živijo tudi odrasli.

11.2 Zaprti prostor

Ustanove, ki smo jih raziskovali, so večinoma na podeželju, in več kot dve tretjini je takih, ki so izredno ločene od civilizacije. V nasprotju s posebnimi zavodi in centri za usposabljanje, varstvo in

[54] Vir: Poslovna poročila CUDV
[55] Vir: SURS
[56] Vir: SURS
[57] Vir: SURS
[58] Vir: Spletna stran Bolnišnice.
[59] Vir: SURS
[60] Vir: KSP
[61] Vir: KSP

delo, so varstveno delovni centri običajno locirani v nekoliko bolj urbanem okolju. VDC Tončke Hočevar se na primer nahaja v Šiški v povsem urbanem okolju. Navadno so bivalne enote ustanov v mestih ali vaseh, redke so take, ki so povsem odmaknjene od okolice.

Tabela 9: Lega ustanov

Zavod	Do prve trgovine/lokala	Do središča	Do mesta	Do upravne enote
Črna	280m	500m	8km	19,7km
Dobrna	800m	950m	15,2km	16,1km
Dornava	1,2km	1km	8,5km	8,5km
Draga	NP	2,5km	14,8km	14,8km
Dutovlje	1,2km	1,2km	8,1km	8,1km
Golovec	600m	2,1km	2,1km	2,1km
Grmovje	100m	6km	6km	6km
Hrastovec	180m	5,5km	14km	5,5km
Idrija	50m	1,9km	1,9km	1,9km
Impoljca	3km	8km	8km	8km
Lukavci	1,8km	3km	5km	5km
Petrovo Brdo	400m	4km	25,7km	34,2km
Ponikve	200m	5,7km	19,7km	19,7km
Radovljica	NP	2,7km	2,7km	2,7km
VDC Tončke Hočevar	270m	2,5km	2,5km	2,5km
Povprečje	0,77km	3,26km	9,63km	10,6km
Max	3km	8km	25,7km	34,2km
Min	50m	500m	1,9km	1,9km
Standardni odklon	0,85	2,21	7,02	9

Polovica zavodov ima v bližini vsaj trgovino ali lokal, kjer se lahko stanovalci srečujejo s prebivalci iz okolice. Tisti zavodi, ki ležijo v manjših naseljih oziroma na njihovih obrobjih, so razmeroma blizu manjših trgovin, pošte in gostiln. Za dostop do ostalih dobrin je potreben javni ali zasebni prevoz.

Nekaj zavodov je takih, ki so zelo odročni, in je treba kar nekaj časa hoditi do prve trgovine ali gostilne, da pridemo do prvega mesta, pa je potreben prevoz. Med zavodi je še posebej odročno

Petrovo Brdo. Po kilometrih zavod sicer ni bistveno bolj oddaljen od manjšega središča, vendar leži na hribu in zdi se, kakor da se tam svet konča. Tudi v zavodu so govorili o tem, da jim to povzroča težave pri delu, saj včasih težko pride do njih policija ali zdravnik. Na odročnost kaže tudi to, da so bili edini zavod, ki je omenil, da ni redkost, da stanovalce na nujne intervencije odpelje helikopter[62].

Za zavode, ki ležijo bližje mestom, lahko štejemo Golovec, Idrijo, Radovljico in Tončko Hočevar. Idrija in Golovec ležita na obrobju mest, a imata pri roki vse storitve in dobrine, ki jih omogoča mesto. Tudi Radovljica leži zunaj mesta, vendar je ta zavod zelo razpršen po celotni Gorenjski regiji in bi zanj lahko rekli, da je relativno dobro povezan z mestom in s skupnostjo.

Kot smo že rekli, je Tončka Hočevar mestni zavod, a je simbolno ločen od mesta. Ne samo, da so meje zavoda jasno začrtane, tudi njeni stanovalci ne živijo skupaj z mestom, jih ne vidimo zelo pogosto v okolici zavoda ali v mestu.

Na zaprtost ali odprtost zavodov ne kaže samo lega oziroma lokacija zavoda, ampak tudi dostopnost s prevoznimi sredstvi, dostop do interneta in stopnja prehodnosti meja zavoda. Ko govorimo o dostopnosti do prevoznih sredstev, moramo upoštevati dvoje; prvič morajo prevozna sredstva oziroma prometne povezave sploh obstajati, drugič pa morajo ljudje imeti dovolj denarja, da lahko prevoz uporabljajo. Ljudje, ki živijo v zavodih, imajo zelo malo denarja, večinoma imajo na razpolago samo žepnino, zato javni prevoz zelo redko uporabljajo, tudi če obstaja..

Kljub temu pa je za načrtovanje dezinstitucionalizacije pri nas pomembno, da pogledamo, kakšne prometne povezave so na razpolago v okolicah zavodov. Zaradi upadanja ponudbe splošnega javnega prometa, so v Sloveniji nasploh prometne povezave večinoma zelo slabe. Večina zaposlenih se v zavode vozi z avtomobili, stanovalci pa teh nimajo, zato so odročne lokacije še toliko bolj dejavnik izolacije.

Zaradi odročnih lokacij ustanov so v večini primerov tam povezave še toliko slabše. Kar nekaj je takih ustanov, v bližino katerih avtobus ne pride, ampak bi morali stanovalci kar nekaj časa pešačiti, če bi hoteli uporabiti javni prevoz. Zavodi so našli za to dve rešitvi: prva je, da sami zapeljejo stanovalce do avtobusne postaje, in druga, da organizirajo prevoz preko zavoda. Še posebej pogosti so primeri, da imajo v CUDV-ih in VDC-jih kombije, ki vozijo stanovalce po opravkih. Največ kombijev ima Draga, in sicer kar 12, vendar to še vedno ni dovolj, da bi zadostili vsem potrebam stanovalcev, saj se morajo veliko usklajevati in včasih kakšno aktivnost tudi odpovedati.

[62] Pred nekaj leti nam je ena izmed delavk zavoda pripovedovala o tem, da so v preteklosti pozimi ljudi, ki so umrli, zakopali v sneg, ker je bilo območje zavoda tako nedostopno, da so morali počakati na boljše vreme, ko so jih nato pokopali. V času naše raziskave nam takih zgodb niso pripovedovali in se verjetno ne dogajajo več.

Vozni park ustanove lahko pove veliko o tem, koliko je ustanova odprta, koliko se povezuje s skupnostjo. Čim več avtomobilov ima na razpolago, tem več možnosti ima za terensko delo, individualizirano delo in delo v skupnosti.

Tretjina zavodov je obdanih bodisi z zidom bodisi z ograjo. Pogosto so ob vhodih v zavod recepcije. V njih osebje usmerja stanovalce in obiskovalce. Pogosto je naloga osebja na vratarnici ta, da preusmeri tiste stanovalce, ki bi z izhodom iz zavoda tvegali, da bi se na primer izgubili ali da bi se jim zgodilo kaj drugega neprijetnega. Vsekakor je to boljša rešitev kot zapiranje na zaprte oddelke, saj imajo v takem primeru stanovalci vsaj možnost gibanja na območju zavoda, osebje pa ostaja vseeno nekoliko bolj v dialogu s stanovalci, kot če bi jih lahko zaklenilo na oddelek[63].

Posebna vrste ograje je grajsko dvorišče in vhod v grad v Hrastovcu. Ker ima grad samo en vhod na dvorišče, vsi oddelki pa imajo izhod nanj je zelo enostavno nadzorovati odhode in prihode v zavod. Sicer pa v Hrastovcu ne uporabljajo vhoda v zavod več toliko, da bi z njim omejevali izhode. Tisti stanovalci, ki zaradi različnih razlogov ne smejo ven iz gradu, so na varovanem oddelku.

Poleg ograj, ki obdajajo zavod, so pomembna stvar, ki označuje vstop v zavod, tudi table z imenom zavoda. Te so navadno postavljene ob cesti in označujejo, v katero smer je treba iti do zavoda ali pa so ob vstopu v zavod. Te pokažejo, da je prostor, v katerega vstopamo, drugačen od ostalih zgradb v bližini. Večina zavodov zelo skrbi za urejenost okolice, zato je zelo očitno, kje se konča območje zavoda in kje je območje drugih hiš ali njiv. Pogosto so pred zgradbo tudi parkirišča zavoda, ki tudi delujejo kot nevidna meja zavoda.

Na stopnjo prehodnosti meja zavoda vpliva tudi režim, ki ga zavod vzpostavi glede možnosti izhodov iz zavoda. Zelo pogosto pravilo v zavodih je, da stanovalci zvečer ne smejo iz njih. Manjšina zavodov sicer dopušča, da se po dogovoru stanovalci vrnejo v zavod pozneje. Nekatere ustanove stanovalcem ne dovolijo, da bi šli iz zavoda brez spremstva osebja, kljub temu, da nimajo zaprtih oddelkov..

CUDV-ji in VDC-ji sicer nikakor ne bi smeli omejevati pravice do gibanja, saj jim tega ne dovoljuje zakon. Vseeno pa stanovalcem pogosto ne dovolijo, da gredo ven iz zavoda. Glavi razlogi za to so, ker osebje skrbi, da bi se jim kaj zgodilo, da se ne bi varno udeležili prometa in podobno.

Pomemben mehanizem ohranjanja nevidnih meja zavoda je tudi kaznovanje odhodov iz zavoda brez dovoljenja osebja. Kljub temu, da bi morali stanovalci, ki so v ustanovi prostovoljno, imeti možnost, da kadarkoli odidejo iz nje, ne da bi jim bilo treba o tem obvestiti osebje, se tako ravnanje pogosto

[63] Za dezinstitucionalizacijo bi bilo treba narediti korak naprej. Glavno orodje pri tem je analiza tveganja. Če hočemo spoštovati pravico vseh ljudi do prostega gibanja, moramo za vsakega človeka posebej analizirati, kakšna so tveganja, in ugotoviti, kako jih preprečiti, zmanjšati škodo ali jo popraviti.

sankcionira. Tako na primer ponekod stanovalce, ki gredo iz zavoda, ne da bi o tem obvestili osebje, ob vrnitvi kaznujejo z večmesečno prepovedjo izhodov oziroma gredo lahko ven samo, ko jim osebje to dovoli in v njihovem spremstvu. Bolj mila kazen kot prepoved izhodov je zahteva, da osebje od stanovalca po nenapovedanem odhodu iz ustanove, zahteva, da se bolj redno vključuje v aktivnosti, ki jih organizirajo v zavodu (npr. delovne terapije, skupinskih sprehodov itd.). Če torej izhode iz ustanove kaznujemo, kljub temu da uradno niso prepovedani, ljudem, ki živijo v ustanovi, posredujemo jasno sporočilo, namreč, da ne smejo zapustiti ustanove.

Izkušnje zavodov, ki so odprli svoja vrata in poskusili zabrisati nevidne meje zavodov, kot se je zgodilo na primer v Dutovljah, so pokazale, da odpiranje vrat ni prineslo bistveno večjih tveganj za stanovalce, ki so kvečjemu pridobili več priložnosti v življenju. Seveda pa odprta vrata zahtevajo tudi, da tako stanovalci kot osebje vzpostavijo dialog z ljudmi, ki živijo v lokalni skupnosti.

Analiza je pokazala, da so ustanove, kljub temu, da so na deklarativni ravni odprtega tipa[64] in da so naredile številne korake k večji odprtosti zavodov, še vedno pretežno zaprte. Zavodi sicer redno organizirajo dneve oprtih vrat, dneve za svojce, sprejemajo prostovoljce in se tudi na druge načine poskušajo povezovati s skupnostjo. Večina zavodov ima tudi čez dan odprta vrata in stanovalci se večinoma prosto gibljejo na območju zavoda, nekateri zavodi pa so tudi zelo sproščeni in ne nadzorujejo izhodov v bližnjo vas ali mesto.

Naštejemo lahko vsaj štiri ključne lastnosti, ki kažejo na zaprtost ustanov, in sicer odročnost lokacije, pomanjkanje prometnih povezav, ograjenost zavoda in kaznovanje nedogovorjenih izhodov. Odročna lega zavodov pomeni, da stanovalci nimajo kam iti in so tudi tam, kjer imajo možnost, da se sami odločijo, kje bodo in kam bodo šli, še vedno vezani na neko lokacijo in težko gredo stran. Na omejenost gibanja stanovalcev, na njihovo osamo in izolacijo pokažejo tudi redke prometne povezave oziroma to, da jih ni.. Tud ograjenost zavoda pokaže na to, koliko je zavod zaprt na simbolni in praktični ravni. Zavodi z ograjo lažje nadzorujejo prihode in izhode stanovalcev in imajo več možnosti, da jih omejijo. Zavodov pa od preostalega sveta ne ločuje samo ograja; poleg vidnih meja, imajo ustanove običajno tudi nevidne, to so urejena okolica, mogočnost velikih zgradb, v katerih se ustanove nahajajo, table, ki naznanjajo prihod v zavod.

Ravnanje z izhodi stanovalcev je tako na simbolni kot na dejanski ravni glavni dejavnik, ki ustanovo naredi zaprto ali odprto.. Pri tem ne gre samo zato, koliko osebje nadzira izhode uporabnikov in kako se o njih dogovarjajo, ampak tudi za to, kako ravna v primerih, ko stanovalci odidejo iz zavoda, ne da bi se o tem dogovorili z osebjem. To, da zavod nedogovorjene izhode kaznuje, kaže da stanovalec

[64] Izjema so varovani oddelki posebnih zavodov, ki so dejansko zaprtega tipa, od koder stanovalci ne smejo ven.

dejansko ni suveren in svoboden, temveč da o njegovih možnostih svobodnega gibanja odloča osebje zavoda.

Ko govorimo o zaprtosti prostora, je treba omeniti specifično situacijo, v kateri so tisti ljudje v zavodih, ki potrebujejo veliko oskrbe in se sami ne morejo premikati. Tudi če formalno imajo pravico do gibanja, jo ti ljudje težko uveljavljajo brez pomoči osebja. Ti ljudje živijo v še toliko bolj zaprtem okolju, saj se ne morejo premikati niti po ustanovi ali njeni okolici, in so glede tega, kdaj in kolikokrat bodo šli ven, povsem odvisni od osebja[65].

11.3 Prostorska ureditev

11.3.1 Zgradbe

Tradicionalno so institucije v Sloveniji nastajale na območjih starih gradov (Flaker 1998, Mali 2008), vendar je naša raziskava pokazala, da se s časom ustanove spremenile, nekatere so ostale na isti lokaciji, a so jih prenovili ali na novo zgradili, druge so premestili na sosednjo lokacijo v novogradnjo, pogosto pa so poleg stare zgradbe zgradili novo. Samo v starih, nekoliko obnovljenih zgradbah imajo prostore le še tri ustanove, , pet je takih, ki delujejo v novogradnjah, največ, enajst, pa je takih, ki imajo prostore v stari zgradbi in v novogradnji.

Nove ustanove so večinoma gradili blizu starih zgradb, sedem je takih, ki so jih zgradili čisto zraven njih oziroma na isti lokaciji, tri so take, ki so jih zgradili v radiju dveh kilometrov od stare zgradbe, le CUDV Radovljica se je iz Kamne Gorice premaknil na povsem drugo lokacijo.

To kaže na eni strani na to, da so se ustanove in njihovi direktorji skozi čas trudili izboljšati bivalne pogoje v ustanovi, na drugi pa razkriva institucionalno logiko, da so se odločali za gradnjo velikih ustanov poleg zgradbe, kjer lahko na enem mestu zajamemo čim večje število ljudi.

[65] Izolacija in osama ljudi, ki potrebujejo veliko oskrbe, ni samo značilna za ljudi, ki živijo v ustanovah. Tudi doma so ljudje, ki potrebujejo več oskrbe, pogosto osamljeni in ne gredo ven. Bistvena razlika med obojimi pa je v tem, da prvi prejemajo formalno pomoč in zanjo tudi plačujejo, v zameno za to pa ne dobijo ustreznih storitev.

Tabela 10: Tip zgradbe in lokacija ustanov

Zavod	Tip zgradbe	Lokacija nove zgradbe
Črna na Kroškem	Stara zgradba + novogradnje	Zraven ustanove
Dobrna	Novogradnja	500 metrov od graščine
Dornava	Novogradnja	1,6 kilometra od graščine
Draga	Novogradnja	/
Dutovlje	Stara zgradba	/
Golovec	Stara zgradba + novogradnje	1,7 kilometra od vile
Grmovje	Stara zgradba + novogradnje	Zraven ustanove
Hrastovec	Stara zgradba + novogradnje	Zraven ustanove
Idrija	Stara zgradba	/
Impoljca	Novogradnja	Na lokaciji stare
Lukavci	Stara zgradba + novogradnje	Zraven ustanove
Petrovo Brdo	Stara zgradba	/
Ponikve	Stara zgradba + novogradnja	Zraven ustanove
Radovljica	Novogradnja	36 kilometrov
Tončka Hočevar	Stara zgradba + novogradnja	Zraven ustanove

Tako bi lahko zavode razdelili na tiste, ki delujejo v povsem novih prostorih, s katerimi so nadomestili stare zgradbe, predvsem graščine, in na tiste, ki so zraven graščine zgradili nove prostore. Izjema je Draga kot edini zavod, ki je bil posebej na novo zgrajen kot CUDV. Nove zgradbe so še bolj podobne bolnišnicam, saj so bolj simetrično razporejene, navadno tudi bolj sterilne. V starih zgradbah so se morale ustanove bolj prilagoditi prostorom, ki so bili tam že prej.

Glede na tip zgradbe bi lahko zavode razdelili tudi na paviljonske in bolnišnične. Draga in Dornava sta paviljonskega tipa, ostali pa so večinoma bolnišničnega. Bivalne enote so seveda večinoma bolj domače.

11.3.2 Bivalni pogoji

Kljub temu, da so zavodi veliko vlagali v prenovo in izgradnjo novih oddelkov ali enot, so še vedno večinoma prenatrpani. Za večino zavodov so značilne večposteljne sobe in majhni skupni prostori, kjer so uporabniki primorani sočasno gledati televizijo, poslušati radio, brati časopise in klepetati. Nekateri zavodi še posebej izstopajo po prenatrpanosti. *»Sobe si deli več uporabnikov, hodniki so ozki in nekateri prostori so dopoldan namenjeni igranju in učenju, ponoči pa je to nekomu spalnica.«*

Uporabniki, ki potrebujejo manj oskrbe, so običajno deležni tudi boljši bivalnih pogojev znotraj ustanove. Tako smo videli, da so v nekaterih zavodih v eno- ali dvoposteljnih sobah nameščeni večinoma »sposobnejši uporabniki«, tisti, ki potrebujejo zelo intenzivno oskrbo, pa so v sobah z največ posteljami.

Ravno tako smo lahko videli, da so negovalni oddelki večinoma v slabšem stanju kot ostali oddelki. Še pred nekaj leti so bili tudi varovani oddelki v bistveno slabšem stanju kot ostali; še vedno se večinoma nahajajo v pritličju ali kleteh, vendar so jih bili na podlagi Zakona o duševnem zdravju, primorani prenoviti. Tako je zdaj videz nekaterih varovanih oddelkov luksuzen in tehnološko zelo napreden.

Kot so nam povedali v eni izmed ustanov, ki smo jih obiskali, »*so varovani oddelki najsodobnejši in dokler bodo ljudje noter, bodo skrbeli, da bo varovancem udobno in bodo poskušali pripraviti čim bolj domač prostor. Če nekdo storitev plačuje, si zasluži tudi imeti kakovostno bivanje.«* Res je, da si ljudje, ki potrebujejo posebno varovanje zaslužijo udoben in domač prostor, a domačnosti in udobja ne moremo zagotoviti na oddelku, ki je zaklenjen. Tudi, če so prostori novi in modernizirani z raznimi tehničnimi in elektronskimi pripomočki, še vedno ostajajo zaprti in ljudje nimajo izhoda iz njih, za prostor, v katerem nismo suvereni in ne odločamo o tem, kaj bomo tam počeli in s kom, pa ne moremo reči, da je domač.

11.3.3 Oddelki

Vsi zavodi imajo oddelke organizirane po nalepkah stanovalcev in glede na njihovo sposobnost. Ponekod so stanovalci glede na svoje sposobnosti ločeni tudi po enotah. CUDV-ji ločijo stanovalce tudi po starosti, na otroke in odrasle. Bivalne enote so večinoma rezervirane za sposobnejše stanovalce, saj delujejo po načelu snemanja smetane. Ponekod na oddelke, kjer ljudje potrebujejo več oskrbe, namestijo tudi stanovalce, ki so sposobnejši. Nekatere stanovalce s tem kaznujejo, hkrati pa so sposobnejši stanovalci lahko v pomoč osebju pri delu na oddelkih.

Včasih so bili stanovalci razdeljeni na oddelke tudi po spolu. O tej delitvi so nam poročali samo v enem zavodu, vendar tudi v nekaterih drugih taka delitev še vedno vztraja, čeprav to nikjer ni zapisano kot pravilo,. V bivalnih enotah te delitve večinoma ni in so stanovalci mešani po spolu.

Tradicionalno so oddelke poimenovali s številkami ali črkami. V zadnjem desetletju pa so nekateri zavodi oddelke poimenovali s posebnimi imeni. Za imena oddelkov uporabljajo različne živali, rastline ali druge naravne pojave. Zdi se, da je metodologija izbora imen podobna metodologiji vrtcev. Pogosto tako osebje kot stanovalci uporabljajo stara imena oddelkov tudi tam, kjer so jih spremenili.

Tipično je, da imajo oddelki dolge hodnike, iz katerih vstopamo v sobe, skupno kopalnico in skupen (dnevni prostor). Ponekod imajo oddelki tudi čajne kuhinje, kjer si lahko stanovalci skuhajo kavo (osebje teh čajnih kuhinj ne uporablja). Pogoste so tudi ambulante za osebje na oddelkih. Oddelčne ambulante večinoma uporablja osebje in vanje stanovalci ne vstopajo. So pa ponekod uveljavili pravilo odprtih vrat ambulant, kar nekoliko zmanjša distanco med osebjem in stanovalci. To je včasih moteče za zaposlene, ker jih stanovalci pogosto zmotijo pri pisarniškemu delu in za to potrebujejo več časa. V večini zavodov ima strokovno osebje svoje pisarne ločene od oddelkov, ponekod pa so pisarne ali uprava v istem nadstropju kot sobe stanovalcev.

V zadnjem desetletju so ustanove posvetile več pozornosti tudi estetiki oddelkov. Tako imajo VDC-ji in CUDV-ji na oddelkih pogosto razstavljene izdelke stanovalcev. Ponekod poskušajo monotonost zavoda razbiti z različnimi barvami sten in slikami, ki so jih izdelali stanovalci. Pogosti so primeri, ko stanovalci lahko na zidove obesijo svoje stvari, če to dopuščajo prostorske možnosti.. V novejših zgradbah si lahko prinesejo tudi nekaj svoje opreme, izberejo posteljnino in pobarvajo zidove, kakor želijo.

Kaže se trend, da zavodi zmanjšujejo število ljudi v sobah. Nekateri so to naredili tako, da so odprli več bivalnih enot in tako zmanjšali število ljudi, ki živijo v zavodu, drugi pa so zgradili nove prostore.

Analiza je pokazala, da ustanove kljub modernizaciji in novogradnjam še vedno sledijo institucionalni logiki obrobnosti in zajemanja čim večjega števila ljudi na eni lokaciji. Bivalni pogoji v ustanovah so se s časom bistveno izboljšali. Nove, lepe, moderne, tehnološko napredne zgradbe so kazalci uspeha nekega direktorja. Ideologija prenove ustanov zoži kakovost življenja posameznika na estetski videz zidov, za katerimi živi. Kakovost življenja se ne meri na primer s stiki, ki jih ima posameznik, z njegovo vključenostjo v družbo, z druženjem s prijatelji, napredovanjem v življenju, ampak se meri z letnicami: katerega leta so prebarvali zidove, kupili novo posteljo ali toplotno izolirali zgradbe.

Kljub zavezanosti k socialnemu modelu v ustanovah še vedno prevladuje delitev stanovalcev po diagnozah oziroma sposobnostih. To se kaže pri delitvi na oddelke, delitvi del in nalog v ustanovi, predvsem pa v kakovosti bivalnih pogojev. Logika snemanja smetane se reproducira že v ustanovi – bolj sposobni si zaslužijo tudi boljše pogoje življenja, manj sposobni pa se niti ne zavedajo v kakšnem okolju živijo.

Notranji videz ustanov je še vedno bolnišničen, čeprav so naredile nekaj korakov k večji domačnosti sob in oddelkov: preimenovale so oddelke, stanovalcem dovolijo, da imajo več osebnih predmetov in več možnosti, da si prilagajajo okolje. Možnosti samostojnega urejanja lastnega prostora so še vedno majhne, omejene na zmožnosti ustanove.

11.4 Skupni in ločeni prostori – razcep med stanovalci in osebjem

11.4.1 Prostori za zaposlene

Ambulante na oddelkih so v praksi pisarne osebja, ki dela na oddelkih, to so večinoma zaposleni s peto stopnjo izobrazbe ali nižjo. Ti zaposleni imajo poleg oddelčnih ambulant na razpolago tudi garderobo, kjer se preoblačijo in kjer se pogosto tudi oprhajo. V nekem CUDV-ju ima osebje garderobo odprto, vendar je očitno dovolj jasno, da je to prostor, ki je namenjen samo osebju, zato tja stanovalci sploh ne vstopajo. Navadno imajo zavodi tudi skupno ambulanto za cel zavod. Tja stanovalci vstopajo, kadar pridejo zdravniki, pri katerih imajo preglede.

Navadno imajo CUDV-ji tudi zbornice za pedagoško oziroma defektološko osebje. Režim pri vstopanju v zbornice je zelo podoben tistemu v splošnem šolstvu. To so prostori za učitelje, kamor učenci oziroma stanovalci ne vstopajo. Nekateri zavodi imajo tudi sejne sobe, ki so običajno stanovalcem nedostopne, nekateri zavodi pa za sejne sobe uporabljajo večnamenske prostore.

V dveh zavodih smo videli, da so pisarne dela uprave in pisarna direktorice popolnoma nedostopne stanovalcem, ki se težje gibljejo. V dveh zavodih so nam povedali, da so tudi nekatere druge pisarne in sredstva nedostopni ljudem na vozičkih, na primer ambulanta in telefonska govorilnica.

Pisarne strokovnih delavcev v zavodih zasedajo zelo različne pozicije,prostore: ponekod so popolnoma ločene od oddelkov, drugod so v istem nadstropju kot oddelki, nikjer pa niso neposredno na oddelku. Tam, kjer so v istem nadstropju kot oddelek, se nahajajo na primer pred vhodom na oddelek, v nekem drugem primeru pa so v enem izmed nadstropij naredili poseben prostor za razne pisarne.

V vseh zavodih z izjemo enega, so nam povedali, da imajo strokovne delavke med delovnim časom vedno odklenjena vrata. Samo en kombiniran zavod je še tak, kjer so vrata strokovnih delavk vedno zaklenjena. Z opazovanjem pa smo videli, da se strokovne delavke včasih vendarle zaklenejo v pisarne, ko morajo zelo hitro opraviti kakšna administrativna dela.

11.4.2 Skupni in ločeni prostori za zaposlene in stanovalce

Med zavodi, ki smo jih obiskali, je Hrastovec edini, ki ima skupna stranišča za osebje in stanovalce, drugod so stranišča ločena. Osebje ima ključe od svojih stranišč, stanovalci pa jih nimajo. Na nekaterih straniščih za osebje je nalepljen napis »Stranišče za osebje. Obvezno zaklepaj!«. Stranišča za osebje so običajno v boljšem stanju in bolj čista. Prav tako imajo samo v Hrastovcu skupno jedilnico, kjer skupaj jedo stanovalci in osebje. V Dobrni, kjer so oddelki organizirani kot gospodinjske enote, osebje in stanovalci jedo skupaj, ko si v kakšni enoti skuhajo kosilo. V treh izmed zavodov, ki

smo jih obiskali, imajo ločeni jedilnici za osebje in za stanovalce, v šestih zavodih pa imajo skupno jedilnico, vendar jedo ob različnih urah in z različnim priborom.

Tabela 11: Skupni in ločeni prostori

Zavod	Stranišče	Jedilnica
Črna na Kroškem	Ločeno	NP
Dobrna	Ločeno	Jedo skupaj na oddelkih (gospodinjske enote)
Dornava	Ločeno	NP
Draga	Ločeno	Ločena jedilnica
Dutovlje	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času
Golovec	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času
Grmovje	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času
Hrastovec	Skupno	Skupna
Idrija	Ločeno	Ločena jedilnica
Impoljca	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času
Lukavci	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času
Petrovo Brdo	Ločeno	Ločena jedilnica
Ponikve	Ločeno	NP
Radovljica	Ločeno	NP
Tončka Hočevar	Ločeno	Skupna, jedo ob različnem času

V vseh zavodih so kuhinje prostor, kamor stanovalci ne smejo vstopati zaradi predpisov HACCAP, ki tega ne dovoljujejo. Podoben status kot kuhinje imajo prostori, ki bi lahko bili nevarni, kot so na primer sobe za plin, kurilnica, kjer je urejena elektrika.

Skupni prostori osebja in stanovalcev so večinoma hodniki, skupne dnevne sobe na oddelkih in dvorišča. Srečevanju osebja in stanovalcev so večinoma namenjeni hodniki in dnevne sobe, vendar v njih večinoma ždijo stanovalci, osebje se tam redko zadržuje. Pogosto so skupni prostori za osebje in stanovalce klopce, terase ali dvorišča, kjer skupaj kadijo.

V Hrastovcu imajo tudi disko, klub in bazen, ki je skupen, a se osebje tam ne zadržuje veliko. Dobra izkušnja, kjer so se osebje in stanovalci srečevali, je bila kavarna, ki so jo v Hrastovcu organizirali študentje FSD. Tam so se osebje in stanovalci srečevali nekoliko bolj neformalno. Podobno situacijo smo lahko videli tudi v kavarni, ki jo imajo v zavodu Lukavci. Stanovalci, ki delajo na primer v pralnici ali na vrtovih, se srečujejo z osebjem tudi pri delu.

11.4.3 Neformalni in posebni prostori

11.4.3.1 Neformalni prostori

Vsekakor je v zavodih manj neformalnih prostorov kot v bivalnih enotah, a tudi v velikih ustanovah osebje in stanovalci najdejo prostore, kjer so nekoliko bolj sproščeni in kjer se vsaj deloma zabrišejo njihove vloge. Navadno so neformalni prostori zunaj, na dvorišču, na terasah.

Kajenje je eden izmed momentov, ko stanovalci in osebje skupaj počnejo nekaj, kar ni vezano na vloge, ki jih igrajo znotraj zavoda. Takih trenutkov je v CUDV-jih manj, saj so to tudi izobraževalne ustanove in je tam kajenje prepovedano. Tako se morajo tako stanovalci kot osebje skrivati, ko kadijo. Sicer pa stanovalcem, ki kadijo, to neformalno dovolijo, vendar ne kadijo skupaj z njimi.

Bolj neformalna so tudi tista okolja, kjer osebje in stanovalci skupaj delajo kaj uporabnega na primer v pralnici ali jedilnici. Še vedno je osebje tisto, ki organizira in nadzoruje delo, stanovalci pa delajo to, kar jim osebje naroči, vendar takrat postanejo odnosi nekoliko bolj osebni in kolegialni.

11.4.3.2 Posebni prostori

Prostore, kjer izvajajo dovoljene in nedovoljene prisilne ukrepe, poznajo vsi stanovalci in pripovedujejo o njihovi strašljivosti. Osebje pa jih večinoma le omeni, ne govori rado o njihovi uporabi in prisili v njih. Če pa že govorijo o tem, potem pripovedujejo,kako je bilo res nujno, da so jih uporabili.

Zavodi imajo poleg sob za izolacijo tudi sobe za umirjanje oziroma *snooz rooms*. Te so večinoma odprte ali pa gre osebje vanje skupaj z uporabnikom, ko ocenijo, da potrebuje pomiritev ali sprostitev. Nekateri zavodi imajo tudi posebne prostore za ljudi okužene z MRSO, nekateri pa improvizirajo in iz kakšne navadne sobe naredijo sobo za ljudi z MRSO.

Nekaj zavodov ima kapelice, kjer organizirajo maše. Ponekod v kapelo z oltarjem spremenijo tudi večnamenske prostore. V Hrastovcu imajo tudi sobo za umiranje. Nekaj zavodov pa ima tudi mrtvašnico, kjer umrli počakajo na pogreb.

Bolj prijetni so večnamenski prostori, kjer potekajo razne institucionalne ceremonije, v Hrastovcu sta to klub in disko, v nekaterih zavodih pa imajo tudi trgovine, kjer lahko stanovalci kupijo kavo in cigarete. V nekaterih zavodih imajo tudi sobo z računalniki, včasih tudi knjižnice za stanovalce.

Večina zavodov ima tudi svoje prostore za rekreacijo – telovadnice, zunanja igrišča in podobno. Hrastovec ima celo svoj bazen. Redkeje zavodi za rekreacijo uporabljajo prostore v skupnosti. V

Dutovljah uporabljajo telovadnico sosednje šole, v Dobrni pa se hodijo kopat v bazen zdravilišča. Uporaba prostorov v skupnosti izboljša odnose med vaščani in ljudmi, ki živijo v zavodu.

Prav posebna oblika rekreacije pa je terapija s konji. Nekaj ustanov ima svoje konje in se njihovo osebje usposablja za delo z njimi. Samo v enem zavodu so nam poročali o tem, da bi bila rekreacija (ples) plačljiva. Zaradi plačljivosti delavnice je tudi interes zanjo zelo upadel.

O prostorih za manj legalne dejavnosti nam v zavodih niso veliko pripovedovali. To lahko interpretiramo kot, da zanje ne vedo ali pa se prenarejajo, da jih ni.. V zavodih, ki smo jih v preteklosti že bolje spoznali in več časa preživeli v njim, smo lahko videli, da stanovalci pogosto kadijo tam, kjer ne bi smeli, imajo pa tudi prostore, kjer skrivaj pijejo alkohol.

Razcep med osebjem in stanovalci je še vedno velik. Kaže se predvsem v treh točkah, in sicer v možnostih za zasebnost, ki jih ima osebje, v popolni kontaminaciji prostora stanovalcev in v majhnem številu neformalnih prostorov. Ne glede na to da gre osebje po osmih urah dela domov, ima tudi na delovnem mestu dovolj prostora, da se umakne. Strokovni delavci imajo svoje pisarne, delavke na oddelkih pa ambulante, garderobe, čajne kuhinje in druge prostore. Stanovalci takih prostorov nimajo, razen če si poiščejo skrite kotičke. Vsi prostori namenjeni stanovalcem so kolektivni, osebje lahko kadarkoli vstopa tudi v sobe tistih stanovalcev, ki v njih bivajo sami. Neformalnih in skupnih prostorov je sicer kar nekaj, a jih osebje ne uporablja toliko kot uporabniki. Še vedno pa vztraja ločenost stranišč in jedilnic, kar na simbolni ravni pokaže na neenakopravnost sveta osebja in sveta stanovalcev.

11.5 Zaprti in negovalni oddelki

Zakonodaja dovoljuje zaprte oddelke samo v posebnih, kombiniranih in splošnih socialnovarstvenih zavodih, CUDV-ji in VDC-ji jih nimajo. Med posebnimi in kombiniranimi zavodi, ki smo jih raziskovali, imajo varovane oddelke zavodi v Lukavcih, Hrastovcu, Grmovju, Idriji in Dutovljah, nimajo pa jih Petrovem Brdu, Impoljci in Ponikvah.

V zadnjih letih so vsi zavodi obnovili svoje varovane oddelke. Z izjemno zavoda v Dutovljah, kjer je obnovo financiralo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, so zavodi obnovo financirali sami. Pobuda za njihovo prenovo je prišla z ministrstva, ki je menilo,da obstoječi varovani oddelki ne zadostujejo pogojem za verifikacijo po Zakonu o duševnem zdravju. Tako so zdaj varovani oddelki posebnih zavodov večinoma zelo urejeni. Vendar v zavodih še ostajajo stari varovani oddelki, ki jih niso obnovili, v njih pa nameščajo ljudi, ki niso zaprti na podlagi sklepa sodišča, ampak prostovoljno ali z dovoljenjem skrbnika.

Večina ljudi, ki živi na varovanih oddelkih, ima dostop do terase ali zelenice pred oddelkom. Tudi ta del je ograjen. Vedno, ko odprejo dostop do zunanjih površin, stanovalce spremlja osebje.

Obnovljeni varovani oddelki morajo imeti tudi sobo za izolacijo in sobo za privezovanje s pasovi. Tudi te so obnovili. Ponekod je to pomenilo korak nazaj od utečene prakse opuščanja prisile. V Dutovljah na primer sobe za izolacijo (bunker) že več let ne uporabljajo, kljub temu pa so jo ob tem ukrepu ministrstva morali na novo izgraditi. Sami pravijo, da sporočilo take sobe stanovalcem in osebju pravi, da je ta na razpolago in bi jo v skrajnih primerih lahko uporabilo.

Značilnost varovanih oddelkov je, da na njih dela več zaposlenih. Za povečanje števila zaposlenih na varovanih oddelkih sta dva razloga: prvič, ker naj bi tam bivali zahtevnejši uporabniki, ki potrebujejo več oskrbe in aktivnosti; drugič pa zaradi nevarnosti in agresivnosti stanovalcev, zaradi česar delo na teh oddelkih pogosto organizirajo tako, da je med zaposlenimi tam vedno tudi kakšen moški.

Oba zgornja mita o ljudeh na zaprtih oddelkih lahko ovržemo. Nekateri stanovalci na varovanih oddelkih morda res potrebujejo več oskrbe in aktivnosti, vendar jim je varovani oddelek ne zagotavlja. Pogosto namreč osebje zaklene vrata oddelka in s stanovalci nima stika. Več aktivnosti pa je na voljo stanovalcem drugih oddelkov – na primer delovna terapija, urejane vrta ali kakšno drugo delo. Poleg tega na varovane oddelke ne hodijo prostovoljci, tako, da imajo tisti, ki v njih bivajo, še manj stikov z ljudmi, ki sicer prihajajo v zavod.

Ko smo v treh zavodih naredili analizo tveganja za stanovalce teh oddelkov, smo ugotovili, da večina ljudi tam ni nameščenih zato, ker bi bili agresivni ali pa nevarni drugim, temveč zato, ker bi se lahko izgubili. Z analizami tveganja smo ugotovili, da bi lahko varovanje brez večjih vložkov organizirali tudi drugače – s spremstvom ali večjo pozornostjo receptorja.

V nekem zavodu, kjer nimajo varovanega oddelka, so nam povedali, da ga tudi ne potrebujejo in ne razumejo, zakaj jih silijo v to, da bi ga imeli. Izkušnje so jim namreč pokazale, da je mogoče delovati tudi brez njega. Ograja okoli zavoda in pozornost receptorja zadostujeta za to, da ljudi, ki bi se utegnili izgubiti, če bi šli iz zavoda, preusmerita, da se vrnejo na območje zavoda.

Varovani oddelki imajo tudi kaznovalno funkcijo in sporočajo drugim stanovalcem, da se morajo držati pravil ustanove, da ne bi pristali tam. Pogosto smo slišali zgodbe stanovalcev, ki so bili formalno prostovoljno v zavodu, da jih je osebje, če jih je našlo zunaj zavoda, namestilo na varovani oddelek, da ne bi ponovno pobegnili. Tako ravnanje sporoča tudi drugim stanovalcem na odprtih oddelkih, naj rajši ostanejo v zavodu, sicer jih čaka še strožji in bolj nadzorovalen režim.

Zavodi, ki nimajo varovanih oddelkov, imajo negovalne oddelke, ki so formalno odprtega tipa. Ker so tam stanovalci manj gibljivi oziroma negibljivi, pogosto cel dan preživijo na oddelku in ne gredo nikamor drugam. Odprtost oziroma zaprtost takega oddelka je odvisna od osebja, ki tam dela. Ponekod imajo zaposlene varuhe ali animatorje, ki stanovalce peljejo ven, drugod pa takih profilov nimajo.

Kljub temu da so nekateri zavodi zelo sprostili nadzor nad odhajanjem in prihajanjem, je zapiranje še vedno del institucionalnega sveta in kulture. Nekateri ljudje tudi formalno nimajo možnosti izhodov, toda tudi manj gibljivi in negibljivi te možnosti neformalno nimajo. Tako prvi in drugi so odvisni od načina dela zavoda in osebja. Tam, kjer delo organizirajo tako, da zagotovijo stanovalcem spremstvo pri izhodih, imajo ti več možnosti izhodov, tam kjer tega nimajo, pa stanovalci ostajajo dneve in dneve na oddelkih.

11.6 Kolektivno življenje

Kolektivnost življenja v zavodih se kaže predvsem na tri načine, in sicer v majhnih možnostih za zasebnost, v kolektivnih dejavnostih in v uniformiranosti. V večini zavodov še vedno uporabljajo uniforme za osebje, stanovalci pa imajo bodisi svoja bodisi zavodska oblačila. Strokovni delavci nosijo civilne obleke. Ponekod so sicer uniforme nadomestili s trenerkami, majicami in podobnim. Kljub takim poskusom je še vedno zelo očitno, kakšne so obleke, ki jih nosi osebje; medicinske sestre in drugo zdravstveno osebje na primer pogosto nosi puloverje iz flisa.

Kljub temu da vodstva ustanov veliko govorijo o individualnem pristopu in ga vpeljujejo v svoje delo, so aktivnosti večinoma še vedno kolektivne. Večina zavodov res poskuša prilagoditi svoje aktivnosti nekaterim stanovalcem, druge stanovalce peljejo tudi na obiske domov, na razne izlete in podobno. Večji del vsakdanjega življenja pa še vedno poteka kolektivno, od jutranjega vstajanja, prehranjevanja, delovne terapije, prostočasnih dejavnosti do umivanja in ostalih opravil.

Tudi ko so nam pripovedovali o ovirah, ki jih imajo pri uresničevanju želja in ciljev uporabnikov, so bile pogosto glavna tema prav prilagoditve kolektivnih urnikov stanovalcem. Na primer, uro zajtrka težko prilagodijo vsem stanovalcem, ker se zajtrk hitro ohladi.; na obisk domov težko peljejo enega posameznika, zato to organizirajo kot izlet za več uporabnikov.

Možnosti za zasebnost so v ustanovah, ki smo jih raziskovali, zelo majhne, saj so v njih večinoma večposteljne sobe[66]. Razen v Radovljici, so sobe povsod ves čas odklenjene, osebje in drugi stanovalci

[66] Bivalne enote kljub večposteljnim sobam omogočajo več zasebnosti, saj je tam manj ljudi. Nekateri uporabniki imajo v bivalnih enotah tudi enoposteljne sobe, kar je v zavodih bolj izjema.

pa lahko vanje vstopijo kadarkoli. Nad majhnimi možnostmi za zasebnost so se pritoževali tudi stanovalci. Govorili so o tem, kako v zavodu ni nikoli miru, vsi kričijo, potem pa potrebujejo več zdravil, da se pomirijo. Navadno imajo stanovalci v njih vsaj svojo omarico, kamor lahko zaklenejo svoje stvari. Tudi kopalnice so skupne, tako da nimajo zasebnosti niti pri najbolj intimnih opravilih.

Navadno si stanovalci nekoliko zasebnosti priborijo na dva načina:. nekateri se umaknejo v bližnje lokale, kjer se jim ni treba ukvarjati z drugimi stanovalci ali z osebjem, drugi pa v zavodu poiščejo skrite kotičke pod stopnišči, v kleteh. Ponekod stanovalci nastavijo omarice k vratom, kadar imajo spolne odnose, da nihče ne more vstopiti. V zadnjih letih večina ustanov poskuša ustaljene pare namestiti v skupne sobe. Preden dajo posameznico in posameznika skupaj v sobo, morata biti par že nekaj časa,, osebje pa opazuje, če sta resna. Za zavod je to predvsem organizacijsko vprašanje, saj je težko nekoga premestiti iz ene sobe v drugo ali iz ene enote v drugo, ko je že enkrat v njej; če bi se par razšel, pa bi to morali nemudoma narediti.

Analiza je pokazala, da pretežni del življenja v ustanovah ostaja kolektiven, ne glede na to, koliko se trudimo prispevati k individualizaciji oskrbe v njih.. Vedno, kadar na istem mestu živi velika množica ljudi, nas taka situacija prisili, da z urniki in redom reguliramo vsakdanjik ljudi, in težko prilagajamo dejavnosti enemu človeku.

11.7 Enotna ideologija

Ideologije, ki jih ustvarjajo zavodi, lahko za analizo razdelimo v tri kategorije: v ideologije o svojem delu, ideologije o stanovalcih in ideologije o sorodnikih in skupnosti. Tem kategorijam bi lahko dodali še četrto o dezinstitucionalizaciji, ki pa jo bomo posebej obravnavali pri oceni možnosti preselitev.

11.7.1 Ideologije o delu

Na deklarativni ravni se čedalje bolj uveljavlja socialni model, v praksi pa še vedno prevladuje ideologija popravljanja. Zavodi so res naredili veliko korakov k nekoliko bolj humanemu delu s stanovalci, velikokrat se trudijo spoštljivo ravnati z njimi. Uporabljati so začeli tudi nekatere metode socialnega dela, na primer osebno načrtovanje. Prisila in zapiranje nista več tako samoumevna, poskušajo iskati alternativne načine ravnanja v konfliktnih situacijah. Začeli so odpirat bivalne enote in v zavod pogosteje sprejemajo goste. Bolj kot v preteklosti se povezujejo s skupnostjo. Predvsem pa se zavedajo, da zavod ni edina možnost in da bi lahko svoje delo izboljšali.

Vodstvo ustanov veliko govori o individualnem pristopu, a le znotraj zavoda. Ta pomeni, da poskušajo uresničevati želje uporabnikov po najboljših močeh z razpoložljivimi sredstvi in hkrati zagotoviti nekatere dejavnosti po željah uporabnikov. Nihče pa nam ni pripovedoval o tem, da bi poskusili

poiskati tudi druga sredstva in vire, ki bi omogočili uresničevanje osebnih načrtov, želja in ciljev uporabnikov.

Kljub vsemu zgornjemu, v zavodih še vedno vztrajajo na nekaterih predpostavkah institucionalnega modela. Uporabniških znanj in izkušenj ne omenjajo veliko. Zdi se jim nujno, da se strokovnost prepusti strokovnjakom, saj uporabniki težko odločajo o strokovnih odločitvah, ker nimajo vpogleda v svoje zdravstveno stanje.

Strokovnost je nasploh pogosta tema. Definirajo jo kot profesionalno distanco in zdravstveni nadzor in varnost. Osebje je velikokrat prepričano, da lahko dela strokovno le, če se distancira od uporabnikov. Poklicna distanca jim omogoča tudi bolj kakovostno delo. Če se ne distancirajo, izgorijo, hkrati pa jim distanca tudi omogoči, da z vsemi uporabniki ravnajo enako.

Ustanove kot prioriteto še vedno postavljajo zdravstveni nadzor in varnost. Svojega dela sicer ne opisujejo kot pazniško, vendar je iz njihovih pripovedi razvidno, da o njem pogosto tako razmišljajo. Pravijo, da morajo ves čas nadzorovati uporabnike in skrbeti za njihovo zdravje. Ponekod imajo tudi posebne akcije in izobraževanja za zdrav način življenja.

11.7.2 Ideologije o stanovalcih

V zavodih še vedno prevladuje pogled na stanovalce kot predmete popravljanja, čeprav se vse bolj uveljavlja pogled na uporabnike kot ljudi v stiski in včasih tudi kot aktivne ljudi, ki lahko kaj prispevajo k družbi. Nekoliko se je tudi spremenil pogled na ljudi z intelektualnimi ovirami. Sicer jih še vedno pogosto dojemajo kot otroke, a vseeno vse bolj razumejo, da so to odrasli ljudje, ki imajo drugačne potrebe in pravice kot otroci.

Ko smo analizirali predstave o stanovalcih, je bila med njimi le manjšina takih, v katerih so stanovalce videli kot sposobne ljudi. Le tri izjave so uporabnike prikazale kot sposobne in željne napredka v življenju. V nekem CUDV-ju so povedali, da njihovi stanovalci kljub intelektualnemu hendikepu veliko zmorejo, so kreativni in si želijo delati. V nekem drugem CUDV-ju mislijo podobno, svoje delo pa vidijo kot dejavnik, ki bo uporabnike povezal z okoljem in skupnosti predstavil, da niso le nemočni, pasivni prejemniki pomoči. Zavedajo se, da je treba krepiti ljudi, njihove kompetence in zmožnosti komuniciranja z okoljem.

V nekaterih zavodih ljudi dojemajo kot ljudi v tiski, ki so pred prihodom v zavod v domačem okolju preživeli veliko slabega . Veliko stanovalcev je bilo pred namestitvijo v zavod zlorabljenih, živeli so v nevzdržnih pogojih, osebje pa jim želi pomagati po najboljših močeh. Pri nekaterih vidijo težavo v

tem, da so bili od otroštva v zavodih in ne poznajo ničesar drugega. Ti se popolnoma prilagodijo zavodskemu življenju in jih je težje premestiti v skupnost.

Čeprav so v zavodih veliko govorili o tem, kako se trudijo pošteno, spoštljivo in kakovostno delati s stanovalci, so velikokrat poudarjali primanjkljaje uporabnikov in njihove šibke točke. Če bi povzeli značilnosti stanovalcev, kot jih je mimogrede opisovalo vodstvo in osebje ustanov, bi lahko rekli, da so to nesposobni, agresivni ljudje, ki niso vredni zaupanja, včasih so tudi neumni, predvsem pa zahtevni in problematični.

Pogosto uporabnike in njihove potrebe definirajo glede na njihove nalepke. Z njimi opravičujejo njihovo namestitev na varovane ali negovalne oddelke. »*Na varovanem oddelku so manj razviti, nesamostojni in nepokretni, imajo motnje v somatskem razvoju.«* Tudi konflikte in želje včasih razlagajo z diskurzom bolezni. Ko si na primer stanovalci po obisku svojcev želijo domov, se jim zdi, da jih morajo pomiriti, še posebej vidijo to kot značilnost ljudi z demenco. Tudi konflikte med uporabniki razumejo kot del motenj in napak posameznika, ne pa razmer, v katerih živijo. Tudi monotonost-monotono vedenje in izgubo volje v zavodu interpretirajo kot neaktivnost uporabnikov, ki jih je treba vedno spodbujati k dejavnostim.

Uporabnike velikokrat spremlja nalepka agresivnosti bodisi do samih sebe bodisi do drugih. Še posebej to verjamejo za ljudi, ki pridejo v varovane oddelke s sklepom sodišča. Zaradi zagotavljanja varnosti drugih pred temi stanovalci zavodi okrepijo kader na varovanih oddelkih. Tudi za ljudi po poškodbi glave pravijo, da so agresivni, ker se ne sprijaznijo s situacijo, v kateri so se znašli. Ti so agresivni do sebe in do drugih. Agresivno vedenje pa je v zavodu zelo moteče, ne samo za druge stanovalce, ampak tudi za potek dejavnosti, kot je na primer delovna terapija.

V povezavi s preselitvami v bivalne enote osebje pogosto navaja nesposobnost uporabnikov, ki je razlog, zakaj po njihovem mnenju ne bi zmogli samostojnega življenja. Pravijo, da nekateri ne znajo gospodinjiti, ne zmorejo komunicirati z drugimi in so popolnoma odvisni od osebja. *»Imamo 3 stopnje v življenju: nazadovanje, status quo, napredovanje. Na žalost tukaj ne morem nič slepomišit. Najbolje je, da je status quo. Če ni napredka, da vsaj ni takega poslabšanja.«* Pogosto prikažejo nesposobnost uporabnikov kot njihovo nezmožnost, da bi delali osem ur na dan, kot njihovo značilnost, da se hitro naveličajo in odnehajo. Včasih uporabnikov in njihovih izjav ne jemljejo kot kredibilne, zaradi njihovega zdravstvenega stanja, pomanjkanja uvida in intelektualnih zmožnosti.

Ko uporabniki izrazijo svoje potrebe oziroma se ne strinjajo s tem, kar jim zavodsko življenje ponuja, jih označijo kot zahtevne. To pojasnijo s tem, da nihče noče prevzeti odgovornosti zanje – skupnostne

službe niso znale poskrbeti zanje, sorodniki so imeli težave z njimi, zdaj, ko so v zavodu pa jih niti v bolnišnicah ne sprejmejo brez spremstva osebja iz zavoda.

Nekaterim kategorijam uporabnikov pripisujejo še druge značilnosti, ki jih naredijo posebej težavne. Prevladujejo predstave o avtistih, ki jih ne zanimajo ljudje, ampak samo predmeti, ti pa morajo vedno biti tam, kjer si oni zaželijo. Nekatere uporabnike je posebej potrebno posebej, ker so težavni, o njih je treba tudi veliko napisati.

11.7.3 Ideologije o sorodnikih in skupnosti

Na terenu smo dobili vtis, da zavodi vse bolj sodelujejo s sorodniki in vse pogosteje upoštevajo tudi njihove želje. Dobili smo vtis, da so pri tem bolj aktivni VDC-ji in CUDV-ji, morda tudi zato, ker so ti nekoliko bolj regionalizirani, in bližje staršem uporabnikov.

Ljudje, ki delajo v ustanovah, imajo o sorodnikih v glavnem tri različne vrste predstav. Za ene pravijo, da so preveč zaščitniški, za druge, da se za sorodnike ne zanimajo, za tretje pa, da se niso sprijaznili z razmerami, v katerih se je znašel njihov svojec. Tisti, ki so preveč zaščitniški, se veliko vmešavajo v delo zavoda (*veliko se moramo ozirat na njihove potrebe, če bi lahko, bi oni še zaposlene izbirali)*, včasih pa tudi ne dovolijo, da gredo stanovalci v bivalno enoto. Včasih morajo zaposleni v ustanovi zagovarjati uporabnike pred takimi starši. Tisti, ki se ne zmorejo sprijazniti s situacijo, so prezahtevni in muhasti, pozabijo, da je sorodnik prizadet. V enem zavodu so opazili, da so do sorodnikov bolj pozorni tisti svojci, ki tudi sami doživljajo duševne stiske.

Vsi zavodi se poskušajo čim bolj približati socialnemu modelu in individualizirati svoje delo, ga izboljšati in izvajati čim bolj kakovostne storitve. V praksi pa se še vedno prepogosto zatekajo k primanjkljajem in napakam pri posamezniku. To se kaže predvsem v tem, da veliko govorijo o napakah stanovalcev, pa tudi o težavnosti njihovih sorodnikov. Če bi hoteli narediti resen korak k socialnem modelu, je nujen preobrat v pogledu na uporabnika, svojce in skupnosti, da bi jih videli kot sodelavce in sogovornike pri organizaciji in zagotavljanju oskrbe.

11.8 Skrbniška in pazniška oblast

Večina ustanov še vedno ohranja sistem nagrajevanja in kaznovanja z odtegnitvijo privilegijev. Osebje še zmeraj čuti veliko odgovornost za varnost uporabnika. Hkrati pa se vse bolj uveljavlja načelo, da je treba poskrbeti za uporabnikovo kakovost življenja. Varnost še zmeraj prevlada nad kakovostjo.

Osebje pogosto skrbi za počutje stanovalcev, zato si včasih tudi kaj izmislijo, da se stanovalci ne bi slabo počutili, na primer razloge, zakaj sorodniki niso prišli na obisk. Z uveljavitvijo individualnega pristopa v zavodu, so začeli razmišljati tudi o alternativah kaznovanju. Videli so namreč, da se lahko

kaznovanju izognejo, če uporabniku posvetijo več pozornosti, gredo z njim na sprehod, mu dajo kakšen cigaret več.

Pri prevzemanju večjega tveganja je nedvomno velik preboj povzročilo odpiranje bivalnih enot . Tako si je tudi osebje v zavodih upalo prevzeti več tveganja. Vse bolj se tudi zavedajo pravic uporabnikov. Dobili smo vtis, da se o tem več pogovarjajo, vendar do večjih premikov pri tem ni prišlo.

Težko rečemo, da se je v zavodih uveljavila analiza tveganja kot metoda, ki bi jo pogosto uporabljali pri prevzemanju tveganj, čeprav jo večinoma poznajo in so jo že kdaj uporabili. Večinoma so z njo imeli dobre izkušnje, nismo pa dobili odgovora, zakaj je kljub dobrim izkušnjam ne uporabljajo pogosteje. Morda je razlog v tem, da je v nasprotju z osebnim načrtovanjem ne narekuje zakonodaja, morda pa tudi v tem, da se kot metoda zdi na prvi pogled kompleksnejša in zahtevnejša.

Bivalne enote so bile na eni strani velik preboj pri prevzemanju večjega tveganja, vendar so na drugi strani še bolj ustoličile pazniško oblast, saj so preselitve v bivalno enoto postale nagrada, vrnitev v zavod pa kazen.

11.9 Procesiranje ljudi

Deklarativni cilji v posebnih zavodih so zagotavljanje kakovostne oskrbe stanovalcem, v VDC-jih tudi zagotavljanje dela pod posebnimi pogoji, v CUDV-jih pa še izobraževanje in usposabljanje za samostojno življenje. V resnici so cilji deloma sinergični, hkrati pa nasprotujejo kakovostni oskrbi, saj gre za omejevanje in nadzor nad ljudmi. VDC-ji sicer zagotavljajo delo, ki pa ni plačano in je pogosto bolj podobno prostočasnim aktivnostim kot delu. Najmanj se z dejansko situacijo sklada cilj CUDV-jev, da usposabljajo za samostojno življenje, saj gre zelo malo ljudi kdaj ven iz zavoda in nimajo niti priložnosti, da bi preizkusili svojo »samostojnost«.

11.9.1 Zdravila in zdravljenje

Del procesiranja ljudi v zavodih so zdravila in zdravljenje. Čeprav so to socialni zavodi in bi morala biti njihova primarna funkcija zagotavljanje socialne oskrbe, je še vedno večji del osebja v ustanovah zdravstveno osebje, ki je zelo usmerjeno v zdravljenje stanovalcev in ohranjanje njihovega zdravja.

Zdravila običajno predpisujeta zdravnik in psihiater[67], ki sta zunanja sodelavca zavoda. Tipično poteka predpisovanje tako, da gre stanovalec v ambulanto, kjer mu psihiater predpiše zdravilo. V primerih, ko osebje opazi, da gre pri stanovalcu za poslabšanje zdravstvenega stanja, sami pokličejo zdravnika. Vse bolj, čeprav zelo počasi in previdno, se uveljavlja praksa, da se osebje zavoda pogovarja s

[67] Le v Dragi smo zabeležili, da imajo zaposlene zdravnike.

stanovalci o zdravilih in da se skupaj z uporabnikom pogovarjajo s psihiatrom o učinkih zdravil. Zavodi več pozornosti namenjajo temu, da uporabniki vedo, katera zdravila jemljejo, in spremljajo njihove stranske učinke. Pri uporabnikih, ki sami ne zmorejo spremljati stranskih učinkov, to dela osebje.

Še vedno smo lahko na terenu opazili uporabnike, ki so bili precej zmedeni zaradi zdravil, zato se nismo mogli izogniti občutku, da jemljejo prekomerne doze zdravil. Enega izmed zavodov v našem vzorcu je varuh človekovih pravic opozoril, da so z zdravili prekoračili dovoljeno mero. Neki uporabnik nam je povedal, da zdravila še vedno ostajajo disciplinski ukrep in sredstvo kaznovanja. Ko ni sodeloval z osebjem, so ga odpeljali k psihiatrinji in ji povedali, da je agresiven in nemiren, ta pa mu je predpisala pomirjevala.

Pred leti je bila praksa zavodov, da so zdravila nabavljali na debelo, zdaj pa zdravila nabavljajo na recepte v lekarnah. Razdeljuje jih zdravstveno osebje na oddelkih, v bivalnih enotah pa tam zaposleno osebje. Osebje redko zaupa uporabnikom, da bi sami jemali zdravila. Samo v enem zavodu so nam poročali, da imajo nekateri uporabniki pri sebi zdravila, osebje pa jih opomni, naj jih vzamejo.

Ko govorimo o zdravilih, redko govorimo tudi o kontracepciji. Veliko žensk v ustanovah jemlje kontracepcijske tablete, ne moremo pa oceniti, kako pogosti so primeri, ko jih morajo jemati obvezno, saj so nam le v dveh zavodih povedali, da morajo pri njih ženske obvezno jemati kontracepcijske tablete. Gotovo pa ustanove preprečevanju nosečnosti posvetijo veliko pozornosti. V enem izmed kombiniranih zavodov, so nam povedali, da to počnejo nekoliko bolj občutljivo z odkritimi pogovori in spremljanjem menstruacije.

Nismo izvedeli, kako pogosti so splavi v ustanovah. Povedali pa so nam o dveh izkušnjah. V nekem VDC-ju je stanovalka zanosila s sostanovalcem in odločili so se, da jima bodo pomagali pri nosečnosti in vzgoji otroka. Povezali so se tudi z njenimi starši, tako da zdaj oba oče in mati sama s podporo njenih staršev in zavoda vzgajata otroka in z njim tudi sama živita. V enem izmed posebnih zavodov je stanovalka zanosila s svojim partnerjem, ki je živel v zavodu. Niso se odločili za prekinitev nosečnosti, ampak je stanovalka rodila otroka, nato pa ga dala v posvojitev.

11.9.2 Umiranje

Večina smrti v zavodih je posledica poslabšanja primarnih somatskih bolezni, samomori so zelo redki. Ob smrti stanovalca osebje običajno obvesti njegove sorodnike, v nekaterih zavodih pa poskusijo vzpostaviti stik z njimi že pred smrtjo. Obvestijo tudi centre za socialno delo, ki v primeru, da sorodniki ne morejo plačati pogreba, urejajo postopke za občinski pogreb. Ko tudi občina ne krije pogreba, to uredi zavod. Nekateri zavodi imajo domske grobove.

Stanovalci se večinoma od sostanovalca poslovijo v vežici doma ali pa se o njem pogovarjajo z osebjem. Ponekod sicer upoštevajo želje tistih stanovalcev, ki se želijo pogreba udeležiti, toda vtis je, da se to ne zgodi prav pogosto.

Staranje in umiranje postajata vse bolj pomembna tema za CUDV-je in VDC-je, ker se njihovi uporabniki se vse bolj starajo, umirajo pa tudi njihovi starši. V nekem zavodu so se v ta namen povezali s Hospicem in usposobili zaposlene za delo z umirajočimi..

11.10 Osrednji načrt dela

Večina dejavnosti v ustanovah poteka po skupnih urnikih, ki so prilagojeni delovnemu času zaposlenih. To se kaže v tem, da je večina dejavnosti dopoldanskih in le malo popoldanskih, še manj pa jih je ob vikendih. Razlog za to je, da strokovni delavci delajo dopoldne, osebje na oddelkih pa dela v izmenah. V popoldanskih in nočnih izmenah je navadno na oddelkih manj osebja. V nekaterih posebnih zavodih poskušajo povečati prisotnost strokovnih delavcev tudi v popoldanskem času. V nekem zavodu vsak dan ena izmed strokovnih delavk podaljša delovnik do petih. V večini drugih posebnih zavodov je vsak dan eden izmed strokovnih delavcev prisoten tudi v popoldanski izmeni. O popoldanskem delavniku strokovnih delavcev nam v VDC-jih in CUDV-jih niso poročali. Nikjer nam niso poročali o tem, da bi imeli strokovni delavci uradne ure za uporabnike.

Nekateri zavodi se trudijo, da bi vsaj ob vikendih nekoliko prilagodili urnike stanovalcem. Tako lahko na primer ob sobotah in nedeljah, ko ne delajo, stanovalci dlje spijo in jim ni treba priti na zajtrk, zdravila pa jim prinesejo v sobo.

Ko nam je osebje zavodov pripovedovalo o programu v zavodu, njihovih pravilih in redu, so pogosto govorili o jasnosti postopkov pri raznih kršitvah ali prestopkih in se sklicevali na različne pravilnike. Ti dajejo vtis jasnosti in pravičnosti, dejansko pa ne povedo prav dosti. Videli smo, da imajo vsi zavodi določene pravilnike, ki urejajo hišni red, in ukrepe ob kršenju reda, po katerih naj bi se ravnali. Kljub pravilnikom večino kršitev reda obravnavajo neformalno, to ureja osebje na oddelku, če pa tega sami ne rešijo, to sporočijo strokovnim delavcem.

Osebje se o kršitvah hišnega reda in o težavnih uporabnikih velikokrat pogovarja na raznih timih. Zdi se, da so težave pri delu in težave z uporabniki ena izmed glavnih tem timskih sestankov v ustanovah.

Pri kršenju hišnega reda obravnavajo samo uporabnike. Največkrat gre za to, da se uporabniki med seboj skregajo, stepejo, pijejo alkohol, v CUDV-ih pa tudi zamujajo h pouku. Takrat se morajo uporabniki takoj opravičiti. Nekje pravijo, da kršenja hišnega reda sploh ni, drugod pa, da se to dogaja dnevno, a večino kršitev spregledajo.

Kot bomo videli pozneje pri analizi organizacijske strukture zavodov, so ustanove zelo hierarhično organizirane. Vsi organigrami so tipični hierarhični organigrami, kjer je vse podrejeno direktorju, opaziti pa je razlike v avtonomiji dislociranih in bivalnih enot. Nekatere delujejo praktično kot avtonomne enote, druge so popolnoma vezane na delovanje zavoda, večina pa jih je nekje vmes.

Osrednji načrt dela je zelo povezan s kolektivnostjo življenja in dejavnosti v ustanovi. Vsaka ustanova ima svoje urnike, pravila in hišni red, ki ga postavi vodstvo in osebje in pri katerih stanovalci ne sodelujejo, morajo pa jih spoštovati. Ker urnike in pravila pripravlja osebje, so ti večinoma narejeni po njihovi meri in ne po meri uporabnikov, zato jih ti pogosto kršijo. O kakšnih posebnih sankcijah po kršitvah reda in pravil nismo slišali.

11.11 Nepremičnine

O nepremičninah in njihovi gradnji kot značilnosti totalnih ustanov Goffman (1961) in Flaker (1998) nista govorila, vendar smo jih v pričujočem besedilu dodali, ker so nam to narekovale izkušnje akcije Iz-hod (Rafaelič in Flaker 2012) in opazovanja na terenu. Ena izmed ključnih značilnosti totalnih ustanov je ta, da veliko investirajo v ustanove, manj pa v ljudi, ki tam živijo in delajo. Že med Iz-hodom (*ibid.*) smo opazili, da je tako rekoč vsak zavod, ki smo ga obiskali, ravno obnavljal del ustanove ali pravkar zaključil s kakšno investicijo.

Poleg tega je Mreža za dezinstitucionalizacijo[68] pridobila s strani MDDSZ podatek, da so v zadnjih dveh letih za izgradnjo nove ustanove na obali porabili več kot 800.000 €, investirali pa so v še več ustanov. Poleg tega načrtuje MDDSZ v naslednjih letih investirati v prenovo osmih obstoječih ustanov.

V dveh zavodih smo izvedeli, da so pravkar zaključili z energetsko obnovo, ki so jo financirali iz Evropskih eko skladov[69]. V enem izmed teh zavodov so tudi prenovili vse oddelke in naredili dvoposteljne sobe. Velika investicija MDDSZ in zavodov je bila tudi obnova varovanih oddelkov.

Specifično področje upravljanja z nepremičninami so gradovi v upravljanju, ki so jih v Hrastovcu in Dobrni izpraznili. To pomeni, da uporabniki iz svoje oskrbnine plačujejo vzdrževanje kulturne dediščine. Kljub temu, da se zavodi poskušajo znebiti upravljanja gradov, so jih še vedno prisiljeni vzdrževati.

[68] Podatke smo dobili iz poštne korespondence med MDI in MDDSZ.

[69] Energetsko so obnovili tudi nekatere druge zavode, a nimamo točnega podatka katere.

Kljub drugačni deklarativni naravnanosti tako ministrstva kot ustanov, še vedno ogromno investirajo v ustanove, njihovo vzdrževanje, obnovo in gradnjo. Če bi ta denar investirali v vzpostavljanje skupnostnih služb ali nakup stanovanj v skupnosti, bi bil učinek bistveno večji.

Analiza značilnosti ustanov, ki smo jih raziskovali, je pokazala, da modernizacija in humanizacija dela nista prinesli veliko sprememb v institucijah. Te še vedno ohranjajo iste značilnosti, kot jih opisujeta Goffman (1961) in Flaker (1998). Prenova ustanov je sicer prinesla veliko estetskih popravkov, ki na prvi pogled dajejo obiskovalcu občutek, da tam ni tako slabo kot v kakšnih drugih ustanovah, ki so v slabšem stanju. Življenje ljudi v njih pa še vedno ostaja osamljeno in izolirano od sveta. Prostor, lokacija in meje ustanov so še vedno take, da ljudem, ki v njih živijo, onemogočajo stik z okoljem. Svet stanovalcev in svet osebja še vedno ostajata ločena, stanovalci imajo bistveno manj moči in zasebnosti, osebje pa je tisto, ki jih nadzira in ureja potek njihovega dneva in življenja.

V logiki zapiranja se še vedno ohranja odvisnost stanovalcev od volje osebja. Kolektivno življenje v ustanovah pa kaže na to, da je individualiziran pristop znotraj ustanove misija nemogoče. Poskusi približevanja k socialnemu modelu ustanov so pokazali, da ta ni dovolj za to, da bi spremenil življenja stanovalcev. Če želimo zares spremeniti situacijo stanovalcev, moramo zelo dosledno krepiti njihovo pogodbeno moč in spremeniti njihove statuse.

Značilnosti totalnih ustanov, predvsem pa investicije v njihove nepremičnine, so pokazale, da smo se dezinstitucionalizacije lotili s figami v žepu. Z velikimi investicijami v ustanove pokažemo, da jih nameravamo dolgoročno ohraniti, »izboljšati« in da nimamo namena investirati v ljudi in skupnost.

11.12 Število in značilnosti stanovalcev

11.12.1 Kategorije oskrbe

V zavodih so uporabniki razvrščeni v različne kategorije oskrbe, na podlagi teh pa MDDSZ izračuna njihovo ceno oskrbnega dne. Ob zagonu raziskovanja smo bili prepričani, da bi nam te kategorije morda lahko pomagale pri načrtovanju potrebne podpore stanovalcem. Ugotovili smo, da so kategorije oskrbe bolj poslovna odločitev zavoda, kakor pokazatelj intenzivnosti oskrbe, ki jo potrebuje uporabnik. Več kot je stanovalcev v višji kategoriji, več denarja dobi zavod.

Zavodi ne umeščajo vseh stanovalcev v najvišji razred, vendar jih redko prerazporedijo v nižje razrede. Navadno ustanove določijo stanovalcu kategorije oskrbe še preden ga spoznajo ob sprejemu. V večini primerov potem tako tudi ostane, dokler je oseba v zavodu.

11.12.2 Sprejemi, odpusti, umrli

V zadnjem desetletju zavodi niso širili svojih kapacitet, zato na letni ravni sprejmejo le toliko stanovalcev, kolikor jih umre oziroma kolikor jih odpustijo iz zavoda. V primerjavi z CUDV-ji in VDC-ji imajo posebnih zavodi dvakrat več novih sprejemov na leto. To lahko pripišemo starostni strukturi stanovalcev, zaradi katere v posebnih zavodih umre več ljudi.

11.13Stanovalci

V raziskavo smo skupno zajeli 15 zavodov (5 CUDV-jev, 4 posebne zavode, 3 kombinirane zavode in 2 VDC-ja). Največji med njimi je Hrastovec s 670 stanovalci, najmanjši pa Petrovo Brdo s 95 stanovalci. Med CUDV-ji je največja po številu uporabnikov Draga (441), po številu stanovalcev Dornava (219) najmanjša pa je Dobrna (108 uporabnikov). Med VDC-ji smo v raziskavo zajeli samo dva največja. Največja med zavodi, Hrastovec in Draga, sta tudi ustanovi z največjim številom stanovalcev v bivalnih enotah.

Posebni zavodi v nasprotju s CUDV-ji nimajo dnevnih obiskovalcev. Z izjemo zavoda Tončke Hočevar imajo vsi CUDV-ji in VDC-ji manj dnevnih obiskovalcev kot stanovalcev. CUDV-ji so bili v prvi vrsti namenjeni otrokom z intelektualnimi ovirami, zdaj pa so namenjeni tako otrokom kot odraslim. Paradoksno je v vseh zavodih razen v Dobrni več odraslih kot otrok. Vsi CUDV-ji imajo 999 odraslih uporabnikov in 415 mladoletnih.

Glede na število uporabnikov se veča tudi število zaposlenih v posameznih tipih ustanov. Najboljše razmerje uporabnikov na zaposlenega imajo CUDV-ji, tam se to se giblje med 0,81 in 1,28 uporabnikov na zaposlenega. To so zavodi, ki so financirani iz treh virov: socialnega, zdravstvenega in proračuna za izobraževanje. V posebnih zavodih se število uporabnikov na zaposlenega giblje med 1,29 in 1,97. Pri VDC-jih je razmerje uporabnikov na zaposlenega odvisno od števila dnevnih in celodnevnih uporabnikov. Ti imajo med vsemi zavodi najslabše razmerje med številom uporabnikov in zaposlenimi, vendar moramo upoštevati, da imajo veliko dnevnih uporabnikov, ki tam preživijo samo osem ur in zato potrebujejo manj zaposlenih.

Tabela 12: Število uporabnikov in zaposlenih v ustanovah

Zavod	Št. stanovalcev	Dnevni uporabniki	VIZ	Skupaj uporab.	Število zaposlenih	Uporabniki/zaposlenega
Črna na Koroškem	201	66	47	314	245	1,28
Dobrna	42	1	65	108	133	0,81
Dornava	219	59	90	368	378	0,97
Draga	195	82	164	441	457	0,96
Dutovlje	168	/	/	168	130	1,29
Golovec	86	58	/	144	93	1,54
Grmovje	242	/	/	242	132,3	1,82
Hrastovec	670	/	/	670	414	1,61
Idrija	142	/	/	142	79,5	1,78
Impoljca	296	/	/	296	177	1,67
Lukavci	305	/	/	305	193	1,58
Petrovo Brdo	95	/	/	95	48	1,97
Ponikve	138	/	/	138	72	1,91
Radovljica	77	57	49	183	153	1,19
Tončka Hočevar	96	129	/	225	106	2,12
Povprečje	198,13	64,57	83	255,93	187,38	1,50
Max	670	129	164	670	457	2,12
Min	42	1	47	95	48	0,81
Odklon	152,69	37,92	48,44	152,84	129,34	0,40

11.13.1 Starost

Ljudje, ki živijo v različnih vrstah zavodov, se zelo različnih starosti. CUDV–ji imajo veliko mladih stanovalcev, manj pa starejših od 50 let. Posebni zavodi imajo manj stanovalcev pod 40 let in več starejših stanovalcev v primerjavi s CUDV-ji. Za VDC-je nimamo zbranih natančnih podatkov o starosti. Ocena s terena je, da je povprečna starost ljudi, ki živijo v njih, med povprečno starostjo stanovalcev CUDV-jev in posebnih zavodov. Povprečna starost stanovalcev v CUDV-jih je 34,15 let, v posebnih zavodih pa 59,57 let.

V CUDV-jih je le 14,53 odstotkov otrok pod 18 letom starosti,, 17,32 odstotkov je ljudi, starih med 18 in 26 let, ki jih še vedno uvrščajo med otroke. Torej je skupaj v CUDV-jih le tretjina uporabnikov starih

pod 26 let. Ostali dve tretjini sta starejši in sta formalno vključeni v enote VDC. Uporabniki starejši od 50 let predstavljajo 10 % vseh uporabnikov. Več kot polovica uporabnikov CUDV je torej starih med 26 in 50 let.

Tabela 13: Stanovalci po starosti (CUDV)

CUDV	Do pod 7 let (v %)	Od 7 do pod 18 let (v %)	Od 18 let do pod 21 (v %)	Od 21 do pod 26 let (v %)	Od 26 do pod 40 let (v %)	Od 40 do pod 50 let (v %)	Od 50 do pod 65 let (v %)	Od 65 let dalje (v %)	Skupaj (v %)
Črna na Kroškem	0,32	4,78	2,87	7,01	36,31	30,89	17,52	0,32	100,00
Dobrna	5,66	14,15	11,32	28,30	33,96	5,66	0,94	0,00	100,00
Draga	2,00	16,89	7,78	11,78	35,11	16,00	9,56	0,89	100,00
Radovljica	0,52	10,82	4,12	9,28	47,94	18,56	7,73	1,03	100,00
Dornava	1,63	9,24	2,45	16,58	54,35	28,53	5,43	0,54	100,00
SKUPAJ	1,19	8,87	4,47	12,85	41,97	22,07	9,36	0,63	100,00

Kot smo že dejali, je starostna slika posebnih zavodov zelo drugačna od CUDV-jev. Posebni zavodi namreč ne smejo sprejemati mladoletnikov (pod 18 letom starosti). Mlajši od 40 let predstavljajo le 7,50 % stanovalcev. Največ stanovalcev posebnih zavodov se razporedi v starostne razrede od 40 do 50 let, od 51 do 60 let in od 61 do70 let. V višjih razredih se število stanovalcev ponovno znižuje. Osem odstotkov vseh stanovalcev je starejših od 81 let..

Tabela 14: Stanovalci po starosti v posebnih in kombiniranih zavodih

Zavod	Do 20 let (v %)	21 – 30 let (v %)	31 – 40 let (v %)	41 - 50 let (v %)	51 – 60 let (v %)	61 – 70 let (v %)	71 – 80 let (v %)	81 – 90 let (v %)	91 – 100 let (v %)	Nad 100 let (v %)	Skupaj (v %)
Dutovlje	0	2,29	8,57	20,00	25,14	26,86	13,71	2,29	1,14	0,00	100,00
Hrastovec	0	1,34	7,76	17,31	28,66	26,72	14,93	3,28	0,00	0,00	100,00
Idrija	0	0,70	1,41	12,68	19,01	17,61	21,13	19,72	7,04	0,70	100,00
Impoljca	0	0,12	1,11	5,91	10,47	11,58	5,17	2,09	0,25	0,00	100,00
Lukavci	0,66	1,64	3,93	18,36	26,56	26,56	15,74	4,92	1,64	0,00	100,00
Petrovo Brdo	0	1,06	5,32	14,89	18,09	29,79	21,28	9,57	1,06	0,00	100,00
Grmovje	0	1,65	7,02	21,49	33,47	17,36	9,92	8,68	0,41	0,00	100,00
Ponikve	0	2,17	8,70	27,54	42,75	8,70	5,07	2,17	2,90	0,00	100,00
SKUPAJ	0,10	1,36	6,00	18,26	28,38	24,60	14,29	5,76	1,21	0,05	100,00

11.13.2 Opravilna sposobnost

S pomočjo sogovornikov na terenu smo ocenili, da ena tretjina vseh stanovalcev v posebnih zavodih nima opravilne sposobnosti. Za večino CUDV-jev in VDC-jev nismo dobili podatkov o opravilni sposobnosti, razen za enega, kjer ima od vseh stanovalcev le ena uporabnica opravilno sposobnost.

11.13.3 Socialno ekonomski status

Ljudje, ki živijo v ustanovah, so zelo revni. Ko vstopijo v ustanovo, gre vse njihov dohodek za plačilo oskrbnine, ostane jim le žepnina. Ta znaša 20 € oziroma 54 €[70] za tiste, ki ne plačujejo dopolnilnega zdravstvenega zavarovanja. Kljub izredno nizkemu znesku, s katerim mesečno razpolagajo, niso upravičeni do izredne denarne pomoči, saj naj bi za vse njihove nujne potrebe poskrbel zavod. Prakse Centrov za socialno delo se na tem področju zelo razlikujejo: nekateri kljub zakonski regulativi dodelijo denarno pomoč tudi tistim ljudem, ki živijo v ustanovah.

Ocene, ki smo jih pridobili v zavodih, kažejo, kako nizke dohodke imajo njihovi uporabniki.. Osebje je ocenilo, da ima premoženje približno 20 % stanovalcev, le 5 % pa jih dobi izračun za dohodnino. Vodstveni delavci ustanov so poročali, da se zelo pogosto zgodi, da sorodniki uporabnikov njihove nepremičnine že pred svojo smrtjo prepišejo na sorojence, da ne bi občine naredile plombe nad premoženjem uporabnikov.

[70] Dodatnega zdravstvenega zavarovanja ne plačujejo ljudje, ki imajo denarno socialno pomoč in nadomestilo za invalidnost.

Nizki dohodki ljudi v posebnih zavodih se kažejo tudi v podatkih o načinu plačila oskrbe. V domovih za stare si oskrbo v celoti plačuje 79, 3 % stanovalcev, v posebnih zavodih pa le 9,1 % ljudi. Odstotki o načinu plačevanja oskrbnine deloma kažejo tudi na hierarhijo zavodov. Hrastovec kot zadnja postaja ima najmanj takih, ki si sami plačujejo oskrbo v celoti (5,9 %), sledijo pa mu Dutovlje in Lukavci (8,8 % in 9,6 %).

Tabela 15: Način plačila storitev (Vir: KSP)

	Skupaj	Sami v celoti	Svojci v celoti	Oskrb. in svojci	Oskrb. in občina	Svojci in občina	Oskrb., svojci in občina	Občina v celoti	Občani v celoti	Doplačila občine
Zavod	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Dutovlje	100%	1,8%	0,0%	7,0%	86,5%	1,2%	1,2%	2,3%	8,8%	88,9%
Grmovje	100%	5,4%	3,7%	7,0%	70,2%	4,1%	7,9%	1,7%	16,1%	82,2%
Hrastovec	100%	3,2%	1,8%	0,9%	88,7%	0,6%	2,6%	2,3%	5,9%	91,8%
Idrija	100%	8,3%	14,5%	29,7%	29,0%	16,6%	2,1%	0,0%	52,4%	47,6%
Impoljca	100%	5,1%	1,7%	4,4%	69,2%	3,7%	10,5%	5,4%	11,2%	83,4%
Lukavci	100%	3,9%	2,9%	2,9%	81,7%	0,0%	1,0%	7,7%	9,6%	82,6%
Petrovo Brdo	100%	5,4%	0,0%	9,7%	73,1%	0,0%	4,3%	7,5%	15,1%	77,4%
Ponikve	100%	4,3%	5,1%	1,4%	77,5%	0,0%	4,3%	7,2%	10,9%	81,9%
Domovi za stare	100%	35,8%	12,7%	30,9%	16,5%	1,1%	2,4%	0,7%	79,3%	20,0%
Št. stanovalcev domov za stare	11300	4040	1430	3488	1870	123	268	81	8958	2261
Kombinirani	100%	23,5%	1,1%	40,2%	25,6%	1,5%	6,9%	1,3%	64,8%	33,9%
Št. stanovalcev kombiniranih zavodov	2392	563	26	961	612	35	164	31	1550	811
Posebni zavodi	100%	3,6%	2,4%	3,0%	83,1%	1,0%	3,1%	3,7%	9,1%	87,2%
Št. stanovalcev posebnih zavodov	1524	55	37	46	1266	16	47	57	138	1329
Vsi	100%	32,3%	9,7%	28,3%	23,6%	1,1%	3,3%	1,1%	70,3%	28,0%

Št. stanovalcev vseh zavodov	19600	6322	1903	5551	4620	217	642	214	13776	5479

11.13.3.1 Izobrazba

Izobrazba ljudi v ustanovah je značilno nizka. V CUDV-jih in VDC-jih živijo ljudje, ki so zaključili posebni osnovnošolski program, nekaj pa jih je zaključilo posebni srednješolski program. Osebje v posebnih zavodih je ocenilo, da ima 10 % vseh stanovalcev v njih zaključeno srednjo šolo, večina ostalih pa ima nižjo izobrazbo. To pojasnjujejo s tem, da večina stanovalcev zboli tik pred zaključkom srednje šole. Z vstopom novih, mlajših stanovalcev v ustanove, pa se kažejo trendi zviševanja stopnje izobrazbe.

Kljub pripovedovanju osebja in vodstvenih delavcev ustanov o tem, da je za preseljevanje v skupnost in dezinstitucionalizacijo premalo kadra, kvantitativni podatki kažejo, da je razmerje med zaposlenimi in stanovalci v ustanovah, ki smo jih raziskovali, relativno dobro. Ob dezinstitucionalizaciji in zapiranju ustanov pa lahko pričakujemo, da se bo razmerje še izboljšalo, saj investicije v zidove ne bodo več potrebne.

Podatki, ki smo jih zbrali, kažejo na neustreznost trenutne metodologije določanja cen v institucionalnem varstvu. Ta namreč ne temelji na potrebah ljudi in njihovih življenjskih ciljih, ampak na predpostavkah strokovnjakov, socialnih anamnez in diagnoz. Strokovnjaki te ocene večinoma naredijo čez palec in nihče zares ne oceni intenzivnosti človekovih potreb. Ob zagonu dezinstitucionalizacije bo nujen premik k osebnemu načrtovanju cene oskrbe, ki bo temeljila na potrebah vsakega posameznika posebej.

Kapacitete ustanov, ki jih raziskujemo, se niso povečale, temveč ostajajo iste. To pomeni tudi, da se z večanjem števila bivalnih enot v zavodih ni povečalo število postelj v ustanovah, temveč se je njihovo število zmanjšalo in omogočilo tistim, ki v njih živijo, nekoliko boljše pogoje bivanja. Naslednji korak proti oskrbi v skupnosti bi bila prepoved sprejemov v institucije oziroma možnost, da zavod sprejema nove stanovalce samo v skupnostne strukture.

CUDV-ji so kot zavodi pretežno namenjeni izobraževanju otrok, in so anomalija v našem sistemu, saj v njih živi enkrat več odraslih kot otrok. Kot smo videli že pri pregledu mednarodnih dokumentov, to ni v skladu s Konvencijo o otrokovih pravicah, zato bi kazalo to anomalijo čim prej odpraviti. Stopnja kršenja človekovih pravic kot eden izmed kazalnikov nam lahko pomaga pri odločitvi o tem, kateri zavod izbrati kot tistega, ki bi ga prvega preobrazili.

O številu ljudi brez opravilne sposobnosti smo dobili le ocene, ki so nam jih dali ljudje-zaposleni? v zavodu. Po teh ocenah več kot tretjina ljudi v ustanovah nima opravilne sposobnosti. Dezinstitucionalizacijo bi že tako in tako moralo spremljati spreminjanje zakonodaje, ki ureja skrbništvo, to pa je še toliko pomembneje ob tako visokem odstotku ljudi, ki jim je odvzeta opravila

sposobnost. Vračanje opravilne sposobnosti je zlasti proces, ki temelji na etičnih in strokovnih predpostavkah, pri dezinstiucionalizaciji pa je pomemben iz operativnih in tehničnih razlogov. Pri preteklih eksperimentih s preselitvami smo namreč videli, da je ljudi, ki nimajo opravilne sposobnosti, veliko težje preseliti. Skrbniki proces preselitve večkrat zavirajo, hkrati pa nam veliko dela s papirji vzame čas namenjen direktnemu delu z uporabnikom.

Socialno ekonomski status ljudi, ki živijo v ustanovah, je pokazatelj stopnje tveganja institucionalizacije, hkrati pa pokaže na to, da je stopnja institucionalizacije predvsem socialen pojav in ni posledica značilnosti posameznika ali njegovih bolezni. Za proces dezinstitucionalizacije je torej pomembno, da smo zelo pozorni na zagotavljanje ustreznih sredstev ljudem, da bodo lahko kakovostno živeli v skupnosti. Ob preselitvah moramo nujno zagotoviti tudi ustrezne in inovativne oblike zaposlovanja in izobraževanja, ki bodo povratnike iz zavodov postavile v privilegiran položaj.

11.14 Geografska porazdelitev zavodov

Tabela 16: Geografska porazdelitev zavodov

Regija	POS + *KOM*	CUDV	VDC
Savinjska	Grmovje	Dobrna	Golovec Saša Šentjur Čebela Sonček Muc
Spodnjeposavska	Impoljca		Krško Sonček
Jugovzhodna Slovenija			Črnomelj Novo Mesto Želva Sonček
Podravska	Hrastovec *Maribor*	Dornava	Polž Sonček Sožitje Naprej
Osrednjeslovenska	Ponikve *Bežigrad*	Draga Ig	Ince Točka Hočevar Vrhnika Želva Sonček

			Barka Kamnik Janeza Levca
Gorenjska		Radovljica	Kranj Sonček Korak
Goriška	*Idrija* *Petrovo Brdo*		Ajdovščina Nova Gorica Tolmin Želva
Notranjsko-kraška	*Ilirska Bistrica*		Postojna
Obalno-kraška	Dutovlje		Koper Sonček
Koroška		Črna na Koroškem	Sonček
Zasavska			Zagorje ob Savi
Pomurska	Lukavci		Murska Sobota Želva Sonček

Največ ustanov leži na severovzhodu Slovenije (Savinjska, Podravska in Pomurska regija). Te imajo tudi največje kapacitete. Jugovzhodna Slovenija in Zasavska nimata posebnih zavodov ali CUDV-jev, imata le nekaj manjših VDC-jev. Podobno je tudi v Notranjsko-kraški regiji, kjer imajo le nekaj postelj v kombiniranem zavodu. Tudi na Gorenjskem nimajo nobene velike ustanove. Imajo sicer CUDV Matevža Langusa in tri VDC-je, vendar tam ni nobenega posebnega zavoda. Ostale regije imajo VDC-je, posebni zavod ali CUDV.

Potemtakem se morajo v ljudje iz Jugovzhodne Slovenije, Gorenjske, Notranjsko-kraške, Koroške in Zasavske seliti v posebne zavode v drugi regiji. Prav tako se morajo uporabniki iz Spodnjeposavske, Jugovzhodne Slovenije, Goriške, Notranjsko-kraške, Obalno-kraške, Zasavske in Pomurske regije seliti v CUDV-e v drugih regijah. Bistveno bolj razvita je mreža VDC-jev, zato domnevamo, da se je njihovim uporabnikom treba manj seliti daleč od domačega okolja.

11.15Struktura osebja

Tabela 17: Število zaposlenih v ustanovah

Tip zavoda	Št. zavodov	Št. zaposlenih	Št. uporabnikov/zaposlenega
Domovi za stare	88+6	9211	1,95
Posebni in kombinirani zavodi	5+6	1298	1,67
CUDV	5	1358	0,86
VDC	34	1966	0,89
Skupaj	138	13.833	1,67

Skladno s številom uporabnikov imajo največ zaposlenih domovi za stare, kjer pa je hkrati najslabše razmerje med številom uporabnikov in zaposlenimi. V CUDV-jih in VDC-jih je razmerje med zaposlenimi in uporabniki približno enako. Če dnevne obiskovalce CUDV-jev in VDC-jev delimo s tri, se izkaže, da je v njih manj uporabnikov kot zaposlenih. Na enega uporabnika je zaposlen več kot en človek. V posebnih zavodih je razmerje uporabnikov na zaposlenega 1,67.

Dobljeni podatki o številu zaposlenih na uporabnika kažejo na to, da bi bilo mogoče dezinstitucionalizacijo izvesti s trenutnim kadrom . Nekaj novih zaposlenih pa bi verjetno potrebovali za zagon procesa in dinamizacijo odnosov in dela v ustanovi.

11.15.1 Kadri in dezinstitucionalizacija

V ustanovah delajo-so zaposleni ljudje z zelo različnimi profili in stopnjami izobrazbe. Rečemo lahko, da sta med kadri, ki jih najdemo v ustanovah, profil socialnega delavca in socialnega pedagoga, tista, ki utegneta biti motorja dezinstitucionalizacije. Ljudje s tema poklicnima profiloma so opremljeni z znanji o tem, kako se je treba povezovati z okoljem in organizirati oskrbo, da lahko uporabniki živijo v domačem okolju. Vsi kadri ne glede na stopnjo izobrazbe pa bodo potrebovali dodatno usposabljanje za premik v skupnost.

Analiza kadrov v ustanovah je pokazala, da so ustanove ob vpeljavi socialnega modela začele vzpostavljati in zaposlovati nove poklicne profile, na primer varuhinje, animatorji, gospodinje in oskrbovalke. Vzpostavljanje novih profilov lahko razumemo kot nujno ob odpiranju bivalnih enot, saj te zahtevajo drugačna znanja in kompetence kot delo v ustanovi. Hkrati pa je vpeljava teh kadrov prinesla v ustanove več osebja, ki zagotavlja socialno oskrbo in katerega naloga ni zgolj skrb za zdravje človeka, temveč predvsem njegovo vključevanje v okolje in skrb za čim bolj kakovostno življenje posameznika.

Ustanove so v zadnjih letih razvile tudi nov poklicni profil individualnega in skupinskega habilitatorja, ki je, kot pove ime, poklic tistega, ki naj bi usposabljal in okrepil uporabnika. V CUDV-jih so na tem delovnem mestu večinoma zaposleni ljudje, ki delajo na področju šolstva, v posebnih zavodih pa so to ljudje raznih poklicnih profilov s sedmo stopnjo izobrazbe. Kot habilitatorje zavodi zaposlujejo ljudi z različnimi smermi izobrazbe, ki na tem delovnem mestu opravljajo zelo različna dela.

Vzpostavitev takega poklicnega profila na eni strani omogoča, da naloge delovnega mesta bolj prilagodimo uporabnikom, na drugi strani pa kaže na to, da v socialnem varstvu kadrovska politika ni dovolj jasna. Ni jasno, katere kompetence in znanja morajo imeti ljudje, ki delajo v socialnem varstvu, in še manj, kakšne profile potrebujemo za kakovostno delo.

Če klasičnim poklicem v ustanovah prištejemo nove poklicne profile, ki so jih na novo vpeljale ustanove ugotovimo, da je v posebnih zavodih, CUDV-jih in VDC-jih že zdaj več kot polovica zaposlenih na takih delovnih mestih, ki bi po nazivu morala zagotavljati socialno oskrbo, čeprav imajo nekateri zaposleni na teh mestih zdravstveno izobrazbo.

11.15.2 Struktura zaposlenih po stopnji izobrazbe

Tabela 18: Delež zaposlenih po stopnji izobrazbe

Stopnja izobrazbe	POS	CUDV	VDC
VIII		0,22	
VII	11,53	25,50	26,03
VI	1,73	1,11	3,49
V	40,80	43,10	47,13
IV	28,65	19,03	15,70
III	7,74	5,89	2,16
II	9,55	5,00	5,49

V vseh treh tipih ustanov dela ima skoraj polovica zaposlenih V. stopnjo izobrazbe. CUDV-ji in VDC-ji imajo v primerjavi s posebnimi zavodi bistveno več visoko izobraženega kadra. Pri CUDV-jih lahko to pojasnimo s številom ljudi, ki zagotavlja storitve izobraževanja. V primerjavi s posebnimi zavodi imajo VDC-ji več zaposlenih habiliatorjev (podoben poklic kot so izobraževalni poklici v CUDV), za katere je zahtevana višja stopnja izobrazbe.

11.16 Vizija in ozračje

11.16.1 Uradna vizija

Vodstva zavodov se pisanja vizij lotevajo na zelo različne načne. Čeprav se slogi vizij razlikujejo, so ključne teme v vseh izvajanje kakovostnih storitev, zvišanje kakovosti življenja uporabnikov, spoštovanje njihovega dostojanstva in razvoj človeškega odnosa z uporabniki. Večina ustanov ima v svojih vizijah zapisano razvijanje individualnega pristopa, prilagajanje oskrbe posamezniku, podporo za čim bolj samostojno življenje in krepitev samoodločanja uporabnikov. Nekateri zavodi svoje vizije usmerijo tudi v večanje zadovoljstva zaposlenih. Zdi se jim pomembno, da imajo zaposleni dobre pogoje za delo, ker je potem tudi kakovost storitev boljša.

Več kot polovica vizij ustanov vključuje tudi razvoj novih oblik zagotavljanja oskrbe, bodisi v obliki pomoči na domu bodisi dnevnega varstva bodisi življenja v manjših enotah. Štirje zavodi so načrtovali tudi več povezovanja s skupnostjo in spreminjanje zunanjih služb, tako da bi lažje sprejeli stanovalce ustanove. Tri ustanove načrtujejo, da bi se v prihodnosti lahko pretvorile v regionalni center za razvoj in zagotavljanje oskrbe v skupnosti. Le v Hrastovcu imajo v svoji viziji zapisano dezinstitucionalizacijo.

Veliko zavodov vidi v svoji prihodnosti kot pomembno točko delovanja zagotavljanje oskrbe starim uporabnikom. Ljudje, ki živijo v zavodih, namreč živijo vse dlje, osebje, še posebej v CUDV-jih in VDC-jih, pa nima veliko znanja in izkušenj z delom s starimi ljudmi. Hkrati pa se jim zdi, da bo zaradi demografskih sprememb to pomembna dejavnost in vidijo v njej možnosti za širjenje svojega področja dela.

Štirje zavodi imajo v svojih vizijah zapisano, da želijo stabilno poslovanje in izboljšanje materialnih pogojev v ustanovi. Vizija enega zavoda je tudi, da bi imel polne kapacitete. Ti dve področji v vizijah sta v nasprotju z dezinstitucionalizaacijo in usmeritvami Evropske unije.

Kot smo videli na terenu, so vizije zavodov zelo odvisne od njihovih direktorjev in kako si ti zamislijo delovanje ustanove. Tako se vizije pogosto spreminjajo ali pa ostanejo iste, delovanje zavoda pa se odvija v čisto drugačno smer.

11.16.2 Podpora dezinstitucionalizaciji

Čeprav zavodi v svojih vizijah niso imeli zapisane jasne namere o dezinstitucionalizaciji, so se v pogovorih vsi strinjali, da je ta nujna in da nameravajo delati korake v tej smeri. Njihove vizije pa ne vključujejo možnosti, da bi svoj zavod povsem ukinili. Vodstva ustanov so namreč prepričana, da bi morala ustanova vedno obstajati za tiste stanovalce, ki si take oskrbe želijo, in tiste, ki potrebujejo najbolj intenzivno oskrbo.

Kot glavne razloge, zakaj ne morejo zares izvesti dezinstitucionalizacije, so navajali težavnost in zahtevnost nekaterih stanovalcev in želje stanovalcev, da bi še naprej ostali v zavodih, in omejitve zakonodaje. Zakonodaja je namreč, kot so dejali, »*cokla v razvoju stroke*«, preferira institucionalno oskrbo in zagotavlja le pičle možnosti skupnostnega dela. V nekaterih zavodih so že poskusili s terenskimi službami, pa naj bi jih omejevala zakonodaja, ki takega dela ne dovoljuje.

Pogosto se je zgodilo tudi, da so vodstva podprla prizadevanja za dezinstitucionalizacijo, a se jim ta zdi bolj primerna za druge ustanove ali uporabnike. Tako so na primer v nekem zavodu povedali, da bi se morala dezinstitucionalizacija začeti na področju dela s starimi ljudmi, ker je z njimi lažje delati. Drugod so rekli, da je treba dezinstitucionalizacijo izvesti v okviru nevladnega sektorja, ne pa v ustanovah.

11.16.3 Pretekle dejavnosti

Za skoraj vse ustanove, ki smo jih obiskovali, lahko rečemo, da so naredile nekaj korakov k dezinstitucionalizaciji. Skupaj imajo vse ustanove v našem vzorcu 61 bivalnih enot, v katerih živi 634 ljudi. Med enotami jih manj kot petina ustreza definiciji manjših enot iz Skupnih Evropskih smernic za dezinstitucionalizacijo, ki pravijo, da lahko skupaj živi le od štiri do šest stanovalcev. V povprečju živi v bivalnih enotah deset ljudi. Razpon v številu ljudi, ki živijo v eni bivalni enoti je med dvema stanovalcem in petindvajset 25 stanovalcev. Največje bivalne enote imata ravno Hrastovec in Draga, ki sta v skupnost preselila največ ljudi. Poleg bivalnih enot imajo Hrastovec, Draga in Golovec skupaj 5 dislociranih enot, sami jim pravijo bivalne, a v njih živi več kot 30 stanovalcev.

Zavodi Dobrna, Idrija in Petrovo Brdo so edini, ki še nimajo bivalnih enot . V Dobrni imajo izkušnjo z vzpostavljanjem dnevnih dislociranih enot za otroke in odrasle. Petrovo Brdo in Idrija sta bila za razliko od Impoljce, ki je prav tako kombiniran zavod, najprej domova za stare, šele nato sta ustanovila posebni enoti. Kaže, da se posebnih enot domov za stare proces dezinstitucionalizacije ni toliko dotaknil, kot se je ostalih posebnih zavodov. V Petrovem Brdu sicer že od leta 2010 odpirajo bivalno enoto ob zavodu, vendar jim do zdaj tega še ni uspelo uresničiti. V Idriji pa pravijo, da bodo o bivalnih enotah začeli razmišljati šele potem, ko obnovijo zavod.

Tabela 19: Število in velikost bivalnih enot

ZAVOD	Št. enot	Stanovalci	Povprečje	Razpon	Namestitev v drugi družini	Število DE	Št. Ljudi v DE
Črna na Kroškem	8	50	6,25	2-14	0		
Dobrna	0	0	0	0	0		
Dornava	6	52	8,67		0		
Draga	4	72	18,00	12-24	0	2	95
Dutovlje	6	33	5,5	3-10	0		
Golovec	3	33	11	4-16	0	1	31
Grmovje	4	35	8,75	6-15	0		
Hrastovec	9	143	15,89	10-25	7	2	110
Idrija	0	0	0	0	0		
Impoljca	4	36	9	7-14	0		
Lukavci	4	52	13	8-24	0		
Petrovo Brdo	0	0	0	0	0		
Ponikve	5	55	11	11	0		
Radovljica	4	42	10,5	8-12	0		
Tončka Hočevar	4	31	7,75	4-15	2		
SKUPAJ	61	634	10,39		9	5	236

Največ dela na področju dezinstitucionalizacije so v preteklosti naredili v Hrastovcu, Ponikvah in v Dragi, saj so skoraj polovico svojih stanovalcev preselili iz ustanove v bivalne enote. Tako v Ponikvah kot v Hrastovcu lahko v zadnji letih opazimo trende vračanja nazaj v zavod oziroma zastoj procesa. V Dragi pa s procesom nadaljujejo in še naprej odpirajo bivalne enote. Dutovlje so edini zavod, ki so v preteklosti zavzeto sodelovali pri vzpostavljanju stanovanjske skupine zunaj njihovega zavoda, ko je CSD Koper odpiral dnevni center in stanovanjsko skupino Barčica; večji del njenih prvih stanovalcev so bili uporabniki iz Dutovelj, zavod pa je veliko prispeval k vzpostavljanju nove službe.

Veliko zaposlenih v ustanovah se je tudi izobrazilo po metodah, ki so pomembne za dezinstiucionalizacijo, predvsem v osebnem načrtovanju in analizah tveganja. V Impoljci, Ponikvah in Grmovju so na primer imeli izobraževanja z Jelko Škerjanc, v Hrastovcu so pod strokovnim vodstvom Vita Flakerja razvijali številne metode, kot so ključni delavci, osebno načrtovanje, analiza tveganja, timsko delo in druge. V CUDV-jih so razvijali in uveljavili samozagovorništvo, v šolskem delu pa vzpostavili individualne projekte učenja.

11.16.4 Načrtovane dejavnosti

Kot smo že videli pri vizijah zavodov, jih večina v prihodnosti ne načrtuje zapiranja ustanove, temveč načrtujejo zlasti izboljšanje kakovosti življenja njihovih stanovalcev. Vsi še naprej nameravajo odpirati bivalne enote, Petrovo Brdo in Dobrna pa odpreti prvo.

V manj kot polovici ustanov načrtujejo vzpostavljanje novih služb, predvsem pomoči na domu za ljudi s težavami v duševnem zdravju in intelektualnimi ovirami in dnevno varstvo. Kljub temu, da veliko govorijo o individualiziranem pristopu nihče ni omenil osebnih paketov storitev.

Glavna pomanjkljivost vizij in ciljev ustanov, ki smo jo opazili pri njihovi analizi, je, da niso operacionalizirani. Nihče namreč nima jasno določenih rokov, do kdaj želijo doseči svoje cilje. Doseganje ciljev je tudi težko meriti. Če je cilj zavoda na primer dvig kakovosti življenja stanovalcev ali odpiranje bivalnih enot, potem bi morali definirati tudi to, kaj pomeni kakovost življenja in do kdaj jo bomo izboljšali. Podobno velja pri odpiranju bivalnih enot, pri tem ne vemo, koliko enot nameravajo odpreti in kdaj. Pri tako zapisanih ciljih pogosto tvegamo, da ne vemo, kam želim priti in kdaj. Tako se lahko dezinstitucionalizacija in zapiranje ustanove zelo zavlečeta.

Kljub temu, da zavodi deklarativno podpirajo dezinstitucionalizacijo, smo na terenu videli, da v prihodnosti načrtujejo razne dejavnosti, ki so prav v nasprotju z dezinstitucionalizacijo. Na primer v enem izmed njih,, kjer nimajo nobene bivalne enote, načrtujejo povečanje števila ležišč v ustanovi. V VDC-jih, CUDV-jih in v strokovni javnosti nasploh prevladuje težnja po širjenju kapacitet VDC, ki naj bi bile premajhne. Številne ustanove načrtujejo prenovo oddelkov in zunanje podobe ustanov.

Najbolj neposredno nasprotujoči dezinstitucionalizaciji pa sta dve nameri zavodov: prva je obnova dodatnih varovanih oddelkov, druga pa je specializacija za institucionalno oskrbo starih uporabnikov. Kot smo že večkrat povedali, dajeta Zakon o duševnem zdravju in MDDSZ zavodom mandat za obnovo varovanih oddelkov, tako da narekujeta pogoje, ki jih morajo varovani oddelki izpolnjevati. Poleg tega je, kot smo izvedeli na terenu, MDDSZ sklicalo vse posebne in kombinirane zavode in priporočalo tudi tistim, ki nimajo varovanih oddelkov, naj jih ustanovijo,, saj so obstoječi varovani oddelki prenapolnjeni in sodišče nima kam nameščati ljudi.

Predvsem v VDC-jih in CUDV-jih pa veliko razmišljajo o oskrbi starih ljudi z intelektualnimi ovirami. Vodstvom ustanov se zdi samoumevno, da bi morali ti ljudje po smrti staršev iti v institucionalno varstvo. Namesto o razvoju skupnostnih oblik oskrbe na domu uporabnikov, razmišljajo o vzpostavljanju novih oblik oskrbe v zavodu posebej za stare ljudi. V nekem VDC-ju si oskrbo starih ljudi predstavljajo v institucionalnem varstvu kot malo bolnišnico, kjer bi bilo bistveno več zdravstvenega kadra. To pomoč v starosti reducira zgolj na medicinski oziroma zdravstveni vidik

življenja, zanemari pa druge potrebe starih ljudi. V drugih ustanovah nam sicer niso neposredno govorili o nujnosti zdravstvene oskrbe v starosti, razmišljajo pa o novih vrstah prehodnih oblik, ki bi stare ljudi z intelektualnimi ovirami, pripravile na življenje in delo v VDC-ju.

11.16.5 Trenutno stanje

V tem trenutku se zdi, da so preselitve, v primerjavi s prejšnjim desetletjem, zastale. Če je bilo sprva težišče sprememb v posebnih zavodih, se zdaj hitreje spreminjajo CUDV-ji. Zdi se, da so bili v preteklosti nosilci razvoja metod zavodi, ki so se bolj povezovali s fakultetami in so bili bolj zavezani k dezinstitucionalizaciji. Predvidevamo lahko, da je bil v prejšnjem desetletju Hrastovec gonilna sila razvoja v socialnem varstvu in nosilec glavnih sprememb, ostali zavodi pa so mi sledili. V tem trenutku nimamo takega pilotnega zavoda, ki bi bil zgled.

V nobenem zavodu nismo zasledili, da bi imeli jasno vizijo ali načrt, kdaj in kako zmanjšati institucionalne kapacitete. Med razlogi, zakaj ju nimajo, najdemo tudi pomanjkanje finančnih sredstev za razvoj skupnostnih služb. Morda so se zaradi finančne krize res zmanjšala sredstva, ki so na razpolago ustanovam, vendar bi denar, ki ga namenijo za obnove institucij, vseeno lahko vlagali v skupnost.

Analiza vizij in ciljev ustanov je pokazala predvsem dvoje: prvič, bogate izkušnje in znanje o preseljevanju ljudi v bivalne enote in drugič, zelo pomanjkljivo vizijo dezinstitucionalizacije. Kljub številnim bivalnim enotam, so zavodi še vedno pretežno usmerjeni v organizacijo in delovanje zavoda in manj v skupnostne storitve. Na deklarativni ravni sicer zelo podpirajo dezinstitucionalizacijo, a hkrati nimajo jasne vizije o tem, kako in kdaj zapreti zavod.

Ustanove še zmeraj težko prevzemajo odgovornost za premik od institucionalnega varstva k skupnostnim odgovorom. Dezinstitucionalizacije se še vedno precej otepajo in vidijo druge akterje v skupnosti ali ustanove drugega tipa kot tiste, ki bi morale voditi ta proces.

Tako se kot ena izmed ključnih nalog pri zagonu procesa dezinstitucionalizacije kaže aktivacija in motivacija vodstev za dezinstitucionalizacijo. Verjetno je prvi korak, ki ga moramo narediti, da lahko izpeljemo ta proces, to, da ustvarimo skupno vizijo na nacionalni ravni in za vsak zavod posebej. Na nacionalni ravni morajo zavodi dobiti nedvoumna sporočila o dezinstitucionalizaciji. Nacionalni program očitno ni dovolj močan instrument, ki bi vodstva prepričal v dezinstitucionalizacijo. Za to je ključno tudi MDDSZ, ki mora ustanovam dajati nedvoumna sporočila o zavezanosti k premiku v skupnosti.

Očitno je premike k oskrbi v skupnosti spodbudil en gonilni zavod, ki ga v tem trenutku nimamo. Nujno je izbrati pilotno ustanovo, kjer bo vodstvo dezinstitucionalizcijo vzelo resno. Ne samo, da lahko tako pričakujemo, da mu bodo sledili tudi drugi zavodi, ampak lahko tako pridobimo tudi splošen model, kako izvesti prehod iz institucionalnih k skupnostim oblikam oskrbe.

Pri ozračju in odnosih sta nas zanimala predvsem demokratičnost in avtoritarnost odnosov in vodenja neke ustanove in avtonomija in hierarhija vsakdanjega delovanja. O ozračju in odnosih v neki ustanovi pa nam veliko pove tudi to, kako je delo organizirano, koliko se ljudje v zavodu skupaj odločajo, predvsem pa kako rešujejo konflikte.

11.16.6 Demokratičnost odnosov

Kot smo lahko videli tudi iz organigramov ustanov, so institucije hierarhično organizirane strukture, kjer je celotno delovanje ustanove podrejeno direktorju. V praksi pa smo videli, da imajo direktorji zelo različne stile vodenja. Nekateri več dela delegirajo zaposlenim in jim pustijo več avtonomije, drugi pa delujejo izrazito avtoritarno. Praviloma delujejo bivalne enote bolj avtonomno in so bolj horizontalno organizirane, saj v njih živi in dela manjše število ljudi.

V taki hierarhični lestvici imajo nižji kadri vedno manj moči odločanja, o njihovem delu večino odločitev sprejme vodstveni kader in strokovni delavci. V ustanovah, ki smo jih opazovali, bi težko govorili o demokratičnih odnosih s stanovalci, saj je očitno, da so ti v podrejenem položaju. To nam je pokazala tudi primerjava življenja v ustanovi z vsakdanjim življenjem.

11.16.7 Vodenje

V ustanovah, kjer imajo več izkušenj z odpiranjem bivalnih enot, imajo te več avtonomije. Sicer so tudi njihovi uradni organigrami tipično hierarhični, vendar vsakdanje delovanje služb poteka na lokacijah, kjer ljudje delajo skupaj. Navadno imajo enote glede na lokacijo svojo vodjo, ki koordinira delo in urnike zaposlenih. Vodje imajo redne sestanke z osebjem, ki dela v zavodu, v obliki strokovnih timov, kolegijev, rednih tedenskih sestankov in podobno.

Kljub temu, da imajo bivalne enote veliko avtonomije pri vsakdanjem delovanju, pa redko samostojno sprejemajo odločitve. Vse finančne in tehnične službe v ustanovah so centralizirane in vezane na zavod. V preteklosti so imeli nekateri zavodi tudi bivale enote organizirane tako, da so imele vsaj nekaj finančnih sredstev, s katerimi so lahko razpolagale, tako da so na primer uporabniki sami hodili v trgovino in podobno. Z bolj odločno direktivo o javnih naročilih so morale ustanove bivalnim enotam ukiniti finančna sredstva in jim zdaj vse dobrine dostavljajo iz ustanov.

Tam, kjer imajo manj izkušenj z bivalnimi enotami, je tudi vodenje bolj centralizirano. Na primer v Dobrni, kjer imajo samo dislocirane dnevne enote, tudi načrtovanje dela in urnikov poteka neposredno iz zavoda. Podobno kot v zavodu vodja zdravstvene nege organizira delo zdravstvenih služb na vseh lokacijah, ostale službe pa svoje delo tudi organizirajo v zavodu.

V Dragi so nam pripovedovali o pomenu odprtega vodenja, ki ne pomeni zgolj dobro poznavanje in manj avtoritarno vodenje med zaposlenimi, ampak tudi, da se med seboj poznajo tako zaposleni kot uporabniki in njihovi sorodniki. Pomembno je tudi, da je direktorica med ljudmi, da tudi sama pozna svoje zaposlene, uporabnike in njihove starše.

11.16.8 Vodenje oddelkov in služb

Različne službe v ustanovah, kot so psihosocialna, zdravstvena, pedagoška, računovodska, tehnična služba, imajo navadno svojo vodjo, oddelki pa svojo. Navadno so vodje oddelkov v ustanovi medicinske sestre, v bivalnih enotah pa so to pogosteje strokovne delavke. Vodje oddelkov in bivalnih enot organizirajo potek življenja na oddelku za stanovalce, urnike izmen pa jim pripravlja vodja zdravstvene službe[71]. Timsko delo na oddelku ponekod organizira medicinska sestra, ki vodi oddelke, drugod pa ga organizirajo strokovne delavke. V bivalnih enotah tako timsko delo kot vsakdanje dejavnosti in urnike pripravlja vodja enote.

Navadno so vodje služb članice strokovnega tima ali kolegija direktorice, vodje enot pa ne vedno. Le v Dragi so nam poročali o tem, da se enkrat tedensko vodje vseh enot srečajo na kolegiju. Ti so večinoma namenjeni pogovoru o delu in težavah, ki jih imajo pri delu z uporabniki.

Kljub temu, da se je timsko delo zelo uveljavilo, je zdravstvena nega še zmeraj področje, ki je precej ločeno od drugih služb. Zdi se, da je sodelovanje zdravstvene službe z ostalimi službami, velikokrat odvisno od vodje zdravstvene nege in od tega, koliko se ji sodelovanje med različnimi profili zdi pomembno. V nekem zavodu so nam poročali, da je bila prav pri prvih preselitvah odločilna vodja zdravstvene nege, ki je sama prepoznala pomen preselitev tudi za zdravstveno stroko in tako potegnila za sabo tudi drug zdravstveni kader. Večkrat tudi v drugih zavodih v neformalnih pogovorih povedo, kako se je delo spremenilo, odkar so zamenjali vodjo zdravstvene nege. V enem izmed kombiniranih zavodov so nam rekli, da se *»strokovna vodja na primer ne sme niti dotakniti zdravstvene nege in je to področje zase, ki se ne spreminja«.*

[71] Včasih so vodji zdravstvene nege rekli glavna sestra in ponekod ta naziv še vedno uporabljajo, večinoma pa jim zdaj pravijo namestnice direktorja za področje zdravstvene nege.

11.16.9 Skupno odločanje

Kot smo videli pri analizi značilnosti ustanov, v ustanovah težko govorimo o skupnem odločanju uporabnikov in osebja. V različnih zavodih imajo uporabniki sicer več ali manj možnosti, da predlagajo spremembe, ki si jih želijo, vendar ima na koncu zmeraj osebje zadnjo besedo. Tudi ko smo se z vodstvi ustanov pogovarjali o skupnem odločanju, nam niso pripovedovali o skupnem odločanju z uporabniki, ampak večinoma o timskem delu in kako se skupaj odločajo med sodelavci.

V zavodih odločitve sprejemajo v raznih timi – strokovnih, tehničnih, kriznih, oddelčnih. Tudi timi so večinoma hierarhično razdeljeni in imajo glede na hierarhijo različno moč odločanja. Oddelčni tim lahko na primer odloča o delu na oddelku, medtem ko mora o kakšnih večjih spremembah poročati strokovnemu timu. Hierarhičnost timov se kaže tudi v tem, da so nam le v enem VDC povedali, da se direktorica vsaka dva meseca sestane z uporabniki, drugod takih sestankov niso omenjali, omenjali so samo sestanke, ki jih ima direktorica s svojim timom.

Za ustanove, ki nimajo izkušenj z bivalnimi enotami, je značilno tudi to, da imajo izjemno malo strokovnih timov. Imajo sicer dnevne predaje raportov za vse, ki delajo v izmeni, ki pa se na sestankih drugih timov srečujejo le nekajkrat letno. V enem izmed teh zavodov imajo strokovni tim le dvakrat letno, tim strokovne oskrbe ima nekaj več timov, služba zdravstvene nega pa sploh nima nobenih timskih sestankov. Timsko delo je ključna metoda za razvoj oskrbe v skupnosti, zato tam, kjer timskega dela niso razvili, tudi težje izvedejo preselitve.

Krizni timi ali druge vrste timov za uporabnike še vedno ostajajo sredstvo discipliniranja, saj jih večinoma skličejo, kadar imajo težave z uporabniki. Zelo redko so nam govorili o tem, da bi time sklicevali ob potrjevanju osebnih načrtov ali ob dosežkih uporabnikov. V CUDV-jih to počno, ko izdelajo individualne učne programe. Takrat se zberejo zaposleni, ki delajo z uporabnikom, uporabnik in njegovi starši. Sklicevanje teh timov jim narekuje tudi zakonodaja, v drugih ustanovah pa zakonodaja narekuje izdelavo osebnih načrtov, ne govori pa o timskih konferencah.

Tudi pri drugih tipih timov smo lahko opazili, da niso toliko namenjeni načrtovanju prihodnjega dela, inovacij, premikov naprej, kolikor reševanju trenutnih težav. Delo v ustanovah načrtujejo enkrat letno, potem pa se večinoma pogovarjajo o vsakodnevnih težavah z določenimi uporabniki.

11.16.10 Kadrovanje

Zavodi večinoma nimajo posebnega načrta oziroma vizije o tem, kakšen kader in s kakšnimi znanji, bi potrebovali. Večinoma se držijo sistematizacije delovnih mest. Ker pa imajo večinoma zaposlene ženske, pogosto težijo k temu, da bi zaposlovali več moških. Zaradi prepričanja o nevarnosti

stanovalcev je to tudi eden od mehanizmov, kako zagotoviti več varnosti drugim delavcem in stanovalcem.

V enem CUDV-ju zaposlujejo na nižjih delovnih mestih, npr. varuha, tudi ljudi z diplomami. K temu jih je pripeljala splošna ekonomska situacija, vendar so ugotovili, da je taka izobrazba nujna za delo v nekaterih bivalnih enotah, saj morajo varuhi tam sprejemati pomembne odločitve in biti zelo fleksibilni in iznajdljivi. Njihova izkušnja je, da tako delo bolj učinkovito opravi osebje z višjo izobrazbo.

Zelo pogosto v zavodih delajo ljudje, ki so v sorodstvenih razmerjih. V nekem zavodu so na primer delali tako mati kot hči in njen mož, pred upokojitvijo pa je tam delala tudi babica. To lahko povzroči tudi težave pri organizaciji dela, saj *»se lahko nekomu nekdo zameri, pa je še šest drugih jeznih nanj.«* Glede na to, da so v nekaterih okoljih ustanove ene izmed večjih delodajalcev, je logično, da so zaposleni v ustanovah med seboj družinsko. To pa je lahko tudi način, kako vzpostaviti večjo avtoriteto direktorja. Če imaš namreč zaposlenih več ljudi iz iste družine, ki dela v nekem zavodu, potem lahko tudi ostale sorodnike bolj nadziraš in zahtevaš njihovo ubogljivost, saj jim lahko zagroziš, da boš odpustil druge sorodnike.

11.16.11 Posvečanje pozornosti ozračju in odnosom

Le v enem posebnem zavodu so nam zelo navdušeno pripovedovali o tem, da veliko pozornosti posvečajo odnosom in dobremu počutju delavcev, da je pomembno, da se delavci dobro počutijo na delu, da imajo za delavce posebne dopustniške hiše in druge privilegije. Paradoksno je to zavod, ki ima po pričevanju bivših delavcev največ konfliktov med zaposlenimi, ki jih vodstvo celo spodbuja.

Drugod so samo mimogrede kaj povedali o vzdušju, da stanovalci in zaposleni večinoma živijo v sožitju, da se trudijo ustvariti dobro klimo v zavodu. Večinoma se trudijo, da bi vzpostavili dobro ozračje na oddelkih, na delovni terapiji in v delavnicah vendar je to pogosto Sizifovo delo. *»Vsakodnevno smo pozorni a dobro vzdušje. Uporabniki pa rušijo klimo dnevno. Začne se že zjutraj v VDC, ko kakšen uporabnik »znervira celo skupino«, ker hoče uresničiti kakšen osebni cilj. Potrebno je veliko energije, potrpežljivosti s strani zaposlenih, da se vzpostavi nazaj vzdušje, ki omogoča normalno delo. Potrebno je stalno usmerjanje in korigiranje klime.«*

Večina zavodov je zelo pozornih na zdravstvene, učne in razvojne težave stanovalcev, nekoliko manj pa na druge stiske. Ponekod tudi sami pravijo, da nimajo dovolj znanj, da bi prepoznali vse stiske uporabnikov in njihovih staršev. Težko se na primer soočijo s stisko stanovalcev, ko starši zaradi finančnih razlogov, ne dovolijo preselitve v bivalno enoto.

Ozračje v ustanovi je pomembno tudi za prepoznavanje in reševanje stisk uporabnikov. Če je ozračje v ustanovi boljše, potem tudi uporabniki pogosteje in bolj sproščeno pridejo do strokovnih delavcev ali drugih zaposlenih in jim zaupajo svoje stiske. Tam, kjer so odnosi bolj sproščeni, lažje rešujejo težave uporabnikov sproti, ko nastanejo, in kot pravijo, imajo potem manj težav z uporabniki.

11.16.12 Reševanje konfliktov

Zelo pogosto smo v ustanovah, ki smo jih obiskali, slišali, da sploh nimajo konfliktov oziroma, da je teh zelo malo. Vtis, ki so ga sogovorniki poskusili narediti na nas je bil, da se zaposleni med seboj dobro razumejo in da dobro delajo z uporabniki. To je legitimno, saj vedno poskušamo občinstvu prikazati dobro sliko o sebi in ustanovi, ki jo zastopamo.

Vseeno pa so nam ponekod povedali, kako rešujejo konflikte med zaposlenimi, med zaposlenimi in uporabniki in med uporabniki. V zavodih, kjer je vodstvo bolj avtoritarno, konflikte rešuje samo, kjer je manj avtoritarno konflikte rešuje osebje na timih. Na timu se poskusijo pogovoriti z zaposlenimi in jim pojasnijo, da gre za delovno okolje in da morajo predvsem ravnati strokovno.

Nasploh je tudi reševanje konfliktov med zaposlenimi v ustanovah organizirano hierarhično. Direktorji rešujejo konflikte z vodjami služb, vodje služb ali oddelkov pa s svojimi podrejenimi. Če na nižji ravni konfliktov ne morejo sami rešiti, se potem ravni stopnjujejo do direktorja.

V večini zavodov velja prepričanje, da je konflikte med zaposlenimi in stanovalci najbolje reševati sproti in, da jih rešijo sami med seboj. Če jih sami ne zmorejo rešiti, pa gre reševanje konfliktov po hierarhični lestvici navzgor. V nekaterih zavodih pa konflikte med osebjem in stanovalci že takoj rešuje vodstvo, strokovna vodja oziroma strokovni tim.

Pogosto se zgodi, da v zavodih skličejo timski sestanek, kadar zaposleni in stanovalec sama ne rešita konflikta,. Pravijo, da na sestanku podprejo oba, tako zaposlenega kot stanovalca. Pogosto pa na takih sestankih uporabniki povlečejo kratko. *»Če pride do konflikta, če sem trmasta, se opravičim. Rečem, Oprostite, ne bom več trmasta. Potem navadno rečejo, da je v redu.«* Taki timi so namenjeni bolj discipliniranju uporabnikov, kot reševanju konfliktov in izboljšanju odnosov med uporabniki in zaposlenimi.

V nekem posebnem zavodu imajo zelo dorečene postopke, kako morajo ravnati v primerih, ko osebje neprimerno ravna z uporabniki. Najprej naredijo zapisnik, nato pa sprožijo postopek. V preteklosti so že imeli take primere in so jih rešili v dobro uporabnikov. *»Delavka je udarila stanovalko, pa je izgubila službo. Druga uporabnica je videla, kako jo je udarila, in je povedala. Delavec je otipaval stanovalko, pa je izgubil službo.«* Zdaj pravijo, da se take stvari menda ne dogajajo več.

V dveh zavodih so imeli zaradi pritožb stanovalcev na obisku tudi varuha človekovih pravic in varuha pacientovih pravic. Varuhi so sicer ugotovili nepravilnosti, napisali poročilo, v resnici pa se ni kaj dosti spremenilo. Varuh zdravnikovih pravic je na pritožbo stanovalca, da ga zaposleni zmerjajo, odgovoril s priporočilom zavodu, naj v obrazec za pritožbe dodajo še možnost pritožbe nad delom zaposlenega.

Stanovalci večinoma sami rešujejo medsebojne konflikte, kadar pa to ne gre, se vplete osebje. Največkrat konflikte pomiri kar osebje na oddelku. Nekateri zaposleni si na oddelku ustvarijo veliko spoštovanja in veljajo za avtoritete in kadar oni rečejo, da se morajo stanovalci pomiriti, se vsi konflikti ustavijo. V večini primerov pa se najprej pogovorijo s stanovalci. Včasih zaposleni ob reševanju konfliktov stanovalcem naložijo tudi kakšne kazni.

Kadar gre za večji konflikt, se vključijo tudi strokovne delavke. Če je konflikt res velik, takoj umaknejo stanovalca. Prav tako takoj ko je mogoče, preselijo stanovalce takrat, kadar pride do večjega konflikta v bivalni enoti. Šele potem urejajo ostale formalnosti in postopke ob konfliktih, ki jih imajo zapisane v raznih pravilnikih.

Pri posredovanju v konfliktih so zelo pomembni ključni delavci, tam, kjer jih imajo. Navadno se uporabniki najprej pritožijo njim, ti pa se potem pogovorijo še z drugimi stanovalci in poskusijo pomiriti situacijo.

Osebje v zavodih opaža, da individualen pristop, namenjanje več časa uporabnikom, timsko delo, boljše ozračje v ustanovi, večja dostopnost strokovnih delavk in več dejavnosti, zmanjšajo konflikte oziroma se ti hitreje in bolj sproti rešujejo. Pogosto se število konfliktov v ustanovi zmanjša, če uporabnika, ki se pogosto krega, premestijo v drugo ustanovo.

Kot je značilno za totalne ustanove, so tudi zavodi v našem vzorcu hierarhično organizirani. Nekateri direktorji so z uveljavitvijo timskega dela, razvili načine, kako se lahko delo nekoliko prerazporedi, in vpeljali elemente skupnega odločanja. Še vedno so direktorji uporabnikom dostopni le izjemoma in jih redko poznajo ter z njimi sodelujejo.

Razvoj bivalnih enot je zahteval tudi več timskega in koordiniranega dela, to pa je omogočilo bivalnim enotam, da so razvile nekoliko bolj horizontalno delovanje. Hkrati pa so zaposleni in stanovalci zaradi oddaljenosti od zavoda pridobili več avtonomije pri vsakdanjem delovanju. Tudi pri decentralizaciji vodenja ustanov je zakonodaja tista, ki zavira razvoj. Večina ustanov je namreč z direktivo MDDSZ, da morajo vse dobrine nabavljati preko javni naročil, naredilo korak nazaj in poslovno popolnoma centraliziralo delovanje bivalnih enot.

Tradicionalno oddelke vodijo medicinske sestre, vendar se je v bivalnih enotah, kjer delo zahteva več povezovanja, koordinacije in fleksibilnosti, bolj uveljavil model, da jih vodijo strokovne delavke. Zdi se, da je za vodenje bivalnih enot potrebno več spretnosti in da je organiziranje vsakdanjih aktivnosti v bivalni enoti v primerjavi z oddelkom bolj zahtevno. Ne gre namreč samo za organizacijo dela v nekem prostoru, ampak je potrebno načrtovati tudi povezovanje z drugimi akterji v skupnosti, sorodniki uporabnikov in drugimi.

Kljub temu, da smo lahko opazili timsko delo kot uveljavljeno metodo, v ustanovah še vedno vztraja delitev na zdravstveno nego in socialno oskrbo. Zelo redko ti dve področji delujeta povsem povezano ali v partnerstvu. Izkušnje z bivalnimi enotami pa so pokazale, da je možna sinergija med delavci v zdravstveni negi in drugimi zaposlenimi v ustanovah, kjer se profili različnih strok lahko prepletajo, sodelujejo in z multidisciplinarnim delom razvijejo bolj učinkovit slog dela.

Če je timsko delo med zaposlenimi nekoliko demokratiziralo odnose in prerazporedilo razmerje moči, pa o tem ne moremo govoriti pri delu z uporabniki. Timi, kamor vključujejo uporabnike, so še vedno večinoma reakcija na težave in konflikte in niso namenjeni načrtovanju dela z uporabnikom in proaktivnemu delovanju.

Tam, kjer sta socialni model in individualni pristop bolj pomembni vodili pri delu z uporabniki, so opazili, da proaktiven pristop zmanjšuje konflikte, ustvari prijetnejše ozračje in zaposlenim olajša delo. Če sproti skrbimo za dobro počutje stanovalcev, jim poskušamo prilagoditi dejavnosti, se več pogovarjamo z njimi, redkeje pride do konfliktov. Velja pa tudi narobe, če vztrajamo samo na reakciji na težave, potem imamo ves čas veliko dela z reševanjem problemov, nimamo pa časa, da bi se načrtno lotili dela z uporabniki na tak način, da bi jim zares izboljšali življenje.

11.17 Uporaba varovanih ukrepov

Institucije, ki smo jih obiskali, kršijo številne človekove pravice iz raznih deklaracij in konvencij, najočitneje pravico do prostosti in pravico do življenja v skupnosti iz Konvencije o pravicah ljudi z ovirami. Na terenu nam o kršenju pravic uporabnikov niso veliko povedali. Le v eni ustanovi so nam poročali o kršitvah pravic uporabnikov in nasiljem nad njimi. Neka zaposlena je udarila uporabnico, drugi zaposlen pa je neko uporabnico otipaval. V obeh primerih sta zaposlena izgubila službo.

Po zakonu o duševnem zdravju lahko prisilo uporabljajo le posebni zavodi. Ti imajo lahko varovane oddelke, lahko stanovalce privežejo ali pa izolirajo v posebno sobo. Kljub temu smo na terenu videli, da tudi druge ustanove uporabljajo prisilne ukrepe.

Večina ustanov stanovalce ponoči zapre v zavod ali na oddelek, uporabniki pa nimajo ključev, da bi lahko zavod zapustili. Tudi ostali zavodi uporabljajo privezovanje, ko ocenijo, da je treba človeka imobilizirati, na primer med transfuzijo, ki bi si jo lahko iztaknili. Nekje dajo avtoagresivnim uporabnikom na roko uteži, da se ne morejo več tepsti. CUDV-ji in VDC-ji so večinoma prenehali uporabljati prisilne jopiče, vendar ne povsem. Nekateri jih včasih še vedno uporabljajo za stanovalce, ki brez njih ne morejo spati. V nekaterih CUDV-jih še vedno uporabljajo visoke stajice, iz katerih uporabniki ne morejo sami ven.

Različne ustanove pa so razvile tudi številne alternative prisili. Najpogosteje je to pogovor in boljše spoznavanje uporabnika. Uvideli so, da redkeje pride do situacij, v katerih bi lahko uporabili prisilo, in da bolje vedo, kako uporabnika pomiriti brez prisile, če ga bolje spoznajo, se pozanimajo, kaj ga moti in kaj ga pomiri.

Kot alternative prisili so začeli uporabljati tudi drugačne tehnične ukrepe. Tako so na primer v Impoljci oblazinili posteljo, namesto, da bi uporabnico čez noč privezovali. Tako se uporabnica lahko giba, hkrati pa ji je zagotovljena varnost.

12 Ocena možnosti preselitev

Tipe preselitev bi lahko shematsko razdelili v tri sklope: v tiste, ki jih izvedejo zavodi, tiste, ki jih izvedejo službe v skupnosti, in tiste, ki jih izvedejo uporabniki sami. Seveda je ta shema zelo poenostavljena, saj pri različnih tipih preselitev sodelujejo različni akterji.

Med preselitve, ki jih izvajajo zavodi, lahko štejemo preselitve v bivalno enoto zavoda in v nadomestne družine. K tem preselitvam smo prišteli tudi preselitve, ki smo jih poimenovali fiktivne. Gre za preselitve ljudi v bivalne enote, ki so praktično na isti lokaciji kot zavod. Preselitve, ki jih izvajajo skupnostne službe, so preselitve v stanovanjske skupine nevladnega sektorja in preselitve na podlagi osebnih paketov storitev. Za preselitve, ki jih izvedejo uporabniki sami, lahko rečemo, da so bolj spontanega tipa: stanovalci se preselijo sami oziroma na pobudo svojcev z manjšo pomočjo ustanove ali centra za socialno delo. Med te preselitve smo šteli preselitve, ko se uporabniki vrnejo domov v svoja stanovanja ali hiše ali pa k staršem, ki si uredijo status družinskega pomočnika.

Med preselitvami so daleč najbolj pogoste tiste v bivalne enote (86 %). Vse ostale so veliko manj pogoste oziroma po številu zanemarljive, vendar so prav te tiste, iz katerih se lahko največ naučimo o ovirah in izzivih dezinstitucionalizacije, zato jih bomo spodaj podrobneje predstavili.

Tabela 20: Tipi preselitve

Tip preselitve	Ključni akter	Značilnosti	Ocena deleža
Fiktivna preselitev	Zavodi	BE je del ustanove oziroma le nekaj metrov stran	5%
Preselitev v bivalno enoto	Zavodi	Zavod odpre bivalno enoto Preselitev izbranih stanovalcev	86 %
Preselitev v nadomestno družino	Zavodi	Zavod ima na voljo nekaj nadomestnih družin Osebni stiki stanovalcev, zavod uredi formalnosti	1 %
Preselitev v stanovanjsko skupino	Nevladna organizacija (pomoč CSD ali zavoda)	Na pobudo stanovalca se ustanova poveže z NVO	1 %
Preselitev z osebnim paketom storitev	Koordinatorji obravnave v skupnosti (CSD)	Pilotni projekt Obravnava v skupnosti	3 %
Vrnitev domov	Uporabnik	Samoiniciativnost uporabnika Včasih obrobna pomoč zavoda ali CSD	3 %
Preselitev s pomočjo družinskega pomočnika	Uporabnik	Na pobudo staršev in uporabnika	2 %

Fiktivna preselitev smo poimenovali tisto situacijo, ko ustanova na svojem dvorišču odpre bivalno enoto in jo tako tudi poimenuje. V resnici ne gre za preselitev, ampak zgolj za izboljšanje bivalnih pogojev stanovalcev, ki živijo v novem prostoru. Navadno imajo v takih prostorih ljudje več zasebnosti, pa tudi oprema v stanovanju je nova.

Preselitve v bivalne enote so najpogostejše. Prvo bivalno enoto so v Črni na Koroškem odprli že leta 1981, največ bivalnih enot pa so ustanove po zgledu zavoda Hrastovec odprle po letu 2000. Značilno za tako preselitev je, da poteka na pobudo osebja oziroma vodstva zavoda, ki izbere lokacijo ustanove, poišče stanovanje ali hišo, izbere stanovalce, običajno po načelu snemanja smetane, pripravi stanovalce in skupnost na preselitev, nazadnje pa se ljudje preselijo na novo lokacijo.

Preselitve v nadomestno družino so poleg preselitev v bivalne enote edina oblika zagotavljanja oskrbe, ki jo Zakon o socialnem varstvu in podrejeni pravilniki urejajo kot socialnovarstveno storitve. Ostalih oblik namestitve in organiziranja oskrbe, ki jih omenjamo, Zakon o socialnem varstvu sicer ne

prepoveduje, vendar jih tudi ne omenja. Glede na to, da so namestitve v drugo družino urejene z zakonom, jih ustanove in CSD-ji presenetljivo redko uporabljajo.

Namestitve v drugo družino lahko formalno potekajo na dva načina: stanovalca zavoda lahko v drugo družino namesti neposredno Center za socialno delo ali pa zavod. CSD-ji možnost namestitve v drugi družini uporabijo zelo redko, v večini primerov niti ne vedo, kako bi jo uporabili. Redko se zgodi, da centri uporabijo tako namestitev za otroke, ki so bili do osemnajstega leta v rejništvu in jih družine želijo obdržati tudi po tej starosti. Za ljudi, ki se vračajo iz zavoda, centri niti sami ne vedno najbolje, kako bi uporabili ta mehanizem, kar se kaže tudi v tem, da ne vedo niti, kakšno ceno bi postavili za tako storitev.

Le dva zavoda med tistimi, ki smo jih obiskali, sta imela svoje stanovalce nameščene v drugi družini. Poznamo dva mehanizma preselitve iz zavoda v drugo družino . Prvi je ta, da ima zavod že pred preselitvijo stanovalcev več let stike z nekaj družinami, kamor nameščajo stanovalce, drugi pa je ta, da stanovalec nekoga spozna, se z nekom zbliža in ga potem namestijo k njemu domov.

Najmanj pogosta oblika preselitev je prav preselitev v stanovanjske skupine nevladnega sektorja. Čeprav naj bi bile stanovanjske skupine nevladnega sektorja prehodna oblika bivanja za ljudi, ki se selijo iz institucije v skupnost, to niso (Videmšek 2011, 2013). Stanovanjske skupine niso sprožile dezinstitucionalizacije in ne zmorejo nadomestiti institucionalne oskrbe. Te preselitve ne potekajo na pobudo nevladnega sektorja, ampak večinoma na uporabnikovo pobudo. Nato pa se ustanova, včasih s pomočjo centra za socialno delo, poveže z nevladnimi organizacijami in poskušajo organizirati preselitev.

Redke so tudi preselitve na podlagi osebnega paketa storitev. Take preselitve poznamo iz projekta Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva (Flaker in sodelavci 2007, 2011a). V okviru projekta individualiziranega financiranja se je iz ustanov preselilo šest ljudi. Navadno so kandidate za vključitev v projekt predlagali zavodi , nato so načrtovalke izdelale z uporabnikom osebni načrt, pri preselitvi pa so ljudem pomagali njihovi prijatelji, načrtovalke, Agencija IN in Altra. Na podlagi osebnega načrta so uporabniki na svoj račun dobili tudi sredstva za nakup storitev. Na precej podoben način so nekatere koordinatorke obravnave v skupnosti na področju duševnega zdravja (predvsem koordinatorka v Mariboru) organizirale preselitve za njihove uporabnike, ki so živeli v zavodih. Koordinatorke navadno za uporabnike pripravijo osebne načrte skupaj z uporabniki, sočasno pa se tudi z občino dogovarjajo o možnostih financiranja osebnih paketov storitev. V Mariboru na primer organizirajo plačevanje osebnih paketov storitev tako, da je občina nakazala denar nevladni organizaciji, ki je potem bodisi predala denar uporabniku ali plačala izvajalke.

Spontane vrnitve uporabnikov domov večinoma potekajo tako, da se uporabniki sami organizirajo, včasih pa jim pri ponovnem povezovanju s sorodniki pomagajo tudi zavodi ali centri za socialno delo. Po preselitvi uporabnik navadno ostane brez formalne podpore in zavodi navadno ne vedo, kaj se po preselitvi dogaja z uporabnikom.

Preselitve z družinskim pomočnikom se dogajajo samo v VDC-jih in CUDV-jih. Nekateri starši si uredijo status in svoje otroke vzamejo iz zavodov. Ustanova ali druge organizacije pri tem ne sodelujejo veliko oziroma ne zagotavljajo podpore staršem pri oskrbi družinskega člana. Ustanove so do takih preselitev zelo skeptične, saj so v njih prepričani, da si starši uredijo tak status zgolj iz ekonomskih razlogov. V resnici je verjetno res prav narobe, namreč da so bili primorani otroke dati v ustanovo iz ekonomskih razlogov, takoj ko pa imajo na voljo vsaj nekaj denarja za oskrbo družinskega člana, ga ponovno vzamejo domov.

V naslednjem poglavju natančneje predstavljamo potek preselitev v bivalne enote in preselitev na podlagi osebnega paketa storitev. Preselitve v bivalne enote predstavljamo zato, ker so to najpogostejše preselitve, ki jih zavodi izvajajo in jih moramo za potrebe načrtovanja dobro poznati, da se izognemo napakam, ki so jih doslej delale ustanove in spoznamo dobro plat tehnologije preseljevanja, ki so jo razvile. Preselitve na podlagi osebnega paketa pa so tiste, ki nam lahko najbolj očitno pokažejo na napake našega sistema in to, katere stvari moramo na različnih ravneh spremeniti za uspešnost procesa.

12.1 Preselitve v bivalne enote

Zavodi so intenzivno začeli z odpiranjem bivalnih enot po letu 2000 po zgledu Hrastovca. Čeprav smo pred tem v Sloveniji že imeli nekaj izkušenj z bivalnimi enotami, so bivalne enote Hrastovca začele neko novo dobo. V Hrastovcu so se namreč dezinstitucionalizacije in preseljevanja lotili zelo dosledno in za takratne razmere pri nas zgledno. Preselitev se niso lotili zgolj kot tehnične preselitve ljudi iz enega konca na drugega, ampak so se nanje pripravili z osebnimi načrti, usposabljanjem osebja z novimi metodami dela in spreminjanjem institucionalne kulture.

Hrastovcu so sledile tudi druge ustanove in začele odpirati bivalne enote. Spodaj opisujemo, kako so nam v ustanovah pojasnili potek njihovi preselitev.

12.1.1 Priprave na preselitev

Odprtje prve bivalne enote je za vsako ustanovo velika prelomnica, zato se tega navadno lotijo zelo previdno in sistematično. V nekem CUDV so nam poročali, da so se na odpiranje prve bivalne enote pripravljali tri leta, potem pa so videli, da je to mogoče in so bili pozneje pri odpiranju novih bistveno

hitrejši in pogumnejši. V enem kombiniranem zavodu se že pet let pripravljajo na odprtje bivalne enote. V tem zavodu so naredili tudi preizkus, tako da so uporabnike peljali na dopust v toplice in tam preizkusili, kateri uporabniki bi si znali sami skuhati obrok, toda po pričakovanjih tega nihče ni znal. Taki poskusi so navadno vedno neuspešni. Od uporabnikov namreč ob preselitvi ne moremo zahtevati, da so povsem samostojni in da znajo že vse narediti sami. Pomembno vprašanje pri preselitvah je to, kako jim bo osebje pomagalo, da bodo lahko samostojno zaživeli.

Navadno priprave na preselitev oziroma odpiranje bivalne enote trajajo od pol leta do enega leta in vključujejo iskanje hiše ali stanovanja, pripravo uporabnikov, tima delavcev in načrtov stanovalcev. Pred odprtjem bivalne enote se zavodi povežejo s skupnostjo, z župniščem in krajevno skupnostjo, velikokrat tudi s sosedi. V enem posebnem zavodu so nam poročali celo o tem, da morebitno odpiranje bivalne enote obravnavajo tudi občinski sveti. Jasno je, da je povezovanje s skupnostjo nujno ob preselitvi, ne smemo pa dovoliti, da bi občani ali celo občinska uprava odločali o tem, ali se lahko ljudje nekam preselijo ali ne. Tu bi veljalo upoštevati načelo vsakdanjosti in stanovalce preseliti na tak način, kakor se navadno ljudje preselimo. Nekdanji stanovalci ustanov bi se morali preseliti v stanovanje in nato spoznati sosede in okolico. Hkrati pa je naloga zaposlenih, da so zagovorniki in mediatorji med uporabniki in ljudmi v skupnosti .

12.1.1.1 Priprava uporabnikov

Druga pomembna in težka naloga, ki jo imajo ustanove ob preselitvi, je novačenje in priprava uporabnikov. Na terenu smo dobili občutek, da imajo zaposleni veliko težav pri tem. Pravijo, da imajo z nagovarjanjem uporabnikov veliko dela, saj si nihče ne želi preselitve v bivalno enoto. To pojasnjujejo s tem, da v bivalnih enotah zahtevajo od uporabnikov bistveno več samoiniciativnosti in samostojnosti. Od uporabnikov namreč večinoma pričakujejo, da bodo sami skrbeli zase in za gospodinjstvo. Veliko je takih uporabnikov, ki tega ne zmorejo, nekaj pa je takih, za katere ocenjujejo, da tega ne želijo delati, ker so vajeni lagodnega zavodskega življenj.

Težave, ki jih imajo z novačenjem stanovalcev, kažejo na potrebo po spremembi načina izbiranja in novačenja uporabnikov. Izbor stanovalcev namreč poteka po načelu snemanja smetane. Za preselitev vedno izberejo tiste stanovalce, ki so najsposobnejši, in tiste, za katere ocenjujejo, da bi lahko najbolje izkoristili svobodo življenja v bivalni enoti. Tak način izbora zahteva od uporabnikov, da dokažejo svojo samostojnost in sposobnost, zaposlenim pa omogoči, da uporabnikom, ki ne pristanejo na taka pravila, ne zagotovijo preselitve. Tako tudi v bivalnih enotah še vedno vztraja institucionalna logika prilagajanja uporabnika instituciji oziroma bivalni enoti. Tistim, ki se delovanju bivalne enote ne prilagodijo, lahko kadarkoli odvzamejo privilegij življenja v njej in ga vrnejo v ustanovo. Zaradi možnosti vrnitve v ustanovo in zaradi institucionalne kulture v bivalnih enotah

uporabniki izgubijo motivacijo za to, da bi se vanje preselili. Tako se ustanove znajdejo v začaranem krogu, ko ne morejo odpreti bivalnih enot, ker stanovalci nočejo vanje, in ker stanovalci dlje časa živijo v ustanovi, postajajo vse manj samostojni, zaradi česar ne morejo v bivalno enoto. Tak začaran krog vse bolj krepi institucionalno kulturo.

12.1.1.2 Sorodniki in skrbniki

Pred preselitvami se zavodi povežejo s sorodniki oziroma skrbniki. Skrbništvo oziroma nestrinjanje skrbnikov je pogosto ovira za preselitev. Večkrat se zaposlenim zgodi, da vse pripravijo za preselitev, navdušijo uporabnika, nato pa morajo vse postopke zaustaviti, ker se skrbnik s preselitvijo ne strinja. Uporabnik takrat navadno ostane v ustanovi.

12.1.1.3 Osebje

Zdi se, da ustanove najmanj pozornosti posvetijo pripravi osebja na preselitev in na delo v bivalni enoti. Ponekod imajo težave s tem, kako pridobiti osebje, ki bi bilo sploh pripravljeno delati v bivalnih enotah. Pri zavodih, ki s tem niso imeli težav, se je izkazalo, da so bile večinoma vodje zdravstvene nege tiste, ki so delavce navdušile za delo v bivalnih enotah. Z lastno zavzetostjo za odpiranje bivalnih enot, so dosegle, da so tudi drugi zdravstveni delavci pokazali več interesa. V nekaterih zavodih pomeni delo v bivalni enoti za nekatere delavce tudi večje plačilo, zato je to eden izmed razlogov, da rajši delajo v bivalnih enotah[72].

V nekem posebnem zavodu ob vsaki preselitvi bivalno enoto najprej določijo vodjo enote, ki potem izbere svoje sodelavce, s katerimi se skupaj pripravijo na preselitev. Zelo redko smo slišali, da bi bilo osebno načrtovanje ključno orodje za načrtovanje preselitev.

12.1.2 Življenje v bivalni enoti

Stanovanjskih skupin, kjer živijo uporabniki, ki potrebujejo štiriindvajseturno podporo, je zelo malo; v večini bivalnih enot je osebje tam po potrebi. Urniki so večinoma bolj dopoldanski. To pomeni, da je največ osebja v bivalnih enotah dopoldan, manj popoldan, zelo redko ponoči. Tudi ob vikendih so uporabniki navadno sami. Ponekod pa imajo ponoči organizirane mobilne time, ki krožijo od bivalne enote do bivalne enote in preverjajo, ali uporabniki kaj potrebujejo in ali so res doma.

Navadno imajo bivalne enote svojo vodjo, ki organizira delo v njej. Ob zamenjavi izmene imajo timi bivalne enote sestanek. V večini zavodov imajo organizirane tudi mobilne time strokovnih delavcev – socialnih delavk, fizioterapevtov, defektologov in drugih. Ob vzpostavljanju bivalnih enot je nastal

[72] Za ljudi, ki sicer delajo v zavodu na delovnem mestu bolničarja-negovalca, pomeni delo v bivalni enoti premestitev na delovno mesto varuha. To pa pomeni tudi plačilni razred višje.

nov profil delavk, ki so jih poimenovali gospodinje. Te organizirajo potek dela v bivalni enoti in poskrbijo za gospodinjstvo in skupinsko dinamiko v hiši.

V primerjavi s stanovanjskimi skupinami v nevladnem sektorju se zdi, da je v bivalnih enotah osebje prisotno več časa. Na eni strani to bolj zapolni dan stanovalcev, da manj ždijo, na drugi strani pa so zaradi vseh aktivnosti uporabniki bolj vezani na bivalno enoto in je posledično manj priložnosti, da bi se vključevali v skupnost.

Tako osebje kot stanovalci so večinoma z navdušenjem poročali o življenju v bivalnih enotah. Kljub temu, da imajo veliko pomislekov o dezinstiucionalizaciji, so veliko govorili o uspehih, ki so jih skupaj doživeli ob preselitvah. Preselitve vidijo kot velike izzive. Nekateri stanovalci preidejo iz popolne oskrbe v zavodu ob podpori osebja k popolnoma samostojnemu opravljanju vsakdanjih opravil. Ponovno obnovijo navade in običaje, ki so jih imeli doma, se začnejo družiti s sosedi in se udeležujejo dogodkov v kraju, kjer živijo. Toliko bolj se povežejo s skupnostjo v ruralnih okoljih.

Tudi sorodniki in drugi obiski raje in pogosteje pridejo v bivalne enote kot v zavod. *»Hčerki je bilo neprijetno hoditi v zavod z dojenčkom, ni tako rada prišla, odkar pa je v stanovanjski skupini, pa prihajata redno in rada. Tako da so se stiki izjemno izboljšali.«*

12.1.2.1 Institucionalna kultura

Kljub temu, da se v bivalnih enotah stanovalcem življenje očitno izboljša, tudi tam vztrajajo elementi institucionalne kulture. Ta opažanja lahko opišemo v petih točkah: pretirana, nevsakdanja skrb za zdravila, nadziranje izhodov, trdna povezava z zavodom, ločenost po diagnozah in kaznovanje z odtegnitvijo privilegija življenja v bivalni enoti.

Zdravila so še zmeraj pomemben del vsakdanjika tudi v bivalnih enotah. Še vedno (verjetno tudi zaradi zakonodaje) jih večinoma razdeljuje zdravstveni kader, stanovalci pa nimajo dostopa do njih. Ponekod imajo celo v bivalnih enotah zaklenjene hladilnike in do njih stanovalci nimajo dostopa, , ker v njih shranjujejo zdravila.

Tudi v bivalnih enotah osebje precej nadzira izhode in prihode. Pogosto morajo stanovalci povedati, kam gredo in kdaj pridejo. Zvečer pa so izhodi pogosto prepovedani. Nočna kroženja strokovnih delavcev so deloma namenjena tudi nadzoru stanovalcev.

Bivalne enote so še vedno zelo povezane z zavodi. Včasih so imele vsaj svoja finančna sredstva, iz katerih so si stanovalci lahko sami kupovali hrano in druge stvari, zdaj jim hrano v večini bivalnih enot prinašajo iz zavoda, potem pa si jo sami skuhajo.

Podobno kot v zavodih, tudi v bivalnih enotah vztraja delitev na enote po nalepkah oziroma sposobnosti. Večina bivalnih enot je sicer namenjena najsposobnejšim stanovalcem, nekaj pa je posebnih enot za stanovalce, ki potrebujejo več pomoči. V posebnih zavodih, kjer imajo tako uporabnike z nalepko intelektualnih ovir kot z nalepko duševnih stisk, imajo ločene bivalne enote za ti dve skupini.

12.1.3 Vrnitev v zavod

Vračanje ljudi iz bivalnih enot je najbolj jasen znak tako uporabnikom kot zaposlenim, da uporabniki niso suvereni ljudje v svojem domu, ampak so še vedno zgolj varovanci ustanove in podrejeni njenim pravilom. Zaposleni kot glavni razlog za vračanje uporabnikov v ustanovo navajajo poslabšanje zdravstvenega stanja, tako fizičnega kot duševnega. O tem, kdaj je zdravstveno stanje uporabnika dovolj slabo, da bi se moral vrniti v ustanovo. odloča osebje, uporabniki pa vrnitve v zavod dojemajo kot kazni.

Drugi najbolj pogost razlog za vračanje v zavod je pitje alkohola. Osebje oceni pitje alkohola bodisi kot poslabšanje zdravstvenega stanja ali kot nevarnost za druge uporabnike. V zavodu uporabnike lažje prepričajo v abstinenco oziroma lažje nadzorujejo njihovo pitje.

Ko se uporabnik vrne v zavod, na njegovo mesto pride drug uporabnik. Včasih pride začasno, samo na počitnice, dokler se lastnik sobe ne vrne, pogosto pa se nov človek stalno namesti. Kljub trditvam ustanov , da se uporabnik, ki ga premestijo iz bivalne enote, vrne v bivalno enoto takoj, ko se mu stanje izboljša, smo pogosto videli, da uporabniki po vrnitvi v zavod tam ostanejo več let ali za zmeraj.

Tudi če so vrnitve v ustanovo kratkotrajne, imajo veliko slabih učinkov. Ponovne namestitve v ustanovo zlasti degradirajo človeka, ki se mora vrniti, drugim uporabnikom pa sporočajo, kaj se jim bo zgodilo, če ne bodo upoštevali pravil ali če bodo potrebovali več pomoči. Ljudem, ki živijo v zavodu, ubijajo voljo za preselitve v stanovanjske skupine, saj ti vidijo, da bo njihov položaj ostal enak. Hkrati vrnitve v zavod povečajo moč osebja v bivalni enoti in krepijo odvisnost in podrejenost uporabnikov.

12.2 Preselitve na podlagi osebnih paketov storitev

V projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva« ali kot ga pogosto na kratko poimenujemo kar IF (Flaker in sodelavci 2007, 2011a), smo izvedli šest preselitev. Zaradi številnih ovir, na katere je naletel ta projekt, nismo mogli izpeljati več preselitev. V eksperimentu smo poznali dva tipa preselitev, štirje uporabniki so se preselili neposredno v samostojno življenje, dva pa sta šla v prehodno stanovanjsko skupino.

Neposredno v samostojna stanovanja so šli uporabniki, ki so imeli več prijateljev in družinskih članov, ki so jim pomagali pri preselitvi, tisti, ki so pri preselitvi potrebovali več formalne pomoči, pa so nujno potrebovali vmesno, prehodno strukturo, zato smo zanje vzpostavili prehodno stanovanjsko skupino.

V projektu so bile preselitve eden izmed pomembnejših in zahtevnejših elementov uresničevanja osebnih načrtov oziroma izvajanja osebnih paketov. Preselitve so navadno potekale tako, da so načrtovalke z uporabnikom, ko je bil v ustanovi, izdelale osebni načrt, istočasno pa se je Agencija IN dogovarjala z občinami in CSD-ji za sofinanciranje osebnega paketa in izdajo odločbe.

Postopek preseljevanja se je torej začel že v zavodu, ko je uporabnik z načrtovalko izdelal preselitveni načrt. Načrt je vseboval vse potrebne elemente za preselitev. To so opravila, ki jih treba storiti pred preselitvijo, organizacija preselitve, opis učenja novih in razvijanja starih spretnosti, širitev mreže, urejanje formalnih zadev v skupnosti (npr. izbira zdravnika), poleg tega pa na podlagi posameznikovih ciljev tudi dejavnosti, ki jih namerava izvajati uporabnik.

Preselitve iz ustanov v eksperimentu so pokazale na škodljive posledice dolgotrajnega življenja v ustanovi. Zaradi dolgotrajnega uporabnikovega življenja v ustanovi uporabnik in načrtovalec težko prepoznata uporabnikove sposobnosti za samostojno življenje in njegove želje in cilje. Uporabniki, ki so se selili, so v zavodu pozabili na svoje želje, zaradi življenja v ustanovi so pozabili številne veščine, ki bi jih v skupnosti potrebovali. Glavna naloga načrtovalk je bila, da v uporabnikih ponovno prebudijo želje, in so bile pri načrtovanju zelo natančne tudi pri vsakdanjih opravilih.

Zavodi sev načrtovanje niso vključevali, niso ga zavirali in uporabnikov niso nagovarjali proti preselitvi. V eksperiment so se bolj aktivno vključili centri za socialno delo, ki so ovirali preselitve in načrtovanje. Nekateri centri, ki so bili tudi skrbniki uporabnikov, so preselitvam aktivno nasprotovali in prepričali nekaj uporabnikov, da so si premislili glede preselitve. Čeprav smo se načrtovalke v projektu postavile v zagovorniško vlogo uporabnikov, je bilo zelo težko kljubovati centrom, kadar so bili ti njihovi skrbniki. Tudi v primerih, ko smo poskusili zamenjati skrbnika, so centri hitro obiskali uporabnike in pridobili od njih pisne izjave, da si ne želijo več preselitve.

Za uporabnike, ki se jim je uspelo preseliti, se je resnično načrtovanje življenja začelo šele po preselitvi, ko so posamezniki razvijali svoje želje, spoznavali svoje spretnosti in artikulirali svoje cilje. Rezultat dela je bil vmesni načrt, ki je po eni strani revizija preselitvenega načrta, po drugi pa nastavek načrta za povsem samostojno življenje. Načrt je vseboval popis spretnosti, ki jih posameznik obvlada, in tistih, ki se jih mora še naučiti. V njem so bile predvidene storitve in sredstva, ki so potrebna za prehod v samostojno obliko bivanja. V naslednjem obdobju je bila naloga načrtovalke in

osebja prehodne skupine, da preizkusijo in uresničijo vmesni načrt in tako zagotovijo razmere za samostojno življenje.

Prehodna stanovanjska skupina je mešanica med standardnimi oblikami namestitve v skupnosti (stanovanjske skupine) in storitvami po osebni meri. V eksperimentu je delovala tako, da je imela stalno osebje, ki je zagotavljalo osnovne storitve za skupno bivanje, in osebje (tudi prostovoljce), ki je bilo namenjeno osebnim storitvam za posamezne stanovalce..

Prehodno stanovanjsko skupino sta vodili Altra in Agencija IN; prva je zagotavljala namestitev in storitve za vsakdanje življenje, druga pa za nadaljevanje načrtovanja in preseljevanja v samostojna stanovanja. V prehodni stanovanjski skupini je bila vloga načrtovalke bolj povezana z izvajanjem načrta (ki je hkrati tudi načrtovanje za naprej) in je torej bolj povezana z vlogo koordinatorke.

Ko se je eksperiment leta 2009 končal, smo kot skupina aktivistov začeli načrtovati Iz-hod. Po 700 kilometrov dolgem pohodu, na katerem so se nam pridružili tudi nekateri stanovalci zavodov, smo morali zanje kot zagovorniška skupina organizirati preselitve. Pri preselitvah štirih pohodnikov smo uporabili podobne metode in strukture kot v eksperimentu.

Tudi med Iz-hodom smo za ljudi, ki so po poti izrazili željo, da se ne bi vrnili v zavod, ampak bi ostali v Ljubljani, izdelali osebne načrte. Drugače kot pri eksperimentu neposrednega financiranja, smo bili pri Iz-hodu neformalna skupina zagovornikov ljudi, ki se želijo preseliti. Za to, da smo lahko zagovorniško vlogo dovolj dobro opravili, pa smo potrebovali načrte, da smo lahko tudi drugim pokazali voljo ljudi, ki so se želeli preseliti.

Po prihodu v Ljubljano se je morala skupina Iz-hod povezati z MDDSZ in z ustanovami, iz katerih so posamezniki prihajali, zato da bi lahko organizirali oskrbo in zagotovili sredstva za financiranje osebnih paketov storitev. Za zagotavljanje oskrbe so kot formalno organizacijo uporabili Agencijo IN, vsi razen enega uporabnika pa so se preselili v prehodno stanovanjsko skupino. En uporabnik se je preselil k eni izmed udeleženk Iz-hoda in njeni družini.

Pohodniki so na poti iz Hrastovca do Ljubljane spoznali številne ljudi, ki so jim bili pripravljeni pomagati, da se ne bi vrnili v ustanove. Gibanje Iz-hod je v tistem trenutku morali zavzeti trdno zagovorniško držo, da se uporabniki ne bi vrnili v ustanovo, hkrati pa so bili udeleženci gibanja primorani na prostovoljnih temeljih zagotavljati oskrbo ljudem, ki so prišli iz zavoda.

Kljub številnim nasprotovanjem ustanov, iz katerih so ljudje prihajali, smo si uspeli izboriti, da so ostali v Ljubljani. Sprva so bili formalno še vedno stanovalci zavoda, ki je prejemal tudi njihovo

oskrbnino, za izvajanje oskrbe pa je najel Agencijo IN. V nekaj mesecih se je Agencija IN dogovorila z občinami, da so sofinancirali oskrbo v skupnosti.

Iz-hodovci so tako ostali v Ljubljani, vendar se je izkazalo, da je takim ljudem zelo težavno zagotoviti obstanek v skupnosti. Pri organizaciji življenja in oskrbe v skupnosti so nas pogosto na različne načine ovirale druge službe in nekateri sorodniki.

Nekateri sorodniki so bili sprva skeptični do preselitev, ko pa so uporabniki zaživeli v Ljubljani, so bili nad izboljšanjem njihovega življenja navdušeni in so se z njimi bistveno bolj pogosto srečevali, kot prej, ko so bili v ustanovi. Nekateri sorodniki se z življenjem uporabnikov v skupnosti nikakor niso mogli sprijazniti, skrbelo jih je, da se ne bi uporabnikom kaj zgodilo ali da bi se poslabšalo njihovo zdravstveno stanje. Zaradi skrbi so se začeli povezovati s psihiatrično bolnišnico, zavodom, občino in centrom za socialno delo, da bi vrnili stanovalce nazaj v zavod. V enem primeru jim je uspelo, da se je uporabnik vrnil v ustanovo.

Življenju Iz-hodovcev v skupnosti so nasprotovali tudi zavodi in centri za socialno delo. Zavodi se sicer niso pretirano vmešavali v njihovo življenje, nekateri centri za socialno delo pa so se v ta proces zelo aktivno vključili in ovirali tako delo zaposlenih kot življenje uporabnikov. Dva centra sta vztrajala pri tem, da bi se uporabnika vrnila v zavod, češ, da je življenje v skupnosti nevarno zanju in za druge. Enemu uporabniku so očitali, da je zaradi enkratnega dogodka, ko je bil nasilen v preteklosti, potencialno nevaren za druge sostanovalce. Drugemu pa so očitali, da je nevaren sebi, ker je bil žrtev nasilja. Za prvega uporabnika so centri sprožili postopke hospitalizacije v psihiatrično bolnišnico proti volji uporabnika, za drugega pa postopke namestitve na varovani oddelek posebnega socialnega zavoda in odvzema opravilne sposobnosti. Delavke Agencije In in zagovorniki so se bili primorani postaviti v zagovorniško držo in večino svojega časa posvetiti zagovorništvu, delu s centri, postopki pred sodiščem in podobnim, namesto, da bi se ukvarjali z zagotavljanjem oskrbe uporabnikom.

V letu 2010 so na Centrih za socialno delo na podlagi Zakona o duševnem zdravju začele delati koordinatorke obravnave v skupnosti. Obravnava v skupnosti naj bi bila namenjena ljudem po odpustu iz psihiatrične bolnišnice, njeno izvajanje pa naj bi po zakonu financiralo MDDSZ. Koordinatorke so zares začele delati, sredstev za osebne pakete storitve oziroma izvajanje oskrbe v skupnosti pa MDDSZ ni zagotovilo. Zato so koordinatorke razvile zelo različne načine dela. Opisali bomo izkušnjo vzpostavljanja profila koordinatorke obravnave v skupnosti in osebnih paketov storitev v Mariboru, ker nam ta izkušnja pokaže dvoje: prvič, da je tudi v okviru obstoječega sistema možno izpeljati preselitve iz zavodov, in drugič, ponovno je pokazala na ovire, na katere naletijo inovacije v smeri dezinstitucionalizacije v socialnem varstvu.

V Mariboru so se vzpostavljanja profila koordinatorke lotili zelo načrtno in sistematično. Najprej so izdelali hitro oceno potreb v regiji, ki jo pokriva koordinatorka, nato pa so rezultate predstavili tudi občini. Na podlagi hitre ocene je koordinatorka s pomočjo Agencije IN oziroma ene izmed delavk v agenciji, vzpostavila nove storitve v skupnosti. Sočasno je koordinatorka začela z uporabniki izdelovati osebne načrte in se je povezala z občino, da se je dogovorila za sofinanciranje osebnih paketov storitev.

Danes preselitve navadno potekajo tako, da zavod na pobudo uporabnika pokliče koordinatorko obravnave v skupnosti, nato pa ta začne z uporabnikom izdelovati osebni načrt. Med načrtovanjem se koordinatorka poveže z občino in dogovori za sofinanciranje osebnega paketa. Bodoče izvajalke osebnega paketa storitev pa se spoznajo z uporabnikom in začnejo delati z njim že v zavodu.

Ustanove ne sodelujejo pri načrtovanju, in njihovi zaposleni nad takimi tipi preselitev niso najbolj navdušeni. Uporabnike poskušajo zadržati, da bi še počakali s preselitvijo v skupnost, vendar jih večinoma ne uspejo prepričati. V nekem zavodu pa so se vodstvo in zaposleni bolj aktivno vključili v preprečevanje preselitve. Povezali so se s centri za socialno delo, ki so se tudi upirali preselitvi uporabnic. V primeru, ko je bil center skrbnik, ni dovolil preselitve. Osebje v zavodu je uporabnici prepričevalo, naj si premislita glede preselitve, dogovorili so se tudi s psihiatrom, ki je izdal negativno mnenje za preselitev. Tako sta uporabnici ostali v zavodu oziroma so jih vsaj preselili v njihovo bivalno enoto.

Podobno kot se je dogajalo v eksperimentu neposrednega financiranja, imajo ob preselitvi tako izvajalke kot uporabniki, težave s preživetjem prvega meseca po preselitvi, saj nakazilo za oskrbo iz občine pride mesec pozneje. Navadno uporabniki in izvajalke s pomočjo sorodnikov zberejo nekaj denarja, da premostijo krizo.

Ko se uporabnik preseli, se redno srečuje z izvajalkami, koordinatorka pa jih obišče občasno. Pri izvajanju načrta je za uporabnike zelo pomembno, da imajo nadzor nad tem, kam gre njihov denar. Pri osebnih paketih storitev, kot so jih vzpostavili v Mariboru to vedo, saj dobijo del sredstev neposredno oni, del pa ostane izvajalkam oziroma organizaciji, ki zagotavlja oskrbo za njihovo plačo.

Pomembna značilnost oskrbe v skupnosti, kot jo izvajajo v Mariboru v okviru koordinirane obravnave v skupnosti, je usmerjenost v timsko delo, ki vključuje tudi uporabnike, in neformalni, nehierarhični odnosi. Koordinatorka, skupaj z izvajalkami osebnih paketov storitev in uporabniki delujejo kot dober in povezan tim. Pravijo, da je pomembno, da se srečujejo tudi zunaj delovnega časa in da so odnosi med njimi prijateljski. Pomembno je tudi to, da v izvajanje osebnih paketov niso vključene samo izvajalke, ki so zaposlene za izvajanje osebnih paketov storitev, ampak da se povezujejo tudi z

ostalimi nevladnimi organizacijami in sorodniki uporabnikov. Dobro sodelujejo tudi z Mariborsko psihiatrijo, ki jih podpira pri organizaciji oskrbe v skupnosti.

12.2.1 Skupne značilnosti preselitev na podlagi osebnega paketa storitev

Prelomnico pri preselitvah je pomenil projekt individualiziranega financiranja. Čeprav nismo izpeljali veliko preselitev, smo pokazali, da je ljudi mogoče preseliti tudi v samostojne oblike življenja in organizirati osebne pakete storitev, ki niso standardizirane storitve, temveč jih je bilo treba oblikovati za vsakega uporabnika posebej in vanje povezati zelo različne službe in pomočnike. Z eksperimentom individualnega financiranja smo se naučili, kako lahko zagotavljamo ljudem oskrbo zunaj ustaljenih institucionalnih obrazcev in obrazcev vmesnih struktur. Izkušnje tega eksperimenta so bile temelj za poznejše poskuse vzpostavljanja osebnih paketov storitev, po Iz-hodu in ob vzpostavljanju koordinirane obravnave v skupnosti.

Vsem trem izkušnjam z vzpostavljanjem osebnih paketov storitev je bila skupna metoda osebnega načrtovanja in izvajanja osebnega paketa storitev. V IF-u in pri Mariborski izkušnji smo z načrtovanjem začeli že v ustanovi. Izkušnja Iz-hoda je bila nekoliko drugačna, saj smo načrtovali kar med pohodom. Pri vseh treh izkušnjah je bila pomembna naloga načrtovalk, da vzbudijo želje in ambicije uporabnikov, ki jim jih je institucionalno življenje zatrlo.

V Mariboru so naredili še korak naprej od prejšnjih izkušenj s preselitvami v skupnost. Z uporabniki so deloma začeli izvajati osebne pakete storitev že pred njihovo preselitvijo. V projektu individualnega financiranja smo namreč opazili, da potrebujejo uporabniki nekaj osebnih storitev že v času, ko še živijo v ustanovi. Za uspešno preselitev morajo stanovalci spoznati izvajalke, skupaj z njimi poiskati stanovanje in se začeti povezovati s skupnostjo. To pa običajno ni del storitev, ki jih zagotavljajo zavodi.

Druga pomembna naloga načrtovalk in drugih ljudi, ki so se vključevali v vzpostavljanje osebnih paketov storitev, je bila trdna zagovorniška drža. Pri vseh treh poskusih so ljudje, ki so želeli vzpostaviti in organizirati oskrbo za uporabnike v skupnosti, naleteli na številne ovire, ki so jim jih nastavljale službe v skupnosti, zavodi in MDDSZ. Za to, da so lahko te ovire premostili, so morali trdno stopiti na stran uporabnikov in se boriti na vseh ravneh.

Pri vseh izkušnjah z osebnimi paketi so se morali ljudje, ki so sodelovali pri vzpostavljanju osebnih paketov, za vsakega uporabnika posebej povezati z občino in se z njo dogovarjati za sofinanciranje. Pri namestitvi v zavod gre pri sofinanciranju oskrbnine zgolj za rutinski formalni postopek, kjer center izda odločbo, zavod izda račun občini, ta pa ga plača. Pri osebnih paketih pa postopek ni rutinski. Za vsakega uporabnika posebej smo se morali povezati z občino, jim pojasniti zakaj je preselitev dobra

za uporabnika in jih prepričati, da bo oskrba v skupnosti učinkovitejša kot tista v zavodu. Tako sodelovanje z občino ima seveda tudi pozitivne učinke, saj tako občina spozna svojega krajana, se zavzame zanj, hkrati pa tudi promoviramo oskrbo v skupnosti. Hkrati pa je to precej zamudno in porabimo veliko časa za dogovore o načinu in višini sofinanciranja, namesto, da bi se bolj posvetili organizaciji kakovostnih osebnih paketov.

Pri vseh treh izkušnjah so pomembno vlogo odigrali tudi sorodniki. Redki so se zelo upirali preselitvam, večinoma so bili pomembni sodelavci, in nekateri občasni, drugi pa ključni neformalni pomočniki pri zagotavljanju oskrbe. To kaže na pozitiven vpliv oskrbe v skupnosti, ki ljudi ponovno poveže in generira sinergetične učinke.

V vseh primerih so se življenja uporabnikov, ki so se preselili, kljub vsem oviram in naporom, zelo spremenila na bolje. Osamosvojili so se od strokovnjakov in institucij, spoznali nove ljudi, postali bistveno bolj asertivni, predvsem pa dobro vedo, kaj si želijo v življenju.

Tabela 21: Primerjava med preselitvami v enote zavodov in samostojnim življenjem (Vir: Flaker in sodelavci 2015b)

	Stanovanje v zavodu	**Koordinirana obravnava v skupnosti, preselitev iz zavoda**
STANOVANJE	Najemnik stanovanja je zavod	Sam sem najemnik stanovanja od upokojenskega sklada, sam plačujem stroške za stanovanje
DENAR	S pokojnino sem plačeval oskrbo v zavodu, občina je doplačevala oskrbo, dobil sem samo žepnino in si še plačal prostovoljno zavarovanje	S svojo pokojnino se preživljam, dobil sem še varstveni dodatek, razliko pri življenjskih stroških mi plačuje občina, sam se odločam o porabi denarja, dvigujem denar, z izvajalko vsak mesec pregledava račune, da sem plačal položnice, ker sem pred prihodom v zavod imel dolgove in sem moral zapustiti stanovanje
KRIZNE SITUACIJE, POSLABŠANJE ZDRAVJA	Če sem padel v depresijo, so me preselili v zavod	Kadarkoli lahko pokličem izvajalko, krizo lahko rešim s pogovorom z izvajalko ali s psihiatrinjo v ambulanti, greva skupaj z izvajalko k psihiatrinji, se dogovorimo za skupni sestanek s koordinatorko, ko mi je umrl oče in sem bil krizi,

		sva bila z izvajalko več v telefonskem stiku, bolj pogosto in čez vikend je prišla k meni na obisk; v treh letih še nisem bil v bolnišnici
DNEVNI URNIK	Držati sem se moral urnika v bivalni enoti, zjutraj na zajtrk in po zdravila v DBE, potem na kosilo in po zdravila, vmes malo tam ostati, vzeti zdravila. Če se ne bi držal urnika, bi me preselili v zavod	Urnik si določam sam, grem v mesto, dobim se s prijatelji, bratom, z izvajalko se dogovorimo, kdaj meni in njej odgovarja, da se dobiva, pri meni doma ali v mestu na kavi, zdravila jemljem sam, v mesto grem zjutraj ali dopoldan, pozno popoldan in zvečer mi odgovarja, da sem doma
PRIJATELJI, DRUŽBA	Družil sem se s stanovalci iz zavoda, iz DBE	Ponovno se srečujem s starimi prijatelji, en dan v tednu se dobimo v mestu na kavi, debatiramo o stvareh, ki so se zgodile, politiki, ekonomiji, boljši odnos imam z bratom, sva v stiku
HRANA, NAKUPI	Prehranjeval sem se v DBE, v trgovino nisem hodil, edino kakšna oblačila, če mi je ostalo od žepnine	Grem sam v trgovino, kupim stvari, včasih si sam skuham, včasih pojem kaj v mestu, če bi preveč porabil, bi z izvajalko naredila plan nakupov in porabe denarja
PROSTI ČAS	Nisem imel posebnih aktivnosti, urnik je bil vezan na stanovanje in DBE	Občasno se grem kopat v Pristan ali na Fontano, poleti sem šel na Lent, občasno sem hodil na angleščino

Iz osebnega načrta preselitve iz zavoda:

Preden sem prišel v Hrastovec, sem živel tako, da sem si sam dobro organiziral življenje. V celoti sem jaz hodil v trgovino, po kosila v Dom Danice Vogrinec, skrbel sem za prijateljico Majdo. Navajen sem svojega življenja, zdaj pa tu v DBE Maribor vsake pol ure kličejo za različne obveznosti. Nimam svojega urnika in življenja.

Nisva pa mogla z Majdo ostati v stanovanju zaradi visokih stroškov, nisva mogla preživeti. V zavodu so mi omenili, da bi mi lahko uredili garsonjero, v kateri bi lahko živel samostojno. Še vedno bi plačal

celotno oskrbnino in dobil samo 20 eurov žepnine. Jaz pa tega ne želim, ker želim samostojno upravljat s celotnim denarjem in mojim preživljanjem.

Preselitve v samostojne oblike bivanja nedvomno občutno dvignejo kakovost življenja uporabnika, spremenijo njegov položaj in ga naredijo veliko bolj suverenega. Primerjavo med samostojnim življenjem in življenjem v kolektivnih oblikah bivanja prikazujemo v spodnji zgornji tabeli, ki jo je pripravil uporabnik z izkušnjo življenja v samostojnem stanovanju ustanove in samostojnega življenja na podlagi osebnega paketa storitev.

12.2.2 Dejavniki, ki spodbujajo preselitve

Kot smo že povedali, so zavodi začeli s preselitvami v bivalne enote večinoma po letu 2001. Kljub temu da zavod Hrastovec ni imel formalne funkcije pilotnega zavoda, je bil neke vrste model dezinstitucionalizacije. Prvotna vloga Hrastovca je spodbudila tudi druge ustanove, da so začele razmišljati o dezinstitucionalizaciji in dejansko začele odpirati enote. Za to, da je bila vsaj v tistem obdobju v Hrastovcu dezinstitucionalizacija uspešna, je bilo nedvomno zaslužno tudi vodstvo ustanove, ki je bilo odločeno, da izpelje proces.

Sočasno z odpiranjem bivalnih enot smo v socialnem varstvu in socialnem delu začeli intenzivno razvijati in preizkušati metode dela. V obdobju od 2000 do 2008 se je osebje v ustanovah intenzivno usposabljati in uporabljati osebno načrtovanje, analizo tveganja, timsko delo, spoznali so se s socialnim modelom in individualizacijo. Uporaba teh metod je omogočila, da je osebje bolj prisluhnilo uporabnikom, hkrati pa od osebja zahtevala drugačen način dela in med drugim tudi njihov premik v skupnost. Kot smo videli na terenu, se zaposleni v ustanovah ne izobražujejo več po teh metodah, ki postavijo v ospredje oskrbo uporabnika in omogočajo premik v skupnost, temveč ponujajo različne terapije in delavnice za duhovno rast.

Kot smo videli, preselitve spodbuja tudi zavzetost vodij zdravstvene nege. V ustanovah, kjer so izvedli več preselitev, so bile tudi vodje zdravstvene nege zelo zainteresirane za dezinstitucionalizacijo. S svojim pristopom k spremembam so bile zgled drugemu zdravstvenemu osebju, da so lažje sprejemali spremembe in postali njihovi akterji.

Preselitve so spodbujali tudi študentje in gibanja, ki so se vključevala v delo v zavodu. Študentje so bili na praksi v Hrastovcu in Ponikvah v času, ko so tam izvedli največ preselitev. Zaradi navzočnosti študentov oziroma tudi drugih zunanjih ljudi, imajo uporabniki več možnosti, da izrazijo svoje mnenje, in več ljudi, ki bodo lahko njihovi zagovorniki. Gibanja in študentje vzpostavijo novo dinamiko v ustanovi in prevprašujejo in spreminjajo obstoječe institucionalne vzorce.

Kot smo videli pri Iz-hodu, so sprožilec preselitev lahko tudi gibanja za dezinstitucionalizacijo.. V gibanjih uporabniki dobijo svoje zagovornike, ki jim pomagajo pri preselitvi in jim včasih tudi po njej zagotovijo oskrbo oziroma jim pomagajo pri organizaciji formalne pomoči in podpore.

Dejavnik, ki spodbudi preselitve, so lahko tudi občine. Tam, kjer so občine zainteresirane za dezinstitucionalizacijo oziroma jih pobudniki preselitev prepričajo vanjo, je veliko lažje vzpostavljati odgovore v skupnosti in preseliti ljudi, ki so dolga leta živeli v ustanovah.

V ustanovah, ki smo jih opazovali, so nam poročali tudi o tem, da je bilo veliko lažje uvajati inovacije in odpirati bivalne enote, ko so imeli ustrezno podporo ministrstva. »*Ko je bil Dimovski minister, se je vse dalo. Smo veliko delali.«* Torej, če ima ministrstvo jasno vizijo dezinstitucionalizacije in daje nedvoumna sporočila ustanovam, da se morajo premakniti k skupnosti, ustanove hitreje in lažje izpeljejo preselitve.

Prav vpeljava inovacij na področju socialnega varstva je velika spodbuda za preselitve. Največ preselitev v samostojne oblike bivanja na podlagi osebnih paketov storitev sta spodbudila vpeljava novih profilov, kot so bili koordinatorji obravnave v skupnosti, in izvajanje pilotnih projektov.

12.2.3 Dejavniki, ki so ovirali preselitve

Ovire za preselitve smo zaznali na treh ravneh, in sicer na ravni posameznika, na ravni služb in na sistemski ravni.

Eden izmed dejavnikov, ki zelo ovira preselitve, je nedvomno skrbništvo. Pogosto so skrbniki tisti, ki svojim varovancem ne dovolijo, da bi se preselili: skrbi jih za varnost varovancev, kako bo z njihovim zdravstvenim stanjem, kaj bo z njimi, pa tudi to, da ne bi spet bili le oni odgovorni zanje in ni jih spet sami nosili na plečih. Ustanove se pogovarjajo s skrbniki in jih poskušajo prepričati v to, da bi dovolili stanovalcu preselitev, vendar smo dobili občutek, da se pogosto ne postavijo v dovolj zagovorniško držo. Večinoma ne vztrajajo pri preselitvi, ko jo skrbnik zavrne, zelo redko gredo v konflikte s skrbniki, še redkeje sprožijo postopke za njihovo zamenjavo.

Tudi, ko skrbniki niso sorodniki, pogosto ustanove postavijo njihovo mnenje pred uporabnikovo. Večina ustanov se drži načela, da ne gredo mimo volje sorodnikov. Sorodniki pogosto ne pristanejo na preselitev v bivalno enoto iz finančnih razlogov. Plačilo bivalnih enot je običajno dražje od zavodske oskrbe in je zato lahko večji strošek za starše.

Pogosto dajo strokovnjaki pri odločanju o tem, ali se bo nekdo preselil ali ne, prednost mnenju sorodnikov in skrbnikov pred uporabnikovimi željami. Sorodnike in skrbnike pogosto skrbi, kaj se bo zgodilo, če se uporabnik preseli. Pogosto je njihova glavna skrb to, da ne bi spet sami nosili vsega

bremena oskrbe, zato se, v primeru, ko so oni uporabnikovi skrbniki, težko strinjajo s preselitvijo. Takrat jim je potrebno dati zagotovila, da bodo uporabniku večinoma zagotavljali pomoč izvajalci oskrbe, oni pa bodo na obisk prišli le občasno.

Veliko težje se je dogovoriti s skrbniki, kadar ti niso sorodniki, ampak delavci centrov za socialno delo. Ti velikokrat zasedejo pokroviteljsko strokovnjaško držo. Ne želijo prevzeti odgovornosti za preselitev in enostavno enostransko odločijo, da se uporabnik ne bo preselil. Navadno nastopajo s pozicije moči in ne popustijo.

Pogosto se zgodi, da se vodstva zavodov prenehajo navduševati nad preselitvami in odpiranjem bivalnih enot, ker osebje ne kaže interesa, da bi v njih delali, ali pa se temu celo upirajo. Vodstvo ustanov išče različne načine, kako bi navdušilo osebje za delo v bivalni enoti, vendar pogosto nimajo uspeha. Navadno nikogar ne prisilijo v delo v bivalni enoti, ampak se tam zaposlijo samo tisti, ki imajo interes, da bi tam delali. V Dutovljah so naredili anketo, kjer so ugotavljali, koliko se zaposleni zanimajo za delo v bivalnih enotah. Ugotovili so, da tretjina osebja pod nobenim pogojem ne bi delala v bivalni enoti, saj se bojijo odgovornosti, mislijo, da je delo v bivalni enoti manjvredno, ne ustreza jim urnik in so prepričani, da bi težje uveljavljali bolniške odsotnosti.

V nekem zavodu so potem, ko so sedem let prej odprli zadnjo bivalno enoto, zaradi velikih odporov osebja izgubili vso voljo, da bi odpirali nove enote. Imeli so namreč velike težave pri pridobivanju osebja, ki bi bilo pripravljeno tam delati. Na koncu je morala o tem, kdo izmed zaposlenih bo šel delat v skupnost, odločiti direktorica sama. Ta slaba izkušnja je popolnoma zaustavila preselitve in odpiranje bivalnih enot.

Po drugi strani, veliko vodstev zavodov izgubi motivacijo za odpiranje bivalnih enot zaradi nezanimanja uporabnikov. Kot smo opisali že zgoraj, so se zavodi znašli v začaranem krogu, ker so se ujeli v logiko, da si stanovalci ne želijo preselitev in zato ne odpirajo bivalnih enot. Ne razmišljajo pa o tem, kako ponovno vzbuditi take želje pri stanovalcih. Osebje ima pogosto občutek, da si stanovalci ne želijo preselitev ali pa da tisti, ki živijo v bivalnih enotah, ne želijo sprejeti novih stanovalcev. Ko pa se pogovarjamo z uporabniki, lahko vidimo, da si preselitev želijo, vendar imajo ob njih tudi veliko pomislekov in skrbi o tem, kako bo njihovo življenje potekalo zunaj ustanov, kdo jim bo pomagal in ali bodo ponovno osamljeni tudi izven institucije.

V nekaterih ustanovah so nam pripovedovali tudi o tem, da osebje ni dovolj izobraženo za to, da bi lahko izvedlo preselitve. Pravijo, da je pomanjkanje izobraževanj in znanj eden izmed razlogov, zakaj ne morejo odpreti novih bivalnih enot, razviti terenskih služb in se preobraziti v skupnostne službe. To pomeni, da se vodstvo, ki je odgovorno za načrtovanje in izvedbo izobraževanj, zaveda, da osebje

nima dovolj znanja za zagon preselitev in dezinstitucionalizacije, vendar kljub temu ne organizira takih izobraževanj. To si lahko interpretiramo v smislu, da tudi sami ne vedo dobro, kakšna znanja bi potrebovali in kako bi organizirali učinkovito izobraževanje. Lahko pa bi tudi rekli, da je organizacija neustreznega izobraževanja način, da v ustanovah ohranjajo status quo.

Eden izmed dejavnikov, ki zavirajo premik v skupnost, so tudi nove stavbe, v katerih delujejo ustanove, ki smo jih opazovali. Sodobni in na novo opremljeni prostori dajejo obiskovalcu in zaposlenim občutek, da pri njih vendarle ni tako slabo živeti. Direktorji ustanove, ki so novejše in lepšega videza, tudi težje zapustijo, saj so vanje pravkar veliko investirali,zdaj pa bi morali razmišljati o tem, kako nepotrebne so bile te investicije. *»Ne morejo kar napisati, da bomo preselili stanovalce. Kaj pa bomo s to stavbo, v katero so toliko vložili?«*

Čeprav so zavodom preselitve v bivalne enote zelo blizu, imajo veliko težav pri sodelovanju z organizacijami v skupnosti in pomislekov o osebnih paketih storitev. Za Hrastovec lahko rečemo, da je v primerjavi z ostalimi ustanovami nekoliko manj zadržan do osebnih paketov storitev, nedvomno tudi zato, ker imajo tudi sami samostojna stanovanja in so bili pri projektu IF formalni nosilec institucionalnega varstva z bivanjem izven institucije.

Ostali zavodi, s katerimi smo sodelovali pri vzpostavljanju osebnih paketov storitev, so se bolj angažirali pri nasprotovanju preselitvam. Zavodi se najpogosteje odzovejo na preselitve v samostojno življenje tako, da prepričujejo uporabnike, naj ostanejo v zavodu. Uporabnike pogosto spravijo v položaj, da podvomijo o svoji sposobnosti za samostojno življenje. Drugi način, kako zavodi ovirajo preselitve, je, da enostavno ne sodelujejo pri organizaciji preselitve. Ne gredo na roke uporabniku ali izvajalcem. Tako na primer po Iz-hodu neki zavod ni hotel podaljšati podizvajalske pogodbe z agencijo za nekaj mesecev, zato so bili uporabniki mesec dni brez oskrbnine.

Včasih se zavodi povežejo s psihiatri in centrom za socialno delo in tako pridobijo različna mnenja, ki nasprotujejo preselitvi. Kadar se različne institucije povežejo med samo in skupaj nasprotujejo preselitvi, je preselitev zelo težko oziroma skoraj nemogoče izpeljati.

Pogosto so bili preselitvam najbolj nasprotovali centri za socialno delo, ki so l v skupnosti in bi morali biti sidro skupnostne oskrbe. V eksperimentu neposrednega financiranja so se centri uprli izdajanju odločb za institucionalno varstvo za bivanje izven institucije na podlagi osebnega paketa, nekateri pa so tudi prepričali uporabnike, da so odstopili od preselitve.

Prav tako so se centri za socialno delo uprli, ko bi morali podpreti tiste ljudi, ki so se v skupnost preselili po akciji Iz-hod, in so nekaterim stanovalkam preprečili, da bi se v skupnost preselile v okviru koordinirane obravnave v skupnosti. Po Iz-hodu centri niso toliko nasprotovali samim preselitvam,

kolikor so posegli v življenje uporabnikov v skupnosti v trenutku, ko so uporabniki pri življenju v skupnosti naleteli na težave. Tedaj centri večinoma niso podprli uporabnikov in niso iskali načinov, kako bi jim zagotovili več oskrbe v skupnosti, temveč so jim predlagali, naj se vrnejo v zavod, ponekod pa so predlagali celo odvzem uporabnikove poslovne sposobnosti.

Pri Mariborski izkušnji so centri prav tako nasprotovali preselitvi, tam kjer so bili uporabničini skrbniki, pa se, kot smo že omenili, s preselitvijo niso strinjali. Hkrati so prepričevali uporabnice,naj raje ostanejo v ustanovi, kar jim je v teh primerih tudi uspelo, ker so se povezali z zavodom.

Tisti, ki so sodelovali pri vzpostavljanju osebnih paketov storitev, so nam poročali, da je eden izmed glavnih zadržkov centrov glede preselitev njihovo prepričanje, da bodo imeli ob preselitvi uporabnika v skupnost več dela. Ko je človek v ustanovi, zanj poskrbi ustanova, centru pa se več let ni potrebno srečati s stanovalcem, četudi je skrbnik. Res je, da življenje v skupnosti zahteva več vključevanja in angažiranja tudi od delavcev na centrih za socialno delo, a to ne bi smel biti razlog za oviranje preselitev.

Na sistemski ravni razvoj stroke in izvedbo preselitev ovirata neustrezna zakonodaja in financiranje. V zakonodaji oskrba v skupnosti in institucionalno varstvo namreč nista postavljena v enakovreden položaj. Institucionalno varstvo je urejeno kot socialnovarstvena storitev, službe v skupnosti pa morajo, za to da lahko izvajajo storitve, imeti socialnovarstvene programe, ki so projektno financirani. Prav tako naša zakonodaja onemogoča oziroma zelo otežuje eksperimentiranje in vpeljevanje inovacij. Z zastarelo taksonomijo socialnovarstvenih storitev namreč onemogoča inovativne oblike terenskega dela, mobilnih timov in podobno.

Financiranje je, kot menimo, neustrezno iz dveh razlogov. Prvič, ker morajo občine in ministrstvo financirati institucionalno varstvo po zakonu, , medtem ko oskrba v skupnosti zakonsko ni urejena, zaradi česar njeno financiranje ostaja v domeni odločitev različnih akterjev. Tako se občine lahko odločajo, ali bodo na primer sofinancirale osebne pakete storitev ali stanovanjske skupine v nevladnem sektorju. Ministrstvo pa se vsako leto znova oziroma vsakih pet let odloča o tem, ali bo neki program sofinanciralo ali ga ne bo. Drugič, ker je tak način financiranja oskrbe v skupnosti izredno nestabilen in povzroča veliko skrbi tako izvajalcem kot uporabnikom. Vsako leto znova namreč ne vedo, ali bodo njihovi paketi ali programi financirani ali ne bodo. Zaradi tega so uporabniki zelo negotovi glede svojega življenja, zaposleni pa glede svoje socialne varnosti.

Kot oviro za odpiranje bivalnih enot v zavodih pogosto navajajo tudi način financiranja. Bivalne enote so namreč financirane na isti način kot zavodi. Hkrati pa v ustanovah pravijo, da je vzdrževanje in delo v bivalnih enotah dražje kot v zavodih in da država zanje ne zagotavlja dovolj sredstev. V resnici

je tisto, kar je tu drago, vzdrževanje dvotirnega sistema. Zelo stroškovno neučinkovito je namreč sočasno vzdrževati tako ustanovo kot stanovanjske skupine ali bivalne enote v skupnosti. Potemtakem bi lahko trdili, da eden izmed dejavnikov, ki ovirajo preselitve, ni cena oskrbe v skupnosti, temveč podaljševanje procesa zapiranja ustanove.

Eden izmed dejavnikov, ki zelo otežujejo in zavirajo preselitve oziroma odpiranje bivalnih enot, sta delovanje in politika ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Vodstva ustanov imajo težave zaradi dolgih postopkov za odobritev odpiranja bivalne enote. Pogosto imajo tudi ideje za inovacije, ki bi spodbudile premik k oskrbi v skupnost, pa jim jih ministrstvo ne odobri.

Nad delovanjem ministrstva so zavodi razočarani tudi zaradi številih obljub, ki jih ministrstvo ni uresničilo. Prav tako ne verjamejo v to, kar je zapisano v nacionalnih programih, saj jih še nikoli niso zares uresničili. Prav tako od ministrstva ne dobijo jasnih smernic in podpore pri poskusih dezinstitucionalizacije. Sporočila so vedno zelo dvoumna, in ni jasno, ali ministrstvo podpira ali zavira dezinstitucionalizacijo. Zaradi takih sporočil se mora vsaka ustanova znajti po svoje.

Ministrstvo na deklarativni ravni podpira preselitve in premik v skupnost. Naročilo je tudi projekt neposrednega financiranja, vendar si je vmes premislilo in ga zaustavilo. Tudi pozneje, ko so se centri uprli izdajanju odločb, ministrstvo ni dovolj odločno nastopilo, da bi jim naročilo, naj jih izdajajo.

Trdili bi lahko, da je ministrstvo veliko bolj oviralo življenje v skupnosti pri tistih ljudeh, ki so se v skupnost preselili po Iz-hodu in v okviru obravnave v skupnosti. Sprva je ministrstvo preselitve sicer podprlo, pozneje, ko so ljudje že živeli v skupnosti, pa jih je začelo zavirati. V Agencijo IN je na primer prišla inšpekcija, ministrstvo pa je ugotavljajo številne administrativne nepravilnosti, namesto da bi preverili, kako uporabniki živijo. Agenciji je naložilo številne izboljšave, ki so bile na praktični ravni korak nazaj od dezinstitucionalizacije in vsakdanjosti življenja. Na primer naložili so ji, naj v stanovanjski skupini na steno izobesi pravilnik in hišni red stanovanjske skupine. Tudi pri vzpostavljanju osebnih paketov storitev v Mariboru je bilo ministrstvo nezadovoljno z izvajanjem programa, zato ker niso imeli tipičnih stanovanjskih skupin, ampak so ljudje živeli v samostojnih stanovanjih.

Najbolj pa je ministrstvo pokazalo nasprotovanje skupnostni oskrbi, ko so tudi v medijih podprli institucionalizacijo in odvzem opravilne sposobnosti ljudem, ki so se preselili v Ljubljano po Iz-hodu. Center za socialno delo je namreč na ministrstvo poslal zelo subjektivno dokumentacijo o uporabniku, ki se je po Iz-hodu preselil v nadomestno družino, in o neustreznosti skupnostne oskrbe zanj. Namesto, da bi preverilo, kako ta človek živi in katere storitve prejema, kaj pa še potrebuje, se

je ministrstvo odločilo, da se postavi na stran centra za socialno delo in predlaga prekinitev financiranja osebnih paketov storitev.

Ko je ministrica v medijih govorila o incidentu, je tudi povedala, da so vsem pristojnim centrom naročili, naj za uporabnike poiščejo drugačno namestitev in oskrbo, če pa se s tem ne bodo strinjali, naj jim odvzamejo opravilno sposobnost. Ministrstvo je s tem dogodkom pokazalo, da se pravzaprav slabo spozna na skupnostno oskrbo, trende na področju opravilne sposobnosti, predvsem pa da jih bolj kot kakovost človekovega življenja zanima pravilnost postopkov. V medijih pa redko slišimo, še posebno od predstavnikov ministrstva, da bi govorili o postopkih in kršenju pravic ljudi v ustanovah.

13 Razprava

V Evropskih smernicah (10, 25) so institucije oziroma totalne ustanove zlasti tiste ustanove, ki so izolirane od skupnosti in zaprte, v katerih njihovi varovanci nimajo nadzora nad lastnim življenjem in kjer v ospredje postavljajo interese organizacije pred interesi posameznikov, ki v njih živijo. S tem smernice ločijo skupnostne in institucionalne strukturami glede na kulturo in institucionalne vzorce, ki se pojavljajo v njih. Skupnostne strukture so tiste, kjer so ljudje povezani s skupnostjo, imajo nadzor nad svojim življenjem in izvajanjem storitev, in kjer postavljajo v ospredje interese, pravice in dostojanstvo svojih uporabnikov.

Potemtakem totalno ustanovo prepoznamo predvsem po njeni institucionalni kulturi. Totalne ustanove so velike, od okolja ločene zgradbe za nameščanje večjega števila ljudi, ki zajemajo vse vidike posameznikovega življenja pod eno oblastjo (Goffman 1961). So abstraktni stroj (Deleuze in Guattari, 1980), ki ga sestavljajo zaprti prostor, kolektivno življenje, enotna ideologija, razcep med osebjem in stanovalci, skrbniška in pazniška oblast, procesiranje ljudi in osrednji načrt dela (Flaker, 1998). Totalne ustanove v našem vzorcu smo raziskovali glede na te značilnosti in na tem temelju poskusili oceniti njihovo stopnjo institucionaliziranosti.

Pri oceni možnosti preselitev smo ugotavljali tudi značilnosti različnih stopenj institucionaliziranosti tako imenovanih skupnostnih oziroma vmesnih struktur. Med raziskovanjem vmesnih struktur smo izhajali iz definicije totalnih ustanov in ugotavljali njihovo stopnjo institucionaliziranosti. Evropske smernice namreč navajajo, da so skupnostne strukture, ki zajemajo manjše število ljudi, lahko še vedno institucionalne, če v njih vztraja institucionalna kultura, so segregirane, postavljajo interese organizacije pred interese uporabnikov, uporabniki pa lahko le malo vplivajo na svoje življenje.

Dezinstitucionalizacija izhaja iz etične in praktične kritike totalnih ustanov. Ustanove kršijo številne človekove pravice, so škodljive za posameznika in ekonomsko neučinkovite. Tudi dezinstitucionalizacijo, podobno kot totalno ustanovo, lahko pojmujemo kot abstraktni stroj, le da je treba ta stroj vedno znova izumljati (Flaker, 2015b). Dezinstitucionalizacija je abstraktni stroj, ki sočasno ukinjanja ustanove in vzpostavlja skupnostne službe. Je visoko etičen in moralen proces, ki zahteva nenehno prevpraševanje in spreminjanje odnosov moči med strokovnjaki in uporabniki. Spremeni tako vloge strokovnjakov kakor uporabnikov, tako da od strokovnjakov zahteva, da uporabnikom zagotovijo tako obliko pomoči, ki jim bo pomagala pri prevzemanju novih, cenjenih vlog, in jih podprejo pri uveljavljanju človekovih pravic, ki so jim bile odvzete. Je proces, ki poteka kontinuirano in odločno tudi po ukinitvi ustanov, ker je to edini način, da preprečimo vrnitev k ustaljenim vzorcem institucionalizacije.

Domnevamo, da za zagon dezinstitucionalizacije podobno kot drugod po svetu tudi v Sloveniji potrebujemo popolno nevihto (Hester 2012), , se pravi skupek različnih dogodkov, ki pripeljejo do dobrega rezultata. Mednarodne izkušnje, ki smo jih pregledali, in analiza razlogov za dezinstitucionalizacijo, kažejo, da moramo za zagon in uspešno izvajanje dezinstitucionalizacije ustvariti ugodne okoliščine na različnih ravneh. Najpomembnejši razlog za dezinstitucionalizacijo je bil nedvomno razvoj države blaginje in vzpostavljanje novih korektivov revščine, ki so deloma lahko nadomestili institucije. Tam, kjer je bila dezinstitucionalizacija uspešna so poleg uspešnih pilotnih poskusov, ki so pokazali, da je mogoča, potrebovali tudi trdno politično voljo. Potemtakem so poleg trdnega, morda celo karizmatičnega vodja, *leaderja* dezinstitucionalizacije, ki je na pilotnih območjih oziroma v ustanovah dokazal, da je oskrba v skupnosti mogoča, temveč tudi podporo politike, ki je proces podprla na praktični in zakonodajni ravni. Na praktični ravni je politična podpora potrebna zato, da lažje presežemo odpore, na katere naletimo pri dezinstitucionalizaciji, in zato da sproži zakonske spremembe, ki omogočijo dezinstitucionalizacijo na sistemski in državni ravni.

Za uresničevanje dezinstitucionalizacije potrebujemo zelo različna znanja in metode dela, ki omogočajo ta proces. Zgodovina dezinstitucionalizacije je tudi zgodovina razvoja stroke k manj skrbniški in pazniški stroki in razvoja novih metod dela z ljudmi, kar je še posebej razvidno iz razvoja socialnega dela. Z nastankom socialne psihiatrije se je v petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja delo z ljudmi bolj usmerilo v odnose in socialne okoliščine, ki privedejo do duševnih stisk. Z dezinstitucionalizacijo so se razvile še druge metode, kot so na primer normalizacija, zagovorništvo, osebno načrtovanje in oskrba po meri posameznika. Mednarodne izkušnje z dezinstitucionalizacijo kažejo, da je napredek stroke nujen pogoj in hkrati posledica dezinstitucionalizacije.

Dezinstitucionalizacijo lahko spodbudijo gibanja za dezinstitucionalizacijo, na primer anti-psihiatrično gibanje, ki izhajajo iz kritike institucionalnega življenja.. Nekatera druga gibanja, na primer Iz-hod, pa izhajajo iz praktičnih izkušenj preselitev. Gibanja, prostovoljci, študentje dinamizirajo ustanove in hkrati sprožijo druge družbene spremembe, katerih posledica je lahko dezinstitucionalizacija; opozorijo na nevzdržnost razmer v ustanovah in neprestano prevpraševajo proces dezinstitucionalizacije in njegovo učinkovitost.

Kakor narekujejo Evropske smernice, mora proces dezinstitucionalizacije najprej temeljiti na človekovih pravicah in dostojanstvu vsakega posameznika. Pri tem procesu moramo upoštevati temeljna načela dezinstitucionalizacije in jih uporabiti kot vodilo, da proces krmilimo dosledno in kontinuirano. Za uspešno dezinstitucionalizacijo moramo ljudi, ki živijo v ustanovah ali bi vanje utegnili priti, znati doživljati, z njimi sodelovati in z njimi ravnati kot s polnopravnimi državljani, ki imajo enake pravice kot vsi drugi državljani. Zlasti morajo imeti pravico živeti kot drugi, odločati o

svojem življenju in oskrbi. Imeti morajo pravico do sodelovanja v celotnem procesu dezinstitucionalizacije in načrtovanja oskrbe. Ljudje, ki se bodo preselili iz institucij, morajo imeti moč odločanja, izbire, samostojnosti in povezovanja s skupnostjo. Nov način zagotavljanja oskrbe mora postaviti v ospredje človeka, načrtovanje in izvajanje oskrbe pa prilagoditi vsakomur posebej. Dezinstitucionalizacija je tudi proces investiranja v zaposlene, v njihovo usposabljanje ter skupno soustvarjanje in prilaščanje vizije dezinstitucionalizacije. Ukinjanje institucionalnega varstva ne sme pomeniti ukinjanja delovnih mest in odpuščanja. Pri vpeljevanju dezinstititucionalizacije moramo biti pozorni , da se ne ujamemo v past ohranjanja zapiranja in prisile tudi v skupnosti. Dezinstitucionalizacija mora odpraviti vse mehanizme nečloveškega ravnanja in discipliniranja ljudi, predvsem pa mora temeljiti na dialoškem odnosu med uporabniki in strokovnjakov. Pozorni moramo biti, da v skupnost preseljujemo vse stanovalce zavodov, tako tiste z intenzivnimi kot tiste z manj intenzivnimi potrebami. Le tako bo dezinstitucionalizacija zares proces, ki bo temeljil na človekovih pravicah in pozitivni diskriminaciji.

Imperativ dezinstitucionalizacije je razviti take storitve in službe, ki bodo zares odgovori na potrebe ljudi in bodo nadomestile totalno zajetje institucionalne oskrbe. Potrebe je treba razumeti kot življenjske situacije, ki od ljudi zahtevajo ustvarjanje novih in ustvarjalnih odgovorov, da bi lahko zadovoljevali svoje nuje, želje in cilje. Na tej predpostavki temelji tudi indeks potreb in odgovorov nanje, ki so ga razvili Flaker in sodelavci (2008). Indeks je lahko praktično orodje za načrtovanje dezinstitucionalizacije in raznorodnih odgovorov na osebni, lokalni in državni ravni.

Analiza potreb po indeksu pokaže, da ljudje, ki doživljajo dolgotrajne stiske, nimajo nobenih posebnih potreb, temveč imajo enake potrebe kot vsi drugi. V posebnih situacijah se znajdejo zaradi stigme in prikrajšanosti (ibid.). Tudi v zdravstveni negi so Nancy Roper in sodelavke (2001) razvile model zdravstvene nege, ki podobno kot indeks potreb poskuša celostno načrtovati in odgovoriti na potrebe ljudi. Tudi zanje in za zdravstveno stroko je pomembno, da sodelujejo z uporabnikom in ga? povezujejo z njegovo okolico. Ta model podobno kot indeks potreb ne razume načrtovanja oskrbe kot nadomeščanje primanjkljajev, temveč kot način osamosvajanja človeka in izboljšanja kakovosti njegovega življenja. Na teh predpostavkah morata temeljiti tudi sistem dolgotrajne oskrbe in proces dezinstitucionalizacije.

Poznamo dva temeljna modela dezinstitucionalizacije: konverzijo in substitucijo. Primer prvega je italijanska izkušnja, primer drugega pa angleška. Pri prvem generiramo proces od spodaj navzgor, pri drugem pa od zgoraj navzdol. Ugotovili smo, da za uspešen proces in učinkovite službe v skupnosti v obeh modelih potrebujemo podobne okoliščine oziroma da proces spodbudijo podobni dejavniki. Pri obeh modelih gre za sočasno zapiranje ustanove in vzpostavljanje novih služb, le da pri substituciji

odgovore v skupnosti vzpostavijo nove službe, pri konverziji pa sama ustanova v preobrazbi. Pri obeh modelih potrebujemo nov kader, ki bo izvedel spremembe, pri konverziji pa tudi dinamiziral ustaljene odnose in kulturo v ustanovi. Če želimo ljudem zagotoviti izbiro in nadzor, moramo pri obeh modelih prevpraševati odnose moči med strokovnjaki in uporabniki. Obema modeloma je skupno tudi to, da je eden izmed bistvenih dejavnikov za uspešnost procesa pri obeh vključevanje in povezovanje s skupnostjo in da moramo pri obeh modelih oskrbo organizirati tako, da postavi v središče človeka in se mu prilagodi. Modela se razlikujeta zlasti v tem, da je treba pri konverziji bistveno več investirati v ljudi, ki sodelujejo v procesu. Pri konverziji se lahko vsi skupaj veliko več naučimo in ustvarjamo več sinergičnih učinkov. Substitucija pa je lahko hitrejša, saj lažje zaobidemo ovire, ki jih moramo pri konverziji rešiti na dialoški način.

Opis izkušenj dezinstitucionalizacije v Italiji, Angliji in Srbiji je pokazal, da so do dezinstitucionalizacije privedi različni dejavniki kljub temu, da je v vsaki od držav proces potekal ob različnih obdobjih,. V nasprotju z drugima dvema izkušnjama, so v Angliji v zelo kratkem času znižali institucionalne kapacitete. Pri modelih, ki so bolj podobni idealnemu tipu konverzije, proces traja dlje, zaradi številnih ovir, na katere naletimo in jih lahko rešimo samo z dialogom. Pri vseh treh izkušnjah smo videli, da se ob spreminjanju odnosov v ustanovah in zagonu preselitev ustvari etos dezinstitucionalizacije in da dezinstitucionalizacija poraja razna gibanja in iz njih črpa svojo moč in doslednost za vodenje procesa. Tuje izkušnje so pokazale, da so ključni dejavniki, ki vplivajo na uspešnost preselitve, trdna politična volja ter aktivno in zagnano vodstvo ustanov, ki na dialoški način rešuje konflikte in se ob njih ne ustavlja, ampak vodi proces naprej.

Ne glede na to ali se dezinstitucionalizacije lotimo s konverzijo ali substitucijo, je treba najprej aktivirati uporabnike in osebje v zavodih in se šele nato lotiti preselitev in povezovanja s skupnostjo. Naslednji korak so preselitve v samostojnejše oblike bivanja. V procesu dezinstitucionalizacije morajo spremembe potekati sočasno na ravni človeka, ki v ustanovi živi, služb, skupnosti in sistema. Če želimo proces izvesti dosledno in tako, da bo hkrati organiziral oskrbo po meri vsakega posameznika in ga povezal s skupnostjo, moramo uporabiti šest ključnih metod za prehod k skupnostnim oblikam oskrbe. Za preoblikovanje oziroma ukinitev ustanove potrebujemo načrt preobrazbe ustanove, ki mora vsebovati tudi uporabo novih metod dela, predvsem normalizacije, osebnega načrtovanja in izvajanja oskrbe, analize tveganj, timskega dela, akterji pa se morajo naučiti kako vzpostavljati nove odgovore v skupnosti.

Dezinstitucionalizacija se torej začne z aktivacijo ljudi, ki delajo in živijo v ustanovah. Začnemo z usposabljanjem kadrov, se pravi tistih, ki delajo v ustanovi, in tistih, ki bodo delali v skupnostnih službah. Odpiranje ustanove navzven spremni njeno dinamiko in nekoliko sprosti ustaljene

institucionalne vzorce. Z osebnim načrtovanjem in vpeljavo timskega dela uporabniki dobijo več moči nad lastnim življenjem. Ob tem je nujno, da začnemo z zmanjševanjem institucionalnih kapacitet in vračanjem ljudi v domače okolje oziroma skupnost. Ob preselitvah je ključnega pomena povezovanje s skupnostjo in vključevanje vanjo, zato da v skupnosti ne ustvarimo majhnih izoliranih totalnih struktur. Ko ustanovo zapremo in vsi ljudje živijo v skupnosti, moramo nujno nadaljevati s procesom dezinstitucionalizacije. Ta mora v skupnosti temeljiti na čim večjem povezovanju s skupnostjo in enakopravnih odnosih moči med uporabniki in strokovnjaki. Celoten proces morajo spremljati tudi sistemske spremembe, ki morajo zagotoviti učinkovito in kakovostno oskrbo v skupnosti in prepovedovati institucionalne namestitve.

Kakor drugod po svetu tudi v Sloveniji dezinstitucionalizacijo utemeljujemo predvsem na človekovih pravicah, ki jih priznavajo številni mednarodni dokumenti. Dezinstitucionalizacijo najbolj eksplicitno narekuje 19. člen Konvencije o pravicah invalidov. Države, ki temeljijo na človekovih pravicah, ne morejo in ne smejo ohranjati institucionalnega varstva. Institucije so anomalija in pokazatelj stopnje diskriminatornosti neke družbe.

V Sloveniji je pomembna pravna podlaga za dezinstitucionalizacijo nacionalni program socialnega varstva. Ta kljub nekaterim dvoumnostim odločno narekuje premik v skupnost. Evropske smernice navajajo, da za izvedbo dezinstitucionalizacije nujno potrebujemo, še posebno strategijo, ki bo določala okvir resnične dezinstitucionalizacije in vključevala vse ključne elemente procesa.

V Sloveniji imata dezinstitucionalizacija in vpeljevanje inovacij dolgo zgodovino. Izkušnje z eksperimenti in inovacijami na področju dezinstitucionalizacije nam dajejo znanje, metode in tehnologijo preseljevanja v skupnost; vemo, kako mora proces potekati, v preteklosti smo ga celo že deloma izpeljali (npr. Hrastovec, Ponikve, vzpostavljanje osebnih paketov storitev). Na drugi strani pa so številni neuspeli poskusi dezinstitucionalizacije pri različnih deležnikih povzročili veliko dvomov in nezaupanja.

Za načrtovanje dezinstitucionalizacije smo uporabili hitro oceno potreb in storitev (HOPS), ki omogoča, da v zelo kratkem času zberemo številne in raznorodne podatke in na podlagi njihove analize vzpostavimo odgovore na potrebe prebivalstva. HOPS je celostna metoda akcijskega raziskovanja. V akcijskem raziskovanju hkrati raziskujemo in sodelujemo pri akciji, ki prispeva k družbenim spremembam. Že samo raziskovanje torej sproži spremembe in spodbudi dezinstitucionalizacijo.

Akcijsko raziskovanje in HOPS zahtevata sodelovanje različnih akterjev v procesu raziskovanja. Tako smo se tudi lotili raziskovanja dezinstitucionalizacije. Že v raziskovalni tim smo vključili različne ljudi,

ki delujejo na področju socialnega varstva, z zagovorniškim delom ob raziskovanju pa smo se povezali tudi z vodstvi ustanov. Še več povezovanja in akcije pa nas čaka v prihajajočem obdobju, ko bomo izpeljali načrtovalne delavnice, pri katerih bodo sodelovali z različnimi akterji.

Raziskovanje dezinstitucionalizacije in metoda HOPS, kot smo jo uporabili, temeljita na izročilu akcijskega raziskovanja v socialnem delu v Sloveniji. Združujeta izkušnje psihosocialnih projektov pod vodstvom Bernarda Stritiha, projektov raziskovanja potreb in dolgotrajne oskrbe pod vodstvom Vita Flakerja in izkušenj gibanj in aktivističnega raziskovanja.

V empiričnem delu smo raziskovali, kako delujejo ustanove za odrasle v socialnem varstvu, kakšne so njihove značilnosti in kako te značilnosti vplivajo na možnosti preselitev. S ključnimi ugotovitvami o oceni stopnje institucionaliziranosti in možnostmi za preselitve smo poskusili preveriti tezo, da uporabniki potrebujejo oskrbo po svoji meri, ki bo zagotavljala tudi kolektivne storitve povezovanja in vključevanja. Pokazali smo, da obstoječe ustanove takih storitev ne zagotavljajo, a da jih je mogoče spremeniti tako, da bodo zagotavljale vključevanje in povezovanje s skupnostjo.

V Sloveniji imamo tri tipe[73] ustanov za zagotavljanje dolgotrajne namestitve odraslih. VDC-ji in posebni zavodi so namenjeni le odraslim, CUDV-ji pa tudi otrokom. Največ ljudi živi v posebnih zavodih. Za VDC-je in CUDV-je, ki imajo podobno skupino uporabnikov glede na nalepke, je značilno veliko boljše razmerje med stanovalci in uporabniki kot za posebne zavode. Ustanove so v Sloveniji geografsko zelo neenakomerno razporejene. Največ velikih ustanov je na severovzhodu Slovenije, nekatere regije pa nimajo večjih ustanov, temveč samo manjše VDC-je.

Stanovalci posebnih zavodov so po starosti v povprečju starejši od stanovalcev v VDC-jih in CUDV-jih. Naši sogovorniki so ocenili, da ima približno tretjina stanovalcev ustanov opravilno sposobnost. Ljudje, ki živijo v ustanovah so izjemno revni, kar kaže podatek o načinu plačevanja institucionalnega varstva in ocena naših sogovornikov, da jih ima le 20 % lastno premoženje. Le desetina uporabnikov socialnovarstvenih zavodov zmore oskrbnino plačati sama s pomočjo sorodnikov. Ta podatek kaže na to, da so posebni socialno-varstveni zavodi še vedno socialni korektiv in da je revščina bistven dejavnik institucionalizacije. Stopnja izobrazbe ljudi, ki živijo v ustanovah, je zelo nizka. Ljudje, ki živijo v VDC in CUDV so večinoma zaključili svoje izobraževanje v posebnem šolstvu, naši sogovorniki pa so ocenili, da ima le 10 % ljudi, ki živijo v posebnih zavodih, zaključeno srednješolsko izobrazbo. Institucionalizacija torej pogosteje doleti revne ljudi, s šibkimi mrežami in nižjo stopnjo izobrazbe.

Na terenu smo videli, da so ustanove veliko truda vložile v odpiranje navzven, vendar tega ne morejo doseči, dokler ostajajo oddaljene od središč, na obrobjih mest in vasi. Ustanove so ostale na istih

[73] Imamo tudi domove za stare, vendar te štejemo v starostno skupino starih in ne odraslih.

lokacijah in večinoma v velikih stavbah z visokimi stroški vzdrževanja. V takih razmerah je zaradi ločenosti od okolja in velikosti ustanove zelo težko ustvariti domače vzdušje in vzpostaviti razmere vsakdanjega življenja, kot ga živimo ljudje zunaj ustanov. Svet stanovalcev in svet osebja sta še vedno zelo ločena – tako prostorsko kot v razmerjih moči. Osebje ima možnosti za svojo zasebnost, saj ima lastne prostore in gre po službi domov, stanovalci pa so neprestano izpostavljeni kolektivnemu življenju. V taki ureditvi so možnosti zasebnosti in personalizacije oskrbe vedno omejene.

V prejšnjem desetletju se je socialni model vzpostavil kot ideologija, ki pa gosto obstaja le na deklarativni ravni. Osebje še zmerom vidi stanovalce kot predmete popravljanja, poenostavlja situacije in svoje delo z razlagami o boleznih in invalidnosti. Ustanove so še vedno hierarhično in centralno organizirane, zato se osebje in vodstvo čutijo odgovorni za stanovalce. Če želimo, da se ljudje zares emancipirajo, moramo prevzemati tveganje in se boriti za njihove pravice. Večina institucij ima za svoj cilj zagotoviti čim bolj kakovostne storitve, ki pa jih je težko uresničiti v ustanovi. Veliko kakovostnejša in učinkovitejša je oskrba v skupnosti. Večina ustanov ima osrednji načrt dela, ki pa navadno ni smiseln in ne upošteva ne volje stanovalcev ne volje osebja. Tak načrt bi bil smiseln le, če bi bil vsota in sinteza osebnih načrtov vseh stanovalcev.

Cilj večine ustanov je izboljšati kakovost življenja stanovalcev, nimajo pa resnične vizije dezinstitucionalizacije. V nekaterih ustanovah imajo med svojimi cilji tudi take, ki jasno nasprotujejo dezinstitucionalizaciji, na primer obnova ustanove in polne kapacitete. Čeprav ustanove v svojih vizijah nimajo dezinstitucionalizacije, se vse strinjajo, da je ta potrebna, hkrati pa ugotavljajo, da je ne morejo izpeljati. Večinoma pravijo, da jih pri tem ovira zakonodaja in način financiranja, ki preferira institucionalno oskrbo.

Večina ustanov, ki smo jih opazovali, je naredila korak naprej k skupnostni oskrbi. Trenutno 634 ljudi živi v vmesnih oblikah bivanja. Poleg tega, da so ustanove vzpostavile vmesne strukture, so se ljudje, ki v njih delajo, izobrazili po metodah-za delo po metodah metode socialnega dela, ki olajšajo preselitve in premik v skupnost. V tem trenutku se zdi, da so preselitve zastale. Med razloge za to lahko štejemo tudi dejstvo, da nimamo pilotnega ali pivotnega zavoda, ki bi peljal proces naprej. Zastoje v razvoju sociale lahko pripišemo tudi desni vladi v letu 2007 in uveljavljanju politike zategovanja pasu na področju socialnega varstva.

Ustanove so še vedno izredno hierarhično organizirane strukture, kjer uporabniki nimajo nikakršne moči, najnižji kader pa je ima tudi zelo malo. Odpiranje bivalnih enot je sicer odnose v ustanovah nekoliko demokratiziralo, a centralizirano in avtoritativno vodenje zavodov in bivalnih enot še vedno vztraja. Ustanove tako v zavodu kot v bivalnih enotah konflikte še vedno rešujejo zelo avtoritativno, pri tem so uporabniki vedno v podrejenem položaju in se morajo opravičevati za napake. Za prehod

v skupnost in delo v bivalnih enotah je ključnega pomena timsko delo. Tako smo videli, da so preselitve manj pogoste v ustanovah, kjer poklicne profile še vedno togo delijo v zdravstvene in druge profile. Ne glede na to se je pokazalo, da je vodja zdravstvene nege izjemno pomembna oseba pri ustvarjanju možnosti za preselitev. Tam, kjer se za preselitev zavzamejo glavne sestre in prepoznajo pomen dezinstitucionalizacije, preselitve hitreje izpeljejo. V socialnem varstvu nimamo posebne politike zaposlovanja, večinoma zavodi osebje zaposlujejo zelo spontano, redko posvečajo pozornost ozračju in kulturi v zavodih. Za dezinstitucionalizacijo potrebujemo bistveno boljšo politiko zaposlovanja in več investiranja v kakovostno izobraževanje kadrov.

Tipe preselitev, ki smo jih izpeljali v Sloveniji, lahko razdelimo na dva načina, in sicer glede na to, kdo je glavni nosilec izvedbe in glede na kolektivnost življenja po preselitvi. Glavni nosilec preselitve so lahko ustanove, v katerih ljudje živijo, službe v skupnosti (NVO in CSD) ali uporabniki sami. Glede na kolektivnost življenja pa poznamo preselitve, ki so kolektivne, se pravi v stanovanjske skupine in bivalne enote, in preselitve v samostojne oblike življenja, navadno na podlagi osebnega paketa storitev.

Med različnimi tipi preselitev so najbolj pogoste preselitve v bivalne enote, ki jih izvajajo zavodi. Te je tudi najenostavnejše izpeljati, saj ostanejo uporabniki še vedno stanovalci zavodov in tako ni ovir v zakonodaji, financiranju, odporih CSD in drugih. Bistveno manj je preselitev v samostojno življenje, čeprav prav te preselitve najbolj izboljšajo kakovost življenja uporabnikov in omogočijo razvoj socialnega varstva in metod socialnega dela. Hkrati pa so to preselitve, ki najbolj očitno pokažejo na napake v sistemu in v praksi socialnega varstva.

Z množičnimi preselitvami v bivalne enote smo začeli po letu 2001, ko je Hrastovec dobil novo vodstvo. Na podlagi izkušenj s Hrastovca so tudi druge ustanove začele odpirati bivalne enote. Za vse ustanove je odpiranje prve bivalne enote pomenilo veliko prelomnico v strokovnem delu ustanove. Navadno se ustanove tega lotijo zelo previdno in sistematično. Včasih lahko priprave na tako odprtje trajajo nekaj let. Z odpiranjem bivalne enote pa se osebje nauči prevzemati večja tveganja in bolj zaupati uporabnikom. Dobijo praktično izkušnjo, da je mogoče delati in živeti tudi zunaj ustanove. Ustanove ob pripravah na preselitve namenijo največ pozornosti usposabljanju in pripravi stanovalcev, veliko manj pa usposabljanju in pripravi osebja. To je delno tudi vzrok za to, da v bivalnih enotah vztraja institucionalna kultura, saj osebje ne pridobi vseh znanj za delo v skupnosti. Institucionalna kultura, ki vztraja tudi v skupnostnih oblikah ustanov, se kaže predvsem v pretirani skrbi za zdravila, nadzorovanju izhodov, ohranjanju povezave z ustanovo, delitev stanovalcev po nalepkah in discipliniranju uporabnikov z vračanjem v zavod.

Poznamo tri primere okoliščin, v katerih je prišlo do preselitev na podlagi osebnih paketov storitev: med eksperimentom neposrednega financiranja, med akcijo? gibanja Iz-hod in ob uvedbi profila koordinatorja obravnave v skupnosti. V vseh treh situacijah so preselitve temeljile na osebnih načrtih, ki so jih skupaj z uporabniki izdelali bodisi prostovoljci, načrtovalke bodisi koordinatorke, ko so bili uporabniki še v ustanovah. Vse naloge, povezane s preselitvijo, so opravili bodisi delavke v skupnosti bodisi prostovoljci; ustanove pri tem niso sodelovale, ponekod so proces celo ovirale. Pri preselitvah na podlagi osebnega paketa storitev vedno sodelujejo tudi CSD in občine. Ti dve instituciji lahko preselitve povsem zaustavita. Centri s svojo vlogo skrbnikov oziroma tistih, ki lahko sugerirajo občini, ali naj sofinancira osebni paket storitev ali ne, lahko preselitev zelo spodbudijo ali pa povsem onemogočijo. Občine pa so tiste, ki odločajo, ali bodo sofinancirale oskrbo v skupnosti ali ne. Preselitve na podlagi osebnega paketa storitev kažejo, da se je pri preselitvah nujno povezovati s skupnostjo, in sicer tako s formalnimi akterji v njej kakor tudi s sorodniki in prijatelji ljudi, ki se selijo. Pri preselitvah na podlagi osebnega paketa storitev smo videli, da gre pri tem hkrati za oblikovanje storitev po osebni meri in storitev povezovanja s skupnostjo. Vloga socialnega dela je ključna prav v kombiniranju teh dveh tipov storitev. Socialno delo mora znati na eni strani organizirati take storitve, ki bodo omogočile, da se človek osamosvoji, in mu na drugi strani dajale občutek pripadnosti skupnosti. Na eni strani mora biti organizator oskrbe za enega človeka, na drugi pa oseba, ki krepi skupnost in vzpostavlja sinergije med različnimi ljudmi, ki živijo v njej.

Dejavnike, ki spodbujajo preselitve, smo registrirali na treh ravneh. Na ravni ljudi smo videli, da so za spodbudo preselitev ključna gibanja. Ne samo, da spremenijo dinamiko delovanja in življenja v ustanovi, da prevprašujejo ustaljene institucionalne vzorce, ampak včasih tudi izvedejo preselitve in pogosto povežejo posameznike s skupnostjo. Videli smo, da so med ljudmi, ki delajo v zavodih, ključne osebe za zagon preselitev vodje zdravstvene nege, ki spodbudijo druge zaposlene. Povod za dezinstitucionalizacijo pogosto dajo službe socialnega dela, ki so navadno tudi njen motor. Temeljna naloga socialnega dela, tudi tistega v ustanovah,, je je povezovanje z zunanjim svetom, zaradi česar je že organsko povezano z dezinstitucionalizacijo. Lahko bi celo rekli, da je dezinstitucionalizacija priložnost za socialno delo in socialne delavke, da ponovno zavzamejo svojo tradicionalno vlogo in zares začnejo delati na zagotavljanju boljšega življenja ljudi. Na ravni služb smo videli, da je za uspešnost dezinstitucionalizacije na državni ravni tako rekoč nujno imeti pilotni zavod kot gonilo razvoja različnih strok in metod, ki omogočajo življenje v skupnosti. Preselitve potekajo bistveno hitreje, če občina želi in namerava razvijati skupnostno oskrbo. Takrat je lažje zagotoviti preselitve in nemoteno življenje ljudi v skupnosti. Na ravni sistema smo videli, da se je večina sprememb na področju dezinstitucionalizacije zgodila v času ministrovanja Vlada Dimovskega. Takrat smo vpeljali največ inovacij na področju socialnega varstva in smo zaprli grad v Tratah. Za uspešno

dezinstitucionalizacijo bi morali nujno vpeljevati nove profile poklicev, ki smo jih v preteklosti že uporabljali, na primer koordinatorje, in nujno je, da eksperimentiramo z vpeljavo inovacij.

Tudi dejavnike, ki ovirajo preselitve, smo registrirali na treh ravneh. Na ravni ljudi smo videli, da preselitve pogosto ovirajo sorodniki. Včasih, ker so skrbniki včasih pa s prepričevanjem uporabnikov in drugih služb. Ustanove in druge službe v skupnosti se ne postavijo v dovolj zagovorniško držo, da bi preselitve vseeno izpeljali. Velikokrat se preselitvam upira osebje, saj se jim zdi delo v bivalnih enotah manjvredno ali pa vidijo stanovalce kot nesposobne samostojnega življenja. Včasih imajo ustanove težave pri pridobivanju stanovalcev, ki bi se bili pripravljeni preseliti v bivalne enote. To razumejo kot nezanimanje stanovalcev za preselitev. V resnici se zdi, da stanovalci večinoma zavračajo preselitve zaradi logike snemanja smetane, ki jo zavodi uporabljajo pri novačenju stanovalcev za preselitve, pa tudi zato, ker slišijo, da v bivalnih enotah vztraja institucionalna kultura.

Številne ovire smo zaznali tudi na ravni služb. Ustanove večinoma dajejo prednost varnosti in zdravju pred kakovostjo človekovega življenja. Pogosta ovira za preselitve je ločenost na zdravstvo in socialo v ustanovah, kar onemogoča učinkovito timsko delo. Priprave na preselitev upočasni tudi posvetovanje s skupnostjo pred preselitvijo, saj se nekatere skupnosti lahko zelo upirajo, da bi sprejele povratnike iz zavodov. Vračanje ljudi po preselitvi nazaj v zavod pa daje drugim uporabnikom sporočilo, da tudi po preselitvi niso suvereni ljudje in bodo ostali v podrejenem položaju. Preselitvam v samostojne oblike se upirajo tako zavodi kot centri za socialno delo, saj težko razumejo spremembo strukture odgovornosti, ki jo taka preselitev zahteva. Pri preselitvah v stanovanjske skupine lahko namreč zavod ali drug izvajalec nosi podobno odgovornost kot pri institucionalni oskrbi, pri samostojnem življenju pa postane človek sam odgovoren za svoje življenje, kar nekateri strokovnjaki težko sprejmejo.

Na ravni sistema preselitve najbolj ovirata zakonodaja in financiranje, ki sta očitno bolj naklonjena institucionalnemu varstvu. Ena izmed pomanjkljivosti sistema je tudi, da nimamo fonda stanovanj za povratnike iz ustanov. Premalo investiramo v izobraževanje, ki bi bilo usmerjeno v dezinstitucionalizacijo. Zavodi težje izpeljejo preselitve tudi zato, ker z ministrstva in od drugih pomembnih odločevalcev dobivajo delno mešana sporočila. Na deklarativni ravni sicer spodbujajo preselitve, dejansko pa še vedno investirajo v velike zgradbe, vzpostavljajo dolgotrajne birokratske postopke za uvajanje inovacij in podobno.

Tako konceptualna izhodišča kot empirično raziskovanje so pokazali, da so institucije škodljive, da ne morejo zagotoviti osebnega razvoja ali povezovanja s skupnostjo. Dezinstitucionalizacija, razvoj oskrbe po meri človeka, ki bo zares zadovoljevala njegove potrebe, in vključevanje v skupnost so nuni za vsako demokratično družbo, ki temelji na človekovih pravicah. Spreminjanje totalnih ustanov in

njihovo preoblikovanje v skupnostne službe poleg domačih narekujejo številni mednarodni dokumenti, katerih podpisnica je tudi Slovenija. Etično in strokovno je nesprejemljivo, da bi ohranjali institucije kot način zagotavljanja oskrbe. Domače in tuje izkušnje z dezinstitucionalizacijo kažejo na to, da je institucije mogoče spremeniti in zagotoviti ustreznejšo oskrbo v skupnosti. Dezinstitucionalizacijo moramo utemeljiti v uspehih tujih in domačih izkušenj, se iz njih učiti in jo hitro ter učinkovito izpeljati v čim krajšem času.

Z analizo stopnje institucionalizacije in možnosti za preselitev lahko potrditi vse tri teze doktorske disertacije. Pokazali smo, da obstoječe ustanove ne zagotavljajo vključevanja v skupnost in povezovanja s skupnostjo, saj so vedno večinoma izolirane in ločene od zunanjega prostora. Izkušnje, ki jih imajo ustanove s preselitvami in vpeljavo socialnega modela, so pokazale, da jih je mogoče spremeniti. Dosedanje delovanje ustanov je treba nagraditi. Dober program dezinstitucionalizacije jih mora preoblikovati v nove službe, ki bodo po osebni meri človeka in ki ga bodo vključile v skupnost in povezale z njo. Zaradi svojega ekonomskega in socialnega statusa, si ljudje, ki živijo v ustanovah, ne bodo zmogli sami zagotoviti storitev vključevanja, zato je slednje nujno vključiti v sistem dolgotrajne oskrbe.

Za ustrezno načrtovanje dezinstitucionalizacije moramo podatke, ki smo jih predstavili v pričujoči doktorski disertaciji, povezati tudi z ugotovitvami, ki smo jih Flaker in sodelavci (2015b) pridobili v raziskovanju dezinstitucionalizacije v drugih ocenjevalnih modulih HOPS-a. Za načrtovanje moramo povezati ugotovitve na ravni skupnosti, ustanov in sistema.

Raven skupnosti lahko razdelimo na ljudi, ki v njej živijo, tako tistih, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, kot tistih, ki so kakorkoli vpleteni v zagotavljanje pomoči in služb, ki zagotavljajo oskrbo. .

Flaker in sodelavci (2015b: 27, 2011: 251-252) ugotavljajo, da mora posameznik prestopiti prag subsidiarnosti, da pride do potrebe po dolgotrajni oskrbi. Prag subsidiarnosti je meja, ki jo človek prestopi, ko si z lastnimi viri ne more zagotoviti ustrezne oskrbe. Na prag subsidiarnosti vplivata intenzivnost posameznikovih potreb in razpoložljivost njegovih virov. Flaker in sodelavke (2011: 251-252) ocenjujejo, da je ta prag pri 105 urah potrebne pomoči.

Če na prag subsidiarnosti vplivajo posameznikovi viri, potem lahko trdimo, da ljudje, ki živijo v institucijah, ta prag v primerjavi z ostalimi prekoračijo hitreje. Skupna značilnost ljudi, ki živijo v ustanovah, je namreč ta, da imajo bistveno manj finančnih in drugih virov kot drugi ljudje. V institucijah, kot zadnjemu mehanizmu izključevanja in izolacije, se njihovi viri še bolj zmanjšajo. Institucije delujejo tako, da zelo izključujejo vse neformalne oblike pomoči in že s samo lego ovirajo povezovanje človeka z domačim oziroma vsakdanjim okoljem.

Glede na to, da imajo ljudje, ki živijo v institucijah, bistveno manj virov, lahko sklepamo, da mora bodisi nov sistem storitev v skupnosti bodisi sistem dolgotrajne oskrbe zagotoviti povratnikom iz ustanov več formalnih virov pomoči, ki bodo ustvarjali nove mehanizme vključevanja. Program dezinstitucionalizacije mora torej na eni strani zagotoviti ustrezne storitve, ki bodo omogočale ljudem dovolj podpore, na drugi pa izumljati nove načine ustvarjanja neformalnih virov pomoči in povezovanja ljudi s skupnostjo.

Na praktični ravni, na ravni zavodov in služb v skupnosti to pomeni, da mora osebje delati predvsem na dveh načinih zagotavljanja oskrbe. Prvič morajo ustvariti tako oskrbo po meri posameznika, ki bo dovolj fleksibilna, da bo ljudem omogočala dostop do splošnih storitev v skupnosti, ne samo s področja sociale, zdravstva in izobraževanja, ampak tudi bolj neformalnih storitev, kot so razne športne aktivnosti, udeležba v kulturnem življenju in drugo. Drugi način ustvarjanja novih neformalnih virov pomoči pa so kolektivne storitve, ki okrepijo celotno skupnosti. Tu si lahko predstavljamo novo vlogo zavodov in drugih služb socialnega varstva kot ustvarjalcev novih oblik povezovanja in solidarnosti v skupnosti.

Flaker in sodelavci (2008, 2011, 2015b) ugotavljajo, da trenutni sistem ne zagotavlja podpore neformalnim virom pomoči, ampak jih izčrpava do te mere, da ne zmorejo več in morajo njihovi sorodniki v ustanovo. To se kaže v sredstvih, ki jih država namenja oskrbi v skupnosti, in tistih, ki jih namenja institucijam. Že samo investicije v prenovo institucij na letni ravni presegajo vrednosti, ki jih MDDSZ nameni za delovanje vseh programov socialnega varstva. V načrtno ustvarjanje neformalne pomoči pa ne investira sploh ničesar. Jasno je, da je treba za prehod iz institucij v skupnost, bolje podpreti oskrbo v skupnosti in neformalne pomočnike tudi z investicijami vanje.

Kot nosilce oskrbe v skupnosti si lahko predstavljamo CSD in NVO. Kot smo videli, pa so včasih prav ti zaviralci preselitev. Njihov odpor pogosto izhaja iz pomanjkanja ustreznih znanj in iz strahu pred odgovornostjo. Zdi se, da službe v skupnosti pogosto ne vedo, kako bi uporabljale metode socialnega dela tako, da bi jim bile orodja za izvajanje preselitev. Kot smo videli pri osebnem financiranju (Flaker in sodelavke 2011), včasih nasprotujejo inovacijam tudi posamezniki, ki vodijo skupnostne službe.

Flaker in sodelavci (2015b: 46-47) pokažejo, da so službe v skupnosti, poleg tega, da se upirajo preselitvam, v slabšem položaju kot institucionalne strukture. Zakonodaja je namreč zastarela in celo ovira preselitve, v tistih segmentih, kjer pa bi lahko izenačila možnosti ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, in morebiti uveljavila inovacije, ni operativno učinkovita in jo je težko uveljavljati. Nasproti temu so postopki in financiranje institucionalne oskrbe bistveno bolje urejeni. Zaradi ovir v zakonodaji, ki ureja zgolj zagotavljanje in financiranje institucionalne oskrbe, morajo skupnostne službe same, brez zakonskega okvirja razvijati oskrba v skupnosti..

Očitno je, da za dezinstitucionalizacijo in ustvarjanje novega duha dezinstitucionalizacije podobno kot osebje v ustanovah tudi službe v skupnosti, potrebujejo nova znanja in usposabljanja, vendar je potrebno sočasno ustvarjati tudi sistem, ki bo stvarno uredil in izenačil oskrbo v skupnosti z institucionalno oskrbo. To pomeni zlasti, da mora zakonodaja zagotoviti financiranje stanovanjskih skupin in osebnih paketov storitev na enak način kot to zagotavlja institucionalnemu varstvu. Tako kot je v tem trenutku institucionalno varstvo pravica ljudi z dolgotrajnimi stiskami, bi morala biti tudi oskrba v skupnosti zakonsko urejena pravica.

Seveda bi k omogočanju zagotavljanja oskrbe v skupnosti največ pripomogel Zakon o dolgotrajni oskrbi, vendar za hiter zagon dezinstitucionalizacije ne moremo čakati na vzpostavljanje novega stebra socialne varnosti. Deloma je potrebno spremeniti že obstoječo zakonodajo oziroma začeti uveljavljati nekatere pravice. Tu imamo predvsem v mislih spremembe Zakona o socialnem varstvu, ki bi lahko omogočil tudi zagotavljanje drugih storitev in uveljavljanje 92. člena ZDZdr. To bi uporabnikom omogočalo kakovostnejše življenje, službam v skupnosti in strokovnjakom, ki delajo v njih, pa možnosti razvoja novih storitev in metod.

Zavodi so trdno jedro slovenskega socialnega varstva. Kot pobudniki številnih inovacij, so bili v prejšnjem desetletju glavni nosilci razvoja socialnega dela. Imajo veliko potenciala za dezinstitucionalizacijo, saj dobro poznajo metode socialnega dela, ki so zanjo ključne, in so razvili tehnologijo preselitev v vmesne strukture. Poleg tega sta namestitev v ustanove in njihovo financiranje zelo stabilna in lažje preneseta sredstva iz institucije v skupnosti. V manj optimističnem scenariju pa bi lahko bile ustanove ključni dejavnik oviranja preselitev. Podobno, kot se je utrdila slovenska psihiatrija, ki se upira vsakršnim večjim spremembam v smeri dezinstitucionalizacije psihiatričnih bolnišnic, bi lahko tudi vodstva socialnovarstvenih ustanov ustvarila svojo platformo proti prehodu v skupnost.

To kaže na potrebo po tem, da vodstva in osebje ustanov že na samem začetku, vključimo v načrtovanje dezinstitucionalizacije. Z zavodi je potrebno ustvariti koalicijo za dezinstitucionalizacijo, vodstva prepričati vanjo in jih z različnimi finančnimi in zakonskimi mehanizmi postaviti v situacijo, ko jim bo dezinstitucionalizacija v interesu. Kot je zapisano v Evropskih smernicah, je treba najprej zaustaviti vse investicije v zavode in postaviti moratorij na sprejemanje v institucionalne kapacitete.

Investicije v obnovo ustanov morajo nadomestiti investicije v ljudi, kadre in uporabnike. Če namreč želimo zajeziti odpore ustanov in preprečiti ustvarjanje koalicije ustanov proti dezinstitucionalizaciji, moramo veliko investirati v praktično in dialoško izobraževanje tako vodstev ustanov kot drugega osebja. Investicije v izobraževanje osebja pa niso dovolj, temveč je potrebno znanje preizkusiti tudi

na praktični ravni. To pomeni predvsem izvajati preselitve in vpeljevati nove oblike zagotavljanja oskrbe.

Izobraževanje osebja, aktivacijo uporabnikov in njihovih neformalnih pomočnikov, spreminjanje skupnostnih služb in institucij morajo nujno spremljati tudi sistemske spremembe. Izkušnje, ki jih imamo z eksperimentiranjem, so pokazale, da brez sistemskih sprememb ostanemo zgolj na ravni poskusov oziroma se po vsaki neuveljavljeni inovaciji pomaknemo nazaj, včasih celo v še bolj institucionalne in izključevalne vzorce.

Obstoječi sistem očitno daje prednost institucionalnemu varstvu. Kljub temu da veliko več ljudi kot v preteklosti prejema formalno ali neformalno oskrbo v skupnosti, še vedno dvakrat več porabimo za institucionalno oskrbo. Ljudi, ki potrebujejo oskrbo v skupnosti, večinoma oskrbimo v skupnosti, skupnostne službe pa zagotavljajo večinoma programe manj intenzivne podpore (Flaker in sodelavci 2015b). Obstoječi sistem je treba spremeniti v takega, ki bo zmožen vsakomur zagotoviti kakovostno oskrbo v skupnosti, ne glede na njegovo intenziteto potreb.

Za uspešno dezinstitucionalizacijo na državni ravni je ključen sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi, saj je vpeljava dolgotrajne oskrbe druga plat dezinstitucionalizacije in njej sočasen proces. To nedvomno velja za Slovenijo, kjer proces dezinstitucionalizacije sovpada z vzpostavljanjem sistema dolgotrajne oskrbe, zato ju pogosto povezujemo in poimenujemo procesa, ki morata iti z roko v roki. Verjetno sta oba procesa tako tesno povezana delno tudi zaradi situacijske nuje današnjega časa. Ko so se dezinstitucionalizacije lotili v Italiji, še ni bilo potrebe po vzpostavitvi novega stebra socialne varnosti. V Angliji je vzpostavljanje skupnostnih služb hkrati pomenilo tudi vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe v skupnosti. Zgodovinsko gledano, je dezinstitucionalizacija vpeljala vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe, saj postavi vprašanje, kako organizirati oskrbo in življenje ljudi v skupnosti. Staranje prebivalstva pa je postavilo na področje socialne politike vprašanje dolgotrajne oskrbe kot eno izmed ključnih tem in načinov, kako na kakovosten in ekonomsko učinkovit način omogočiti ljudem, da kljub potrebi po pomoči in podpori ostanejo v domačem okolju.

Pri nas sta to procesa, za katera pravimo, da sta dve plati iste zgodbe. Brez dezinstitucionalizacije in preseljevanja iz zavodov namreč ne moremo vzpostaviti učinkovitega sistema dolgotrajne oskrbe in narobe, dezinstitucionalizacijo je težje izpeljati brez sistema dolgotrajne oskrbe. Ločnico med obema procesoma je zelo težko je postaviti, razlika je morda v tem, da dezinstitucionalizacija bolj poudarja prav razgradnjo ustanov, dolgotrajna oskrba pa pravico do neodvisnega življenja v skupnosti. Primarna naloga sistema dolgotrajne oskrbe je zagotoviti široko paleto dostopnih storitev v skupnosti.

Dezinstitucionalizacijo in vpeljevanje dolgotrajne oskrbe morajo spremljati tudi spremembe zakonodaje. Poleg tega, da je treba spremeniti ZSV in začeti učinkoviteje uveljavljati ZDZdr je nujno spremeniti prakso in zakonodajo na področju skrbništva.

Na podlagi Konvencije o pravicah ljudi z ovirami in odločbe slovenskega ustavnega sodišča o preklicu prostovoljnosti namestitve na varovani oddelek, ko to podpiše skrbnik, bi bilo takoj potrebno spremeniti prakso na področju skrbništva, v zelo kratkem času pa tudi na zakonodajni ravni nadomestiti skrbništvo s skupnim ali podpornim odločanjem.

V celoti bi bilo potrebno spremeniti sedanjo prakso na področju pravosodja ter socialnega in zdravstvenega varstva. Namesto da socialno delo uporabnikom preko sodišč rutinsko odvzema opravilne sposobnosti, bi moralo socialno delo in sodstvo najprej preveriti, ali res ni nobenih drugih možnosti, da posamezniku zagotovimo podporo pri odločanju in pri varovanju njegovih koristi. Uporabnikom je treba najprej zagotoviti podporo in pomoč, da lahko zaščiti svoje interese, pravice in koristi; med temi mora biti tudi pravica do ohranitve opravilne sposobnosti.

Nato bi morali Centri za socialno delo predlagati ukrepe z namenom zaščite pravic in koristi uporabnika, upoštevati pravice, koristi in želje posameznika v postopku in ugotoviti, kje in v katerih postopkih bo posameznik odločal sam, kdaj pa potrebuje pomoč pri odločanju in kdo bo takrat odločal namesto njega. Sočasno bi moral center tudi pojasniti, kakšne ukrepe in storitve bo zagotovil, da bo lahko posameznik v čim krajšem času ponovno odločal sam, in ne kdo drug namesto njega. Ta institut nikakor ne more in ne sme proti posameznikovi volji odločati o tem, ali bo šel posameznik v institucijo ali ne. Za to obstajajo drugi pravni postopki, ki jih ne smemo nadomestiti s skrbništvom oziroma odvzemom opravilne sposobnosti.

Več let poskusov dezinstitucionalizacije je pokazalo, da je ustanove nujno potrebno in mogoče spremeniti. Pokazalo je tudi, da zgolj delen proces dezinstitucionaliacije ni dovolj. Če želimo vključiti vse uporabnike in jih povezati s skupnostjo, je treba proces dezinstitucionalizacije pripeljati do konca in ustanove totalnega tipa zapreti. Kot pravijo Flaker in sodelavci (2015b) smo z inovacijami, ki smo jih vpeljevali v zadnjih petindvajsetih letih, razvili dvotirni sistem institucionalnega varstva in skupnostne oskrbe. To pomeni, da nam je uspelo ustvariti veliko različnih oblik oskrbe v skupnosti, vendar še vedno vzdržujemo trdno jedro institucij.

Napake dvotirnega sistema se kažejo tako na ravni ljudi in služb kot na ravni sistema. Dvotirni sistem ustvarja grožnjo institucije. Ljudje, ki živijo v skupnosti, vedno vedo, da lahko bodisi zaradi morebitne večje intenzivnosti potrebe bodisi zaradi kršenja pravil skupnostnih služb, znova pristanejo v instituciji. To postavi strokovnjake v institucijah in skupnostnih službah v položaj nadmoči, saj so oni

tisti, ki odločajo o usodi uporabnikov socialnega varstva in urejajo njihova življenja. Potemtakem dvotirni sistem omogoča, da tudi v skupnosti ohranjamo institucionalno kulturo in discipliniranje uporabnikov. Na ravni sistema to pomeni, da preselitev ni pravica vsakogar, temveč je privilegij sposobnejših in ubogljivejših uporabnikov. Tak sistem ni samo izredno nepravičen, ampak je tudi finančno nevzdržen. Vzdrževati moramo namreč dva sistema, velike institucije in nove službe v skupnosti.

Za izpeljavo dezinstitucionalizacije v Sloveniji imamo torej dve možnosti: da se je lotimo s konverzijo ali substitucijo. V vsakem primeru je treba najprej bodisi določiti pilotni zavod bodisi regijo, kjer bomo začeli s preselitvami in ukinjanjem ustanov. Sočasno je nujno ustanoviti Center za dezinstitucionalizacijo, ki bi bil hkrati motor in krmilo prehoda iz institucionalne oskrbe v skupnostno. Prav tako je potrebno takoj začeti usposabljati kadre v socialnem varstvu, da bodo imeli dovolj znanja za izvedbo procesa in da preprečimo oziroma omilimo odpore. V dialoško in praktično usposabljanje je treba vključiti tudi zaposlene na MDDSZ, da bi bolje razumeli dezinstitucionalizacijo in jo spodbujali. MDDSZ bi moralo v čim krajšem času pripraviti strategijo dezinstitucionalizacije oziroma dodati nacionalnemu programu socialnega varstva akcijski načrt dezinstitucionalizacije. Sočasno pa bi moralo postopno začeti urejati zakonodajo tako, da bo ta za začetek izenačila skupnostno oskrbo z institucionalno, pozneje pa bi morali institucionalno oskrbo zakonsko prepovedati.

In kar je najpomembnejše, nemudoma je treba začeti s preselitvami in aktivacijo ljudi, zakonsko urediti financiranje osebnih paketov storitev in na tem temelju ljudi spet vključiti v skupnost.

14 Literatura

Adam, F. (1982), Kvalitativna metodologija in akcijsko raziskovanje v sociologiji. *Časopis za kritiko znanosti* 55 /1982.

Barnes, C. (1990), *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*. Falmer: Lewes.

- (1991), *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Burst & Co.

Barnes, C., Mercer, G. (ur.) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability.* Leeds: The Disability Press.

Barnes C, Mercer, G. (ur.) (1997a), *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.

Barnes C, Mercer, G. (1997b), Breaking the mould? An introduction to doing disability research, in Barnes C, Mercer, G. (ur.) *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, pp. 1–14.

Barton, W.R. (1959), *Institutional Neurosis*. Bristol: John Wright & Sons.

Basaglia, F. (ur.) (1967), *Che cos'e la psichiatria ?* Parma: Amministrazione provinciale di Parma.

- (1967), Che cos'e la psichiatria? V: *Che cos'e la psichiatria?* Parma: Amministrazione provinciale di Parma, pp. 17- 27.

- (1968a) *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico.* Torino: Giulio Einaudi editore.

- (1968b), L'istituzione della volenza V: Basaglia, F. (ur) *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico.* Torino: Giulio Einaudi editore.

- (1987), *Psychiatry Inside Out: Selected Works of Franco Basaglia,* European Perspectives. New York: Columbia University Press.

- (2005), *L`utopia della realta.*Torino: Giulio Einaudi editore s.p.a.

Basaglia, F., Basaglia Ongaro, F. (1975), Crimini di pace V: Basaglia, F. in Basaglia Ongaro, F. (ur) *Crimini di pace: Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione.* Milano: Baldini Castoldi Dalai.

Beck, U. (1992), *Risk Society: Towards a New Modernity.* London: Sage Publications.

Beresford, P. (2014a), *Personalisation.* Chicago: Policy Press.

- (2014b), Personalisation: from solution to problem? V: *Personalisasation*. Chicago: Policy Press, pp. 1-45.

Bigby, C., Fyffe, C. (2006), Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disabilitiy & Society,* vol.21, no.6, pp. 567-581.

Bohinec, M., Rafaelič, A. (2012), Oskrba iz-hodovcev, solidarnost in terapija svobode. V: Rafaelič, A. (ur.), Flaker, V. (ur.), Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXIX, 250.

Bonfil, G. (1970), La antropologia social en Mexico: ensayo sobre sus nuevas perspectivas. *Anales de Antropologia*, 7: 24 – 39.

Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health.* Geneva: World Health Organisation.

Boxall, K. , Dowson, S., Beresford, P. (2009), Selling individual budgets, choice and control: local and global influences on UK social care policy for people with learning difficulties. *Policy and Politics*, 37 (4). str. 499 – 515.

Brandon, D. (1991), *Increasing Value: The Implications of the Principle of Normalisation for Mental Illness Services*. Salford: Salford University College.

- (1993a), *Pet principov normalizacije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, študijsko gradivo.

- (1993b), Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo 32*,(1-2): 19-25.

Brandon, D., Brandon, A. (1994), *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Brill, H., Patton, E. (1959), Analysis of population reductions in New York state mental hospitals during the first four years of large-scale use of tranquillizing drugs. *American Journal of Psychaitry,* 116, 595-508.

Brodosky, J., Habib, J., Hirschfeld, M., Seigel, B, Rodckoff, Y. (2003) Choosing overall LTC strategies V: Brodosky, J., Habib, J., Hirschfeld, M. *Key Policiy Issues in Long-term care.* Geneva: WHO, str. 245 – 270.

Campbell, J., Oliver, M. (1996), *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.

Campbell, D. T., Stanley, J. C. (1966), *Experimental and quasi-experimental design for research.* Chicago: Rand MyNally.

Carr, S. (2010a), *Personalization: A rough guide.* Lonodon: SCIE. http://www.scie.org.uk/publications/reports/report20.asp (20.7.2011).

- (2010b), *Ensuring risk, ensuring safety: self-directed support and personal budgets*, *Adults Services Report 36*. London: Social Care Institute for Excellence.

- (2011), Personal budgets and international contexts: lessons from home and abroad. *Journal of Care Services Mnagement,* 5,1. str. 9 – 22.

Carr, W., Kemmis, S. (1986), *Becoming Critical: Education, Knowledge and Action Research*. Melbourne: Deakim University Press.

Case, S. (2014), Engaging youth justice: Children first, offenders second. *Dialogue in praxis,* 3 (1-2), 1-15.

Castillo, H. (2013), The process of recovery for people diagnosed with personality disorder: a case study of the haven V: Walker, S. (ur) *Modern Mental Health*. St. Albans: Critical Publishing.

Cizelj, M., Ferlež, Z., Flaker, V., Lukač, J., Pogačar, M., Švab, V. (2004), *Vizija posebnih socialnih zavodov.* Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Fakulteta za socialno delo.

Coleman, R. (2011), *Recovery: An Alien Concept*. Port of Ness: Working with recovery Ltd.

Cooper, D. (1980), *Psihiatrija i antipsihiatrija.* Zagreb: Naprijed.

Crow, L. (1996), 'Including all of Our Lives: renewing the social model of disability'. V: Barnes, C., Mercer, G. (ur.) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press, pp. 55-74.

Curtice, L., Fraser, F. (2000), The domiciliary care market in Scotland: quasimarket revisited. *Health and Social Care in the Community* vol.8., no4, pp. 260-268.

Cutler, T., Williams, K., in Williams, J. (1986), *Keynes, Beveridge and beyond.* London: Routledge & Kegan Paul.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1980), Akcijsko raziskovalno delo v krajevni skupnosti. V: Stritih, B. *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok.* Ljubljana: Višja šola za socialne delavce, (str. 222-234).

- (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čeplak, M., Ule, M. (2013), On critical psychology in Slovenia. *Annual review of critical psychology*, No. 10, str. 832-848.

Dalrymple, J. (1999), Deinstitutionalisation and Community Services in Greater Glasgow. *Tizard Learning Disability Review*, vol.4, no.1.

Davis, A., Harris, V., Mccabe, A., Škerjanc, J. (2004), *Izbira, moč, akcija, mreže. Usposabljanje trenerjev v partnerstvu z organizacijami hendikepiranih ljudi v Sloveniji 1992-2002* (neobljavljeno).

De Silva, G.V.S., Wignaraja, P., Mehta, N. and Rahman, M.A. (1979), Bhoomi Sena: a struggle for people's power. *Develoment Dialogue*, 2:3 – 70.

Dean, H. (2010), *Understanding Human Need.* Bristol: The Policy Press.

Dekleva, B. (ur.) (1993), *Življenje v zavodu in potrebe otrok - Normalizacija*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

Dekleva, B., Flaker, V., Pečar, J. (1982), *Akcijsko raziskovanje mladoletniških prestopniških združb*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

Dekleva, B., Bečaj, J., Brandon, D., Flaker, V., Kobolt, A., Kranjčan, M., Skalar, V. Škrlj, J., Tizmonar, B., Tolar, J., Zagorc, S. in Žorga, S. (1993), Spremljanje *uresničevanja in uspešnosti načrta prenove zavodskega obravnavanja otrok in mladostnikov z motnjami vedenja in osebnosti ter razvijanje sodobnejših oblik in vsebin dela v prenovljenih zavodih.* Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

Del Giudice, G., Tacca, L. (1999), Dall'ergoterapia all'impresa sociale: l'inserimento lavorativo nel D.S.M. di Trieste. V: Vender, A., Callegari, C., Foresti, G., Bressani, R. (ur.), *Percorsi di vita e di risocializzazione*. Pavia: La Goliardica Pavese.

Deleuze, G., Guattari, F. (1980), *Mille plateaux.* Paris: Minuit.

Dominelli, L. (2010), *Social Work in a Globalizing World.* Cambridge: Polity Press.

Dragoš, S., Leskošek, V., Petrovič Erlah, P., Škerjanc, J., Urh, Š., Žnidarec Demšar, S. (2005), *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Estroff, S. E. (1981), *Making It Crazy.* Berkeley: University of California Press.

European Network on Independent Living (2014), *Myth Buster, Indipendent living.* Ireland: ENIL.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012) *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care (Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older persons in Europe)*, Brussels. Dostopno na deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf (15. 9. 2015).

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), *Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care,* Brussels. Dostopno na http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/Toolkit-on-the-Use-of-European-Union-Funds-for-the-Transition-from-Institutional-to-Community-based-Care-English.pdf (19.9.2015).

Fals Borda, O. (1979), The problem of investigating rality in order to transform it. *Dialectical Anthropology,* 4, 1: 33 – 56.

- (1997), Participatory Action Research in Colombia: Some personal feelings. V: McTaggart (ur.) *Participatory Action Research. Albany, NY: State University of New York Press. pp. 107-112.*

- (2001), Participatory (Action) Research in Social Theory: Origins and Challenges. V: Reasons, P., Bradbury,H. (2001) *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice.* London: Sage Publications Ldt.

Fennell, P. (2010), Institutionalising the community: The codification of clinical authority and the limits of rights-based approaches. V: McSherry, B., Weller, *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws.* Oxford: Hart Publishing Ldt.

Ferguson, I. (2007), Increasing user choice or privatizing risk? The antinomies of personalization. *British Journal of Social Work*,vol.37, pp. 387-403.

Flaker, V. (1990), Prispevki k slovarju akcijskega raziskovanja. *Akcijsko raziskovanje v vzgoji in izobraževanju.* Ljubljana: Pedagoški inštitut (21-32).

- (1994a), Analiza tveganja. *Socialno delo 33*, 3. str. 189-196.

- (1994b), On the values of normalization. *Care in place,* 1, 3. str. 225-230

- (1995), K navadnosti izjemnega. *Socialno delo 34*, 6. str. 361-372.

- (1997), Timi kot način interdisciplinarnega sodelovanja. *Socialno delo,* 36 (1), 3-12.

- (1998), *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.

- (2002a), *Živeti s heroinom I.* Ljubljana: Založba/*cf.

- (2002b), *Živeti s heroinom II.* Ljubljana: Založba/*cf.

- (2011), *K taksonomiji (storitev) socialnega varstva*, (delovno gradivo). Varianta 1.2.4, 28.4.2011. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- (2012a), 'Kratka zgodovina dezinstitucionalizacije v Sloveniji'. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, vol. XXXIX, no. 250, pp. 13 - 30.

- (2012b), *Direktno socialno delo.* Ljubljana: Založba /*cf.

- (2014), 'Deinstitutionalisation as a machine'. *Dialogue in Praxis,* letn. 1–2, št. 1–2, str. 119–131. http://www.dialogueinpraxis.net (16.9.2015).

- (2014), 'Mašina dezinstitucionalizacije'. *Socijalna Politika,* god. 49, br. 2, str. 9-29. Dostopnp na http://sopolitika.rs/autori/sp-II-01-01.pdf (16.9.2015).

Flaker, V. (1980), Oris akcijskoraziskovalne dejavnosti v KS Urška Zatler in 7. semptember. V: Stritih, B., Čačinovič Vogrinčič, G., Kunič, L., Flaker, V., Kavar-Vidmar, A., Mesec, B., Miloševič-Arnold, V., Rapoša-Tajnšek, P. in Stopajnik, F., *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce, str. 262-276.

Flaker, V., Pavlovič, Z. (1985), *Mladinske delovne akcije med krizo in perspektivo: (MDA v SR Sloveniji v letu 1984)*. Ljubljana: Republiška konferenca Zveze socialistične mladine Slovenije, Center za mladinsko prostovoljno delo.

Flaker, V., Dragoš, S., Rode, N., Vončina, M., Leskošek, V., Zaviršek, D. (1987), *MDA med kontrolo in emancipacijo: akcijski eksperiment Kobansko `85 : raziskovalno poročilo*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.

Flaker, V., Čačinovič Vogrinčič, G., Mesec, B., Urek, M., Kastelic, A., Švab, V., Lamovec, T., Lešnik, B., Turnšek, N., Rode, N. (1995), *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R. Slovenije: Raziskovalno poročilo.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavar Vidmar, A., Zaviršek, D., Kastelic, A., Videmšek, P., Zorn, J., Zupančič, D., Cigler, M., Šircelj, J. (1999a), Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov : raziskovalno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, V., Grebenc, V., Rode, N., Belin, J., Fojan, D., Grošičar, A., Feher, I., Šantelj, M., Kastelic, A., Zupančič, D., Merdenović, Z. (1999b), Podobe uživanja heroina v Sloveniji z vidika zmanjševanja škode: preliminarno poročilo o raziskavi. *Socialno delo,* 38 (4-6), 341-393.

Flaker, V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N. Škerjanc, J., Zidar, R. (2007), *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

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., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. (2011a), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Cigoj-Kuzma, N., Udovič, N. (2011b), *Vzpostavitev in izvajanje podpore za uresničevanje nalog in izvajanje dodatnega usposabljanja koordinatorjev obravnave v skupnosti, zaposlenih na centrih za socialno delo, zaključna evalvacija projekta.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, 142 str.

Flaker, V., Rafaelič, A., Ratajc, S., Toresini, L. (2013a), *Kako se lotili dezinstiucionalizacije v Sloveniji: poročilo iz delavnice v Dubrovniku.* Interno gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajc, S. (2013b), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Rafaelič, A. (2014), *Vizija razvoja SVZ Hrastovec*. Interno gradivo.

Flaker, V., Grebenc, V. (2014), Analiza tveganja ali ogroženosti. Interno gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. , Rafaelič, A., Caserman, D., Zupančič, D., Marušič, D., Matkovič, D., Mali, J., Ficko, K., Peternel, M., Nagode, M. (2015a), *Hitra ocena potre in storitev za dolgotrajno oskrbo in dezinstitucionalizacijo zavodov za dolgotrajno oskrbo na področju duševnega zdravja in intelektualnih ovir.* Interno gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Dimovski, V., Ficko, K., Fojan, D., Grebenc, V., Kastelic, A., Mali, J., Ošlaj, A., Pfeiffer, J., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., Žitek, N. (2015b), *Priprava izhodišč dezinstitucionalizacije v Republiki Sloveniji: vmesno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schirijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Hallam, A., Beecham, J., Knapp, M. in Wooff, D. (2012), Good friends are hard to find? The social networks of people with mental illness 12 years after deinstitutionalisation. *Journal of mental health,* letn. 21, št. 1, str. 4 – 14.

Foucault, M. (1961), *Histoire de la Folie*. Paris: Plon.

- (1984), *Nadzorovanje in kaznovanje*. Ljubljana: Delavska enotnost.

- (1998), *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /cf*.

Freire, P. (1970), *Pedagogy of the Oppressed.* New York: Seabury.

Gardner, A. (2011), *Personalisation in Social Work.* Exeter: Learning Metters Ltd.

Garfinkel, H. (1967), *Studies in ethnometodologies*. Engelwood Cliffs: Prentice Hall.

Gilli, G.A. (1972), *Kako se istražuje: Vodič u društvenim istraživanjima*. Zagreb: Šolska knjiga.

Glasby, J., Littlechild, R. (2002), *Social Work and Direct Payments.* Bristol: The Policy Press.

Glaser, B. G., Strauss, A. L., (1967), *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* New York: Aldine de Gruyter.

Glassman, M., Erdem, G., Bartholomew, M. (2012), Action Research and Its History as an Adult Education Movement for Social Change. *Adult Education Quarterly* 63 (3), 272 – 288.

Glendinning, C., Challis, D., Fernandez, J.L., Jacobs, S., Jones, K., Knapp, M., Manthorpe, J., Moran, N., Netter, A., Stevens, M., Wilberforce, M. (2008), *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Summary Report*. York: University of York.

Goffman, E. (1961), *Asylums*. New York: Doubleday & Co, Pelican edition 1968.

Goldberg, D. (1991), Cost-effectiveness studies in the treatment of schizophrenia: a review. *Schizophrenia Bulletin,* 17 (3), 453-459.

Goodwin, S. (1989), Community care for the mentally ill in England and Wales: myths, assumptions and reality. *Journal of Social Policy*, 18: 27-53.

- (1997), *Comparative mental health policy: from institutional to community care.* London: Sage.

Gramsci, A. (1971), *Selections from prison notebook.* London: Lawrence and Wishart.

Grebenc, V. (1998), *Skupine civilne družbe kot avtorice radijskih oddaj na lokalnih radijskih postajah v Sloveniji.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).

- (2001), Ponesrečeni pobegi ujetnikov biografij. *Socialno delo,* 40 (2-4), 151-158.

- (2005), *Ocena potreb in raziskovanje lokalnih vednosti kot izhodišče za delovanje v socialnem delu.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).

Grebenc, V., Flaker, V., Rihter, L., Rode, N., Miloševič Arnold, V., Videmšek, P., Dajčman, B., Žagar, A. (2005), *Oblikovanje sistema indikatorjev za ugotavljanje potreb ljudi po vrsti in količini posameznih storitev in razvoja novih oblik storitev/pomoči na področju socialnega varstva v Ljubljani, raziskovalno poročilo*. Ljubljana: Mestna občina Ljubljana in Fakulteta za socialno delo.

Grebenc, V., Šabić, A.(2013), *Ljubljanske zgodbe. Biografije navadnih ljudi.* Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Gustavsen, B. (2001), Theory and Practice: the Mediating Discourse v Reasons. V: Bradbury, H. (2001), *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. London: Sage Publications Ldt.

Harding, T., Beresford, P. (1996), The standards we expect: What service users and carers want from social workers. London: National Institute for Social Work.

Hart, E., Bond, M. (1995), *Action Research for Health and Social Care: A guide to practice*. Buckingham: Open University Press.

Hayek, F. (1976), *Law, legislation and liberty: Vol. 2 – The mirage of social justice.* London: Routledge and Kegan Paul.

Hester, R. (2012), The perfect storm - a moment for decarceration. *Dialogue in Praxis: A Social Work International Journal*, 1 (1-2), 27-39.

Hunt, P. (1981), 'Settling Accounts with the Parasite People'. *Disability Challenge*, 2: 37-50.

Ilič, I. (1997), Needs. V: Sachs, W. (ur.), *The development dictionary: A guide to knowledge as power.* Johanesburg, London, New Jersey: Witwatersrand University Press and Zed Books.

Jankelić, M. (2014), Proces planiranja deinstitucionalizcije na primeru doma za duševno obolela lica Čurug. *Socijalna Politika,* 49, (2), 9-29. Dosegljivo na http://sopolitika.rs/autori/sp-II-01-01.pdf (17.9.2015).

Jervis, G., Schittar, L. (1967), Storia e politica in psichiatria: alcune proposte di studio. V: Basaglia, F., Che cos'e la psichiatria?. Parma: Amministrazione provinciale di Parma.

Johnson, K. (1998), *Deinstitutionalising women.* Cambridge: Cambridge University Press.

Jones, K. (1988), *Experience in Mental Health.* London: Sage.

Jones, M. (1952), *Social Psychiatry. A Study of Therapeutic Communities.* London: Tavistock Publications Limited, Routledge and Kegan.

- (1956), The Concept of a Therapeutic Community. *The American Journal of Psychiatry* 112, 647-650.

Jordan, B. (2007), *Social work and well being.* Lyme Regis: Russel House Publishing Ltd.

- (2010), *What˙s Wrong with Social Policy and How to Fix it.* Cambridge: Polity press.

Knapp, M., Cambridge, P., Thomason, C., Beecham, J., Allen, C., and Darton, R. (1992), *Care in the Community: Challenge and Demonstration*. Ashgate: Ashgate Publishing Company.

Kodner, D. (2009), Integrated service models: an exploration of North American models and lessons. V: Glasby, J., Dickinson, H. (ur.), *International perspectives on health and social care. Partnership working in action.* Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

Kodner, D., Spreeuwenberg, C. (2002), *Integrated Care: Meaning, Logic, Applications, and Implications – a Discussion Paper.* International Journal of Integrated Care. Dostopno na www.ijic.org (17.9.2015).

Korman, N., Glennerster, H. (1990), *Hospital Closure.* Milton Keynes: Open University Press.

Kranjčan, M. (2012) Dezinstitucionalizacija na področju vzgojnih zavodov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXIX, 250.

Laing, R. D., Esterson, A. (1964), *Sanity, Madness and the Family*. London: Penguin Books.

Lamovec, T. (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana:Visoka šola za socialno delo.

- (2007), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup – Nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ledwith, M., Springett, J. (2010), *Participatory Practice – Community-based Action for Trasformative Change.* Bristol:The Policy Press.

Leece, J., Bornat, J. (2006), *Developments in Direct Payments.* Bristol: The Policy Press.

Leff, J., Trieman, N. (2000), Long-stay patients discharges from psychiatric hospitals: Social and clinical outcomes after five years in the community, The TAPS project 46. *British journal of psychiatry,* 176, 217 – 222.

Lester, H. in Glasby, J. (2010), *Mental health policy and practice.* New York: Palgrave Macmillan.

Lewin, K., Lippitt, R. White, R.K. (1939), Patterns of aggressive behavior in experimentally created social climates. *Journal of Social Psychology,* 10, 271-299

Lincoln, Y. S., Guba, E.(1985), *Naturalistic Enquiry.* Beverly Hills, CA: Sage.

Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Martin, L. in Ashworth, M. (2010), Deinstitutionalization in Ontario, Canada: understanding who moved when. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7, 167–176.

Marx, K. (1887), *Capitals vol I, II, III.* London: Lawrence and Wishart.

Mangen, S. (ur.) (1985), *Mental Health Care in the European Community.* London: Croom Helm.

Mansell, J. (2006), 'Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities'. *Journal of intellectual & developmental disabilities,* 31, (2), 65–76.

Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., and Beecham J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*, Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre.

Mansell, J. in Ericsson, K. (ur.) (1996), *Deinstitutionalisation and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA.* London: Chapman & Hall.

Maslow, A. (1943), A theory of human motivation. *Psychological Review,* 50, 370 – 396.

- (1970), *Motivation and personality.* New York: Harper and Row.

McSherry, B., Weller, P. (ur.) (2010a), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*. Oxford: Hart Publishing Ldt.

McSherry, B., Weller, P. (2010b), Rethinking Rights-Based Mental Health Laws. V: McSherry, B., Weller, P. (ur.), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*. Oxford: Hart Publishing Ldt.

Mental Disability Advocacy Centre, (2013), *Legal Capacity in Europe*. A Call to Action to Governments and to the EU. Budimpešta: MDAC.

Mental Disability Rights International (2007), *Torment not Treatment: Serbia's Segregatio and Abuse of Children and Adults with Disabilities*. Washington: MDRI.

Mesec, B. (1980), Spreminjanje organizacije prostega časa s skupnostnim socialnim delom I. V: Stritih, B. *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.

- (1990), *Akcijsko raziskovalni projekti kot oblika skupnostnopsiholoških intervencij*. Ljubljana: Filozofska fakulteta (doktorska disertacija).

- (1993), Akcijsko raziskovanje med socialnim inženirstvom in revolucionarnim aktivizmom. *Socialno delo* 32, (1-2), 61-91.

- (1994), Model akcijskega raziskovanja. *Socialno delo,* 1, 3-16.

- (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B., Stritih, B. (1981), Družbena razslojenost in sodelovanje otrok in staršev v organizaciji prostega časa: projekt "Štepanjsko naselje II". *Vestnik delavcev na področju socialnega dela* 20 (1), 4–35.

Mesec, B. , Baskar, B., Flaker V. (1982), *Metodologija akcijskega raziskovanja v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mezzina, R. (2010a) Introduzione. Dall'Italia all'Europa e ritorno, pratiche di liberta. V: L. Toresini, R. Mezzina (ur.), *Oltre i muri*. Meran: 'ab' edizioni, 15-33.

- (2010b) Esiti della deistituzionalizzazione a Trieste. V: L. Toresini, R. Mezzina (ur.), *Oltre i muri.* Meran: 'ab' edizioni, 135-166.

Milčinski, L., Novak, M. (1987), *Duševno motene osebe v socialnih domovih SR Slovenije.* Ljubljana: Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana.

Miletić, D., Genov, A. (2015), *Put iz institucije u samostalni život*. Kulina, Predstavitev na Završna konferencija projekta Otvoreni Zagljaj.

Miller, P., Rose, N. (1986), *The power of psychiatry.* Cambridge: Polity Press.

Miloševič Arnold, V. (1980), Krajevna skupnost in družina. V: Stritih, B., Čačinovič Vogrinčič, G., Kunič, L., Flaker, V., Kavar-Vidmar, A., Mesec, B., Miloševič-Arnold, V., Rapoša-Tajnšek, P. in Stopajnik, F., *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce, 172-222.

Mishler, E. G., (1990), Validation in inquiry-guided research: the role of exemplars in narrative studies. *Harvard educational review,* 60 (4), 42-415.

MoLSA, (2009), *Kriteria transformace, humanizace a deinstitucionalizace vybraných služeb sociální péče* (Criteria of Transformation and deinstituionalisation of selected social services). Dostopno na: www.mpsv.cz/files/clanky/7059/Doporuceny_postup_3_2009.pdf (17.9.2015)

Morris, J. (1993), Independent Lives? Community Care and Disabled People. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London: The Macmillan Press LTD.

Mulheir, G., Browne, K. (2007), *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacović, A., Dominkuš, D. (2014), *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodna definicija v Sloveniji*, Delovni zvezek. Ljubljana: UMAR št. 2/2014.

Nozick, R. (1974), *Anarchy, state and utopia.* Oxford: Blackwell.

O'Brien, J. , Tyne, A. (1981), *The Principle of Normalisation.* London: Values into Action.

O'Sullivan, T. (2010), *Decision making in social work.* London: Palgrave Macmillan.

Oliver, M. (1992), 'Changing the Social Relations of Research Production?'. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2):101-114.

- (1996), 'Defining Impairment and Disability: Issues at Stake'. V: Barnes, C., Mercer, G. (ur.), *Exploring the Divide; Illness and Disability.* Leeds: The Disability Press, pp. 39-54.

Oliver, M., Zare, G., Silver, J., Moore, M., Sainseury, V. (1988), *Walking into Darkness*. London: Macmillan.

Oliver, M., Barnes, C. (1998), *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion.* London: Longman.

Parlalis, S.K. (2011), *De-institutionalisation, organisational changes and professional roles.* Saarbrücken: LAP LAMBERT Academic Publishing GmbH & Co. KG.

Persky, J. (1995), Retrospectives: the ethology of homo economicus. *Journal of Economic Persectives* 9, 221-231.

Pijl, M. (2007), *Zelf zorg Inkopen: hoe gaat dat in het buitenland?* Haag, Ministrie van Volksgezondheit, Welzijn en Sport.

Pirella, A., Schittar, L. (1967), John Conolly, dalla filantropia alla psichiatria sociale, V: *Che cos'e la psichiatria ?* Parma: Amministrazione provinciale di Parma.

Podbevšek, K., Rauh, T. (2004), *Metoda indvidualnega načrtovanja v praksi - Zavod Hrastovec Trate.* Fakulteta za socialno delo, Ljubljana (diplomska naloga).

Rafaelič, A. (2012), Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj, *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXIX, 250.

Rafaelič, A., Žerjav, N., Flaker, V. (2012), Nomadi norosti na poti mimo norišnic in zaporov: potopis kot so ga s pomočjo drugih zapisali Andreja, Neja in Vito. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo,* XXXIX, 250.

Rafaelič, A., Nagode, M. (2012) Uvajanje dolgotrajne oskrbe. Izhod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo,* XXXIX, 250.

Rafaelič, A. (ur.), Flaker, V. (ur.) (2012), Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXIX, 250.

Rafaelič, A., Nagode, M., Flaker, V. (2013), Direct payments as a means of long-term care provision and a vehicle of resettlement from total institutions. *Dialogue in praxis,* 2 (1-2), 93-109.

Ramon, S. (1985), *Psychiatry in Britain.* London: Croom Helm.

- (1992), *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities.* London: Chapman Hall.

- (1996), *Mental Helath in Europe: End, Beginnings and Rediscoveries.* London: Macmillan.

- (2003), *Users researching Health and Social Care: An empowering Agenda.* Birmingham: Ventura press.

Ramon, S., Giannichedda, M.G. (ur.) (1988), *Psychiatry in Transition.* London: Pluto Press.

Rawls, J. (1972), *A theory of justice.* Oxford: Oxford University Press.

Read, J. (2009), *Psychiatric drugs.* Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Reasons, P., Bradbury,H. (ur.) (2001), *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice.* London: Sage Publications Ldt.

Republički zavod za socialnu zaštitu (2015), *Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za odrasle i starije sa mentalnim, intelektualnim, telesnim ili senzornim teškoćama za 2014. Godinu*. Beograd: Republički zavod za socialnu zaštitu Srbije.

Roper, N., Logan, W., Tierney, A. J. (2001), *The Roper–Logan–Tierney Model of Nursing.* Edinburgh: Churchill Livingstone.

Rose, N. (1986), Psyciatry: the discipline of mental health. V: *The power of psychiatry.* Cambridge: Polity Press.

Rotelli, F. (1992), *Per un'impresa sociale, in Salute mentale - Pragmatica e complessita.* Centro Studi Regionale Friuli-V. Giulia. Trst: W.H.O. Collaborating Centre.

- (1999a), *Per la normalita. Taccuino di uno pscichiatra negli anni della grande riforma. Scritti 1967-1998.* Trst: Edizioni "e".

- (1999b), *L'istituzione invetata. Per la normalita. Taccuino di uno psichiatra negli anni della grande riforma. Scritti 1967 - 1998.* Trst: Edizioni "e", pp.133-141.

- (1999c), *Prevenire la prevenzione. Per la normalita. Taccuino di uno psichiatra negli anni della grande riforma. Scritti 1967 - 1998.* Trst: Edizioni "e" , pp.144-159.

Scheff, T. (1966), *Being Mentally Ill*. New York: Garden City.

Schneider, U. (1999), Germany's social long-term care insurance: Design, implementation and evaluation. *International Social Security Review,* 52 (2), 31-74.

Scourfield, P. (2007), Social care and the modern citizen: client, consumer, service user, manager and entrepreneur. *British Journal for Social Work*, 37, 1. str. 107-22

Scull, A. (1977), *De-carceration: community treatment and the deviant – a radical view*. Engelwod Cliffs: Prentice-Hall.

- (1984), *Decarceration: Community Treatment and the Deviat - A Radical view.* 2nd edition. Cambridge: Polity Press.

- (1985), Deinstitutionalization and public policy. *Social Science and Medicine*, 20, (5), 545-552.

Seal, C. (1999), *The quality of qualitative research.* London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.

Sheppard, M. (2006), *Social work and social exclusion: the idea of practice.* Aldershot: Ashgate Publishing Limited.

Shotter, J. (1993), *Controversational Realities.* London: Sage Publications Ldt.

Skalar, V. (1973), O pojmu permisivnosti : permisivnost - reakcija na srednjeveško avtoritarno pedagogiko. *Vzgoja in izobraževanje*, 4 (2), 88-94.

Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2014), *Kumulativno statistično poročilo za leto 2014*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

Slatnar, B. (2012), Medikalizacija - medikamentalizacija družb poznega kapitalizma. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, XXXIX, 250.

Smith, S.E. (1997), Introduction: Participatory action research within the global context. V: Smith, S.E, Willm (ur.) *Neutred by knowledge: Learning to do participatory action research.* Ottawa: International Development Research Centre, pp. 1-6.

Smyke, A.T., Koga, S.F., Johnson, D.E., Fox, N.A., Marshall, P.J., Nelson, C.A., Zeanah, C.H. and the BEIP Core Group (2007), The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 48, 2: 210–218.

Spandler, H. (2004), Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*. 24, 2: 187–209.

Stalker, K., Hunter, S. (1999), To close or not to close? The future of disability hospitals in Scotland. *Critical Social Policy*, vol.19, no.2, pp. 177-194.

Statistični urad Republike Slovenije (2013), Varstveno delovni centri. Ljubljana: SURS. Dostopno na http://pxweb.stat.si/pxweb/Database/Dem_soc/12_socialna_zascita/02_soc_varstvo/12625-socio-VDC/12625-socio-VDC.asp (19.9.2015).

Stevenhagen, R. (1971), Decolonialising applied social sciences. *Human Organization*. 30 (4), 333 – 344.

Stimson, G.V., Fitch, C., Rhodes, T. (ur.) (1998), *The Rapid Assessment and Response Guide on Injecting Drug Use*. Geneva: World Health Organization - Programme on Substance Abuse.

Stritih, B. (ur.) (1981), *Prostovoljno socialno delo*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.

Stritih, B. (1979), *Nepoklicno prostovoljno preventivno in socialo-terapevtsko delo z otroki in mladino II.* Ljubljana: Inštitut za sociologijo in filozofijo pri Univerzi v Ljubljani.

Stritih, B., Mesec, B. (1977), *Prostovoljno preventivno in socialnoterapevtsko delo z otroki. Rakitna - akcijskoraziskovalna naloga: socialnoterapevtska kolonija.* Ljubljana: Inštitut za sociologijo.

Stritih, B., Mesec, B. (1979), *Štepanjsko naselje II: raziskava*. Ljubljana: Inštitut za sociologijo.

Stritih, B., Čačinovič Vogrinčič, G., Kunič, L., Flaker, V., Kavar-Vidmar, A., Mesec, B., Miloševič-Arnold, V., Rapoša-Tajnšek, P. in Stopajnik, F. (1980), *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.

Swantz, M.L. (1986), *Ritual and Symbol in Transitional Zaramo Society*. Helsinki: Helsinki University.

Szasz, T. (1961), The public's idea about mental illnes. Paper preseneted at the National Association for Mental Health meetings, Chicago.

Škerjanc, J. (2004), Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede (magistrsko delo).

- (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve.* Ljubljana: Center za poklicno izobraževanje in usposabljanje.

- (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šuštaršič, R., Stritih, B., Dekleva, B. (1977), *Štepanjsko naselje I.* Ljubljana: Inštitut za sociologijo.

Tew, J., Gould, N., Abankwa, D., Barnes, H., Beresford, P., Carr, S., Copperman, J., Ramon, S., Rose, D., Sweeney, A., Woodward, L. (2006), *Values and Methodologies For Social Research in Mental Health*. London: Policy Press/Social Care Institute for Excellence.

Thornicroft, G., Bebbington, P. (1989), Deinstitutionalisation: from hospital closure to service development. *British Journal of Psychiatry,* 155, 739-753.

Tomlinson, D. (1992), Planning after a closure decision: The case of the North East Thames Regional Health Authority. V: Ramon, S. (ur.) *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities.* London: Chapman Hall.

Toresini, L. (2010), *Kletka strahu in smrti: medicinski in pravni vidik zblojenosti.* Celje: Celjska Mohorjeva družba.

- (2014), Contenzione e diritti: dal coccodrillo di Lombroso alla chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari in Italia. *Dialogue in praxis,* 3 (1-2), 1-13.

Toresini, L. (ur), Mezzina, R. (ur.) (2010), *Oltre i muri. Le deistituzionalizzazione nelle migliori pratiche europee di salute mentale.* Meran: Edizioni alpha beta Verlag.

Towel, D. (ur.) (1988), *An Ordinary Life in Practice*. London: King Edward's Hospital Fund.

UNICEF (2013), *Srednjoročni izveštaj o sprovođenju aktivnosti u okviru programa saradnje između vlade republike srbije i unicef-a* za period 2011-2015. Beograd: UNICEF.

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu*. Ljubljana: Založba/*cf.

Urek, M., Lapajne, G., Cigoj-Kuzma, N., Škerjanc, J. (2011), *Uvajanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja, evalvacijsko poročilo (december 2010-oktober 2011) : projekt "Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja".* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Urek, M., Rafaelič, A. (2015), *Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo: povzetek poročila države Slovenije: [projekt Access to Justice for Children with Mental Disabilities].* Bruselj: Evropska komisija, Generalni direktorat za pravosodje.

Vallazza, G., Toresini, L. (2013), 'Deinstitutionalisation as a therapeutic practice'. V: L. Toresini & R. Mezzina (ur.), *Beyond the Walls 2*. Meran: 'ab' edizioni, pp. 179–190.

Videmšek, P. (2011), *Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).

- (2013), *Iz institucij v skupnost: stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Wainwright, T. (1992), The chnging perspective of a resettlement team V: Ramon, S. (ur.) *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities.* London: Chapman Hall.

Warman, A., Nolasco, M., Bonfil, G., Olivera, M. Valencia, E. (1970), *De eso que llaman atropologia Mexicana.* Mexico: Nuestro Tiempo.

Weinstein, J. (2010), *Mental Health, Service User Involvement and Recovery.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Welshman, J., *Walmsley, J.* (*2006), Community Care in Perspective: Care, Control and Citizenship.* Hampshire: Palgrave Macmillan.

Whyte, W. F. (1943), *Street corner society: The social structure of an Italian slum.* Chicago: The University of Chicago Press.

- (1991), *Participatory Action Research*. London: Sage Publications Ldt.

Willer, B., Itagliata, J. (1984), 'An Overview of the Social Policy of Deinstitutionalization', *International Review of Research in Mental Retardation,* 12, 1-23.

Wolfensberger, W. (1983), *PASSING: Program analysis of service systems implementation of normalization goals.* Downsview: National Institute on Mental Retardation.

- (1985), Social Role Valorisation: A New Insight and a New Term for Normalisation. *Australian Association for Mentally Retarded Journal., 9* (1), 4-11.

Zarb, G. (1992), On the Road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & society.* 7, (2) 125 – 138.

Dokumenti, poročila in zakonodaja

Age Platform Europe (2010). Evropska listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore. *http://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_SL_v2.pdf* (31.8.2015)

Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic (1994). http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/svet-evrope/evropska-konvencija-o-varstvu-clovekovih-pravic-in-temeljnih-svoboscin/#c73 (31. 8. 2015).

Evropska konvencija o uresničevanju otrokovih pravic (1999), http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/svet-evrope/evropska-konvencija-o-uresnicevanju-otrokovih-pravic-svet-evrope/#c77 (31. 8. 2015).

Evropski pakt za duševno zdravje in dobro počutje, EU konferenca na visoki ravni: *Skupaj za duševno zdravje in dobro počutje,* Bruselj, 12. - 13. 6. 2008.

Evropska socialna listina (spremenjena) (Ur. l. RS - Medn. pog., št.7/99).

Generalna skupščina Združenih narodov (1948), *Splošna deklaracija o človekovih pravicah.* Dostopno na http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/ (19.9. 2015).

Generalna skupščina Združenih narodov (1959), *Deklaracija o otrokovih pravicah.* Dostopno na http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/deklaracija-o-otrokovih-pravicah/ (19.9.2015).

Kiss proti Madžarski, Application No. 38832/06, Judgment 20 May 2010.

Konvencija ZN o otrokovih pravicah (1997). [Convention on the rights of the child]. Ljubljana: Slovenski odbor za UNICEF

Konvencija ZN o pravicah invalidov (2006). (Ur. l. RS, št. 37/2008). http://www.uradni-list.si/1/content?id=86045

Listina Evropske unije o temeljnih pravicah (UL 2012/C 326/02, 26.10.2012).

Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (Ur. l. SFRJ - Medn. pog., št. 7/71; Ur. l. RS - Medn. pog., št. 9/92 - Akt o notifikaciji nasledstva).

Odločba o razveljavitvi tretjega stavka drugega odstavka in tretjega stavka tretjega odstavka 74. člena Zakona o duševnem zdravju z odložnim rokom (Uradni list RS, št. 46/15).

Odločba o ugotovitvi, da 123. člen Zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, Zakon o socialnem varstvu in Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih niso v neskladju z Ustavo ter o ugotovitvi, da je Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb v neskladju z Ustavo (Ur. l. RS, št. 122/07).

Operativni program za izvajanje Evropske kohezijske politike 2014-2020. Dostopno na http://www.svrk.gov.si/fileadmin/svrk.gov.si/pageuploads/KP_2014-2020/OP_SFC_poslano_11_12_2014.pdf. (17.9.2015).

Parliamentary Assembly Resolution on Access to rights for people with disabilities and their full and active participation in society, Resolution 1642 (2009).

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo in osebni asistenci (2015). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (Ur. l. RS, št. 39/2013). https://www.uradni-list.si/1/content?id=113130 (31. 8. 2015)

Resolucija Evropskega parlamenta o izboljšanju duševnega zdravja prebivalstva. Pot k strategiji na področju duševnega zdravja za Evropsko unijo (2006/2058[INI]).

Shtukaturov proti Rusiji. Dostopno na http://mdac.info/sites/mdac.info/files/English_Shtukaturov_V_Russia.pdf (17.9.2015).

Stanev proti Bulgariji, Application No. 36760/06, Judgment of the Grand Chamber of the European Court of Human Rights 17 January 2012.

Ustava Republike Slovenije. (Ur. l. RS, št. 33/99-1, 42/97, 66/2000, 24/03, 69/04, 68/06 in 47/13).

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983) (Ur. l. RS, 41/1983).

Zakon o duševnem zdravju (2008) (Ur. l. RS, 77/2008).

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, 96/2012).

Zakon o socialnem varstvu (1992). *Ur. l. RS*, 3/2007-UPB2, (23/2007 popr., 41/2007 popr.), 122/2007 Odl. US: U-1-11/07-45, 61/2010-ZSVarPre, 62/2010-ZUPJS, 57/2012.

Zakon o socialnovarstvenih prejemkih (Ur. l. RS, 61/10, 40/11, 14/13 in 99/13).

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Ur. l. RS, št. 26/2014).

Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (2010). Ur. L. RS, 62/2010.

Zakon o vojnih veteranih in vojnih invalidih (Ur. l. RS, 63/1995).

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/06, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS,87/11 , 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C in 47/15 – ZZSDT).

Zelena knjiga o izboljšanju duševnega zdravja prebivalstva. Pot k strategiji na področju duševnega zdravja za Evropsko unijo, Bruselj, 14.10.2005, KOM(2005), 484 konč. Dostopno na: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_sl.pdf (31. 8. 2015)

World Health Organisation (2005), *Mental Health Declaration for Europe: Facing the Challenges, Building Solutions*. WHO European Ministerial Conference on Mental Health, Helsinki, Finland, 12–15 January 2005, EUR/04/5047810/6.
www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/88595/E85445.pdf (31. 8. 2015)

15 Imensko kazalo

A

Adam, F., 98, 112

Ashworth, M., 20

B

Barnes, C., 17, 25, 81, 108, 109

Barton, W. R., 11

Basaglia, F., 1, 6, 15, 16, 17, 34, 48, 65, 66, 78

Basaglia Ongaro F., 78

Bebbington, P., 13

Beck, U., 77

Beresford, P., 16, 17, 30, 53

Bigby, C., 7

Bohinec, M., 29

Bonfil, G., 107

Bond, M., 106

Bornat, J., 53

Bowlby, J., 84, 85, 90

Boxall, K., 35

Browne, K., 16

Brandon, A., 2, 15, 16

Brandon, D., 2, 15, 16, 33, 73, 74, 75

Brill, H., 11

Brodosky, J., 26

C

Campbell, J., 108

Campbell, D. T., 141, 142

Carr,S., 53, 75, 106

Case, S., 77

Castillo, H., 53

Cizelj, M., 17, 80, 100, 120, 74

Coleman, R., 53

Cooper, D., 12

Crow, L., 108

Curtice, L., 8

Cutler, T., 22

Č

Čačinovič Vogrinčič, G., 75, 78, 103, 112, 116

Čeplak, M., 112

D

Dalyrmple, J., 7

Davis, A., 15

De Silva, G. V. S., 107

Dean, H., 22

Dekleva, B., 73, 112, 117

Del Giudice, G., 31

Deluze 216

Dominelli, L., 51

Dragoš, S., 80

E

Esterson, A., 11

Estroff, S. E., 5, 34

Ericsson, K., 16

F

Fals Borda, O ., 107, 110

Ferguson, I., 18

Fennell, P., 78

Flaker, V., 1, 2, 3, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 42, 43, 44, 51, 52, 67, 68, 69, 70, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 98, 99, 100, 101, 112, 117, 118, 119, 120, 122, 123, 131, 133, 140, 142, 150, 167, 168, 182, 195, 200, 206, 216, 218, 226, 227, 228, 230

Foucault, M., 1, 11

Fraser, F., 8

Freire, P., 107, 110

Fyffe, C., 7

G

Gardner, A., 75

Garfinkel, H., 80

Genov, A., 54

Giannichedda, M.G., 1, 10, 12, 44, 52

Gilli, G. A., 104, 117

Glasby, J., 2, 10, 34

Glaser, B. G., 140, 141

Glassman, M., 103, 106

Glendinning, C., 75

Glennerster, H., 7

Goffman, E., 1, 11, 30, 34, 65, 84, 167, 168, 216

Goldberg, D., 13

Goodwin, S., 9, 11

Gramsci, A., 66

Grebenc, V., 30, 34, 78, 121, 140

Guattari 216

Guba, E., 142

Gustavsen, B., 105

H

Hart,E., 106

Harding, T., 30

Hayek, F., 23

Hester, R., 10, 217

Hunt, P., 108, 109

Hunter, S., 8

I

Ilič, I., 22

Itagliata, J., 6

J

Jankelić, M., 71

Jervis, G., 19

Johnson, K., 6, 7, 24, 34

Jones, K., 11

Jones, M., 10, 25, 48

Jordan, B., 3, 23, 35

K

Kemmis, S., 106

Knapp, M., 7, 8, 52

Kodner, D., 18, 26

Korman, N., 7

Kranjčan, M., 68

L

Laing, R. D., 12

Lamovec, T., 11, 79

Ledwith, M., 66

Leece, J., 53

Leff, J., 20

Lester, H., 10

Littlechild, R., 2, 34

Lincoln, Y. S., 142

M

Mali, J., 150

Martin, L., 20

Marx, K., 22, 24

Maslow, A., 23

Mangen, S., 10

Mansell, J., 13, 16

McSherry, B., 78

Mercer, G., 108, 109

Mesec, B., 98, 103, 104, 105, 112, 113, 114, 115

Mezzina,R., 1, 6, 68

Milčinski, L., 7

Miletić, D., 54

Miller, P., 19

Mishler, E. G., 142

Mulheir, G., 16

N

Nagode, M., 39, 109

Novak, M., 7

Nozick, R., 23

O

O'Brien, J., 73, 74

O'Sullivan, T., 30

Oliver, M., 3, 5, 17, 25, 26, 81, 108, 109, 110

P

Parlalis, S. K., 7, 19

Patton, E., 11

Persky, J., 22

Pijl, M., 39

Podbevšek, K., 120

R

Rafaelič, A., 6, 17, 29, 65, 86, 91, 101, 109, 120, 123, 167

Rauh, T.,120

Ramon, S., 1, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 44, 52, 110

Rawls, J., 22

Read, J., 11

Roper, N., 37, 38, 218

Rose, N., 19, 65

Rotelli, F., 6, 9

S

Scheff, T., 12, 34

Schittar, L., 19

Schneider, U., 40

Scourfield, P., 53

Scull, A., 11, 13

Seal, C., 141

Sheppard, M., 3

Shotter, J., 105

Skalar, V., 112

Slatnar, B., 11

Smyke, A. T., 90

Spandler, H., 2

Spreeuwenberg,C., 26

Springett, J., 66

Stalker, K., 8

Stimson, G. V., 103, 113, 115, 119, 121, 129, 131

Strauss, A. L., 140, 141

Stanley, J. C., 141, 142

Stritih, B., 98, 112, 114, 115, 116

Swantz, M. L., 107

Szasz, T., 12

Š

Šabić, A., 140

Škerjanc, J., 16, 25, 26, 30, 44, 75, 79, 81

Šuštaršič, R., 114

T

Tacca, L., 31

Tew, J., 109

Thornicroft, G., 13

Tomlinson, D., 52, 80

Toresini, L., 1, 19, 51

Trieman, N., 20

Tyne, A., 73, 74

U

Ule, M.,112

Urek, M., 86, 91, 108, 123, 140

V

Videmšek, P., 8, 109, 194

W

Wainwright, T., 52

Walmsley, J., 22

Warman, A., 107

Weinstein, J., 18

Weller, P., 78

Welshman, J., 22

Whyte, W. F., 106, 107

Willer, B., 6

Wolfensberger, W., 26, 73, 74

Z

Zarb, G., 111

16 Indeks

A

ADL (*activities of daily living*), *glej tudi* dnevna (vsakdanja) opravila dejavnosti, 38

Akcijsko raziskovanje, 103-130, 142, 219, 220

Analiza tveganja, 30, 57, 62, 71, 72, 77-79, 80, 82, 100, 137, 158, 164, 182, 208, 218, 221

Anglija, 6, 7, 9, 22, 42, 45, 48, 51-53, 60-64

Avstralija, 6, 7

B

Bivalna enota, 16, 17, 62, 67, 97, 119, 145, 151-153, 155, 160, 162-166, 169, 175, 178, 181-191, 193-200, 204, 206, 207-210, 212, 220, 221, 223, 159, 198

Bližnji (*glej tudi svojci*) , 4, 30, 49, 61, 83, 92,97, 149, 161, 193

C

Center za socialno delo (CSD), 44, 59, 99, 100, 118, 165, 172, 193-195, 200-203, 205, 209, 211, 213, 221-223, 225, 228

Center za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV), 39, 86, 141, 144, 145, 147, 148, 150-153, 155, 157, 161, 162, 164-166, 168-171, 175-180, 182, 183, 187, 191, 192, 195, 196, 219, 85, 144

Cilji, 18, 20, 76, 97

D

Dehospitalizacija, 7, 41

Delo, 31, 32

Dom za stare, 25, 39, 50, 101, 144, 145, 172, 173, 178, 181

Demografske spremembe, 180

Denar, 8, 14, 23, 28, 31, 35, 55, 65, 137, 147, 167, 168, 184, 195, 204, 206, 207

Denarno nadomestilo in denarni prejemki, 10, 23, 26, 31, 40, 171, 172, 245

Denarna socialna pomoč, 171

Diskurz, 22-25, 28, 41, 161

Dnevni center (glej tudi varstveno-delovni center), 101, 183

Dnevno varstvo, 39, 40, 56, 98 181, 184

Dnevna oskrba, 94

Dolgotrajna oskrba, 1, 2, 4, 5, 8, 15, 19, 25, 26-29, 33, 35,36, 38-41, 59, 67, 70,74, 75, 96, 100, 101, 119, 121-123, 126, 127, 129, 131-133, 216, 219, 224-228

Dolgotrajna stiska, Dolgotrajne težave, 6, 9, 12-14, 23, 25, 28, 29, 32, 35-37, 41, 49, 50, 53, 54, 66, 84, 92, 122, 133, 144, 216, 226

Dolgotrajno bivanje v ustanovi, 37, 52, 66, 145, 200, 219

Doplačilo

Občine, 206, 173

Družabnost, 33

Družbeno prevrednotenje vlog, 1, 4, 8, 73

Družinski pomočnik, 39, 40, 97, 193-195

Država blaginje, 10, 13, 14, 65, 215

E

Eksperiment, 98, 100, 101, 112, 118, 122, 125, 129, 176, 200-202, 204, 211, 218, 222, 223

Pilotski, 100, 45, 51, 52, 64, 122, 193, 208, 215

Enake možnosti, 28, 72, 87, 157, 212

Evropska socialna listina, 89, 90

Evropske smernice, 6, 13-20, 67, 71, 72, 87, 90, 93, 94, 214, 215, 218

F

Fakulteta (Fakulteta za socialno delo), 100, 101, 103, 112, 121, 123, 131

Fleksibilnost, 49, 58, 99, 187, 190, 225

G

Gibanja, 6, 12, 14, 18, 58, 62, 64, 82, 99, 101,104, 108, 113, 124, 129, 136, 203, 209, 210, 217, 219, 221, 224,

Antipsihiatrična, 12, 14, 217

Uporabniška, 2, 3, 9, 12, 17, 18, 25, 62, 110, 115

Gospodinjstvo , 32, 85, 162, 198, 200

Gotovost, 30

H

Hitra ocena, 104, 115, 116, 119, 120, 122, 123, 124, 128, 129, 131, 134, 135, 141, 205

Hitra ocena potreb in odgovorov, 104, 129

Hitra ocena potreb in storitev, 95, 120, 125, 127, 128, 131, 132, 220, 221, 226

Hospitalizacija, 7, 29, 30, 35, 41, 50, 51, 80, 93, 96, 204

I

Ideologija, 2, 3, 8, 16, 23, 34, 39, 64, 67, 79, 134, 135, 137, 138, 153, 160, 161, 163, 216, 222

Individualizacija, 1-4, 63, 127, 160, 209

Indeks potreb, 28, 29, 35, 37, 38, 123, 127, 129, 218

Inovacija, 6, 16, 42, 54, 59, 73, 81, 82, 99, 100, 101, 103, 110, 113-115, 117, 118, 122, 123, 125, 129, 188, 204, 210, 213, 214, 220, 224, 225, 227, 228, 229, 230

Institucionalizacija, 1, 6, 8, 9, 29, 30, 35, 68, 79, 81, 88, 131, 132, 133, 134-136, 144, 177, 215, 216, 221, 226

Drama, 27, 29

Institucionalna kariera, 34, 35, 134, 135

Institucionalna oskrba, *glej tudi zavodska, 13, 14,* 55, 87, 91, 182, 184, 196, 218, 222, 225, 227, 228, 229, 231,

Institucionalno varstvo, 39, 40, 52, 97, 98, 184, 185, 213, 218, 220, 221, 225, 228, 229, 230

Intenzivna oskrba, 17, 56, 93, 98, 152, 168, 181

Intenzivnost potreb, 20, 46, 53, 218, 226, 229, 230

Italija, 6, 9, 12, 42, 44, 45, 49-52, 53, 62, 64, 65, 219, 229

Izbira, 53, 54, 75, 80, 83, 88, 89, 90, 96, 218

Iz–hod, 102, 124, 128, 167, 203, 204, 206, 210, 212, 213, 214, 215, 217, 224

Izobrazba, 91, 154, 176, 179, 180, 189, 221

Izobraževanje, 15, 16, 18, 25, 33, 48, 57, 58, 60, 63, 64, 67, 73, 87, 89, 90, 94, 124, 145, 161, 164, 169, 176, 177, 183, 212, 221, 223, 225, 227, 228, 229

K

Kadri, 16, 21, 43, 44, 46, 47, 48, 63, 64, 65, 72, 73, 74, 176, 179, 180, 184, 186, 188-198, 223, 228, 231

Kolektivnost, 1, 2, 4, 14, 31, 35, 37, 50, 52, 63, 67, 69, 70, 92, 107, 110, 157, 159, 167, 168, 209, 216, 221, 222, 223

Konverzija, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 49, 64, 65, 218, 219, 231

Koordinacija, 46, 63, 82, 192, 205, 207

Koordinator, 123, 203, 224, 225

Koordinirana obravnava v skupnosti, 123, 124, 128, 195, 196, 204, 205, 210, 224

Krepitev moči, 1, 49, 50, 54, 68, 76, 81, 83, 103, 111, 180

Pogodbena moč, 52, 77, 168

M

Medicinski model, 26, 133

Mednarodna klasifikacija funkcioniranja (MKF), 38

Meduza, 109, 113, 130, 131, 140

Metodologija, 105, 114, 115 ,118, 126, 128, 129, 131, 132, 152, 176

Ministrstvo (za delo, družino in socialne zadeve), 57, 63, 95, 97, 101, 102, 132, 141, 157, 158, 167, 168, 184,185, 191, 203, 204, 206, 210, 213, 214, 215, 225, 227, 231,

Moč

Uporabnikov, 1, 2, 4, 5, 14, 16, 18, 21, 28, 35, 38, 45, 48, 54, 68, 76, 77, 81, 83, 109,

Odločanja, 16, 48, 188, 218

Pogodbena, 52, 77, 168

Možnosti za preselitve, 136-139

N

Načrt preobrazbe, 74, 77, 83, 219

Načrtovanje, 4, 6, 18, 25, 26, 28, 29, 37, 38, 41, 44, 45, 58, 62, 63, 69, 71, 72, 73, 74, 75, 77, 81, 82, 93, 95, 97, 99, 107, 109, 115, 122, 123, 147, 168, 187, 188, 192, 197, 199, 202, 203, 205, 206, 212, 218, 220, 226, 228

Načrtovanje in izvajanje oskrbe, 16, 18, 27, 28, 37, 38, 75, 76, 77, 176, 218, 219

Nadomestilo za invalidnost, 172

Nalepka, 6, 17, 28, 33, 34, 36, 51, 73, 116, 137, 144, 152, 162, 201, 221, 223

Neformalna

Oskrba, 229

Pomoč, 13, 30, 40, 78, 226, 227

Skupina, 203

Skupnost, 140

Viri pomoči, 3, 30, 40, 227

Neformalne storitve, 227

Neformalni prostori, 156, 157

Nelagodja v interakciji, 32, 33

Neposredno financiranje, 2-4, 26, 27, 40, 54, 63, 97, 98, 101, 102, 120, 123, 203, 205, 212, 214, 224

Neumeščenost, 35

Nevladne organizacije *glejtudi NVO,* 54, 61, 101, 136, 195, 196, 206

Nevladni sektor, 60, 95, 182, 194, 196, 200, 213

Normalizacija, 1, 4, 58, 63, 74, 75, 83, 217, 219

NVO, 46, 127, 195, 223, 227

O

Občina, 44, 73, 124, 165, 172, 174, 196, 198, 202, 204, 205, 206, 207, 210, 213, 224

Objektivnost, 105, 109, 110, 141, 142

Odnos moči, 66, 109

Odnosi s strokovnjaki, 6, 9, 18,26, 27, 45, 52, 53, 67, 82

Odgovori na potrebe, 1, 2, 4, 5, 12, 16, 18, 23, 25, 26, 28, 29, 31, 32, 35-41, 43, 45, 55, 58, 61, 63, 69, 70, 74, 75, 81-83, 95

Opravki, 19, 32

Osamljenost, 4, 33, 34, 75, 168, 211

Osamosvajanje, 38, 111, 218

Osebna asistenca, 39, 40, 54, 98, 99, 101

Osebni načrt, 76, 77, 78, 123, 161, 188, 196, 197, 202, 205, 223, 224

Osebni paket (storitev), 2, 76, 184, 194, 195, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 210, 212, 213, 214, 215, 220, 224, 228, 231

Osebno načrtovanje, 18, 38, 58, 63, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 83, 101, 123, 136, 160, 164, 176, 183, 199, 206, 209, 217, 218, 219, 220

Oskrba na domu, 184

P

Paradigma, 25, 26, 27, 28, 82, 105, 109, 111

Participatorno raziskovanje, 107, 108, 109, 111, 112, 114, 115, 121, 125, 129

Personalizacija, 1, 2, 4, 222

Perspektiva moči, 76

Perspektiva uporabnika, 18, 29, 76, 110, 120

Pomoč na domu, 39, 40, 59, 181, 184

Posebni zavod, 144, 145, 169, 170, 171, 174, 192, 221

Potrebe, 1, 2, 3, 4, 6, 8, 14, 16, 18, 20, 22-32, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 46, 49, 53, 56, 57, 58, 65, 69, 72, 82, 83, 94, 96, 100, 104, 115, 118, 120, 122, 123, 125, 127, 129, 147, 161, 162, 163, 172, 176, 185, 197, 199, 205, 218, 220, 221, 225, 226, 228, 229, 230

Registri, 35, 36

Pozitivizem, 113, 124

Pravica do napak, 76, 77

Prehodna stanovanjska skupina, 10, 68, 201, 202, 203

Preselitve, 1, 2, 8, 9, 11, 19, 29, 31, 37, 43, 44, 46, 52, 55, 56, 58, 59, 61, 62, 65, 66, 67, 68, 70, 72, 73, 77, 78, 103, 131, 132, 133, 140-142, 162, 164, 177, 185, 187,189, 194, 195-210, 212-214, 219, 220-225, 227, 231

PRIDI, 130, 132

Pripadnost, 3, 23, 35, 224

Prisila, 19, 21, 50, 51, 79, 80, 83, 158, 160, 193, 218

Pristranskost, 110, 141

Proaktivnost, 76, 192

Procesiranje, 164, 216

Programi socialnega varstva, 15, 96-112,120, 213, 220, 227, 231

Projekt,4, 44, 47, 50, 52, 53, 54, 55-60, 65, 72, 73, 80, 81, 97, 101, 102, 113, 115-118, 120-125, 129, 230, 132, 195, 196,201, 202, 206, 210, 212, 213, 214, 221

Projektni tim, 58

Prosti čas, 3, 32, 208

Prostovoljci, 49, 50, 114, 115, 116, 117, 118, 121, 149, 158, 203, 217, 224

Prostovoljno delo, 99, 100, 101, 113

R

Revščina, 3, 10, 13, 23, 26, 31, 33, 79, 90, 91, 108, 217, 221

Razbremenitev, 30

Refleksivnost , 76, 77, 109

Reflektivnost, 76, 77, 109

S

Samostojnost, samostojno življenje, 4,8, 14, 16, 17, 25, 33, 37, 38, 39, 55, 66, 68, 69, 70, 71, 78, 90, 91, 100, 162, 164, 181, 198, 201, 202, 203, 206, 207, 209, 210, 212, 219, 223, 225

Samostojno stanovanje, 50, 62, 68, 202, 203, 209, 212, 214

Sistem, 4,5, 6, 8, 12, 16, 24, 28, 29, 32, 39, 40, 41, 42, 48, 49, 52, 54, 55, 57, 59, 60, 61, 63, 70, 71, 75, 78, 82, 83, 87, 89, 92, 94, 96,

Skrb zase, 97, 99, 101-103, 105, 111, 113, 114, 115, 117, 119, 123, 125, 127, 128, 129, 142, 145, 163, 176, 188, 197, 204, 205, 210, 213, 214, 217-220, 223, 224-231

Skrbniki, 157, 177, 199, 202, 205, 210, 211, 213, 224, 225, 230

Skrbništvo, 15, 89, 95, 176, 199, 210, 230,

Skupnostna oskrba,2, 6 14, 15, 18, 51, 53, 64, 69, 72, 82, 136, 163, 212, 215, 222, 224, 230, 231

Skupnostne službe, 6, 8, 9, 15, 18, 33, 34, 40, 42, 45, 46, 47, 48 50, 52, 57, 63, 68, 69, 86, 98, 75, 138, 139, 194, 206, 213, 212, 216, 218, 223, 225, 226, 227, 228, 229, 231

Skupnostno delo, 182

Smisel, 30, 67

Snemanje smetane, 19, 20, 46, 56, 152, 153, 195, 198, 225

Socialna psihiatrija, 10, 11 13, 217

Socialni model, 1, 2, 4, 30, 101, 160, 179, 192, 209, 222, 226

Socialno varstvo , 2,3, 7,15, 25, 27, 25, 39, 42,43,49, 52, 54, 55, 60, 80, 82, 96, 97, 99, 1001, 102, 111, 119, 122, 123, 127- 129, 132, 145, 196, 201, 210, 220, 221, 222, 223, 224, 227, 228, 321

Srbija, 13, 49, 54-60, 62, 64, 65, 72-75, 81, 119, 219

Stanovanjska oskrba, 63, 69

Stanovanjska skupina, 4, 17, 31, 39, 40, 50, 56, 59, 63, 65, 67-69, 86, 100, 101, 183, 194-196, 199-203, 213, 214, 223, 225, 228

Stigma, 33, 36, 44, 74, 75, 92, 93, 94, 101, 218

Stiki, 33, 35, 49, 57, 74, 80, 86, 117, 131, 153, 158, 165, 195, 196, 200, 208

Stopnja institucionalizacije, 132, 133, 134, 144 177, 216, 221, 226

Stroški, 13, 14, 26, 51, 53, 123, 127, 129, 131, 207, 209, 214, 222

Substitucija, 42-47, 49, 55, 64, 65, 218, 219, 231

Svojci, 29, 163, 174

T

Teorija, 3, 1, 22, 23, 29, 105, 106, 109, 122, 129, 131, 139, 140

Terminologija, 39, 93

Timsko delo, 16, 58, 63, 69, 80, 81, 83, 101, 125, 136, 183, 187, 188, 191, 192, 205, 209, 223, 225

Transinstitucionalizacija, 7, 8

Triangulacija, 119, 127

Tveganje, 26, 30, 72, 94, 149, 164, 177, 222, 223

U

Ukinjanje ustanov, 7, 219

Uporabniško raziskovanje, 109, 110, 111, 112

Ustanova, 7, 9, 11, 12, 13, 19, 29, 30, 32, 51, 52, 55, 58, 66, 67, 72, 82, 85, 86, 90, 93, 94, 135, 144, 148, 153, 156, 159, 160, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 170, 176, 177, 179, 180-183, 185-190, 192, 195, 196, 167, 168, 170, 176, 177, 179, 180-183, 185-190, 192, 195, 196, 197, 203, 209, 210, 212-215, 217, 219, 221-226, 228

Totalne, 1, 10

Ustvarjanje storitev

V

Varnost , 19, 23, 24-26, 29, 41, 51, 55, 89, 90, 96, 161-163, 214, 225, 228, 229

Varstveno-delovni center (VDC), 25, 39, 95, 97, 141, 144, 145, 146, 147, 148, 152, 157, 162, 164-166, 168-171, 175-180, 183, 187, 188, 191, 195, 215,

Vodenje, 49, 60, 63, 67, 76, 80, 95, 119, 186, 187, 192, 219, 222

Vpliv, 2-5, 12, 13, 17, 18, 19, 21, 25, 28, 35, 44, 45, 48, 53, 64, 76, 77, 80, 81, 83, 86, 89, 93, 97, 100, 108, 109, 110 ,112, 131-133, 136-139, 148, 207, 216, 226

Vsakdanje življenje, 1, 9, 17, 30, 32, 35, 36, 39, 47, 78, 83, 86, 101, 106, 107, 108, 159, 203, 222

Vzpostavitev stika, 165

Vzpostavljanje storitev v skupnosti, 8

Z

Zadrege, 32, 33

Zaposlitev, zaposlenost, 27, 31, 73, 91, 94

Zagovornik, 33, 123, 124, 141, 198, 203, 204, 210

Zagovorništvo, 80, 100, 101, 114, 115, 117, 125, 129, 183, 202, 203, 204, 206, 210, 217, 221, 225

Zapiranje, 1, 6, 7, 14, 41, 49, 50, 51, 52, 53, 58, 70, 79, 81, 89, 94, 95, 96, 134, 136, 148, 159, 184, 218

Zdravila, 11, 34, 51, 80, 160, 164, 165, 200, 208, 223

Zdravljenje, 7, 13, 14, 19, 55, 59, 92, 96, 164

Zdravstvena nega, 37, 38, 39, 187, 188, 192, 199, 209, 218, 223, 224

Zgodovina dezinstitucionalizacije, 99-103

Ž

Življenjski cilji, 28, 32, 76

Življenjski dogodki, 34, 35

17 Povzetek

V doktorski disertaciji se osredotočamo na dve področji socialnega dela, in sicer na dezinstitucionalizacijo in akcijsko raziskovanje v socialnem delu. Tako v teoretičnem kot v empiričnem delu raziskujemo obe področji, najprej dezinstitucionalizacijo in nato akcijsko raziskovanje in razvoj hitre ocene potreb in storitev. Obe področji raziskovanja sta bili ključnega pomena za razvoj socialnega dela in socialnega varstva v Sloveniji.

V prvem delu besedila definiramo dezinstitucionalizacijo kot proces, ki zajema hkratno ukinjanje ustanov in vzpostavljanje skupnostnih služb (Willer in Intagliata 1984). Gre za visoko etičen in moralen proces, ki zahteva neprekinjeno prevpraševanje in spreminjanje odnosov moči med strokovnjaki in uporabniki. Vloge strokovnjakov in vloge uporabnikov spreminja tako, da od strokovnjakov (Flaker 2012a: 13, Flaker in sodelavke 2008, Flaker 1998: 157, Mezzina 2010b, Rotelli 1999, Ramon 1992, 1996) zahteva, da uporabnikom zagotovijo tako obliko pomoči, ki bo uporabnikom pomagala prevzemati nove, cenjene vloge in jih podpirati pri uveljavljanju človekovih pravic (Basaglia 1967, Johnson 1998). Je proces, ki poteka kontinuirano in odločno tudi po ukinitvi ustanov, saj je to edini način, da preprečimo vrnitev h ustaljenim vzorcem institucionalizacije (Mezzina 2010b: 19).

Ko predstavimo razloge za dezinstitucionalizacijo, se opremo na tezo o popolni nevihti (Hester 2012). Do dezinstitucionalizacije je v raznih okoljih prišlo zaradi sočasnega delovanja različnih dejavnikov v določenem trenutku, ki so pripeljali do zapiranja ustanov in vzpostavitve skupnostnih služb. Začetke dezinstitucionalizacije lahko umestimo v obdobje takoj po drugi svetovni vojni in z zahtevo, da se koncentracijska taborišča se ne smejo ponoviti (Flaker, 2015). Z razvojem države blaginje po drugi svetovni vojni ustanove izgubijo funkcijo korektiva revščine. Namesto z ustanovami države korigirajo revščino z raznimi nadomestili in prejemki (Flaker 1998, Ramon in Giannichedda 1988). Razvoj *socialne psihiatrije* pomeni, da se je psihiatrija nekoliko bolj osredotočila na odnos med duševnimi stiskami in socialnim okoljem. Maxwell Jones (1952, 1956) razvije idejo terapevtskih skupnosti, ki so temeljile na *politiki odprtih vrat.* V šestdesetih letih 20. stoletja je razmere in obstoj totalnih ustanov kritiziralo *anti-psihiatrično gibanje*, ki (Laing in Esterson 1964, Cooper 1980, Szasz 1961, Scheff 1966)je prevpraševalo obstoj duševne bolezni in zahtevalo spremembe v psihiatriji in ustanovah zaprtega tipa. Gibanje je postavilo azile in življenje v njih na dnevni red socialne politike in zahtevalo in spodbudilo vzpostavitev odgovorov v skupnosti. Sočasno z anti-psihiatričnimi gibanji so se v *sociologiji začeli ukvarjati s totalnimi ustanovami, jih raziskovati in kritizirati*. V tem obdobju nastanejo Bartonova (1959), Goffmanova (1961) in Foucaultova (1961) dela. Drugi val gibanj, ki so se borila za dezinstitucionalizacijo, so nedvomno *uporabniška gibanja* v Veliki Britaniji in drugod po svetu. Uporabniki, ki so bili večinoma ljudje z telesnimi ovirami in so imeli za seboj izkušnjo institucije, so zahtevali enake pravice kot jih imajo drugi ljudje in ukrepe proti diskriminaciji (Morris 1993). Vsi ti dejavniki so prispevali k temu, da so v raznih državah zagnali dezinstitucionalizacijo.

Dezinstitucionalizacija je visoko etičen in strokoven proces, ki mora temeljiti, kot določajo tudi Evropske smernice, na načelih človekovih pravic, ki jih utemeljujejo mednarodni in nacionalni dokumenti o človekovih pravicah. Dezinstitucionalizacija mora temeljiti na razumevanju stanovalcev ustanov kot polnopravnih državljanov (Basaglia 1967, Basaglia 1968, Basaglia 2005, Davis in sodelavci 2004), ki imajo pravico sodelovati in biti vključeni tudi v proces dezinstitucionalizacije (Beresford

2014b, Flaker in sodelavci 2011, Flaker in sodelavci 2013, Škerjanc 2006, 2009, Brandon in Brandon 1994). Končni cilj dezinstitucionalizacije je čim bolj samostojno življenje uporabnikov (Beresford 2014b, Oliver in Barnes 1998), njihovo povezovanje s skupnostjo in vključevanje vanjo (Basaglia 1967, Cizelj in sodelavci 2004, Flaker 2012). Storitve, ki nadomeščajo institucionalno oskrbo, morajo biti po meri uporabnika (Flaker in sodelavke 2013) in mu zagotavljati popoln vpliv in izbiro (Ferguson 2007). Oskrba v skupnosti mora biti namenjena vsem uporabnikom, tudi tistim, ki potrebujejo največ pomoči (Leff in Treiman, 2000, Martin in Ashworth, 2010). Dezinstitucionalizacija mora najti načine, kako nadomestiti zapiranje in prisilo s človeku prijaznimi ukrepi, ki mu bodo zagotavljali varnost in ohranjali njegovo dostojanstvo (Toresini 2014, Rose 1986).

V drugem poglavju pojasnimo, zakaj sta vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in dezinstitucionalizacija dve plati iste zgodbe. Dolgotrajna oskrba mora zagotoviti ljudem, ki trenutno živijo v skupnosti, celovito in koordinirano oskrbo, približati storitve človeku in mu omogočiti, da živi doma. Hkrati mora omogočiti ljudem, ki trenutno živijo v zavodih, da sredstva in storitve prenesejo v skupnost. Prav tako dezinstitucionalizacija zahteva razvoj dolgotrajne oskrbe, saj trenutni sistem ne zagotavlja dovolj možnosti, da bi ljudje lahko samostojno živeli v skupnosti. Pričakujemo lahko, da bo vpeljava dolgotrajne oskrbe, zmanjšala povpraševanje po institucionalnem varstvu. Neposredno financiranje in večja izbira storitev v skupnosti namreč omogočijo ljudem, da izberejo take storitve, ki jim najbolj ustrezajo in jim omogočajo, da ostanejo v domačem okolju (Flaker in sodelavke 2008).

Vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in dezinstitucionalizacija sta torej procesa, ki morata potekati z roko v roki. Če hočemo namreč vzpostaviti učinkovit sistem dolgotrajne oskrbe, moramo zavodom in skupnosti zagotoviti tako podporo, da bodo ljudje lahko ostajali v domačem okolju ali se vračali vanj. Dezinstitucionalizacija brez učinkovitega sistema skupnostnih služb, ki jih lahko vzpostavi sistem dolgotrajne oskrbe, ni dezinstitucionalizacija, ampak kvečjemu dehospitalizacija ali zgolj zapiranje ustanov.

V tretjem poglavju predstavimo dva tipska modela dezinstitucionalizacije, *konverzijo* in *substitucijo*. Prvi pomeni preoblikovanje obstoječe ustanove v terenske, skupnostne službe, drugi pa nadomeščanje ustanove z novimi službami v skupnosti (Flaker in sodelavci 2013). Ko s primeri prikažemo potek dezinstitucionalizacije v obeh modelih, se opremo na italijansko (Basaglia 1986, 1987, 2005), angleško (Ramon 1988, 1992, Knapp in sodelavci 1992) in srbsko izkušnjo (UNICEF 2013, Miletić in Genov 2015). Prvi dve državi imata dolgo zgodovino dezinstitucionalizacije in hkrati modela konverzije in substitucije. Srbsko izkušnjo predstavljamo, ker je trenutno najbližja Sloveniji, ne samo zato, ker imamo podoben sistem zdravstvenega in socialnega varstva, zgodovino skupne države in podobnosti v kulturi, ampak tudi ker smo na podobni točki v procesu dezinstitucionalizacije.

V četrtem poglavju opišemo, kako navadno poteka dezinstitucionalizacija in predstavimo metode socialnega dela, ki smo jih razvili in ki so potrebne za nov način dela. Potek dezinstitucionalizacije opišemo s tremi koraki: 1) preoblikovanje in demokratizacija odnosov med uporabniki in osebjem, 2) preselitve v manjše enote in 3) preselitve v samostojno življenje (Rafaelič 2012) na štirih ravneh; na ravni človeka, služb, skupnosti in sistema (Flaker in sodelavci 2015). Za izvedbo dezinstitucionalizacije smo razvili številne metode in oblike dela in kot smo ugotovili pri načrtovanju preobrazbe ustanov pri nas, jih je med njimi šest, ki so ključnega pomena za uspešnost in učinkovitost procesa. Za to, da lahko neko institucijo izpraznimo in njene stanovalce preselimo, potrebujemo dober načrt preobrazbe ustanove (Jankelić 2014, Evropske smernice), stanovalci morajo imeti dobro načrtovano

oskrbo po osebni meri (Flaker in sodelavke 2013) in dovolj priložnosti za prevzemanje cenjenih vlog (O'Brien in Tyne 1981, Brandon 1993a, 1993b, Flaker 1994b, , Dekleva 1993); osebje se mora naučiti delati timsko (Flaker 1997, Lamovec 1998), prevzemati tveganja (Flaker 1994a; Flaker in Grebenc 2014) in raziskovati potrebe ljudi, na temelju potreb pa načrtovati in vzpostavljati inovativne odgovore v skupnosti.

Nujnost dezinstitucionalizacije v Sloveniji utemeljujemo na dveh glavnih virih, in sicer na pravnih dokumentih, ki nam jo narekujejo in bogati zgodovini razvijanja oblik in metod oskrbe v skupnosti. Dezinstitucionalizacijo narekujejo številni mednarodni dokumenti, za zagon procesa dezinstitucionalizacije pa je najpomembnejša Konvencija o pravicah ljudi z ovirami in njen 19. člen, ki daje vsem ljudem z ovirami pravico do življenja v skupnosti.

Pretekle izkušnje so pokazale, da je dezinstitucionalizacija mogoča, da je mogoče ljudem zagotoviti tako oskrbo v skupnosti, ki je boljša od institucionalne in ki ljudem omogoča, da so bolj povezani z okoljem, v katerem živijo (Flaker 2012). Težave in ovire, na katere so naleteli tisti, ki so inovacije uveljavljali, kažejo na to, da se moramo procesa lotiti tudi na nacionalni ravni; najprej s pripravo dobre strategije in načrta dezinstitucionalizacije, nato pa s sistemskimi in zakonskimi spremembami.

V drugem sklopu teoretičnega uvoda se posvetimo akcijskemu raziskovanju in razvoju hitre ocene potreb in storitev. Hitra ocena potreb in storitev je raziskovalna metoda, ki nam omogoča v kratkem času ugotoviti, kakšni sta stopnja in narava potreb ljudi v skupnosti, in vzpostaviti odgovore nanje. Pri tem pa je pomembno, da ne gre zgolj za raziskovanje, temveč hkrati tudi za spodbujanje akterjev k oblikovanju in vzpostavljanju odgovorov v lokalni skupnosti (Stimson in sodelavci 1998). Ta metoda je uporabna v socialnem delu, saj je podobno kot socialno delo ne zanima vednost kot taka, ampak vednost, ki omogoča hiter odziv oziroma znanje za ravnanje (Čačinovič Vogrinčič 2006). Znanje za ravnanje ni poglobljeno znanje o splošnih življenjskih pojavih ali o človeški osebnosti, ki zanima druge znanosti, kot so psihologija, sociologija, pedagogika temveč znanje, ki nam omogoča, da vemo, kaj je v določenih okoliščinah treba narediti in kako to naredimo.

Ker imata hitra ocena potreb in storitev kot raziskovalna metoda in socialno delo veliko skupnega, ne preseneča, da smo v bogati zgodovini akcijskega raziskovanja v socialnem delu nevede razvijali hitro oceno potreb in storitev. Razvoj akcijskega raziskovanja v socialnem delu lahko razumemo po eni strani kot razvoj socialno-delovnega raziskovanja (Stritih in Mesec, 1977, 1979; Adam, 1982; Stritih in sodelavci, 1980, Stritih 1981; Mesec, Baskar in Flaker, 1982; Dekleva, Pečar in Flaker, 1982; Flaker in sodelavci, 1987;Mesec, 1990, 1993, 1998; Flaker, 1990), po drugi strani pa kot tip družbenega gibanja za avtonomijo družbenega in akademskega prostora (Čeplak in Ule 2013).

Začetniki akcijskega raziskovanja pri nas (Stritih, Mesec, Adam, Dekleva, Flaker) so prepoznali epistemološke in emancipatorne učinke akcijskega in kvalitativnega raziskovanja in prednosti skupinske dinamike pri delu z uporabniki socialnega dela. Akademska kritika pozitivizma je našla svojo znanstveno bazo v socialnem delu in akcijskem raziskovanju, praktično pa prav v razvoju prostovoljnega dela, premiku moči k uporabnikom, totalnih ustanovah in dezinstitucionalizaciji.

Razvoj akcijskega raziskovanja delimo v štiri faze; 1.)začetki akcijskega raziskovanja s socioterapevtskimi projekti, 2.)razvijanje metodologije akcijskega raziskovanja, 3.) uveljavljanje sistemskih sprememb z akcijskim raziskovanjem in vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in 4.) aktivistično raziskovanje. Prvi poskusi akcijskega raziskovanja v socialnem delu in prvi poskusi

eksperimentiranja in dialoškega povezovanja med teorijo in prakso so bili socioterapevtski projekti za otroke na področju bivše Jugoslavije. To so bili predvsem praktični in pragmatični projekti, ki so pokazali na nujnost timskega dela, na povezovanje s skupnostjo in na zagovorništvo pri socialno delavnem raziskovanju. Pokazali so, da je mogoče iz zelo raznorodnega gradiva pripraviti dobro analizo poteka raziskave. Težave, na katere so naleteli udeleženci teh projektov, ko so vpeljevali inovacije in jih raziskovali, so razkrile, kako pomembno je participatorno raziskovanje in ugotavljanja potreb v dani skupnosti, preden začnemo vzpostavljati odgovore (Mesec 1990).

Za obdobje razvoja metodologije akcijskega raziskovanja je značilno bolj sistematično raziskovanje s pripravo raziskovalnega načrta in inštrumentov za zbiranje podatkov. V tem obdobju so raziskovalci začeli kombinirati kvalitativne in kvantitativne podatke ter kabinetno in terensko raziskovanje. Za hitro oceno potreb in odgovorov nanje je pomembno tudi raziskovanje s pomočjo ključnih sogovornikov in matrična obdelava podatkov (Flaker in Pavlovič 1985, Dekleva in sodelavci 1982).

Z raziskovanjem dezinstitucionalizacije je najbolj povezano obdobje vpeljevanja sistemskih sprememb v socialnem varstvu z akcijskim raziskovanjem (Flaker in sodelavke 2011, Cizelj in sodelavci 2004). To je obdobje, ko smo začeli intenzivneje raziskovati potrebe ljudi po dolgotrajni oskrbi in razvijati indeks potreb in odgovorov nanje (Flaker in sodelavke 2008) ter v praksi preizkušati nove profile poklicev na področju duševnega zdravja in nove oblike financiranja storitev socialnega varstva. V tem obdobju smo prebirali priročnik za hitro oceno, ki nam je bil v pomoč pri aktivističnem raziskovanju, ker smo lahko uporabili gradivo in znanje, ki so ga proizvedla gibanja, in ga znanstveno obdelali.

Hitro oceno potreb in odgovorov nanje, kot smo jo razvili v Sloveniji in dopolnili s spoznanji Stimonsa in sodelavcev (1998), smo uporabili pri raziskovanju dezinstitucionalizacije in institucij, omenjenih v doktorski disertaciji, pri mreži Meduza in pri projektu PRIDI –Priprava izhodišč za izvedbo dezinstitucionalizacije v Sloveniji.

V empiričnem delu doktorske disertacije so nas zanimale značilnosti ustanov, ki smo jih raziskovali, značilnosti ljudi, ki v njih živijo in delajo, in značilnosti dejanskih in mogočih preselitev, dejavnikov, ki ovirajo oziroma spodbujajo preselitve. Glavno raziskovalno vprašanje, na katerega smo poskušali odgovoriti, je: *katere značilnosti ustanov vplivajo na uspešnost preselitev.* Raziskovali smo štiri tipe socialnovarstvenih ustanov za ljudi z dolgotrajnimi stiskami, in sicer posebne zavode, posebne oddelke kombiniranih zavodov, varstveno delovne centre in centre za usposabljanje, delo in varstvo.

Pri raziskavi smo uporabili raznorodno gradivo. Večji del podatkov smo pridobili z intervjuji in opazovanjem v ustanovah. Za analizo smo uporabili tudi druge obstoječe podatke, predvsem statistike in ugotovitve več akcijskih raziskav.

Podobno kot teoretični uvod, smo rezultate in ugotovitve razdelili na dva sklopa: na tiste, ki poskušajo odgovoriti na raziskovalno vprašanje, in na ugotovitve o poteku raziskovanja. Prvi so pomembni za načrtovanje dezinstitucionalizacije, kar je glavni cilj našega raziskovanja, drugi pa za razvoj raziskovanja v socialnem delu s hitro oceno potreb in storitev.

Rezultate ugotovitev o značilnostih ustanov in njihovemu premiku k skupnosti smo obdelali in analizirali po dveh modulih hitre ocene, in sicer po oceni stopnje institucionalizacije in oceni možnosti za preselitev. Med institucijami, ki smo jih raziskovali, je najbolj razširjena mreža VDC-jev, ki jih je kar

37, medtem ko je posebnih zavodov in CUDV-jev le pet. Poleg tega pa imamo še šest posebnih enot kombiniranih zavodov. V Sloveniji živi v socialnovarstvenih ustanovah 24.303 ljudi, največ (17.429) jih živi v domovih za stare. V ustanovah, ki smo jih raziskovali, živi skupno 6.874 ljudi. Glede na povprečno število uporabnikov v njih, so najmanjši VDC-ji in največji CUDV-ji. V socialno varstvenih ustanovah dela skupno 12.285 zaposlenih, v zavodih, ki smo jih raziskovali, pa 3.645.

Glede na število uporabnikov se veča tudi število zaposlenih v posameznih tipih ustanov. Najboljše razmerje uporabnikov na zaposlenega imajo CUDV-ji, to se giblje med 0,81 in 1,28 uporabnika na zaposlenega. V posebnih zavodih se število uporabnikov na zaposlenega giblje med 1,29 in 1,97. V VDC-jih je razmerje uporabnikov na zaposlenega 3,09, vendar je treba upoštevati, da je v VDC-ji dve tretjini uporabnikov dnevnih uporabnikov, ki v centrih preživijo le osem ur, zato tam potrebujejo manj zaposlenih.

Različne vrste zavodov uporabljajo ljudje zelo različnih starosti. CUDV-ji imajo veliko mladih stanovalcev, manj pa tistih, starejših od 50 let. V primerjavi s CUDV-ji imajo posebni zavodi manj stanovalcev, starih manj kot 40 let in več starejših stanovalcev. Povprečna starost stanovalcev v CUDV-jih je 34,15 let, v posebnih zavodih pa 59,57.

V CUDV-jih je le 14,53 % otrok starih manj kot 18 let, 17,32 odstotkov ljudi starih med 18 in 26 let in jih še vedno uvrščajo med otroke. V CUDV-jih le tretjina uporabnikov starih manj kot 26 let, drugi dve tretjini sta starejši in sta formalno vključeni v enote VDC. Uporabniki, starejši od 50 let, predstavljajo le 10 % vseh uporabnikov CUDV-jev. Več kot polovica uporabnikov CUDV-jev je torej starih med 26 in 50 let.

Ugotovitve so pokazale, da so opazovane institucije kljub investicijam vodstva v razvoj socialnega modela in individualiziranega pristopa k delu v ustanovi, še vedno precej podobne tistim, ki jih je opazoval Goffman (1961). Kljub vsem inovacijam in odpiranjem bivalnih enot so ustanove, ki smo jih raziskovali, še vedno zaprte in izolirane od skupnosti, v njih še vedno vztraja delitev na svet osebja in svet stanovalcev, kar se kaže v ločenosti prostorov in v hierarhičnih odnosih tako med zaposlenimi kot med zaposlenimi in uporabniki. Ustanove še vedno vzdržujejo enotno ideologijo o svojem delu in ljudeh, ki v njih živijo. Kljub uveljavljanju in preizkušanju socialnega modela, v njih še vedno prevladuje model popravljanja stanovalcev. Ko smo primerjali življenje v instituciji z vsakdanjim življenjem, smo ugotovili, da med njima še vedno zija širok prepad. Kljub temu, da si ustanove prizadevajo, da bi ustvarile domačno vzdušje, v njih še vedno prevladujejo institucionalna kultura in ustaljeni vzorci moči. Življenje v bivalnih enotah je za odtenek bolj podobno vsakdanjemu življenju, vendar so pogosto tudi te le podaljšek institucije in se tudi v njih uveljavljajo podobni institucionalni vzorci.

Prenova ustanov je sicer prinesla veliko lepotnih popravkov, ki dajejo obiskovalcu občutek, da se v njih ne živi tako slabo kot v kakšnih drugih ustanovah, ki so v slabšem stanju. Toda življenje ljudi v njih ostaja osamljeno in izolirano od sveta. Prostor, lokacija in meje ustanov so še vedno take, da ljudem, ki v njih živijo, onemogočajo stik z okoljem. Svetova stanovalcev in osebja ostajata ločena v ureditvi, kjer imajo stanovalci bistveno manj moči in zasebnosti, osebje pa jih nadzira in ureja njihov potek dneva in življenja.

Zaradi logike zapiranja so stanovalcev še vedno odvisni od volje osebja. Kolektivnost življenja pa kaže na to, da je individualiziran pristop v ustanovi »misija nemogoče«. Poskusi ustanov, da bi se približale

socialnemu modelu, so pokazali, da njihovi poskusi niso zares spremenili življenja stanovalcev. Če želimo njihove življenjske razmere zares spremeniti,, moramo zelo dosledno krepiti njihovo pogodbeno moč in spremeniti njihove statuse – to pa je mogoče le zunaj ustanove.

Na deklarativni ravni vse ustanove podpirajo dezinstitucionalizacijo, vendar analiza njihovih vizij in poslanstev kaže, da si dezinstitucionalizacijo razlagajo precej po svoje. Kot je pokazala tudi analiza prepričanj zaposlenih-vodstev v ustanovah o preselitvah, veliko institucij dezinstitucionalizacije ne vidi kot ukinjanje ustanove in vzpostavljanje skupnostnih služb, temveč tudi kot izboljšanje bivalnih pogojev v ustanovah in s tem kakovosti življenja v njih.

Ko smo ocenjevali možnosti za preselitve, smo ugotovili, da so v prejšnjem desetletju ustanove resda naredile velik premik v skupnost. Tudi zanje je odpiranje bivalnih enot pomenilo velik strokovni preboj, ki jim je omogočil, da so začeli delati bolj kakovostno. Kljub večinoma dobrim izkušnjam z odpiranjem bivalnih enot imajo še vedno številne zadržke do dezinstitucionalizacije in preselitev v samostojnejše oblike bivanja. Ponekod jih tudi aktivno ovirajo in demotivirajo stanovalce pri odločanju zanje.

Kot je značilno za totalne ustanove, so tudi zavodi v našem vzorcu hierarhično organizirani. Nekateri direktorji so z uveljavitvijo timskega dela razvili načine boljšega razporejanja dela in vpeljali elemente skupnega odločanja. Še vedno so direktorji dostopni uporabnikom le izjemoma, jih poznajo in z njimi sodelujejo.

Razvoj bivalnih enot je zahteval tudi več timskega in koordiniranega dela, kar je omogočilo bivalnim enotam, da so razvile nekoliko bolj horizontalno delovanje. Hkrati pa so zaposleni in stanovalci pridobili, zaradi oddaljenosti od zavoda, več avtonomije pri vsakdanjem delovanju. Čeprav smo opazili, da je timsko delo uveljavljena metoda dela, v ustanovah še vedno vztraja delitev na zdravstveno nego in socialno oskrbo. Ti dve področji zelo redko delujeta povsem povezano ali v partnerstvu.

Timsko delo je nekoliko demokratiziralo odnose in prerazporedilo razmerje moči med zaposlenimi, česar pa ne moremo reči za njihovo delo z uporabniki. Time, kamor vključujejo uporabnike, še vedno večinoma vzpostavljajo zgolj kot reakcijo na težave in konflikte, in niso namenjeni načrtovanju dela z uporabnikom in proaktivnemu delovanju.

Tam, kjer sta socialni model in individualni pristop bolj pomembna kot vodili pri delu z uporabniki, so opazili, da je konflikte zmanjšuje prav proaktiven pristop, ki ustvari prijetnejše vzdušje in olajša delo zaposlenim. Če sproti skrbimo za dobro počutje stanovalcev, jim poskušamo prilagajati dejavnosti in se več pogovarjamo z njimi, redkeje pride do konfliktov. Velja pa tudi narobe, če vztrajamo samo pri reakcijah na težave, imamo ves čas veliko dela z reševanjem problemov in nimamo časa, da bi se načrtno lotili dela z uporabniki na tak način, da bi jim zares izboljšali življenje.

Potemtakem je raziskava pokazala, da so se ustanove nekoliko spremenile in več razmišljajo o dezinstitucionalizaciji in kakovosti življenja uporabnikov, vendar je potrebno še veliko vlagati v njihovo znanje o dezinstitucionalizaciji in načrtovanje dezinstitucionalizacije. Zlasti je potrebno veliko vlagati v sodelovanje z vodstvi ustanov, da bodo spremenila svoja stališča do dezinstitucionalizacije in začela načrtovati pravo preoblikovanje ustanove in kadrov. Za uresničevanje sprememb v delovanju ustanov potrebujemo jasno in odločno zavezo k dezinstitucionalizaciji tudi na državni ravni..

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti mora izrecno in nedvoumno podpreti proces dezinstitucionalizacije na deklarativni in praktični ravni. Tako jasno sporočilo vsem akterjem bi bila ustanovitev centra za dezinstitucionalizacijo, ki bi krmilil proces dezinstitucionalizacije, spremljati in podpirati pa bi ga morale tudi mednarodne organizacije. Raziskava je pokazala, da so v prejšnjem desetletju ustanove zagnale procese preselitev po zgledu ustanove v Hrastovcu, zato je za uspešnost nadaljevanja procesa nujno določiti pilotni zavod, ki bo predstavljal model dezinstitucionalizacije in se bo prvi zaprl oz. preoblikoval v skupnostne službe. Nujno je, da se osebju ustanov in drugim akterjem na področju dezinstitucionalizacije, ki sodelujejo pri premikih v skupnost, zagotovijo ustrezna izobraževanja. Razvoj metod dezinstitucionalizacije lahko namreč bistveno prispeva k temu, kako hitro se odvija proces dezinstitucionalizacije. Na ravni civilne družbe moramo ponovno vzpostaviti gibanja in morebitno nacionalno platformo za dezinstitucionalizacijo, ki bo proces dinamizirala, povezala s skupnostjo in postavljala dovolj radikalne zahteve vladi.

18 Abstract

This doctoral thesis focuses on two areas of social work, namely deinstitutionalisation and action research in social work. Both the theoretical and empirical work touches both areas, first, deinstitutionalisation, then action research and the development of a rapid assessment and response. Both areas were investigated and are crucial for the development of social work and social care in Slovenia.

In the first part deinstitutionalisation is defined as a process that implies the simultaneous phasing out of institutions and the establishment of community services (Willer and Intagliata 1984). It is a highly ethical and moral process that requires continuous questioning and changes in the balance of power between professionals and users. It amends the roles played by professionals and users (Flaker, 2012: 13, Flaker and collaborators 2008 Flaker 1998: 157 Mezzina 2010b, Rotelli 1999 Ramon 1992 and 1996) and it has to assure that the care in the community will help users assume new roles and valued support in the recovery of their human rights (Basaglia 1967 Johnson 1998). It is a process that takes place continuously and vigorously even after the abolition of institutions, as this is the only way to prevent a return to the established patterns of institutionalization (Mezzina 2010b: 19).

For deinstitutionalisation to take place as Hester (2012) puts it, it needs a perfect storm. For deinstitutionalisation to take place in various environments, various factors at any given time need to come into play, leading to the closure of institutions and the establishment of community services. The origins of deinstitutionalisation can be located to the period after the Second World War, which displayed the ethical dangers of concentration camps, the post-war welfare states were determined that such a situation not be repeated (Flaker, 2015). After World War II institutions with the development of the welfare state lost the function of poverty correctors. Instead, institutions of the State dealt with poverty with various allowances and benefits (Flaker 1998 Ramon and Giannichedda 1988). The development of social psychiatry meant that psychiatry was a little more focused on the relationship between mental distress and the social environment. Maxwell Jones (1952, 1956) developed the idea of therapeutic communities, which were based on an open-door policy. An anti-psychiatric movement (Laing and Esterson 1964 Cooper 1980 Szasz, 1961, Scheff 1966) in the sixties criticized the situation and the existence of total institutions, they demanded that the existence of mental illness required changes in psychiatry and institutions of a closed type. The movement put asylum on the social policy agenda and requested and encouraged the establishment of responses in the community. Simultaneously with the anti-psychiatric movements, sociology has started dealing with the question of the total institution, providing research and criticism. This period resulted in the work of Barton (1959), Goffman (1961) and Foucoult (1961). The second wave of movements that

fought for deinstitutionalisation were user movements in the UK and around the world. Users who were mainly people with physical handicaps, and had experience of institutions demanded the same rights as others, and measures against discrimination (Morris, 1993). All these factors contributed to the birth of deinstitutionalisation in various countries.

Deinstitutionalisation is a highly ethical and professional process that should be based on high standards and principles as written in the European guidelines on deinstitutionalisation. The principles must be based on national and international documents on human rights. Deinstitutionalisation should be based on the understanding that residents of institutions are equal citizens (Basaglia 1967 Basaglia 1968 Basaglia 2005; Davis et al 2004), who have the right to participate and be involved in the process of deinstitutionalisation (Beresford 2014b, Flaker et al, 2011, Flaker et al 2013 Škerjanc 2006, 2009, Brandon and Brandon, 1994). The ultimate aim of deinstitutionalisation is as far as possible to reclaim independent lives for users (Beresford 2014b, Oliver and Barnes 1998) as well as integration and inclusion in the community (Basaglia 1967 Cizelj et al 2004 Flaker 2012). Services that replace institutional care shall be tailored to the user (Flaker at. al 2013) and provide complete control and choice (Ferguson 2007). Care in the community must be open to all users, including those who need the most help (Leff and Treiman, 2000, Martin and Ashworth, 2010). Deinstitutionalisation must find ways to compensate for institutional care and constraint and came up with human-friendly measures which will guarantee security and the maintaining of human dignity (Toresini 2014, Rose 1986).

In the second chapter we explain the establishment of long-term care and deinstitutionalisation as two sides of the same story. Long-term care should provide people who currently live in the community, comprehensive and coordinated care and services closer to the person enabling them to live at home. At the same time it must allow people who currently live in institutions, resources and services in the community. Likewise deinstitutionalisation requires the development of long-term care, because the current system does not provide enough opportunities for people to live in the community. We can expect the introduction of long-term care to reduce the demand for institutional care. Direct financing and greater choice of services in the community enables people to choose the services that suit them best, enabling them to remain in their home environment (Flaker et. al 2008).

Establishing long-term care and deinstitutionalisation is therefore a process that must go hand in hand. If we want to establish an effective system of long-term care in communities, we need to provide support so that people can be repatriated back to a home environment. However, deinstitutionalisation without an effective system of community services cannot be called dezinstitutinalisation but only dehospitalisation or institutional closure.

In the next section we present two schematic models of deinstitutionalisation, namely conversion and substitution. The former means transforming the existing institutions into community service, and the latter, replacing institutions with new services in the community (Flaker et al 2013). A description of the experience of deinstitutionalisation in Italy, (Basaglia 1986, 1987 and 2005), England (Ramon 1988 1992 Knapp et al 1992), and Serbia (UNICEF 2013 Miletic and Genov 2015). The first two countries have a long history of deinstitutionalisation, Italy with the conversions model and England with the substitution. The Serbian experience is presented because it is currently the closest to Slovenia, not only because we have a similar system of health and social care, a history of common law and similarities in culture, but also because we are at a similar point in the process of deinstitutionalisation.

The fourth chapter outlines how deinstitutionalisation is usually carried out and describes the methods of social work that are used to start accelerate the process. The deinstitutionalisation isdescribed the three steps; transformation and democratization of relations between users and staff, moving to smaller units and moving to independent living (Rafaelič 2012) at four levels; on the personal level, on the level of services, community, and the care system (Flaker et al 2015). For the implementation of deinstitutionalisation, countable methods of work have been developed, but while planning for the transformation of institutions in Slovenia, six methods were found to be critical to the effectiveness and efficiency of the process. Therefore, for an institution to be deinstitutionalised, it needs:a good transformation plan (Jankelić 2014 of the European guidelines), residents need personalised planning and care (Flaker et al. 2013) and sufficient opportunity to change their roles (O'Brien and Tyne 1981 Brandon 1993a, 1993b, Flaker 1994b, girl 1993), staff to learn to work as part of a team, (Flaker 1997, Lamovec 1998), assume risk (Flaker 1994, Flaker and Grebenc 2014) to explore the needs of the people and establish innovative resposes in the community.

The urgency of deinstitutionalisation in Slovenia bases itself on two main assumptions, on legal and other international and national documents and the rich history of developing care in the community. Deinstitutionalisation is dictated by numerous international documents, as the start of the process of the most important Convention on the rights of people with disabilities, and Article 19, which gives all people with disabilities the right to life in the community.

The experience of community care and deinstitutionalisation has shown that it is possible for people in the community to provide care thatis more effective than institutional care and enables people to have more interaction with the environment in which they live (Flaker 2012). The problems and obstacles experienced with innovation, however, indicate that the process needs to be urgently

tackled at a national level. First, a good strategy and plan for deinstitutionalisation needs to be prepared, then systemic and legislative changes need to be made.

The second part of the theoretical part is dedicated to the definition of action research and the development of a rapid assessment and response. Rapid assessment and response is a research method that allows us, in a short time, to determine the level and nature of the needs of people and establish responses for them in the community. In this context, it is important, not only to discover, but also to encourage the protagonists to begin to create and establish solutions in the local community (Stimson et al 1998). This method is useful in social work, because like social work it is not interested in knowledge as such, but in the knowledge of how to respond quickly to people's needs(Čačinovič Vogrinčič 2006). Social work is interested in the knowledge that enables us to know what to do and how to do it, but not in-depth knowledge on general life events or personalities, as others interested in other science, for example psychology, sociology, pedagogy, etc..

Due to the common points between social work and rapid assessment and response it is not surprising that through the rich history of action research in social work,unknowingly, rapid assessment and response developed in Slovenia. The development of action research in social work, can be seen on one hand and the development of social work research (Stritih and Month, 1977 and 1979; Adam, 1982; Stritih et al, 1980, Stritih 1981; Month, Baskar and Flaker, 1982; Dekleva, Pečar and Flaker, 1982; Flaker et al, 1987; Moon, 1990, 1993 and 1998; Flaker, 1990), on the other hand, as a type of social movement for autonomy for the autonomy of social and academic space (Čeplak and Ule 2013).

Pioneers of action research in Slovenia (Stritih, Mesec, Adam, Dekleva, Flaker) recognized the epistemological and emancipatory effects of the action, qualitative research and the advantages of group dynamics at work with users of social work. Academic criticism of positivism has found its scientific base in social work and action research; practically it is precisely in the development of voluntary work that shifts power to the users, total institutions and deinstitutionalisation.

The development of action research in Slovenia has been divided into four phases; the beginnings of sociotherapeutic action research projects, the development of the the methodology of action research, promotion of systemic change in the development of long term care through action research, and the creation of activist research. Sociotherapeutic projects for children were the first attempts of action research in social work in the former Yugoslavia and the first attempts at experimentation and dialogic integration between theory and practice. They were mainly practical and pragmatic projects that demonstrated the necessity for teamwork, integration with the community and advocacy in social work research. They showed that it is possible, from very diverse

materials and data, to prepare good analysis conducted research. The problems these projects have had in introducing innovation and research through the years have highlighted the importance of participatory research and the assessment of needs in the community before establishing responses (Mesec 1990).

The period of development of the methodology of action research is framed by the increase of a systematically approach to research, the development of research plans and research instruments. In this period the mixed method research has been developed and desk and empirical research methods have been combined. Researching through key respondents and matrix data analysis has been developed (Flaker & Pavlovič 1985, Dekleva et. al 1982)..

The implementation of changes in social policy with action research has been tightly connected to deinstitutionalisation (Flaker et. al 2011, Cizelj et. al 2004). In this period, long term care's needs and responses have been researched widely (Flaker et. al 2008). Also care coordinators and advocates in the mental health area and direct payments have been implemented into practice. A rapid assessment and responses manual has been introduced in Slovenia which has also been a great tool in developing activist research. The manual has enabled the methodological analysis of documentation and knowledge that has been produced by different movements. Rapid assessment and response as developed in Slovenia has been merged with the knowledge and experiences of Stimonsa et. al (1998) and used to research deinstitutionalisation and institutions in this thesis, in the network Meduza and in the preparation of The framework for deinstitutionalisation in Slovenia.

Research has been carried out high lightening the characteristics of the institutions, of the people that live and work in them, the characteristics of the resettlements; and about factors that promote or hinder deinstitutionalisation The main research question has been which characteristics of institutions have an impact on the success of resettlements. Four types of social institutions have been researched; special care homes, special care units of old age homes, training centres for adults and training centres for children and adults.

Different types of data has been used in the research. Most of the data has been collected through interviews and observations within institutions. The data analysis also includes the use of additional secondary data, especially statistical data and the results of different action research.

The results similar to the theoretical section have been divided in two parts; firstly those that are focused on the research question and second, focused on the process of research. The first are important for the planning of deinstitutionalisation, the second, for the development of social work research.

The data has been analysed on the assessment of the degree of institutionalisation and the assessment of the possibilities for deinstitutionalisation. The network of training centres is the most widely spread across Slovenia as there are 37 of them in total, there are five special care homes and five training centres for children and adults. In addition to these there are six special care units in old age homes. In total there is 24.303 people in social care institutions in Slovenia, most of them living in old age homes (17.429). In the researched institutions there are 6.874 people. On average the training centres for adults are the smallest and the training centres for children and adults, the largest. In total there is 12.285 people working in social care homes with 3.645 in the institutions researched.

As the number of users increases the number of staff does as well. The training centres for children and adults have the best rate of the number of users per employee (from 0,81 to 1,28). In the special care homes the rate is from 1,29 to 1,97. The rate of the training centres for adults depends on the number of daily visitors and residents. The training centres for adults have the worst rate per user. The reason is that they also have daily visitors who do not spend the whole day in the institution.

The age of the users in different types of institutions varies a lot. Training centres for children and adults provide care for younger users, and less for people over the age of 50. On the other hand special care homes have less users under the age of 40 and more older residents than training centres for children and adults. It is estimated that the average age of people living in training centres for adults is between the averages in the other two types of institutions. The average age of the residents of training centres for children and adults is 34.15 years and 59.57 in special care homes.

There percentage of children under the age of 18 is only 14.53 %, 17.31 % of the residents are aged between 18 and 26 and they are still perceived as children by law. Only one third of residents in training centres for children and adults are younger than 26, the rest of them are older and formally included in training centres for adults. Only 10 % of their residents are over 50 years old.

Even if the institutions researched have invested in the development of the social model and individualised approach inside the institution, they are still very similar to the ones researched by Goffman (1961). Regardless of all the innovation and the opening of group homes they still remain closed and isolated from the community, there is still a large divide between the inmates and the staff, which is evident in the divided spaces inside the institution and hierarchical relationships between different levels of staff and staff and users. There is still a strong uniform ideology about the work of the institution and the staff. There is still a strong ideology of fixing the defects of the inmates. When life in an institution is compared to everyday life it has been noticed that there is still

a great difference between them. Even if the institutions have invested a lot of effort to establish a home environment in them, there is still the prevalence of an institutional culture and power relationships. The life in group homes is slightly more similar to everyday life but established institutional relations still appear to persist.

On the declarative level the institutions support deinstitutionalisation but when analysing their vision it has been discovered that they define it in their own way. They do not see deinstitutionalisation as closing down the institution and developing community services but as a tool for the improvement of the conditions of the institutions and the rise of the quality of life within them.

When estimating the possibilities for resettlements it has been discovered that the institutions have really done a lot of work in the last decade. Even for themselves, the opening of group homes was a big breakthrough in the development of the quality of their work. While their experiences with resentments were excellent, they still have a lot of distrust in deinstitutionalisation. In some institutions they actively oppose resettlements and discourage the users to move out of the institution.

Research has shown that institutions have slightly changed and that now they reflect more on deinstitutionalisation and the quality of life for users. However, It is still necessary to invest in training of staff and planning of deinstitutionalisation. In the first instance it is necessary to invest in the partnership with the management of institutions to change their attitudes towards deinstitutionalisation and really start to plan the transformation of institutions, and after this change the attitudes of the rest of the staff. To change the way that institutions function we also need a clear and strong commitment to deinstitutionalisation at a national level, particularly from the Ministry of social affairs.

Priloga 1: Profil zavoda

E Profil zavoda

Uvodna navodila

Opomnik za izdelavo profila zavoda je namenjen zbiranju podatkov. Nekatere podatke bomo zbrali iz obstoječih virov, druge bomo zbrali v pogovoru z vodstvom zavoda, z osebjem in stanovalci, pa tudi z opazovanjem, ko bomo v zavodu. Profil tudi uporabimo kot osnovni opomnik za pogovor z vodstvom zavoda.

Tim za izvedbo raziskovalne akcije v posameznem zavodu mora zato najprej zbrati obstoječe gradivo. To so predvsem letna poročila. Dostopna so na AJPES-ovi spletni strani. Poleg teh poročil imajo zavodi še druga poročila, ki jih delajo bodisi zase bodisi za druge (ministrstvo). V pogovorih pred obiskom jih lahko zaprosimo za te materiale, nekaj pa jih bomo dobili na obisku ali pa nam jih bodo dali naknadno. Poleg poročil so uporabne tudi diplomske naloge na temo posameznega zavoda in pa priložnostne publikacije, denimo, ob okroglih obletnicah zavodov. V njih bomo zvedeli o zgodovini zavoda, pa tudi o delovanju služb v zavodu, o življenju in doživljanju zavodov. Nekaj informacij najdemo tudi na spletnih straneh. Pred obiskom zavoda moramo vire, ki so nam na voljo prebrati, najmanj letno poročilo in si ogledati spletno stran.

Podatkov, ki jih zbiramo oziroma ki jih zajema ta opomnik, je veliko, najbrž preveč. Ni nujno, da zberemo vse, kar opomnik profila zavoda predvideva, pa tudi ni nujno, da so podatki perfektni, pri nekaterih postavkah se bomo zadovoljili z ad hoc (čez palec) ocenami, nekatere nam lahko pošljejo naknadno, druge pa bomo podrobneje raziskali v drugem zavodu. Važno je, da vemo, kateri so bistveni podatki in jih zberemo.

Orodje, ki smo ga pripravili, je predvsem opomnik, ni vprašalnik. Je pripomoček za pogovor. Našim sogovornikom ga lahko pošljemo vnaprej, da se na pogovor pripravijo. Je vodilo in okvir pogovora. Kakor ni nujno, da se bomo pogovorili prav o vseh postavkah opomnika, je tudi zelo možno, da se bomo pogovarjali o stvareh, ki jih opomnik ne predvideva. Toliko bolje!

Profil torej izpolnimo hitro po obisku na terenu. V kolikor vidimo, da nimamo vseh informacij oziroma nam jih bodo še poslali, vseeno profil izpolnimo kot preliminarno varianto. Vanjo si tudi zapišemo, katere podatke bomo naknadno dobili, ali pa, kaj moramo še sogovornike vprašati.

Preden posredujemo profil zavoda naprej, ga očistimo vseh navodil, ki so v tem dokumentu. Ta so napisana ležeče (v kurzivu).

Povzetke profila zavoda (kode) vnesemo v posamezne ocene v ocenjevalnih modulih hitre ocene. Za orientacijo predlagamo posamezne matrice, ki utegnejo ustrezati temi profila. Označili smo jih s kratico matrice. Nekateri podatki, ki jih bomo vnesli v označeno vprašanje, pa bodo sodili tudi v druge matrice, ne samo v tiste, ki smo jih predlagali. Pravilo je, da podatke vnesemo v matrico, ki najbolj ustreza pridobljenim podatkom.

E.1 Viri podatkov

Naštejte vire, ki ste jih uporabili za sestavo profila. Označite jih z barvami pisave, ki jih boste v nadaljevanju uporabljali. Navedite vir v matricah skupaj z oceno veljavnosti podatkov.

E.1.1 Obstoječi viri

E.1.1.1 Splošni statistični viri (svetlo zelena)

Podatki SURS in drugih baz podatkov

E.1.1.2 Poročila in materiali zavoda (zelena)

(letna in strokovna poročila, almanahi, spletna stran zavoda, drugi materiali, ki smo jih pridobili)

E.1.2 Viri na terenu

E.1.2.1 Pogovor z vodstvom zavoda (rdeča)

(kdo je vodil pogovor, kdo je bil navzoč, kje je potekal, koliko je trajal in kratka oznaka pogovora)

E.1.2.2 Pogovor z osebjem (temno rdeča)

(kdo je vodil pogovor, kdo je bil navzoč, kje je potekal, koliko je trajal in kratka oznaka pogovora)

E.1.2.3 Pogovor s stanovalci (vijoličasta)

(kdo je vodil pogovor, kdo je bil navzoč, kje je potekal, koliko je trajal in kratka oznaka pogovora)

E.1.2.4 Opazovanje (plava)

(kako je potekalo opazovanje, morebitne opombe, kdo je sestavil opis)

E.2 Kontekst

E.2.1 Profil skupnosti

Smiselno uporabi modul 11.2. Profil države in skupnosti. Profili delamo za različne ravni: države, pokrajine in konkretne skupnosti, kjer deluje zavod. Na državni ravni delamo profil skupaj. Če za pokrajino profil še ni narejen, ga je treba narediti. Na povsem lokalni ravni pa delamo profil občine, v kateri zavod deluje, v komentarjih pa dopolnimo z opažanji, ki so značilne za širše celovito področje oz. ko gre za področje, kjer je več majhnih občin, če so kakšne posebnosti, ki so značilne za sosednje občine in relevantne za razumevanje okolja, kjer deluje zavod.

Medtem ko bomo v spodnjih postavkah profila povzemali in vnašali vsebino profila v matrice, je pri profilu skupnosti postopek nasproten. V profil ustrezno vnesemo povzetek vsake matrice, ki smo jo izdelali za profil države in skupnosti, približno tako, kot smo ga oblikovali v sklepnem komentarju matrice.

E.2.1.1 Kakšne so zemljepisne in okoljske značilnosti?

Matrica PDS1

E.2.1.2 Koliko je prebivalstva, gostota in narodnostna struktura prebivalstva?

Matrica PDS2

E.2.1.3 Kakšna je starostna struktura prebivalstva?

Matrica PDS3

E.2.1.4 Koliko je v prebivalstvu ljudi, ki jih uvrščamo v ciljni skupini raziskave?

Matrica PDS4

E.2.1.5 Kašna je stopnja izobrazbe in pismenosti?

Matrica PDS5

E.2.1.6 Katere so glavne vere in verovanja?

Matrica PDS6

E.2.1.7 Kateri so glavni vzroki bolezni in smrti?

Matrica PDS7

E.2.1.8 Kakšne so značilnosti državne in lokalne ekonomije?

Matrica PDS8

E.2.1.9 Kateri so glavni kanali komunikacije in dostop do medijev in kulture?

Matrica PDS9

E.2.1.10 Katera so glavna prevozna sredstva in značilnosti prometa?

Matrica PDS10

E.2.1.11 Kakšna je dostopnost do osnovnih storitev?

Matrica PDS11

E.2.1.12 Kakšen je dostop do stanovanj?

Matrica PDS12

E.2.1.13 Kakšna je politična struktura in kdo so pomembni akterji na področju socialne politike in socialnega varstva?

Matrica PDS13

E.2.1.14 Kako zagotavljajo socialne storitve in kakšna je pokritost?

Matrica PDS14

E.2.1.15 Kako zagotavljajo zdravstvene storitve in kakšna je pokritost?

Matrica PDS15

E.2.1.16 Kako zagotavljajo izobrazbo?

Matrica PDS16

E.2.1.17 Kako delujejo nevladne organizacije?

Matrica PDS17

E.2.1.18 Povzetek in komentar

Za kakšno skupnost gre, revno ali bogato, staro ali mlado, izobraženo? Kakšna je ekonomska situacija in infrastruktura? Kakšna je infrastruktura družbenih dejavnosti? Kakšne so implikacije za proces dezinstitucionalizacije?Sklepno matrico PDS 18 lahko uporabimo za oblikovanje dodatnih vprašanj v zavodu.

E.2.2 Lokacija

E.2.2.1 Kje zavod stoji, je lociran?

(*podeželje, središče mesta, obrobje mesta, vas, obrobje vasi, izven naselja*)

Matrici OSTI10, OSTI 11

E.2.2.2 Oddaljenost od mestnih središč (večjih, manjših centrov, drugih naselij)

Matrica OSTI10

Bližina trgovine, pošte, gostinskih lokalov gledališča, kina, knjižnic, gostišč, trgovin, kavarn, cerkev, šol, vrtcev, bank, pošt, avtobusne postaje in njihova dostopnost težje gibljivim stanovalcem

E.2.2.3 Prometne povezave

Matrica OSTI11

E.2.2.4 Prevozna sredstva

Matrica OSTI 11

E.2.2.5 Opis neposrednega okolja

Matrica OSTI11

To lahko ocenimo z opazovanjem in podatki, ki so nam na voljo. Smiselno je odgovoriti na prva vprašanja pred obiskom zavoda, med obiskom pa si ogledati neposredno okolico (zadnje vprašanje), s sogovorniki pa bolj komentirati podatke, zvedeti kako pogosto vozijo avtobusi in vlaki.

E.2.2.6 Cena nepremičnin

Matrica OSTI 18

E.2.2.7 Povzetek in komentar

Matrici OSTI10 in OSTI11

(glavne ugotovitve o lokaciji zavoda)

E.2.3 Vpetost v okolje

E.2.3.1 Sodelovanje v delovanju skupnosti

E.2.3.2 Poslovni stiki

(naročila v neposrednem okolju in delež v celoti naročil, najem nepremičnin)

E.2.3.3 Storitve, ki jih zavod opravlja za skupnost

(oddaja prostorov – komercialni ali skupnostni; primeri storitev, tudi možnih storitev v prihodnosti)

E.2.3.4 Stiki s službami v skupnosti

E.2.3.5 Delež v zaposlovanju prebivalstva

E.2.3.6 Povzetek in komentar

(glavne značilnosti vpetosti v okolje)

E.2.4 Zgodovina

O zgodovini zavoda lahko zvemo marsikaj iz priložnostnih publikacij, ki jih zavodi izdajo ob obletnicah, večinoma zapišejo kaj o svoji zgodovini tudi na spletni strani. Vseeno ni odveč nekaj besed o tem. Predvsem je pomembno v pogovoru narediti nekakšno periodizacijo razvoja, določiti mejnike in našteti glavne izkušnje na področju dezinstitucionalizacije.

E.2.4.1 Leto ustanovitve, predhodniki zavoda, od kod so prišli prvi stanovalci?

Matrica OSTI 12

E.2.4.2 Faze razvoja zavoda

Matrici OSTI 12 in OSTI13

E.2.4.3 Pomembni mejniki in inovacije

Matrici OSTI 12 in OSTI13

E.2.4.4 Izkušnje s procesi dezinstitucionalizacije

Matrica OSTI 12 in ustrezne matrice OMP

E.3 Poslanstvo in vizija

Veliko o uradni viziji lahko izvemo iz poročil in drugih publikacij zavodov. S sogovorniki spregovorimo o temu, kako si oni konkretno predstavljajo delovanje zavoda (ali služb, ki bi nastale na podlagi dezinstitucionalizacijskih procesov) v prihodnosti. Pri tem jih lahko spodbudimo k domišljiji in predlagamo, da naj se ne ozirajo na obstoječe ovire (denar, pravne ureditve ipd.).

E.3.1.1 Kratka predstavitev poslanstva zavoda – uradna in komentar

Matrica OMP 8

E.3.1.2 Vizija zavoda po petih letih, desetih

Matirca OMP 8

E.3.1.3 Ali se bo zavod v procesu dezinstitucionalizacije ukinil ali pretvoril? V prvem primeru – kaj bo z osebjem? Ocena koliko ljudi bi delalo v skupnostnih službah (z veseljem, vseeno, izrazito zavračajo)?

Matirca OMP 8

E.3.1.4 Poročanje o zavodu v medijih. Strategija ustvarjanja medijske podobe in podobe v javnosti

Matrica OSIP A7, OSIP B7, OSPI C7

E.3.1.5 Glavni zavezniki in podporniki zavoda (v neposrednem okolju, na državni ravni)

Matirca OMP 8

E.3.1.6 Glavni zavezniki in podporniki dezinstitucionalizacije zavoda (v neposrednem okolju, na državni ravni)

Matirca OMP 8

E.3.1.7 Sodelovanje z drugimi zavodi

E.3.1.8 Povzetek in komentar

Matirca OMP 8

E.4 Podatki o stanovalcih

Velik del podatkov lahko dobimo v letnih poročilih. Nekatere podatke zavodi imajo, pa jih v poročilih niso objavili. Za tiste, ki niso pri roki, lahko prosimo, da nam jih naknadno pošljejo, lahko pa naredijo oceno. Za tiste, ki jih nimajo, jih prosimo, da jih ocenijo. Če pa je to težko pa nadaljujemo s pogovorom.

E.4.1 Število in splošni demografski podatki

Matrica OSTI 3

E.4.1.1 Spol

E.4.1.2 Starost

E.4.1.3 Izobrazba in poklic

E.4.2 Namestitev

E.4.2.1 Kraj zadnjega bivališča pred namestitvijo v zavod po občinah

Matrica OSTI 3

E.4.2.2 Čas bivanja v ustanovi

Matrica OSTI 3

Povprečen čas bivanja v zavodu, statistika (frekvenčna tabela)

E.4.2.3 Od kod so prišli (od doma, iz bolnišnice, drugega zavoda, itn.)

Matrica OSTI2

E.4.2.4 Namestitev po sklepu sodišča

Matrica OSTI2 in OSTI3

E.4.2.5 Število sprejemov

Matrica OSTI2 in OSTI 3

E.4.2.6 Število odpustov, premestitev

Matrica OSTI 2, OSTI 3 in OMP modul

E.4.2.7 Razlogi za odpust, premestitev

OMP modul

E.4.2.8 Smrtnost – glavni vzroki smrti

Matrica OSTI3

E.4.3 Socialne značilnosti stanovalcev

Matica OSTI4

E.4.3.1 Premoženje

E.4.3.2 Posest nepremičnin

E.4.3.3 Dohodki

E.4.3.4 Obiski svojcev

E.4.4 Kategorije stanovalcev

Matica OSTI5 in OSTI6

E.4.4.1 Diagnoze

E.4.4.2 Dodatne diagnoze

E.4.4.3 Kategorije oskrbe

E.4.4.4 Manj gibljivi

E.4.4.5 Značilne telesne bolezni

E.4.4.6 Opravilna sposobnost

E.4.5 Ocena števila po kategorijah prilagoditev[74]

Matrica OSTI7

E.4.5.1 Dobro prilagojeni (aristokracija in kolonialisti)

E.4.5.2 Izzivajoči (konfliktni)

E.4.5.3 Umirjeni, pozabljeni

E.4.5.4 Se ne zavedajo sebe

E.4.6 Komentar in povzetek o strukturi stanovalcev

E.5 Podatki o osebju

[74] Teh podatkov zavodi ne zbirajo. Sogovornike prosimo, da naredijo oceno. Ocena je lahko »čez palec«, ko pogovor dovoljuje, pa naredimo bolj informirano oceno (glej metodo poimenovanja in preštevanja). Če so sogovorniki zagreti, jim lahko predlagamo, da naredijo oceno tako, da to raziščejo.

Velik del podatkov lahko dobimo v letnih poročilih. Nekatere podatke zavodi imajo, pa jih v poročilih niso objavili. Za tiste, ki niso pri roki, lahko prosimo, da nam jih naknadno pošljejo, lahko pa naredijo oceno. Za tiste, ki jih nimajo, jih prosimo, da jih ocenijo. Če pa je to težko pa nadaljujemo s pogovorom.

E.5.1 Število in struktura zaposlenih

Matrica OSTI 7

E.5.1.1 Število zaposlenih

E.5.1.2 Struktura delovnih mest, sistematizacija delovnih mest

E.5.1.3 Izobrazba, smer, dodatne kvalifikacije

E.5.1.4 Starost, spol

E.5.1.5 Čas zaposlitve v zavodu

E.5.1.6 Delovna doba

E.5.1.7 Geografska porazdelitev (neposredno okolje, sosedna mesta, povprečne in tipične dnevne migracije)

E.5.1.8 Plače

E.5.1.9 Fluktuacija osebja

E.5.2 Zunanji sodelavci

Matrica OSTI 8

E.5.2.1 Honorarni sodelavci

E.5.2.2 Prostovoljni sodelavci

(število, tip prostovoljcev (študenti in dijaki, iz okolja (sosedje, bližnjih naselij, lokalnih društev, iz bolj oddaljenih mest), morebitno vključevanje svojcev in drugih bližnjih v delo zavoda, tudi po smrti svojcev)

E.5.2.3 Delo stanovalcev

Delež stanovalcev oz. njihovega dela v raznih dejavnostih (npr. čiščenje, pranje, pa tudi oskrba)

E.5.3 Izobraževanja

Matirce OSIP A7, OSPI B7, OSPI C7

E.5.3.1 Na katere seminarje in izobraževanja hodijo zaposleni?

E.5.3.2 Interna izobraževanja

(ki jih izvajajo sami, vabijo zunanje)

E.5.3.3 Posebna znanja na področju dezinstitucionalizacije – jih imajo, kakšna potrebujejo?

E.5.3.4 Kakšna izobraževanja pogrešajo?

E.5.3.5 Kakšna znanja nimajo diplomanti posameznih fakultet, pa bi prišla prav?

E.5.4 Komentar in povzetek o zaposlenih v zavodu

E.6 Organizacijska struktura

Veliko o tem lahko izvemo iz poročil in drugega gradiva. V pogovorih naj sogovorniki organizacijsko strukturo pojasnijo in komentirajo.

E.6.1 Organizacijski model

Matrici OSTI11 in OSTI13

E.6.1.1 organigram (skica)

E.6.1.2 Našteti službe in v kakšnih razmerij so (hierarhija, odločanje, povezovanje)

E.6.1.3 Komentar organizacijske strukture. Kakšne so prednosti in ovire obstoječe strukture za procese dezinstitucionalizacije in razvoja zavoda?

E.6.2 Delitev in organizacija dela

Matrice OSTI10, OSTI13, OSTI14 in OMP5

E.6.2.1 Timsko in multi (inter) disciplinarno delo

E.6.2.2 Delovni čas

E.6.2.3 Odgovornost

E.6.2.4 Delitev dela na oddelkih – število zaposlenih, število prisotnih, profili, prisotnost strokovnih delavcev na oddelku

E.6.2.5 Konflikti med osebjem

E.6.3 Komentar in povzetek organizacijskih vprašanj

E.7 Prostorska ureditev

Ta del profila naredimo pretežno z opazovanjem. Pri tem najprej pogledamo fizično strukturo prostora in arhitekturo, potem pa tudi opazujemo uporabo prostora. V pogovorih z osebjem in stanovalci prostorsko ureditev komentiramo. Sogovornike prosimo za razlage in dopolnila, da izvemo, kako prostor »živi«.

E.7.1 Zavod

Matrici OSTI10 in OSTI11

E.7.1.1 Opis zavoda

E.7.1.2 Skica tlorisov

E.7.1.3 Položaj uprave in oddelkov, delovne terapije, strokovnih služb

E.7.1.4 Pisarne strokovnih delavcev

E.7.1.5 Skupni prostori – jedilnica, klubski prostor, »večnamenska dvorana«, dnevni prostor

(ne opiši samo lokacije temveč tudi kaj se dogaja in koliko so to res skupni prostori)

E.7.1.6 Uporaba skupnih prostorov – (segregacija, prostorska, časovna[75])

E.7.1.7 Neformalni skupni prostori

(kje se družijo (visijo) stanovalci? kje se srečajo z osebjem izven vlog (npr. bife)?)

E.7.1.8 Intimni prostori stanovalcev (uradni in neuradni)

E.7.1.9 Posebni prostori (za obrede, mrtvašnica, sobe za umirjanje, za izolacijo)

E.7.1.10 Rekreacijski prostori

E.7.1.11 Prostori za vzdrževalne službe (pralnica, delavnice, skladišča)

E.7.1.12 Okolica zavoda (parki, parkirišča, vrt, gredice, sadovnjak) – vhod v zavod, recepcija

E.7.1.13 Ali obstaja vidna ali nevidna meja območja zavoda?

E.7.2 Oddelki

Matrici OSTI10 in OSTI11

[75] Npr. skupna jedilnica, jedo pa ob različnih urah.

E.7.2.1 Tip oddelkov

(po kakšnem načelu so formirani)

E.7.2.2 Imena oddelkov

(stara in nova imena, čas preimenovanja)

E.7.2.3 Število stanovalcev na oddelku

E.7.2.4 Prostorski opis oddelkov

(če ustrezajo podobi tipičnega, potem pa opisati odstopanja)

E.7.2.5 Delitev prostorov na oddelku

(jedilnica, dnevni prostor, spalnice, sanitarije, ambulanta, čajna kuhinja)

E.7.2.6 Uporaba prostorov na oddelku

(prostori za osebje, vstopanje v prostore stanovalcev in stanovalcev v prostore osebja)

E.7.2.7 Uporaba prostorov za manj »legalne« dejavnosti

(npr. kajenje na stranišču)

E.7.2.8 Stopnja zasebnosti[76] in domačnosti[77] sob stanovalcev

E.7.2.9 Obstoj zaprtega, negovalnega oddelka – prostori, uporaba, zasebnost

E.7.3 Dislocirane enote

Matrice OSTI10, OSTI 12, OSTI 11, OSTI 12, OSTI13, OSTI14 OMP1, OMP2, OMP3, OMP4, OMP5, OMP6, OMP10, OMP13, OMP14

[76] Vstopanje drugih, zaklepanje, možnost spravljanja svojih stvari ipd.

[77] Svoji predmeti, oprema, živali, ipd.

E.7.3.1 Število

E.7.3.2 Število stanovalcev

E.7.3.3 Število zaposlenih

E.7.3.4 Oddaljenost od sedeža zavoda

E.7.3.5 Avtonomija

E.7.3.6 Opis tipičnih enot

Geografska in socialna vpetost v okolje. Razporeditev prostorov. Uporaba prostorov. Odstopanja od načel vsakdanjega življenja.

E.7.4 Komentar prostorske ureditve

E.8 Dejavnosti in službe

Matica OMP 8

Zavodi imajo različne načine delitve dela in organizacije služb. To smo zapisali pod točko organizacijska struktura. Glede na zgoraj pojasnjeno strukturo opisati delovanje posameznih služb ali profilov. Če imajo v nekem zavodu več profilov združenih v eno službo, npr. psihosocialna služba, psihopedagoška, je treba najprej opisati delo službe in znotraj nje delo posameznih profilov strokovnjakov ali njihovih sodelavcev.

Poleg tega imajo razvijajo nekateri zavodi še dejavnosti, ki niso vezane na posamezne službe. Te zapišemo posebej.

Velik del podatkov dobimo v letnih poročilih in drugih publikacijah zavoda. Te podatke dopolnimo s podatki, ki jih dobimo v pogovorih. Bodimo pozorni na posebnosti služb v posameznem zavodu, kako se razlikuje delo služb od tipičnih služb v zavodih.

E.8.1 Socialno delo

E.8.1.1 Sestava službe

(število in profili delavcev)

E.8.1.2 Kaj delajo?

Osnovne naloge, zadolžitve, tipična opravila

E.8.1.3 S Koliko se ukvarjajo stanovalci?

zelo intenzivno (več ur na teden), intenzivno (npr. ura na teden), manj intenzivno (ura na mesec)

E.8.1.4 Uradne ure

Jih imajo, kdaj?

E.8.1.5 Razmerje med neposrednim delom s stanovalci, svojci, urejanjem statusa, organizacijskim in timskim delom, podporo drugemu osebju, sodelovanjem z drugimi službami.

E.8.1.6 Opis dela z bodočimi uporabniki zavoda (tudi delo izven zavoda, v skupnosti, kolikšen del časa se ukvarjajo z njimi, na kakšen način pomagajo)

E.8.1.7 Opis dela z osebjem

E.8.1.8 Opis dela s sorodniki

E.8.1.9 Opis dela s prostovoljci, študenti

E.8.1.10 Sodelovanje z drugimi službami

E.8.1.11 Organizacijsko delo

E.8.2 Delovna terapija

E.8.2.1 Sestava službe

(število in profili delavcev)

E.8.2.2 Kaj delajo?

storitve in izdelki

E.8.2.3 Koliko ljudi je vključeno v delovno terapijo?

E.8.2.4 Koliko se izvaja na oddelkih, sobah, dislociranih enotah in koliko v posebnih prostorih za DT?

E.8.2.5 Koliko zaslužijo (na uro, na mesec)?

E.8.3 Zdravstvo in zdravstvena nega

E.8.3.1 Sestava službe

(število in profili delavcev)

E.8.3.2 Sodelovanje zdravnikov

E.8.3.3 Delo na oddelkih

E.8.3.4 Delitev dela med zdravstvenim in drugim osebjem na oddelku

E.8.3.5 Tipična opravila

E.8.3.6 Delitev dela med zdravstvenim osebjem na oddelku

E.8.3.7 Sodelovanje z drugimi službami

E.8.3.8 Druge dejavnosti (ambulanta, drugo)

E.8.4 Fizioterapija in drugo (fiziatrija itd.)

E.8.4.1 Glavne dejavnosti fizioterapije

E.8.4.2 Vključevanje v timsko delo

E.8.4.3 Delo na oddelkih

E.8.4.4 Delo v zunanjih enotah

E.8.5 Psihološke in pedagoške službe

E.8.5.1 Sestava službe

(število in profili delavcev)

E.8.5.2 Delo na oddelkih

E.8.5.3 Tipična opravila

E.8.5.4 Sodelovanje z drugimi službami

E.8.6 Dodatne dejavnosti in službe

Tu gre za dejavnosti, ki niso standardna dejavnost posameznih služb, torej ki jih izvajajo prečno ne glede na delitve različnih strok ali izven osnovnega programa storitev.

E.8.6.1 Obseg, kvaliteta, uporabnost, zanimivost dejavnosti?

E.8.6.2 Kdo jih (lahko) pripravlja, predlaga nove?

E.8.6.3 Drugo

E.8.7 Prostovoljno delo

E.8.7.1 Število prostovoljcev

E.8.7.2 Profil prostovoljcev (starostna in poklicna struktura)

E.8.7.3 Dejavnosti, ki jih izvajajo

E.8.7.4 Novačenje in usposabljanje prostovoljcev

E.8.7.5 Vodenje prostovoljcev

E.8.8 Izobraževanje

Matrice OSIP A7, OSPI B7, OSPI C7

E.8.8.1 Izobraževanje, ki ga zavod organizira za zaposlene

E.8.8.2 Za zunanje

E.8.8.3 Za neposredno okolje

E.8.8.4 Tipi izobraževanj

E.8.8.5 Teme,

E.8.8.6 Število in tip udeležencev

E.8.9 Ocena porabe časa osebja (v procentih)

E.8.9.1 Tip dela ki ga osebje opravlja

	V pisarni	Na oddelku	Organizacijsko delo[78]	Na terenu	Stiki z drugimi službami
Strokovni delavci					
Vodje oddelkov					
Osebje na oddelkih					

E.8.10 Komentar in povzetek delovanja služb

E.9 Financiranje

Matrica OSTI 18

[78] Sestanki in podobno

Na del pogovora, ki je namenjen financam, se je treba posebej pripraviti. Podatke o financiranju zavoda v poročilu je treba prebrati in jih poskušati razumeti. Kar ne razumemo, nam bodo pojasnili v pogovoru. Glede na to, da je to tema, ki je večina raziskovalcev ne pozna dobro, je nujno opraviti pogovor s tistimi, ki na tej temi delajo in se zanjo še posebej pripraviti.

Večino točk tega dela profila zavoda izpolnimo s pomočjo Povzetka kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije). To imamo shranjeno med datotekami za izpolnjevanje Profila države in skupnosti. V poročilu pri kombiniranih zavodih ponekod ni podatkov za posamezne enote. V takem primeru za podatke zaprosimo v samem zavodu, če pa jih nimajo, jih vpišemo za zavod kot celoto in to navedemo v opombi.

E.9.1.1 Cena oskrbnega dneva

Cena oskrbnega dne je napisana v ceniku, ki je navadno uradno objavljen na spletni strani zavoda. Cene oskrbe so oblikovane na podlagi Pravilnika o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Ur. list RS št. 87/06, 127/06, 8/07, 51/08 in 5/09, 6/2012). V profil zavoda prenesemo tabelo in na podlagi tabele in drugih podatkov ugotovimo povprečno ali najbolj pogosto ceno za oskrbni dan.

Povprečno ceno za oskrbni dan lahko izračunamo glede na število sob različnih kategorij in stanovalcev po različnih kategorijah oskrbe, lahko pa zapišemo najbolj pogosto ceno (ceno najbolj zasedenega tipa sob z najbolj pogosto kategorijo oskrbe), ko to storimo, je treba dodati opombo, kateri podatek smo vpisali.

Podatki o številu in vrsti sob ter kategorijah oskrbe so navadno v letnem poročilu zavoda, sicer podatek dobimo ob obisku.

E.9.1.2 Deleži posameznih vrst prihodkov po virih plačil v oskrbnem dnevu

To točko izpolnimo s pomočjo Povzetka kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije) (tabela Prihodki po virih plačil na realiziran dan, str. 27-28). V tabeli so podatki le za celotne zavode .

Za izpolnjevanje te točke za posamezno enoto kombiniranega zavoda bi bilo treba dobiti »Izkaz prihodkov in odhodkov« posamezne enote. Izkaz prihodkov in odhodkov je za kombinirane zavode tudi na portalu Ajpes dostopen le za celotno institucijo. Delni izkazi po posameznih enotah so najbrž dostopni v računovodstvu zavoda.

Za prikaz izračuna in neke orientacijske vrednosti lahko uporabimo tudi celotno vrednost. Če pridobimo izkaz prihodkov in odhodkov po posameznih enotah zavoda, ob upoštevanju števila prebivalcev in celotnih letnih prihodkov enote zavoda lahko izračunamo, da so mesečni prihodki na uporabnika celotni prihodki/365 €/dan (enako izračunamo za posamezne vrste prihodkov).

Podatke vpišemo v tabelo (vpisani so že podatki za povprečja posebnih, kombiniranih in vseh zavodov):

Kadar uporabimo dodatne vire (letna, poslovna poročila ipd.), navedemo še dodatne vire!

Tabela : Deleži posameznih vrst prihodkov po virih plačil v oskrbnem dnevu v €

Zavod/ Vir plačil	Oskrbni dan	Oskrba	Zdravstvo	Od prodaje proizvodov in storitev javne službe	Tržne storitve	Ostali prihodki
Zavod						
Enota						
Posebni	53,82	31,48	19,43	1,24	1,03	0,55
Komb.	43,72	24,28	15,62	1,05	2,03	0,66
Vsi zavodi	46,22	26,90	14,80	1,68	2,11	0,67

Vir: (Skupnost socialnih zavodov Slovenije) (tabela Prihodki po virih plačil na realiziran dan, str. 27-28)

Podobno tabelo lahko naredimo tudi v odstotkih – za boljšo predstavljivost razmerij.

Tabela: Deleži posameznih vrst prihodkov po virih plačil v oskrbnem dnevu v %

Zavod/ Vir plačil	Oskrbni dan	Oskrba	Zdravstvo	Od prodaje proizvodov in storitev javne službe	Tržne storitve	Ostali prihodki
Zavod	100					
Enota	100					
Posebni	100	58,5	36, 1	2,3	1,9	1,0
Kombinirani	100	55,5	35,7	2,4	4,6	1,5
Vsi zavodi	100	58,2	32,0	3,6	4,6	1,4

Vir: (Skupnost socialnih zavodov Slovenije) (tabela Prihodki po virih plačil na realiziran dan, str. 27-28)

E.9.1.3 Deleži posameznih vrst prihodkov v oskrbnem dnevu po načinih plačevanja

Vire financiranja smo zajeli že v prejšnji točki kot vrste prihodkov. Za vse prihodke, razen oskrbe, je že iz same vrste prihodkov razvidno, od kod pride denar. Viri plačila stroška oskrbe pa so različni. Podatek za posamezen zavod se nahaja v tabeli Oskrbnine – načini plačevanja, struktura na dan 31.12.. (Povzetek kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije), str. 15-16).

Načine plačevanja lahko predstavimo v naslednji tabeli

Plačnik oskrbe/ odstotek	Zavod (enota zavoda)	Posebni zavodi RS
Skupaj	100	100
Sami v celoti		3,6
Svojci v celoti		2,4
Oskrb. In svojci		3,0
Oskrb in občina		83,1
Svojci in občina		1,0
Oskrb, svojci in občina		3,1
Občina v celoti		3,7
Občani v celoti		9,1

Doplačila občine		87,2

Vir: Povzetek kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije), str. 15-16).

E.9.1.4 Investicije iz drugih virov mimo oskrbnin

Za nakup in vzdrževanje osnovnih sredstev zavodi denar zberejo sami, nekaj pa ga dobijo s strani ministrstva, preko raznih projektov in donacij. Tu nas zanima, koliko denarja je zavod v ta namen dobil v zadnjih desetih letih, od koga in za kaj ga je porabil (gradnja, obnova, oprema, nakup). Za podatek bomo prosili MDDSZ, vprašati pa je treba tudi v posameznem zavodu.

E.9.1.5 Stroški investicijskega vzdrževanja in nabave osnovnih sredstev;

Investicijska vlaganja (nakup osnovnih sredstev – to so v grobem stroji in oprema) in investicijsko vzdrževalna dela so opisana in ovrednotena v letnem poročilu zavoda.

E.9.1.6 Povprečni stroški (odhodki) na posameznega stanovalca zavoda na dan (v celoti ter po vrstah stroškov);

To točko izpolnite s pomočjo Povzetka kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije) (tabela Prihodki in odhodki na realiziran oskrbni dan, str. 21-22). V tabeli so podatki le za zavode kot celoto.

Stroške lahko po vrstah grafično prikažete še kot deleže celote. Podatke prikažite v spodnji tabeli (vrstice, ki so za Podbrdo, so le za primer. Jih zbrišemo, povprečje posebnih zavodov pa uporabimo za primerjavo in interpretacijo).

Za izpolnjevanje te točke za posamezno enoto kombiniranega zavoda glej navodilo pri točki '' Deleži posameznih vrst prihodkov v oskrbnem dnevu ***".***

Prihodki in odhodki na realiziran oskrbni dan, izraženo v € in %

	celotni prihodki	celotni odhodki	strošek blaga in storitev	stroški dela	amortizacija	ostali stroški	presežek prihodkov	presežek odhodkov
Podbrdo	43,66	43,27	15,01	38,83	2,51	0,05	0,39	0
%	100	100	34,69	59,39	5,80	0,12	0,88	0
Posebni zavodi	53,82	53,01	15,63	34,36	2,58	0,43	1,10	0,29
%		100	30,14	65,1	3,92	0,80	2,62	1,23

Vir: Povzetek kumulativnega statističnega poročila 2012 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije), str. 21-22).

E.10 Postopki

Izberemo postopke, ki jih v zavodu izvajajo in pri katerih sodelujejo. Pri tem sklopu je pogovor glavni vir informacij. Nekatere postopke sicer lahko spoznamo iz pravnih aktov (npr. pravilnik o sprejemu), a je treba izvedeti, kako jih izvajajo, saj ti postopki razen splošnih načel upravnega postopka ali ustaljenih postopkov v zdravstvu potrebujejo tudi delež socialnega dela. Zato je potrebno izvedeti, kako jih izvajajo, kdo sodeluje, kolikšna je stopnja vključenosti uporabnikov v odločanje in vodenje

postopkov. Pri tem si lahko pomagamo s ponazoritvenimi konkretnimi primeri in odstopanji od tipičnih potekov.

Za vse postopke določiti: Kako potekajo[79], kdo jih vodi in kdo je udeležen? Kakšna je vloga stanovalcev?

E.10.1 Odpust in sprejem

E.10.1.1 Sprejem

Matrice OSTI1, OSTI2, OSTI3

E.10.1.2 Odpust

Matrica OSTI 3 in Modul OMP

E.10.1.3 Namestitev, premestitev na zaprti oddelek, odprti, dislocirano enoto, samostojno življenje

E.10.1.4 Hospitalizacije V somatske bolnišnice

E.10.1.5 V duševne bolnišnice

število (na leto, število dni v bolnišnici), kako se zgodijo in kakšni so postopki?

E.10.1.6 Namestitev v drugi zavod

E.10.2 Postopki v zavodu

E.10.2.1 Uporaba prisilnih sredstev

Matrice OSTI13, OSTI14, OSTI15

(kakšna, pogostost, tipične situacije[80])

E.10.2.2 Predpisovanje zdravil

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

(kakšni so stili predpisovanja, koliko pri tem sodelujejo uporabniki in drugi zaposleni?)

E.10.2.3 Postopki ob pritožbah

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

E.10.2.4 Postopki v konfliktih med stanovalci, med stanovalci in osebjem, s svojcem

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

E.10.2.5 Postopek ob smrti stanovalcev

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

[79] Opis poteka in značilnost (ceremonije degradacije ali proslavljanje uspeha).

[80] Glej specialistično nalogo Ivanke Breznik

E.10.2.6 Postopki ob kršitvah hišnega reda

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

E.10.2.7 Disciplinski postopki za osebje

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

E.10.3 Komentar o postopkih

E.11 Preselitve

To je eden izmed ključnih sklopov profila. Namenjen je modulu ocene možnosti preselitev (OMP). Nekateri zavodi teh statistik ne vodijo. Tam je treba najprej oceniti ali pa celo spodbuditi sogovornike, da naredijo pregled preselitev.

E.11.1 Število preselitev

Modul OMP

	Zadnje leto	*Pet let*
V drugi zavod istega tipa		
V drugi zavod drugega tipa		
V splošne zavode		
V drugo družino		
Domov		
v oblike samostojnega življenja		
stanovanjske skupine (dislocirane enote)		
stanovanjske skupine (drugi izvajalec)		
V nove oblike samostojnega življenja		

E.11.1.1 Narediti graf oziroma zemljevid preselitev

E.11.1.2 Število povratnikov

E.11.1.3 Prepričanja o preselitvah

E.11.1.4 Prepričanja skupnosti o preselitvah

E.11.1.5 Značilnosti posameznih tipov preselitev

Pobuda, razlog, potek priprave (preselitveni načrt), udeležba uporabnika, svojcev, stiki in oblike podpore po preselitvi,

E.11.1.6 Anekdote o uspešnih in neuspešnih preselitvah

E.11.1.7 Kako poteka priprava na preselitev?

E.11.1.8 Kako potekajo tipične preselitve?

E.11.1.9 Kaj zavod zagotavlja po preselitvi?

E.11.1.10 Kaj so tipične strokovne intervencije ob raznih tipih preselitev?

E.11.1.11 Sodelovanje drugih služb ob preselitvah

(koordinatorji, CSD, zdravstvene službe, NVO, prostovoljci, svojci, okolje, kamor se seli)

E.11.2 Komentar glede preselitev

E.12 Metode

V zavodih uporabljajo veliko metod. Osredotočimo se na najpomembnejše. Ustrezno je vprašati, katere so te in katere lahko prispevajo k prehodu v skupnost oziroma uveljavljanju socialnega modela. Drug pomemben vidik metodike dela se kaže v odnosih s stanovalci.

E.12.1 Katere metode dela uporabljajo?

Za vsako metodo naj povedo: kako pogosto jo uporabljajo, v kakšnih primerih, kako jo delajo, kako zapisujejo (primer zapisa vsake od metod), zakaj uporabljajo, kakšni so rezultati metode na življenje uporabnikov, na oskrbo?

E.12.1.1 Osebno načrtovanje?

E.12.1.2 Analiza tveganja?

E.12.1.3 Multidisciplinarni timi?

E.12.1.4 Zagovorništvo?

E.12.1.5 Vključevanje v skupnost

E.12.1.6 Delo s sorodniki in svojci

E.12.1.7 Osnovne metode dela na oddelkih

E.12.1.8 Osnovne metode dela delovne terapije

E.12.1.9 Osnovne metode dela fizioterapije

E.12.1.10 Osnovne metode dela psihološke službe

E.12.1.11 Osnovne metode dela pedagoške službe

E.12.1.12 Osnovne metode dela drugih služb

E.12.1.13 Ali se in kako se vključujejo druge službe (administracija, vzdrževanje, kuhinja, pralnica)v delo s stanovalci?

E.12.2 Odnos z uporabniki

Matrice OSTI10, OSTI11, OSTI13

E.12.2.1 Postopki krepitve moči, upoštevanja perspektive uporabnika in perspektive moči?

E.12.2.2 Stopnja zaupanja med osebjem in stanovalci

E.12.2.3 Usposobljenost in uspešnosti osebja za prepoznavanje in reševanje osebnih stisk stanovalcev

E.12.2.4 Pozornost na odnose, klimo v domu

E.12.2.5 Pozornost osebja do osebnih težav stanovalcev

E.12.2.6 Spodbujanje medsebojne pomoči med delavci in stanovalci

E.12.2.7 Spodbujanje medsebojne pomoči med sostanovalci

E.12.2.8 Proces adaptacije na življenje v zavodu

E.12.3 Načini dela v posebnih situacijah

E.12.3.1 Katere metode se jim zdijo še posebej uporabne v zavodu in ob preselitvah in pri podpiranju življenja v skupnosti?

E.12.3.2 Delovanje v kriznih situacijah?

Je »poslabšanje stanja« rezultat konfliktov, obupa nad zavodskim življenjem?

E.12.3.3 Delovanje v konfliktih

med stanovalci, med stanovalci in osebjem, med stanovalci in sorodniki, med sorodniki, med osebjem, med stanovalci in prostovoljci, med osebjem in prostovoljci, med sorodniki in prostovoljci

E.12.3.4 Uživanje alkohola in drugih drog

E.12.3.5 Zagotavljanje varnosti

E.12.4 Vpliv stanovalcev na storitve

Matica OSTI11

stopnja samostojnega odločanja o svojem življenju, o bivanju, izvajanju storitev, sodelovanju z delavci, ritmu življenja, pravilih bivanja

E.12.4.1 Splošno zadovoljstvo stanovalcev

E.12.4.2 Vplivanje stanovalcev na izvajanje storitev

Časovno, prostorsko, tip storitev in dejavnosti

E.12.4.3 Vpliv stanovalcev na izbor mesta bivanja v zavodu

E.12.4.4 Možnost samostojnega opravljanja gospodinjskih opravil

E.12.4.5 Vpliv stanovalcev na lastno prihodnost

E.12.4.6 Samostojno odločanje stanovalcev o časovni razporeditvi spanja, dela, prostega časa

E.12.4.7 Seznanjenost stanovalcev s svojimi pravicami med bivanjem v zavodu

E.12.4.8 Samostojna izbira sostanovalcev in osebja

E.12.4.9 Dovoljenost intimnih razmerij

E.12.4.10 Možnost samostojne izbire poimenovanja osebja

E.12.4.11 Možnost samostojne izbire upoštevanja navodil osebja

E.12.4.12 Vpliv na stike s sorodniki

E.12.4.13 Uporaba komunikacijskih orodij

E.12.5 Zdravila

Matrica OSTI10

E.12.5.1 Način razdeljevanja, predpisovanja zdravil

E.12.5.2 Nakup zdravil

E.12.5.3 Poraba zdravil

E.12.5.4 Seznanjenost stanovalcev z vrsto zdravil, ki jih uživajo

E.12.5.5 Uporaba zdravil, ki jih ne predpiše zdravnik

E.12.6 Strokovne ideologije

Matrica OSTI10, OMP4

E.12.6.1 Ideologije o svojem delu

(medicinski, socialni model, konverzija in substitucija, »snemanje smetane«, krepitev moči)

E.12.6.2 Ideologije o stanovalcih –

Npr. ali jih gledajo kot predmete popravljanja

E.12.6.3 Humor in vici o stanovalcih

E.12.6.4 Razreševanje strokovnih dilem ali konfliktov

E.12.6.5 Pregled knjižnice in kaj ljudje v zavodu berejo

E.12.6.6 Kritični momenti (horor zgodbe)

uporaba prisile na lastno pest, kazensko nameščanje na zaprti oddelek, kazenska vrnitev v zavod, izkoriščanje stanovalcev, nasilje (spolno, fizično)

E.12.6.7 Zgodbe o uspehu

(zgodbe posameznih stanovalcev ali delavcev, pa tudi kolektiva, kako so premagali ovire, izboljšali življenje v zavodu, vzpostavili nove službe ali storitve, ipd.)

E.12.7 Komentar in povzetek glede metod, odnosov in ideologij

E.13 Povzetek in sklepi

E.13.1 Povzetek

E.13.2 Sklepi in predlogi glede dezinstitucionalizacije

(lahko v obliki SWOT analize)

Priloga 2: Mrežne matrice stopnje institucionaliziranosti in možnosti za preselitve

OSTI1

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

1. Momenti institucionalizacije

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Moment	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Obremenitve (bližnjih, samega stanovalca)		
(Ne)varnost		
Težave z osmišljevanjem situacije		
Težave s stanovanjem		
Težave v službi		
Revščina		
Težave v vsakdanjem življenju (rutine, gospodinjstvo, prosti čas, opravki)		
Interakcijski prekrški		
Stiki (osamljenost, konflikti)		
Institucionalna kariera		
Samostojnost in pripadnost		
Mehanizmi izključevanja		

Komentar		

OSTI2

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

2. Potek institucionalne kariere (predinstitucionalna, institucionalna, po odpustu)

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Moment kariere	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Tipični poteki kariere pred sprejemom		
Kvalitativni opis		
Od kod so prišli (od doma, iz bolnišnice, drugega zavoda, itn.)		
Drugo		
Postopki sprejema		
Kvalitativni opis		
Prvi stik		
Preverjanje ali so bile izčrpane druge možnosti		
Odločitev glede oddelka		
Število prošenj za sprejem		
Število ugodenih prošenj		
Zavrnitev sprejema		

Prostovoljni sprejem		
Sklep sodišča		
Delni odvzem opravilne sposobnosti		
Prilagajanje življenju v zavodu		
Tipična vloga stanovalca zavoda		
Komentar		

OSTI3

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

3. Število ljudi in njihove demografske značilnosti

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Vrsta podatkov	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Število stanovalcev		
Spol stanovalcev		
Starost		
Kraj stalnega prebivališča		
Rojstni kraj		
Povprečno trajanje namestitve v zavodu		
Sprejeti		
Odpusti		
Umrli		
Nezaželeni dogodki		
Komentar		

OSTI4

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

4. Socialne značilnosti

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Podatki	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Socialno ekonomski status		
Izobrazba in poklic		
Premoženje		
Dohodki		
Invalidska pokojnina		
Nadomestilo za invalidnost		
Družinska pokojnina		
Denarna pomoč		
Brez dohodkov		
Starostna pokojnina		
Drugi viri		
Nepremičnine		

Ohranjenost socialne mreže		
Obisk		
Način plačevanja institucionalnega varstva		
Sami v celoti		
Plačujejo svojci v celoti		
Doplačujejo svojci		
Doplačuje občina		
Doplačujejo svojci in občina		
V celoti plačuje občina		
Komentar		

OSTI5

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

5. Status

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Podatki	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Status invalida		
Upokojenec		
Opravilna sposobnost		
Podaljšana opravilna sposobnost		
Prejemnik dodatka za pomoč in postrežbo; tujo nego in pomoč		
Prejemnik varstvenega dodatka		
Kategorije oskrbe:		
Oskrba 1		
Oskrba 2		
Oskrba 3		
Oskrba 4		
Oskrba 5		

Oskrba 6		
Kategorije nege		
Komentar		

OSTI6

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

6. Diagnoze

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Diagnoze	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Duševne motnje		
Psihoze		
Vedenjske motnje in motnje osebnosti		
Duševna manj razvitost		
Lahka		
Zmerna		
Težja		
Težka		
Telesna oviranost		
Negibni		
Manj gibljivi – pol pomični – na vozičkih		
Senzorna oviranost		

Alkoholizem		
Zasvojenost z prepovedanimi drogami		
Nevrološke motnje		
Demence		
Epilepsija		
Poškodbe glave		
Druge		
Dvojne diagnoze		
Duševne motnje in manj razvitost		
Vedenjske motnje in manj razvitost		
Duševne motnje in alkoholizem		
Duševne motnje in telesno senzorna oviranost		
Manj razvitost in telesno senzorne oviranosti		
Multiple diagnoze		
Značilne telesne bolezni		
Sladkorne bolezni		
Pljučne bolezni		
Želodčna in jetrna obolenja		

ESBL		
Komentar		

OSTI7

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

7. Število in struktura zaposlenih

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Podatki	**Opis**	**Vir in veljavnost**
Število zaposlenih		
Struktura delovnih mest		
Sistemizacija delovnih mest		
Stopnja izobrazbe		
Smer izobrazbe		
Dodatne kvalifikacije		
Starost		
Spol		
Čas zaposlitve v zavodu		
Delovna doba		
Geografska porazdelitev		
Plače		

Fluktacija		

OSTI 8

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

8. Zunanji sodelavci

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Podatki	**Opis**	**Vir in veljavnost**
Honorarni sodelavci		
Prostovoljni sodelavci		
Delo stanovalcev		
Komentar		

OSTI9

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

9. Tip prilagoditve

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Prilagoditev	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Dobro prilagojeni (aristokracija in kolonialisti)		
Izzivajoči (konfliktni)		
Umirjeni, pozabljeni		
Se ne zavedajo sebe		
Komentar		

OSTI10

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

10. Elementi totalne ustanove, atributi in funkcije

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Značilnosti	**Lokalni opis**	**Viri in veljavnost podatkov**
Zaprti prostor		
Oddaljenost do naselja, do večjega kraja[1]		
Prostorska ureditev zavoda[2]		
Delitev na oddelke, vrste oddelkov, poimenovanje oddelkov		
Prostorska ločenost stanovalcev (število stanovalcev v sobi)?		
Lokacija prostorov za zaposlene		
Skupni prostori za delavce in stanovalce		
Število zaprtih oddelkov in stanovalcev na njih		
Neformalni prostori		
Posebni prostori		
Prostori za rekreacijo		

Okolica		
Prehodnost mej zavoda[3]		
Prostovoljci		
Kolektivno življenje		
Povprečno število ljudi v sobi		
Razmerje med individualnimi in kolektivnimi dejavnostmi		
Možnosti za zasebnost		
Uniformiranost		
Enotna ideologija		
Prevladujoča strokovna ideologija		
Predstave o stanovalcih		
Razcep med osebjem in stanovalci		
Skupna jedilnica, stranišče?		
Preživljanje prostega časa		
Delo		
Skrbniška in pazniška oblast		
Tipični disciplinski ukrepi, nagrade in kazni		

Stopnja pokroviteljstva		
Stopnja prevzemanja tveganja		
Procesiranje ljudi		
Deklarativni in implicitni (resnični) cilji obravnave		
Tipi obravnav		
Osrednji načrt dela		
Organizacija dejavnosti[4]		
Red (Jasnost programa)[5]		
Uradne ure		
Kontrola[6]		
Stopnja hierarhije zavoda		
Zdravila in zdravljenje		
Predpisovanje zdravil		
Nabava zdravil		
Zdravniki		
Zavarovalnica		
Pohvale in pritožbe		
Deljenje zdravil		

OSTI11

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

11. Primerjava življenja v zavodu s vsakdanjim življenjem in značilnosti družbenih vlog stanovalcev

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Načelo normalizacije	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Poglabljanje odnosov		
Ali lahko ljudje razvijajo tople, prijateljske in ljubeče odnose z drugimi?		
Intimna razmerja		
Udeležba		
Ali lahko ljudje vplivajo, skupaj z ostalimi, kako službe, ki jih uporabljajo, delujejo? Uporabniki kot sodelavci.		
Samostojno odločanje o razporeditvi časa		
Izbira		
Ali imajo ljudje pomemben nadzor nad svojimi življenji?		
Gospodinjska opravila		
Seznanjenost s pravicami		

Druženje		
Ali se ljudje družijo z ljudmi, ki so cenjeni v okolju, in ki niso plačani, da bi bili z njimi?		
Prometne povezave		
Obiskovanje knjižnic		
Individualizacija razvoja		
Ali stanovalce dojemajo kot spoštovanja vredne ljudi, ki se lahko osebnostno razvijajo?		
Komentar		

OSTI 12

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

12. Mejniki in zgodovina zavoda

1. Določi mejnik v zgodovini zavoda; 2. Napiši letnico ali obdobje; 3. Podaj lokalni opis; 4. Opiši vir in oceni veljavnost podatkov.

Mejnik	**Leto**	**Opis**	**Vir in veljavnost**
Predhodniki zavoda			
Ustanovitev zavoda			
Izboljšave bivalnega okolja			
Večanje kapacitet			
Slekli ljudi iz pižam			
Ustanovitev enot domov za stare			
Socialni model			
Izboljšanje bivalnega okolja			
Sprememba strukture osebja			
Razvoj strokovnega dela			
Prva BE			
Zadnja BE			
Komentar			

OSTI13

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

13. Razlagalni, obravnavni in organizacijski modeli

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Modeli	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Razlagalni		
Medicinski		
Psihološki		
Pedagoški		
Socialni		
Vsakdanji		
Drugi		
Obravnavni		
Popravljalni		
Osposobljalni, okrepitveni[7]		
Organizacijski		
Institucionalni		

Skupnostni		
Komentar		

OSTI14

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

14. Vzdušje in odnosi

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Vidik	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Demokratičnost odnosov		
Horizontalnost organizacije		
Avtonomija[8] in hierarhija		
Skupno odločanje		
Organizacija dela		
Strokovni tim		
Medčloveški odnosi		
Spontanost[9] in izražanje čustev[10]		
Vzdušje[11]		
Reševanje konfliktov med osebjem		
Reševanje konfliktov med stanovalci		
Komentar		

OSTI15

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

15. Institucionalne poškodbe

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Poškodbe	**Lokalni opis**	**Vir in veljavnosti podatkov**
Institucionalizem		
Telesne poškodbe		
Samomori in uboji		
Nasilje nad stanovalci		
Nasilje med stanovalci		
Institucionalne okužbe		
Komentar		

OSTI16

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

16. Kratenje človekovih pravic

1. Zapiši kršitve človekovih pravic, kot smo jih zaznali v zavodu ali drugi službi. 2. Podaj opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Oblika kršenja	**Krajevni opis**	**Viri podatkov in njihova veljavnost**
Komentar		

OSTI17

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

17. Zapiranje in uporaba prisilnih sredstev

1. Zapiši primere uporabe prisilnih sredstev, tipe prisilnih sredstev in pogostost njihove uporabe v zavodu ali drugi službi. 2. Podaj opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Primeri	**Krajevni opis**	**Viri podatkov in njihova veljavnost**
Komentar		

OSTI 18

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

18. Finance

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati. 2. Vnesi finančne podatke. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

Kategorija	**Podatek**	**Vir in veljavnost podatkov**
Cena oskrbnega dne		
Delež posameznih vrst prihodkov po virih plačil v oskrbnem dnevu		
Oskrba		
Zdravstvo		
Proizvodi in javne storitve		
Tržne storitve		
Ostali prihodki		
Deleži posameznih vrst prihodkov v oskrbnem dnevu po načinih plačevanja		
Sami v celoti		
Svojci v celoti		
Oskrb. in svojci		
Oskrb in občina		

Svojci in občina		
Oskrb, svojci in občina		
Občina v celoti		
Občani v celoti		
Doplačila občine		
Investicije iz drugih virov mimo oskrbnin		
Stroški investicijskega vzdrževanja in nabave osnovnih sredstev		
Povprečni stroški (odhodki) na posameznega stanovalca zavoda na dan (v celoti in po vrstah stroškov)		
Vrednost nepremičnin		
Komentar		

OSTI19

Mrežne matrice ocene stopnje institucionaliziranosti

19. Ključni pokazatelji institucionalizacije na področju dolgotrajne oskrbe

Za dokončanje OSTI je treba ugotoviti na podlagi podatkov, ki smo jih zbrali v zgornjih mrežnih matricah, katere so ključni vidiki institucionalizacije.

Ključni vidik institucionalizacije	**Stopnja institucionaliziranosti, obstoječa in potencialna števila**	**Ocena možnosti za ukrepanje in pokazatelji možnih ukrepov**

OMP 1

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

1. Kako običajno potekajo preselitve?

1. Naštejte tipe preselitev – pri tem za klasifikacijo uporabite vprašanje E. 11.1 iz profila zavoda ali tip preselitve poimenuj po svoje; 2. Na kratko opišite preselitev. 3. Opišite vir podatkov in ocenite veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

Opombe

Uporabite prazno matrico, saj je zelo pomembno, da identificiramo specifične tipe preselitev, ki so relevantni za našo hitro oceno.

OMP 2

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

2. Kako pogosti so različni tipi preselitev?

1. Za vsakega izmed tipov preselitev, ki ste jih našteli v prejšnji matrici (1) 2. najprej opišite posamezno preselitev, nato ocenite njen delež glede na ostale tipe preselitev (npr. koliko ljudi se je v nekem zavodu v celoti preselilo in kolikšen delež od tega se je v bivalno enoto), ocenite pogostost takega tipa preselitve, podajte tudi približno številčno oceno, kjer je možno, na koncu opišite, katere so ključne razlike med tem tipom preselitve v istem ali drugih zavodih, okoljih, itd. 3. Opišite vir podatka in veljavnost podatka.

Preselitev v bivalno enoto	**Opis oz. ocena**	**Vir in veljavnost podatkov**
Značilnosti tipa preselitve		
Ocena deleža glede na vse preselitve		
Ocena pogostosti tipa preselitev		
Ocena števila preseljenih ljudi		
Ključne razlike v primerjavi z drugimi tipi preselitev		
Druge opombe		
Komentar		

Vstavi tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Značilnosti tipa preselitve		

Ocena deleža glede na vse preselitve		
Ocena pogostosti tipa preselitev		
Ocena števila preseljenih ljudi		
Ključne razlike v primerjavi z drugimi tipi preselitev		
Druge opombe		
Komentar		

Vstavi tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Značilnosti tipa preselitve		
Ocena deleža glede na vse preselitve		
Ocena pogostosti tipa preselitev		
Ocena števila preseljenih ljudi		
Ključne razlike v primerjavi z drugimi tipi preselitev		
Komentar		

Opombe

Ko z besedilom v oceni ne odgovorimo na ključno vprašanje, pustimo prazno ali napišemo ni uporabno. Ko izpolnjujemo to matrico je včasih pomembno, da ločimo med ocenami, ki so jih dali zaposleni, uporabniki ali drugi viri podatkov. Po potrebi dodajte dodatne matrice.

OMP 3

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

3. Primeri uspešnih in neuspešnih preselitev

1. Napišite pod kateri tip preselitve sodi primer. 2. Določite ali je bila preselitev uspešna ali neuspešna. 3. Opišite dejavnike, ki so vplivali na to, da je bila preselitev uspešna ali neuspešna. 4. Opišite vir podatka in veljavnost podatka.

Tip preselitve	**Uspešna, neuspešna**	**Dejavniki uspeha, neuspeha**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar			

OMP 4

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

4. Kakšna so prepričanja o preselitvah?

1. Poimenujte prepričanje ali stališče, ki ste ga zapisali v transkripciji intervjuja. 2. Opišite, kaj prepričanje pomeni za osebje, uporabnike, lahko tudi pojasnite, zakaj je prepričanje utemeljeno ali ne. 3. Opišite vire podatkov in veljavnost podatkov.

Prepričanje	**Opis**	**Viri in veljavnost podatkov**
Komentar		

Opombe

V tej matrici je zelo pomembno, da identificiramo prepričanja o preselitvah za oceno potreb, ki jo izdelujemo.

OMP 5

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

5. Kakšne metode uporabljajo pri preselitvah?

1. Naštejte metode, ki jih uporabljajo pri preselitvah. *2. Opišite, kako te metode uporabljajo*. *3. Opišite vire podatkov in veljavnost podatkov.*

Metoda	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Osebno načrtovanje		
Timsko delo		
Analiza tveganja		
Druge metode		
Komentar		

OMP 6

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

6. Kateri dejavniki spodbujajo preselitve?

1. Naštejte dejavnike, ki spodbudijo preselitev. *2. Pojasnite, kako dejavnik spodbudi preselitev*. *3. Opišite vir in veljavnost podatkov.*

Dejavnik	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

Opombe

V tej matrici je smiselno razlikovati med dejavniki za katere posamezniki verjamejo, da spodbujajo dezinstitucionalizacijo (npr. osebje misli, da več kadra pospeši dezinstitucionalizacijo) in podatki, ki jih kažejo raziskave (npr. raziskave kažejo, da dezinstitucionalizacija sproži povečanja kadra na račun stroškov vzdrževanja ustanove). Raje kot prepričanja in stališča uporabite kratko analizo konkretnih primerov.

OMP 7

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

7. Kateri dejavniki ovirajo preselitve?

1. Naštejte dejavnike, ki ovirajo preselitev. 2. Pojasnite, kako dejavnik ovira preselitev. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Dejavnik	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 8

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

8. Kakšne so vizije in poslanstva ustanov in organizacij v skupnost za dezinstitucionalizacijo?

1. Uporabi seznam kot vodilo področij, ki je treba raziskati in dodaj (ali odvzemi), kakor je primerno lokalnim razmeram. 2. Podaj lokalni opis. 3. Opiši vire in oceni veljavnost podatkov.

	Opis	**Vir in veljavnost podatkov**
Uradna vizija in poslanstvo		
Pretekle dejavnosti		
Načrtovane dejavnosti		
Trenutno stanje		
Gonilne službe pri preselitvah		
Službe, ki bi morebiti zavirale dezinstitucionalizacijo		
Bodoče vloge služb pri dezinstitucionalizaciji		

OMP 9

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

9. Kako norme vplivajo na preselitve?

1. Naštej zgoraj omenjena prepričanja. 2. Opišite, kako na prepričanja vplivajo norme in okvir skupnosti. 3. Opišite vire podatkov in veljavnost.

Prepričanje	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

Opombe

Namen je, da vidimo, kako prepričanja, ki veljajo med akterji na področju dezinstitucionalizacije vplivajo na možnosti, ki jih imajo ljudje za preselitve. Zanima nas ali te ovirajo ali zavirajo preselitve in ali so te odločilne pri tem ali se bo človek preselil ali ne.

OMP 10

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

10. Kako razne značilnosti skupnosti vplivajo na preselitve?

1. Naštejte značilnosti skupnosti, ki vplivajo na preselitve. *2. Opišite, kako značilnost vpliva na preselitve*. *3. Opišite vir in veljavnost podatkov.*

Značilnost skupnosti	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

Opombe

Značilnosti okolja pomenijo situacije in prostori, kjer se preselitve dogajajo. Za ugotovitve, ki se nanašajo na širše okolje kot so ekonomska in zakonodajna situacija glejte vprašanji in matrici 18 in 19.

OMP 11

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

11. Imajo različne skupine uporabnikov več priložnosti za preselitev?

1. Naštejte različne tipe preselitev iz matrice 1. 2. Opišite, kako so različne skupine uporabnikov vključene vanje. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 12

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

12. Imajo različne skupine zaposlenih in drugih akterjev več afinitet do preselitev?

1. Naštejte različne tipe preselitev iz matrice 1. 2. Opišite, kako so različne skupine zaposlenih vključene vanje. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 13

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

13. Kako razne skupnosti sprejemajo preselitve oz. stanovalce?

1. Naštejte tip skupnosti, kamor se stanovalci selijo (npr. mesto, vas, kjer so vaščani med seboj povezani, vas, kjer vaščani niso med sabo povezani, itd..). 2. Opišite, take skupnosti sprejemajo preselitve oziroma stanovalce. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip skupnosti	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 14

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

14. Katere službe navadno sodelujejo pri preselitvah in katere ne?

1. Naštejte službe, ki naj bi sodelovale pri preselitvah. 2. Opišite, kako služba sodeluje pri preselitvi, v primeru, da ne sodeluje opišite razloge zakaj ne. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Služba	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
CSD		
Občina		
NVO		
Zavod		
KOS		
Itd.		
Komentar		

OMP 15

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

15. Ali imajo službe v skupnosti »prag« sprejema, ki je za stanovalce previsok?

1. Naštejte službe v skupnosti. 2. Opišite, kakšen prag sprejema ima ta služba in za katere stanovalce je ta prag previsok. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Služba	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Stanovanjske skupine		
Dnevni centri		
Svetovalnice		
Skupnostna psihiatrija		
Itd.		
Komentar		

OMP 16

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

16. Kakšne vrste podpore in sredstev so manjkale pri neuspešnih preselitvah?

1. Naštejte tipe podpore in sredstev, ki so jih ljudje potrebovali po ali med preselitvijo. 2. Opišite, kdaj in kako je ta podpora umanjkala.3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Podpora in sredstva	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 17

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

17. Kakšne vrste podpore zavodi stanovalcem zagotovijo po preselitvi in kako pri tem sodelujejo s terenskimi službami?

1. Naštejte tipe sodelovanja, ki jih imajo zavodi s skupnostnimi službami ali stanovalci po tem, ko se ti preselijo. 2. Opišite, kako sodelovanje poteka.3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Podpora/način sodelovanja	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 18

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

18. Kakšen vpliv ima lokalna in državna politika na preselitve?

1. Naštejte različne tipe preselitev iz matrice 1. 2. Opišite, kako na tip preselitve vplivajo lokalna in nacionalna politika in zakonodaja. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 19

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

19. Kakšen vpliv ima socialno in ekonomsko okolje na preselitve?

1. Naštejte različne tipe preselitev iz matrice 1. 2. Opišite, kako na tip preselitve vplivajo socialno in ekonomsko okolje. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**
Komentar		

OMP 20

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

20. Kako veljavni predpisi omogočajo ali zavirajo preselitve?

1. Naštejte različne tipe preselitev iz matrice 1. 2. Opišite kako na tip preselitve vpliva zakonodaja. 3. Opišite vir in veljavnost podatkov.

Tip preselitve	**Opis**	**Vir in veljavnost podatkov**

OMP 21

Mrežne matrice ocene možnosti preselitev

21. Predstavitev ključnih ugotovitev OMP

Pri izdelovanju matrice OMP potrebujemo ključne ugotovitve, ki jih zberemo v ostalih matricah modula.

Ključne ugotovitve	**Dejavniki, ki vplivajo na preselitev (posameznik – skupnost - politika)**	**Predlog za akcijo**

[1] - podeželje, središče mesta, obrobje mesta, vas, obrobje vasi, izven naselja
- infrastruktura: bližina gledališča, kina, knjižnic, gostišč, trgovin, kavarn, cerkev, šol, vrtcev, bank, pošt, avtobusne postaje in njihova dostopnost težje gibljivim stanovalcem
[2] - delitev na oddelke, vrste oddelkov, poimenovanje oddelkov
- prostorska ločenost stanovalcev (število stanovaclcev v sobi)?
- lokacija prostorov za zaposlene
- skupni prostori za delavce in stanovalce
- Število zaprtih oddelkov in stanovalcev na njih
[3] - možnost obiskov svojcev, prijateljev, znancev
- časovna omejitev obiskov, pogostost obiskov
- možnost za kratkotrajne in dolgotrajne odhode iz doma (na obisk k prijateljem, znancem, domov, k svojcem)
- spremstvo svojcev pri odhodih iz doma
- sporočanje odsotnosti iz doma
- uporaba telefona, računalnika, interneta
- registracija obiskovalcev doma, sporočanje in najava obiskov
- uporaba izrazov »zunaj« in »znotraj« doma (stanovalci, osebje, svojci)
[4] - urnik, točno določen red opravljanja storitev
- usmerjanje, seznanjanje stanovalcev z redom
- sankcije zoper odstopanja obstoječega reda
- možnosti za prilagajanje organizacije dela v domu individualnemu ritmu življenja stanovalca
- vpliv stanovalcev na red in pravila življenja v domu
- seznanjenost stanovalcev s pravili, hišnim redom
- upoštevanje želja, mnenj, zahtev stanovalcev
- Razmerje med urniki, timskimi dogovori, osebnimi načrti in spontanim dogajanjem
[5] - hišni red (oblika, vsebina, način prenosa informacij)
- sankcije za kršitve hišnega reda
- sankcije za prilagajanje hišnega reda lastnim potrebam, željam interesom
- program dnevnih aktivnosti in stopnja prilagojenosti programa stanovalcem
[6] spremljanje odhodov, prihodov stanovalcev, kontrola zaužite hrane, udeležbe pri prostočasnih dejavnostih, terapijah, vživljanja v novo življenjsko okolje, skrbi za higieno (recimo kontrola omar), upoštevanja hišnega reda
- video nadzor
- zaklepanje vrat
- kontrola prisotnosti stanovalcev
- Avtonomija stanovalcev, delavcev – za kaj potrebujejo dovoljenje vodstva
[7] - spodbujanje stanovalcev k čim večji samostojnosti (sodelovanje svojcev)
- oblikovanje življenja v instituciji po meri stanovalcev
- primerjava zaposlitvenih dejavnosti od zaposlitve pred prihodom v dom
- dejavnosti za usposabljanje stanovalcev za samostojno življenje izven institucije
- možnosti za vrnitev v domače okolje
- spodbujanje osebja za odhod stanovalcev v domače okolje
- politika doma do odhodov stanovalcev v domače okolje
[8] stopnja samostojnega odločanja osebja o svojem delu, izvajanju storitev, sodelovanju z sodelavci, ritmu dela, pravilih
[9] - možnosti, oblike in način podajanja pripomb, pritožb in pohval
- spodbujanje delavcev, stanovalcev in svojcev za svobodno izražanje mnenja o stanovalcih, delavcih, načinu oskrbe, življenju v zavodu
- stopnja zaupanja med stanovalci in osebjem
- način pogovarjanja in sporazumevanja (delavci, stanovalci)
- kaznovanje ali možnosti za svobodno izražaje mnenja o čustvih do sostanovalcev, sodelavcev
[10] izražanje čustev stanovalcev in osebja (dovoljenost, nedovoljenost, spodbujanje stanovalcev k izražanju čustev, posledice za stanovalce, kazenske sankcije)
- reakcije osebja na izražanje čustev stanovalcev
- izražanje čustev med osebjem, humor ipd.
- kontroliranje izražanja čustev
[11] - stopnja zaupanja
- pozornost politike doma na odnose, klimo v domu
- pozornost do osebnih težav stanovalcev in osebja
- spodbujanje medsebojne pomoči med delavci, med delavci in stanovalci, med sostanovalci