

PREHOD K SKUPNOSTNIM OBLIKAM OSKRBE V SLOVENIJI

183

THE TRANSITION TO COMMUNITY-BASED CARE IN SLOVENIA

Andreja Rafaelič, *dr. soc. del.*

*Fakulteta za socialno delo, Topniška ulica 31, 1000 Ljubljana
andreja.rafaelic@fsd.uni-lj.si*

Katarina Ficko, *univ. dipl. soc. del.*

*Center za socialno delo Koper
ficko.katarina@gmail.com*

Vito Flaker, *dr. soc.*

*Fakulteta za socialno delo, Topniška ulica 31, 1000 Ljubljana
vito.flaker@fsd.uni-lj.si*

POVZETEK

Slovenija ima bogato zgodovino poskusov deinstitucionalizacije in razvoja skupnostnih služb, a nam kljub temu nikoli ni uspelo izvesti systemske deinstitucionalizacije. Številni poskusi, ki so jih spodbudili gibanja in akademiki, so ustvarili veliko znanja in tehnologijo deinstitucionalizacije ter metode za oskrbo v skupnosti. Hkrati so številni poskusi povzročili tudi izgorevanje akterjev in veliko skepse v deinstitucionalizacijo. Ob vseh poskusih se tako sistem kot zakonodaja nista spreminjala. Tako v Sloveniji še vedno večji del sredstev za dolgotrajno oskrbo namenjamo institucionalnemu varstvu, skupnostne službe pa ostajajo podhranjene. V času, ko se Slovenija pripravlja na črpanje sredstev iz evropskih strukturnih

skladov, je pomembno, da se ozremo na pretekle uspehe, ovire in izzive deinstitucionalizacije, da bomo lažje sistemsko in načrtno izvedli prehod od institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe. V članku analiziramo dosedanji razvoj deinstitucionalizacije v Sloveniji in opišemo dejavnike, ki so jo podbujali oz. upočasnili.

KLJUČNE BESEDE: *deinstitucionalizacija, skupnostna oskrba, gibanja, konverzija*

ABSTRACT

In the past, there have been many attempts to achieve deinstitutionalisation and establish community care services in Slovenia. Nevertheless, we have failed to achieve system-wide deinstitutionalisation. The many attempts at deinstitutionalisation, fostered by various movements and academics, have created a wealth of knowledge and the technology of deinstitutionalisation together with the methods of establishing community care. At the same time, the numerous attempts caused many stakeholders to burn out and generated a great deal of scepticism about deinstitutionalisation. Despite all attempts, neither the system nor the legislation have changed, resulting in the fact that in Slovenia we still allocate the bulk of funds to finance long-term care services in an institutional setting, while the community care services remain underfunded. At a time when Slovenia is preparing for the absorption of funds from the European Structural and Investment Funds, we must look back at past success, obstacles, and challenges brought by deinstitutionalisation. This will facilitate the systemic and methodical transition from institutional to community-based care. The article analyses the deinstitutionalisation attempts in Slovenia so far, and describes the factors which fostered and hindered it in the past.

KEY WORDS: *deinstitutionalisation, community care, movements, conversion*

UVOD

Namen članka je opis trenutnega stanja na področju prehoda od institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji. To storimo tako, da v uvodnem delu pojasnimo, kaj je deinstitutionalizacija in na katerih načelih temelji, nato pa opišemo dosedANJI potek procesa deinstitutionalizacije v Sloveniji (okoliščine, v katerih je potekal, kdo so bili njegovi akterji, kateri organizacijski model smo uporabili in katere metode). V sklepnem delu poskusimo sintetizirati dejavnike, ki so jo spodbudili, in tiste, ki so jo upočasnili.

Deinstitutionalizacija pomeni zapiranje totalnih ustanov in odpiranje služb v skupnosti, ki so blizu ljudem in odgovarjajo na njihove potrebe (Willer in Itagliata, 1984). Vendar gre 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, 1998b, str. 157; Flaker idr., 2008; Flaker, 2012a, str. 13; Ramon, 1992, 1996; Rotelli, 1999; Mezzina, 2010b).

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

Deinstitutionalizacijo povezujemo 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, 1998b, str. 157; Rafaelič in Flaker, 2012). Deinstitutionalizacija je torej družbeni proces, ki mobilizira vse akterje, ki sodelujejo pri zapiranju v ustanove, in pri katerem kot prioriteto postavimo spremembe v odnosih moči med institucijo in njenimi uporabniki ter uporabimo moč, ki jo imajo strokovnjaki in institucije, za doseganje sistemskih in političnih sprememb ter sprememb v življenju uporabnikov (Rotelli, 1992).

Skupne evropske smernice za prehod od institucionalnega varstva k skupnostni oskrbi (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012) definirajo deinstytucionalizacijo ne zgolj kot zapiranje ustanov, temveč kot sočasen razvoj palete služb v skupnosti, in to vključno s preventivo institucionalizaciji. Smernice se sklicujejo tudi na Unicefovo definicijo, ki pravi, da je deinstytucionalizacija 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.

Če pa želimo zagnati deinstytucionalizacijski stroj, moramo ta proces zelo natančno razumeti in jemati resno. Institucionalizacije in ustanov ne moremo preprečiti, ne da bi se deinstytucionalizacije lotili sistemsko, natančno in dosledno. 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.

Deinstytucionalizacijo torej definiramo kot proces, ki sočasno ukinja 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 prevzemanje novih, cenjenih vlog 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 (Rafaelič, 2015).

Evropske smernice za premik od institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe predlagajo, da ob zagonu deinstytucionalizacije 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

deinstitucionalizacije morajo temeljiti na mednarodno ratificiranih deklaracijah in dokumentih.

Slovenska deinstitucionalizacija bi morala torej temeljiti na *razumevanju stanovalcev ustanov kot polnopravnih državljanov*. Stanovalce in uporabnike storitev dolgotrajne oskrbe moramo videti kot ljudi z lastnimi življenjskimi zgodbami (Brandon in Brandon, 1994; Flaker idr., 2011a; Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013). Kot vsi drugi ljudje morajo imeti zagotovljene vse državljske pravice (European Expert Group ..., 2012), kot so pravica do prostosti, osebnega dostojanstva, zasebnosti, izobraževanja, zaposlitve, dela in enakega plačila za delo, zdravstva, družinskega življenja. Da lahko te pravice uveljavljajo, pa potrebujejo ustrezno pomoč in podporo (Basaglia, 1967; Basaglia, 1968; Basaglia, 2005; Davis, Harris, McCabe in Škerjanc, 2004; European Expert Group ..., 2012, str. 31–46).

Deinstitucionalizacija mora uporabnikom zagotoviti *vključevanje in moč odločanja* na vseh ravneh (European Expert Group ..., 2012, str. 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 (Brandon in Brandon, 1994; Beresford, 2014; Flaker idr., 2011a; Flaker idr., 2013; Škerjanc, 2006, 2010). 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.

Zagotavljanje varne zaposlitve obstoječemu kadru. Eden izmed pogostejših strahov osebja v zavodu je, da bodo ob deinstitucionalizaciji 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 obratno: zaposleni so ključni pri uresničevanju vizije transformacije ustanov. Dober program deinstitucionalizacije predvideva tudi številne ukrepe, ki bodo zagotovili, da bodo zaposleni lahko pridobili nova znanja in spretnosti ter imeli dovolj podpore za spremembe v razmišljanju in ideologiji. Ključno za zaposlene bo spreminjanje pogleda na uporabnike, da jih ne bodo več videli kot predmete popravljanja,

temveč kot sodelavce (Mulheir in Browne, 2007; European Expert Group ..., 2012, str. 149–156).

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 storitev¹ (Beresford, 2014; Oliver in Barnes, 1998; European Expert Group ..., 2012, str. 28–29). Končni cilj deinstitucionalizacije je samostojno življenje v stanovanju oz. v okolju, kjer je človek povsem suveren. Stanovanjske skupine lahko uporabimo kot prehodne oblike, ki pa ne smejo biti večje od 4 do 6 ljudi. Tudi v teh strukturah mora osebe stremeti k samostojnemu življenju, v njih morajo uporabniki imeti dovolj vpliva, da si lahko življenje organizirajo tako, kakor si želijo sami.

Povezovanje in sodelovanje s skupnostjo. V proces deinstitucionalizacije je treba vključiti tako okolico zavodov kakor skupnosti, v katere se bodo stanovalci preselili (European Expert Group ..., 2012, str. 83). Prvi korak prestrukturiranja zavoda je, da se odpre navzven, sprejme obiskovalce in da se v njem organizirajo razni dogodki. Hkrati pa mora zavod stanovalcem zagotoviti dovolj priložnosti za izhode, da se lahko začnejo povezovati s skupnostjo, spoznavati nove ljudi itd. (Basaglia, 1967; Cizelj idr., 2004; Flaker, 2012a). Poleg tega je nujno, da se ustanova poveže tudi s splošnimi in strokovnimi službami v skupnosti (Rafaelič, 2012; Flaker, 2012a) ter da se med seboj poskusijo povezati 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

¹ Angleški termin za splošne storitve je *mainstreamservices*, 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.

(Kodner, 2009). Ne nazadnje mora deinstitucionalizacija postati družbena zaveza in proces, ki ga mora kot pomembnega prepoznati vsa družba. Proces deinstitucionalizacije mora potekati javno in transparentno. Nujno je, da se akterji deinstitucionalizacije in zavodi povežejo z ljudmi v skupnosti in gibanji, ki v njih delujejo.

Vpliv in izbira. Deinstitucionalizacija 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 pa, 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 zagotoviti tudi več glasu. Eden od načinov, kako to narediti, je spodbujanje uporabniških iniciativ in gibanj, ki bodo lahko dali večjo moč uporabnikom in jim zagotovili, da bodo edini, ki bodo odločali o svoji oskrbi, in enakovredni partnerji pri načrtovanju politik ter služb v skupnosti. Uporabniki morajo priti do vpliva na vseh ravneh, vendar njihov vpliv ne sme biti zgolj navidezen (European Expert Group ..., 2012, str. 83). Pogosto se zgodi, da so mehanizmi, ki bi morali omogočati uporabnikom vpliv in sprejemanje odločitev o oskrbi, zgolj papirnatega ali lepotnega tipa, manjši popravki, ki v resnici ne spremenijo pozicije nemoči uporabnika in pozicije moči strokovnjakov ter politike (Weinstein, 2010, str. 151–152).

Oskrba po osebni meri. Oskrba, ki nadomešča institucije, posameznemu človeku ni zgolj namenjena, temveč mu je lastna, prilagojena, prikrojena, vsak posameznik jo ustvarja zase (Flaker idr., 2013). 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 bolj kakovostne in učinkovitejše storitve, ki bodo temeljile na željah, nujah, potrebah in ciljih človeka (European Expert Group ..., 2012, str. 83).

Brez zapiranja in prisile. Institucije imajo dolgo zgodovino zapiranja, prisile, poskusov, mučenja in drugih načinov obravnave, ki kratijo človekove pravice (Miller in Rose, 1986, str. 1–42). 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 ter telesno zdravje (Rose, 1986; Toresini, 2010, 2014). Novi sistem dolgotrajne oskrbe ljudi, ki zdaj živijo v ustanovah, mora povsem odpraviti kakršnekoli oblike zapiranja ali prisile (European Expert Group ..., 2012, str. 78–79), in to ne le zato, ker človeku jemljejo dostojanstvo in so v korenitem nasprotju z osnovnim etičnim imperativom svobode, ampak ker so nepotrebne, škodljive in onemogočajo resnično strokovno delo.

Brez snemanja smetane. »Snemanje smetane« (skimming) je izraz, ki opisuje pogosto past deinstitucionalizacije, 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 seznamu za preselitev. Kot kažejo raziskave (Parlalis, 2011), ima snemanje smetane dva negativna učinka: oteži preselitve zadnjih stanovalcev in ohranja ter 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 deinstitucionalizacijo. Hkrati pa 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 v 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 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 v ponovno nameščanje v institucijo, ko se »stanje« uporabnika »poslabša« in postane disciplinski ukrep.

Deinstitucionalizacije se je torej treba lotiti na drugem koncu. Bodisi preseliti najprej tiste stanovalce, ki potrebujejo največ oskrbe, bodisi sočasno preseljevati ljudi z različnimi intenzitetami

potreb glede na okolje, iz katerega prihajajo oziroma v katerega se bodo preselili.²

Zgoraj opisana načela bi lahko razdelili v dva sklopa. V prvem so tista, ki so bolj postulati in imperativi procesa oziroma cilji, ki naj bi jih proces dosegel. V drugem sklopu pa sta zadnji dva načela, ki sta predvsem opozorili pred pastmi, ki proces lahko upočasnijo ali celo zaustavijo. Za uspešen proces deinstitutionalizacije potrebujemo oboje: smernice o tem, kam želimo priti, kaj so naši cilji, in hkrati opozorila o tem, česa ne smemo narediti oziroma čemu se moramo izogniti.

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

Pomembno je, da ob deinstitutionalizaciji zagotovimo 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 biti le-ti ves čas v ospredju procesa. Deinstitutionalizacija lahko zares zagotovi dostojanstvo vsem uporabnikom le, če temelji na preprečevanju nečloveškega

² Tam, kjer se deinstitutionalizacije lotevajo prvič in nimajo tako bogate zgodovine poskusov preselitev in znanj, kot jo imamo pri nas, je pomembno, da ima osebje dobro prvo izkušnjo preselitev, zgodbo o uspehu. Zato je morda včasih smiselno, da v prvi bivalni enoti živijo takšni ljudje, ki bodo osebju zagotovili 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. V razpravah o deinstitutionalizaciji najdemo različna stališča glede tega. Nekateri pionirji deinstitutionalizacije 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, v kateri 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 potreb ali oviranosti, saj lahko to povzroči sinergijske učinke. Ne samo da lahko drug drugemu pomagajo, ampak tudi ustvarijo bolj vključujoče okolje.

ravnanja in mučenja, zato je nujno, da ukinja razne oblike prisile in zapiranja.

Temeljna načela deinstitutionalizacije 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. Če ljudje, ki organizirajo in zagotavljajo oskrbo, nimajo dovolj znanja, potem tudi težje zagotavljajo kakovostno oskrbo, prenašajo moč k uporabnikom in zagotovijo take storitve, nad katerimi bodo imeli uporabniki popoln vpliv.

Deinstitutionalizacija 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. Deinstitutionalizacija je tako proces, ki mora biti vpleten v skupnost, biti z njo tesno povezan in jo okrepiti.

ZAČETKI DEINSTITUCIONALIZACIJE V SLOVENIJI

Slovenija ima dolgo zgodovino deinstitutionalizacije, ki sega že v sedemdeseta leta (Flaker, 2015; Flaker, 2012; Vodopivec, 1974), ko so na temeljih permisivne oz. demokratične vzgoje preoblikovali vzgojni zavod v Logatcu. V osemdesetih smo preoblikovali še nekaj drugih vzgojnih zavodov v stanovanjske skupine, a deinstitutionalizacije zavodov za otroke nikoli nismo izpeljali do konca, zato še vedno ostaja trdno jedro totalnih ustanov in dvotirni sistem zagotavljanja oskrbe otrokom, ki ne morejo živeti v domačem okolju (Krajncan, 2012).

V osemdesetih je deinstitutionalizacija zajela še področje duševnega zdravja. Odmevno je bilo predvsem delovanje Odbora za družbeno zaščito norosti, ki je organiziral dva tabora v Hrastovcu, zadnji postaji socialnega varstva (Flaker, 2012; Flaker in Rafaelič, 2012). V začetku devetdesetih je odbor ustanovil prvo stanovanjsko skupino, kamor so se preselili prvi stanovalci iz Hrastovca.

Pozneje v devetdesetih so na področju duševnega zdravja nastajale številne nevladne organizacije, ki zagotavljajo dnevne centre, stanovanjske skupine in terenske obiske. Sama vzpostavitev

in zagotavljanje novih storitev v skupnosti nista zagotovila deinstitucionalizacije. Institucionalne kapacitete se namreč niso zmanjšale. Ker se ob vzpostavljanju skupnostnih služb nismo lotili tudi zapiranja ustanov, vmesne strukture³ niso postale orodje za prehod iz institucij v skupnost, ampak za prehod iz domačega okolja v institucije (Flaker idr., 1999; Videmšek, 2013).

Po letu 2000 se je deinstitucionalizacija iz nevladnega sektorja premaknila v javni. Zavod Hrastovec je začel s preoblikovanjem ustanove, demokratizacijo odnosov in preselitvami v skupnost. Skoraj polovico vseh stanovalcev (od 680) so preselili v stanovanjske skupine (Flaker, 2012; Cizelj idr., 2004). Zgledu Hrastovca so sledili tudi drugi zavodi. Tako imajo danes skoraj vsi posebni zavodi več stanovalcev, ki živijo v bivalnih enotah (Rafaelič, 2015; Flaker idr., 2015b).

Kljub temu da so se po letu 2008 preselitve iz posebnih zavodov upočasnile, smo uvedli številne inovacije na področju zagotavljanja oskrbe v skupnosti. Leta 2003 se je začel pilotni eksperiment neposrednega in osebne financiranja, ki je preizkušal metodo osebnega načrtovanja in poskušal nastaviti podlage za sprejem zakona o dolgotrajni oskrbi (Flaker idr., 2007; 2011a). Zakon o duševnem zdravju iz leta 2010 je uvedel koordinatorje obravnave v skupnosti in zastopnike na področju duševnega zdravja (Flaker idr., 2011b).

Tudi po letu 2010 so bila pomembna gibanja za deinstitucionalizacijo. Izvedli smo 700 kilometrov dolg pohod (Iz-hod) skozi institucije (Flaker in Rafaelič, 2012; Rafaelič in Flaker, 2012), uporabniško društvo YHD je leta 2014 vzpostavilo Mrežo za deinstitucionalizacijo ali MDI (Zaviršek idr., 2015), na fakulteti za socialno delo smo organizirali Mrežo za deinstitucionalizacijo zavodov ali MEDUZA (Flaker idr., 2015a). Leta 2015 je MDDSZ napovedalo črpanje sredstev ESS za deinstitucionalizacijo v Republiki Sloveniji in fakulteti za socialno delo naročilo pripravo izhodišč (Flaker idr., 2015b). V tem trenutku je Slovenija na pragu systemske deinstitucionalizacije,

³ Vmesne strukture so tiste organizacijske oblike za delo z ljudmi, ki so »vmes« med zavodom in vsakdanjim, civilnim življenjem. Ko govorimo o vmesnih strukturah, mislimo na namestitvene vmesne strukture in na dnevne oblike oskrbe (stanovanjska skupina, dnevni centri idr.). (Flaker, 1998a, Flaker idr., 2015b)

ki naj bi jo na podlagi izhodišč izvedli s pomočjo evropskih strukturnih skladov.

Slovenija ima torej zelo dolgo in bogato zgodovino deinstytucionalizacije ter eksperimentiranja v socialnem varstvu, vendar nikoli nismo uspeli v celoti preoblikovati nobenega zavoda ali vzpostaviti učinkovitega sistema zagotavljanja oskrbe v skupnosti. Še vedno ohranjamo dvotirni sistem zagotavljanja intenzivne oskrbe v institucijah in storitev v skupnosti. Z inovacijami, ki smo jih izvedli (navadno na pobudo gibanj), smo ustvarili številna nova znanja in metode deinstytucionalizacije. Vedno znova smo izvedli razne eksperimente in se ob uvajanju inovacij prebili čez številne ovire, a temu nikdar niso sledile sistemske in zakonske spremembe. Tako so se akterji inovacij velikokrat izčrpali in se ustavili na polovici poti k deinstytucionalizaciji. Ko se stvari ne premaknejo naprej in ne težimo več k razvoju, se navadno vrnejo nazaj v staro stanje.

Slovensko deinstytucionalizacijo so zaznamovala številna gibanja in aktivizem, predvsem na področju duševnega zdravja. V zgodovini deinstytucionalizacije je nastalo tudi nekaj uporabniških gibanj in združenj (Paradoks, YHD, Mostovi). Iz pritiskov, ki so jih ustvarila gibanja, so se rodili številni projekti deinstytucionalizacije in vzpostavljanja oskrbe v skupnosti.

Četudi v Sloveniji niso bile nikoli močno prisotne mednarodne nevladne organizacije, lahko rečemo, da smo imeli pri začetkih veliko podpore iz tujine. Projekt Tempus »Študij duševnega zdravja v skupnosti« je zagotovil podporo in znanja tujih strokovnjakov, med njimi predvsem Davida Brandona, Shule Ramon in Lorenza Toresinija ter drugih Basaglijevih sodelavcev (Leskošek in Flaker, 1995). To je omogočilo, da smo se lahko povezali s kolegi iz tujine (mreža Alpe Jadran), ki so se tudi borili za premik v skupnost, in številna metodična ter teoretska znanja. Z eksperimentiranjem in prenašanjem znanja iz tujine smo razvili tako tehnologijo preselejevanja kot metode deinstytucionalizacije.

Hkrati pa slovensko deinstytucionalizacijo ves čas spremlja pomanjkanje politične podpore in volje. Vse inovacije, ki smo jih izpeljali, smo izvedli večinoma z obstoječimi sredstvi, ki smo jih prenesli iz institucij v skupnost. V zadnjih dveh letih se je sicer Slovenija z operativni programom za črpanje evropskih sredstev

zavezala k temu, da bo za dve tretjini zmanjšala svoje institucionalne kapacitete. Kljub zavezi Slovenija še vedno ni začela s črpanjem sredstev za deinstitucionalizacijo in ni načrtno ter odločno začela procesa na nacionalni ravni.

AKTERJI

Za slovensko deinstitucionalizacijo so bili v različnih obdobjih pomembni različni akterji. Od osemdesetih dalje je nastalo več gibanj, ki so obsojala obstoj totalnih ustanov. Hkrati pa so bila gibanja pogosto prisiljena vzpostavljati nove storitve in so tako zgubljala aktivistični naboj oziroma so nekateri aktivisti postali vodje ali del društev, ki so zagotavljala storitve. Tako so na primer člani Odbora za družbeno zaščito norosti ustanovili nekatere nevladne organizacije na področju duševnega zdravja, uporabniško gibanje YHD se je oblikovalo v društvo in začelo zagotavljati storitve osebne asistencije itd. Na tak razvoj dogodkov lahko na eni strani gledamo kot na nujo gibanj, če so zares želela spremeniti situacijo ljudi, ki so živeli v ustanovah, in kot pragmatičen način delovanja, da je bilo moč izvesti inovacije, ki so jih zagovarjala. Na drugi strani pa je to povzročilo, da so nekateri aktivisti za pravice ljudi v ustanovah pogosto postali predvsem zagovorniki interesov svojih organizacij in ne več v tolikšni meri zagovorniki uporabnikov in deinstitucionalizacije.

Med pomembne akterje, ki so izvajali pritisk za deinstitucionalizacijo, lahko štejemo tudi fakulteto za socialno delo in njeno proaktivno delovanje. Fakulteta kot nosilka številnih inovacij na področju socialnega varstva je med pomembnejše teme svojega delovanja zelo kmalu postavila tudi deinstitucionalizacijo. Pogosto je stopala v dialog predvsem z MDDSZ, mu predlagala projekte in se pogajala za uvajanje inovacij (Flaker in Urek, 1988; Cizelj idr., 2004; Flaker idr., 1999, 2007, 2009, 2011a, 2013, 2015b; Urek idr., 2011; Rafaelič in Flaker, 2012). V zadnjih letih pa lahko opazimo tudi vse bolj pomembno vlogo, ki jo imata pri boju za deinstitucionalizacijo pedagoška in ekonomska fakulteta.

Nevladni sektor je bil v devetdesetih predvsem pomemben akter razvoja novih storitev v skupnosti, ne pa toliko deinstitutionalizacije in preselitev v skupnost. Z izjemo dveh uporabniških organizacij (Sonček in YHD) redko javno izpostavljajo problem obstoja totalnih ustanov, v večji meri je njihov interes razvoj novih oziroma dodatnih storitev v skupnosti.

Po letu 2000, ko se je deinstitutionalizacija premaknila v javni sektor, so glavni akter in spodbujevalec deinstitutionalizacije postali posebni socialnovarstveni zavodi. Ti so bili ključni pri izvažanju preselitev in povezovanju z nevladnimi organizaciji. Razvijali so metode in tehnologijo deinstitutionalizacije. Pokazali so, da je možno preoblikovati institucije, spremeniti način dela in preseliti tudi ljudi z najbolj intenzivnimi potrebami v vmesne strukture. Ni pa jim uspelo razviti preselitev v samostojne oblike bivanja, saj se je proces že pred tem ustavil (Cizelj idr., 2004; Rafaelič, 2015; Flaker idr., 2015b).

Kljub temu da je bila tudi Slovenija ena izmed držav v tranziciji, nismo nikoli imeli močne prisotnosti mednarodnih organizacij in mrež za človekove pravice, prav tako ni Evropska komisija nikoli pritiskala na nas, da bi izvedli deinstitutionalizacijo, kot je to počela pri drugih državah pristopnicah in novih članicah. Morda je zdaj čas, ko bi tako podporo, ki bi poleg gibanj, strokovnjakov in uporabnikov spodbudila črpanje sredstev evropskih strukturnih skladov in začetek systemske deinstitutionalizacije, potrebovali.

SISTEM IN ODSOTNOST SISTEMSKIH SPREMENB

Slovenija ima torej bogato zgodovino eksperimentiranja ter razvijanja oblik in metod oskrbe v skupnosti. Dolga zgodovina nam hkrati lahko vliva optimizem, da imamo veliko znanja in izkušenj, na katerih lahko utemeljujemo deinstitutionalizacijo, hkrati pa je dolgoletno eksperimentiranje prineslo tudi veliko razočaranj in nezadovoljstva pri akterjih deinstitutionalizacije. Številni poskusi so ustvarili številne ovire in vztrajne nasprotnike deinstitutionalizacije. Nedoslednost MDDSZ do nje je pri drugih deležnikih sprožila dvome vanjo, tisti, ki ji nasprotujejo, pa so se naučili, kako jo

TABELA 1: Pregled obstoječih možnosti oskrbe in število uporabnikov (povprečno na mesec) v letu 2014

TIP OSKRBE	uporabnikov/ mesec
institucionalno varstvo	22.106
vmesne strukture: namestitve	1259
dnevne oblike	5020
vmesne oblike	6279
skupnost: visoka intenzivnost	10.283
nizka intenzivnost	48.434
skupnostna oskrba skupaj	58.717
samo denarna nadomestila	18.461
skupaj brez nizko intenzivnih in kratkotrajnih	57.129
skupaj	113.145

VIR: Flaker idr., 2015b⁴

⁴ V tabeli so zbrani podatki Statističnega urada RS, Kumulativnega letnega poročila SSZS 2014 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2014), poročila Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva 2014 (Smolej, Kovač in Žiberna, 2015), Urada RS za makroekonomske analize in razvoj, poročil BSP Centrov za socialno delo, posameznih letnih poročil VDC, in MDDSZ. Zaradi težavne primerjave raznorodnih podatkov (npr. mesečna vključenost uporabnikov) smo nekatere podatke z manjšo veljavnostjo označili z zvezdico*. Podatke, ki so le ocena nekega deleža znanega števila uporabnikov, smo označili z dvema zvezdicama **. (1) V številu stanovalcev zavodov so od skupnega števila uporabnikov institucionalnega varstva odšteti tisti, ki so se preselili v stanovanjske skupine. (2) Podatke števila uporabnikov programov, ki so namenjeni dnevnim obiskom, smo dobili iz poročila IRSSV o izvajanju socialnovarstvenih programov (v nadaljevanju SVP). Podatke VDC smo dobili iz letnih poročil posameznih VDC. V podatke o kratkotrajnih namestitvah so zajeti podatki materinskih domov, kriznih centrov in programov za brezdomce (analiza SVP IRSSV). Te podatke v preglednici navajamo v oklepaju in jih nismo všteli v skupno število uporabnikov. Iz istega vira so podatki za DC TDZ in otrok. (3) Podatke o storitvah visoke ali nizke intenzivnosti smo črpali iz več virov: BSP CSD – družinski pomočnik, koordinirana obravnava, osebna pomoč na CSD; analiza SVP IRSSV – osebna asistenca, oskrba na domu, delo svetovalnic, spremstvo, skupine za samopomoč, medgeneracijski centri, mladinski programi; kazalniki NPSV – rejništvo, oskrba v drugi družini; UMAR – patronažna služba. (5) Podatki o osebni asistenci so korigirani na intenzivne programe in glede na prekrivanje uporabnikov raznih programov.

na deklarativni ravni podpreti, hkrati pa ohranjati status quo in utrjevati ustanove.

Deinstitucionalizacijo v Sloveniji lahko utemeljimo na več kot tridesetletnih uspešnih izkušnjah s preselitvami v skupnost in razvojem oskrbe v skupnosti. Izkušnje, ki jih imamo, so pokazale, da je deinstitucionalizacija 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 (Flaker idr., 2011a), pa kažejo na to, da se je zdaj procesa nujno lotiti tudi na nacionalni ravni. Najprej s pripravo dobre strategije in načrta deinstitucionalizacije, nato pa s sistemskimi in zakonskimi spremembami.

V tem trenutku imamo torej dvotirni sistem socialnega varstva z močnimi institucijami in podhranjenimi skupnostnimi službami. Tako institucionalne kakor skupnostne oblike oskrbe so neenakomerno razporejene po državi. Sistem oskrbe je preveč centraliziran in premalo povezan s svojim okoljem in viri v njem. Sistem zaradi načina financiranja, logike pristojnosti pa tudi logike skrbniške odgovornosti deluje po sektorjih in resorjih ter med posameznimi deležniki oskrbe nepovezano in razdrobljeno (Flaker idr., 2015b).

Nepovezanost prispeva k vztrajanju institucionalnega modela in tudi neskladnemu razvoju skupnostnih služb, saj tudi v skupnosti prevladujejo vmesne strukture, veliko možnosti oskrbe pa ostaja nepreizkušeni. Kot lahko vidimo v spodnji tabeli, imamo v institucionalnem varstvu veliko ljudi, a še vedno bistveno manj kot v skupnostnih in vmesnih strukturah.

Kot lahko vidimo v spodnji tabeli, pa še vedno večji del sredstev namenjamo institucionalnemu varstvu, ki je bistveno dražje od storitev v skupnosti. Stroški oskrbe v institucijah na letni ravni znašajo 295.766.478 €, v vmesnih in skupnostnih strukturah pa 51.880.986 €. To ne kaže samo na potratnost institucij in podhranjenost skupnostnih služb, ampak tudi na to, da finančno še vedno bistveno bolj spodbujamo institucionalno varstvo. V procesu deinstitucionalizacije bomo morali prenesti sredstva iz institucij v skupnost. Če se bomo (kot doslej) deinstitucionalizacije lotili s konverzijo, bo to enostavnejše, v primeru substitucije pa bomo že

TABELA 2: *Financiranje različnih vrst oskrbe za leto 2014*

	uporabnikov	VSOTA	/letno/ uporabnika	/mesec/ uporabnika	/dan/ uporabnika
CUDV	1430	41.044.294	28.702,00	2.391,85	78,64
POS	1518	29.388.000	19.359,68	1613,31	53,04
VDC 24	982	16.374.392	16.674,70	1389,56	45,68
DSO	11.527	180.070.000	15.621,58	1301,80	42,80
VDC	2068	28.889.792	13.969,92	1164,16	38,27
družinski pomočniki	839	11.331.300	13.505,72	1125,48	37,00
stanovanjska	287	2.866.310	9987,15	1071,12	35,21
VDC 8	1086,01	8.136.109	7491,74	624,31	20,53
osebna asistenca in spremstvo	1089	3.281.012	3012,87	373,11	12,27
dnevni center	2578	1.889.142	732,79	257,61	8,47
oskrba na domu	6888	20.639.517	2996,45	249,70	8,21
svetovalnica	1610	857.921	532,87	97,05	3,19
mladi	11.950	1.550.927	129,78	63,07	2,07
medgeneracijska središča	6829	519.806	76,12	32,28	1,06
programi za stare	165.193	808.942	4,90	1,52	0,05

VIR: *Flaker idr., 2015b*⁵

⁵ Podatki Statističnega urada RS, Kumulativnega letnega poročila SSZS 2014 (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2014), poročila Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva 2014 (Smolej, Kovač in Žiberna, 2015), Urada RS za makroekonomske analize in razvoj, poročil BSP Centrov za socialno delo, posameznih letnih poročil VDC in MDDSZ.

ob začetku procesa več delati na spreminjanju financiranja oskrbe v institucijah in skupnosti.

PREOBLIKOVANJE USTANOV

Kljub temu da se nikoli nismo načrtno lotili deinstitucionalizacije in je izpeljali od začetka do konca, lahko rečemo, da smo v Sloveniji kot organizacijski model v večji meri izvedli konverzijo. Četudi je bila v devetdesetih morda v ozadju ideja, da bi lahko z vzpostavitvijo nevladnih organizacij nadomestili institucije, se je izkazalo, da ni tako, saj se te (prav tako kot politika) niso lotile načrtnega zapiranja ustanov.

Večino preselitev iz ustanov v vmesne strukture smo izvedli s preoblikovanjem obstoječih institucionalnih kapacitet. Kljub temu da nismo nobenega zavoda zaprli, je model konverzije pozitivno vplival tudi na delovanje ustanov. Sočasno s preselitvami v stanovanjske skupine se je deloma izboljšalo tudi življenje znotraj ustanov, kultura je postala manj pokroviteljska in skrbniška, ustanove so začele uvajati socialni model (Mali, 2008; Rafaelič, 2015; Flaker idr., 2015b).

Tudi v načrtu deinstitucionalizacije do leta 2020 smo predvideli, da bi bil osnovni organizacijski model konverzija, substitucija pa le v regijah, kjer ni ustanov oziroma kjer vodstvo ustanove ne bo preoblikovalo (Flaker idr., 2015b). Prednost konverzije vidimo v tem, da je bolj organski in dialoški model deinstitucionalizacije. Je proces prilagajanja vizije deinstitucionalizacije in projekt skupnega učenja vodstva, strokovnjakov in uporabnikov, kako preoblikovati tako ustanove kakor ustaljene institucionalne vzorce moči. V njem se vsi akterji veliko naučijo, spremenijo poglede in razumevanje dolgotrajnih stisk in pridobijo številna metodična znanja, ki so pomembna za delo v skupnosti in vsakodnevno prevpraševanje moči ter 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 (Rafaelič, 2015).

RAZVOJ METOD

Projekt Tempus je v devetdesetih uvedel številne nove metode, ki smo jih uporabljali in razvijali tudi kasneje v raznih poskusih deinstitucionalizacije. Osnovna metoda, ki smo jo uporabili za prehod k skupnostnim oblikam oskrbe, je osebno načrtovanje in izvajanje (Brandon in Brandon, 1994; Škerjanc, 2004, 2006; Flaker idr., 2007, 2011a, 2013). Osebno načrtovanje se je kot metoda v Sloveniji dobro uveljavilo in je dobilo tudi podlago v Zakonu o duševnem zdravju.

S projektom Tempus smo začeli uporabljati tudi normalizacijo (Brandon, 1991, 1993a, 1993b; Dekleva, 1993; Flaker, 1993, 1994b) in uvajati timsko delo (Brandon in Brandon, 1992; Flaker, 1996, 1997) na področju duševnega zdravja v skupnosti. Za ravnanje s tveganji smo razvili analizo tveganja (Flaker, 1994a).

Zdaj, ob sistemskem uvajanju deinstitucionalizacije, pa bomo morali razviti tudi načrtovanje preobrazbe. Pri dosedanjih preselitvah in vračanju ljudi v skupnost se ustanove ali akterji v skupnosti nikoli niso lotili načrtovanja preobrazbe ustanove in nove mreže služb.

V načrtu deinstitucionalizacije (Flaker idr., 2015b) smo torej predvideli, da bomo za to, da bi lahko neko ustanovo izpraznili in preselili njene stanovalce, potrebovali dober načrt za njeno preobrazbo. Stanovalci pa morajo imeti dobro načrtovano oskrbo po osebni meri in dovolj priložnosti za prevzemanje cenjenih vlog. Osebe se mora naučiti delati timsko, prevzemati tveganja in raziskovati potrebe ljudi, na podlagi ugotovljenih potreb pa načrtovati in vzpostavljati inovativne odgovore v skupnosti.

S projektom Tempus smo izoblikovali podiplomski študij duševnega zdravja v skupnosti. Imeli smo organizirano akademsko izobraževanje o deinstitucionalizaciji, nismo pa imeli strokovnega in celostnega izobraževanja. V večji meri so ustanove same organizirale interna izobraževanja oziroma so povabile zunanje strokovnjake, da jih podprejo pri uvajanju novih sprememb. V načrtu deinstitucionalizacije do leta 2020 smo predvideli dodatno usposabljanje in izobraževanje za ves kader v ustanovah in skupnostnih službah, hkrati pa tudi izobraževanje za zaposlene na ministrstvih, ki so pristojna za deinstitucionalizacijo.

USPEHI IN IZZIVI

Dejavnike, ki so spodbudili preselitve in deinstitucionalizacijo, lahko registriramo na treh ravneh (Rafaelič, 2015). Na ravni ljudi so bila za spodbudo preselitev ključna gibanja. Ne samo da so spremenila dinamiko delovanja in življenja v ustanovi, da prevprašujejo ustaljene institucionalne vzorce, ampak včasih tudi izvedejo preselitve in pogosto povežejo posameznike s skupnostjo.

Službe socialnega dela v ustanovah in v skupnosti so navadno tudi povod in motor deinstitucionalizacije. Temeljna naloga socialnega dela tudi v ustanovi je povezovanje z zunanjim svetom in je zato že organsko povezano z deinstitucionalizacijo (Flaker, 2013). Lahko bi celo rekli, da je deinstitucionalizacija 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 je za uspešnost deinstitucionalizacije na državni ravni tako rekoč nujen pilotni zavod, ki je 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 se je večina sprememb na področju deinstitucionalizacije zgodila, ko je ministrstvo, pristojno za socialne zadeve, podpiralo proces oziroma ga ni zaviralo. Takrat smo uvedli največ inovacij na področju socialnega varstva in zaprli ustanovo na gradu v Tratah. Za uspešno deinstitucionalizacijo je nujno upajati nove profile, kot so bili v preteklosti na primer koordinatorji obravnave v skupnosti, in eksperimentiranje z uvajanjem inovacij.

Tudi dejavnike, ki ovirajo preselitve, lahko registriramo na treh ravneh (Rafaelič, 2015). Na ravni ljudi so v preteklosti preselitve pogosto ovirali sorodniki. Včasih zato, ker so skrbniki, včasih pa s prepričevanjem uporabnikov in drugih služb. Ustanove in druge službe v skupnosti pa se ne postavijo v ustrezno zagovorniško držo, da bi preselitve vseeno izpeljali. Velikokrat se preselitvam upira osebje ustanov. Včasih se jim zdi delo v bivalnih enotah manjvredno ali pa vidijo stanovalce kot nesposobne samostojnega življenja. Na ravni služb smo opazili, da ustanove večinoma dajejo prednost

varnosti in zdravju pred kakovostjo življenja človeka. Kjer sta zdravstvena in socialna oskrba v ustanovah bolj ločeni, je manj timskega dela. Vračanje ljudi po preselitvi v zavod pa daje drugim uporabnikom sporočilo, da tudi po preselitvi niso suvereni ljudje in bodo še vedno 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 postane človek za svoje življenje odgovoren sam, kar pa je nekaterim težko sprejeti.

Na ravni sistema preselitve v prvi vrsti ovirata zakonodaja in financiranje, ki očitno dajeta prednost 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 deinstitucionalizacijo. Zavodi pa težje izpeljejo preselitve, saj dobivajo mešana sporočila s strani ministrstva in drugih pomembnih odločevalcev. Na deklarativni ravni sicer spodbujajo preselitve, dejansko pa še vedno investirajo v velike zgradbe, postavljajo dolgotrajne birokratske postopke za uvajanje inovacij in podobno.

NAČRTOVANJE SISTEMSKÉ DEINSTITUCIONALIZACIJE

MDDZS načrtuje do leta 2020 izpraznitev 2/3 institucionalnih kapacitet in preusmeritev sredstev iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe. V izhodiščih za deinstitucionalizacijo, ki jih je MDDSZ potrdilo, smo predvideli začetek deinstitucionalizacije z dvema glavnima pilotnima projektoma, in sicer s preoblikovanjem ene ustanove v skupnostne službe in vzpostavljanjem skupnostnih služb ter vračanjem ljudi iz zavodov v regijo, kjer večje ustanove ni. Ob dveh ključnih pilotnih projektih smo predvideli tudi postopno vsakoletno vključevanje v preoblikovanje drugih zavodov.

Prehod iz institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo je moč izpeljati v dveh sedemletnih cikliih – od 2016 do 2022 in 2023

do 2029 z naraščajočim številom preselitev in sprotnim, dinamičnim vzpostavljanjem novih storitev in služb. V prvem obdobju naj bi dosegli cilje nacionalnega programa, v drugem pa vzpostavili nov sistem v celoti (Flaker idr., 2015b). Že v prvem obdobju smo predvideli spremembo socialne zakonodaje, ki bo omogočala oskrbo v skupnosti in preprečevala institucionalizacijo. Hkrati smo predvideli še druge projekte, ki bodo proces spremljali, kot so na primer razvoj centra za zagovorništvo, ukinjanje varovanih oddelkov, projekti preživljanja krize v skupnosti in drugi. Ključen proces pa bo tudi razvoj stanovanjske organizacije, ki bo zagotavljala stanovanja za deinstitutionalizacijo.

Kljub temu da je od potrditve izhodišč minilo že skoraj leto dni, vlada še ni naročila pilotnih projektov in začela s črpanjem sredstev za deinstitutionalizacijo. Zato ponovno nastajajo nova gibanja za deinstitutionalizacijo; na različnih ravneh spodbujamo začetek črpanja ESS sredstev za prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe.

Razgiban proces deinstitutionalizacije v Sloveniji so skozi zgodovino podprli razni akterji. Če je v osemdesetih proces deinstitutionalizacije temeljil predvsem na gibanjih in je svojo moč črpal iz ogorčenja nad neživljenjskimi pogoji v institucijah, so devetdeseta zaznamovale nove službe v skupnosti, ki so bile veliki produkt teh gibanj. Po letu 2000 so štafetno palico prevzeli socialnovarstveni zavodi, ki so tudi sami začeli odpirati bivalne enote, vendar se je tudi ta poskus kmalu zaustavil. Po sprejemu Zakona o duševnem zdravju, ki je predvsem kompromis med socialnim in medicinskim pogledom, so na nujnost procesa transformacije institucionalnih oblike oskrbe spet začela opozarjati gibanja.

Deinstitutionalizacijo je zapovedala tudi EU, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa jo je že večkrat napovedalo. Kljub številnim optimističnim napovedim pa smo pred kratkim npr. vložili veliko denarja v obnovo varovanih oddelkov socialnovarstvenih zavodov, nekateri imajo po novem zaposlene tudi varnostnike.

Imamo smernice, priročnike in metode, kako bi izvedli proces deinstitutionalizacije v Sloveniji, vendar ni odločnega koraka naprej. Dosegli smo veliko sprememb, kar se tiče življenjskih pogojev, več

je stanovanjskih skupin in dnevnih oblik varstva, institucije so postale nekoliko bolj udobne in na pogled spodobne. Zelo malo pa se je zgodilo na področju pravic ljudi, ki doživljajo duševne stiske, in na njihovi polnopravnosti.

Če se učimo iz zgodovine, vidimo, da je za uspešen proces transformacije od institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe nujno sodelovanje in povezovanje vseh deležnikov. Nujen je skupen boj na vseh treh ravneh. Potrebujemo podporo gibanj, ki spodbujajo spremembe in opozarjajo na kršitve človekovih pravic, služb, ki spremembe izvajajo (pilotni projekti, pilotni in pivotni zavod), in vlado ter ministrstvo, ki spremembe naroči in omogoči (s financiranjem, spremembo zakonodaje).

LITERATURA

- Basaglia, F. (ur.) (1967). *Che cos'è la psichiatria?* Parma: Amministrazione provinciale di Parma.
- Basaglia, F. (1968). *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*. Torino: Giulio Einaudi editore.
- Basaglia, F. (2005). *L'utopia della realta*. Torino: Giulio Einaudi editore s.p.a.
- Beresford, P. (2014). Personalisation: from solution to problem? V P. Beresford, *Personalisation* (str. 1–45). Chicago: Policy Press.
- Brandon, D. (1991). *Increasing Value: The Implications of the Principle of Normalisation for Mental Illness Services*. Salford: Salford University College.
- Brandon, D. (1993a). *Pet principov normalizacije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, študijsko gradivo.
- Brandon, D. (1993b). Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo*, 32(1-2), str. 19–25.
- Brandon, D. in Brandon, A. (1992). *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Brandon, D. in Brandon, A. (1994). *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Cizelj, M., Ferlež, Z., Flaker, V., Lukač, J., Pogačar, M. in Švab, V. (2004). *Vizija posebnih socialnih zavodov*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Fakulteta za socialno delo.

- Davis, A., Harris, V., McCabe, A. in Škerjanc, J. (2004). *Izbira, moč, akcija, mreže. Usposabljanje trenerjev v partnerstvu z organizacijami hendikepiranih ljudi v Sloveniji 1992–2002* (neobjavljeno).
- Dekleva, B. (ur.) (1993). *Življenje v zavodu in potrebe otrok - Normalizacija*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- 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. Pridobljeno s deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/12/2012-12-07-Guidelines-11-123-2012-FINAL-WEB-VERSION.pdf.
- Ferguson, I. (2007). Increasing user choice or privatizing risk? The antinomies of personalization. *British Journal of Social Work*, 37(3), str. 387–403.
- Flaker, V. (1993). Kdor je z majhnim zadovoljen, ne zasluži velikega (teze k normalizaciji). V B. Dekleva (ur.), *Življenje v zavodu in potrebe otrok – Normalizacija* (str. 42–48). Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- Flaker, V. (1994a). Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33(3), str. 189–196.
- Flaker, V. (1994b). On the Values of Normalisation. *Care in Place*, 1(3), str. 225–230.
- Flaker, V. (1996). Teams as Means of Interdisciplinary Collaboration: Developing Community Mental Health in Slovenia. V N. Berkowitz, *Humanistic Approaches to Health Care: Focus on Social Work* (str. 133–146). Birmingham: Venture Press.
- Flaker, V. (1997). Timi kot način interdisciplinarnega sodelovanja. *Socialno delo*, 36(1), str. 3–13.
- Flaker, V. (1998a). Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji in analiza modelov življenje v njih. *Socialno delo*, 37(3/5), str. 257–269.
- Flaker, V. (1998b). *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.

- Flaker, V. (2012a). Kratka zgodovina deinstitutionalizacije v Sloveniji. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39(250), str. 13–30.
- Flaker, V. (2013). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Flaker, V. (2015). Deinstitutionalisation as a machine. *Dialogue in Praxis*, 1–2(1–2), str. 119–131.
- Flaker, V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Škerjanc, J. in 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. in Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Cigoj Kuzma, N. in 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 projektna*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. in Ratajc, S. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. in Udovič, N. (2011a). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. in Rafaelič, A. (2012). The walkout. *Dialogue in Praxis*, 1(1/2), str. 119-131.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Dimovski, V., Ficko, K., Fojan, D., ... Žitek, N. (2015b). *Priprava izhodišč deinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Caserman, D., Zupančič, D., Marušič, D., Matkovič, D., ... Nagode, M. (2015a). *Hitra ocena potreb in storitev za dolgotrajno oskrbo in deinstitutionalizacijo zavodov za dolgotrajno oskrbo na področju duševnega zdravja in intelektualnih ovir*. Interno gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavar Vidmar, A., ... Šircelj, J. (1999). *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. in Urek, M. (ur.) (1988). Hrastovski anali za leto 1987. Ljubljana: Republiška konferenca ZSMS, Center za mladinsko prostovoljno delo.
- Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal Tomc, B., Nagode, M., ... Cigoj Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, Fakulteta za socialno delo.
- Johnson, K. (1998). *Deinstitutionalising women*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kodner, D. (2009). Integrated service models: an exploration of North American models and lessons. V J. Glasby, H. Dickinson (ur.), *International perspectives on health and social care. Partnership working in action* (str. 68–80). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Krajncan, M. (2012). Deinstitutionalizacija na področju vzgojnih zavodov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39(250), str. 116–127.
- Leff, J. in 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(3), str. 217–222.
- Leskošek, V. in Flaker, V. (1995). The impact of the TEMPUS programme on mental health social work in Slovenia. *Out loud: new thoughts about mental health from the states of Central and Eastern Europe*.
- 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(3), str. 167–176.
- Mezzina, R. (2010a). Introduzione. Dall'Italia all'Europa e ritorno, pratiche di liberta. V L. Toresini in R. Mezzina (ur.), *Oltre ai muri* (str. 15–33). Meran: 'ab' edizioni.
- Mezzina, R. (2010b). Esiti della deistituzionalizzazione a Trieste. V L. Toresini in R. Mezzina (ur.), *Oltre ai muri* (str. 135–166). Meran: 'ab' edizioni.
- Miller, P. in Rose, N. (1986). *The power of psychiatry*. Cambridge: Polity Press.

- Mulheir, G. in Browne, K. (2007). *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.
- Oliver, M. in 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.
- Rafaelič, A. (2012). Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39(250), str. 165–176.
- Rafaelič, A. (2015). *Pomen povezovanja in vključevanja pri oskrbi po meri človeka in procesih deinstitucionalizacije*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rafaelič, A. (ur.) in Flaker, V. (ur.) (2012). Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39(250).
- Ramon, S. (1992). *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities*. London: Chapman Hall.
- Ramon, S. (1996). *Mental Health in Europe: End, Beginnings and Rediscoveries*. London: Macmillan.
- Rose, N. (1986). Psychiatry: 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.
- Rotelli, F. (1999). *Prevenire la prevenzione. Per la normalita. Taccuino di uno psichiatra negli anni della grande riforma. Scritti 1967 - 1998* (str.144–159). Trst: Edizioni "e".
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije (2014). *Kumulativno statistično poročilo za leto 2014*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Smolej, S., Kovač, N. in Žiberna, V. (2015). *Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva - Poročilo o izvajanju programov v letu 2014, končno poročilo*. Ljubljana: IRSSV.

- Škerjanc, J. (2004). *Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede (magistrsko delo).
- Škerjanc, J. (2006). *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana: Center za poklicno izobraževanje in usposabljanje.
- Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Toresini, L. (2010). *Kletka strahu in smrti: medicinski in pravni vidik zblojenosti*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Toresini, L. (2014). *Contenzione e diritti: dal coccodrillo di Lombroso alla chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari in Italia. Dialogue in praxis*, 3(1-2), str. 1–13.
- Urek, M. (avtor, ur.), Budja, D., Lapajne, G., Cigoj Kuzma, N., Marinič, M., Flaker, V., Mali, J. in Škerjanc, J. (2011). *Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja: končno poročilo o projektu*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Videmšek, P. (2013). *Iz institucij v skupnost: stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Vodopivec, K. (ur.) (1974). *Maladjusted youth: An experiment in rehabilitation*. Lexington, Mass: Saxon House.
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N. in Poropat, K. (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitutionalizacije v Sloveniji : raziskovalna analiza*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Weinstein, J. (2010). *Mental Health, Service User Involvement and Recovery*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Willer, B. in Itagliata, J. (1984). *An Overview of the Social Policy of Deinstitutionalization, International Review of Research in Mental Retardation*, 12, str. 1–23.